



Jahresbericht 2022

Das Jahr 2022 war geprägt von der Rückkehr zur Normalität. Die Restriktionen durch die von der Pandemie geprägten Jahre wurden im Laufe des Jahres weitgehend aufgehoben und erlaubten in der zweiten Jahreshälfte wieder mehr Planungssicherheit für Veranstaltungen sowie Aktivitäten. Der Vorstand ist stolz im 2022 einiges erreicht zu haben.

Trotz einigen Lockerungen im ersten Halbjahr, beschloss der Vorstand auch im 2022 eine schriftliche Abstimmung durchzuführen. Der Verzicht auf die physische Mitgliederversammlung konnte aufgrund der Verordnung 2 des Bundesrates über Massnahmen zur Bekämpfung des Coronavirus (COVID-19) vom 16. März 2020 schriftlich stattfinden, auch wenn dies in den Statuten nicht vorgesehen ist.

Der Vorstand traf sich im 2022 mehrheitlich virtuell und hat sich mittlerweile sehr gut auf die neue Form der Zusammenarbeit eingespielt. Physische Treffen fanden, abgesehen vom Infoanlass, mehrheitlich in Arbeitsgruppen statt.

Das Vereinsjahr 2022 prägten weitere Veränderungen im Vorstand. Die Gründungsmitglieder Frau Sabrina Maresca und Herr Hans-Ruedi Hischier haben sich entschieden, ihre Ämter abzugeben und aus dem Vorstand zurück zu treten. Der Vorstand bedankt sich herzlichst für die Aufbauarbeit des noch jungen Vereins und das damit über die Jahre verbundene, sehr hohe Engagement von Frau Maresca und Herrn Hischier. Die Bereiche Aktuariat und Finanzen wurden von Frau Dr. Manuela Eugster und Herrn Patrick Molnar neu besetzt. Im Zuge des Wechsels wurde die Co-Revisorin Frau Kathrin Glogger anlässlich der Mitgliederversammlung 2022 als Revisorin gewählt.

Trotz der Veränderungen, kann der Verein auf zahlreiche Erfolge im Vereinsjahr 2022 zurückblicken. Besonders erfreulich war die Aufnahme des Medikamentes Jörveza im Juli 2022 in die Spezialitätenliste des BAG und somit in die Grundleistung der Krankenkassen. Dies hat die Hürde für eine zusätzliche Behandlungsmöglichkeit der EoE (Induktions- und Erhaltungstherapie) für Betroffene stark gesenkt. Die Aufnahme ist nicht zu letzt den diversen Schreiben an die Direktorin des BAG durch unsere Präsidentin Frau Anna Nardini und dem medizinischen Beirates Prof. Dr. Alex Straumann zu verdanken. Im internationalen Vergleich nimmt die Schweiz damit eine Vorreiterrolle ein.

Einen weiteren Erfolg verzeichnet der Verein durch den am 26. November 2022 ausgestrahlten Beitrag *Wenn Schlucken Mühe macht* in der Sendung *Gesundheit heute* im Schweizer Fernsehen SRF. Herr Christoph Michel, Gewinner des letztjährigen Ideenwettbewerbes, wurde vom SRF im Alltag und während der Endoskopie begleitet. Der Beitrag wurde durch ein Studiogespräch von Herrn Michel und Prof. Straumann abgerundet. Dadurch konnte ein realistisches Bild aus der Sicht eines Betroffenen, sowie medizinisch fundierte Informationen, der breiten Bevölkerung nähergebracht werden. Die Sendung ist



online mit Untertiteln in mehreren Sprachen verfügbar und spricht somit Betroffene in der gesamten Schweiz an, ist aber auch für Interessenten ausserhalb der Landesgrenzen zugänglich.

Mittlerweile ein fester Bestandteil des Vereinskaltenders ist der jährliche Informationsanlass. Dieser wurde am 24. August 2022 zum 5. Mal am Universitätsspital Zürich durchgeführt. Das hybride Format ermöglichte es zahlreichen Interessenten teilzunehmen. Mit den Referenten Frau Anklin-Dubs, Dr. Biedermann, Dr. Greuter, Dr. Schlag, Prof. Dr. Straumann sowie der Vorstellung der Maturitätsarbeit durch Frau Brückner, wurde den Teilnehmern eine qualitativ hochwertige und interessante Informationsveranstaltung geboten. Während des anschliessenden Aperos konnten sich die Teilnehmer mit den Referenten und Vorstandsmitgliedern in einer informellen Atmosphäre austauschen.

Neben der Öffentlichkeitsarbeit wurde Ende 2022 eine Vereinssoftware eingeführt. Dies ermöglicht dem Vorstand eine effiziente Vereinsverwaltung und Mitgliederbetreuung bei vollständiger Einhaltung der Datenschutzrichtlinien.

Durch die Unterstützung der EoE Stiftung und dem Ausbau der Sponsorenbeziehungen konnte im 2022 finanzielle Sicherheit für die kommenden Jahre gewonnen werden. Der Vorstand ist zuversichtlich in den nächsten Jahren die Vereinsaktivitäten, insbesondere den Informationsanlass, weiter durchführen zu können und neue Projekte anzugehen.

Der Verein ist mittlerweile stabil aufgestellt und erfüllt seinen Zweck gemäss Vereinsstatuten; *das Krankheitsbild der Eosinophilen Ösophagitis (EoE) bei Privatpersonen, Ärztinnen und Ärzten bekannter zu machen*. Hierfür haben der Vorstand und aktive Mitglieder im 2022, neben anspruchsvollen Vollzeitbeschäftigungen, mehrere hundert Stunden ehrenamtliche und unentgeltliche Arbeit geleistet.

Ausblick 2023:

Der Fokus im Vereinsjahr 2023 wird der Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit und der Zusammenarbeit mit Fachkräften geprägt sein.

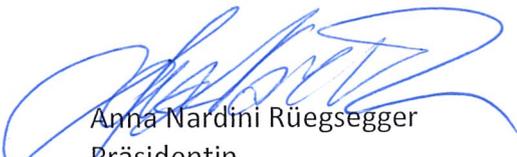
Hierfür wurde im 2023 ein medizinischer Beirat gegründet, der den Verein bei medizinischen Fragen, aber auch als Netzwerk unterstützend zur Seite steht. Der Aufbau der Zusammenarbeit mit dem medizinischen Beirat wird deshalb im Zentrum des laufenden Vereinsjahres stehen. Ferner konnte der Vorstand Herrn Michel für den Bereich Medien gewinnen, der sich anlässlich der Mitgliederversammlung zur Wahl als Vorstandsmitglied stellt. Er bringt das dringend benötigte Wissen über den Zugang zu Medien und deren Umgang mit.



Des Weiteren wird die Webseite überarbeitet. Durch einen Soft-Relaunch wird die notwendige Effizienz und Flexibilität der Verwaltung sowie die Kompatibilität mit aktuellen Geräten gewährleistet. Neben dem Informationsanlass 2023 (23. August 2023) wird auch die Vorbereitung der ersten EoE Podcast-Serie für ein Laienpublikum gestartet, sowie eine Annäherung an die Westschweiz geplant. Dadurch soll das Krankheitsbild der EoE in der breiten Bevölkerung weiter bekannt gemacht werden.

Auf internationaler Ebene wird die Zusammenarbeit durch den regelmässigen Austausch mit Partnerorganisationen verstärkt. Der Verein hatte anlässlich des weltweiten EoE Tages im 2023 die Unterstützung einer globalen Patientencharta kundgetan und wird sich in der Vorbereitung einer weltweiten Informationskampagne 2024 engagieren.

Wir danken Ihnen, unseren Mitgliedern, sowie allen mitwirkenden Personen und Organisationen für Ihre Unterstützung und das dem Vorstand entgegenbrachte Vertrauen.



Anna Nardini Rüeggsegger
Präsidentin