



Schweizerisches
Hämophilie
Netzwerk
Statuten

NAME, SITZ UND ZWECK**ART. 1****Namen**

Das Schweizerische Hämophilie Netzwerk (abgekürzt SHN) ein Verein im Sinn des Artikel 60ff des Schweizerischen Zivilgesetzbuches.

In diesem Dokument wird bei Personenbezügliche männliche Form verwendet.

Hierbei sind aber immer beide Geschlechter gemeint.

ART. 2**Zweck und Ziele**

Das SHN ist eine unabhängige und interdisziplinäre Organisation; es steht Ärzten, Pflegenden, Physiotherapeuten und anderen involvierten Berufsgruppen offen.

Sein Ziel ist es, Erwachsenen und Kindern mit angeborenen und erworbenen Blutgerinnungsstörungen in der Schweiz eine optimale und umfassende Behandlung anzubieten.

Es will dieses Ziel erreichen durch:

1. Führen des Registers aller in der Schweiz wohnhaften Personen mit Hämophilie und anderen schweren Blutungsneigungen
2. Etablierung und Finanzierung von Forschungsprojekten
3. Erfahrungsaustausch zwischen den verschiedenen Hämophilie-Zentren und –Behandlern in der Schweiz
4. Erarbeitung von einheitlichen Therapie-Empfehlungen
5. Förderung und Pflege von Kontakten zu medizinischen Gremien und Fachgesellschaften, insbesondere der Schweizerischen Gesellschaft für Hämatologie (SGH) sowie internationalen Gremien
6. Pflegen von Kontakten zu Patientenorganisationen in der Schweiz, insbesondere der Schweizerischen Hämophilie Gesellschaft (SHG), und im Ausland
7. Pflegen von Kontakten mit den Gesundheitsbehörden
8. Pflegen von Kontakten mit den pharmazeutischen Firmen.

ART. 3**Sitz**

Sitz der Gesellschaft ist die Geschäftsstelle. Im Fall es keine Geschäftsstelle gibt, ist der Sitz der Gesellschaft der Arbeitsort des Präsidenten des SHN.

MITGLIEDSCHAFT**ART. 4****Mitglieder**

Der Gesellschaft gehören an:

- Ordentliche Mitglieder
- Ehrenmitglieder

ART. 5**Ordentliche Mitglieder**

Als ordentliche Mitglieder können Fachpersonen aufgenommen werden, welche aktiv in der Behandlung von Patienten mit Hämophilie oder anderen angeborenen oder erworbenen Blutungsneigungen in der Schweiz tätig sind. In Abhängigkeit vom Arbeitsort werden die ordentlichen Mitglieder in 3 geographische Einheiten unterteilt:

- a. Schweiz Mitte (Hämophilie-Zentren Aarau, Basel, Bern, Luzern)
- b. Südostschweiz (Hämophilie-Zentren Bellinzona, Chur, St. Gallen, Zürich)
- c. Westschweiz (Hämophilie-Zentren Genf, Lausanne, Sitten).

ART. 6**Ehren-Mitglieder**

Persönlichkeiten, die sich auf dem Gebiet der Hämophilie und um die SHN Verdienste erworben haben, können zu Ehrenmitgliedern ernannt werden. Sie haben kein Stimmrecht.

ART. 7**Mitglieder-Aufnahme, Ernennung von Ehrenmitgliedern**

Die Aufnahme von ordentlichen Mitgliedern erfolgt auf Antrag von jeweils 2 ordentlichen Mitgliedern, durch Beschluss der Mitglieder-Versammlung oder durch den Vorstand.

Die Ernennung von Ehrenmitgliedern geschieht auf Antrag des Vorstandes und muss durch die Mitglieder-Versammlung in Abstimmung mit absolutem Mehr der abgegebenen Stimmen gutgeheissen werden.

ART. 8**Jahresbetrag**

Die Höhe der Mitgliederbeiträge für ordentliche Mitglieder wird von der Mitglieder-Versammlung mit einfachem Mehr beschlossen und im Versammlungsprotokoll festgehalten. Ehrenmitglieder sind von der Beitragspflicht befreit. Die Jahresbeiträge sind zu Beginn des Geschäftsjahres fällig. Der Verein haftet nur mit seinem Vermögen.

ART. 9**Ende der Mitgliedschaft**

Die Mitgliedschaft endet mit Ausscheiden des Mitglieds aus der aktiven Patientenversorgung oder aufgrund einer schriftlichen Austrittserklärung, mit dem Tod, durch ausbleibende Entrichtung des Jahresbeitrages trotz zweimaliger Mahnung, oder durch Ausschluss wegen

nicht Nichteinhalten der Pflichten oder schwerwiegender Schädigung der Gesellschaft oder ihres Ansehens. Über den Ausschluss entscheidet die Mitglieder-Versammlung in geheimer Abstimmung. Der Ausschluss ist mit einer Mehrheit von zwei Dritteln der abgegebenen Stimmen bestätigt

ORGANE

ART. 10

Organe

Die Organe der Gesellschaft sind:

1. Die Mitglieder-Versammlung
2. Der Vorstand
3. Die Rechnungsrevisoren
4. Die ständigen Kommissionen und Arbeitsgruppen.

MITGLIEDER-VERSAMMLUNG

ART. 11

Mitglieder-Versammlung

Die ordentliche Mitglieder-Versammlung findet jährlich statt. Auf Antrag von mindestens einem Fünftel der ordentlichen Mitglieder beruft der Vorstand daneben eine ausserordentliche Mitglieder-Versammlung ein. Der Termin wird mindestens 3 Monate im Voraus festgelegt. Die Einladung dazu hat mindestens vier Wochen im Voraus zu erfolgen. Traktandenliste und Protokoll der letzten Mitglieder-Versammlung müssen der Einladung beiliegen.

Die Mitglieder-Versammlung ist unabhängig von der Anzahl Teilnehmender beschlussfähig. Beschlüsse werden mit absolutem Mehr der anwesenden Stimmberechtigten gefasst.

Eine geheime Abstimmung erfolgt nur auf Wunsch der Mehrheit der anwesenden Stimmberechtigten. Von jeder Sitzung wird ein Protokoll verfasst.

ART. 12

Geschäftssitzung

An der ordentlichen Mitglieder-Versammlung (Geschäftssitzung) sind folgende Traktanden zu behandeln:

1. Protokoll der letzten Geschäftssitzung
2. Jahresbericht des Präsidenten
3. Jahresrechnung und Entlastung des Kassiers
4. Entlastung des Vorstandes
5. Festsetzung des Jahresbeitrages und des Budgets für das folgende Geschäftsjahr
6. Wahl des Präsidenten und des Vorstandes, sowie von zwei Rechnungsrevisoren
7. Aufnahme neuer Mitglieder
8. Bestätigung der Ernennung von Ehrenmitgliedern

9. Bestimmung des Datums der nächsten Jahresversammlung
10. Statutenänderung
11. Anträge einzelner Mitglieder
12. Ausschluss von Mitgliedern
13. Varia

DER VORSTAND

ART. 13

Zusammensetzung

Der Vorstand besteht aus dem Präsidenten und jeweils 2 Mitgliedern (einem Vertreter der Erwachsenenmedizin und einem Vertreter der Pädiatrie, davon ist minimal ein Vertreter ein Arzt) der unter Art. 5 genannten geographischen Einheiten.

Zusätzlich ist ein Sitz für

- einen Vertreter der Nurses,
- einen Vertreter der Physiotherapeuten, und
- ein Vorstandsmitglied der Schweizerischen Hämophilie Gesellschaft (SHG)

reserviert.

Damit setzt sich der Vorstand aus minimal 8, maximal 10 Mitgliedern zusammen.

Der Vorstand wird einen Vizepräsidenten und einen Kassier wählen.

Zu Vorstandsmitgliedern können nur ordentliche Mitglieder gewählt werden.

ART. 14

Wahl

Der Präsident und die Mitglieder des Vorstandes werden von der Mitglieder-Versammlung für die Dauer von 3 Jahren gewählt.

Die Wahl erfolgt durch die absolute Mehrheit der abgegebenen Stimmen.

Einmalige konsekutive Wiederwahl oder spätere Wiederwahl ist möglich.

Der Vertreter der Nurses, wird durch die Arbeitsgruppe Nurses vorgeschlagen und von der Mitglieder-Versammlung für die Dauer von 3 Jahren gewählt.

Der Vertreter der Physiotherapeuten, wird durch die Arbeitsgruppe Physiotherapie vorgeschlagen und von der Mitglieder-Versammlung für die Dauer von 3 Jahren gewählt.

Der Vertreter der Schweizerischen Hämophilie Gesellschaft (SHG) wird vom Vorstand der Schweizerischen Hämophilie Gesellschaft (SHG) bestimmt.

ART. 15

Vertretung der Gesellschaft

Unterschriftsberechtigt sind:

- der Präsident zusammen mit dem Kassier;
- in dringenden Fällen: der Präsident allein.

Der Kassier ist in finanziellen Belangen im Rahmen der ihm vom Vorstand erteilten Kompetenz einzeln zeichnungsberechtigt.

ART. 16

Sitzungen

Der Vorstand versammelt sich je nach Bedarf auf Einladung des Präsidenten oder wenn es von mindestens 3 Vorstandsmitgliedern gewünscht wird.

Er ist beschlussfähig, wenn mindestens zwei Drittel der Mitglieder (d.h. mindestens 5) anwesend sind.

Die Vertretung von abwesenden Vorstandsmitgliedern ist nicht möglich.

Bei Stimmengleichheit hat die Stimme des Präsidenten den Stichentscheid.

Die wichtigsten Informationen und Beschlüsse der Vorstandssitzung wird allen SHN-Mitgliedern via Newsletter kommuniziert.

ART. 17

Aufgaben

Der Vorstand übernimmt alle geschäftlichen Aktivitäten der Gesellschaft. Er nimmt sich aller Angelegenheiten an, welche die Aufgaben und Ziele der SHN betreffen und er bereitet die Mitglieder-Versammlung vor.

Der Vorstand legt die Strategie der Gesellschaft und die Ziele der Arbeitsgruppen fest.

Der Vorstand entscheidet über die Struktur der ständigen Kommissionen und Arbeitsgruppen und den Wahlmodus ihrer Mitglieder.

Der Vorstand ist für die Vertretung der Gesellschaft in anderen Gremien und anderen Veranstaltungen zuständig.

FINANZEN

ART. 18

Finanzierung

Die SHN arbeitet nicht gewinnorientiert. Die Finanzierung der SHN erfolgt durch Mitgliederbeiträge und Zuwendungen aussenstehender Stellen.

ART. 19

Konto

Die SHN unterhält ein Konto bei einem anerkannten Schweizerischen Finanzinstitut. Die Verwaltung des

Kontoserfolgt durch die Geschäftsstelle und den Kassier des SHN.

RECHNUNGSREVISOREN

ART. 20

Rechnungsrevisoren

Die Jahresrechnung und die Vermögensverwaltung der SHN werden von zwei Revisoren überprüft, welche an der ordentlichen Mitglieder-Versammlung darüber berichten. Die zwei Revisoren werden von der ordentlichen Mitglieder-Versammlung der SHN für die Dauer von 3 Jahren gewählt. Mehrmalige Wiederwahl ist möglich.

STÄNDIGE KOMMISSIONEN UND ARBEITSGRUPPEN

ART. 21

Ständige Kommissionen

Die ständigen Kommissionen der SHN sind in Appendix 1 aufgelistet.

Vorsitzender einer ständigen Kommission ist ein Vorstandsmitglied, das von der Mitglieder-Versammlung für die Dauer von 3 Jahren gewählt wird. Einmalige Wiederwahl ist möglich. Der Kommissions-Vorsitzende informiert den Vorstand über die Aktivitäten der Kommission anlässlich der Vorstands-sitzung.

Die Mitglieder der Kommission werden durch den Vorstand für die Dauer von 3 Jahren gewählt. Mehrmalige Wiederwahl ist möglich.

Die ständige Kommission organisiert sich selbständig, um die durch den Vorstand festgelegten Ziele zu erreichen.

ART. 22

Arbeitsgruppen

Der Vorstand kann Arbeitsgruppen gründen.

Die Mitglieder der Arbeitsgruppen werden durch den Vorstand für die Dauer von 3 Jahren gewählt. Mehrmalige Wiederwahl ist möglich.

Die Arbeitsgruppen organisieren sich selbständig.

Die Resultate der Arbeitsgruppen können Empfehlungen oder Berichte sein, die vom Vorstand zu genehmigen sind.

BASLER FOND**ART. 23****Zweck**

Die SHN verwaltet den 1996 von Frau Köchlin gestifteten Basler Fond zur Unterstützung (mittels Direktzahlungen oder Gewährung von Darlehen) von Hämophilen und Personen mit schweren Blutgerinnungsstörungen sowie deren Angehörigen, die durch ihre Krankheit und/oder deren schwere Folgeerscheinungen (Zweiterkrankung) unverschuldet in eine finanzielle Notlage gekommen sind. Der Fond wirkt in der Regel subsidiär (das heisst, in Ergänzung oder nach Ausschöpfung anderer Unterstützungsmöglichkeiten seitens regulärer sozialer Institutionen wie zum Beispiel Krankenkassen, Invalidenversicherung, Leistungender Pro Infirmis, etc.).

ART. 24**Organisation**

Die Verwaltung des Basler Fonds erfolgt durch den Präsidenten der SHN. Gesuche um Unterstützung sind unter Darlegung des Budgets und Nachweis einer finanziellen Notlage zusammen mit einer Empfehlung des Leiters (oder dessen Vertreter) eines Hämophiliezentrum an den Präsidenten des SHN zu richten.

Der Präsident des SHN wird das Gesuch dem Vorstand des SHN mit einer Empfehlung unterbreiten.

Der Mehrheitsentscheid des Vorstandes wird über den empfehlenden Leiter des betreffenden Hämophiliezentrum dem Gesuchsteller zugestellt.

Negative Entscheide werden durch den Vorstand des SHN dem Gesuchsteller schriftlich begründet. Bei Ablehnung kann der Gesuchsteller über den Leiter (oder dessen Vertreter) des betreffenden Hämophiliezentrum innert 30 Tagen einen Rekurs einreichen.

ART. 25**Jahresrechnung**

Die Fonds-Abrechnung erfolgt per Ende Kalenderjahr und wird in der Jahresversammlung des SHN separat ausgewiesen.

ART. 26**Auflösung**

Der Basler Fond erlischt, wenn seine Finanzen aufgebraucht sind. Für die Verbindlichkeiten des Fonds haftet ausschliesslich das Fondvermögen. Eine Haftung oder ein Zwang zum Unterhalt seitens des SHN besteht nicht.

WEITERE BESTIMMUNGEN

ART. 27

Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Hämophilie Gesellschaft (SHG)

Der Schweizerischen Hämophilie Gesellschaft (SHG) steht ein Sitz im SHN Vorstand zu (Vgl. Art. 13 und 14).

Weitere Vorstandsmitglieder, und der Geschäftsstellenleiter der Schweizerischen Hämophilie Gesellschaft (SHG) werden als Gäste an die Mitglieder-Versammlung des SHN eingeladen. Sie sind nicht stimmberechtigt.

ART. 28

Geschäftsjahr

Das Geschäftsjahr fällt mit der Zeit zwischen zwei ordentlichen Mitglieder-Versammlungen zusammen und endet vier Wochen vor der Mitglieder-Versammlung. Der Amtsantritt des Präsidenten, des Vorstandes und der Rechnungsrevisoren beginnt mit ihrer Wahl.

ART. 29

Statutenrevision

Vollständige oder teilweise Revision der Statuten kann durch die Mitglieder-Versammlung beschlossen werden. Änderungsanträge sind dem Vorstand schriftlich mindestens acht Wochen vor der nächsten Vorstandssitzung einzureichen. Dieser gibt sie den stimmberechtigten Mitgliedern der Gesellschaft zusammen mit der Einladung zur Mitglieder-Versammlung bekannt. Die Annahme einer Revision erfordert zwei Drittel der abgegebenen Stimmen.

ART. 30

Auflösung der Gesellschaft

Die Auflösung der Gesellschaft kann nur durch eine zu diesem Zweck einberufene Mitglieder-Versammlung und nach Anhörung des Vorstandes beschlossen werden. Die Auflösung ist mit einer Mehrheit von zwei Dritteln der abgegebenen Stimmen bestätigt. Das Vermögen der Gesellschaft ist bei Auflösung entsprechend den in Art. 2 festgelegten Zielen der Gesellschaft zu verwenden.

Diese Statuten ersetzen die Statuten vom 29.03.2023, wurden an der ordentlichen Mitglieder-Versammlung vom 20.03.2024 angenommen und genehmigt und sind ab diesem Datum in Kraft.

Der Präsident: Johanna A. Kremer Hovinga

APPENDIX 1**LISTE DER STÄNDIGEN KOMMISSIONEN:**

1.

Hämophilie-Register

Die Kommission für das Hämophilie-Register trägt Sorge, dass das Hämophilie-Register eine hohe Datenqualität zur Prävalenz der Hämophilie A und B sowie von anderen schweren angeborenen Blutungsneigungen, prophylaktischem und therapeutischem Einsatz von Faktorpräparaten und der Prävalenz von Hemmkörperentwicklungen in der Schweiz aufweist.

Im Einzelnen sorgt sie dafür, dass folgende Daten in Zukunft rechtzeitig und vollständig im Register aufgeführt werden:

- a. Aktualisierte Personendaten
- b. Aktualisierte Definition der Einschlusskriterien „schwerer“ angeborener Blutungsneigungen.
- c. Verbrauchszahlen von Faktorpräparaten pro Patient und Periode
- d. Aufteilung des Produktverbrauchs (Prophylaxe/ Blutungen/ Operationen)
- e. Übersicht über den Anteil der Patienten mit einer Prophylaxe oder einer on demand Behandlung
- f. Übersicht über frühere und aktuelle Hemmkörperentwicklungen (pro Periode)

Kommission für das Hämophilie-Register ist für die Datenprüfung, das Monitoring und die Auswertung verantwortlich und berichtet regelmässig über die gewonnenen Erkenntnisse.

Die Kommission für das Hämophilie-Register regelt die Herausgabe von Daten des Hämophilie-Registers für Publikationen und zu Forschungszwecke. Sie befindet über Anträge für Forschungsvorhaben mit Daten des Hämophilie-Registers. Ebenso über die Herausgabe von Daten des Hämophilie-Registers an Externe (z.B. das Bundesamt für Gesundheitswesen (BAG); das Schweizerische Register für Seltene Krankheiten (SRDR); etc.).