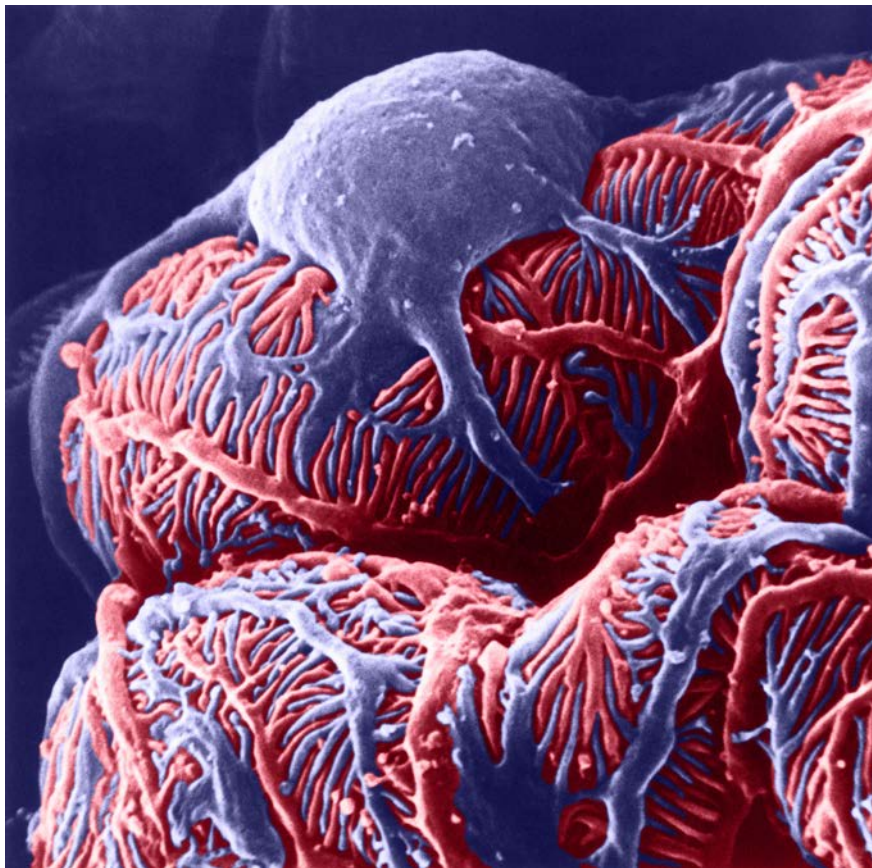


Jahresbericht 2024

Schweizerische Nierenstiftung
Fondation Suisse du Rein
Swiss Kidney Foundation
Fondazione Svizzera del Rene



Nierenkörperchen
sciencephoto.com

Vorwort

Die Schweizerische Nierenstiftung (SNS) setzt sich einerseits für die **Information, Sensibilisierung und Aufklärung** der Bevölkerung über die lebenswichtigen Funktionen der Nieren und den grossen Nutzen von Prävention, **Früherkennung und Behandlung von Nierenkrankheiten** ein. Zu diesem Zweck hat die SNS anlässlich des Weltnierentages 2024 einen spannenden Presseevent organisiert. Mit dabei waren Vertreterinnen und Vertreter aus Bundes- und Kantonspolitik, der Krankenkassen, der Ärzteschaft und der Apotheken sowie die bekannte Autorin und SNS-Botschafterin Milena Moser. Zahlreiche Artikel und Sendungen zum Thema Nieren und Nierenkrankheiten haben in der Folge dazu beigetragen, die Bevölkerung über die Bedeutung der Nieren für die Gesundheit zu informieren. Auch wichtig ist die Produktion von eigenem Informationsmaterial zur Aufklärung von Patienten und Bevölkerung. In diesem Jahr hat die SNS eine tolle **neue Broschüre** für Kinder und ihre Angehörigen über die Nieren, ihre Funktionen und Krankheiten herausgegeben, die online und in gedruckter Form kostenlos über unsere Website bezogen werden kann.

Andererseits hat die SNS die **Forschung zur Behandlung von Nierenkrankheiten** durch ihre jährliche Ausschreibung von **Forschungsbeiträgen** unterstützt. Zwei ausgezeichnete wissenschaftliche Projekte wurden ausgewählt und entsprechend gefördert, beide mit dem Ziel, den Erfolg von Nierentransplantationen zu erhöhen und damit die Lebensqualität von Nierenpatienten zu verbessern.

Darüber hinaus wurden die Belange von Nierenkranken und die Prävention von Nierenkrankheiten durch so genannte "**Herzensprojekte**", gefördert. Ein wichtiges Projekt betrifft die Transportkosten für Dialysepatienten, dessen Resultat jetzt zu einer Verbesserung der Patienteninformation führt. Ein anderes 2024 gestartetes Projekt untersucht, wie viele Menschen in der Schweiz chronisch nierenkrank sind, wann in ihrem Verlauf ihre Nierenkrankheit erkannt wurde und schliesslich, wie viel eine bessere Früherkennung für die einzelnen Betroffenen, und auch finanziell für die Gesellschaft bringen würde.

Wir wünschen Ihnen eine spannende Lektüre und danken Ihnen für Ihr Interesse! Übrigens, mehr können Sie auf **unserer Website** <https://www.nierenstiftung.ch/new/> erfahren.

Organisatorisches

Die Schweizerische Nierenstiftung konnte dank der **finanziellen Mittel**, die ihr durch den Vermögensübertrag der Alfred und Erika Bär-Spycher-Stiftung zugeflossen sind (rund CHF 3.1 Mio. per Mai 2020), ihre Aktivitäten auf erweitertem Niveau weiterführen. Ermöglicht werden diese Mehrausgaben durch den Beschluss des Stiftungsrates, jährlich einen Teil des Kapitals ertragsunabhängig zu verwenden (maximal 10%).

Um den mit den Ausgaben der SNS verbundenen Kapitalverzehr zu reduzieren, ist die SNS bestrebt, durch die Erhöhung ihres Bekanntheitsgrades und ihrer Glaubwürdigkeit mehr Spenden zu erhalten. In diesem Zusammenhang sind zu erwähnen:

- die **Zusammenarbeit mit 'Dein Adieu'**, die es ermöglicht, auf unserer Website einfach und kostenlos, ein Testament, eine Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht zu erstellen sowie ein Vermächtnis zu hinterlassen.
- die Erstellung der notwendigen Dokumentation und die Beantragung der **Erstzertifizierung durch die ZEW** im Frühherbst.

- die Möglichkeit sich als **Freund:in der SNS** anzumelden und damit regelmässig Informationen über die Aktivitäten zu bekommen und auch jährlich eine Aufforderung mittels einer Spende die Anmeldung als Freund:in der SNS zu verlängern.

Finanziell bedeutsam für die SNS ist auch, dass ihre Aktivitäten mehrheitlich **von Mitgliedern des Stiftungsrates pro Bono erbracht** werden. Dies ist nur dank dem breiten Kompetenzspektrum im Stiftungsrat und dem grossen Engagement einzelner Mitglieder möglich, wofür der Unterzeichnete herzlich dankt! In diesem Zusammenhang möchten wir auch darauf hinweisen, dass der Stiftungsrat ab Anfang 2025 durch zwei neue Mitglieder verstärkt wird, die ihr Fachwissen und ihre Erfahrung in den Bereichen Ernährung und Sozialarbeit einbringen werden.

An dieser Stelle möchte sich der gesamte Stiftungsrat ganz herzlich **bei Frau Maya Weder bedanken**, die mit viel Sachverstand und ausserordentlichem Engagement das Sekretariat führt und damit eine effiziente Arbeit des Stiftungsrates ermöglicht. Die SNS **dankt auch der Schweizerischen Gesellschaft für Nephrologie (SGN) für ihren jährlichen Beitrag von CHF 20'000.-**, mit dem sie die SNS bei der Förderung von mindestens zwei Forschungsprojekten pro Jahr wesentlich unterstützt.

Ab 2021 hat die SNS begonnen mit mecaso, einer für Kommunikationsstrategien und Mediaberatung im Healthcare Bereich aktive Agentur, zusammenzuarbeiten. Diese Agentur unterhält auch das myHealth portal und Social Media Konti. Mecaso hatte bereits aus eigener Initiative mit der Unterstützung von mehreren Pharmafirmen und der Mitwirkung von Schweizer Nephrolog:innen, die Kampagne 'Nieren leiden leise' lanciert, welche auf eine bessere Information der Bevölkerung über Möglichkeiten Nierenkrankheiten früh zu erkennen und derer Progression zu bremsen zielt. Die SNS hat ihre Zusammenarbeit mit mecaso intensiviert und diese erfüllt für die SNS verschiedene Aufträge auf dem Gebiet ihres öffentlichen Auftritts, zum Beispiel für die **Publikation von Artikeln** rund um die Nieren in myHealth (<https://www.my-health.ch/health/nieren/>), die Redaktion und Produktion von Broschüren, sowie für die Organisation des Presseevents am WKD 2024.

Presseevent am Weltnierentag (WKD) 2024

Mit der technischen Hilfe von mecaso und der finanziellen Unterstützung von einigen Firmen konnten wir am WKD im März 2024 einen erfolgreichen Presseevent in Zürich im Restaurant Bernadette beim Opernhaus organisieren. Bei diesem Event wurden

- die SNS und ihre Aktivitäten kurz vorgestellt (F. Verrey),
- die Wichtigkeit der **Früherkennung** einer Nierenkrankheit angesprochen (O. Bonny)
- über die Studie der Berner Fachhochschule zu den **Transportkosten** für Nierenpatienten referiert (Prof. K.U. Schmitt),
- Frau **Milena Moser** (Schriftstellerin) über das Leben mit ihrem Partner, der an Nierenversagen leidet, interviewt (Isabelle Binet) und
- eine **Diskussionsrunde** über das Problem der Prävention von CKD und der Unterstützung von CKD Patienten mit wichtigen Stakeholders geführt, geleitet von Pietro Cippà (Teilnehmer: Dr. Peter Indra, GD Kt. Zürich, Dr. Philippe Luchsinger, Präsident Haus- und Kinderärzte Schweiz, Dr. Markus Messerli, Pharma Care Network, Switzerland), Dr. Falk Schimman, CSS, Dr. Marc Schneider, BAG). Dieses Event hat zu **zahlreichen Presseartikeln** geführt, insbesondere über das Problem der Transportkosten für Dialysepatienten.

Infomaterial: neue Broschüren und Postkarten

- Die **Broschüre für Kinder** mit Nierenkrankheiten und ihre Angehörige '**Unsere Nieren sind Helden**' wurde im Frühjahr fertiggestellt und in 4 Sprachen (De,Fr,It,En) gedruckt. Diese kann via SNS-Webseite bestellt werden. Auch kann man sie ab Herbst 2024 als PDF herunterladen.



- Eine Broschüre für erwachsene Menschen mit einer Nierenkrankheit, die (noch) keine Nierenersatztherapie bedingt, und für andere Interessierte - '**Nierenfunktion bewahren - auch bei Nierenkrankheit**' - wird Ende 2024 fertiggestellt und anfangs 2025 auch in 4 Sprachen übersetzt und dann gedruckt.



- Die SNS verteilt auch weiterhin **Postkarten** mit originellen Bildern, welche die verschiedenen Funktionen der Nieren darstellen. Auch diese hat die SNS, wie auch die Kinderbroschüre, beim Presseevent der SNS und beim Kidney-Event des ZKC verteilt. Diese können auch via Webseite bei unserem Sekretariat bestellt werden.

Unterstützung von wissenschaftlichen Forschungsprojekten

Die SNS hat auch 2024 die Forschung zur Behandlung von Nierenkrankheiten durch die Ausschreibung von Forschungsbeiträgen unterstützt. Die Stiftungsräte, welche keine Interessenkonflikte hatten, haben die 12 unterbreiteten Projekte begutachtet und bewertet und in einem 2 Round die besten selektioniert. Zwei ausgezeichnete wissenschaftliche Projekte wurden zur Förderung mit je maximal CHF 30'000.- ausgewählt. Beide Projekte verfolgen auf unterschiedliche Weise das langfristige Ziel, den Erfolg von Nierentransplantationen zu erhöhen und damit die **Lebensqualität von Nierenpatienten zu verbessern**:

- 'Mechanisms and signatures of immune tolerance following combined kidney and hematopoietic stem cell transplantation' von Yves Zurbuchen, Kerstin Hübel und Thomas Fehr.
- 'Sex/gender-dependent differences in the epidemiology and outcome of kidney transplantation in Switzerland' von Louis Stavart and Dela Golshayan.

Herzensprojekte

Neben den 'regulären' wissenschaftlichen Forschungsprojekten unterstützt die SNS auch regelmässig Projekte, die ihr speziell am Herzen liegen. Zu erwähnen sind insbesondere:

- **Zugang zu teuren nephrologischen Therapien in der Schweiz**
Dieses von der SNS unterstützte Projekt von Valerie Luycks untersucht ein Gesundheitspolitisch wichtiges Problem, nämlich die ungleiche Finanzierung durch Schweizerische Krankenkassen von Untersuchungen und Behandlungen, welche vom BAG (noch) nicht auf die Liste, der für die Krankenkassen zugelassenen Prozeduren und Medikamente aufgenommen sind und bei denen die behandelnden Ärzte für ihre Finanzierung vorgängig eine Bewilligung einholen müssen. In den meisten Fällen handelt es sich aber um Behandlungen, welche von den wichtigsten internationalen Guidelines empfohlen werden. Ende Sommer 2024 wurde von Valerie Luyckx und ihren Mitarbeitern darüber ein Artikel im Journal Kidney360 publiziert (<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11441817/pdf/kidney360-5-1281.pdf>). Dazu hat die SNS eine Pressemitteilung veröffentlicht, die zu einigen online Publikationen geführt hat (<https://www.nau.ch/news/schweiz/nierenarzte-kritisieren-ungleichen-zugang-zu-behandlungen-66829404>). Die SNS setzt sich für eine **gerechte und unkomplizierte Finanzierung** Lebensnotwendiger diagnostischer und therapeutischer Verfahren ein.
- **Screening, Behandlung und Kosten von Chronischer Niereninsuffizienz in der Schweiz**
Die SNS hat eine Forschungsgruppe der Züricher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) (Prof. Simon Wieser und Dr. Michael Stucki) beauftragt, ein Forschungsprojekt zur oben genannten Fragestellung durchzuführen. Die Aufgabe sich ein objektives Bild der Situation bezüglich Anzahl von Patienten mit Nierenkrankheiten, Timing der Diagnosen, Progression der Krankheiten und ihre Behandlungen zu machen ist in der Schweiz besonders wichtig und schwierig, weil es keine entsprechenden Nationalen Register / Informationen gibt, wie es zum Beispiel der Fall ist in England. Um die **Wichtigkeit der Prävention, der Früherkennung und auch der Behandlung der chronischen Nierenkrankheit fördern** zu können, sind jedoch Daten über die Situation in der Schweiz unabdingbar. Zu diesem Zweck wird die Forschungsgruppe der ZHAW anonymisierte Daten von einer grossen Schweizer Krankenkasse auswerten können. Wir hoffen im Laufe von 2025 erste wichtige Daten zu bekommen.

- **Transportkosten zum Dialysezentrum – Eine Herausforderung für die Patient:innen**
Dieses 2023 von der SNS an die Berner Fachhochschule (Prof. K.U. Schmitt) in Auftrag gegebene Projekt wurde 2024 abgeschlossen und im Rahmen des WKD vorgestellt (https://www.bfh.ch/de/aktuell/news/2024/transportkosten-belasten-dialyse-patient-innen/#:~:text=14.03.2024%20Dialyse%2DPatient*,von%20den%20Beh%C3%B6rden%20eine%20Ver%C3%A4nderung). Das Resultat dieser Studie hat die SNS motiviert sich vermehrt dieses Problems, insbesondere der mangelnden Information der Patienten, anzunehmen. Dazu wurde eine **Taskforce ‘Patientenanlaufstelle / Transportkosten’** ernannt, welche im Herbst 2024 zum ersten Mal online zusammengetreten ist.
- **Nierengesunde Ernährung**
Die Nierengesunde Ernährung ist eine zentrale Fragestellung für gesunde und Nierenpatienten. Diese muss nuanciert betrachtet werden, da Empfehlungen je nach Situation recht unterschiedlich sind. Neben je einem Kapitel über Ernährung in den 2 neuen Broschüren (siehe oben), hat die SNS entschieden auf ihrer Webseite besser über Ernährung zu informieren und arbeitet dafür mit Ernährungsspezialist:innen. Eine entsprechende **Taskforce ‘Nierengesunde Ernährung’** wurde ernannt und ist im Herbst bereit online zusammengekommen. Im Frühjahr 2025 soll eine entsprechende Unterseite auf der **Website des SNS** erscheinen (<https://www.nierenstiftung.ch/new/ernaehrung/>).

Wir hoffen, dass Sie sich mit der Lektüre dieses Rapports ein besseres Bild der Aktivitäten der Schweizerischen Nierenstiftung verschaffen konnten. Mehr Information finden Sie auf der Website <https://www.nierenstiftung.ch/new/> auf der auch die vollständige Jahresrechnung 2024 mit dem Revisionsbericht aufgeschaltet wird.

Stiftungsratsmitglieder 2024:

François Verrey – Präsident – Physiologie, emeritiert
 Olivier Bonny – Vize-Präsident - Nephrologie
 Pietro Cippà - Stiftungsratsmitglied - Nephrologie
 Dusan Harmacek – Stiftungsratsmitglied - Nephrologie
 Sabine Herzig – Stiftungsratsmitglied - Pflegeexpertin
 Thomas Hunziker & Andrea Schäfer – Stiftungsratsmitglied –
 Verband Nierenpatienten Schweiz
 Pandora Kunz Notter – Stiftungsratsmitglied (bis 31.12.2024)
 Pierre-Yves Martin - Stiftungsratsmitglied – Nephrologie,
 emeritiert
 Sibylle Tschumi – Stiftungsratsmitglied - Kindernephrologie
 Seraina von Moos – Stiftungsratsmitglied – Nephrologie



Geschäftsstelle

Weder Maja, Schlosswil	Geschäftsführerin
Stalder Sabine, Schlosswil	Buchhaltung/Administration

Revisionsstelle

Küng Treuhand, Zäziwil

Stiftungsaufsicht

ESA – Eidgenössische Stiftungsaufsicht

Geschäftsstelle:
 c/o Frau Maya Weder
 alte Dorfstrasse 462
 CH-3082 Schlosswil
 Tel + 41 31 711 24 61
 Email: sekretariat@nierenstiftung.ch
 Web: www.nierenstiftung.ch

Schlosswil, im März 2025