

# CHARTA SWISS RARE EYE DISEASE NETWORK



## 1. Ziele

Das Swiss Rare Eye Disease Network ist ein Netzwerk von interdisziplinären Experten für folgende Krankheitsgruppen, welche angeboren oder erworben eine seltene Erkrankung darstellen:

- (1) genetische Erkrankung des Auges oder Fehlbildung des Auges und der Anhangsgebilde.
- (2) entzündliche Erkrankung des Auges
- (3) Gefässerkrankung des Auges.

Ziel des Netzwerks ist es, Patienten mit seltenen angeborenen oder erworbenen Augenerkrankungen oder –fehlbildungen optimal zu versorgen, und auch ihre Betreuer und ihr Umfeld bestmöglich zu unterstützen. Das Netzwerk möchte in der interdisziplinären Zusammenarbeit mit Ärzten, Partnern im Gesundheitswesen, Institutionen und Patientenorganisationen zur Entwicklung, Weiterentwicklung, Vermehrung und Verbreitung des Wissens und der Behandlungsmöglichkeiten zum Wohle der Patienten beitragen und kann eine Vermittlerrolle in gesamtschweizerischen Studien einnehmen, bei welcher Forscher oder die Industrie Vertragspartner sucht.

Das Swiss Rare Eye Disease Network übernimmt die Aufgabe, einen Patienten, der an einer seltenen Augenkrankheit leidet, für die bestmögliche Betreuung mit einem Experten für seine Krankheit in der Schweiz oder im Ausland, falls es in der Schweiz keinen gibt, in Verbindung zu bringen.

Das Netzwerk verfolgt keine kommerziellen Ziele und strebt keine Gewinnerzielung an. Es ist politisch unabhängig.

## 2. Mitglieder

### Aufnahme

Mitglieder der Gruppe können natürliche Personen, die sich um eine Krankheit kümmern und zu den oben beschriebenen Zielen beitragen möchten. Dies schliesst Vertreter von Patientenorganisationen ein.

Der Antrag auf Aufnahme in das Swiss Rare Eye Disease Network muss schriftlich per E-Mail an eines der Mitglieder des Koordinierungsausschusses gestellt werden. Der Koordinierungsausschuss entscheidet über die Aufnahme neuer Mitglieder.

Die Mitgliedschaft erlischt - bei einer natürlichen Person: durch Austritt, Ausschluss oder Tod.

### Rücktritt, Ausschluss

Der Austritt eines Mitglieds der Gruppe ist jederzeit möglich und muss schriftlich mitgeteilt werden. Das Schreiben muss per E-Mail an den Koordinierungsausschuss gerichtet werden.

Ein Mitglied kann jederzeit aus der Gruppe ausgeschlossen werden, insbesondere, wenn er/sie die Gruppe daran hindert, ihre Ziele zu erreichen und/oder diese gefährdet. Die Entscheidung über den Ausschluss trifft der Koordinierungsausschuss (3/4 Mehrheit). Der Ausschluss muss schriftlich erfolgen.

#### Beitrag der Mitglieder

Die Mitgliedschaft ist kostenfrei. Der Koordinierungsausschuss arbeitet ohne finanzielle Kompensation.

### **3. Organisation des Swiss Rare Eye Disease Network**

#### Jährliches Treffen Swiss Rare Eye Disease Network

Die Mitglieder des Swiss Rare Eye Disease Network treffen sich einmal im Jahr zur Jahrestagung. Diese Sitzung findet jedes Jahr im Rahmen der Jahrestagung der SOG statt. Die Jahrestagung bietet die Gelegenheit, die Mitglieder des Koordinierungsausschusses zu wählen oder wiederzuwählen, neue Mitglieder vorzustellen und wissenschaftliche Arbeiten zu planen.

#### Koordinierender Ausschuss

Er besteht aus mindestens vier Mitgliedern: einen Vorsitzenden und einen Exekutivausschuss von mindestens drei Personen, die den Vorsitzenden unmittelbar in den Aufgaben unterstützen.

Ein Mitglied wird zum Koordinator/ Vorsitzender des Swiss Rare Eye Disease Network gewählt, ein Mitglied zum wissenschaftlichen Koordinator, ein oder zwei Mitglieder zum Koordinator für die Beziehungen zu dem Dachverband SOG. Die Mitglieder des koordinierenden Ausschusses müssen ihre Kandidatur oder ihren Rücktritt vor der Jahrestagung bekannt geben. Sie werden mit der Mehrheit der Mitglieder des Swiss Rare Eye Disease Network für 1 Jahr gewählt, wobei eine Wiederwahl möglich ist.

Die Aufgaben des Koordinierungsausschusses sind folgende:

- Die Sitzungen des Swiss Rare Eye Disease Network organisieren: Datum / Tagesordnung /
- Sitzungsberichte.
- Neue Mitglieder aufnehmen
- Aktionen mit anderen Netzwerken koordinieren.
- Aufbau eines Netzwerks von Spezialisten in der Schweiz
- Aktionsprogramme einschließlich ihres Budgets entwickeln, die den Zielen des
- Swiss Rare Eye Disease Network dienen.
- Zu diesem Zweck kann der Koordinierungsausschuss Ausschüsse und
- Untergruppen bilden, deren Mitglieder aus den Reihen der Swiss Rare Eye Disease Network Mitglieder eingeladen werden.
- Spezifische Aktionen mit Patienten und Patientenorganisationen vorschlagen.

#### Die Sitzungen

Der Koordinierungsausschuss trifft sich nach Möglichkeit zweimal im Jahr. Diese werden – je nach Zeitplan und Zusammensetzung des Ausschusses- im Rahmen einer Tagung oder Weiterbildung abgehalten. Online Treffen sind zulässig.

Jede Sitzung muss im Voraus angekündigt werden, zusammen mit einer Tagesordnung.

#### Mittel

Die Mitglieder des Netzwerkes arbeiten ohne finanzielle Kompensation und holen nicht aktiv finanzielle Unterstützung ein. Auf Anfrage kann die Gruppe Sponsorenbeiträge erhalten. Die Entgegennahme von Sponsorengeldern und Zuwendungen muss im Koordinierungsausschuss diskutiert und einstimmig genehmigt werden. Die Vergabe der Gelder muss auf der Mitgliederversammlung besprochen und beschlossen werden

Die vorliegende Charta wurde am 25.3.2024 genehmigt durch die Bestätigung aller Gründungsmitglieder und ist mit diesem Datum in Kraft getreten.

In Zweifelsfällen gilt die deutsche Fassung der Charta.

Zürich, den 25.3.2024

Die Gründungsmitglieder (in alphabetischer Reihenfolge):

Pascal Escher

Christina Gerth-Kahlert

Yan Guex-Crosier

Florence Hoogewoud

Stephan Hüsler

Anja Palmowski-Wolfe

Kristina Pfau

*Ergänzung 5.2.2026: Der Vorstand der SOG hat den Antrag auf Bildung der Arbeitsgruppe (AG) Seltene Erkrankungen des Auges entsprechend der Charta und der aktuellen Mitgliederliste zugestimmt.*