

### Bienvenue

Bienvenue à la newsletter **EUPATI CH**. Notre newsletter vous fournit des informations et actualités concernant notre association, nos activités et des anecdotes de la vie quotidienne de nos intervenants et membres. Si vous souhaitez y contribuer vous aussi, n'hésitez pas à partager votre histoire avec nous.

Si vous connaissez des représentants de patients impliqués dans des projets passionnants, racontez-nous leurs expériences. Un récit que nous souhaitons partager est celui de l'un de nos fellows EUPATI [Florian Klett](#), qui a passé la formation EUPATI pour patients experts avec succès et est devenu EUPATI Fellow Alumni Coordinator.

### Les points importants de cette newsletter:

- Annonce du Forum suisses des patients (Swiss Patient Forum)
- Nouvelles de l'association EUPATI CH
- Notre stratégie et notre plan d'action sont rendus publics
- Rapport de la réunion annuelle des plateformes nationales EUPATI
- Evènements et publications EUPATI

### Invitation EUPATI au «Swiss Patient Forum» le 27 octobre 2017

Notre évènement phare annuel sera le Forum suisse des patients, un évènement d'une journée dont le programme inclut plusieurs conférences ainsi qu'un atelier de travail destiné à la formation des représentants de patients. Le but de cette journée est d'apprendre aux personnes intéressées comment elles peuvent devenir actives en tant que patient-e-s et comment elles peuvent apporter une contribution utile. Chaque année, nous choisissons un sujet différent et dans l'air du temps. Le premier évènement est prévu dans le nord-est de la Suisse, le suivant aura lieu en Suisse romande puis au Tessin.



Cette année, le «**Swiss Patient Forum**» se déroulera le 27 octobre 2017 à Olten. Il sera tenu en langue allemande sur le sujet «Patienteninformation – Was Patienten wissen wollen und sollen» (Information patient : Ce que les patients veulent et doivent savoir). Pour plus d'information et pour s'inscrire, cliquez sur le lien [ici](#).

Nous serions très heureux si vous pouviez nous faire part d'informations concernant des évènements et formations à venir, ainsi que d'opportunités de tenir un stand ou de présenter EUPATI CH à un public intéressé. Veuillez vous adresser par e-mail au [Secrétariat](#).

### Association EUPATI CH - nouveaux membres

Nous souhaitons la bienvenue à tous nos nouveaux membres en tant que représentants de leurs institutions: Peter Lack de Cancer de l'Enfant en Suisse, Bruno Raffa de l'ASMCC, Karl Ehrenbaum de Gesundheitsbildung Schweiz et Peter Durrer de la Groupe Suisse de Recherche Clinique sur le Cancer SAKK. Nous sommes également heureux d'accueillir en tant que membres individuels M. Stéphane Charbon, M. Matthew May, Mme Emilie Berger et le professeur Uyen Huynh-Do.

Une liste complète de nos membres est disponible sur notre [site internet](#).



## SAVE the date: Assemblée générale du 26 octobre 2017

L'assemblée générale de l'association EUPATI CH aura lieu à Bâle le 26 octobre 2017 de 14h30 à 16h30 et sera suivie d'un apéritif convivial. Nous vous remercions de réserver la date pour cet événement important. Nous vous enverrons les détails concernant lieu, l'ordre du jour ainsi que les documents correspondants environ 2 semaines avant la réunion.

## Association EUPATI CH - Le plan stratégique et de travail est en ligne

Nous sommes ravis de vous présenter notre nouveau plan stratégique et de travail qui résume nos principales activités. Le plan de travail est disponible en anglais et peut être téléchargé [ici](#).

## Réunion annuelle des plateformes nationales EUPATI – La Suisse était à Berlin le 28 et 29 juin

Le **réseau des plateformes nationales EUPATI** (EUPATI Network of National Platforms) a tenu sa première réunion générale à Berlin le 28 juin 2017. Sur les 18 plateformes nationales, 15 ont été représentées. Deux représentants EUPATI Suisse ont également participé, Estelle Jobson et Caecilia Schmid, toutes deux membre du Conseil d'administration EUPATI CH. Un rapport complet ainsi que des photos sont disponibles [ici](#).

Les plateformes nationales servent à rassembler les patients, les partenaires universitaires et industriels pour discuter de la formation des patients et de leur implication dans la recherche et le développement de médicaments. Même si chaque pays a un profil et des caractéristiques uniques ainsi que des contraintes et opportunités spécifiques, tous partagent le même objectif: sensibiliser d'avantage sur l'importance du rôle des patients et identifier les défis et opportunités pour agir de manière collaborative.

La réunion était une excellente opportunité pour les différentes plateformes de se présenter. Certaines ont ainsi pu présenter les résultats du travail accompli jusqu'à présent et ensemble les plateformes ont ensuite pu discuter des divers défis, opportunités et bonnes pratiques.

Un élément crucial pour les participants a été le débat concernant la manière dont les plateformes peuvent et devraient collaborer davantage à travers les régions géographiques ou linguistiques en Europe. Dans ce contexte, les plateformes de langue allemande (Autriche, Allemagne et Suisse) ont formé un groupe d'échange pour partager des documents importants, notamment des supports de formation et des traductions. Les régions francophones et italophones souhaitent aussi exploiter des opportunités d'échange similaires. Toutes les plateformes sont confrontées au défi de trouver des sources de financement et connaissent la difficulté de dépendre du temps limité de bénévoles. Vous trouverez [ici](#) plus d'informations sur les synergies explorées et les manières dont les plateformes peuvent travailler ensemble pour surmonter les défis qui s'imposent à elles.

La deuxième journée de réunion était consacrée au thème «Former les formateurs» et a regroupé plus de 40 fellows EUPATI. Le but de la réunion était d'encourager les participants à partager les connaissances et compétences gagnées au cours de la [formation EUPATI pour patients experts](#) et grâce à la [boîte à outils EUPATI](#) avec leurs groupes de patients respectifs et leurs circonscriptions. La Suisse était représentée par la fellow EUPATI Estelle Jobson et le coordinateur de programme EUPATI Matthew May. Une journée bien remplie, enrichissante et stimulante, lors de laquelle les participants ont pu profiter d'exercices pratiques et découvrir de nombreux outils et modèles dont ils pourront se servir l'avenir. Les participants ont quitté Berlin encouragés à poursuivre leur formation et équipés des outils nécessaires. Un rapport et des photos sont disponibles [ici](#).

Les groupes de patients souhaitant bénéficier d'une courte formation sur les différents aspects de la R&D médicale sont invités à contacter EUPATI CH avec leurs propositions et demandes.



## Formation EUPATI pour patients experts en Suisse

La troisième formation EUPATI pour patients experts a débuté le 4 septembre 2017 et va se poursuivre sur 15 mois. Nous souhaitons beaucoup de réussite aux quatre participants suisses et aurons le plaisir de vous les présenter bientôt sur notre [site internet](#).

Par ailleurs, nous nous réjouissons de pouvoir partager les succès de nos anciens participants, qui ont réussi à intégrer leurs connaissances dans leur domaine d'activité.

## Tous les webinaires EUPATI rassemblés dans un seul endroit

Les webinaires EUPATI traitant des lignes directrices de l'implication des patients dans les processus réglementaires, dans l'évaluation des technologies et des processus médicaux («Health technology assessment», HTA), dans l'examen éthique d'essais cliniques ainsi que dans la recherche médicale menée par l'industrie sont maintenant rassemblés dans [un seul endroit](#) et également disponibles sur notre [site internet](#).

Les directives EUPATI visent à soutenir l'intégration de l'implication des patients dans l'ensemble du processus de recherche et développement de médicaments, comprenant notamment les agences de réglementation, les organismes HTA, les comités éthiques et l'industrie pharmaceutique.

## Publications, évènements et informations utiles

Un article à propos d'EUPATI CH (en allemand) a été publié dans la première édition de 2017 de la newsletter *ho/noho*, éditée par ho/noho, Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige (organisation de patients suisse pour les personnes touchées par un lymphome et leurs proches). L'article est disponible [ici](#). Veuillez nous contacter si vous souhaitez publier un article consacré à EUPATI dans la newsletter de votre organisation ou sur votre site internet.

## Consentement général ASSM

L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) et swissethics ont développé un modèle de consentement général. Le communiqué de presse et les modèles sont disponibles [ici](#). Le formulaire de consentement personnalisable est disponible en allemand, en français, en italien et en anglais.

## Événement public SPHN

Le premier évènement public SPHN (Swiss Personalised Health Network) s'est tenu à Berne le lundi 28 août 2017 (14h00 – 19h00). Le SPHN a fourni des informations sur les éléments nécessaires pour faciliter les projets de recherche dans le domaine de la santé personnalisée (ou médecine de précision) en Suisse, comme par exemple un système pour l'échange à l'échelle nationale de données relatives à la santé. Karin Holmes et David Haerry ont présenté les points de vue des patients. Le programme complet et les présentations de tous les intervenants sont disponibles [ici](#).

## Rapport annuel EMA 2016

Le rapport annuel de l'European Medicine Agency (EMA) sur les interactions avec les patients, consommateurs, professionnels de la santé et leurs organisations est disponible [ici](#).

## Demande d'adhésion

*L'adhésion à EUPATI CH est ouverte à toutes les personnes intéressées et elle est actuellement gratuite. Vous avez la possibilité de soumettre votre candidature soit en tant que membre individuel, soit en tant que représentant de votre organisation. Vous trouverez le formulaire de candidature et davantage de détails sur notre [site internet](#).*