

### Benvenuti

Benvenuti nella newsletter Eupati Svizzera che offre aggiornamenti, informazioni sull'associazione, sulle sue attività e episodi della vita quotidiana di membri e stakeholders. Anche voi potete contribuire con le vostre informazioni e le vostre storie.

Se conoscete avvocati di pazienti o rappresentanti di pazienti con esperienze interessanti, metteteli in contatto con noi.

Con molto piacere vi informiamo che uno dei nostri rappresentanti [Florian Klett](#), che già aveva completato il corso EUPATI per pazienti esperti, è stato nominato **coordinatore degli EUPATI Alumni Fellow**.

### Highlights di questa newsletter:

- Annuncio del Foro Svizzero dei pazienti Svizzeri.
- News dall'associazione EUPATI CH.
- Pubblicazione della strategia e del piano di lavoro.
- Eventi e pubblicazioni EUPATI.

### Invito di EUPATI CH al "Foro Svizzero dei pazienti" il 27 ottobre 2017

Il nostro principale evento annuale sarà il Foro Svizzero dei Pazienti, in cui per un'intera giornata avranno luogo presentazioni e un workshop, con l'obiettivo di formare avvocati di pazienti e farli diventare attivi e coinvolti in modo efficiente. Ogni anno viene selezionato un argomento di interesse generale.

Il primo evento si svolgerà nella Svizzera Tedesca, il successivo in quella Romanda, il terzo in Ticino.



Quest'anno il Foro Svizzero dei pazienti si terrà il 27 ottobre a Olten, sarà dedicato all'argomento "Informare i pazienti: che cosa vogliono e di che informazioni hanno bisogno"

Per altri informazioni e per registrarsi seguite il link [qui](#).

Siamo molto contenti di ricevere informazioni su futuri eventi e formazioni, per essere presenti con un booth per presentare EUPATI CH. Grazie per contattarci tramite il [segretariato per email](#)

### Associazione EUPATI CH – nuovi membri

Diamo il benvenuto ai rappresentanti di diversi istituti/istituzioni: Peter Lack di Kinderkrebs Schweiz, Bruno Raffa di SMCC, Karl Ehrenbaum di Gesundheitsbildung Schweiz, Peter Durrer della SAKK, e come membri individuali Mr. Stephane Charbon, Mr Matthew May, Ms. Emilie Berger and Prof Uyen Huynh-Do.

La lista completa dei membri si trova sulla nostra [webpage](#).



## Riserva la data: Assemblea Generale di EUPATI il 26 ottobre 2017

L'Assemblea Generale dell'associazione EUPATI CH avrà luogo il 26 ottobre dalle ore 14:30 alle 16:30 a Basilea, cui farà seguito un aperitivo. Riservate la data. Riceverete le informazioni sulla sede, la agenda e i relativi documenti nelle 2 settimane precedenti il meeting.

## Associazione EUPATI CH – Strategia e piano di lavoro online

Siamo contenti di condividere la nostra strategia, il nostro piano di lavoro, riassumendo le nostre attività principali. Il piano di lavoro è disponibile in inglese e può essere scaricato [qui](#).

## Incontro annuale delle piattaforme nazionali– 28-29 giugno a Berlino. Eupati Svizzera ha partecipato

Il primo meeting generale della rete delle piattaforme nazionali

EUPATI ha avuto luogo il 28 giugno 2017. Erano rappresentate 15 delle 18 piattaforme nazionali, erano presenti due delegati di EUPATI Svizzera, Estelle Jobson e Caecilia Schmid, entrambe membri del Board Esecutivo. [Qui](#) trovate il resoconto e le fotografie.

Le piattaforme nazionali hanno l'obiettivo di riunire i pazienti, i rappresentanti dell'Accademia e dell'Industria per discutere l'educazione e il coinvolgimento dei pazienti nella ricerca e sviluppo dei farmaci. Sebbene ogni paese abbia caratteristiche proprie con specifici ostacoli e opportunità, tutte le piattaforme hanno lo stesso obiettivo, quello di aumentare la consapevolezza dell'importanza del ruolo dei pazienti e di identificare le difficoltà e le opportunità per stabilire una migliore collaborazione.

L'incontro ha costituito una grande possibilità per le piattaforme per presentarsi e per mostrare quanto già è stato ottenuto e per discutere. Molto importante è stato il dibattito su come le piattaforme possano e debbano collaborare superando i limiti geografici e linguistici europei. In questa prospettiva, le piattaforme di lingua tedesca (Austria, Germania e Svizzera) hanno costituito un gruppo per lo scambio di materiale relativo a formazione e traduzione. Le piattaforme di lingua francese e italiana faranno lo stesso. Tutte le piattaforme hanno il problema di trovare una fonte di finanziamento e la mancanza di tempo dei volontari. Leggi di più [qui](#) sulla valutazione delle sinergie e su come le piattaforme possano superare le difficoltà di lavorare assieme.

Al secondo del giorno del meeting "Train the trainers" hanno partecipato 40 EUPATI fellows. L'obiettivo di questo giorno era quello di formare i partecipanti per condividere e aumentare le conoscenze e le capacità acquisite al [EUPATI corso per pazienti esperti](#) e con la [EUPATI Toolbox](#) con il gruppo di pazienti. I rappresentanti per la Svizzera erano Estelle Jobson (EUPATI Fellow) e il coordinatore del programma EUPATI [Matthew May](#). La giornata è stata molto ricca e stimolante con esercizi pratici e molto materiale e documenti da utilizzare. I partecipanti hanno lasciato Berlino stimolati a proseguire nella loro formazione e forniti del materiale per farlo, [qui](#) puoi vedere il riassunto della giornata e delle foto.

I gruppi dei pazienti che vorrebbero dei corsi brevi di formazione su vari aspetti della ricerca e sviluppo dei farmaci sono invitati a contattare [EUPATI CH](#) con le loro richieste/proposte.

## Formazione EUPATI per pazienti Svizzeri

Il [terzo corso](#) ha iniziato il 04 settembre 2017 e durerà 15 mesi. Auguriamo ai 4 studenti, che presto presenteremo [sul website](#), successo nei loro studi.

Siamo molto lieti inoltre di ricevere le storie dai precedenti pazienti studenti che sono riusciti a implementare le conoscenze acquisite nella loro realtà clinica.



## Tutte le indicazioni a webinars di EUPATI in un unico posto

Tutti seminari sul web di EUPATI sul coinvolgimento dei pazienti nei processi regolatori, nella valutazione delle nuove tecnologie in ambito sanitario (HTA), valutazione etica degli studi clinici, ricerca promossa dall'industria sono ora raccolte [in una unica sede](#) e sul relativo [sito web](#).

Questi seminari su web e le indicazioni fornite vogliono favorire il coinvolgimento dei pazienti in tutti processi che interessano la ricerca e lo sviluppo dei farmaci, anche per quanto riguarda le agenzie regolatorie, i comitati etici e le industria farmaceutiche.

## Pubblicazioni, eventi e informazioni utili da sapere

Un articolo in tedesco su EUPATI CH è apparso nel primo numero del 2017 del newsletter ho/noho del gruppo ho/noho Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige. [Qui](#) potete leggere l'articolo. Fateci sapere se volete includere la newsletter di EUPATI nella vostra newsletter o su quella del vostro sito.

## SAMS consenso generale

L'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (SAMS) e Swissethics hanno preparato un modello di consenso generale ed un comunicato stampa, che potete leggere [qui](#). Il formulario del consenso generale da usare è disponibile in tedesco, francese, italiano e inglese.

## Evento pubblico di informazioni su Swiss Personalized Health Network (SPHN)

Il primo evento informativo sul network Svizzero per la medicina personalizzata ha avuto luogo il 28 agosto. SPHN ha dato informazioni su quanto è necessario per facilitare progetti di ricerca sulla medicina personalizzata in Svizzera, quali un sistema per lo scambio a livello nazionale dei dati relativi alla salute.

Karin Holm e David Haerry hanno presentato il punto di vista dei pazienti. [Qui](#) potete vedere l'agenda e le presentazione degli speakers.

## EMA rapport annuale 2016

Il rapporto annuale dell'EMA del 2016 sull'interazione fra pazienti, consumatori, professionisti di salute e le loro organizzazioni è ora [qui](#) disponibile.

### ***Domanda per diventare membri***

*EUPATI CH è aperta per diventare membri a tutti coloro che sono interessati ed è gratuita. La vostra applicazione sarà benvenuta sia come membro singolo che come rappresentante di un'organizzazione. Qui potete trovare il formulario per l'applicazione e potete trovare più dettagli sulla pagina [web](#).*