

NEWSLETTER EUPATI CH

Basilea, 26.05.2017

Benvenuti

Benvenuti alla prima newsletter di **EUPATI CH**. La vostra continua partecipazione e supporto alla nostra associazione hanno per noi un grosso significato. Acquistiamo sempre maggiore forza e speriamo che voi continuiate a partecipare.

In questa newsletter periodica, **EUPATI CH** vi fornisce aggiornamenti, informazioni sulla associazione, sulle nostre attività ed esperienze tratte della vita quotidiana dei nostri membri e stakeholders. Anche voi potete contribuire e grazie per inviarci le vostre esperienze.

Se conoscete avvocati di pazienti che sono coinvolti in attività stimolanti, inviateci le loro storie. Questo è il caso di uno dei nostri pazienti fondatori, Karin Holm Randall, che è diventata la prima rappresentante di pazienti in un Comitato Etico Regionale (<http://blog.careum.ch/brustkrebs-patientenbeteiligung/>).

Informazioni principali di questa newsletter:

- Nuovi membri ed Assemblea Generale: Salva la data
- Formazione EUPATI Pazienti esperti
- EUPATI webinars

Associazione EUPATI CH

L'associazione EUPATI CH è stata ufficialmente stabilita il 04 ottobre 2016, e anche voi potete fare richiesta di diventare membri. Potete farlo come singoli o come rappresentanti della vostra organizzazione; potete trovare qui il formulario per la richiesta e maggiori dettagli sulla pagina web (<https://ch.eupati.eu/eupati-ch-association/>).

Nuovi membri

Un caloroso benvenuto ai nuovi membri, che rappresentano le loro istituzioni: Kresliga, Krebsforschung Schweiz e l'Associazione mondiale della febbre familiare mediterranea e delle patologie autoinfiammatorie.

Un caloroso benvenuto anche ai membri individuali, Mr. Matthew May e Dr.ssa. Brigitte Franke-Bray. La lista completa dei membri è disponibile sulla nostra pagina web (<https://ch.eupati.eu/eupati-ch-association/>).

Salva la data: Assemblea Generale 2017

L'assemblea generale di EUPATI CH avrà luogo il 26 ottobre 2017 dalle 14:30 alle 16:30, e sarà seguita da un aperitivo per socializzare.

Per favore riservate la data, riceverete le indicazioni sulla sede (Bern o Basilea), l'agenda dell'evento e i relativi documenti 2 settimane prima dell'assemblea.

Corsi di formazione per diventare Pazienti Esperti EUPATI (Fellows)

Il terzo corso per diventare Pazienti Esperti inizierà il 04 settembre e durerà 15 mesi. Congratulazioni ai rappresentanti Svizzeri e molti auguri di successo nei loro studi. Su un totale di 170 domande, sono stati selezionati 60 partecipanti provenienti da 28 nazioni diversi, di cui 4 dalla Svizzera.

I rappresentanti Svizzeri hanno completato con successo il primo e secondo corso, trovate il loro profilo sulla pagina web (<https://ch.eupati.eu/eupati-swiss-fellows/>). I pazienti esperti EUPATI partecipano con le loro



conoscenze alla definizione della strategia di EUPATI, alle sue attività, alla formazione, e sono membri dei comitati.

Siamo inoltre molto contenti di far conoscere le esperienze degli studenti che sono riusciti ad applicare le conoscenze acquisite alla loro attività. Un buon esempio è quello di Estelle Jobson, che ha recentemente ottenuto il diploma di Paziente Esperto (<https://www.eupati.eu/advocacy/estelle-jobson-work-endometriosis/>). Estelle ha saputo combinare la formazione acquisita nel settore della ricerca e sviluppo alle sue grosse competenze editoriali di scrittura e preparazione di testi a scopo educativo, e presto farà parte del team SCTO nel settore della comunicazione.

Webinar sulle modalità di coinvolgimento dei pazienti

EUPATI produce una serie di quattro webinar con i documenti che indicano le modalità di interazione dei pazienti con i differenti stakeholders. Cliccate il link seguente per aggiornarvi e ascoltate i webinar già passati (<https://www.eupati.eu/category/webinar/>).

Il primo webinar ha avuto luogo il 04 maggio 2017 sul tema interazione fra organizzazioni di pazienti e industria (<https://www.eupati.eu/webinar/webinar-guidance-patient-involvement-industry-led-rd/>).

Eventi futuri e formazioni

Siamo molto lieti di entrare in contatto con molti sponsor interessati all'organizzazione congiunta di eventi. Il nostro evento principale è il Swiss Patient Forum, un evento della durata di un giorno con molte presentazioni e un workshop per formare avvocati di pazienti e insegnarli ad essere attivi e partecipare in modo consapevole. Ogni anno viene proposto un argomento di interesse attuale. Mantenetevi in contatto per avere altre informazioni.

Stiamo organizzando eventi specifici per patologia, che saranno associati a momenti di formazione EUPATI, e dedicati a un pubblico più ampio. Questi eventi sono disponibili gratuitamente al pubblico tramite la nostra pagina web come webinar come educare il paziente ad essere informato (<https://ch.eupati.eu/de/news-and-events/>).