

30.11. bis 01.12.2016

Lymphoma Coalition Global Summit in San Diego, Californien

Rosmarie Pfau, ho/noho-Präsidentin, besuchte im vergangenen Dezember die Lymphoma Coalition Mitgliederversammlung in San Diego. Die Vertreterinnen und Vertreter der Mitgliedsorganisationen verbrachten zwei volle Tage zusammen, in denen sie von einander lernten, die bewährte Praxis teilten und von Fachleuten über die neuesten Therapien und den aktuellen Stand der Forschung informiert wurden. Jeder Kontinent war vertreten: Es trafen sich Delegierte aus Südafrika, Japan, Australien, aus mehreren Ländern Südamerikas, Schweden, Indien, Ost- und Westeuropa, Kanada, Barbados und aus den Vereinigten Staaten.

Die Coalition ist ein weltweites Netzwerk von Lymphom-Patientengruppen mit dem ausdrücklichen Zweck, Lymphom-Patientenorganisationen auf der ganzen Welt zusammen zu bringen, um die Bemühungen bei der Unterstützung von Patienten mit Lymphomen zu fördern. Rosmarie setzt sich auch als Vorstandsmitglied der Lymphoma Coalition dafür ein und trägt dazu bei, das globale Bewusstsein für Lymphome zu stärken.



Lymphoma Coalition Board Members (von links nach rechts): Jonathan Pearce, CEO, Lymphoma Association, UK; Rosmarie Pfau, President ho/noho-lymphome.ch, Switzerland; Guy Bouguet, President, France Lymphome Espoir, France; Susan Thornton, CEO, Cutaneous Lymphoma Foundation, USA; Sarper Diller, MD, President, Birkan, Turkey; Karen Van Rassel, CEO, Lymphoma Coalition; Guy Tavori, President, Flute of Light, Israel; Maja Kocic, President, Lymphoma Serbia.

4. Oktober 2016 Vereinsgründung EUPATI CH

Nationale Plattform EUPATI SCHWEIZ – EUPATI CH

Aus einem informellen Netzwerk interessierter Akteure im Gesundheitswesen wurde 2014 die Plattform EUPATI Schweiz gegründet und am 4. Oktober 2016 in einen Verein nach Schweizer Recht überführt – EUPATI CH.

Ziel von EUPATI CH ist es, die Patientenbeteiligung anzuregen. Sie setzt sich ein für einen aktiven Einbezug von Patienten in der medizinischen Forschung und Entwicklung (F&E) und soll als zentrale Anlaufstelle für Anfragen dienen. Der Vorstand EUPATI CH stellt sich vor:



Patientenvertreter

Hansruedi Völkle, Positivrat Schweiz, Präsident · Liz Isler, EUPATI Botschafterin (Forum Lungenkrebs Schweiz) · Rosmarie Pfau, EUPATI Fellow (ho/noho – lymphome.ch) · Estelle Jobson, EUPATI Fellow (Endo-Help)

Vertreter der Akademie

Marie Mi Bonde-Hansen, wissenschaftliche Mitarbeiterin Universitätsspital Basel · Cristiana Sessa, Direktorin Clinical Trial Unit, EOC Tessin · Cäcilia Schmid, wissenschaftliche Koordinatorin, Swiss Clinical Trial Organisation, Sekretärin · Annette Magnin, Geschäftsführerin, Swiss Clinical Trial Organisation

Beirat

Cordula Landgraf, Leiterin Networking, Swissmedic (Schweizerisches Heilmittelinstitut) · Florian Klett, EUPATI Fellow · Peter Lack, EUPATI Fellow · Geraldine Canny, Endo-Help · Daniela Gunz, healthbank innovation AG

EUPATI CH Expert patients (EUPATI Fellows)

Peter Lack, Kinderkrebs Schweiz · Rosmarie Pfau, ho/noho – lymphome.ch · Estelle Jobson, Endo-Help · Florian Klett

EUPATI CH Botschafter

Liz Isler, Forum Lungenkrebs Schweiz · Nicole Scobie, Zoe4life

Der Verein EUPATI CH begrüsst neue Mitglieder, speziell Patienten, Patientenvertreter, wie auch Vertreter der Akademie, Industrie und der nationalen Behörden. EUPATI, sowie die nationalen Plattformen wollen alle Stakeholder an den Tisch bekommen, um in gemeinsamen Aktivitäten Synergien zu nutzen!



Was ist EUPATI?

Die Europäische Patientenakademie (EUPATI) ist ein gesamteuropäisches Projekt im Rahmen einer «Innovative Medicines Initiative» (<http://www.imi.europa.eu/>) von 33 Organisationen, das vom Europäischen Patientenforum geleitet wird und über Partnerschaften mit Patientenorganisationen (die European Genetic Alliance, die Europäische AIDS-Behandlungsgruppe und EURORDIS), Universitäten und gemeinnützigen Organisationen sowie einer Reihe europäischer Pharmaunternehmen verfügt.

EUPATI widmet sich schwerpunktmäßig den Bereichen Aus- und Weiterbildung, um die Fähigkeit von Patienten, die medizinische Forschung und Entwicklung zu verstehen und sich daran zu beteiligen, auszubauen und zudem die Verfügbarkeit objektiver, zuverlässiger und patientenfreundlicher Informationen für die Öffentlichkeit zu verbessern.

EUPATI führte im Oktober 2014 die Schulung von Patientenexperten auf Englisch ein und erstellte ein Online-Instrumentarium mit Schulungsmaterialien auf Englisch, Italienisch, Spanisch, Polnisch, Deutsch, Französisch und Russisch, das Patientenvertreter in ganz Europa erreichen soll.

EUPATI bietet keine Schulungen zu krankheitsspezifischen Themen oder Therapien an, sondern informiert über den Prozess der Arzneimittelentwicklung im Allgemeinen. Anwendungsgebiets-spezifische Informationen oder spezifische medizinische Interventionen sind nicht Gegenstand der Arbeit der Europäischen Patientenakademie, sondern Teil des Aufgabenbereichs von Angehörigen der Gesundheitsberufe und Patientenorganisationen.

weitere Informationen auf www.eupati.eu

Träume nicht dein Leben,
sondern
lebe deine Träume!

Unbekannt