

## EUPATI CH Newsletter 1/2018



Bern, 10. Mai 2018

### Willkommen

Herzlich willkommen zur ersten Ausgabe unseres **EUPATI CH** Newsletters 2018. Hier finden Sie regelmässig Informationen über den Verein, Berichte über unsere Aktivitäten und Geschichten aus dem Alltag unserer Interessenvertreter\* und Mitglieder. Kontaktieren Sie uns, wenn Sie eigene Erfahrungen, Erfolgsgeschichten, Informationen oder Ressourcen mit unserer Leserschaft teilen möchten.

### Highlights in diesem Newsletter

- Kurze Zusammenfassung unserer Generalversammlung (26. April in Bern)
- Ankündigung Swiss Patient Forum (im Herbst in Lausanne)
- Vorstellung unserer EUPATI Schweiz Fellows in Ausbildung
- Informationen zu Weiterbildungs- und Mitwirkungsmöglichkeiten

### Kurze Zusammenfassung unserer Generalversammlung (26. April 2018 in Bern)

Unsere Generalversammlung fand am Donnerstag, 26. April 2018 in Bern statt. Die Zahl unserer Vereinsmitglieder wuchs im vergangenen Jahr auf insgesamt 26 Mitglieder, darunter Vertreter von Patientenorganisationen, akademischen Institutionen und der pharmazeutischen Industrie. Unser [Jahresbericht](#) wurde genehmigt und ist nun in den drei Amtssprachen sowie in englischer Sprache online verfügbar. Weiter wurden der EUPATI CH Arbeitsplan 2018 den Mitgliedern präsentiert und der Plan der [Kommunikationsaktivitäten](#) des Vereins genehmigt. Die Finanzierung für den Ausbau dieser Kommunikationsaktivitäten, die Organisation des Swiss Patient Forums sowie die Unterstützung für die langfristige Strategieplanung für das Jahr 2018 konnte sichergestellt werden, und sobald die Vereinbarungen unterzeichnet sind, werden unsere Sponsoren öffentlich bekannt gegeben.



**Save the date: Swiss Patient Forum in Lausanne: 28. September oder 5. Oktober, 2018**

Das diesjährige Swiss Patient Forum findet in der Romandie in Lausanne statt und wird in französischer Sprache abgehalten. Merken Sie sich das Datum vor, um Meinungen, Erfahrungen und Vorstellungen zum Thema „Lebensqualität“ auszutauschen.

Wir halten am Format des Anlasses fest mit dem interaktiven Workshop am Vormittag für Patientenvertreter und einer für ein breiteres Publikum geöffneten Plenarsitzung am Nachmittag.

---

### Neue Mitglieder im Verein EUPATI CH

Wir heissen unsere neuen Mitglieder als Delegierte derer Institutionen herzlich willkommen: Olivia Walther für Janssen-Cilag AG, Andrea Schäfer für Nierenpatienten Schweiz und als Einzelpersonen: Max Lippuner und Steven Bourke. Eine ausführliche Übersicht unserer Mitglieder ist auf unserer [Webseite](#) veröffentlicht. Lassen Sie uns gemeinsam etwas bewegen!

---

### Unsere EUPATI Schweiz Fellows in Ausbildung

In unseren Newsletters 2018 stellen wir Ihnen unsere dritte Gruppe der EUPATI Schweiz Fellows vor, die zur Zeit das Patientenexperten-Training absolviert. Den Anfang macht **Dr. Hansruedi Völkle (Positivrat Schweiz)**, den Sie bereits als Präsidenten unseres Vereins kennen und der nun die Seiten wechselt und vom Dozent zum Schüler wird.



Hansruedi Völkle studierte ursprünglich Physik und Strahlenschutz, promovierte und wurde Titularprofessor an der Universität Freiburg. Anschliessend verbrachte er mehrere Jahre beim Bundesamt für Gesundheit in den Bereichen Umweltradioaktivität und Strahlenschutz. Er war langjähriges Vorstandsmitglied der Aids-Hilfe Schweiz und deren Präsident von 2008 bis 2011. Ausserdem war er Mitglied der ehemaligen Eidgenössischen Kommission für Aids-Fragen. Aktuell ist er Mitglied beim Positivrat Schweiz und seit 2016 Präsident unseres Vereins EUPATI CH.

Im Rahmen seines Patientenexperten-Trainings traf Hansruedi Völkle im Februar in Madrid 53 Auszubildende und deren Ausbilder aus 27 Ländern.

„Das dreitägige Treffen war intensiv und motivierend, aber auch anspruchsvoll. Das Treffen war gut strukturiert, das Verhältnis zwischen Unterricht und interaktiver Arbeit stimmte. Die kulturelle und sprachliche Vielfalt Europas und wie wir dennoch in der Lage sind, zusammenzuarbeiten, ist beeindruckend.“ Lesen Sie den vollständigen Artikel auf unserer [Webseite](#).

In unseren nächsten Newsletters stellen wir Ihnen die weiteren EUPATI Schweiz Fellows in Ausbildung vor: **Nicole Gusset** (SMA Schweiz), **Malena Vetterli** (FMF & AID Global Association) und **Max Lippuner** (Europa Uomo Schweiz).

---

## Mitwirkung von EUPATI CH (viel erreicht und weiterhin viel vor)

### *Wo wir teilgenommen und wie wir mitgewirkt haben*

Wir hatten im Jahr 2018 bereits mehrfach Gelegenheit zur Teilnahme, Mitwirkung und Weitergabe unserer Kompetenzen und Erfahrungen. So wurden wir unter anderem eingeladen, einem **Gemeinschaftlichen Beratungsgremium** (Community Advisory Board) beizutreten und in einer Patientenarbeitsgruppe mit eHealth Suisse mitzuwirken. Ausserdem konnten wir die akademische Gemeinschaft, Forschende und Studenten, klinische Forschungszentren und deren Teams **beraten**, indem wir unsere Sichtweise zur Bedeutung der Patientenbeteiligung einbrachten (generell und speziell in der Pädiatrie), wir engagierten uns als **Podiumsredner** für den Dialog mit Wissenschaftsjournalisten und unterstützten die **Teilnahme** an mehreren europaweiten und internationalen **Umfragen** – darunter Cochrane Crowd, die Europäische Arzneimittel-Agentur, die Clinical Research Initiative for Global Health ([CRIGH](#)) und [Pain Alliance Europe](#).

### *Seminar für Wissenschaftsjournalisten*

Am 21. März 2018 luden die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, die Swiss Clinical Trial Organisation und Interpharma nach Zürich zu einem gemeinsamen Seminar über Personalisierte Medizin und *Big Data*. Über 70 Personen nahmen am Anlass teil, darunter Wissenschaftsjournalisten, Akteure aus dem Wissenschaftsraum sowie Vertreter von Behörden und Krankenversicherern. Dr. Deborah Mascalon vom Centre for Research Ethics & Bioethics der Universität Uppsala [präsentierte](#) (in Englisch) zwei positive und überaus erfolgreiche Modelle von *Informed and dynamic consent* für Patienten. Als Vertreterin von EUPATI CH legte Estelle Jobson die Patientensicht dar und regte an, die Patienten in zunehmend komplexere Arbeitsschritte und unterschiedliche Formate einzubinden, damit diese ihr Wissen erweitern können.

### *Aktuelle Vernehmlassungen*

Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) überarbeitet zur Zeit einige Rechtsgrundlagen. Von besonderer Bedeutung ist dabei das [Humanforschungsgesetz](#). Die vorgeschlagenen Änderungen beinhalten u. a. die zwingende Patientenvertretung in Ethikkommissionen. Das BAG lädt die Öffentlichkeit ein, Stellung zu beziehen. Auch Sie sind eingeladen, teilzunehmen! Um ein stärkeres Gehör zu finden, möchten wir bei EUPATI CH das Feedback von Einzelperson und Organisation sammeln und bündeln. **Die Frist für Ihr Feedback ist der 4. Juni 2018.** Bitte senden Sie Ihre Kommentare per E-Mail an unser [Sekretariat](#).

## **Mitwirkung bei Patient Focused Medicines Development**

Im Sinne eines konkreten Beitrags zu einer sinnvollen Patientenbeteiligung beabsichtigt das Patient Focused Medicines Development (PFMD) eine systematische und konsistente Vorgehensweise für die Patientenbeteiligung auf globaler Ebene – einen weltweit anerkannten Standard dafür, wann und wie Patientenbeteiligung stattfinden soll. Dafür möchte PFMD die Meinung von Patienten, Patientenorganisationen, der pharmazeutischen Industrie und Regulierern einholen. Wirken Sie mit, indem Sie Ihre Ziele, Pläne und Aktivitäten schildern. Registrieren Sie sich und knüpfen Sie Kontakte unter [PFMD](#).

---

## **EUPATI Neuigkeiten auf europäischer Ebene**

### **EFO-EUPATI**

Mit dem Ziel, eine langfristige Nachhaltigkeit zu schaffen, reagierte die EUPATI Zentrale im Oktober 2017 auf eine Ausschreibung der Innovative Medicines Initiative (IMI). Der eingereichte Vorschlag beinhaltete drei zentrale Themen (EUPATI Nachhaltigkeit, IT-Infrastruktur und das Netzwerk der Landesplattformen), den so genannten „EFO EUPATI“. Wir freuen uns, dass der Vorschlag die erste Evaluierungshürde geschafft hat und sich nun in Aushandlung zur Genehmigung befindet. Sobald die Endphase erreicht ist und eine Entscheidung getroffen wurde, informieren wir Sie wieder. Im [Interview](#) mit Jan Geissler können Sie nachlesen, was bisher erreicht wurde: die Ursprünge, Entwicklung und Bedeutung von EUPATI in der Patientenausbildung, einschliesslich eines [EUPATI Factsheets](#) und einer Chronik (alles in Englisch).

### **PARADIGM**

Am 10. April nahmen unsere europäischen EUPATI Kollegen an der ersten [Sitzung](#) (Artikel in Englisch) nach dem Launch der öffentlich-privaten Partnerschaft Patients Active in Research and Dialogues for an Improved Generation of Medicines ([PARADIGM](#)) teil. Die Mission dieser Partnerschaft ist es, *„einen einzigartigen Rahmen für eine strukturierte, effektive, sinnvolle, ethische, innovative und nachhaltige Patientenbeteiligung zu bieten, der den ‚Return on Engagement‘ für alle Akteure demonstriert.“* Alle Interessenvertreter werden dazu aufgefordert, ein *„Made with patients“*-Versprechen abzugeben. Sehen Sie dieses kurze [Video](#) (in Englisch) und erfahren Sie mehr über diese spannende Initiative.

---

## **Weiterbildungsmöglichkeiten**

Machen Sie Kollegen und Patienten auf die folgenden inspirierenden und bereichernden Weiterbildungsmöglichkeiten aufmerksam.

### **EUPATI Weiterbildungsmöglichkeiten**

- EUPATI Italien arbeitet zur Zeit an der Übersetzung des gesamten Expertentraining-Inhalts in die [italienische Sprache](#). Bei Interesse kontaktieren Sie bitte Silvia Starita via [s.starita@accademiadeipazienti.it](mailto:s.starita@accademiadeipazienti.it)

- Die umfangreiche EUPATI Toolbox bietet neues, aktuelles Trainingsmaterial. Eine jüngste Ergänzung ist das [Einsteigerpaket](#) (in Englisch) über die Teilnahme in gemeinschaftlichen Beratungsgremien (Community Advisory Boards). Diese Beratungsgremien sind aus Patienten zusammengesetzte und von der Gemeinschaft geleitete neutrale Gremien, in welchen sich Interessenvertreter aus dem Bereich der Arzneimittelforschung und -entwicklung und der klinischen Studien treffen und sich über wissenschaftliche (oder politische) Angelegenheiten und Fragen austauschen können. Wie überaus nützlich Benutzer die Toolbox finden, erfahren Sie im Bericht [Experiences about the EUPATI Toolbox at EATG](#) (in Englisch).
- Nach wie vor können Sie auf das stetig wachsende Repertoire der EUPATI [Webinars](#) und andere Videoressourcen auf [vimeo](#) zurückgreifen.

### **Andere lokale und internationale Weiterbildungsmöglichkeiten**

- [Bénévolat-Vaud](#) bietet einjährige Ausbildungen und Workshops in der französischsprachigen Schweiz an für [Freiwillige](#), [Vereine](#) und [Selbsthilfegruppen](#) (in Französisch).
- Das European Patient Ambassador Programme ([EPAP](#)) bietet ein kostenloses Online-Lernprogramm, das Patienten und Pflegekräfte in die wesentlichen Kenntnisse und Fähigkeiten einführt, die sie für die Interaktion mit Gesundheitsfachleuten, Politikern, Forschenden und Journalisten benötigen. Zur Zeit ist es in den Sprachen Englisch und Niederländisch verfügbar. Mehr Informationen dazu bietet die [EPAP course overview](#) (in Englisch).
- Das Projekt European Communication on Research Awareness Needs ([ECRAN](#)) hat eine Videoreihe gestartet, in welcher der Prozess der klinischen Forschung in sechs Sprachen erläutert wird, darunter auch die drei [Schweizer Amtssprachen](#).
- Das Global Health Training Centre bietet eine umfassende Sammlung an Trainingressourcen mit internationaler Ausrichtung für Patienten und Fachleute jeglicher Qualifikationsstufen. Beginnen Sie mit der Erkundung der [Short courses](#) (in Englisch).

### **Neue Leseempfehlungen und Wissenswertes**

- „Early-career researchers’ views on ethical dimensions of patient engagement in research“, publiziert in [BMC Medical Ethics](#) (in Englisch).
- „Advancing patient engagement: youth and family participation in health research communities of practice“, in [Research Involvement and Engagement](#) (in Englisch).
- „Enhancing the incorporation of the patient’s voice in drug development and evaluation“, in [Research Involvement and Engagement](#). (in Englisch).

## **Mitgliedschaftsanträge**

Die Mitgliedschaft bei EUPATI CH steht allen Interessierten offen. Der Verein nimmt Einzelpersonen, Organisationen als auch Interessierte aus Akademie und Industrie als Mitglieder auf. Das Antragsformular und weitere Informationen finden Sie auf unserer [Webseite](#).

---

## Kontakt

### **EUPATI Schweiz Sekretariat**

Caecilia Schmid, Rosine Mucklow, und Estelle Jobson

email: [secretariat@ch.eupati.eu](mailto:secretariat@ch.eupati.eu)

<https://ch.eupati.eu>

EUPATI CH, c/o SCTO

Effingerstrasse 35, 3008 Bern, Schweiz

IBAN No: CH 84 0900 0000 8956 5298 4, Account No: PC 89-565298-4

\*Wir verwenden in der Regel aus Gründen des Leseflusses die männliche Form von Personenbezeichnungen; mit diesen sind stets sowohl männliche als auch weibliche Personen gemeint.