
EUPATI CH Newsletter 2/2018



Bern, August 2018

Willkommen

Herzlich willkommen zur zweiten Ausgabe unseres **EUPATI CH** Newsletters 2018. Hier finden Sie regelmässig aktuelle Informationen über unseren Verein, unsere Aktivitäten und Geschichten aus dem Alltag unserer Interessenvertreter* und Mitglieder. Wir wünschen Ihnen viel Vergnügen bei der Lektüre des Newsletters und freuen uns, wenn Sie sich mit eigenen Erfahrungen, Erfolgsgeschichten, Informationen oder Ressourcen an uns wenden, damit wir diese mit unserer Leserschaft teilen können.

Highlights in diesem Newsletter

- Einladung: Swiss Patient Forum 2018, Freitag, 28. September, Lausanne
- Vorstellung: Malena Vetterli, EUPATI Schweiz Fellow in Ausbildung
- EUPATI Neuigkeiten auf europäischer Ebene
- Weiterbildungs- und Mitwirkungsmöglichkeiten



Seien Sie dabei!

Am Freitag, 28. September 2018 organisieren wir unser zweites Swiss Patient Forum. Der diesjährige Anlass widmet sich dem Thema **Lebensqualität der Patienten** und findet von 9:00 bis 17:00 Uhr in Lausanne statt. Das ganztägige Forum richtet sich an die lokale Gemeinschaft

und wird in Französisch abgehalten. Die Wissenschaftsjournalistin Elisabeth Gordon moderiert durch den Tag.

Der Vormittag ist für Patienten reserviert: Hier können Sie gemeinsam das Thema Lebensqualität durchforschen und Erfahrungen, Wahrnehmungen und Bedürfnisse teilen. Die breitere Diskussion im Plenum findet am Nachmittag statt und untersucht, wie die Lebensqualität im Verhältnis zum Berufsleben der Patienten steht. Hören Sie in den Vorträgen und moderierten Diskussionen Meinungen und Erkenntnisse aus verschiedenen Perspektiven zum Thema.

Die Teilnahme ist kostenlos; eine Anmeldung ist trotzdem erforderlich. Registrieren Sie sich [online](#) oder via [E-Mail](#) bis spätestens **10. September**.

Neue Mitglieder im Verein EUPATI CH

Wir heissen unser neues Mitglied Debra De Silva-Sun herzlich willkommen. Eine vollständige Übersicht unserer Mitglieder ist auf unserer [Webseite](#) veröffentlicht. Lassen Sie uns gemeinsam erfolgreich sein!

Vorstellung unserer 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.

Heute stellen wir Ihnen unser Vereinsmitglied **Malena Vetterli** vor, Gründerin und Präsidentin der [FMF & AID Global Association](#). Der Verein für Familiäres Mittelmeerfieber (Familial Mediterranean Fever, FMF) und Autoimmunerkrankungen (Autoinflammatory Diseases, AID) wurde 2017 in Zürich gegründet. Er wurde in die European Reference Networks (ERN) Patient Advocacy Group gewählt, um aktiv die Interessen von Patienten zu vertreten. Malena Vetterli ist ausserdem Mitglied im Novartis Autoinflammatory Council und wurde eingeladen, die Patienten bei EULAR und in einem von der EU finanzierten Projekt zu vertreten.



Über das Patientenexperten-Training sagt Malena Vetterli: „*Das EUPATI Training greift die Themen, bei denen ich noch die eine oder andere Lücke habe, sehr gut auf. Nach Abschluss des Trainings bin ich eine ausgewiesene Expertin. Zudem erhoffe ich mir, dass ich mich aktiver am künftigen Prozess der Erforschung von Arzneimitteln für Familiäres Mittelmeerfieber und andere Autoimmunerkrankungen beteiligen kann.*“

Wie viele Patientenvertreter war Malena Vetterli mit zahlreichen Hindernissen und zunehmenden Schwierigkeiten konfrontiert auf ihrer Suche nach der richtigen Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten für ihren Sohn, dessen Gesundheitszustand sich ernsthaft verschlechterte. Aufgrund der mangelnden Informationen und Unterstützung wandte sich Malena Vetterli auf ihrer Suche nach Antworten dem Internet und den Sozialen Medien zu. So begegnete sie viele anderen Patienten und Pflégern in ähnlichen Situationen. 2011 hörte sie

zum ersten Mal von FMF und AID, die Entzündungen der inneren Organe auslösen. Nun konnte sie der Krankheit ihres Sohnes endlich einen Namen geben, und vernetzte sich mit zahlreichen anderen Patienten.

In unserem nächsten Newsletter stellen wir Ihnen Dr. **Nicole Gusset** (Präsidentin SMA Schweiz) vor, eine weitere Teilnehmerin der EUPATI Schweiz Fellow-Ausbildung.

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

Wo wir teilgenommen und wie wir mitgewirkt haben

Im Verlaufe der letzten drei Monate hatten wir weitere Gelegenheiten zur Teilnahme, Mitwirkung und Weitergabe unserer Kompetenzen und Erfahrungen. Wir sind einer **Patientenarbeitsgruppe** von [eHealth Suisse](#) beigetreten, die an der Implementierung des schweizweiten elektronischen Patientendossiers arbeitet, sowie einem **Patientenbeirat** der Swiss Transplant Cohort Study ([STCS](#)). Auch konnten wir Forschende und die akademische Gemeinschaft bei der Vorbereitung eines Förderantrags für einen Patientenbeirat in Projekten der personalisierten Medizin **beraten** und nahmen als **Aussteller und Redner** am DACH Symposium teil, dem deutschsprachigen Dreiländerkongress über klinische Prüfungen. Zudem haben wir **Peer-Review-Begutachtungen** für das [British Medical Journal](#) übernommen und dabei die Patientensicht eingebracht.

Neues EUPATI CH Werbematerial

Gefällt Ihnen die neue frische Aufmachung unseres Newsletters? Wir haben ihn leserfreundlicher gestaltet. Leiten Sie ihn weiter und machen Sie andere auf unsere Aktivitäten aufmerksam.

Zudem haben wir neue Postkarten, Flyer und Werbegeschenke (eine raffinierte Tablettendose mit Cutter) entworfen. Damit möchten wir EUPATI und unsere Ziele noch bekannter machen und unser Leitmotiv weitergeben: der Patient als fehlendes Puzzleteil für eine bessere Medizin.

Sie möchten das EUPATI Werbematerial bei Anlässen oder innerhalb Ihres Netzwerks verteilen? [Kontaktieren](#) Sie uns und folgen Sie uns auf [Twitter](#) und [Facebook](#).

DACH Symposium, 11.-12. Juni 2018, Zürich

Unser Sekretariat war mit einem Informationsstand am zweitägigen trinationalen DACH Symposium für Klinische Prüfungen vertreten, einem deutschsprachigen Kongress über klinische Forschung. Mehr als 500 Teilnehmende besuchten das Symposium, darunter Forschende, Study Nurses und weitere an klinischen Studien Beteiligte. Für grosses Interesse sorgte die EUPATI Toolbox, welche Patienten zur Schulung dient und ihnen ermöglicht, sachkundigere potenzielle Beteiligte zu werden.

Die Patientenbeteiligung war auch inhaltlich ein Thema am Symposium. Verschiedene Veranstaltungen widmeten sich dem Thema, und Patientenvertreter David Haerry präsentierte und diskutierte zusammen mit Vertretern der Akademie und der Pharmaindustrie die dringende Frage der Rechte und Pflichten von Patienten in der klinischen Forschung.

Möchten auch Sie EUPATI mit einem Informationsstand an einem künftigen Anlass vertreten?
[Kontaktieren](#) Sie uns.



SwissPALS Anlass, 5. Juni 2018, Zürich

Rosmarie Pfau und Hansruedi Völkle waren für EUPATI CH am SwissPALS (Swiss Patient Advocacy Leadership Summit) vertreten. Organisiert wurde der Anlass von den pharmazeutischen Unternehmen Pfizer, Novartis und GSK, und Thema des Tages war „Informationsaustausch mit politischen Entscheidungsträgern – Wie können sich Patientenorganisationen in Bern Gehör verschaffen?“. Die zahlreich erschienenen Vertreter von Patientenorganisationen erhielten wertvolle Informationen zum Abc der Politik und Lobbyarbeit, der Bedeutung des Networkings sowie der Synergien- und Energiebündelung. Leider waren keine Vertreter aus der Gesundheitspolitik anwesend, und so blieben viele Fragen der Teilnehmenden unbeantwortet.

Jahrestreffen der EUPATI Landesplattformen, 8.-9. Mai 2018, Berlin

Einmal im Jahr treffen sich alle in Europa aktiven EUPATI Landesplattformen (EUPATI national platforms/ENPs), um Erfahrungen und Lernprozesse auszutauschen und die gemeinsame Vision weiterzuentwickeln. Zusammen mit Vertretern von 18 verschiedenen Landesplattformen nahmen als Vertreterinnen der Schweizer Landesplattform Rosmarie Pfau und Caecilia Schmid an der Sitzung teil. Nachdem die Landesplattformen über das europaweite Vorhaben von EUPATI informiert wurden, berichteten sie von eigenen Herausforderungen und erörterten in Diskussionen und Workshops, wie die Zukunft von EUPATI gestaltet und wie die Patientenschulung und -beteiligung vorangetrieben werden soll. Das aus dieser Sitzung gewonnene Wissen soll in das neu gegründete IMI-Projekt [PARADIGM](#) einfließen.

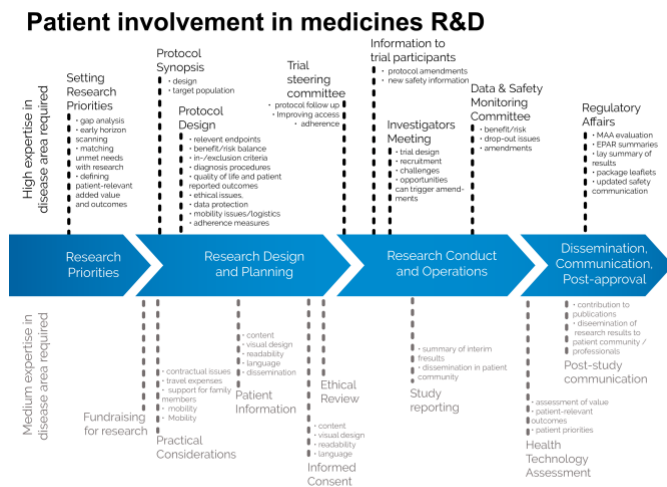
EUPATI Neuigkeiten auf europäischer Ebene

„Autor des Jahres“ – Auszeichnung für die Ausarbeitung der EUPATI Roadmap

Herzliche Gratulation an das wegweisende Autorenteam Jan Geissler, Bettina Ryll, Mary Uhlenhopp und Susanna Leto für die bemerkenswerte [Auszeichnung](#) für ihren [Artikel](#) „Improving Patient Involvement in Medicines Research and Development: A Practical Roadmap“. Der Artikel wurde 2017 erstmals in der Fachzeitschrift *Therapeutic Innovation & Regulatory Science* veröffentlicht, wo er als Volltext mehr als 1'800 mal abgerufen und so zu

einem der meistgelesenen Artikel der Zeitschrift wurde. Die vier Co-Autoren wurden von der Drug Information Association (DIA) zum „Autor des Jahres“ ausgezeichnet.

Die dargestellte [Roadmap](#) hat sich zu einem weit verbreiteten praktischen Leitfaden durchgesetzt für die sinnvolle Einbindung von Patienten innerhalb der vier entscheidenden Phasen des Arzneimittelforschungs- und -entwicklungskreislaufs.



Weiterbildungsmöglichkeiten

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

EUPATI Weiterbildungsmöglichkeiten

- Ein neues EUPATI Webinar zu [Gemeinschaftlichen Beratungsgremien](#) (Community Advisory Boards/CABs) steht online zur Verfügung. Die Gremien sind eine effektive und zunehmend anerkannte Struktur zur Bildung von neutralen und wissenschaftlich abgestützten Plattformen, in welchen alle in die Arzneimittelforschung und -entwicklung involvierten Interessenvertreter gleichberechtigt agieren. Sie werden von Patientengemeinschaften geführt und überwacht und sind darauf ausgerichtet, die Patientensicht in forschungspolitischen Entscheidungsprozessen strukturiert und unparteiisch einzubringen.
- Die umfangreiche [EUPATI Toolbox](#) ist neu in 9 (!) Sprachen verfügbar. Sie enthält eine Vielzahl Lern- und Schulungsmaterial, von Grafiken, einfachen Factsheets und Publikationen bis zu komplexen Trainingsmodulen. Hier finden Sie das Toolbox-Material in den Sprachen [Französisch](#), [Deutsch](#) und [Italienisch](#).
- Nach wie vor können Sie auf das stetig wachsende Repertoire der EUPATI [Webinars](#) und andere Videoressourcen auf [vimeo](#) zurückgreifen.

Andere lokale und internationale Weiterbildungsmöglichkeiten

- Das Uppsala Monitoring Centre verfügt über vielfältiges Online-Trainingsmaterial auf [YouTube](#), wie zum Beispiel diesen Vortrag zum Thema [Pharmakovigilanz vermitteln](#). (in Englisch)

- Das Global Health Training Centre bietet eine umfassende Sammlung an Trainingressourcen mit internationaler Ausrichtung für Patienten und Fachleute jeglicher Qualifikationsstufen. Erkunden Sie das [Videoseminar-Archiv](#). (in Englisch)

Neue Open Access-Artikel und Wissenswertes

- „What do stakeholders expect from patient engagement: Are these expectations being met?“, von M. Boudes *et al.* in [Health Expectations. 2018, 1–11](#). (in Englisch)
- „Inverting the patient involvement paradigm: defining patient led research“, von L. Mader *et al.* in [Research and Engagement. 2018, 4-21](#). (in Englisch)
- Der oben im Text erwähnte ausgezeichnete Artikel: „Improving Patient Involvement in Medicines Research and Development: A Practical Roadmap“, by J. Geissler *et al.* in [Patient Engagement. 2017, Vol. 51\(5\), 612-619](#). (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](#). Die Mitgliedschaftsbeträge entsprechen anderen nicht-gewinnorientierten Vereinen in der Schweiz: CHF 30 für Einzelpersonen und CHF 50 für Organisationen.

Kontakt

Sekretariat EUPATI Schweiz

Caecilia Schmid, Rosine Mucklow und Estelle Jobson

E-Mail: secretariat@ch.eupati.eu

<https://ch.eupati.eu/de>

EUPATI CH, c/o SCTO

Effingerstrasse 35, 3008 Bern, Schweiz

IBAN-Nr.: CH 84 0900 0000 8956 5298 4, Postkonto-Nr.: 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.