
EUPATI CH Newsletter 7



Bern, Juni 2019

Willkommen

Herzlich willkommen zum **EUPATI CH** Newsletter. Hier finden Sie regelmässig aktuelle Informationen über unseren Verein, unsere Aktivitäten und Geschichten aus dem Alltag unserer Stakeholder 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

- Generalversammlung 2019 und Jahresbericht 2018
- Save the Date: Swiss Patient Forum 2019 am 25.10.2019
- Portrait: Fellow Max Lippuner
- EUPATI CH Engagement

Generalversammlung 2019 und Jahresbericht 2018

Unsere Generalversammlung fand am 25. April 2019 in Bern statt. Teilgenommen haben neben unseren Vereinsmitgliedern auch die Mitglieder unseres unabhängigen Beirats sowie eingeladene Gäste. Die Generalversammlung verabschiedete den Jahresbericht und erteilte grünes Licht für die geplanten Aktivitäten für das Jahr 2019.

Der vollständige [Jahresbericht](#) 2018 steht online zum Herunterladen zur Verfügung – in den Sprachen Deutsch, Englisch, Französisch und Italienisch! 2018 war das zweite volle und arbeitsreiche Betriebsjahr von EUPATI CH. Ermöglicht hat uns dies die ehrenamtliche Unterstützung unserer Mitglieder und EUPATI Patientexpertinnen und -experten sowie die professionelle Unterstützung unseres Sekretariats. Auch ohne unsere grosszügigen Sponsoren wären unsere Aktivitäten nicht realisierbar gewesen.



Save the Date: Swiss Patient Forum 2019 am 25. Oktober in Bern

Das **Swiss Patient Forum** 2019 findet am 25. Oktober in Bern statt und wird in deutscher Sprache unter dem Titel «Der digitale Patient» durchgeführt.

Reservieren Sie sich das Datum schon jetzt. Die Einladung und das Programm folgen demnächst, auch auf unserer [Webseite](#).

Neue Mitglieder im Verein EUPATI CH

Wir heissen Judith Safford herzlich willkommen. Sie ist als Einzelperson beigetreten und jüngstes Mitglied unseres Vereins. Bis heute zählt unser Verein 31 Mitglieder. Davon vertreten 16 Personen Patienten oder Patientenorganisationen, 10 vertreten die Akademie, 1 Person die Industrie und 4 sind Einzelpersonen. Eine ausführliche Übersicht unserer Mitglieder ist auf unserer [Webseite](#) veröffentlicht. Lassen Sie uns gemeinsam erfolgreich sein!

Portrait Max Lippuner, unser vierter EUPATI CH Fellow 2018

In unseren Newsletters 2018 haben wir Ihnen unsere dritte Gruppe der EUPATI Schweiz Fellows vorgestellt, die Absolventinnen und Absolventen des Patientenexperten-Trainings: [Hansruedi Völkle](#), [Malena Vetterli](#) und [Dr. Nicole Gusset](#) sowie heute [Max Lippuner](#). Diese dritte [Gruppe](#) hat ihre Ausbildung im Januar 2019 erfolgreich abgeschlossen und unsere Fellows gehören somit zu den **mehr als 150 EUPATI Alumni europaweit, die insgesamt mindestens 80 Krankheitsbereiche abdecken.**



Max Lippuner ist Gründer und Präsident von [Europa Uomo Schweiz](#) (EUS, Dachorganisation für Männerkrebs, insbesondere Prostata-, Hoden-, Blasen- und Harnröhren-Krebs) und seit 2007 Prostatakrebspatient.

Als Präsident von EUS ist er hauptsächlich in der Aufklärung über die Risiken, Früherkennung und Behandlung von Männerkrebs aktiv und setzt sich für eine spezielle Prostatakrebs-Rehabilitation in der Schweiz ein. [Erfahren Sie mehr darüber.](#)

«Das EUPATI Patientenexperten-Training hat mir ein enormes Grundwissen für meine Arbeit in der Patientenvertretung und als Patientenvertreter vermittelt. Ich verstehe jetzt, wie der Forschungs- und Entwicklungsprozess

des Schweizer Gesundheitssystems funktioniert und auch was auf europäischer Ebene getan wird.»

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

Stakeholder-Analyse: vorläufige Ergebnisse

Im Rahmen ihres [ECPM](#) Master in Medicines Development führt unser Mitglied Prof. Cristiana Sessa zur Zeit eine Stakeholder-Analyse von und für EUPATI Schweiz durch. Sie wird dabei von David Haerry (Patvocates), Caecilia Schmid und Annette Magnin (beide SCTO) betreut. Mittels einer Online-Umfrage erfasste sie die Meinungen von insgesamt 55 verschiedenen Personen, einer repräsentativen Auswahl unserer Interessengruppen. Die Antworten auf die Umfrage kamen von Patientenorganisationen sowie von der Akademie und Industrie, wobei 30 % dieser Antworten von Mitgliedern von EUPATI CH stammen. Die vorläufigen Ergebnisse präsentierte Prof. Sessa an der Generalversammlung. Diese dienen als Grundlage für ausführlichere Interviews mit ausgewählten Stakeholdern.

Mit der Stakeholder-Analyse werden wir die Bedürfnisse und Erwartungen unserer Interessengruppen gegenüber EUPATI CH verstehen und so die künftige Strategie und den Arbeitsplan unseres Vereins besser gestalten können. Die Ergebnisse werden gegen Ende des Jahres in einer Open-Access-Zeitschrift publiziert.

Healthcare Business Women Association, 21. März, Zürich

Unser Mitglied [Debra De Silva-Sun](#) hatte die grossartige Gelegenheit, EUPATI CH beim **Healthcare Businesswomen Association**-Anlass vorzustellen. Der Anlass wurde von Roche Schweiz AG am Universitätsspital Zürich organisiert. Expertinnen und Experten tauschten ihre Visionen und Wertvorstellungen zur Präzisionsmedizin aus, wie sie die zukünftige Behandlung von Krebs beeinflussen und das Leben von Krebspatientinnen und -patienten verändern wird. Während der Podiumsdiskussion erhielten die Teilnehmenden einen Einblick, wie diese Zusammenarbeit zwischen Akademie und Industrie begann, wie sie sich entwickelt und wie die gewonnenen Erkenntnisse auch für andere Indikationsgebiete, in welchen die personalisierte Patientenbehandlung gerade Realität wird, hilfreich sein könnten. [Informationen zum Anlass.](#)

IMI Paradigm Workshop, 27. März, Berlin

Unser EUPATI Fellow [Estelle Jobson](#) nahm am 27. März 2019 als Patientenvertreterin am [IMI PARADIGM Workshop](#) in Berlin teil. Im Workshop «Towards Consensus on a Monitoring and Evaluation Framework» wurden die Strukturen für diesen Rahmen untersucht und Ideen für seine Anwendung gesammelt. Dies ist ein Element zur Realisation einer gemeinsamen Online-Plattform zur Veranschaulichung der Engagement-Rentabilität (*Return on Engagement*, nicht *Return on Investment*) für Projekte mit Patientinnen und Patienten. Der Austausch war sehr intensiv und interaktiv.

Breast Cancer Group, 5. April, Tessin

Am 5. April fand ein erstes informatives Treffen zwischen EUPATI CH und einer Gruppe von [Brustkrebspatientinnen aus dem Tessin](#) statt. Nach einer Einführung in die Mission, die Ziele und aktuellen Aktivitäten von EUPATI CH wurde die italienische Version der EUPATI CH Toolbox präsentiert.

Die Patientinnen zeigten grosses Interesse am Glossar, das schriftliche Erklärungen zu Begriffen und Ausdrücken bietet. Die Gruppe äusserte den Wunsch, eine ausführliche Einführung durch Gesundheitsfachleute in die EUPATI Toolbox zu erhalten.



CIOMS Open Meeting on Patient Involvement, 30. April, Genf

Unsere Mitglieder [Estelle Jobson](#) und [Matthew May](#) nahmen am **CIOMS Open Meeting on Patient Involvement in Development and Safe Use of Medicines** in Genf teil, als Vertretung von EUPATI CH und der übergeordneten EUPATI Koordination. Das Treffen hatte zum Ziel, durch eine offene Vorbesprechung mit der CIOMS Arbeitsgruppe einen breiteren Input von verschiedenen Interessengruppen zu erhalten, damit ein Bericht über Patienteninitiativen auf globaler Ebene erarbeitet werden kann. Mit dieser Vorbesprechung feierte CIOMS ausserdem sein 70-Jahr-Jubiläum. [Pressevideo](#).

Estelle Jobson und Matthew May nahmen beide auch kurz an Podiumsdiskussionen teil und beobachteten erfreut, dass EUPATI mehrmals und von verschiedenen Beteiligten während des Tages erwähnt wurde. Die Anerkennung von EUPATI ist seit seiner Gründung im 2012 offenbar stetig gewachsen.

Folgen Sie uns auf Social Media

Auf unseren Social Media-Plattformen ([Facebook](#), [Twitter](#), [LinkedIn](#)) finden Sie sachgerechte Nachrichten, Updates, Informationen zu Anlässen und Einladungen zur Mitwirkung rund um die Patientenbeteiligung in und ausserhalb der Schweiz.

Neuigkeiten auf europäischer Ebene von EUPATI

Neue EUPATI Landesplattform: EUPATI Luxemburg gegründet

EUPATI Luxemburg hat am 5. April 2019 seine Statuten unterzeichnet und ist nun als Verein offiziell gegründet. Lesen Sie mehr dazu auf deren [Twitter Feed](#).

Jahrestagung der EUPATI Landesplattformen, 20. Mai, Kopenhagen

Einmal im Jahr kommen alle aktiven EUPATI Landesplattformen (Eupati national platforms, ENPs) zusammen, um Erfahrungen und Erkenntnisse auszutauschen und die Zusammenarbeit auszubauen (EUPATI [Newsflash Juni 2019](#), in Englisch). Als Vertreterinnen der Schweizer Plattform nahmen unsere Mitglieder Estelle Jobson, Caecilia Schmid und Olivia Walther an der Tagung teil, an der Vertretungen aus insgesamt 23 verschiedenen Ländern anwesend waren. Der diesjährige Schwerpunkt war die «Entwicklung einer gemeinsamen Landesplattform-Botschaft». Diese soll die Landesplattformen bei der Formulierung ihrer Positionierung unterstützen: Was sie tun und wofür sie stehen. Die Landesvertretungen erarbeiteten auch mehrere Instrumente (Poster, Präsentationen, animierte Filme), um die Verbreitung der gemeinsamen Botschaft zu fördern.

Europäische Plattform für seltene Krankheiten

Anlässlich des Tages der seltenen Krankheiten gab die Europäische Kommission am 28. Februar 2019 die Bildung einer neuen EU-Plattform bekannt, welche die bessere Diagnose und Behandlung für mehr als 30 Millionen Europäerinnen und Europäer mit seltenen Krankheiten vorsieht. Zweck dieser [European Platform on Rare Diseases Registration](#) ist die Sammlung der über ganz Europa verstreuten Patientendaten. Lesen Sie mehr dazu in der [Medienmitteilung](#).

EU Roadmap Initiative für gute Lay Summary-Praktiken:

Sitzung mit starker EUPATI Vertretung; 11. März 2019, Brüssel

Die Clinical Trial Regulation [EU 536/2014](#) tritt in der zweiten Jahreshälfte 2020 in Kraft. Die Verordnung fordert die Veröffentlichung einer Lay Summary innerhalb von 12 Monaten nach Beendigung der Studie. Damit soll Patientinnen und Patienten einerseits ein besserer, verständlicher und zuverlässiger Zugang zu Resultaten von klinischen Studien, welche Einfluss auf ihr Leben haben, und andererseits die Verbreitung dieser Informationen innerhalb ihrer Gemeinschaften ermöglicht werden. Um mit einem systematischen Ansatz die Umsetzung einer solchen Lay Summary zu unterstützen, trafen sich Vertretungen betroffener Interessengruppen zur Ausarbeitung einer «Roadmap Initiative to Good Lay Summary Practices». Diese Initiative wird dazu beitragen, konkrete Empfehlungen zur Umsetzung des Lay Summary Prozesses für unsere Gemeinschaft zu definieren. Mitglieder des erweiterten EUPATI Netzwerks beteiligen sich auch in Arbeitsgruppen mit Vertretungen von EFGCP, EFPIA, EPF, ECRIN, EORTC, EATG, AGAH, Boehringer Ingelheim und AstraZeneca bei. [Erfahren Sie mehr](#) (in Englisch).

Neue Open Access-Leseempfehlungen

- «Co-creation of patient engagement quality guidance for medicines development: an international multi-stakeholder initiative», von K. Deane et al. in [BMJ Innovations](#) (in Englisch).

Die Autoren beschreiben den methodischen vierstufigen Ansatz zur gemeinsamen Erstellung eines Pilot-Meta-Frameworks für die Patientenbeteiligung: Dieser erfordert eine langfristige Investition in ein globales und kooperatives Unternehmen mit mehreren Interessengruppen.

- «Patient involvement in clinical trials: motivation and expectations differ between patients and researchers involved in a trial on urinary tract infections» von I. Schilling et al. in [Research Involvement and Engagement](#) (in Englisch).

Die Patientenbeteiligung in klinischen Studien ist Realität. Unterschiedliche Erwartungen und Motivationen der Patienten als auch der Forschenden können aber die Beteiligung behindern. Die Besprechung der Rollen und Aufgaben der beteiligten Patientinnen und Forschenden zu Beginn ist notwendig, damit ein gemeinsames Verständnis der Beteiligung von Patienten und Öffentlichkeit (Patient and public involvement, PPI) erlangt werden kann und die Unsicherheiten der Patientinnen angesprochen werden können.

- «Patient Preference Studies During Early Drug Development: Aligning Stakeholders to Ensure Development Plans Meet Patient Needs» von N. Cook et al. in [Frontiers in Medicine](#) (in Englisch).

Die Autorenschaft liefert drei Hypothesen zugunsten eines Inputs aus Studien über Patientenpräferenz bereits in der frühen Phase der Entwicklung von Therapeutika. Zudem ist die Bedeutung dieser Unterstützung bei der Entwicklung von Behandlungen und Produkten, die für die Bedürfnisse der Patientinnen relevant sind, beschrieben.

- «Meet the researchers: an alternative method of engaging patients with research in mesothelioma» von K. Hill et al. in [Research Involvement and Engagement](#) (in Englisch).

«Meet the researcher» ist eine Methode der öffentlichen Beteiligung, die es Patienten und Interessierten ermöglicht, bei einem direkten und persönlichen Austausch mit zuständigen Forschenden mehr über aktuelle Trends in der Forschung zu erfahren.

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 Mitgliedschaftsbeiträge entsprechen anderen nicht-gewinnorientierten Vereinen in der Schweiz: CHF 30 für Einzelpersonen und CHF 50 für Organisationen.

Kontakt

EUPATI Schweiz Sekretariat

Caecilia Schmid, Rosine Mucklow und Estelle Jobson

E-Mail: secretariat@ch.eupati.eu

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

EUPATI CH, c/o SCTO

Effingerstrasse 35, 3008 Bern, Schweiz

IBAN-Nr.: CH 84 0900 0000 8956 5298 4 PC 89-565298-4