
EUPATI CH Newsletter 8



Bern, Dezember 2019

Frohe Festtage!

Herzlich willkommen zur letzten Ausgabe des **EUPATI CH** Newsletters für das Jahr 2019. 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. Wir freuen uns auf ein gemeinsames und mit patientenorientierten Projekten und Initiativen erfülltes 2020.

Highlights in diesem Newsletter

- Neue Mitglieder
- Erfolgreiches Swiss Patient Forum 2019
- EUPATI CH Aktivitäten
- EUPATI: Neuigkeiten auf europäischer Ebene

EUPATI CH heisst neue Mitglieder willkommen | Der Vorstand informiert

Wir heissen unsere neuen Mitglieder herzlich willkommen. Beigetreten als Einzelpersonen sind Larisa Aragon Castro, Catherine Bates, Anne-Lise Ducournau Lichtenberg, Ayomi Gunawardhana, Lucie Hofmann, Rosine Mucklow, Ivo Schauwecker und als Vertreterin ihrer Organisation Nuriye Vanggaard von Bristol-Myers Squibb. Eine ausführliche Übersicht unserer Mitglieder ist auf unserer [Webseite](#) veröffentlicht.

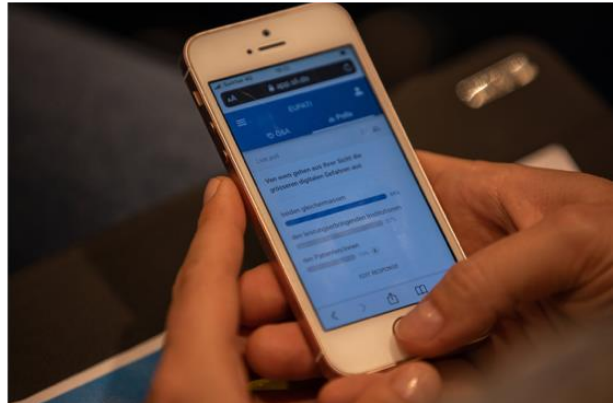
An der Generalversammlung von EUPATI CH im kommenden April finden (Wieder-)Wahlen statt. Wir laden Sie daher ein, Ihr persönliches, aktives Engagement im Verein einzubringen – als Vorstandsmitglied und auch für die Hauptaufgaben innerhalb des Vereins. Ihre Nomination senden Sie bitte schriftlich zusammen mit Ihrem Motivations schreiben und einer

Kurzbiographie (siehe [Statuten 10.5 und 11.1](#)) bis spätestens Mitte März 2020 an unser [Sekretariat](#).



SWISS PATIENT FORUM

Swiss Patient Forum 2019: «Der digitale Patient»



Das dritte **Swiss Patient Forum** von EUPATI CH fand Ende Oktober 2019 in Bern statt und fand grossen Anklang bei den Teilnehmenden: Vertreterinnen und Vertreter von über 30 Patientenorganisationen tauschten Meinungen und Informationen mit Expertinnen und Experten aus zum Thema «Der digitale Patient» und diskutierten die aktuellen und zukünftigen Aspekte der Digitalisierung im Gesundheitswesen. Während den Workshops debattierten sie über die Einführung des elektronischen Patientendossiers (EPD), die Folgen der Forschung mit Patientendaten und die Auswirkungen von digitalen Gesundheits-Apps. Das Programm, die Präsentationen, eine Zusammenfassung und entsprechende Medienberichte sowie Fotos des Tages sind auf unserer Webseite verfügbar unter [EUPATI CH Swiss Patient Forum 2019](#).

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

EUPATI Deutschland Summer School

17. Juli 2019, München

Zusammen mit unseren österreichischen Pendanten war EUPATI CH zur Summer School der EUPATI Landesplattform Deutschland eingeladen. Dort präsentierte unser Präsident Hansruedi Völkle einerseits unseren Verein, unsere Ziele und Werte und andererseits wurde mit den anderen Landesplattformen untersucht, wie die potenzielle Zusammenarbeit, der Austausch und die Nutzung von Synergien gesteigert werden können. Zudem hatte das Treffen den Zweck, Ressourcen wie Richtlinien, Dokumente, Präsentationen und Schulungsmodule zu teilen. Lesen Sie den Bericht der Sommerschule unter [EUPATI Sommerschule in München](#).

DayOne Conference: Die Zukunft der Gesundheit gestalten

9. September 2019, Basel

EUPATI CH folgte auch der Einladung der Organisatoren der DayOne Conference in Basel. Rund 400 Teilnehmende besuchten und verfolgten ein inspirierendes und umfassendes ganztägiges Programm. Für EUPATI CH nahm unser Mitglied Judith Safford an der ersten Patienten-Podiumsdiskussion und später am Ethik-Panel zusammen mit anderen Patientenvertretern teil. Die Perspektiven der drei Patientinnen und Patienten, die zu Beginn der Veranstaltung Einblicke in ihr Leben gaben, wurden als sehr erfrischend empfunden. Dieses Patienten-Panel legte auch eine optimale Grundlage für spätere Diskussionen. Lesen Sie mehr (in Englisch) über die [DayOne Conference](#).

*Reatch: Patient*in im Fokus*

16. September 2019, Bern

[Reatch](#) ist ein unabhängiger Think Tank für junge Forschende mit schweizweit über 250 Mitgliedern. Die Gruppe lud im September neben Forschenden auch EUPATI CH zu einem ihrer Anlässe ein zum Thema «Patient im Fokus».

Im Anschluss an ihre Präsentationen diskutierten Prof. Dr. Milo Puhan (Universität Zürich), Annette Magnin (Swiss Clinical Trial Organisation) und Dr. Nicole Gusset (SMA Schweiz und EUPATI Fellow) über die Rolle der Patientinnen und Patienten in der Humanforschung und wie der Dialog zwischen ihnen und den Forschenden gefördert werden kann. Lesen Sie mehr zum Anlass unter [Reatch: Patient*in im Fokus](#).

Wirken Sie mit: Umfrage Swiss National Clinical Trials Portal (SNCTP)

Die Sektion Forschung am Menschen des Bundesamts für Gesundheit (BAG) führt aktuell eine Online-Umfrage zum Swiss National Clinical Trials Portal (SNCTP) durch, um mehr über den Nutzungszweck und die Benutzerfreundlichkeit des Portals zu erfahren. Damit die Ergebnisse dieser Umfrage auch aussagekräftig werden und in die weitere Optimierung des Portals einfließen können, ist das BAG auf Ihre Kooperation angewiesen: Nehmen Sie an der Umfrage teil und helfen Sie mit, das Portal und so auch die **Transparenz in der Humanforschung zu verbessern!** [Hier geht es zur Umfrage zum SNCTP](#)

Weitere Informationen zum Studienportal SNCTP und zur Koordinationsstelle Forschung am Menschen finden Sie auf www.kofam.ch.

EUPATI CH engagiert sich aktiv in Patienten-Stakeholder-Gruppen

EUPATI CH engagiert sich in Patienten-Stakeholder-Gruppen und wird von unseren Mitgliedern in diversen Initiativen, Projekten und Studien vertreten wie bspw. der Swiss Transplant Cohort Study ([STCS](#), in Englisch), der [eHealth Suisse](#) Patienten-Arbeitsgruppe, dem [Cancer Screening Committee](#) sowie in von Universitätsspitalern initiierten Studien (SPITEX-Studie, Breast Cancer Board).

eHealth Suisse lanciert Schulungs-Set zum elektronischen Patientendossier

eHealth Suisse hat die Pilotphase für ein Schulungs-Set für das elektronische Patientendossier (EPD) gestartet. Das Set stellt eine umfassende Zusammenstellung nützlicher Tools dar, darunter ein Leitfaden, Workshop-Material, Präsentationsfolien, ein Quiz, Gruppenarbeiten, Grafiken, Poster, Broschüren und Videoclips. Einen ersten Eindruck verleihen die Videoclips auf dem [eHealth Suisse Youtube Channel](#).

Folgen Sie uns auf Social Media

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

Bevorstehende Anlässe

- 28. Januar 2020, Future Health Basel, Redesigning healthcare. Me, myself and algorithms. Mehr Informationen unter [Future Health Basel, Redesigning healthcare](#)
- 30. Januar 2020, Gesundheitsförderung Schweiz, Nationale Gesundheitsförderungs-Konferenz. Mehr Informationen unter [Gesundheitsförderung Schweiz, Nationale Gesundheitsförderungs-Konferenz](#)
- 23. April 2020, Generalversammlung des Vereins EUPATI CH

EUPATI: Neuigkeiten auf europäischer Ebene

IMI Paradigm Patient Engagement Open Forum

18.-19. September 2019, Brüssel

Das zweitägige [Patient Engagement Open Forum](#) hatte den Zweck, eine umfassende Übersicht des Patient Engagements (PE) der verschiedenen Stakeholder (Gesundheitsbranche, Patientenvertreter, Patientenorganisationen, Behörden) aufzuzeigen und die Zusammenarbeit und Entwicklung künftiger gemeinsamer Projekte zu stärken. Co-Organisatoren des Forums waren die drei Initiativen [IMI Paradigm](#), Patient Focused Medicine Development ([PFMD](#)) und [EUPATI](#).

Unsere Mitglieder Cristiana Sessa und Ann-Lise Ducournau vertraten EUPATI CH und verfolgten mit grossem Interesse die interaktiven Sessions zu Themen wie Kompensation bei Patient Engagement, juristische Verträge und verständliche Zusammenfassungen.

EUPATI Training für Fachleute aus Akademie und Industrie

Es gibt derzeit keine standardisierte Ausbildung für Fachleute, die im Bereich Patientenbeziehungen und -engagement tätig sind. Dies führt zu einem zu starken berufsbegleitenden Lernen, zu unterschiedlichen Ansätzen und zu einem mangelnden Wissenstransfer sowohl auf institutioneller als auch auf Erfahrungsebene. Mit diesem Training zum Thema Patientenengagement soll die Lücke geschlossen werden, die derzeit ein effektives Patientenengagement verhindert. Das Training ist nicht für Patientenvertreter und -organisationen gedacht. Das nächste Training findet am 11. Februar 2020 in Brüssel statt. Mehr Informationen und Anmeldung (in Englisch): [EUPATI Fundamentals – Training for Professionals](#).

EUPATI Kurs für Patientenexperten – Kohorte 4

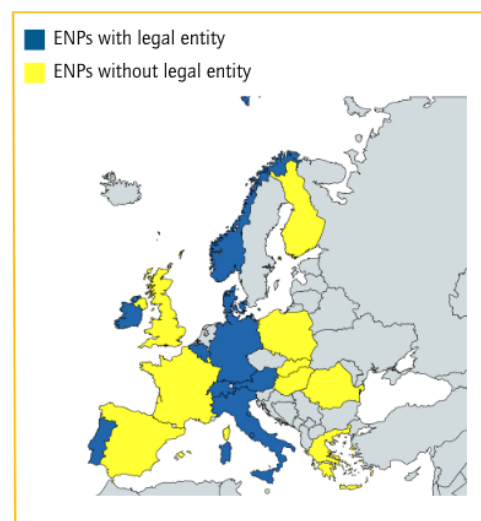
Das Bewerbungsverfahren für Kohorte 4 des EUPATI Kurses für Patientenexpertinnen und -experten ist nun geschlossen. Insgesamt 117 Bewerbungen aus 33 Ländern wurden eingereicht – wir freuen uns, dass das Interesse an der Patientenausbildung weiterwächst. Die Prüfung der Anträge ist derzeit im Gange. Die Antragsteller werden bis zum 16. Dezember 2019 benachrichtigt, ob ihre Anträge erfolgreich waren oder nicht. Das Webinar zum Auftakt von Kohorte 4 findet am Donnerstag, 19. Dezember 2019 statt.

Neue Broschüre EUPATI 2020

EUPATI präsentiert seine neue [EUPATI 2020 Broschüre](#) und das [EUPATI Merkblatt](#) mit den wichtigsten Daten und Fakten auf einen Blick. Beide sind in englischer Sprache und ab sofort online verfügbar – bitte nutzen und teilen sie diese mit anderen.

BY 2018, EUPATI ESTABLISHED PLATFORMS IN 19 COUNTRIES

Austria	Malta
Belgium	Norway
Denmark	Poland
France	Portugal
Finland	Romania
Germany	Slovakia
Greece	Spain
Ireland	Switzerland
Italy	United Kingdom
Luxembourg	



Neue Open Access-Leseempfehlungen

- «What's in a name? From 'subject' to 'participant'» von E. Jobson in der Beilage des Advisor 445, ISSN 2041-3661, Canary Ltd, UK, www.canarybooks.com. Wer an klinischen Studien teilnimmt, wird im Angelsächsischen üblicherweise als «subject» bezeichnet, jenem Begriff, der in der rechtlichen Dokumentation, die den Rahmen für klinische Prüfungen bildet, am häufigsten verwendet wird. Einige der betroffenen Personen

wünschen sich einen Wechsel von «subject» zu «participant». Lesen Sie mehr zur Debatte auf der [SCTO-Website](#).

- «*Including the patient voice in the development and implementation of patient-reported outcomes in cancer clinical trials*» von Bonnie Addario *et al.* in [Health Expectations](#). Der Artikel von Jan Geissler, Ananda Plate und Kathy Oliver von EUPATI über das Engagement von Krebspatienten ist ein brillantes Beispiel für die gemeinsame Erstellung von wissenschaftlicher Evidenzliteratur für die Interessenvertretung.
- «*Patient empowerment and access to medicines: Insights from a scientist-patient suffering from erythropoietic protoporphyria*» von Jasmin Barman-Aksözen in [Medicine Access @ Point of Care](#).
Die Patientenvertretung bei der Bewertung von Arzneimitteln durch wichtige Entscheidungsträger wie Regulierungsbehörden, Gremien für die Technologiefolgenabschätzung und Kostenträger im Gesundheitswesen wird für die Beurteilungen zunehmend als Mehrwert angesehen und gibt den Patientinnen mehr Einfluss über Entscheidungen und Massnahmen, die ihre eigene Gesundheit betreffen.
- «*The Patient Perspective: A Matter of Minutes*» von Rocco Falchetto in [The Patient](#).
Wie der Input von Patienten zu Forschungs- und Entwicklungsprozessen von Medizinprodukten beitragen kann und wie das Bewusstsein für die dringende Notwendigkeit einer vollständigen Einbeziehung der Patientenperspektive in Entscheidungen, die ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden betreffen, geschärft werden kann.
- «*Evaluating the 'return on patient engagement initiatives' in medicines research and development: A literature review*» von Lidewij Eva Vat K *et al.* in [Health Expectations](#).
Die derzeit verfügbaren Indikatoren und Methoden sind für die Wirkungsmessung von gewissem Nutzen, aber sie reichen weder aus, den Auswirkungsverlauf zu verstehen noch ob die Interaktion zwischen Forschenden und Patientinnen zu Veränderungen führt. Die Autorenschaft empfiehlt, die Auswirkungen des Patientenengagements nicht durch die Anwendung einzelner Indikatoren, sondern am besten durch ein kohärentes Set von Massnahmen ermitteln zu lassen.
- «*Patient views on research use of clinical data without consent: Legal, but also acceptable?*» von G. Richter *et al.* in [European Journal of Human Genetics](#).
Die Autorenschaft untersuchte, ob die Abschaffung der Zustimmung zur sekundären Datennutzung für die Patienten akzeptabel wäre und führten eine Umfrage unter 700 ambulanten Patientinnen und Patienten eines Krankenhauses durch, um deren Einstellung zur Nutzung klinischer Daten für wissenschaftliche Forschung ohne Zustimmung zu bewerten.
- «*Effective involvement: a report on the evaluation of a research awareness training package for public involvement in health research*» von C. Richardson *et al.* in [Research Involvement and Engagement](#).
Diese Evaluierung hat ein Ausbildungspaket validiert und zeigt den Wert und die Auswirkungen der öffentlichen Beteiligung auf allen Ebenen der Forschung auf.

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 [EUPATI CH 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

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, Konto-Nr.: PC 89-565298-4