

Willkommen

Herzlich willkommen zum 3. und letzten **EUPATI CH** Newsletter in diesem Jahr. Unser Newsletter bietet Ihnen regelmässig Informationen über den Verein, unsere Aktivitäten sowie Neuigkeiten aus dem Alltag unserer Interessenvertreter* und Mitglieder.

Vielleicht kennen Sie Patienten, die an spannenden Projekten beteiligt sind? Lassen Sie uns diese Erfolgsgeschichten teilen! So wie [Estelle Jobsons](#) jüngster Karriereschritt. Dank ihres im 2016 absolvierten Trainings als **EUPATI Patientenexpertin**, wurde sie nicht nur zur Kommunikationsverantwortlichen für den Verein EUPATI CH gewählt, sondern arbeitet seit Oktober dieses Jahres auch als Kommunikationsmanagerin bei der Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO). Und bringt damit alles unter einen Hut: ihre vorherige Berufserfahrung, ihren Hintergrund als Patientenvertreterin als auch ihr neu gewonnenes Wissen im Bereich der Medikamentenforschung und -entwicklung (F&E).

Highlights in diesem Newsletter:

- Erfolgreiches „Swiss Patient Forum“ 2017
- EUPATI CH Vereinsnachrichten
- Publikationen, Anlässe und Wissenswertes

Erfolgreiches EUPATI CH „Swiss Patient Forum“ am 27. Oktober 2017



Am 27. Oktober 2017 lud EUPATI CH zum „**Swiss Patient Forum**“ zum Thema *Patienteninformation* ein: *Was Patienten wissen wollen und sollen*. Während des Workshops am Vormittag erarbeiteten Patientenvertreter die Hauptkriterien einer Patienteninformation aus und diskutierten, auf welche Weise diese Kriterien in den verschiedenen Patienteninformationsformularen reflektiert sein sollten.

Die Resultate aus dem Workshop wurden dann während der Plenarsitzung am Nachmittag präsentiert. Auch die Meinungen der restlichen Interessenvertreter wurden dargelegt, darunter Vertretungen aus der Akademie, der pharmazeutischen Industrie und den Behörden. Das „**Swiss Patient Forum**“ stellt die Leitveranstaltung des Vereins EUPATI CH dar und ist ein ganztägiger Anlass mit mehreren Vorträgen und Workshops. Hier sollen Patienten lernen, wie sie aktiver werden und einen sinnvollen Beitrag leisten können. Das Forum wurde ursprünglich von der Janssen-Cilag AG initiiert und später von EUPATI CH übernommen. Janssen und Takeda AG sind heute Co-Sponsoren des Anlasses. Nachdem der diesjährige Anlass in der Nordwestschweiz stattfand und auf Deutsch abgehalten wurde, ist der nächste in der Romandie geplant, gefolgt von einem Anlass im Tessin.

EUPATI CH Vereinsnachrichten

Neue Mitglieder im Verein EUPATI CH

Wir heissen unsere neuen Mitglieder als Delegierte derer Institutionen herzlich willkommen: Karin Holm von Patient Advocates for Cancer Research and Therapy (PACRT). Zudem als Einzelpersonen zu uns gestossen sind: Julia Amann und Thomas Lanzewizki. Lassen Sie uns gemeinsam erfolgreich sein!

Eine ausführliche Übersicht unserer Mitglieder ist auf unserer [Webseite](#) veröffentlicht.



EUPATI CH Generalversammlung (26. Oktober in Basel)

Die Generalversammlung von EUPATI CH fand am Donnerstag, 26. Oktober 2017 im Wildt'schen Haus in Basel statt. Neben den Vorstandsmitgliedern wurden in ihrem Amt ausserdem bestätigt: Hansruedi Völkle als Präsident, Caecilia Schmid & Rosine Mucklow als Sekretärinnen sowie Estelle Jobson als Kommunikationsverantwortliche. Herzliche Gratulation!

Die Ämter des Vizepräsidenten und des Kassiers sind derzeit noch nicht vergeben.

Neben des Strategie- und Arbeitsplans von EUPATI CH (auch auf [unserer Webseite](#) verfügbar), welcher den Mitgliedern präsentiert wurde, standen auch die geplanten Aktivitäten im Bereich Kommunikation auf der Traktandenliste. Dank erfolgreich mobilisierter Geldmittel für das Jahr 2018, kann EUPATI CH seine Kommunikationsaktivitäten verstärken und über verschiedene Kanäle implementieren. Sobald die Vereinbarungen unterzeichnet werden konnten, werden die Sponsoren der Kommunikationsprojekte öffentlich bekannt gegeben.

Folgen Sie uns auf [Facebook](#) oder Twitter ([@EUPATI_CH](#)), leiten Sie unseren Newsletter weiter oder besuchen Sie uns auf unserer [Webseite](#).

EUPATI CH Beteiligung und Visibility

SAKK Halbjahresversammlung und Forum für Patientinnen und Patienten (23.-24. November in Zürich)

Vereinsmitglieder von EUPATI CH waren an der [SAKK Halbjahresversammlung](#) vertreten. Dort hatten sie Gelegenheit, den EUPATI-Banner zu präsentieren und das EUPATI-Poster in gedruckter Form an das SAKK Patientenforum zu verteilen.

EUPATI CH am ESGO ENGAGE (4.-5. November in Wien)

EUPATI CH nahm am Patientenseminar des European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups ([ESGO](#)) teil, welches vom 4.-5. November 2017 in Wien stattfand. Rund 40 European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups ([ENGAGE](#)) waren an diesem zweitägigen Anlass anwesend. Als eine der Tagungsleiterinnen hielt die Onkologin Prof. Cristiana Sessa von EUPATI CH für die Patientenvertreter eine Präsentation zum Thema „Was ist eine klinische Studie?“. Die Kombination aus Expertenmeinungen aus Diskussionsrunden, einer Übersicht aktueller Therapieentwicklungen und dem wertvollen Austausch unter den Patientengruppen machte den Anlass zu einem vielfältigen Erlebnis. Für EUPATI CH besuchte Estelle Jobson als Patientenvertreterin den Anlass.

Publikationen, Anlässe und Wissenswertes

Öffentliche Debatte in Lausanne: Personalisierte Gesundheit und Gesellschaft

SantéPerSo Plattform lädt Sie ein, an der öffentlichen Debatte (in Französisch) teilzunehmen über "Predictive Medicine: Sollen wir träumen oder Bedenken haben?" am 8. Februar 2018. Das Programm mit allen relevanten Information und die Registrierung finden Sie [hier](#).

Öffentlicher Zugang zum Studienportal SNCTP (Swiss National Clinical Trials Portal)

Jede klinische Studie in der Schweiz muss in einem entsprechenden Register erfasst werden. Die Schweiz hat ein vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) betriebenes Online-Portal eingeführt, das alle relevanten Informationen zu in der Schweiz durchgeführten Studien beinhaltet. Diese Studieninformationen sind auf der Webseite der Koordinationsstelle Forschung am Menschen ([kofam](#)) öffentlich zugänglich. Weitere Informationen finden Sie auf der Webseite des [BAG](#).



EMA ermöglicht einmaligen Zugang zu klinischen Daten: Zwischenbericht ein Jahr danach

Als erste Aufsichtsbehörde hat die European Medicines Agency (EMA) vor einem Jahr freien Zugang auf klinische Daten von Unternehmen ermöglicht, deren Zulassungsanträge bewilligt wurden. Neben 3'000 publizierten klinischen Dokumenten und 3'600 angemeldeten Benutzern erfreut sich die EMA auch positiver Rückmeldungen von Interessenvertretern. Lesen Sie mehr (in Englisch) über die Initiative unter www.ema.europa.eu.

Welchen Mehrwert haben Patientenorganisationen?

Das European Patients' Forum (EPF) hat kürzlich seine neue Publikation veröffentlicht (36 Seiten, in Englisch), [„The Added Value of Patient Organisations“](#) – umfassend, zugänglich und ansprechend. Sehen Sie in diesem [Video](#), wie Dorota Sienkiewicz, eine der Autorinnen, in einem Interview von der Bedeutung dieser Publikation erzählt.

Genfer HUG setzen auf Partnerschaft mit Patienten

Als Teil seiner Vision 2020 führt das Universitätsspital Genf (Hôpitaux universitaires de Genève, HUG) ein Projekt zur Zusammenarbeit mit Patienten durch. *„Als Empfänger von Leistungen sind Patienten ja in der richtigen Ausgangsposition, um deren Qualität zu überprüfen, weshalb die Anregungen von Patienten der Schlüssel für Verbesserungen sind.“*

Um mehr über das Projekt [HUG Patient Partenaires \(PP\)](#) zu erfahren oder daran teilzunehmen, kontaktieren Sie patients.partenaires@hcuge.ch oder besuchen Sie die Webseite.

Interessante Lektüre über Patienten- und Öffentlichkeitsbeteiligung im Gesundheitswesen und der F&E von Medikamenten

- Netzwerkmethoden zur Unterstützung der Nutzereinbindung bei qualitativen Datenanalysen (in Englisch): [Trials 2017](#)
- Umfang, Qualität und Auswirkungen der Beteiligung von Patienten und der Öffentlichkeit an der F&E von antimikrobiellen Arzneimitteln (in Englisch): [Health Expectations 2017](#)
- Patientenbeteiligung an der Entwicklung von Messungen von Patientenfeedback (in Englisch): [Health Expectations, 20](#)
- GRIPP2-Checklisten für Berichterstattung: Instrumente zur Verbesserung der Berichterstattung der Patienten- und Öffentlichkeitsbeteiligung in der Forschung (in Englisch): [Research Involvement and Engagement 2017](#)

Mitgliedschaftsanträge

Die Mitgliedschaft bei EUPATI CH steht allen Interessierten offen und ist zur Zeit kostenfrei. Sie können entweder als Einzelperson oder als Vertretung Ihrer Organisation Mitglied werden. Das Antragsformular und weitere Informationen finden Sie auf unserer [Webseite](#).

*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.