

Bienvenue

Bienvenue à l'édition 03/2017 de la newsletter **EUPATI CH** qui vous fournit des actualités et des informations concernant notre association, nos activités et des anecdotes de la vie quotidienne de nos intervenants et membres.

Si vous connaissez des représentants* de patients impliqués dans des projets intéressants, n'hésitez pas à partager leur histoire avec nous. Un récit que nous souhaitons partager est celui de la carrière d'[Estelle Jobson](#). Grâce à la formation **EUPATI pour patients experts** qu'elle a suivie en 2016, elle a été élue chargée de communication pour l'association EUPATI CH et engagée en tant que responsable de la communication par la Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) en octobre 2017. Cela lui permet de réunir sous un même toit son expérience professionnelle antérieure, ses connaissances en recherche et développement de médicaments nouvellement acquises ainsi que ses antécédents dans la représentation de patients.

Les points importants de cette newsletter:

- Forum suisse des patients 2017 réussi
- Nouvelles de l'association EUPATI CH
- Publications, événements et informations utiles

Le «Swiss Patient Forum» réussi d'EUPATI CH du 27 octobre 2017



Le 27 octobre 2017, EUPATI CH a présenté le «**Swiss Patient Forum**» sur le sujet *information patients: ce que les patients veulent et doivent savoir*. Durant les ateliers de travail qui ont occupé la matinée, les représentants de patients ont élaboré des critères clés pour l'information des patients et ont discuté de la manière dont ces critères devraient s'intégrer aux diverses formes d'information des patients.

Durant les sessions plénières de l'après-midi, les résultats de l'atelier ont été présentés conjointement avec les perspectives des autres intervenants présents. Parmi ceux-ci comptent les universités, l'industrie pharmaceutique et les autorités.

En tant qu'évènement phare annuel d'EUPATI CH, le **Forum suisse des patients** se déroule sur toute une journée et comprend plusieurs conférences ainsi qu'un atelier de travail. Il est conçu pour former les patients et leur donner les clés pour devenir actifs et engagés de manière significative. Le forum a été initié par la société Janssen-Cilag AG et confié par la suite à EUPATI CH, qui est désormais cosponsorisé par Janssen et Takeda AG. Cette année, l'évènement s'est tenu au nord-est de la Suisse en langue allemande, le suivant aura lieu en Suisse romande puis au Tessin.

Nouvelles de l'association EUPATI CH

Association EUPATI CH – nouveaux membres

Nous souhaitons la bienvenue à tous nos nouveaux membres en tant que représentants de leurs institutions: Karin Holm de Patient Advocates for Cancer Research and Therapy (PACRT). Nous sommes également heureux d'accueillir en tant que membres individuels Julia Amann et Thomas Lanzewizki. Unissons nos forces pour encore plus de succès!

Une liste complète de nos membres est disponible sur notre site [internet](#).



EUPATI CH, assemblée générale (Bâle, 26 octobre)

EUPATI CH a tenu son assemblée générale le jeudi 26 octobre 2017 au Wildt'sche Haus à Bâle. Les membres du Conseil d'administration et ses organismes ont été confirmés et nous félicitons: Hansruedi Voelkle en tant que président, Caecilia Schmid et Rosine Mucklow en tant que secrétaires et Estelle Jobson en tant que chargée de la communication. Les positions de vice-président et de trésorier sont toujours à pourvoir.

Les plans stratégiques et de travail d'EUPATI CH ont été présentés aux membres (également disponibles sur notre [site internet](#)) et les plans de communication ont pu être discutés. EUPATI CH a été en mesure de sécuriser des fonds pour 2018 pour développer les activités de communication et les mettre en œuvre via différents canaux. Les sponsors des projets de communication seront révélés publiquement sur notre site internet une fois les accords signés.

Suivez-nous sur [Facebook](#) ou Twitter ([@EUPATI_CH](#)), partagez notre newsletter ou consultez notre [site internet](#).

EUPATI CH visibilité et participation

Conférence semestrielle du SAKK et son forum de patients (Zurich, 23 et 24 novembre)

EUPATI CH a été représenté par des membres de l'association à la [conférence semestrielle du SAKK](#) et s'est vu donner l'opportunité de présenter la bannière EUPATI et de distribuer le poster EUPATI lors du forum de patients SAKK.

EUPATI CH au ESGO ENGAGe (Vienne, 4 et 5 novembre)

EUPATI CH a assisté au séminaire patient du European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups ([ESGO](#)) à Vienne en Autriche les 4 et 5 novembre 2017. Lors de cet événement de deux jours, près de 40 European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups ([ENGAGe](#)) étaient présents. L'oncologue Prof. Christiana Sessa d'EUPATI CH, l'une des présidentes de la conférence, a fait une présentation pour les représentants de patients sur le thème de «Les essais cliniques, qu'est-ce que c'est?». Cette riche expérience était composée de contributions d'experts issues de tables rondes, d'actualités sur les développements des traitements et de précieux échanges parmi les groupes de patients. Estelle Jobson a représenté EUPATI CH en tant que représentante de patients.

Publications, évènements et informations utiles

Débat grand public à Lausanne: santé personnalisée et société

Vous êtes invités par Plateforme SantéPerSo à un débat public sur «Médecine prédictive: faut-il rêver ou avoir peur?», le 8 février 2018. Pour consulter le programme et réserver votre place, voir les [informations pratiques](#).

Accès public au portail SNCTP (Swiss National Clinical Trials Portal)

Chaque essai clinique en Suisse doit être conservé dans un registre approprié. La Suisse a instauré un portail en ligne, géré par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et qui contient toutes les informations pertinentes sur les essais effectués en Suisse. Les informations sur ces essais sont publiquement accessibles sur le site internet de l'Organe de coordination de la recherche sur l'être humain ([kofam](#)). Vous trouverez plus d'informations sur le site internet de l'[OFSP](#).



Une année plus tard et le premier du genre: l'EMA facilite l'accès libre aux données cliniques

Il y a un an, l'Agence européenne des médicaments (EMA) est devenue la première autorité réglementaire à créer l'accès libre aux données cliniques fournis par les compagnies en soutenant leurs demandes d'autorisation de mise sur le marché. Cette initiative de l'EMA a enchaîné la publication de plus de 3,000 documents cliniques, la registration de 3,600 utilisateurs, et des commentaires positifs des intervenants. Cherchez plus d'informations sur l'initiative sous www.ema.europa.eu (en anglais).

Quelle est la valeur ajoutée des organisations de patients?

L'European Patients' Forum (EPF) vient de lancer sa nouvelle publication (36 pages, en anglais), «[The Added Value of Patient Organisations](#)» – complète, accessible et attractive. Regardez cette [vidéo](#) de l'interview de l'une des auteurs, Dorota Sienkiewicz, au sujet de la valeur de cette publication.

Patients partenaires aux HUG, Genève

Dans leur plan stratégique Vision 2020, les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) conduisent un projet de partenariat avec leurs patients. «*En tant que bénéficiaires des services, les patients sont en effet très bien placés pour en évaluer la qualité et leurs suggestions sont capitales pour dégager des pistes d'améliorations.*» Pour en savoir plus ou rejoindre le projet de [Patients partenaires \(PP\) des HUG](#) veuillez contacter patients.partenaires@hcuge.ch ou consultez le site internet.

Lectures intéressantes concernant l'implication des patients et du public dans le secteur santé et dans la R&D de médicaments

- Méthodes réseaux visant à soutenir l'implication des utilisateurs dans les analyses qualitatives de données (en anglais): [Trials 2017](#)
- Étendue, qualité et impact de l'implication des patients et du public dans la R&D de médicaments antimicrobiens (en anglais): [Health Expectations 2017](#)
- Implication de patients dans le développement de mesures des rétroactions des patients (en anglais): [Health Expectations, 20](#)
- Check-lists GRIPP2 pour le reportage: outils pour améliorer les rapports de l'implication des patients et du public dans la recherche (en anglais): [Research Involvement and Engagement 2017](#)

Demande d'adhésion

L'adhésion à EUPATI CH est ouverte à toutes les personnes intéressées et elle est actuellement gratuite. Vous avez la possibilité de soumettre votre candidature soit en tant que membre individuel, soit en tant que représentant de votre organisation. Vous trouverez le formulaire de candidature et davantage de détails sur notre [site internet](#).

*Pour des raisons de lisibilité, nous employons en général la forme générique masculine pour la désignation des personnes ; cette forme inclut aussi bien les femmes que les hommes.