

Benvenuti

Benvenuti nella **EUPATI CH** Newsletter 03/2017 che riporta aggiornamenti e informazioni sull'associazione, le nostre attività e sulle esperienze quotidiane dei nostri stakeholders e membri*.

Se conoscete avvocati di pazienti che hanno intrapreso nuove attività fateci avere il loro racconto. Un esempio è quello della svolta nell'attività lavorativa di [Estelle Jobson](#). Grazie al suo training nel 2016 come **paziente esperto EUPATI**, è stata eletta responsabile della comunicazione di EUPATI CH ed assunta come nuova responsabile della comunicazione della Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) a partire dall'ottobre 2017. Questa nuova attività deriva dalla sua precedente esperienza professionale e dalle nuove conoscenze acquisite tramite EUPATI nello sviluppo e ricerca di farmaci, che così costituiscono i punti principali della sua nuova professione.

Highlights di questa newsletter:

- Successo del Forum Svizzero dei pazienti 2017
- Aggiornamento sull'Associazione EUPATI CH
- Pubblicazioni, eventi e notizie utili

Successo del Foro Svizzero dei Pazienti (27/10/2017)



Il 27 ottobre 2017, EUPATI CH ha ospitato il **Foro Svizzero dei Pazienti** dal titolo: *"L'informazione dei pazienti, quello che i pazienti vogliono sapere"*. Durante il workshop del mattino i rappresentanti dei pazienti hanno elaborato dei criteri chiave dell'informazione e hanno discusso anche il modo con cui questi criteri dovrebbero essere ben evidenti nei diversi formulari di informazione.

Nella sessione plenaria del pomeriggio sono stati presentati i risultati del workshop, insieme ai punti di vista degli altri stakeholder presenti, che rappresentavano l'accademia, l'industria farmaceutica e le autorità competenti.

Come principale evento dell'anno di EUPATI CH, il **Foro Svizzero dei Pazienti** è un incontro di un giorno con molte presentazioni e workshop. Questo evento è stato concepito come un momento di formazione per gli avvocati dei pazienti, per renderli più consapevoli e coinvolgerli più attivamente. Il Foro inizialmente era promosso da Janssen Cilag AG ed è stato trasferito a EUPATI CH, oggi è co-finanziato da Janssen e Takeda AG. Quest'anno il Forum è stato in lingua tedesca e nella Svizzera nord-orientale. Il prossimo anno sarà nella Svizzera Romanda e l'anno successivo in Ticino.

Associazione EUPATI CH notizie

Associazione EUPATI CH – nuovi membri

Un caro saluto di benvenuto ai nostri nuovi membri che rappresentano i loro istituti: Karin Holm per il gruppo avvocati di pazienti per la ricerca e la terapia del cancro (PACRT), e come membri individuali Julia Amann e Thomas Lanzewizki. La lista completa dei membri è disponibile [sul sito web](#).



EUPATI Assemblée generale (Basilea, 26 ottobre)

L'assemblea generale di EUPATI ha avuto luogo il 26 ottobre 2017 nel Wildt'sche Haus a Basilea.

Sono stati confermati i membri dell'Executive Board, i collegi ad esso collegati; ci congratuliamo anche molto con Hansruedi Voelke che è stato riconfermato presidente. Caecilia Schmid e Rosina Mucklow sono state confermate nel ruolo di segretarie e Estelle Jobsen è stata nominata responsabile della comunicazione. Le posizioni di vice-presidente e tesoriere sono ancora vacanti.

Sono stati presentati ai membri la strategia e il piano delle future attività di EUPATI CH (disponibili anche sul [sito web](#)) ed è stato discusso anche il programma delle attività di comunicazione. EUPATI CH ha potuto garantirsi i fondi destinati alle attività di comunicazione per il 2018 che si avvarranno di diversi canali. Gli sponsor delle attività di comunicazione saranno resi noti pubblicamente, una volta firmati gli accordi.

Potete seguire le nostre attività su [facebook](#) o twitter ([@EUPATI_CH](#)), condividere la newsletter o seguirci sul [sito web](#).

EUPATI CH visibilità e partecipazione

Meeting semi-annuale della SAKK e Forum dei Pazienti (Zurigo, 23-24 novembre)

EUPATI CH è stata rappresentata dai suoi membri al [meeting semi annuale della SAKK](#) ed ha avuto la possibilità di presentare il suo poster e di distribuire delle copie del poster durante il Foro dei pazienti.

EUPATI CH al seminario di ENGAGE alla congresso ESGO (Vienna, 4-5 novembre)

EUPATI CH ha partecipato al seminario delle pazienti organizzato dalla rete Europea dei gruppi di avvocati di pazienti con tumori ginecologici ([ENGAGE](#)) durante il congresso della società Europea di Oncologia Ginecologica ([ESGO](#)) tenutosi a Vienna il 4-5 novembre 2017.

Circa 40 gruppi di avvocati di pazienti con tumori ginecologici hanno partecipato al [seminario](#) di 2 giorni. La oncologa Cristiana Sessa, membro di EUPATI CH, e una delle chairs del seminario ha fatto una presentazione per gli avvocati di pazienti sul tema: "che cosa è uno studio clinico?" Alla presentazione ha fatto seguito una discussione per gruppi, accompagnata da aggiornamenti sulle recenti terapie e scambio di opinioni. Estelle Jobson ha partecipato come avvocato di pazienti in rappresentanza di EUPATI CH.

Eventi, pubblicazioni e informazioni utili

Dibattito pubblico a Losanna: medicina personalizzata e società

Siete invitati da SantePerSo platform a partecipare a un dibattito pubblico (in francese) sul tema: medicina personalizzata: "Dobbiamo desiderarla o esserne preoccupati?", programmato per l'8 febbraio 2018. Per consultare il programma e riservare un posto, guardare le [informazioni rilevanti](#).

Accesso pubblico al portale svizzero degli studi clinici (SNCTP)

In Svizzera, ogni studio clinico deve essere registrato in un apposito registro. In Svizzera vi è un portale online, gestito dall'Ufficio Federale della salute pubblica, (FOPH), che contiene tutte le informazioni rilevanti concernenti uno studio in corso in Svizzera. Le informazioni su questi studi sono accessibili al pubblico tramite il portale per la ricerca [portal for human research](#). Ulteriori informazioni sono disponibili sul sito [FOPH](#).

Accesso senza precedenza ai dati clinici : un anno dopo

L'anno scorso l'Agenzia Europea per i farmaci (EMA) è diventata la prima autorità regolatoria a permettere l'accesso ai dati clinici forniti dalle case farmaceutiche per ottenere l'autorizzazione alla messa in commercio di nuovi farmaci. L'iniziativa di EMA ha portato alla pubblicazione di 3000 documenti, a 3600 accessi e ad un riscontro positivo degli stakeholders. Per sapere di più su questa iniziativa consultate il sito www.ema.europa.eu.

Che cos'è il valore aggiunto delle organizzazione di pazienti?

Il Foro Europeo dei pazienti (EPF) ha appena annunciato la sua nuova pubblicazione (36 pagine in inglese): "[Il valore aggiunto delle organizzazione dei pazienti](#)" comprensibile, accessibile e interessante.

Guardate il [video](#) con l'intervento con uno degli autori, Dorata Sienkiewicz che discute il valore di questa pubblicazione.

Collaborazione con i pazienti alla HUG , Ginevra

Nell'ambito del piano strategico Vision 2020, l'ospedale Universitario di Ginevra (HUG) conduce un programma di partnership con i pazienti. Come ricevitori di servizi, i pazienti sono nella posizione più adeguata per valutare la qualità e le loro indicazioni sono cruciali per identificare aree di miglioramento. Per trovare altre informazioni consultate [HUG patient partners](#) oppure patients.partnaires@hcuge.ch.

Lecture interessanti su pazienti e sul coinvolgimento del pubblico nel sistema sanitario e nella ricerca e sviluppo dei farmaci.

- metodi di network per supportare il coinvolgimento dei fruitori di servizi nell'analisi qualitativa dei dati. [Trials 2017](#).
- Estensione, qualità ed impatto del paziente e del coinvolgimento del settore pubblico nella ricerca dello sviluppo di antibiotici. [Health Expectations 2017](#)
- Coinvolgimento dei pazienti nello sviluppo di strumenti per la valutazione di Patient-report outcome . [Health Expectations, 20](#)
- GRIP2 reporting checklist: uno strumento per aumentare le osservazioni dei pazienti e il coinvolgimento del pubblico nella ricerca. [Research Involvement and Engagement 2017](#)

Domanda per diventare membri

L'adesione è aperta a tutti gli interessati ed è gratuita. Si può sottoporre la domanda come membro individuale o come rappresentante della propria organizzazione. Troverete il formulario per la domanda di adesione e ulteriori dettagli sul nostro sito [internet](#).

*Per motivi di leggibilità, utilizziamo il genere maschile per indicare le persone; questo termine include sia uomini che donne.