

NEWSLETTER EUPATI CH

Bâle, le 26 mai 2017

Bienvenue

C'est avec plaisir que nous vous invitons à parcourir la première newsletter EUPATI CH. Le soutien continu que vous accordez à notre association compte beaucoup pour nous. Grâce à vous, nous avons réussi pas à pas à atteindre des objectifs toujours plus ambitieux et nous espérons pouvoir continuer à compter sur votre précieux appui.

Dans ce message périodique, **EUPATI CH** vous propose des informations actuelles sur notre association, des rapports sur nos activités ainsi que des récits d'expériences vécues par nos représentants et nos membres. N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez vous aussi partager une expérience dans une de nos prochaines newsletters.

Peut-être connaissez-vous des représentants de patients participant à des projets passionnants? Comme notre membre fondatrice Karin Holm Randall, première représentante de patients élue dans un conseil d'éthique régional (<http://blog.careum.ch/brustkrebs-patientenbeteiligung/>). Nous aimerions partager ces succès avec vous !

Les points les plus importants de cette première newsletter :

- Nouveaux membres et assemblée générale : save the date
- Formation EUPATI de patients experts
- Webinaires EUPATI

Association EUPATI CH

L'association EUPATI CH a été fondée officiellement le 4 octobre 2016 et reste à tout moment ouverte à de nouveaux membres. Vous avez la possibilité de rejoindre notre association à titre individuel ou comme représentant de votre organisation. Vous trouverez la demande d'affiliation et des informations complémentaires sur notre site internet (<https://ch.eupati.eu/fr/eupati-ch-association/>).

Nouveaux membres

EUPATI CH souhaite la bienvenue en tant que nouveaux membres aux institutions suivantes : Ligue suisse contre le cancer, Recherche suisse contre le cancer et Familial Mediterranean Fever & Autoinflammatory Diseases (FMF & AID Global Association)

Nous saluons également l'arrivée de Matthew May und Dr. Brigitte Franke-Bray en tant que membres individuels.

Une liste complète de nos membres est accessible au public sur notre site internet (<https://ch.eupati.eu/fr/eupati-ch-association/>).

Save the date : Assemblée générale 2017

L'assemblée générale des membres d'EUPATI CH aura lieu le 26 octobre 2017 de 14h30 à 16h30 et sera suivie d'un apéritif Meet&Greet. Nous espérons que vous pourrez réserver cette date et vous enverrons les détails concernant le lieu de la réunion (Bâle ou Berne), l'ordre du jour ainsi que tous les documents nécessaires deux semaines auparavant.

Formation EUPATI de patients experts pour fellows EUPATI

La troisième formation EUPATI de patients experts débutera le 4 septembre 2017 et durera 15 mois. Nous adressons nos vives félicitations aux candidats de la Suisse et leur souhaitons plein succès pour leur formation. Pour cette troisième session, 60 participants provenant de 28 pays ont été choisis parmi 170 candidats et quatre d'entre eux viennent de Suisse.

Lors de la première et deuxième session, quatre participants suisses ont terminé leur formation avec succès. Une courte biographie des participants est disponible sur notre site (<https://ch.eupati.eu/eupati-swiss-fellows/>). Grâce aux connaissances acquises, les stagiaires EUPATI apportent une contribution essentielle d'une part pour la stratégie EUPATI CH, les activités et formations et d'autre part pour les membres du comité exécutif et du comité consultatif.

Par ailleurs, nous nous réjouissons de pouvoir partager les succès de nos anciens stagiaires, qui ont réussi à intégrer leurs connaissances dans leur domaine d'activité. Estelle Jobson, qui a terminé récemment sa formation Fellow EUPATI, nous en donne un très bon exemple (<https://www.eupati.eu/advocacy/estelle-jobson-work-endometriosis/>). Grâce à sa formation de patiente experte dans le domaine de la recherche et du développement de médicaments, elle a pu associer ces connaissances à sa grande expérience professionnelle dans les domaines de l'édition, l'écriture et la publication savante et pédagogique. Par ailleurs, elle renforcera bientôt l'équipe de la communication du SCTO.

Webinaires sur les lignes directrices de la participation des patients

EUPATI propose une série de webinaires comprenant 4 sessions traitant des lignes directrices dans l'interaction entre les patients et les représentants des diverses parties prenantes. Un clic sur le lien suivant vous permet d'obtenir des informations actuelles à ce sujet ou encore de regarder les vidéos dans les archives des anciens webinaires. <https://www.eupati.eu/category/webinar/>.

Un premier webinaire a eu lieu le 4 mai 2017 sur le thème de l'interaction entre les organisations de patients et l'industrie. (<https://www.eupati.eu/webinar/webinar-guidance-patient-involvement-industry-led-rd/>)

Évènements et formations à venir

Nous pouvons nous réjouir de nouveaux partenariats avec plusieurs sponsors qui ont manifesté leur intérêt pour l'organisation d'évènements en commun. Notre manifestation phare annuelle est le « Swiss Patient Forum », une journée entière dont le programme inclut plusieurs présentations ainsi qu'un atelier de travail destiné à la formation des représentants de patients. Le but de cette journée est d'apprendre aux personnes intéressées comment elles peuvent devenir actives en tant que patient-e-s et comment elles peuvent apporter une contribution utile. Chaque année, un thème différent est choisi parmi des sujets d'actualité. Des informations supplémentaires vous seront transmises prochainement.

D'autre part, nous organisons des évènements sur des thèmes spécifiques à certaines maladies, proposés parallèlement aux formations EUPATI et destinés à un public plus large. Ces manifestations sont disponibles au grand public sur notre page internet sous la forme de webinaires pour la promotion de « patients éclairés » : <https://ch.eupati.eu/de/news-and-events/>.

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.

