

Willkommen

Herzlich willkommen zum **EUPATI CH** Newsletter. Hier finden Sie regelmässig Informationen über den Verein **EUPATI CH**, Berichte über unsere Aktivitäten und Geschichten aus dem Alltag unserer Interessenvertreter* und Mitglieder. Zögern Sie nicht und kontaktieren Sie uns, wenn auch Sie eine Geschichte zu unserem Newsletter beisteuern möchten.

Vielleicht kennen Sie Patientenvertreter, die an spannenden Projekten beteiligt sind? Lassen Sie uns diese Erfolgsgeschichten teilen! So wie jene unseres EUPATI Fellows [Florian Klett](#), der nach erfolgreicher Absolvierung des EUPATI Patientenexperten-Trainings heute **EUPATI Fellows Alumni-Koordinator** ist.

Highlights in diesem Newsletter:

- Ankündigung „Swiss Patient Forum“
- EUPATI CH Vereinsnachrichten
- Veröffentlichung unseres Strategie- und Arbeitsplans
- Bericht der EUPATI Landesplattformen-Jahrestagung
- EUPATI Anlässe und Publikationen

Einladung zum „Swiss Patient Forum“ am 27. Oktober 2017

Unsere Leitveranstaltung wird das jährliche „Swiss Patient Forum“ sein, ein ganztägiger Anlass mit mehreren Vorträgen sowie einem Workshop, der für die Ausbildung von Patientenvertretern gestaltet ist. Hier können Patienten lernen, wie sie aktiver werden und einen sinnvollen Beitrag leisten können. Jedes Jahr wird ein anderes aktuelles Thema gewählt. Der erste Anlass ist in der Nordwestschweiz geplant, gefolgt von einem in der Romandie und schliesslich einem Anlass im Tessin.



Das diesjährige „Swiss Patient Forum“ findet am 27. Oktober in Olten statt. Der Anlass wird in deutscher Sprache abgehalten und widmet sich dem Thema „Patienteninformation – Was Patienten wissen wollen und sollen“.

Mehr Informationen zum Anlass und zur Anmeldung finden Sie [hier](#).

Wir freuen uns, wenn Sie uns über bevorstehende Events und Trainings informieren. Ausserdem begrüßen wir die Möglichkeit, unseren Verein mit einem Informationsstand oder einer Präsentation einem interessierten Publikum vorzustellen. Bitte kontaktieren Sie hierzu unser Sekretariat per [E-Mail](#).

Neue Mitglieder im Verein EUPATI CH

Wir heissen unsere neuen Mitglieder als Vertreter deren Institutionen herzlich willkommen: Peter Lack von Kinderkrebs Schweiz, Bruno Raffa von SMCC, Karl Ehrenbaum von Gesundheitsbildung Schweiz und Peter Durrer von SAKK. Ebenfalls als Einzelpersonen zu uns gestossen sind: Stephane Charbon, Matthew May, Emilie Berger und Prof. Uyen Huynh-Do.

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

*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.



Save the Date: Generalversammlung am 26. Oktober 2017

Die Generalversammlung unseres Vereins ist für den 26. Oktober 2017 geplant. Die Sitzung findet von 14:30–16:30 Uhr in Basel statt mit einem anschliessenden Meet&Greet-Apéro. Bitte reservieren Sie sich das Datum für diesen wichtigen Anlass. Mehr Informationen zum Veranstaltungsort, die Traktandenliste sowie die dazugehörigen Dokumente erhalten Sie etwa zwei Wochen vor der Sitzung.

Strategie- und Arbeitsplan ist online

Wir freuen uns, Ihnen unseren Strategie- und Arbeitsplan vorzustellen, welcher unsere Hauptaktivitäten zusammenfasst. Das Dokument ist in Englisch verfügbar und kann [hier](#) heruntergeladen werden.

Jahrestagung der EUPATI Landesplattformen – die Schweiz war vom 28. bis 29. Juni in Berlin

Am 28. Juni 2017 fand die erste Hauptversammlung des **EUPATI-Netzwerks der Landesplattformen** („EUPATI Network of National Platforms“) statt. 15 von 18 Landesplattformen waren vertreten. Mit dabei waren auch zwei Vertreterinnen von EUPATI Schweiz, Estelle Jobson und Caecilia Schmid, beide Vorstandsmitglieder unseres Vereins. Einen ausführlichen Bericht sowie Bilder zum Anlass finden Sie [hier](#).

Die Landesplattformen sollen Patienten sowie Vertreter aus Akademie und Industrie zusammenbringen, um die Befähigung und Beteiligung von Patienten in medizinischen Prozessen der Forschung & Entwicklung (F&E) zu diskutieren. Auch wenn jedes Land sein eigenes einzigartiges Profil und seine eigenen Merkmale hat, so verfolgen sie mit ihren spezifischen Einschränkungen und Chancen das gleiche Hauptziel: das allgemeine Bewusstsein für die wichtige Rolle der Patienten zu stärken und die Herausforderungen und Chancen für das gemeinsame Handeln zu erkennen.

Die Tagung bot den verschiedenen Plattformen eine ausgezeichnete Gelegenheit, sich vorzustellen. So präsentierten einzelne Plattformen ihre bisherigen Resultate und Erfolge, und gemeinsam diskutierten die Plattformen anschliessend Herausforderungen, Chancen und bewährte Verfahren.

Entscheidend für die Teilnehmer war die Debatte rund um die Frage, wie die Plattformen in Europa vermehrt über die geografischen und sprachlichen Grenzen hinweg zusammenarbeiten können und sollen. In diesem Sinne haben die deutschsprachigen Plattformen (Österreich, Deutschland und die Schweiz) eine Arbeitsgruppe für den Austausch gebildet, in welcher sie die wichtigsten Dokumente, wie bspw. Trainingsmaterial und Übersetzungen, teilen können. An ähnlichen Austauschmöglichkeiten arbeiten auch die französisch- und italienischsprachigen Regionen. Denn die Plattformen sehen sich alle mit den Herausforderungen konfrontiert, Finanzierungsmöglichkeiten zu schaffen und auf die beschränkte Zeit von Freiwilligen angewiesen zu sein. Lesen Sie [hier](#) (in Englisch) mehr über die untersuchten Synergien und wie die Plattformen dank engerer Zusammenarbeit Herausforderungen gemeinsam meistern können.

Über 40 EUPATI Fellows besuchten den zweiten Tag der Tagung unter dem Titel „Train the Trainers“. Hier wurde den Teilnehmern gezeigt, wie sie ihr Wissen und Können aus dem absolvierten [EUPATI Patientenexperten-Training](#) und der [EUPATI-Toolbox](#) in ihren individuellen Patientengruppen und Wirkungskreisen vermitteln und vertiefen können. Die Landesplattform Schweiz wurde von EUPATI Fellow Estelle Jobson und EUPATI Programm-Koordinator [Matthew May](#) vertreten. Der inhaltlich reichhaltige und anregende Tag bot den Teilnehmern praktische Übungen und viele nützliche Hilfsmittel und Vorlagen für die Weiterverwendung. Ermutigt und ausgerüstet mit den nötigen Hilfsmitteln nahmen die Teilnehmer ihre gesammelten Erfahrungen mit nach Hause. Einen Bericht sowie Bilder vom Tag finden Sie [hier](#).

Patitentengruppen, die sich für kurze Trainingskurse über verschiedene Aspekte der Medikamentenforschung- und -entwicklung interessieren, wenden sich mit ihren Anliegen und Fragen bitte an [EUPATI CH](#).



EUPATI Training für Schweizer Patientenexperten

Das [dritte EUPATI Patientenexperten-Training](#) startete am 4. September 2017 und dauert 15 Monate. Wir wünschen unseren Bewerbern aus der Schweiz viel Erfolg für ihre Ausbildung und werden sie bald auf unserer [Webseite](#) vorstellen.

Darüber hinaus berichten wir immer gerne über ehemalige Kursteilnehmer, die ihr Fachwissen erfolgreich in die Praxis umsetzen konnten.

Videoarchiv aller EUPATI Webinare

Sämtliche EUPATI Webinare, welche die Leitlinien über die Interaktion von Patienten behandeln in Bereichen wie regulatorische Prozesse, Medizintechnik-Folgenabschätzung („Health Technology Assessment (HTA)“), ethische Begutachtungen von klinischen Studien sowie von der Industrie geförderte Forschung, sind nun in einem [Archiv](#) gesammelt sowie auf der [Webseite](#) verfügbar.

Die EUPATI Leitfäden sollen die Integration der Patientenbeteiligung durch den gesamten Prozess der Medikamentenforschung und -entwicklung hinweg unterstützen, einschliesslich der Regulierungsbehörden, HTA-Organe, Ethik-Kommissionen sowie der pharmazeutischen Industrie.

Publikationen, Events und Wissenswertes

Wir freuen uns über den Artikel über EUPATI CH (in Deutsch) in der ersten Ausgabe dieses Jahres des *ho/noho*-Newsletters, welcher von ho/noho, der Schweizerischen Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige, herausgegeben wird. Lesen Sie den Artikel [hier](#).

Bitte kontaktieren Sie uns, falls Sie über das Thema EUPATI in Ihrem Newsletter oder auf der Webseite Ihrer Organisation berichten möchten.

SAMW Generalkonsent

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und swissethics haben eine Vorlage erarbeitet für den Generalkonsent. Die entsprechende Medienmitteilung und die Vorlagen finden Sie [hier](#). Das anpassbare Formular ist in Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch verfügbar.

Öffentliche Informationsveranstaltung SPHN

Am 28. August 2017 (14:00-19:00 Uhr) fand in Bern die erste öffentliche Informationsveranstaltung des Swiss Personalised Health Networks (SPHN) statt. Das SPHN informierte darüber, welche Massnahmen für die Durchführung von Forschungsprojekten im Bereich „Personalised Health“ (oder „Precision Medicine“) in der Schweiz notwendig sind, wie zum Beispiel ein System für den landesweiten Austausch von Gesundheitsdaten. Die Patientensicht wurde von Karin Holm und David Haerry präsentiert. Die Agenda und die Präsentationen aller Referenten finden Sie [hier](#).

EMA Jahresbericht 2016

Der Bericht der European Medicines Agency (EMA) über die Interaktion mit Patienten, Verbrauchern und medizinischem Fachpersonal sowie deren Organisationen finden Sie [hier](#).

Mitgliedschaftsanträge

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