
EUPATI CH Newsletter 1/2018



Berne, 10 mai 2018

Bienvenue

C'est avec plaisir que nous vous invitons à parcourir la première Newsletter EUPATI CH de l'année 2018. Vous trouverez ici des informations régulières sur l'association, des rapports sur nos activités et les récits d'expériences vécues par nos représentants* et nos membres. Contactez-nous si vous souhaitez partager vos propres expériences, succès, informations ou ressources avec nos lecteurs.

Les points importants de cette newsletter

- Résumé de notre Assemblée générale (26 avril à Berne)
- Annonce du Swiss Patient Forum (cet automne à Lausanne)
- Présentation de nos Fellows EUPATI Suisse en formation
- Informations sur les possibilités de formation et de participation

Résumé de notre Assemblée générale (le 26 avril 2018 à Berne)

Notre Assemblée générale s'est déroulée le jeudi 26 avril 2018 à Berne. Durant l'année écoulée, le nombre des membres de notre association, y compris les représentants d'associations de patients, d'institutions académiques et de l'industrie pharmaceutique, a augmenté et s'élève aujourd'hui à 26 au total. Notre [rapport d'activité](#) a été approuvé et peut désormais être consulté en ligne dans les trois langues officielles, ainsi qu'en anglais. En outre, le plan de travail EUPATI CH 2018 a été présenté à nos membres et le plan des [activités de communication](#) de l'association a été approuvé. Le financement nécessaire à l'intensification des activités de communication, à l'organisation du Swiss Patient Forum et au soutien à la planification stratégique sur le long terme a pu être assuré pour 2018 et, une fois les accords signés, nos sponsors seront annoncés publiquement.



Save the date : Swiss Patient Forum à Lausanne, le 28 septembre ou 5 octobre, 2018

Cette année, le Swiss Patient Forum aura lieu en Suisse romande, plus précisément à Lausanne, et se déroulera en français. Retenez bien cette date afin de pouvoir échanger vos opinions, expériences et idées sur le thème de la «qualité de vie».

Pour cet événement, nous maintenons le même concept, soit l'atelier interactif pour les représentants de patients le matin et une séance plénière ouverte à un public plus large l'après-midi.

Nouveaux membres de l'association EUPATI CH

Nous souhaitons la bienvenue à nos nouveaux membres en tant que représentants de leurs institutions : Olivia Walther pour Janssen-Cilag AG, Andrea Schäfer pour Nierenpatienten Schweiz et en tant que membres individuels : Max Lippuner et Steven Bourke. Une liste complète de nos membres est publiée sur notre [site Internet](#). Unissons-nous pour faire changer les choses!

Nos Fellows EUPATI Suisse en formation

Dans nos newsletters 2018, nous vous présenterons notre troisième groupe de Fellows EUPATI Suisse, lesquels suivent actuellement la formation de patients experts. Nous commençons par le **Dr Hansruedi Völkle (Conseil Positif Suisse)**, que vous connaissez déjà en tant que président de notre association et qui échange à présent son rôle de professeur contre celui d'étudiant.

Hansruedi Völkle a étudié la physique et la radioprotection et, après avoir obtenu son doctorat, a été nommé professeur titulaire à l'Université de Fribourg. Il a ensuite travaillé



pendant plusieurs années à l'Office fédéral de la santé publique dans les domaines de la radioactivité de l'environnement et de la radioprotection. Durant de nombreuses années, il a été membre du comité de l'Aide Suisse contre le Sida, dont il a assumé la présidence de 2008 à 2011. Il a également siégé au sein de l'ancienne Commission fédérale pour les problèmes liés au sida. Actuellement, il est membre du Conseil Positif Suisse et est président de notre association EUPATI CH depuis 2016.

En février, Hansruedi Völkle a rencontré 53 stagiaires et leurs formateurs en provenance de 27 pays à Madrid, dans le cadre de sa formation de patient expert.

«Cette réunion de trois jours a été intensive et motivante, mais aussi exigeante. La formation était bien structurée, le rapport entre enseignement et travail interactif était bien venu. Compte tenu de la diversité culturelle et linguistique européenne, notre capacité de travailler ensemble, malgré tous les obstacles, est impressionnante.» Lisez l'article complet sur [notre site Web](#).

Dans nos prochaines newsletters, nous vous présenterons les autres Fellows EUPATI Suisse en formation : **Nicole Gusset** (SMA Schweiz), **Malena Vetterli** (FMF & AID Global Association) et **Max Lippuner** (Europa Uomo Schweiz).

Contributions de EUPATI CH (de nombreux objectifs atteints et encore beaucoup à réaliser)

Où et comment avons-nous apporté notre contribution?

En 2018, nous avons déjà eu plusieurs occasions de participation, de contribution et de partage de nos compétences et expériences. Nous avons, par exemple, été invités à rejoindre un **comité consultatif communautaire** (Community Advisory Board) et à participer à un groupe de travail de patients avec eHealth Suisse. En outre, nous avons pu **conseiller** la communauté académique, des chercheurs et des étudiants, des centres de recherche clinique et leurs équipes en exposant notre point de vue sur l'importance de la participation des patients (en général et en pédiatrie en particulier) ; nous avons participé en tant que **conférenciers** au dialogue avec les journalistes scientifiques et soutenu la **participation** à plusieurs **enquêtes** européennes et internationales, notamment celles réalisées par Cochrane Crowd, l'Agence européenne des médicaments, la Clinical Research Initiative for Global Health [CRIGH](#)) et [Pain Alliance Europe](#)

Séminaire pour les journalistes scientifiques

Le 21 mars 2018, l'Académie Suisse des Sciences Médicales, la Swiss Clinical Trial Organisation et Interpharma ont organisé un séminaire commun sur la médecine personnalisée et les mégadonnées. Plus de 70 personnes ont participé à cet événement, parmi lesquelles des journalistes scientifiques, des acteurs du monde scientifique ainsi que des représentants des autorités et des assureurs-maladie. La Dre Deborah Mascalzoni du Centre for Research Ethics & Bioethics de l'Université d'Uppsala a [présenté](#) (en anglais) deux modèles positifs et très réussis de consentement éclairé et dynamique pour les patients. En tant que représentante de EUPATI CH, Estelle Jobson a présenté le point de vue des patients et a encouragé ces derniers à s'impliquer dans des étapes de travail de plus en plus complexes et de dimensions différentes afin qu'ils puissent élargir leurs connaissances.

Consultations en cours

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) est en train de réviser certaines bases légales. La [Loi relative à la recherche sur l'être humain \(LRH\)](#) revêt ici une importance particulière. Les modifications proposées comprennent notamment la représentation obligatoire des patients au sein des commissions d'éthique. L'OFSP invite le public à prendre position. Vous êtes également invités à participer! EUPATI CH souhaite recueillir et regrouper les réactions de particuliers et d'organisations afin de mieux se faire entendre. **La date limite pour l'envoi de vos commentaires est fixée au 4 juin 2018.** Veuillez nous transmettre vos commentaires par e-mail à notre [secrétariat](#).

Participation à Patient Focused Medicines Development

Dans le but d'apporter un soutien concret à la participation utile des patients, le Patient Focused Medicines Development (PFMD) a l'intention de développer une approche systématique et cohérente, un standard reconnu à l'échelle mondiale pour savoir quand et comment la participation des patients est la plus efficace. À cet effet, le PFMD sollicite l'avis des patients, des associations de patients, de l'industrie pharmaceutique et des organismes de réglementation. Participez en décrivant vos objectifs, vos plans et vos activités. Inscrivez-vous et établissez des contacts sous [PFMD](#).

Actualités EUPATI au niveau européen

EFO-EUPATI

En octobre 2017, le siège de EUPATI a répondu à un appel à propositions de l'Innovative Medicines Initiative (IMI) dans le but de parvenir à une durabilité à plus long terme. La proposition soumise comprenait trois thèmes centraux (la durabilité de EUPATI, l'infrastructure informatique et le réseau des plateformes nationales), ce que l'on appelle les «EFO EUPATI». Nous sommes heureux que la proposition ait franchi le premier obstacle de l'évaluation et qu'elle soit actuellement dans le processus de négociation pour approbation. Dès que la phase finale sera atteinte et qu'une décision sera prise, nous vous en informerons. Dans l'[interview](#) de Jan Geissler, vous pouvez découvrir ce qui a été réalisé jusqu'à présent : les origines, le développement et l'importance de EUPATI dans l'éducation des patients, y compris une [fiche d'information EUPATI](#) et une chronique (les deux en anglais).

PARADIGM

Le 10 avril dernier, nos collègues européens EUPATI ont assisté à la première [réunion](#) (article en anglais) après le lancement du partenariat public-privé Patients Active in Research and Dialogues for an Improved Generation of Medicines ([PARADIGM](#)). La mission de ce partenariat est de «*fournir un cadre unique pour une participation des patients structurée, efficace, utile, éthique, innovante et durable, qui démontre le «retour sur engagement» pour tous les intervenants*». Tous nos représentants sont encouragés à faire une promesse «*Made with patients*». Regardez cette courte [vidéo](#) (en anglais) et vous découvrirez plus de détails sur cette initiative passionnante.

Possibilités de formation

Attirez l'attention de collègues et patients sur les possibilités de formation inspirantes et enrichissantes qui suivent.

Possibilités de formation EUPATI

- EUPATI Italie travaille actuellement à la traduction [en italien](#) de tous les contenus de formation d'experts. Si vous êtes intéressé, veuillez contacter Silvia Starita par e-mail s.starita@accademiadeipazienti.it
- La boîte à outils EUPATI offre un nouveau matériel de formation actualisé. Une des dernières nouveautés est le [kit de mise en route](#) (en anglais) pour la participation aux

comités consultatifs communautaires (Community Advisory Boards). Ces comités consultatifs sont des organes neutres, composés de patients et présidés par la communauté, dans lesquels les représentants de la recherche et du développement de médicaments ainsi que des essais cliniques peuvent se rencontrer et échanger leurs points de vue sur des questions scientifiques (ou politiques). Dans notre rapport [Experiences about the EUPATI Toolbox at EATG](#) (en anglais) vous pourrez lire que nos utilisateurs jugent notre boîte à outils extrêmement utile.

- Vous pouvez toujours accéder au répertoire en constante évolution des [webinaires](#) EUPATI et autres ressources vidéo sur [vimeo](#).

Autres possibilités de formation locales et internationales

- [Bénévolat-Vaud](#) propose des formations et des ateliers d'une année en Suisse romande pour les [bénévoles](#), les [associations](#) et les [groupes d'entraide](#) (en français).
- Le European Patient Ambassador Programme ([EPAP](#)) offre un programme d'apprentissage en ligne gratuit qui permet aux patients et au personnel infirmier d'acquérir les connaissances et les compétences essentielles dont ils ont besoin pour interagir avec les professionnels de la santé, les politiciens, les chercheurs et les journalistes. Ce programme est actuellement disponible en anglais et en néerlandais. Vous trouverez plus d'informations dans [EPAP course overview](#) (en anglais).
- Le projet [ECRAN](#) (European Communication on Research Awareness Needs) a lancé une série de vidéos expliquant le processus de recherche clinique en six langues, dont les trois [langues officielles suisses](#).
- Le Global Health Training Centre offre une gamme complète de ressources pédagogiques à vocation internationale pour les patients et les professionnels à tous les niveaux de qualification. Commencez par explorer les cours de courte durée [Short courses](#) (en anglais).

Nouvelles recommandations de lecture et faits intéressants

- «Early-career researchers' views on ethical dimensions of patient engagement in research», publié dans [BMC Medical Ethics](#) (en anglais).
- «Advancing patient engagement : youth and family participation in health research communities of practice», dans [Research Involvement and Engagement](#) (en anglais).
- «Enhancing the incorporation of the patient's voice in drug development and evaluation», dans [Research Involvement and Engagement](#) (en anglais).

Demandes d'adhésion

L'adhésion à EUPATI CH est ouverte à toutes les parties intéressées. L'association accepte en tant que membres des particuliers, des organisations et des personnes intéressées du monde universitaire et de l'industrie. Vous trouverez notre formule d'adhésion ainsi que des informations supplémentaires sur notre [site Internet](#).

Contact

EUPATI Suisse Secretariat

Caecilia Schmid, Rosine Mucklow, et Estelle Jobson

email: secretariat@ch.eupati.eu

<https://ch.eupati.eu/fr/>

EUPATI CH, c/o SCTO

Effingerstrasse 35, 3008 Berne, Suisse

IBAN No: CH 84 0900 0000 8956 5298 4, Account No: PC 89-565298-4

*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.