
EUPATI CH Newsletter 1/2018



Berna, 10 maggio 2018

Benvenuti

Benvenuti alla newsletter 1/2018 di **EUPATI CH**. Oltre ad aggiornamenti e novità sulla nostra associazione e le sue attività, vi presentiamo alcuni episodi della vita quotidiana dei nostri stakeholder e membri. Non esitate a raccontarci le vostre storie, i successi ottenuti e le risorse di cui disponete: sarà un piacere condividerli con i nostri lettori.

Highlight di questa newsletter

- I punti salienti della nostra Assemblea Generale (Berna, 26 aprile)
- Save the date: Forum svizzero dei pazienti (Losanna, autunno 2018)
- Incontriamo i nostri Fellows svizzeri in formazione
- Opportunità di formazione e partecipazione

I punti salienti della nostra Assemblea Generale (Berna, 26 aprile 2018)

La nostra Assemblea Generale ha avuto luogo a Berna il 26 aprile 2018. Nel corso dell'ultimo anno, il numero di membri di EUPATI CH è salito a 26 e comprende rappresentanti di organizzazioni di pazienti, istituzioni accademiche e dell'industria farmaceutica. Il [rapporto annuale](#) è stato approvato ed è ora disponibile online nelle tre lingue ufficiali della Svizzera e in inglese. Il piano di lavoro di EUPATI CH per il 2018 è stato presentato ai membri, che hanno altresì approvato il programma di [attività di comunicazione](#) dell'associazione. EUPATI CH è riuscita a raccogliere sufficienti fondi per il 2018 e potrà quindi espandere le attività di comunicazione e organizzare il Forum svizzero dei pazienti, beneficiando al contempo del sostegno necessario per portare avanti una pianificazione strategica sul lungo termine. Una volta sottoscritti gli accordi, i nomi dei nostri sponsor saranno pubblicati sul nostro sito web.



Save the date: Forum svizzero dei pazienti 2018 – Losanna, 28 settembre o 5 ottobre 2018

Forum svizzero dei pazienti 2018 sarà tenuto in lingua francese a Losanna. Riservatevi sin d'ora la data e avrete l'opportunità di condividere le vostre opinioni, esperienze e visioni sul tema della "qualità di vita".

Come l'anno scorso, proporremo al mattino un workshop interattivo per i rappresentanti dei pazienti, seguito al pomeriggio da una sessione plenaria aperta a un pubblico più vasto.

Un caloroso benvenuto ai nuovi membri di EUPATI CH

Accogliamo con molto piacere i nostri nuovi membri: Olivia Walther in rappresentanza di Janssen-Cilag AG, Andrea Schäfer per Nierenpatienten Schweiz e Max Lippuner e Steven Bourke a titolo individuale. La lista completa dei membri di EUPATI CH è consultabile sul nostro [sito web](#). Entrate anche voi a far parte della nostra associazione! L'unione fa la forza!

Incontriamo i nostri Fellows svizzeri in formazione

Nelle newsletter del 2018 vi presenteremo il terzo gruppo di Fellows svizzeri che stanno frequentando il corso EUPATI per pazienti esperti. Iniziamo con **Dr Hansruedi Völkle (Positivrat Schweiz)**, che già conoscete, visto che è il presidente di EUPATI CH. Grazie a questo corso, Hansruedi Völkle è passato dall'altra parte della cattedra, ritornando ad essere uno studente.

Dopo uno studio in fisica e radioprotezione, Hansruedi ha ottenuto il dottorato di ricerca ed è poi diventato professore titolare all'Università di Friburgo. Ha quindi lavorato per molti anni presso l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) nell'ambito della radioattività ambientale e della radioprotezione. Per molti anni ha fatto parte del comitato dell'associazione Aiuto Aids Svizzero, ricoprendone anche la carica di presidente dal 2008 al 2011, ed è stato inoltre membro dell'allora Commissione federale per i problemi legati all'Aids (CFPA). Attualmente, Hansruedi è membro di Positivrat Schweiz e dal 2016 è presidente di EUPATI CH.



Lo scorso febbraio, nell'ambito del corso EUPATI per pazienti esperti, Hansruedi ha incontrato a Madrid 53 Fellows in formazione provenienti da 27 diverse nazioni europee, assieme ai loro insegnanti e formatori.

“Sono stati tre giorni intensi e motivanti, ma anche impegnativi. L’incontro era strutturato bene, con un buon equilibrio fra sessioni di insegnamento e lavoro interattivo. La diversità culturale e linguistica dell’Europa e il modo in cui ciononostante riusciamo a collaborare hanno dell’incredibile.” L’intero articolo in lingua inglese è disponibile sul [nostro sito web](#).

Nelle prossime newsletter incontreremo gli altri Fellows svizzeri in formazione: **Nicole Gusset** (SMA Schweiz), **Malena Vetterli** (FMF & AID Global Association) e **Max Lippuner** (Europa Uomo Schweiz).

EUPATI CH – Opportunità di partecipazione (molto è stato fatto, ma c’è ancora molto da fare)

Cosa abbiamo fatto

Il 2018 ci ha portato sinora numerosissime opportunità per partecipare, contribuire e condividere le nostre competenze ed esperienze. Eccone alcune: siamo stati invitati a far parte di un **comitato consultivo comunitario** (community advisory board); siamo entrati in un **gruppo di lavoro di pazienti** con e-healthsuisse; abbiamo offerto **consulenza** alla comunità accademica, a ricercatori e studenti, a unità di sperimentazione clinica e ai loro team, sottolineando la pertinenza del coinvolgimento dei pazienti (in generale e per quanto concerne la pediatria); abbiamo preso parte a **tavole rotonde** con giornalisti scientifici; abbiamo **partecipato** a numerose **inchieste** condotte a livello europeo e internazionale, ad esempio per Cochrane Crowd, l’Agenzia europea per i medicinali (EMA), la Clinical Research Initiative for Global Health ([CRIGH](#)) e [Pain Alliance Europe](#), contribuendo anche alla loro diffusione.

Seminario per giornalisti scientifici

Il 21 marzo 2018, l’Accademia Svizzera delle Scienze Mediche, la Swiss Clinical Trial Organisation e Interpharma hanno tenuto un seminario a Zurigo sulla salute personalizzata e i *big data*. Al seminario hanno partecipato più di 70 persone: giornalisti scientifici, attori del ramo scientifico, rappresentanti delle autorità e degli assicuratori malattia. Durante la sua [presentazione](#), la dottoressa Deborah Mascalzoni del Centre for Research Ethics & Bioethics dell’Università di Uppsala ha illustrato due modelli positivi di consenso informato e dinamico per i pazienti applicati con grande successo. Estelle Jobson, in rappresentanza di EUPATI CH, ha portato al seminario il punto di vista dei pazienti, proponendo che vengano coinvolti in fasi di crescente complessità e in diversi formati, affinché possano acquisire maggiori conoscenze.

Invito a partecipare a una consultazione pubblica

Anche voi siete invitati a partecipare! L’Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) sta lavorando alla revisione di alcune leggi, in particolare della [Legge sulla ricerca umana](#). Una delle revisioni proposte prevede che la presenza di un paziente in seno ai comitati etici diventi obbligatoria. L’UFSP ha invitato il pubblico ad esprimere il suo parere in merito. A EUPATI CH abbiamo deciso di raccogliere i feedback che ci invierete in qualità di persone singole o di organizzazioni e di presentarli insieme. Così la nostra voce conterà ancora di più. Per favore, **inviate il vostro parere** per e-mail al nostro [segretariato](#) **entro il 4 giugno 2018**.

Contributo al Patient Focused Medicines Development

Al fine di contribuire concretamente a un significativo coinvolgimento dei pazienti, Patient Focused Medicines Development (PFMD) si prefigge di instaurare un approccio sistematico e costante al coinvolgimento dei pazienti a livello globale, uno standard accettato su scala mondiale che indichi come e quando i pazienti vadano coinvolti. PFMD desidera sentire le opinioni in proposito dei pazienti, delle organizzazioni di pazienti, dell'industria farmaceutica e degli enti regolatori. Aiutateli anche voi, condividendo con loro il vostro lavoro, i vostri programmi e obiettivi. Andate sul sito di [PFMD](#), registratevi e conoscerete molte persone interessanti.

EUPATI: novità a livello europeo

EFO-EUPATI

Allo scopo di assicurare la sostenibilità sul lungo periodo, la sede centrale di EUPATI ha risposto a una richiesta lanciata in ottobre 2017 dall'Innovative Medicines Initiative (IMI) e ha presentato una proposta denominata "EFO EUPATI" e incentrata su tre temi principali: la sostenibilità di EUPATI, l'infrastruttura IT e la rete di piattaforme nazionali. È per noi un piacere informarvi che la proposta ha superato la prima fase di valutazione e sono in corso le trattative per la sua approvazione finale. Vi informeremo non appena avremo raggiunto la fase finale e una decisione sarà stata presa. Se volete sapere quanto abbiamo fatto finora, leggete l'[intervista](#) (in lingua inglese) fatta a Jan Geissler, nella quale il coordinatore del progetto parla delle origini, dello sviluppo e dell'importanza di EUPATI per l'educazione dei pazienti, e guardate anche questo [foglio informativo](#) e la cronologia di EUPATI (entrambi in inglese).

PARADIGM

Il 10 aprile i nostri colleghi europei di EUPATI hanno partecipato alla prima [riunione](#) (articolo in lingua inglese) organizzata dopo il lancio del partenariato pubblico-privato Patients Active in Research and Dialogues for an Improved Generation of Medicines ([PARADIGM](#)). La missione di PARADIGM è di *"fornire un'unica struttura che permetta di coinvolgere i pazienti in maniera organizzata, efficace, significativa, etica, innovativa e sostenibile e che mostri come tutti gli attori coinvolti beneficiano di tale coinvolgimento"*. PARADIGM invita tutti gli stakeholder a promettere che il loro operato sarà *"made with patients"*. Per saperne di più su questa appassionante iniziativa, guardate questo breve [video](#) in inglese.

Nuove opportunità di formazione

Condividete con colleghi e pazienti le interessanti e arricchenti opportunità di formazione riportate qui di seguito.

Possibilità di formazione in seno a EUPATI

- EUPATI Italia sta traducendo in [italiano](#) l'intero corso di formazione per pazienti esperti. Se siete interessati, contattate Silvia Starita all'indirizzo s.starita@accademiadeipazienti.it
- La EUPATI Toolbox si arricchisce in continuazione di nuovo materiale di formazione d'attualità. Ultimamente è stato inserito un [kit iniziale](#) (in inglese) sulla

partecipazione ai comitati consultivi comunitari (community advisory board). I comitati consultivi comunitari sono spazi neutrali gestiti da pazienti su base comunitaria dove gli stakeholder della R&D dei farmaci e degli studi clinici si possono incontrare per discutere di questioni scientifiche (o politiche). EUPATI ha anche condotto un sondaggio pubblico sull'utilità della Toolbox, i cui risultati sono raccolti nel rapporto [“Experiences about the EUPATI Toolbox at EATG”](#) (in inglese).

- Vi ricordiamo che potete sempre far ricorso al vasto repertorio di [webinar](#) di EUPATI e alle altre risorse video presenti su [vimeo](#).

Altre possibilità di formazione locali e internazionali

- In Romandia, [Bénévolat-Vaud](#) offre corsi e workshop della durata di un anno a [volontari](#), [associazioni](#) e [gruppi di sostegno](#).
- Lo European Patient Ambassador Programme ([EPAP](#)) offre un programma gratuito di apprendimento online che illustra a pazienti e personale di cura le competenze essenziali e il sapere di cui hanno bisogno per interagire con professionisti della salute, politici, ricercatori e giornalisti. Al momento il programma è disponibile in inglese e olandese. Per saperne di più, date un'occhiata alla [descrizione del programma](#).
- Il progetto [ECRAN](#) (European Communication on Research Awareness Needs) ha lanciato una serie di video che illustrano il procedimento degli studi clinici. I video sono disponibili in sei lingue, comprese le tre lingue ufficiali della Svizzera.
- Il Global Health Training Centre dispone di una ricca collezione di risorse formative di respiro internazionale, destinate sia ai pazienti che ai professionisti della salute di ogni livello. Consigliamo di iniziare dai loro [corsi brevi](#) (in inglese).

Nuove pubblicazioni in open-access e altre informazioni interessanti (in lingua inglese)

- “Early-career researchers’ views on ethical dimensions of patient engagement in research”, pubblicato in [BMC Medical Ethics](#).
- “Advancing patient engagement: youth and family participation in health research communities of practice”, in [Research Involvement and Engagement](#).
- “Enhancing the incorporation of the patient’s voice in drug development and evaluation”, in [Research Involvement and Engagement](#).

Richieste di affiliazione

EUPATI CH accoglie con piacere le richieste di affiliazione di tutte le persone interessate. Potete diventare membri di EUPATI CH in quanto persona singola, organizzazione o rappresentante di un'istituzione accademica o dell'industria. Troverete il modulo per la richiesta e tutte le informazioni in proposito sul nostro [sito web](#).

Contatti

EUPATI Svizzera Secretariat

Caecilia Schmid, Rosine Mucklow ed Estelle Jobson

email: secretariat@ch.eupati.eu

<https://ch.eupati.eu>

EUPATI CH, c/o SCTO

Effingerstrasse 35, 3008 Berna, Svizzera

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