

---

## EUPATI CH Newsletter 3/2018



Bern, Dezember 2018

### Frohe Festtage!

Herzlich willkommen zur dritten Ausgabe des **EUPATI CH** Newsletters 2018, mit dem das Jahr zu Ende geht.

Wir wünschen Ihnen viel Vergnügen bei der Lektüre über unseren Verein und unsere aktuellen Aktivitäten sowie Geschichten aus dem Alltag unserer Interessenvertreterinnen und Interessenvertreter und Mitglieder. Zögern Sie nicht und wenden Sie sich an uns mit eigenen Erfahrungen, Erfolgsgeschichten oder Informationen, damit wir diese mit unserer Leserschaft teilen können.

Wir freuen uns auf ein gemeinsames 2019 – reich an interessanten und auf Patientinnen und Patienten ausgerichteten Projekten!

### Highlights in diesem Newsletter

- Wir stellen vor: unser Sekretariat
- Porträt Nicole Gusset, EUPATI Schweiz Fellow in Ausbildung
- Erfolgreiches Swiss Patient Forum
- Social-Media-Aktivitäten

---

### Wir stellen vor: unser Sekretariat



Hinter den Kulissen von EUPATI Schweiz wird tatkräftig angepackt. Zu unserem kleinen aber aktiven Sekretariat gehören (von links nach rechts): Rosine Mucklow, Caecilia Schmid und Estelle Jobson.

Das Sekretariat ist bei der Swiss Clinical Trial Organisation ([SCTO](#))

angesiedelt. Die SCTO bietet die nötige Infrastruktur, um die Patientenbeteiligung in der Schweiz auf nationaler Ebene voranzutreiben. Damit Sie künftig noch mehr über die Menschen hinter EUPATI CH erfahren und sich dabei gegenseitig kennenlernen können, stellen wir in unseren Newsletters neu jeweils Mitwirkende, Mitglieder und Auszubildende vor. Mit vereinten Kräften können wir mehr erreichen.



### Erfolgreiches Swiss Patient Forum 2018

Am **Swiss Patient Forum** vom 28. September 2018 brachte EUPATI CH eine dynamische Gruppe von Patienten, Vertretern und ihren Betreuern zusammen, um brennende Fragen über die "Lebensqualität von Patienten" in einladender Atmosphäre zu erörtern.

Der Workshop Bericht, die Präsentationen sowie wundervolle Fotos, die den Geist des Tages festhalten, sind nun [online](#).

---

### Neue Mitglieder im Verein EUPATI

Wir heissen unsere neuen Mitglieder herzlich willkommen: Alice Grosjean Espinosa für die Sjögren-Syndroms Westschweizerische Vereinigung ([ARSYS](#)) sowie Vanya Loroch als Einzelperson. Eine ausführliche Übersicht unserer Mitglieder ist auf unserer [Webseite](#) veröffentlicht. Wir freuen uns über diese Verstärkung und sind nun noch besser für die Zukunft gerüstet!

---

### Portät Nicole Gusset, EUPATI Schweiz Fellow in Ausbildung

In unseren Newsletters 2018 haben wir Ihnen unsere dritte Gruppe der EUPATI Schweiz Fellows vorgestellt, die zurzeit das Patientenexperten-Training absolviert. [Hansruedi Völkle](#) und [Malena Vetterli](#) haben Sie bereits kennengelernt. Heute stellen wir Ihnen [Dr. Nicole Gusset](#) vor. Sie und ihre Kollegen des dritten [Patientenexperten-Trainings](#) werden Anfang 2019 nach einem 15-monatigen, intensiven Studium ihr Training abschliessen. Damit gehören die Absolventen dann europaweit zu mehr als 150 EUPATI Alumni, die insgesamt mindestens 80 Krankheitsbereiche abdecken.



Dr. Nicole Gusset ist Gründerin und Präsidentin der SMA Schweiz. Die Organisation hat sich zum Ziel gesetzt, erfolgversprechende Forschungsansätze für die Spinale Muskelatrophie (SMA) zu erkennen und zu fördern, damit diese Therapien schliesslich Patientinnen und Patienten dienen können. SMA ist eine seltene genetische, neuromuskuläre Erkrankung, welche durch Muskelatrophie und Muskelschwäche gekennzeichnet ist.

Seit bei ihrer ältesten Tochter Victoria im Jahr 2011 SMA Typ II diagnostiziert wurde, setzt sich Nicole Gusset als Patientenvertreterin ein.

*«Das EUPATI Patientenexperten-Training hat mir das nötige Rüstzeug gegeben, um mich noch effektiver und gezielter für die Bedürfnisse der Patienten einzusetzen.*

*Besonders inspirierend waren für mich die persönlichen Treffen. Eine derartige Vielfalt an Informationen kann in keinem Buch vermittelt werden, sondern nur dank Gesprächen und dem Erfahrungsaustausch mit anderen.»*

---

## Mitwirkung von EUPATI CH (viel erreicht und weiterhin viel vor)

### *Social Media auf dem Vormarsch!*

Unsere Social-Media-Aktivitäten nehmen zügig zu. Zu grossem Dank verpflichtet sind wir an dieser Stelle Steven Bourke: Mit viel Kreativität und Sorgfalt hat er seine Expertise in der Gesundheitskommunikation eingesetzt und für uns auf [LinkedIn](#) ein neues Unternehmensprofil erstellt. Folgen Sie uns und erhalten Sie sachgemässe Informationen, Updates und Aufrufe zur Teilnahme in Sachen Patientenbeteiligung in und ausserhalb der Schweiz.

Ein [geposteter](#) Eintrag über unser erfolgreiches Swiss Patient Forum erreichte auf unserer Facebook-Seite über 880 Menschen – ein Rekordergebnis. Ausserdem sammelte unser [Tweet](#) über die Sicht der Patientinnen und Patienten auf der Webseite des *British Medical Journals* ([BMJ](#), in Englisch) erstaunliche 7'000 sogenannte Impressions (d. h. wie oft Benutzer den Tweet gesehen haben).



EUPATI\_CH @EUPATI\_CH · Nov 19

7,011

Thank you to [@bmj\\_latest](#) for putting together interesting, insightful blogs, opinion pieces, and getting [#patientsinvolved](#), such as this one with input from a Eupati [@eupatients](#) trained patient expert. Patients, make your voices heard. [twitter.com/bmj\\_latest/sta...](https://twitter.com/bmj_latest/status/1000000000000000000)

[View Tweet activity](#)

Reden auch Sie mit und teilen Sie Ihre Nachrichten auf [Twitter](#), [Facebook](#) und [LinkedIn](#).

## Neuigkeiten auf europäischer Ebene von EUPATI

### *EUPATI feiert seinen millionsten Besucher der Toolbox*

Unsere EUPATI Toolbox ist Millionärin. Zumindest in Besucherzahlen: In weniger als drei Jahren hat die EUPATI Website mit ihrer [Toolbox](#) den Meilenstein von 1'000'000 Besuchern geknackt. Das bedeutet, dass eine Million Besucher die Seite besucht haben! Um das magische Datum dieser Rekordleistung zu erraten, fand schliesslich auch ein Wettbewerb statt. Kay Warner und Caecilia Schmid – beide leidenschaftlich engagiert für EUPATI – sind als Gewinnerinnen hervorgegangen und haben eine EUPATI Tasse gewonnen.



WE HAVE A WINNER!  
(actually two)

Caecilia Schmid, the Coordinator of Eupati Schweiz / Suisse / Svizzera, and Kay Warner of GSK came closest when guessing the date when the EUPATI Toolbox would reach 1,000,000 individual visitors. It happened on the 8th October, and there has been an exponential growth in the number since then! Congratulations to our two colleagues who are now happy owners of an EUPATI mug.

Tag photo Add location Edit

371

People reached

63

Engagements

Boost Post

18

2 shares

### *Ankündigung der Veröffentlichung wegweisender EUPATI Leitfäden*

Viele hervorragende Artikel und Ressourcen wurden im Jahr 2018 veröffentlicht. Den krönenden Abschluss von sechs Jahren EUPATI bildet eine vierteilige Reihe von Leitfäden, welche von Partnern und Mitarbeitern des EUPATI Konsortiums gemeinsam verfasst und mittels Peer-Review als Artikel im Open-Access-Journal *Frontiers in Medicine* veröffentlicht wurden. Die Reihe umfasst die Arzneimittelforschung und -entwicklung, insbesondere [regulatorische Prozesse](#), die Gesundheitstechnologiebewertung ([HTA](#)), die [ethische Überprüfung](#) von klinischen Studien sowie die von der [Pharmaindustrie geführte Arzneimittelforschung und -entwicklung](#).

Sie finden die Richtlinien sowie weitere nützliche Publikationen auf unserer Webseite unter [Advocacy Resources](#) (in Englisch).

### *GDPR – Alles im Griff?*

Die neue Datenschutz-Grundverordnung der EU (GDPR) ist da – und es gibt kein Entkommen, nicht einmal hinter massiven Schweizer Alpen. Die laufend wachsende Bibliothek der EUPATI Webinare enthält nun auch Informationen über die Auswirkungen der GDPR auf klinische

Studien. Dort erfahren Sie, wie GDPR die Organisation und Rekrutierung von Studien beeinflusst. Zwei Rechtsexperten diskutieren über diese Konsequenzen und was aus Sicht der Arzneimittelforschung vorherzusehen ist. [Hier](#) können Sie das Webinar und die Präsentationen sehen (in Englisch).

---

### **Mitgliedschaftsanträge**

Die Mitgliedschaft bei EUPATI CH steht allen Interessierten offen. Der Verein nimmt Einzelpersonen, Organisationen als auch Interessierte aus Akademie und Industrie als Mitglieder auf. Das Antragsformular und weitere Informationen finden Sie auf unserer [Webseite](#).

Die Mitgliedschaftsbeiträge entsprechen Beiträgen anderer nicht-gewinnorientierter Vereine in der Schweiz: CHF 30 für Einzelpersonen und CHF 50 für Organisationen.

---

### **Kontakt**

#### **EUPATI Schweiz Sekretariat**

Caecilia Schmid, Rosine Mucklow und Estelle Jobson

E-Mail: [secretariat@ch.eupati.eu](mailto:secretariat@ch.eupati.eu)

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

EUPATI CH, c/o SCTO

Effingerstrasse 35, 3008 Bern, Schweiz

IBAN-Nr.: CH 84 0900 0000 8956 5298 4 PC 89-565298-4