

EUPATI Schweiz / Suisse / Svizzera / Switzerland

ASSOCIATION EUPATI CH

(European Patients' Academy on Therapeutic Innovation)

Rapport d'activité 2019



Créé le 07.04.2020

Auteur-e-s* Secrétariat (Dr Caecilia Schmid) et président (Dr Hansruedi Völkle) EUPATI CH.

* Pour des raisons de lisibilité, nous emploierons dans ce rapport en général la forme générique masculine pour la désignation des personnes, quel que soit leur genre.

MESSAGE DU PRÉSIDENT

Chers membres,
Chers sponsors et donateurs,
Chers amis d'EUPATI CH,



L'année 2019 a été une nouvelle année chargée et rien n'aurait été possible sans l'engagement bénévole de nos membres et patients experts EUPATI ni sans le soutien professionnel de notre secrétariat au sein de la Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO), ni encore sans l'appui du Conseil Positif Suisse. Si nos projets et nos manifestations ont tous pu être menés à bien, c'est surtout grâce à la recherche de fonds efficace de la SCTO mais aussi grâce à nos généreux sponsors. Le présent rapport détaille les activités et tient lieu de rapport annuel pour 2019.

La mise en œuvre de la stratégie et du plan de travail d'EUPATI CH, de même que celle du plan de communication, a été poursuivie en 2019. Des travaux sont en cours de réalisation ou des réflexions sont engagées dans les domaines suivants: une base de données regroupant les organisations de patients en Suisse; la prise en compte des spécificités suisses dans le cadre de la formation de patients experts EUPATI (avec la mise en œuvre d'un module axé sur les particularités du système de santé national, notamment sur le développement, l'évaluation et l'autorisation des médicaments dans notre pays); une intensification de la coopération entre les trois plateformes nationales EUPATI de langue germanophone (Allemagne, Autriche et Suisse).

Au cours de l'année 2019, l'association a renforcé ses activités de communication et organisé la 3^e édition du «Swiss Patient Forum», une manifestation publique à l'intention des patients, avec pour thème «Le patient numérique». Le «Swiss Patient Forum» 2019, qui s'est déroulé à Berne en allemand, a une nouvelle fois été une manifestation réussie, placée sous le signe d'une participation nombreuse et d'un enthousiasme vivace. À l'heure où la digitalisation pose des défis non seulement à notre système de santé national mais aussi aux patients eux-mêmes, l'atelier et les présentations faites par des spécialistes de la santé au cours du forum ont donné un éclairage sur le nouveau dossier électronique du patient en Suisse (abrégé DEP, avec un lancement officiel prévu en avril 2020), sur la profusion parfois déconcertante d'applications santé, sur l'utilisation de données relatives aux patients et de prélèvements biologiques dans le cadre de la recherche ainsi que sur l'e-santé et sur le consentement général.

De plus, nous avons pu enregistrer, en 2019 aussi, une augmentation du nombre de membres de l'association ainsi que de celui des abonnés à la newsletter. Le site internet (<https://ch.eupati.eu/fr/>) a été étoffé et ses contenus ont été mis à jour en anglais, en français, en allemand et en italien.

Buts de l'association EUPATI CH

EUPATI CH poursuit deux objectifs principaux. En premier lieu, il s'agit de s'imposer comme interlocuteur durable œuvrant à favoriser les débats et la réflexion, tant au niveau politique que pratique, sur des thèmes pertinents concernant la recherche et le développement (R&D) dans les domaines de la santé et de la médecine; ceci notamment en assurant la promotion du matériel didactique d'EUPATI ainsi que l'organisation d'événements pour l'éducation et la formation de patients et de membres d'organisations de patients. Notre second objectif consiste à édifier un réseau efficace entre la bonne centaine d'organisations de patients présentes sur le plan national afin d'améliorer la communication au sein du paysage de la santé en Suisse.

Finances d'EUPATI CH

En tant que président, la totale transparence de notre travail, de notre financement et de l'utilisation des fonds de nos sponsors me tient particulièrement à cœur. Les organisations de patients fonctionnent avant tout grâce à l'engagement personnel fort ainsi qu'au travail bénévole considérable des personnes impliquées. Cependant, pour qu'une organisation comme EUPATI CH puisse agir de manière efficace et avec professionnalisme, elle doit disposer de moyens financiers. Dans le but d'assurer l'intégrité et l'indépendance de l'association EUPATI CH et d'éviter l'influence préjudiciable de parties tierces, nous avons établi un Code de conduite. Celui-ci régit la collaboration avec les sponsors externes. Notre Conseil consultatif, qui est formé de représentants indépendants issus du secteur suisse de la santé, nous soutient dans la préservation de cette indépendance et de notre impartialité, de même qu'il intervient comme médiateur dans des situations conflictuelles.

REMERCIEMENTS

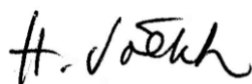
Nous désirons remercier de tout cœur nos collègues du Comité exécutif et du Conseil consultatif ainsi que nos membres pour leur aide. Notre reconnaissance s'adresse aussi aux EUPATI Fellows pour leur collaboration tout aussi précieuse que constructive, de même que pour leurs contributions bénévoles.

Comité exécutif: Hansruedi Völkle (Conseil Positif Suisse, président); Estelle Jobson (endométriose, chargée de communication, jusqu'à octobre); Rosmarie Pfau (lymphomes); Liz Isler (Forum Cancer Suisse, jusqu'à octobre); Caecilia Schmid et Rosine Mucklow (SCTO, secrétariat, jusqu'à décembre); Annette Magnin (SCTO); Marie Mi Bonde Hansen (Universitätsspital Basel); Cristiana Sessa (Ente Ospedaliero Cantonale Ticino).

Conseil consultatif, membres et EUPATI Fellows: David Haerry (patvocates); Cordula Landgraf (Swissmedic, jusqu'à septembre); Stephanie Ludwig (Takeda Pharma AG, jusqu'à octobre); Olivia Walther (Janssen); Matthew May (EUPATI Coordinator, membre); Steven Bourke (membre); Judith Safford (maladies rhumatismales, membre); Catherine Bates (membre); Rosmarie Pfau (lymphomes, EUPATI Fellow); Florian Klett (maladies rhumatismales, EUPATI Fellow), Peter Lack (cancer de l'enfant, EUPATI Fellow); Hansruedi Völkle (HIV/SIDA, EUPATI Fellow); Malena Vetterli (maladies auto-immunes, EUPATI Fellow), Nicole Gusset (atrophie musculaire spinale (AMS), EUPATI Fellow); Max Lippuner (cancer de la prostate, EUPATI Fellow).

Nous remercions tout particulièrement la SCTO, qui accueille et dirige notre secrétariat, et nous offre le soutien professionnel nécessaire, sans lequel notre travail pour EUPATI CH serait impossible. Merci aussi au Conseil Positif Suisse pour ses conseils précieux et pour avoir accepté la présidence de l'association. Nos remerciements vont également aux entreprises pharmaceutiques Janssen-Cilag SA, Takeda Pharma AG, Roche Pharma (Suisse) SA, Pfizer SA et Amgen SA, dont le soutien financier nous a permis de mettre sur pied un réseau de communication et de réaliser le «Swiss Patient Forum» ainsi que d'autres projets EUPATI CH.

Nous nous réjouissons que notre association ait les moyens de remporter des succès toujours plus importants, en 2020 et au-delà.



Dr Hansruedi Völkle, Président d'EUPATI CH

LE MOUVEMENT EUPATI

EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) s'est donné pour objectif d'offrir aux patients les compétences et l'expertise nécessaires afin de favoriser leur implication et leur contribution aux programmes de R&D concernant les médicaments. Dans le cadre de ce projet paneuropéen (2012-2017), EUPATI a fourni des informations scientifiques objectives, fiables et complètes et mis au point un programme de formation pour les patients. Ces informations sont destinées à trois publics cibles différents, correspondant à des niveaux de complexité croissants: 1. grand public, 2. représentants de patients et 3. patients experts. Le rapport final (en anglais) relatif à ce projet quinquennal est téléchargeable en cliquant [ici](#).

Tout le matériel didactique et pédagogique disponible à ce jour est accessible sur le [site internet EUPATI](#).

Dans le but d'accroître l'accès à ces ressources et d'augmenter l'impact d'EUPATI, des plateformes nationales ont par ailleurs été créées dans plus de 19 pays européens. Majoritairement administrées par des patients, elles se composent de représentants issus tant d'organisations de patients que de la communauté scientifique et de l'industrie. L'action de ces plateformes nationales est généralement conduite en partenariat avec des régulateurs ou d'autres acteurs concernés. Elles constituent des pôles majeurs dans la mise en place de l'enseignement EUPATI sur les plans nationaux.

Après une phase de préparation et d'introduction, la plateforme nationale suisse a modifié sa forme juridique pour devenir, le 4 octobre 2016, une association régie par le droit suisse: [EUPATI CH](#).

TEMPS FORTS D'EUPATI CH EN 2019

- L'association EUPATI CH s'est impliquée à différents échelons dans toute une série d'activités, et a déployé des efforts considérables en ce qui concerne la représentation, la participation et l'intervention à de nombreux événements tels que manifestations, rencontres, séminaires de patients, débats publics ou encore conseils consultatifs de patients, en plus des évaluations par des pairs pour des revues scientifiques.
- Par ailleurs, EUPATI CH a participé à l'assemblée générale annuelle des plateformes nationales EUPATI en Europe (Annual General Meeting, AGM ENP) et s'est joint aux plateformes germanophones (EFO EUPATI région 2).
- EUPATI CH a organisé le troisième «Swiss Patient Forum», consacré cette fois au patient numérique. Il s'agit d'une manifestation annuelle qui a pour but d'accroître les compétences des représentants de patients ainsi que des organisations de patients sur des sujets choisis pour leur actualité ou leur intérêt sur le plan national.
- EUPATI CH a poursuivi ses activités de communication sur de nombreux canaux et auprès d'un large public.

RAPPORT D'ACTIVITÉ EUPATI CH 2019

Activités administratives

La [SCTO](#) a continué de soutenir les activités d'EUPATI CH au niveau national, notamment en accueillant et en dirigeant le secrétariat de même qu'en favorisant la mise en réseau avec les parties prenantes concernées en Suisse. Le [Conseil Positif Suisse](#) a, quant à lui, assuré la présidence de l'association.

En 2019, EUPATI CH et la SCTO ont une fois encore multiplié les activités destinées à identifier des patients experts qui souhaitent intervenir dans le cadre d'événements, à représenter EUPATI CH lors de diverses occasions ainsi qu'à collaborer au sein de comités consultatifs de patients.

Membres de l'association

Au cours de l'année 2019, le nombre de membres de l'association a continué sa progression pour passer à 35. Ceux-ci sont répartis comme suit: 20 sont des représentants de groupes ou d'organisations de patients, 12 appartiennent au milieu universitaire et 3 sont issus de l'industrie. La liste des membres est publiée sur notre site internet (<https://ch.eupati.eu/fr/eupati-ch-association/>).

Pour 2019, l'assemblée générale a fixé le montant des cotisations à CHF 30.– pour les personnes individuelles et à CHF 50.– au minimum pour les organisations; il a également été décidé d'introduire une catégorie supplémentaire, à savoir celles des «organisations de soutien». Les statuts font état d'une disposition pour les personnes qui ne sont pas en mesure de payer le montant de leur cotisation.

Réunions de l'association

En plus de l'assemblée générale qui s'est tenue le 25 avril 2019, EUPATI CH a organisé plusieurs réunions internes ainsi que des conférences téléphoniques.

Une candidature suisse retenue pour la quatrième formation de patients experts EUPATI

La formation de patients experts EUPATI est une occasion unique d'offrir aux patients et aux représentants de patients un enseignement spécialisé dans le domaine de la recherche et du développement de médicaments. Cette formation, dispensée sur une période de 14 mois, conjugue des modules d'apprentissage indépendant en e-learning avec des blocs de formation en présentiel.

Le premier cycle de formation a été lancé en octobre 2014 et a pris fin en décembre 2015. Le deuxième cycle s'est déroulé entre septembre 2015 et novembre 2016. La troisième formation pour patients experts a compté 56 participants et s'est terminée en décembre 2018.

Le dépôt des dossiers pour la quatrième session a pris fin le 28 octobre 2019 et seule une candidature suisse a été retenue sur l'ensemble des postulants. Nous serons amenés à présenter cette personne et à en faire le portrait dès que les informations pourront être communiquées.

Tous les EUPATI Fellows ([Alumni](#)) figurent sur le site internet EUPATI (en anglais). Ce sont désormais quelque 150 experts qui couvrent plus de 80 domaines thérapeutiques.

«Swiss Patient Forum» – 25 octobre 2019, Berne

“Le patient numérique” – Les patients disposent-ils de compétences suffisantes face à l’essor de la numérisation dans le domaine de la santé? Quels espoirs et quelles craintes accompagneront cette évolution? Et quelles sont les attentes et les exigences qui en émergeront?



La troisième édition du «Swiss Patient Forum» organisée par EUPATI CH s’est déroulée fin octobre 2019 à Berne et a été suivie avec beaucoup d’intérêt: les représentants de plus de 30 organisations de patients ont échangé leurs vues et partagé des informations avec des experts sur «le patient numérique» et sur les aspects actuels et futurs de la digitalisation dans le système de santé. Les ateliers ont été l’occasion de débattre sur des thèmes d’actualité touchant à l’introduction du dossier électronique du patient (DEP), aux conséquences de la recherche fondée sur des données relatives aux patients, et aux répercussions des applications santé. Le programme, les présentations, de même que le rapport et les communiqués de presse qui ont suivi ainsi que les photos de l’événement sont accessibles [ici](#).

Cette manifestation a bénéficié du généreux soutien de Takeda Pharma AG et de Janssen-Cilag SA.



Activités de communication en 2019

Grâce au parrainage externe de Pfizer SA et de Roche Pharma (Suisse) SA, EUPATI CH a pu maintenir ses activités de communication, alimenter l’ensemble de ses canaux et toucher un très large public.

Au cours de l’année 2019, EUPATI CH a été en mesure d’utiliser ses **nombreux supports de communication et de promotion conçus en 2018**, tels que des modèles de présentation PowerPoint, un enrouleur roll-up à installer lors d’événements, un dépliant et une carte postale avec nos messages-clés déclinés en quatre langues (anglais, allemand, français et italien).



Newsletters et campagnes de publipostage électronique

EUPATI CH a donné un coup de fraîcheur à ses lettres d'information et à ses campagnes de publipostage électronique en 2018, avec une nouvelle identité qui a été très bien accueillie. Au total, 10 campagnes d'e-mailing ont été réalisées sur l'année, comprenant les deux newsletters principales, avec des informations concernant les activités de l'association, les événements, les possibilités de formation, les mises à jour relatives à EUPATI sur le plan européen, des recommandations de lecture pour certaines publications ainsi que des vidéos et des tutoriels sur l'implication des patients.

Les newsletters ont été préparées par le secrétariat avec le soutien de membres et de contributeurs externes. Elles ont été adressées à plus de 560 abonnés, qui sont des patients (40%) ou qui représentent le milieu universitaire (38%), l'industrie pharmaceutique (15%), les autorités administratives (5%) ainsi que la presse écrite et les médias (2%). Toutes les newsletters sont disponibles sur le [site internet EUPATI CH](#).

Site internet

Disponible en quatre langues, le [site internet](#) EUPATI CH a été enrichi de différents contenus. Il présente les activités de l'association et tous les documents essentiels y sont consultables. De plus, la rubrique «Ressources» met une offre documentaire à disposition, permettant d'accéder à des publications intéressantes, des vidéos, des tutoriels ainsi que d'autres référentiels didactiques.

Le site comprend actuellement quelque 46 000 mots, ce qui nécessite des efforts tout à fait considérables pour les traduire en allemand, en français et en italien. Comme les traductions sont actuellement effectuées par un logiciel de traduction automatique, elles sont malheureusement susceptibles de contenir des erreurs et des expressions dénuées de sens. EUPATI CH espère pouvoir améliorer ses traductions et trouver une meilleure solution (qui ne sera mise en œuvre que durant la dernière partie de l'année 2020).

Présence sur les médias sociaux

Les activités d'EUPATI CH en lien avec les médias sociaux ont été conduites grâce au soutien de certains de nos membres. À cet égard, nous tenons à remercier très chaleureusement Steven Bourke d'avoir mis son expertise en communication de la santé à notre service ainsi que d'avoir fait preuve d'inventivité et de rigueur pour créer et assurer la gestion de notre profil sur [LinkedIn](#).

Comme par le passé, les posts les plus suivis sur [Facebook](#) durant l'année 2019 concernaient le «Swiss Patient Forum» et ils ont touché plus de 550 personnes. Le nombre d'abonnés sur [Twitter](#) a augmenté, passant de 350 à 434.

Rejoignez les discussions et partagez vos messages sur [Twitter](#), [Facebook](#) et [LinkedIn](#).

Participations et contributions d'EUPATI CH en 2019

Au cours de l'année 2019, les occasions de participer, de contribuer et de transmettre notre expérience et nos compétences ont été nombreuses, et, dans la plupart des cas, nos newsletters s'en sont fait l'écho. Ces occasions concernaient:

- Différentes sollicitations de **participation à des événements**, tels que le Forum SCTO sur la recherche clinique ou la conférence scientifique annuelle STCS;

- L'invitation à intégrer un **comité consultatif communautaire** («Community Advisory Board», CAB (CIOMS));
- La collaboration à un **groupe de travail de patients** créé par [eHealth Suisse](#) sur la mise en œuvre du dossier électronique du patient, de même que la participation au **conseil scientifique** de Basel Breast Cancer Group et de [SCTS](#) (Swiss Transplant Cohort Study);
- Un **rôle consultatif** auprès du milieu universitaire visant à donner aux chercheurs, aux étudiants, aux unités d'essais cliniques et à leurs équipes un éclairage sur la participation des patients et l'importance qu'elle revêt (d'une manière générale et en pédiatrie) ainsi qu'à apporter notre concours à l'élaboration de demandes de fonds.
- La **présentation d'EUPATI CH ou de la perspective du patient** (consulter [nos newsletters](#) pour plus d'informations) devant des organisations ou lors de conférences, notamment Breast Cancer Group Ticino, SGES (Swiss Green Economy Symposium), DayOne Conference (Shaping the Future of Health), All.Can (recherche durable en cancérologie), université d'été d'EUPATI Allemagne, symposium des patients SAKK, HBA Precision Medicine in Oncology, ou encore la réunion Future Health organisée par la NZZ.

ACTIVITÉS INTERNATIONALES EN 2019

EFO EUPATI

Destiné à assurer l'avenir d'EUPATI, le projet IMI-EFOEUPATI a été initié en 2018 et s'achèvera en 2020. Son but principal est de garantir que les réalisations majeures du précédent projet EUPATI financé par IMI (2012-2017) soient exploitées de manière optimale et durable. Il s'agit de la formation de patients experts, de la boîte à outils accessible au public et du réseau des plateformes nationales EUPATI.

Dans le cadre de ce projet, EUPATI CH fait partie du groupe de tâche «Workpackage WP4» et renforce ainsi l'actuelle plateforme nationale par le partage et par l'échange de savoir et d'expérience.

Comme l'Allemagne, l'Autriche, la Roumanie, la Slovaquie et la Pologne, la Suisse appartient au groupe régional 2. En 2019, la représentation d'EUPATI CH y était assurée par les déléguées suivantes: Estelle Jobson (représentante de patients), Caecilia Schmid (milieu universitaire) et Olivia Walther (industrie pharmaceutique).

C'est dans ce contexte que s'inscrivent la participation et la contribution d'EUPATI CH à l'assemblée générale annuelle des plateformes nationales EUPATI (**AGM ENP**). Les pays germanophones ont convenu d'établir des mesures pour mettre en commun diverses ressources importantes par le biais de canaux appropriés. Il s'agit de partager par exemple des lignes directrices, des documents de gouvernance ou encore du matériel pédagogique afin d'apprendre les uns des autres, de tirer parti de ce qui existe déjà et d'éviter de faire inutilement du travail à double. Le groupe échange régulièrement au moyen de conférences téléphoniques.

L'un des objectifs à moyen terme réside dans le développement d'une mini-formation, en langue allemande, sur un sujet d'intérêt commun, par exemple, l'implication des patients dans des commissions d'éthique.

PERSPECTIVES

En 2020, EUPATI CH poursuivra son travail de sensibilisation, qui consiste notamment à faire connaître le matériel pédagogique et à promouvoir la formation des représentants de patients pour leur donner les moyens de s'engager activement.

EUPATI CH entend procéder à la réélection des membres en poste du comité exécutif ainsi que de leur adjoindre de nouveaux membres lors de l'assemblée générale en avril 2020.

L'association a également prévu d'ajuster sa **stratégie** à long terme sur la base des résultats d'une analyse des parties prenantes (stakeholder analysis) qui sera disponible fin 2020.

Cette **analyse des parties prenantes** a été réalisée par un étudiant en [Master ECPM](#) avec pour objectifs de soutenir EUPATI CH, de définir et de renforcer son rôle dans le paysage suisse de la recherche et de la santé ainsi que d'assurer son financement de manière durable. Une partie de ce projet est rendue possible grâce au généreux soutien d'Amgen SA.

EUPATI CH aspire à maintenir le niveau et la qualité de ses activités de **communication** et espère pouvoir inscrire leur parrainage dans la continuité.

Par ailleurs, EUPATI CH organisera à nouveau le «**Swiss Patient Forum**» qui se tiendra au troisième trimestre de 2020.

Au moment de la rédaction de ce rapport et de la prévision des activités pour 2020 et au-delà, nous avons mis fin, à titre provisoire, à tous nos travaux en raison des mesures de confinement en lien avec la pandémie de coronavirus. Plusieurs projets sont attendus, qui nécessitent une importante collecte de fonds et l'identification de partenaires nationaux compétents appelés à nous soutenir, par exemple dans le développement d'une **base de données nationale recensant les patients experts et les organisations de patients** ainsi que d'une **mini-formation**. En outre, nous souhaitons construire sur l'engagement, le savoir et l'expérience des membres de notre association; nous souhaitons également proposer des pistes pour leur permettre de s'impliquer plus fortement et d'être aussi à même de soutenir le Comité exécutif et le secrétariat.

L'association EUPATI CH continuera à promouvoir des débats nationaux sur les droits des patients et à agir pour leur implication dans les processus de la recherche médicale en Suisse. À cet égard, nous avons à cœur d'encourager un réseau de patients consolidé et dynamisé afin de faire entendre la voix des patients dans les débats qui sont menés dans le pays.

Sur le plan international, notre collaboration à **IMI-EFOEUPATI** se poursuivra et nous continuerons d'y contribuer. Cela aura non seulement pour effet de renforcer le réseau des plateformes nationales, mais aussi de nous offrir une occasion unique d'apprendre et de profiter des autres.

RAPPORT FINANCIER 2019 (en anglais)

EUPATI CH annual financial report 2019

Accounts 01.01.2019 - 31.12.2019

Balance sheet 10.03.2020

1. Income	2018	2019
Membership fees	1'140.00	1'230.00
Sponsoring Swiss Patient Forum	17'000.00	6'000.00
Sponsoring Communication	21'200.00	10'000.00
Donation (Roche)	0.00	850.00
Sponsoring Stakeholder analysis	8'000.00	0.00
<i>Total income</i>	47'340.00	18'080.00

2. Expenses		
The Swiss Patient Forum (excl. Overheads)	12'890.30	12'347.75
Communcations activities (excl. Overheads)	16'722.56	4'547.60
Stakeholder analysis (excl. Overheads)	2'122.00	0.00
Overheads use EUPATI CH (travel, fees, rent, meetings)	4'246.55	6'389.08
<i>Total expenses</i>	35'981.41	23'284.43

Total income	47'340.00	18'080.00
Total expenses	35'981.41	23'284.43
<i>Total profit margin/ loss of profits:</i>	11'358.59	-5'204.43

Balance as per 31.12.2019	Liabilities	
Account balance PC 89-565298-4	13'488.81	
Deferred charges to income	0.00	
Deferred charges to expenses		0.00
Capital of the association		13'488.81
	13'488.81	13'488.81

4. Association assets	CHF
Asset as per 30.12.2018	18'693.24
Asset as per 30.12.2019	13'488.81
<i>profit margin / loss of profits:</i>	-5'204.43

Auditor's report extract: "I hereby confirm, to the best of my knowledge, that the annual financial statements convey an accurate image of the EUPATI CH account and its bookkeeping. The Auditor proposes the discharge of the members of the Executive Board and the secretary of EUPATI CH for their activity during the association and financial year 2019."