

EUPATI Schweiz / Suisse / Svizzera / Switzerland

Verein EUPATI CH

(European Patients' Academy on Therapeutic Innovation)

Jahresbericht 2018



Erstellt am 02.05.2019

Autor/innen Sekretariat (Dr. Caecilia Schmid und Rosine Mucklow),
Kommunikationsverantwortliche (Estelle Jobson) und Präsident (Dr. Hansruedi
Völkle) EUPATI CH

BOTSCHAFT DES PRÄSIDENTEN

Liebe Mitglieder
Liebe Sponsor/innen und Spender
Liebe Freunde von EUPATI CH



Nach der offiziellen Gründung des Vereins EUPATI CH am 4. Oktober 2016 bildete das Jahr 2018 unser zweites volles und arbeitsreiches Betriebsjahr. Dieses erfolgreiche Jahr war möglich dank der ehrenamtlichen Unterstützung unserer Mitglieder und EUPATI Patientenexpert/innen sowie der professionellen Unterstützung unseres Sekretariats bei der Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) und dem Positivrat Schweiz.

Der vorliegende Bericht beschreibt die Aktivitäten und dient als Bericht für das Jahr 2018. Der Strategie- und Arbeitsplan von EUPATI CH wurde im 2018 weiter implementiert, einschliesslich des EUPATI CH Kommunikationsplans. All unsere Anlässe und Projekte wären ohne das effiziente Fundraising der SCTO und insbesondere unsere grosszügigen Sponsoren nicht realisierbar gewesen.

Im Verlaufe des Jahres 2018 baute EUPATI CH seine Kommunikationsaktivitäten aus und organisierte seine zweite patientenorientierte öffentliche Veranstaltung, das Swiss Patient Forum. Der Anlass wurde in Lausanne in französischer Sprache zum Thema Lebensqualität der Patient/innen durchgeführt und löste eine beeindruckende Teilnahme und Begeisterung aus.

Darüber hinaus konnten wir im Jahr 2018 eine höhere Anzahl Vereinsmitglieder und Newsletter-Abonnenten verzeichnen.

Vier neue Schweizer Fellows konnten im 2018 das EUPATI Patientenexperten-Training erfolgreich abschliessen mithilfe des mehrmonatigen intensiven E-Learnings und der Treffen in Madrid. Wir gratulieren ihnen an dieser Stelle herzlich und freuen uns auf deren künftige aktive Beteiligung bei EUPATI CH.

Die Webseite (<https://ch.eupati.eu/de/>) wurde weiterentwickelt und weitere Inhalte in den Sprachen Englisch, Französisch, Deutsch und Italienisch wurden eingepflegt. Auch in den sozialen Medien sind wir verstärkt aktiv.

Ziele des Vereins EUPATI CH

EUPATI CH verfolgt zwei Hauptziele: Erstens, sich sowohl in politischer als auch in praktischer Hinsicht als nachhaltiger Partner in der Entwicklung und Diskussion von relevanten Themen der Gesundheits- und Medizinforschung und -entwicklung (F&E) zu etablieren und zwar dank der Promotion des Schulungsmaterials von EUPATI sowie der Organisation von Anlässen für die Aus- und Fortbildung von Patient/innen und Mitgliedern von Patientenorganisationen. Zweitens, ein effizientes Netzwerk zwischen den (mehr als 100) Patientenorganisationen in unserem Land aufbauen, und die Kommunikation in der gesamten Schweizer Gesundheitslandschaft verbessert werden kann.

Finanzen EUPATI CH

Als Präsident ist mir die volle Transparenz hinsichtlich unserer Arbeit, unserer Finanzierung und der Verwendung der Mittel unserer Sponsoren ein persönliches Anliegen. Patientenorganisationen funktionieren vor allem aufgrund des hohen persönlichen Engagements und der beträchtlichen

ehrenamtlichen Mitarbeit der Beteiligten. Damit eine Organisation wie EUPATI CH allerdings eine optimale Professionalität und Effizienz erreichen kann, sind finanzielle Mittel notwendig. Mit dem Ziel eine für EUPATI CH angemessene Integrität und Unabhängigkeit zu gewährleisten und um nachteilige Einflüsse von Dritten zu vermeiden, haben wir einen Verhaltenskodex erarbeitet, welcher die Zusammenarbeit mit externen Sponsoren regelt. Unser Beirat, welcher sich aus unabhängigen Vertreter/innen aus dem Schweizer Gesundheitssektor zusammensetzt, unterstützt uns bei der Wahrung dieser Unabhängigkeit und Unparteilichkeit und vermittelt in Konfliktsituationen.

DANKSAGUNG

Wir bedanken uns herzlich bei unseren Kollegen im Vorstand und Beirat für deren Unterstützung als auch bei unseren EUPATI Fellows für deren wertvolle und konstruktive Zusammenarbeit und ehrenamtlichen Beitrag.

Vorstand: Hansruedi Völkle (Positivrat Schweiz, Präsident); Estelle Jobson (Endometriose, Kommunikationsverantwortliche); Rosmarie Pfau (Lymphome); Liz Isler (Forum Lungenkrebs Schweiz); Caecilia Schmid, Rosine Mucklow und Annette Magnin (SCTO, Sekretariat); Marie Mi Bonde Hansen (Universitätsspital Basel); Cristiana Sessa (Ente Ospedaliero Cantonale Ticino).

Beratende Experten: David Haerry (patvocates); Cordula Landgraf (Swissmedic); Heiner Sandmeier (Interpharma); Stephanie Ludwig (Takeda Pharma AG); Steven Bourke (Mitglied); Matthew May (Mitglied).

EUPATI Fellows: Estelle Jobson (Endometriose); Rosmarie Pfau (Lymphome); Florian Klett (Rheumatisch Erkrankungen), Peter Lack (Pädiatrische Krebserkrankungen); Hansruedi Völkle (HIV/AIDS); Malena Vetterli (Autoimmunerkrankungen), Nicole Gusset (Spinale Muskelatrophie (SMA)); Max Lippuner (Prostatakrebs).

Ein besonderer Dank geht an die SCTO, welche unser Sekretariat stellt und führt und uns die notwendige professionelle Unterstützung bietet, ohne die unsere Arbeit für EUPATI CH nicht möglich wäre. Ebenso bedanken wir uns beim Positivrat Schweiz für deren wertvolle Beratung und für die Übernahme der Präsidentschaft des Vereins. Wir bedanken uns bei den pharmazeutischen Unternehmen (Janssen-Cilag AG, Takeda Pharma AG, Roche Pharma (Schweiz) AG, Pfizer AG und Amgen AG), deren finanzielle Unterstützung es uns ermöglicht, unser Kommunikationsnetzwerk aufzubauen und das Swiss Patient Forum sowie weitere EUPATI CH Projekte durchzuführen.

Wir freuen uns darauf, mit unserem Verein nach und nach grössere Erfolge zu erzielen – im 2019 und darüber hinaus.

Dr. Hansruedi Völkle
Präsident EUPATI CH

DIE EUPATI BEWEGUNG

EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) hat sich zum Ziel gesetzt, Patient/innen mit den nötigen Kompetenzen und einer Expertenkapazität auszurüsten, um so ihre Beteiligung in der medizinischen F&E zu ermöglichen. Im Laufe dieses pan-europäischen Projekts (2012-2017) hat EUPATI wissenschaftlich fundierte, objektive und umfassende Informationen und Schulungen für Patient/innen zur Verfügung gestellt. Diese Informationen wurden für drei Zielgruppen mit steigender Komplexität zusammengestellt: 1. Laienpublikum, 2. Patientenvertreter/innen und 3. Patientexpert/innen. [Hier](#) können Sie den Abschlussbericht zur fünfjährigen Projektperiode lesen (in Englisch).

Das gesamte bisherige Schulungs- und Ausbildungsmaterial ist auf der [EUPATI Webseite](#) verfügbar.

Zur Förderung einer grösseren Verbreitung dieser Ressourcen und um die Wirkung von EUPATI zu steigern, wurden anschliessend in über 19 europäischen Ländern nationale Plattformen errichtet. Diese Landesplattformen werden überwiegend von Patient/innen geführt, setzen sich aus Vertreter/innen aus Patientenorganisationen, der Akademie und der Industrie zusammen und arbeiten meist in Partnerschaft mit Regulierern oder anderen relevanten Interessenvertretern. Die EUPATI Landesplattformen sind die Hauptdrehkreise für die Implementierung der EUPATI Schulungen auf nationaler Ebene.

Nach eingehender Vorbereitungsarbeit, welche die nötigen Voraussetzungen schaffen sollten, wandelte die EUPATI Landesplattform Schweiz ihre Rechtsform um und ist seit dem 4. Oktober 2016 ein Verein nach Schweizer Recht: EUPATI CH.

EUPATI CH HIGHLIGHTS 2018

- EUPATI CH hat in unterschiedlichen Rollen an einer Vielzahl von Veranstaltungen und Aktivitäten teilgenommen.
- So hat EUPATI CH grosse Anstrengungen unternommen, um sicherzustellen, dass die erforderliche Vertretung, Teilnahme und Präsentation an zahlreichen Anlässen, Tagungen, Patientenseminaren, öffentlichen Debatten und Patientenbeiräten sichergestellt sind, zusätzlich zu Peer-Reviews für wissenschaftliche Fachzeitschriften.
- Ausserdem nahm EUPATI CH an der Jahresversammlung (Annual General Meeting, AGM) der europäischen EUPATI Landesplattformen und dem Kapazitätenaufbautraining für Patientexpert/innen teil, das vom European Patients' Forum (EPF) organisiert wurde.
- EUPATI CH organisierte sein zweites Swiss Patient Forum, dieses Mal zum Thema Lebensqualität der Patient/innen. Das Swiss Patient Forum ist eine jährliche Veranstaltung, an der die Kompetenzen von Patientenvertreter/innen und Patientenorganisationen zu ausgewählten Themen von aktueller oder nationaler Bedeutung geschult werden sollen.
- EUPATI CH konnte seine Kommunikationsaktivitäten über zahlreiche Kanäle und ein breites Publikum deutlich ausbauen.

EUPATI CH Tätigkeitsbericht 2018

Administrative Aktivitäten

Die [SCTO](#) hat die Aktivitäten von EUPATI CH auf nationaler Ebene weiterhin unterstützt, indem sie das Sekretariat stellt und die Vernetzung mit relevanten Interessenvertretern in der Schweiz fördert. Der [Positivrat Schweiz](#) stellt den Präsidenten.

Auch 2018 haben sich EUPATI CH und die SCTO zunehmend gemeinsam dafür engagiert, dass Patientenexpert/innen für Präsentationen bei Veranstaltungen identifiziert werden, und diese so EUPATI CH bei diversen Gelegenheiten repräsentieren und auch in Patientenbeiräten mitwirken.

Darüber hinaus hat die SCTO ihr Kommunikationsteam mit der Patientenexpertin und EUPATI Fellow Estelle Jobson verstärkt, wo sie als Communication Manager dabei mitwirkt, die zielgerichtete Kommunikation mit der Öffentlichkeit zu stärken.



Das EUPATI CH Sekretariat wurde in der [Dezember-Ausgabe](#) unseres Newsletters vorgestellt. Ohne sie wäre dieses betriebsame Jahr nicht möglich gewesen. EUPATI CH dankt an dieser Stelle Caecilia Schmid, Rosine Mucklow und Estelle Jobson für ihren unermüdlichen Einsatz.

Vereinsmitglieder

Im Laufe des Jahres 2018 ist die Zahl der Vereinsmitglieder auf insgesamt 29 gestiegen. Darunter sind 16 Vertreter/innen von Patientengruppen oder Patientenorganisationen, 10 Vertreter/innen der Akademie und drei Vertreter/innen der Industrie. Eine Übersicht der Mitglieder ist auf unserer Webseite (<https://ch.eupati.eu/de/eupati-ch-association/>) veröffentlicht.

Die Generalversammlung legte für das Jahr 2018 einen Beitrag von CHF 30 für Einzelpersonen und mindestens CHF 50 für Organisationen fest. Es besteht eine in den Statuten vermerkte Härtefallregelung für Einzelpersonen, welche diesen Betrag nicht bezahlen können.

Vereinssitzungen

EUPATI CH hielt mehrere interne Sitzungen und Telekonferenzen, drei Vorstandssitzungen (26. März, 9. August und 18. Oktober 2018) und die Generalversammlung (26. April 2018) ab.

Ein Ausschnitt der Generalversammlung einschliesslich einiger Bilder erschien in der [Mai-Ausgabe](#) unseres Newsletters .



Swiss Patient Forum vom 28. September 2018 in Lausanne



Was bedeutet Lebensqualität für uns Patient/innen? Wie definieren wir, die so oft mit ihr kämpfen, diesen Begriff? Und was brauchen wir, um sie konkret zu verbessern?

Am **Swiss Patient Forum** vom 28. September 2018 brachte EUPATI CH eine dynamische Gruppe von 20 Patient/innen, Vertretenden und Betreuenden zusammen, um diese brennenden Fragen in einer einladenden Atmosphäre zu erörtern. So wurden Fragen zum Familienleben diskutiert, anhaltenden Schmerzen und Müdigkeit, soziale Integration, Zugang zu Medikamenten und Rückerstattung, emotionale und physische Herausforderungen, gegenseitige Unterstützung, Informationsaustausch und mehr.

Erstmals fand diese Veranstaltung in der schweizerisch-französischen Region statt und erreichte die lokale frankophone Gemeinschaft.

Der Nachmittag war öffentlich zugänglich, und über 50 Teilnehmende debattierten über einen entscheidenden Aspekt der Lebensqualität: den Zugang der Patient/innen zur Arbeitswelt. Ausgewählte Referent/innen gingen engagiert und fachkundig auf relevante Themen ein wie das Patient-Arzt-Verhältnis, den Arbeitgeber, rechtliche und psychosoziale Faktoren, die Sichtweise der Pharmaindustrie sowie die Möglichkeit des [EUPATI Patiententrainings](#).

Ermöglicht wurde der Anlass mit freundlicher Unterstützung von Takeda Pharma AG und Janssen-Cilag AG. Mehr Informationen zum Swiss Patient Forum 2018 sowie inspirierende Fotos und einen Workshop-Bericht finden Sie auf unserer [Webseite](#).



Vier Schweizer Patientenvertreter schliessen drittes EUPATI Patientenexperten-Training ab

Das dritte Jahr in Folge wurden für das Patientenexperten-Training über die medizinische F&E Bewerber aus der Schweiz ausgewählt. Das Komitee wählte aus fast 170 Bewerber/innen eine Gruppe von 60 Personen aus, die sich aus 28 Ländern, 40 Erkrankungen und Therapiebereichen zusammensetzt, darunter 16 Männer und 44 Frauen. Aus der Schweiz wurden vier Bewerber/innen ausgewählt. Die Kandidat/innen haben ihre Ausbildung im September 2017 begonnen und im Januar 2019 erfolgreich abgeschlossen.

Gratulieren Sie gemeinsam mit EUPATI CH den neuen EUPATI Fellows dieser dritten Gruppe von Teilnehmenden aus der Schweiz, porträtiert auf unserer Webseite: EUPATI CH Präsident [Hansruedi Völkle](#) (Positivrat), [Nicole Gusset](#) (SMA Schweiz), [Malena Vetterli](#) (FMF & AID Global Association) und [Max Lippuner](#) (Europa Uomo Schweiz). Wir wünschen ihnen einen stetig aktiveren Einsatz für EUPATI CH.

Die «EUPATI Cohort 3 Trainees' Virtual Graduation Ceremony» fand am 31. Januar 2019 von 17:00 bis 18:30 (CET) auf [EUPATI Facebook](#) statt.

Alle EUPATI Experten Fellows ([Alumni](#)) sind auf der EUPATI Webseite (in Englisch) aufgelistet. Mittlerweile sind es deren rund 150, die mehr als 80 Krankheitsbereiche abdecken.

Kommunikationsaktivitäten im 2018

Dank des externen Sponsorings von Pfizer AG und Roche Pharma Schweiz AG war es EUPATI CH möglich, seine Kommunikationsaktivitäten und -kanäle sowie Zielgruppenreichweite deutlich zu steigern.

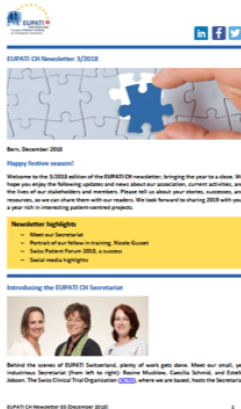
Im Laufe des Jahres 2018 konnte EUPATI CH **verschiedenstes Kommunikations-(Promotions)-Material** ausarbeiten, so z. B. eine PowerPoint-Präsentationsvorlage, um einen Überblick von EUPATI CH zu schaffen, einen Rollup-Banner zum Aufstellen bei Veranstaltungen, einen Flyer, eine Postkarte mit unseren Schlüsselbotschaften in vier Sprachen (Englisch, Deutsch, Französisch und Italienisch) sowie eine Tablettendose mit Cutter zum Verteilen.



Newsletters und E-Mail-Kampagnen

Die EUPATI CH Newsletters und Kampagnen erscheinen in einem neuen, frischen Kleid. Insgesamt 19 E-Mail-Kampagnen wurden im Verlauf des Jahres verschickt, einschliesslich dreier wesentlicher Newsletter mit Informationen über die Aktivitäten des Vereins, Veranstaltungen, Schulungsmöglichkeiten, Updates über EUPATI auf europäischer Ebene, Leseempfehlungen ausgewählter Publikationen sowie Videos und Anleitungen zur Patientenbeteiligung.

Die Newsletters werden vom Sekretariat mithilfe von Mitgliedern und externen Mitwirkenden vorbereitet und an 520 Abonnenten verschickt, darunter 40% Patient/innen, 38% Vertretende der Akademie, 15% der Pharmaindustrie und 5% der Behörden sowie 2% der Presse oder Medien. Alle Newsletters sind auf der [Webseite](#) verfügbar.



Webseite

Die EUPATI CH [Webseite](#) wurde mit weiteren Inhalten ergänzt und ist in vier Sprachen verfügbar. Alle wesentlichen Dokumente und Aktivitäten werden dort zur Verfügung gestellt und zusammengefasst. Auch stellt EUPATI CH dort die EUPATI Fellows und das Sekretariat vor. Zusätzlich wurde die Seite «Advocacy Ressources» (in Englisch) hinzugefügt, wo interessante Publikationen, Videos, Anleitungen und andere Ausbildungsressourcen geteilt und zur Verfügung gestellt werden.

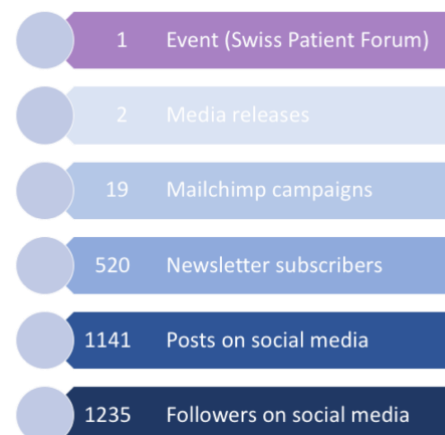
Die Webseite umfasst aktuell rund 27'000 Wörter und erfordert einen enormen Aufwand, sie in die Sprachen Deutsch, Französisch und Italienisch zu übersetzen. Da diese Übersetzung vorläufig von einer Auto-Übersetzungssoftware durchgeführt wird, ist sie leider anfällig für Fehler und unsinnige Ausdrücke. EUPATI CH freut sich darauf, die Übersetzungen zu optimieren und eine bessere Lösung zu finden (die voraussichtlich erst 2020 umgesetzt wird).

Social Media-Präsenz

Die Social Media-Aktivitäten nehmen rasant zu! Zu grossem Dank verpflichtet ist EUPATI CH Steven Bourke, der mit viel Kreativität und Sorgfalt seine Expertise in der Gesundheitskommunikation eingesetzt und für EUPATI CH auf [LinkedIn](#) ein neues Unternehmensprofil erstellt hat.

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

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



Teilnahme und Mitwirkung im 2018

2018 brachte den EUPATI CH Mitgliedern eine Vielzahl an Gelegenheiten zur Teilnahme, Mitwirkung und Weitergabe ihrer Kompetenzen und Erfahrungen, und über die meisten haben wir in unseren Newsletters berichtet. Diese Gelegenheiten umfassten:

- **Teilnahme an Veranstaltungen** auf Einladung (z. B. SwissPALS; SCTO Forum «Klinische Forschung», Patientenpartnerschaften bei den Genfer Universitätsspitalern HUG),
- Einladung zum Beitritt in ein **Gemeinschaftliches Beratungsgremium** («Community Advisory Board», CAB) (Novartis),
- Teilnahme in einer **Patientenarbeitsgruppe und einem wissenschaftlichen Beirat** von [eHealth Suisse](#) zur Implementierung des schweizweiten elektronischen Patientendossiers bzw. der Swiss Transplant Cohort Study ([STCS](#)),
- **Beratung** für die akademische Gemeinschaft wie Forschende, Studenten, Clinical Trial Units und deren Teams indem wir unsere Sicht über die Relevanz der Patientenbeteiligung (allgemein und in der Pädiatrie) einbrachten und Unterstützung bei der Entwicklung von Förderanträgen boten,
- **Einbringen der Patientensicht** beim [Seminar für Wissenschaftsjournalisten](#) über personalisierte Medizin und Big Data mit über 70 Teilnehmenden sowie beim Anlass [IEEE Blockchain for Clinical Trials Forum Europe](#).
- **Referat** über die Stimme der Patient/innen in der klinischen Forschung aus akademischer Perspektive vor mehr als 100 Studierenden der Gesundheitswissenschaften an der Universität Luzern,
- **Präsentation** von EUPATI CH für die [AO Foundation](#), das [BIHAM](#), den [SAKK Patientenbeirat](#) sowie an der «Giornata della ricerca clinica della svizzera italiana» des [EOC Ticino](#) und dem «Tag der Klinischen Forschung» beim [USB](#).
- **Informationsstand und Präsentation** am [DACH Symposium](#), dem deutschsprachigen Dreiländerkongress über klinische Prüfungen, mit über 500 Teilnehmenden.
- **Teilnahme** an und Verbreitung von europaweiten und internationalen **Umfragen**, darunter für Cochrane Crowd, die European Medicines Agency (EMA), die Clinical Research Initiative for Global Health ([CRIGH](#)), [WECAN](#) und [Pain Alliance Europe](#).
- **Patienten-Peer-Reviews** und Meinungsbeitrag für das [British Medical Journal](#).

INTERNATIONALE AKTIVITÄTEN IM 2018

EUPATI feierte am 8. Oktober 2018 seinen millionsten Besucher der Toolbox.



In weniger als drei Jahren hat die EUPATI Webseite mit ihrer [Toolbox](#) den Meilenstein von einer Million einzelner Besucher erreicht! Um das magische Datum dieser Rekordleistung zu erraten, fand ein Wettbewerb statt. Gewonnen haben Kay Warner und Caecilia Schmid, beide leidenschaftlich engagiert für EUPATI, und erhielten als Preis eine seltene EUPATI Tasse.

EFO EUPATI

Um die Zukunft von EUPATI zu sichern, wurde 2018 das Projekt IMI-EFOEUPATI gestartet. Dieses dauert bis 2020 und verfolgt das Hauptziel, eine optimale Nutzung und Nachhaltigkeit der Kernleistungen des bisherigen IMI-finanzierten EUPATI Projekts zu gewährleisten (2012-2017): das Patientenexperten-Training, die öffentlich zugängliche Toolbox und das Netzwerk der EUPATI Landesplattformen.

EUPATI CH wirkt im Rahmen dieses Projekts im Workpackage WP4 mit und stärkt damit die bestehenden nationalen Plattformen durch den Wissens- und Erfahrungsaustausch.

Die Schweiz gehört zusammen mit Deutschland, Österreich, Rumänien, der Slowakei und Polen zur Regional Group 2, in welcher EUPATI CH von den gewählten Delegierten Estelle Jobson und Caecilia Schmid vertreten wird.

In diesem Zusammenhang steht auch die Teilnahme und Mitwirkung von EUPATI CH an der jährlichen Generalversammlung der EUPATI Landesplattformen (**AGM ENP**). Die deutschsprachigen Länder haben sich darauf geeinigt, Massnahmen festzulegen, um gemeinsam über geeignete Kanäle verschiedene wichtige Ressourcen wie Leitlinien, Governance-Dokumente und Bildungsmaterial zu teilen, um voneinander zu lernen, von Bestehendem zu profitieren und unnötige Doppelarbeit zu vermeiden. Die Gruppe tauscht sich regelmässig in Telefonkonferenzen aus.

Eines der mittelfristigen Ziele ist die Entwicklung einer Mini-Schulung in deutscher Sprache zu einem Thema von gemeinsamem Interesse, wie z. B. die Patientenbeteiligung in Ethikkommissionen.

AUSBLICK

2019 wird sich EUPATI CH weiterhin für die Bewusstseinsförderung einsetzen. Dies schliesst die Sensibilisierung für das Schulungsmaterial ein und die Promotion der Mitgliedschaft beim Verein EUPATI CH.

Darüber hinaus wird EUPATI CH basierend auf den Ergebnissen einer Stakeholder-Analyse, die Ende 2019 verfügbar sein wird, seine langfristige **Vereinsstrategie** anpassen.

Diese **Stakeholder-Analyse** wird von einem [ECPM Master](#)-Studenten durchgeführt und soll EUPATI CH dabei unterstützen, seine Rolle in der schweizerischen F&E und Gesundheitslandschaft zu definieren und zu stärken und die Finanzierung in nachhaltiger Weise zu sichern. Ein Teil dieses Stakeholder-Projekts wird mit freundlicher Unterstützung der Amgen AG ermöglicht.

EUPATI CH ist bestrebt, das Niveau und die Qualität der **Kommunikationsaktivitäten** aufrechtzuerhalten und erwartet, dass ein kontinuierliches Sponsoring gesichert werden kann.

Des Weiteren organisiert EUPATI CH im Quartal 3 des Jahres 2019 wiederum das **Swiss Patient Forum**.

Es werden mehrere Projekte erwartet, die ein umfangreiches Fundraising und die Identifikation von national kompetenten Partnern erfordern, welche uns z. B. in der Entwicklung einer nationalen **Patientenexperten- und Patientenorganisationen-Datenbank** sowie einer **Mini-Schulung** unterstützen. Zusätzlich möchten wir auf das Engagement, Wissen und die Erfahrung unserer Vereinsmitglieder bauen und Wege vorschlagen, wie sie stärker involviert werden und den Vorstand und das Sekretariat unterstützen können (unser bevorstehender Vorschlag zur **Beteiligung von Mitgliedern**).

Die weitere Zusammenarbeit mit und die Mitwirkung am **IMI-EFOEUPATI** werden nicht nur das Netzwerk der Landesplattformen stärken, sondern uns eine einzigartige Gelegenheit geben, von anderen zu lernen und zu profitieren.

EUPATI CH wird weiterhin die nationale Debatte über die Rechte und die Beteiligung von Patient/innen unterstützen und Möglichkeiten für die Patientenbeteiligung in den Prozessen der medizinischen F&E in der Schweiz schaffen. Wir freuen uns, ein stärkeres und lebendiges Patientennetzwerk zu fördern, um die Stimme der Patient/innen in die Debatten in der Schweiz einzubringen.

FINANZBERICHT 2018

Income 2018	Date	in CHF
Membership fees 2018	31.12.2018	1'140.00
Sponsoring Swiss Patient Forum 2018	31.10.2018	17'000.00
Sponsoring Communication	31.05.2018	21'200.00
Sponsoring Stakeholder Analysis	31.07.2018	8'000.00
Overall income	31.12.2018	47'340.00
Expenses 2018	Date	in CHF
The Swiss Patient Forum 2018 (excl. Overheads)	31.12.2018	12'890.30
Communcations activities (excl. Overheads)	31.12.2018	16'722.65
Stakeholder analysis (excl. Overheads)	31.12.2018	2'122.00
Overheads use EUPATI CH (travel, fees, rent, meetings)	31.12.2018	4'246.55
Overall expenses	31.12.2018	35'981.50
Projected Balance	31.12.2018	in CHF
Balance EUPATI CH	31.12.2018	11'358.50
<i>Thereof earmarked: carry-over for The Swiss Patient Forum & Communication & Stakeholder analysis</i>	31.12.2018	9'150.71