

EUPATI Schweiz / Suisse / Svizzera / Switzerland **ASSOCIATION EUPATI CH**

(European Patients' Academy on Therapeutic Innovation)

Rapport d'activité 2018



Date 02.05.2019

Auteur-e-s* Secrétariat (Dr Caecilia Schmid et Rosine Mucklow), responsable de la communication (Estelle Jobson) et président (Dr Hansruedi Völkle) EUPATI CH

*Pour des raisons de lisibilité, nous employerons 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,



Depuis la création officielle de l'association EUPATI CH le 4 octobre 2016, l'année 2018 a représenté notre deuxième exercice consécutif complet et riche en activités. Cette année a été couronnée de succès grâce à l'engagement bénévole de nos membres et patients experts, au soutien professionnel de notre secrétariat à la Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO), ainsi qu'à l'appui du Conseil positif Suisse.

Le présent rapport décrit les activités et sert de rapport pour l'année 2018. En 2018, la stratégie et le plan de travail d'EUPATI CH ont été encore développés, y compris le plan de communication d'EUPATI CH. Tous nos projets n'ont pu se réaliser et nos manifestations avoir lieu que grâce à la recherche de fonds efficace de la SCTO et en particulier de nos généreux sponsors.

Au cours de l'année 2018, EUPATI CH a élargi ses activités de communication et organisé le « Swiss Patient Forum », sa deuxième manifestation publique à l'intention des patients. Consacré au thème de la qualité de vie des patients, ce forum a eu lieu à Lausanne, en langue française. Il a suscité une participation impressionnante et beaucoup d'enthousiasme.

De plus, nous avons pu enregistrer en 2018 une augmentation du nombre de membres de l'association et aussi de celui d'abonnés à notre newsletter.

En 2018 également, quatre nouveaux Fellows suisses ont réussi la formation de patients experts EUPATI au terme de plusieurs mois de cours intensifs en ligne et des rencontres à Madrid. Nos cordiales félicitations à tous les quatre ; nous nous réjouissons de leur implication active auprès d'EUPATI CH.

Le site internet (<https://ch.eupati.eu/fr/>) a été davantage étoffé et ses contenus mis à jour en anglais, en français, en allemand et en italien. Nous avons aussi intensifié nos activités dans les médias sociaux.

Buts de l'association EUPATI CH

EUPATI CH poursuit deux objectifs principaux. En premier lieu, il s'agit de s'imposer, tant sur le plan politique que pratique, en tant que partenaire durable dans le développement et la discussion de thèmes pertinents de la recherche dans les domaines de la santé et de la médecine. Ceci grâce à la promotion du matériel didactique d'EUPATI ainsi que l'organisation d'événements pour la formation et le perfectionnement de patients et de membres d'organisations de patients. Notre second objectif est d'édifier un réseau national efficace entre la bonne centaine d'organisations de patients et de pouvoir améliorer la communication dans la totalité 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 agissent en s'impliquant, avant tout en raison de leur fort engagement personnel ainsi que de la collaboration bénévole considérable des participants. Cependant, pour qu'une organisation comme EUPATI CH puisse atteindre une efficacité et un professionnalisme optimaux, des moyens financiers sont

nécessaires. Dans le but d'assurer l'intégrité et l'indépendance de l'association EUPATI CH et d'éviter l'influence préjudiciable de tierces personnes, nous avons établi un code de conduite. Celui-ci régit la collaboration avec des sponsors externes. Notre Conseil consultatif, qui est formé de représentants indépendants provenant du secteur suisse de la santé, nous soutient dans la préservation de cette indépendance et de l'impartialité, de même qu'il nous sert de médiateur dans des situations conflictuelles.

REMERCIEMENTS

Nous remercions de tout cœur nos collègues du Comité exécutif et du Conseil consultatif pour leur soutien. Notre reconnaissance s'adresse aussi aux EUPATI Fellows pour leur collaboration bénévole de qualité et constructive.

Comité exécutif : Hansruedi Völkle (Conseil positif Suisse, président); Estelle Jobson (endométriose); Rosmarie Pfau (lymphomes); Liz Isler (Forum Cancer Suisse); Caecilia Schmid, Rosine Mucklow, Annette Magnin (SCTO); Marie Mi Bonde Hansen (Universitätsspital Basel); Cristiana Sessa (Ente Ospedaliero Cantonale Ticino).

Experts-conseils : David Haerry (patvocates); Cordula Landgraf (Swissmedic); Heiner Sandmeier (Interpharma); Stephanie Ludwig (Takeda Pharma AG); Steven Bourke (membre); Matthew May (membre).

EUPATI Fellows : Estelle Jobson (endométriose); Rosmarie Pfau (lymphomes); Florian Klett (maladies rhumatismales), Peter Lack (cancers de l'enfant) ; Hansruedi Völkle (VIH/SIDA); Malena Vetterli (maladies auto-immunes), Nicole Gusset (atrophie musculaire spinale, AMS); Max Lippuner (cancer de la prostate).

Nous remercions tout particulièrement la SCTO, qui assume et dirige notre secrétariat et nous offre un soutien professionnel indispensable et sans lequel notre travail pour EUPATI CH ne serait pas possible. Merci aussi au Conseil positif Suisse pour ses conseils de qualité et pour avoir accepté la présidence de l'association. Nos remerciements vont aussi 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 construire un réseau de communication et de réaliser d'autres projets EUPATI CH tels que le « Swiss Patient Forum ».

Nous nous réjouissons que notre association ait les moyens d'obtenir peu à peu des succès plus importants, en 2019 et au-delà.

Dr Hansruedi Völkle

Président d'EUPATI CH

LE MOUVEMENT EUPATI

EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) s'est fixé pour objectif de fournir les compétences et l'expertise nécessaires aux patients pour leur permettre de s'impliquer dans la recherche médicale. Dans le cadre de ce projet paneuropéen (2012-2017), EUPATI a mis à disposition des informations scientifiques fondées, objectives et complètes et élaboré un programme de formation pour les patients. Ces informations sont destinées à trois groupes cibles différents avec un niveau de complexité croissant : 1. Grand public, 2. Représentants de patients et 3. Patients experts. Vous trouverez [ici](#) le rapport final du projet quinquennal (en anglais).

Tout le matériel d'enseignement et de formation disponible à ce jour est accessible sur la [page internet EUPATI](#).

En outre, dans le but d'élargir considérablement l'accès à ces ressources et d'augmenter l'impact d'EUPATI, des plateformes nationales ont été créées dans 19 pays européens. Elles sont en majorité gérées par des patients, se composent de représentants d'organisations de patients, de scientifiques et de spécialistes actifs dans l'industrie. La gestion de ces plateformes nationales se fait le plus souvent en partenariat avec des régulateurs et d'autres acteurs concernés. Il s'agit des centres principaux pour mettre en place l'enseignement EUPATI sur les plans nationaux.

Après un travail de préparation minutieux pour mettre en place les conditions préalables nécessaires, la plateforme EUPATI Suisse a modifié sa forme juridique pour devenir, le 4 octobre 2016, EUPATI CH, une association régie par le droit suisse.

TEMPS FORTS d'EUPATI CH EN 2018

- EUPATI CH a participé, sous diverses formes, à de nombreuses manifestations et activités.
- C'est ainsi que EUPATI CH a fait de gros efforts pour assurer la représentation, la participation et la présentation nécessaires à de nombreux événements, rencontres, séminaires de patients, débats publics et autres 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 (Annual General Meeting, AGM) de la plateforme des nations européennes EUPATI et à la formation sur le renforcement des capacités pour les patients experts, qui était organisée par le European Patients' Forum (EPF).
- EUPATI CH a organisé le deuxième « Swiss Patient Forum », consacré cette fois à la qualité de vie des patients. Il s'agit d'une manifestation annuelle qui a pour but d'augmenter les compétences des représentants de patients et ceux d'organisations de patients sur des sujets choisis pour leur importance en relation avec l'actualité ou le pays.
- EUPATI CH a pu significativement augmenter ses activités de communication sur de nombreux canaux et auprès d'un large public.

RAPPORT D'ACTIVITÉ EUPATI CH 2018

Activités administratives

La [SCTO](#) a continué de soutenir les activités d'EUPATI CH, ceci en assumant le secrétariat et en encourageant la mise en réseau avec les parties prenantes concernées en Suisse. Par ailleurs, c'est le [Conseil positif Suisse](#) qui assure la présidence de l'association.

L'année 2018 aura aussi été identifiée comme celle d'un accroissement de l'engagement commun d'EUPATI CH et de la SCTO pour des présentations lors de manifestations. C'est ainsi que EUPATI CH était représentée à diverses occasions et a aussi collaboré dans des conseils de patients.

De plus, pour renforcer et mieux cibler sa communication, la SCTO a engagé la patiente experte et EUPATI Fellow Estelle Jobson, en qualité de responsable de la communication.



Nous avons présenté dans l'[édition de décembre](#) de notre newsletter les employées du secrétariat d'EUPATI CH. Sans elles, cette année bien chargée n'aurait pas été possible. EUPATI tient à remercier Caecilia Schmid, Rosine Mucklow et Estelle Jobson pour leur engagement infatigable.

Membres de l'association

Au cours de l'année 2018, le nombre de membres de l'association est passé à 29. Parmi ceux-ci, 16 sont des représentants de groupes ou d'organisations de patients, 10 sont issus du monde académique et 3 sont des représentants de l'industrie. La liste des membres est publiée sur notre site internet (<https://ch.eupati.eu/fr/eupati-ch-association/>).

Pour 2018, l'assemblée générale a décidé d'une contribution de CHF 30 par personne et d'au minimum CHF 50 pour les organisations. 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

EUPATI CH a tenu plusieurs séances internes, conférences téléphoniques ainsi que trois séances du Comité exécutif (les 26 mars, 9 août et 18 octobre 2018) et a eu son assemblée générale le 26 avril 2018.

Un extrait de l'assemblée générale avec quelques photos a paru dans le [numéro de mai](#) de notre newsletter.



Le «Swiss Patient Forum» du vendredi 28 septembre 2018 à Lausanne



Que signifie la qualité de vie pour nous autres patients ? Comment définissons-nous ce concept, nous qui nous battons si souvent pour elle ? Et de quoi avons-nous besoin pour l'améliorer concrètement ?

Le « **Swiss Patient Forum** » du 28 septembre 2018 a réuni un groupe dynamique de 20 patients, représentants et soignants pour discuter de ces questions brûlantes dans une ambiance conviviale. Nous y avons abordé les questions de la vie familiale, des douleurs et de la fatigue persistantes, de l'intégration sociale, de l'accès aux médicaments et à leur remboursement, de l'enjeu tant émotionnel que physique, de soutien réciproque, d'échanges d'informations, etc.

Cette manifestation a eu lieu pour la première fois en Suisse romande et a ainsi pu atteindre la société locale francophone.

L'après-midi était ouvert au public et une cinquantaine de personnes y ont débattu d'un aspect décisif de la qualité de vie, à savoir l'accès des patients au monde du travail. Les conférenciers choisis ont abordé de manière compétente et engagée des sujets pertinents tels que la relation patient-médecin, l'employeur, des facteurs juridiques et psychosociaux, le point de vue de l'industrie pharmaceutique ainsi que la possibilité de [formation EUPATI pour les patients](#).

Cette manifestation a bénéficié du soutien amical de Takeda Pharma AG et de Janssen-Cilag SA. D'autres informations relatives au « Swiss Patient Forum 2018 » ainsi que des photos suggestives et un rapport d'atelier sont disponibles sur notre [site internet](#).



Quatre représentants suisses de patients ont terminé la troisième formation EUPATI pour patients experts.

Pour la troisième année consécutive, des candidats provenant de Suisse ont été sélectionnés pour la formation de patients experts sur la recherche médicale. Parmi quelque 170 candidats, le Comité a sélectionné un groupe de 60 personnes (16 hommes et 44 femmes) en provenance de 28 pays et représentant 40 maladies et domaines thérapeutiques. Quatre candidats sélectionnés viennent de Suisse. Les candidats ont suivi, entre septembre 2017 et janvier 2019, une formation qu'ils ont achevée avec succès.

Félicitez avec nous les nouveaux EUPATI Fellows de ce troisième groupe de participants de Suisse, dont vous découvrirez le portrait sur notre site internet : le président d'EUPATI CH [Hansruedi Vökle](#) (Conseil positif), [Nicole Gusset](#) (SMA Suisse), [Malena Vetterli](#) (FMF & AID Global Association) et Max Lippuner (Europa Uomo Schweiz. Nous leur souhaitons un engagement toujours plus actif pour EUPATI CH.

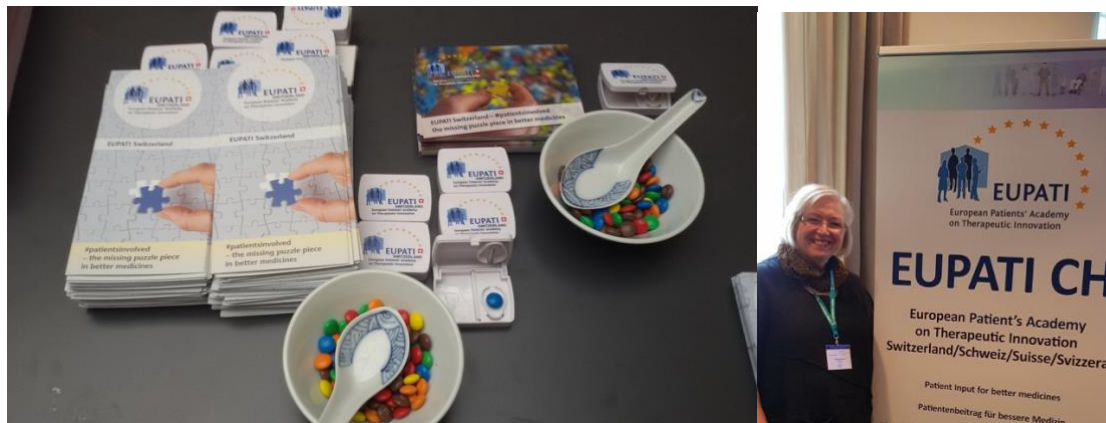
La « EUPATI Cohort 3 Trainees' Virtual Graduation Ceremony » a eu lieu le 31 janvier 2019 de 17 à 18 h 30 (CET) sur [EUPATI Facebook](#).

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

Activités de communication en 2018

Grâce au sponsoring externe de Pfizer SA et Roche Pharma (Suisse) SA, EUPATI CH a pu accroître de manière significative ses activités et canaux de communication ainsi que son audience auprès de publics cibles.

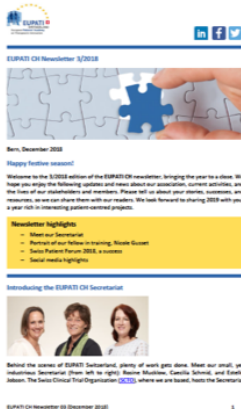
Dans le courant de l'année 2018, EUPATI CH a pu élaborer une **grande diversité de matériel de communication et de promotion**, p. ex. une présentation PowerPoint donnant un aperçu de l'association, une bannière déroulante à exposer lors d'événements, un prospectus, une carte postale avec nos messages-clés en quatre langues (anglais, allemand, français et italien) ainsi qu'une boîte à pilules avec cutter à distribuer.



Newsletters et campagnes par e-mail

EUPATI CH a renouvelé la forme de ses lettres d'information et de ses campagnes. Au total, 19 campagnes ont été envoyées par e-mail au cours de l'année, y compris trois lettres d'information essentielles relatives aux activités de l'association, aux événements, aux possibilités de formation, aux mises à jour relatives à EUPATI sur le plan européen, à des recommandations de lecture de certaines publications ainsi qu'à des vidéos et instructions sur la participation des patients.

Les newsletters sont préparées par le secrétariat aidé de membres et de collaborateurs externes. Elles sont publiées en quatre langues et adressées à 520 abonnés, soit 40 % de patients, 38 % de représentants du monde académique, 15 % de celui de l'industrie pharmaceutique, 5 % à des représentants des autorités ainsi que 2 % à ceux de la presse écrite et autres médias. Toutes les newsletters sont disponibles sur le [site internet](#).



Site internet

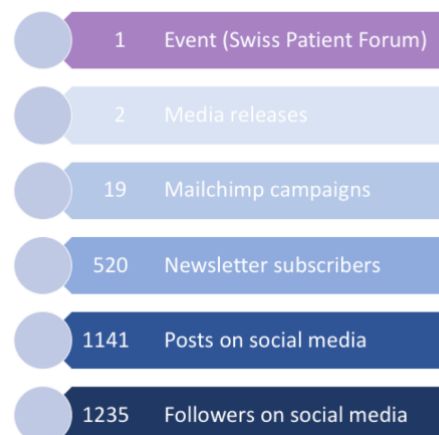
Le [site internet](#) EUPATI CH a été complété et est disponible en quatre langues. Tous les documents essentiels et activités y sont résumés et mis à disposition. Les EUPATI Fellows et le secrétariat y sont également présentés. De plus, la rubrique « Advocacy Ressources » est désormais disponible (en anglais). Elle comprend des publications intéressantes, des vidéos, des tutoriels et d'autres ressources de formation.

Le site comprend actuellement quelque 27 000 mots, ce qui nécessite des efforts très considérables pour les traduire en allemand, en français et en italien. Comme les traductions sont actuellement effectuées par un logiciel d'autotraduction, elles sont malheureusement susceptibles de contenir des erreurs et expressions absurdes. EUPATI CH se réjouit de trouver une meilleure solution et d'optimiser ses traductions (probablement pas avant 2020).

Présence dans les médias sociaux

Les activités sur les médias sociaux sont en plein essor! EUPATI CH tient à remercier Steven Bourke, lui qui a utilisé ses compétences d'expert en communication de la santé avec beaucoup de créativité et de soin, et qui a créé pour l'association un nouveau profil de société sur [LinkedIn](#).

Un article [posté](#) sur Facebook relatif au « Swiss Patient Forum » a atteint plus de 880 internautes. Un résultat record. En outre, un [tweet](#) sur le point de vue des patients publié sur le site internet du « British Medical Journals » ([BMJ](#), en anglais) a suscité 7000 réactions (ce qui indique combien d'utilisateurs ont vu ce tweet).



Participez vous aussi et partagez vos messages sur [Twitter](#), [Facebook](#) et [LinkedIn](#).

Participation et collaboration en 2018

2018 a offert aux membres EUPATI de nombreuses possibilités de participation, de collaboration et de transmission de leurs compétences et de leur expérience. Nous en avons relaté la plupart dans nos newsletters. Ces occasions concernaient :

- **La participation à des événements** sur invitation (p. ex. SwissPALS; le Forum « Recherche clinique » de la SCTO, « Patients partenaires » aux Hôpitaux universitaires de Genève HUG).
- L'invitation à adhérer à un **comité consultatif communautaire** (« Community Advisory Board », CAB) (Novartis),
- La participation à un **groupe de travail de patients et à un conseil scientifique** de [eHealth Suisse](#) pour la mise en œuvre du dossier électronique du patient et de l'étude « Swiss Transplant Cohort Study » ([STCS](#)),
- Des prestations de **conseil** pour le monde académique (chercheurs, étudiants, unités d'essais cliniques) et leurs équipes. Nous leur y avons donné notre point de vue quant à la pertinence de la participation des patients (en général et en pédiatrie) et avons offert notre soutien dans l'élaboration de demandes de fonds.
- **L'implication de la vision des patients** lors d'un [séminaire pour journalistes scientifiques](#) sur la médecine personnalisée et le Big data, auquel ont participé quelque 70 personnes, ainsi que lors de la manifestation [IEEE Blockchain for Clinical Trials Forum Europe](#).
- Un **exposé** à l'Université de Lucerne sur la voix des patients dans la recherche clinique dans une perspective académique, devant une centaine d'étudiants en sciences de la santé.
- La **présentation** d'EUPATI CH pour la « [AO Foundation](#) », le [BIHAM](#), le [Conseil de patients SAKK](#) ainsi qu'à la « Giornata della ricerca clinica della svizzera italiana » de [EOC Ticino](#) et le « Tag der Klinischen Forschung » via [USB](#).
- Un **stand d'information et une présentation** au [Symposium DACH](#), le congrès germanophone des trois nations sur les tests cliniques, avec plus de 500 participants.
- La **participation** et diffusion d'enquêtes internationales européennes, notamment pour « Cochrane Crowd », l'« European Medicines Agency » (EMA), la « Clinical Research Initiative for Global Health » ([CRIGH](#)), [WECAN](#) et [Pain Alliance Europe](#).
- Des **Patient-Peer-Reviews** et contribution d'avis pour le [British Medical Journal](#).

ACTIVITÉS INTERNATIONALES EN 2018

Le 8 octobre 2018, EUPATI a fêté le millionième visiteur de sa boîte à outils.



En moins de trois ans, le site internet EUPATI a passé le cap du million de visiteurs pour sa [boîte à outils](#) ! Un concours a été organisé pour deviner la date magique de la réalisation de ce record. Les lauréats de ce concours sont Kay Warner et Caecilia Schmid, tous deux engagés avec passion pour EUPATI. Ils reçurent une tasse spéciale EUPATI.

EFO EUPATI

Dans l'objectif de garantir l'avenir d'EUPATI, le projet IMI-EFOEUPATI a été initié en 2018 et s'achèvera en 2020. Son but principal est de garantir l'utilisation optimale et la durabilité des prestations de base du précédent projet EUPATI financé par IMI, soit la formation de patients experts, la boîte à outils accessible au public et le réseau des plateformes nationales EUPATI.

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

Comme l'Allemagne, l'Autriche, la Roumanie, la Slovaquie et la Pologne, la Suisse appartient au groupe régional 2. Pour la représenter, EUPATI CH a élu Estelle Jobson et Caecilia Schmid en tant que déléguées.

Dans ce contexte, EUPATI CH participe aussi activement à l'assemblée générale annuelle de la plateforme nationale EUPATI (**AGM ENP**). Les pays germanophones ont convenu d'établir des mesures pour profiter de diverses ressources importantes sur des 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 consiste dans le développement d'une mini-formation, en langue allemande, sur un sujet d'intérêt commun comme, par exemple, l'implication des patients dans des commissions d'éthique.

PERSPECTIVES

En 2019, EUPATI CH continuera à s'engager pour le travail de sensibilisation. Il s'agit notamment de faire connaître le matériel pédagogique et de promouvoir l'adhésion à l'association EUPATI CH.

En outre, EUPATI CH ajustera sa **stratégie** à long terme sur la base des résultats d'une analyse des parties prenantes qui sera disponible à fin 2019.

Cette **analyse des parties prenantes** sera effectuée par un étudiant [ECPM en master](#) avec l'objectif de soutenir EUPATI CH, de définir et 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 à l'aimable soutien de Amgen SA.

EUPATI CH s'efforce de maintenir le niveau et la qualité des **activités de communication** et s'attend à ce que la pérennité du parrainage soit assurée.

Par ailleurs, EUPATI CH organisera à nouveau, au troisième trimestre de 2019, le « **Swiss Patient Forum** ».

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 de patients experts et d'organisations de patients** ainsi qu'une **mini-formation**. En outre, nous souhaitons construire sur l'engagement, le savoir et l'expérience des membres de notre association, ainsi que 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 (notre prochaine proposition sur la **participation des membres**).

La poursuite de la collaboration et la coopération au **IMI-EFOEUPATI** ne renforceront pas seulement le réseau de la plateforme nationale, mais offriront aussi une occasion unique d'apprendre et de profiter des autres.

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. Nous nous réjouissons d'encourager et de favoriser un réseau de patients plus fort et dynamique et ainsi, de faire entendre la voix des patients dans les débats en Suisse.

RAPPORT FINANCIER 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