



Medienmitteilung

Swiss Patient Forum – Was Patienten wissen wollen und sollen

Bern, 30. Oktober 2017. EUPATI Schweiz führte am vergangenen Freitag in Olten das „Swiss Patient Forum“ zum Thema Patienteninformation durch. Der Schweizer Verein der Europäischen Patientenakademie zu therapeutischen Innovationen stellt diese Diskussionsplattform zur Verfügung, damit verschiedene Patientenorganisationen sich gemeinsam für einen verbesserten Zugang zu verständlichen, aktuellen und korrekten Informationen über ihre Krankheit und die Therapieoptionen einsetzen können.

Am Swiss Patient Forum trafen sich zahlreiche Vertreter aus rund zwanzig verschiedenen Patientenorganisationen, um sich über Anforderungen an die Patienteninformation auszutauschen. Es zeigte sich, dass die Bedürfnisse bei Menschen mit sehr seltenen Krankheiten teilweise anders sind als bei Patienten mit weit verbreiteten Krankheiten wie Krebs oder COPD. In einer intensiven Diskussion kristallisierte sich als gemeinsame Forderung heraus, dass eine Checkliste benötigt wird, um die Anforderungen an die Patienteninformationen festzuhalten. Patienteninformationen müssen verständlich, einfach, evidenzbasiert und in allen drei Amtssprachen verfügbar sein. Zudem wäre für seltene Krankheiten ein nationales Kompetenzzentrum von grosser Hilfe, über das sich Patienten, Ärzte und Apotheker informieren könnten. „Um diese Anliegen gegenüber anderen Stakeholdern besser vertreten zu können, setzen wir uns für eine Vernetzung der einzelnen Patientenorganisationen ein und möchten die Rolle einer Koordinationsplattform einnehmen“, erklärt Hansruedi Völkle, Präsident von EUPATI Schweiz.

Patientinnen und Patienten im Zentrum

In Kurzreferaten wurde das Thema Patienteninformation auch von institutioneller Seite betrachtet. Die Vertreterin des Schweizerischen Heilmittelinstituts Swissmedic betonte am Forum, dass der Einbezug von Patientenvertretern als wichtig erachtet werde, aus rechtlichen Gründen in der Schweiz aber noch fast nicht möglich sei. Die Präsidentin von swissethics, Susanne Driessen, stellte die aktuellen Projekte der Ethikkommissionen vor. Sie arbeiten zum Beispiel daran, den informed consent, der von Patienten in klinischen Studien unterschrieben werden muss, für Laien verständlicher zu formulieren. Dabei sehen sie sich immer wieder mit einem Dilemma konfrontiert: „Die gesetzlichen Vorschriften stehen oft in einem starken Widerspruch zu den ethischen Ansprüchen“, bedauert sie.

Die Interessensvertreter aus der Pharmaindustrie und der akademischen Forschung sehen den patientenzentrierten Ansatz als Lösung, die Patienteninformationen zu verbessern. Leider bleibe aber aufgrund des hohen Zeitdrucks in klinischen Studien oft wenig Zeit, um genügend auf Patienten einzugehen, erklärt Barbara Peters von der Universität Basel. Daher suchen sie unter anderem eine politische Lösung, damit Studienärzte mehr Zeit und Ressourcen für ihre Forschungstätigkeit erhalten und so die Interaktion mit den Patienten verbessern können.

Zukunftsmusik im Gesundheitswesen

Die e-Health Expertin Daniela Gunz gab einen Einblick in die kommenden Entwicklungen: Das elektronische Patientendossier (EPD) wird dem Arzt einen umfassenden Überblick über die behandlungsrelevanten Daten eines Patienten gewährleisten und kann im Notfall jederzeit und überall abgerufen werden. Dadurch steigt die Behandlungsqualität und Patientensicherheit. Allerdings ist der Patient dann auch in der Verantwortung, zu überprüfen, was mit seinen Daten passiert. Sie präsentierte auch das europäische Datenschutzgesetz, das in der EU demnächst in Kraft treten und diverse Verbesserungen bringen wird.

EUPATI Schweiz will das Swiss Patient Forum auch im nächsten Jahr wieder durchführen. Es wurde von den Pharmafirmen Janssen-Cilag AG und Takeda Pharma AG unterstützt.





Medienkontakt: Mark Bächer, Tel.: 043 266 88 50, Mobile: 078 601 56 08, E-Mail: mark.baecher@lscom.ch

EUPATI Schweiz

Der Verein EUPATI Schweiz wurde im Jahr 2016 gegründet. Geleitet wird er durch einen Vorstand, der aus Patienten, Vertretern von Patientenorganisationen und der Akademie besteht. Unterstützt wird der Vorstand durch ein Advisory Board, das laufend erweitert wird und in dem Patienten-, Industrie- und Behördenvertreter einsitzen.

Erstes Ziel ist es, die Angebote von EUPATI in der Schweiz bekannt zu machen. Dafür adaptiert EUPATI Schweiz bestehendes Informationsmaterial, verbreitet es über Newsletters und bietet medizinisches Wissen für Patienten und Patientenvertreter in Form einer Toolbox über die Website von EUPATI an. Darüber hinaus organisiert der Verein auch Schulungsveranstaltungen. Neben den Aus- und Weiterbildungsangeboten will EUPATI Schweiz auf nationaler Ebene in die Debatte der Einbindung von Patientinnen und Patienten in die Arzneimittelforschung und –entwicklung eingreifen.

Mehr über EUPATI Schweiz: <https://ch.eupati.eu/de/>

EUPATI

Die Europäische Patientenakademie zu Therapeutischen Innovationen EUPATI ist ein gesamteuropäisches Projekt im Rahmen einer Innovative Medicines Initiative von 33 Organisationen, das vom Europäischen Patientenforum geleitet wird. An der Arbeit von EUPATI ist eine Vielzahl an unterschiedlichen Vertretern beteiligt – Patientenorganisationen, wissenschaftliche Einrichtungen wie Universitäten sowie NGOs, Regierungsbehörden und Gesundheitsunternehmen.

EUPATI widmet sich schwerpunktmässig den Bereichen Aus- und Weiterbildung, um die Fähigkeit von Patienten, die medizinische Forschung und Entwicklung zu verstehen und sich daran zu beteiligen, auszubauen und zudem die Verfügbarkeit objektiver, zuverlässiger und patientenfreundlicher Informationen für die Öffentlichkeit zu verbessern.

Dazu entwickelt EUPATI für Laien ohne medizinische Vorkenntnisse Informationsmaterialien zu allen Themen rund um die Medikamentenentwicklung. Das gemeinnützige EU-Projekt organisiert zudem Bildungsveranstaltungen. Damit kommt EUPATI dem wachsenden Bedürfnis von Patienten nach, möglichst frühzeitig in die Forschung und Entwicklung von Arzneimitteln eingebunden zu werden und die Forschung patientenzentrierter zu machen.

EUPATI hat in achtzehn Ländern eigenständige Plattformen gegründet. Mehr über EUPATI: <https://www.eupati.eu/>