

EUPATI Schweiz / Suisse / Svizzera / Switzerland

Verein EUPATI CH

(European Patients' Academy on Therapeutic Innovation)

Jahresbericht 2020



EUPATI Schweiz – #patientsinvolved, das fehlende Puzzleteil für eine bessere Medizin

Unsere Vision: Informierte und ausgebildete Patientinnen und Patienten, die sich aktiv an der Arzneimittelforschung- und Entwicklung in der Schweiz beteiligen.

Erstellt am 24.03.2021

Autor/innen Sekretariat (Dr. Caecilia Schmid), Präsident (Ivo Schauwecker) und
Vizepräsident (Dr. Hansruedi Völkle) EUPATI CH

BOTSCHAFT DES PRÄSIDENTEN

Liebe Mitglieder
Liebe Sponsoren und Spender
Liebe Freunde von EUPATI CH



2020 war in vielerlei Hinsicht ein besonderes und wichtiges Jahr.

Für EUPATI CH war es das Jahr der alle drei Jahre stattfindenden (Neu-)Wahl des Vorstandes. Nach den entscheidenden sechs Jahren der Etablierung von EUPATI CH als starke Stimme in der Landschaft des Patienten- und Öffentlichkeitsengagements in der Schweiz, ist Hansruedi Völkle als Präsident zurückgetreten. Mit dem gewonnenen Vertrauen der EUPATI CH Mitglieder trete ich demütig in Hansruedis Fussstapfen als Präsident. Ich bin sehr dankbar, dass Hansruedi zum Vizepräsidenten gewählt wurde und mehr als die Hälfte des Vorstandes sich zur Wiederwahl gestellt hat. Dies ist entscheidend für eine Kontinuität der Geschäfte. Gleichzeitig freue ich mich auch sehr, drei neue Mitglieder begrüßen zu dürfen, die für die Amtsperiode 2020 – 2023 gewählt wurden.

Für uns alle war es ein Jahr der Anpassung, und für einige waren die Auswirkungen dramatisch. Viele sind direkt von COVID-19 betroffen. Zu viele haben in diesem Jahr liebe Angehörige und Freunde verloren. Und wir alle mussten lernen, wie es ist, mit sehr eingeschränkten persönlichen und physischen Kontakten zu arbeiten und zu leben. Auch EUPATI CH konnte den Betrieb nicht wie gewohnt durchführen. Das Swiss Patient Forum konnte 2020 nicht stattfinden und der Vorstand hatte in seiner neuen Konstitution noch keine Gelegenheit, sich persönlich zu treffen.

Nicht zuletzt haben wir wieder gelernt, wie wichtig es ist und wäre (!), mehr auf die direkt Betroffenen zu hören: Patient/innen, so genannte Risikogruppen, stark betroffene «Nicht-Risiko»-Gruppen (Schüler/innen, Student/innen, die junge Generation) etc. Wir stellten auch fest, dass wir trotz recht gut organisierter und engagierter Patientenvertreter/innen in bestimmten Bereichen weit davon entfernt sind, ein etabliertes System zu haben, das die Einbeziehung von Patienten/innen und Öffentlichkeit im Allgemeinen und insbesondere in Krisensituationen sicherstellt.

Umso wichtiger ist es, für 2020 berichten zu können, dass es dem neu gewählten und konsolidierten Vorstand von EUPATI CH gelungen ist, die Hauptaktivitäten der Organisation aufrechtzuerhalten. So konnten wir uns auch auf die anhaltende Unterstützung der Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) für unsere Sekretariats-Aktivitäten verlassen.

Zudem haben wir festgelegt, in welchen Bereichen unsere Schwerpunkte in den kommenden zwei Jahren liegen sollten, um sicherzustellen, dass EUPATI CH ein nachhaltiger und zuverlässiger Akteur in der Schweiz bleibt. Basierend auf den Aktivitäten und unserem statuarischen Mandat haben wir drei Prioritätsfelder festgelegt:

- 1) Konsolidierung und Aktivierung unseres Netzwerks inkl. Festlegung der Prioritäten der Networking-Aktivitäten und der Hauptakteure
- 2) Entwicklung und Etablierung des Schweizer Moduls zur Schulung von in der Schweiz lebenden Patient/innen, Patientenvertreter/innen, der interessierten Öffentlichkeit etc.

3) Durchführung des jährlichen Swiss Patient Forums

All dies können wir nur dann erfolgreich bewältigen, wenn wir eine nachhaltige finanzielle Basis haben für die Unterstützung der regulären Aktivitäten von EUPATI CH (Sekretariat) und für eine stabile Zusammenarbeit mit dem europäischen Dachverband, der Stichting EUPATI Foundation.

Der vorliegende Jahresbericht informiert Sie ausführlich über einige der vielen Aktivitäten, die die Mitglieder von EUPATI CH im Jahr 2020 durchgeführt haben.

Wir wünschen Ihnen eine gute Lektüre und freuen uns darauf, die Reise mit EUPATI CH gemeinsam fortzusetzen.



Ivo Schauwecker
Präsident EUPATI CH

BOTSCHAFT DES PRÄSIDENTEN	2
DANKSAGUNG	5
FINANZEN EUPATI CH	5
BOTSCHAFT DES SCHEIDENDEN PRÄSIDENTEN HANSRUEDI VÖLKLE	6
Meine vier Jahre als Präsident von EUPATI Schweiz	6
UPDATE VOM EUPATI-VORSTAND	10
Vereinsitzungen	10
Vorstand	10
UPDATE AUS DEM EUPATI CH-SEKRETARIAT	12
Vereinsmitglieder	12
Mitgliederbeiträge	13
Administrative Tätigkeiten	13
Kommunikationsaktivitäten	13
EUPATI-Fellows	13
EUPATI CH und die COVID-19-Einschränkungen	14
AKTIVITÄTEN EUPATI CH	14
Swiss Patient Forum 2020 um ein Jahr verschoben	14
Teilnahme und Mitwirkung EUPATI CH	15
eHealth Suisse-Arbeitsgruppe «Patientenorganisationen und Gesundheitsligen»	15
DayOne Health Hack 2020	15
EUPATI CH Stakeholder-Analyse: Networking und Zusammenarbeit mit anderen Organisationen	16
Schweizer Schulungsmodul	17
INTERNATIONALE AKTIVITÄTEN	17
EUPATI ist neu eine Stiftung	17
Neue EUPATI-Website und Open-Classroom-Schulung	17
AUSBLICK	17
FINANZBERICHT 2020	19
REVISIONSBERICHT 2020	20

DANKSAGUNG

Wir bedanken uns herzlich bei allen Vorstandskolleg/innen und Mitgliedern für ihre Unterstützung sowie bei unseren EUPATI Fellows für die wertvolle und konstruktive Zusammenarbeit und ihren ehrenamtlichen Einsatz.

Ein ganz besonderer Dank geht an die SCTO, die unser Sekretariat führt und uns die dringend notwendige professionelle Unterstützung bietet, ohne die unsere Arbeit nicht möglich wäre. Wir danken auch dem Positivrat Schweiz für die wertvolle Beratung und die erneute Übernahme der Präsidentschaft des Vereins.

Wir danken den pharmazeutischen Unternehmen (Janssen-Cilag AG, Takeda Pharma AG, Roche Pharma (Schweiz) AG, Pfizer AG und Amgen AG), die uns beim Aufbau unseres Kommunikationsnetzwerks und unserer Aktivitäten, bei der Durchführung des Swiss Patient Forums und bei weiteren EUPATI CH-Projekten finanziell unterstützen.

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 können in erster Linie dank des hohen persönlichen Engagements und des erheblichen ehrenamtlichen Einsatzes der Beteiligten existieren. Damit eine Organisation wie EUPATI CH jedoch 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 Beeinflussung durch Dritte zu vermeiden, haben wir einen Verhaltenskodex erarbeitet, der die Zusammenarbeit mit externen Sponsoren regelt.

BOTSCHAFT DES SCHEIDENDEN PRÄSIDENTEN HANSRUEDI VÖLKLE

Meine vier Jahre als Präsident von EUPATI Schweiz



Die EUPATI-Landesplattform Schweiz, im Folgenden EUPATI CH genannt, startete im Jahr 2013 mit der Gründung einer Projektgruppe, dem sogenannten National Liaison Team (NLT). In

der deutschsprachigen Schweiz wurde das Vorhaben der interessierten Öffentlichkeit am 11. Dezember 2014 in Bern und in der französischsprachigen Schweiz am 25. März 2015 in Lausanne vorgestellt. Die Vorarbeiten begannen bereits 2012 unter der Schirmherrschaft der SCTO. Viele Treffen fanden im «Wildt'schen Haus» am Petersplatz 13 statt, im mittelalterlichen Zentrum der Stadt Basel, dem damaligen Hauptsitz der SCTO.

Auf Empfehlung von David Haerry wurde ich als Vertreter des Positivrats Schweiz in diese Arbeitsgruppe delegiert. Die SCTO war von Anfang an die treibende Kraft für die Gründung von EUPATI CH, mit Caecilia Schmid verantwortlich für das Sekretariat und Annette Magnin als dessen Leiterin. Weitere Vorstandsmitglieder waren Cordula Landgraf, damals Vertreterin von Swissmedic, Cristiana Sessa vom Istituto Oncologico della Svizzera Italiana in Bellinzona und Marie Mi Bonde Hansen vom Universitätsspital Basel, sowie weitere Vertreter/innen von Patientenorganisationen, akademischen Forschungseinrichtungen und der pharmazeutischen Industrie. Ermutigt und gecoacht wurden wir dabei von David Haerry als auch von Ingrid Klingmann und Matthew May vom europäischen Dachverband EUPATI.

Die erste öffentliche Veranstaltung, die wir organisiert haben, war ein Workshop am 11. Dezember 2015 in Bern mit 52 Teilnehmenden

zum Thema: Patientenbeteiligung – die EUPATI-Patientenakademie. Es begann mit einer Vorstellung von EUPATI und seinem Angebot zur Patientenschulung und -ausbildung, gefolgt von Statements zur Patientenbeteiligung von Vertreter/innen aus verschiedenen Gesundheitsbereichen wie Patientenorganisationen, Forschungseinrichtungen, Pharmaindustrie und Behörden.

Gründung von EUPATI CH

Die offizielle Gründungsveranstaltung von EUPATI CH mit über 100 Teilnehmenden fand dann am 3. Februar 2016 in Bern statt. Der Vorstand von EUPATI CH wurde konstituiert und ich wurde für die ersten vier Jahre zum Präsidenten gewählt. Jährlich fanden reguläre Generalversammlungen statt (am 26.10.2017, 26.04.2018 und am 25.04.2019) zur Genehmigung der Jahresberichte und -abschlüsse, zur Entlastung des Vorstands und um über das Arbeitsprogramm für das folgende Jahr zu entscheiden. Meine Präsidentschaft endete mit der virtuellen Generalversammlung am 23. April 2020 (während des COVID-19-Shutdowns), bei der ich das Zepter an meinen Nachfolger Ivo Schauwecker und sein neu gewähltes Team übergab. Um einen unterbrechungsfreien Übergang zu gewährleisten, entschied ich mich, als Vizepräsident im Vorstand zu bleiben.

Aufgaben des Vorstands

Die Hauptaufgabe des Vorstands in der Anfangsphase bestand im Aufbau der Organisation als Verein nach Schweizer Recht, in der Positionierung in der Schweizer Gesundheitslandschaft und im Aufbau eines Netzwerks, aber auch in der Festigung der Beziehung zu EUPATI als unserem europäischen Dachverband und zu den benachbarten Landesplattformen Deutschlands und Österreichs. Zu den eher administrativen Tätigkeiten gehörten die Statuten des Vereins,

das Geschäftsreglement («Business Rules»), das Führen einer Adressliste, die Erstellung von Informationsmaterialien und der Aufbau einer Website in den drei Schweizer Amtssprachen sowie in Englisch. Weiter sollte ein Verhaltenskodex das Verhältnis zwischen EUPATI CH und seinen externen Sponsoren regeln. Dies ist von besonderer Bedeutung, um die Unabhängigkeit und Eigenständigkeit von EUPATI CH zu gewährleisten, so dass alle Projekte, die mit finanzieller Unterstützung von externen Sponsoren durchgeführt werden, unser alleiniges Eigentum bleiben und in unserer alleinigen Verantwortung durchgeführt werden. Diese Klarstellung und auch eine vollständige Transparenz über alle finanziellen Aspekte von EUPATI CH erschien notwendig, um den Verdacht zu entkräften, dass EUPATI CH von der Pharmaindustrie getrieben wird und ausschliesslich auf die Entwicklung und Vermarktung von Medikamenten ausgerichtet ist.

Highlights

Während meiner Präsidentschaft fanden drei Swiss Patient Forums statt:

- am 27. Oktober 2017 in Olten zum Thema «Patienteninformation: was Patient/innen wissen wollen und sollten»,
- am 28. September 2018 in Lausanne zum Thema «Lebensqualität von Patient/innen» und
- am 25. Oktober 2019 in Bern zum Thema «Der digitale Patient»: Chancen und Herausforderungen der Digitalisierung in der Gesundheitsversorgung für Patient/innen und ihre Gesundheitsdienstleister

Zudem habe ich an zahlreichen Konferenzen, Seminaren und Weiterbildungsveranstaltungen teilgenommen, die mir einen Einblick in die verschiedenen Themen und Aktivitäten im Schweizer Gesundheitssektor gaben. Ein Stakeholder-Mapping, um die Erwartungen der EUPATI CH-Partner zu erfassen, um unsere Zusammenarbeit mit ihnen zu verbessern und zu optimieren, wurde von Cristiana Sessa initiiert und durchgeführt. Auch wurde im Vorstand diskutiert, ob und wie die EUPATI-

Patientenexperten-Schulung verbessert werden soll mit einem spezifisch auf die Schweiz zugeschnittenen Zusatzmodul zur Patientenbeteiligung und zur Forschung, Prüfung und Zulassung von Medikamenten.

EUPATI Patientenexperten-Schulung

Von September 2017 bis November 2018 hatte ich die Möglichkeit, die EUPATI-Patientenexperten-Schulung zur Arzneimittelforschung und -entwicklung sowie zur Patientenbeteiligung zu absolvieren, die mehr als 200 Stunden Heimstudium erfordert. Das didaktisch und inhaltlich hervorragend gestaltete E-Learning-Kursmaterial von EUPATI befasst sich schwerpunktmässig mit der Arzneimittelforschung, -entwicklung und -prüfung, mit klinischen Studien, mit der Patientenbeteiligung in Health Technology Assessment (HTA) sowie mit der Zulassung, Vermarktung und Anwendungsbeobachtung von Arzneimitteln und Medizinprodukten. Ergänzt und vervollständigt wurde dieser Kurs durch zwei sehr anregende Face-to-Face-Meetings von jeweils 3 Tagen, bei denen sich die 50 Kursteilnehmenden aus ganz Europa in Madrid zu Vorträgen, Workshops und Weiterbildungen trafen. Ich war fasziniert von der kulturellen und sprachlichen Vielfalt Europas, von Portugal bis Moldawien und von Süditalien und Griechenland bis hin zu Schottland und den nordischen Ländern.

Landschaft der Patientenbeteiligung

Es war für mich als reiner Naturwissenschaftler eine herausfordernde und spannende Zeit in einem neuen Feld. Sie gab mir Einblick in ein Netzwerk, das ich vorher kaum kannte. Meine Aufgabe sah ich vor allem darin, EUPATI CH bekannt zu machen und zu positionieren – eine anspruchsvolle Aufgabe angesichts der unglaublichen Vielfalt an Akteuren und Organisationen in der Schweizer Gesundheitslandschaft. Was mich am meisten beeindruckt hat – und was mir auch die Grenzen von Organisationen wie der unseren aufgezeigt hat – ist die grosse Bandbreite an Tätigkeitsfeldern und Interessen der verschiedenen Gremien und

Organisationen in der Schweiz in diesem Bereich. Angefangen bei den Behörden wie dem Bundesamt für Gesundheit (BAG), Swissmedic und swissethics, der akademischen Forschung und den nationalen Akademien, dem Spital-Medizin-Sektor, der pharmazeutischen Industrie (die deutlich mehr Interesse an einer Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen zeigt als die nationalen Behörden), den Krankenkassen und den nationalen Gesundheitsligen und schliesslich der unüberschaubaren Vielfalt an Patientenorganisationen. Nur wenige von ihnen sind gross, gut etabliert, mit ausreichenden finanziellen Mitteln ausgestattet und professionell organisiert. Sie sind eher klein, bestehen oft nur aus zwei bis drei Ehrenamtlichen, sind auf bestimmte Krankheiten fokussiert, haben nur geringe Ressourcen, sind kaum sichtbar und fast nicht mit anderen vernetzt. Leider ist es nicht immer ein Miteinander, manchmal eher ein Nebeneinander oder sogar ein Gegeneinander. Beeindruckt hat mich jedoch das persönliche Engagement und die Qualität dieser meist unbezahlten ehrenamtlichen Arbeit. Ein einschränkender Faktor ist, dass auch diese unbezahlten Ehrenamtlichen ihr Engagement in Patientenorganisationen mit ihren eigenen beruflichen Pflichten und ihren Familien vereinbaren müssen und für viele von ihnen ist die physische und psychische Belastung durch die eigene Erkrankung ein zusätzlicher limitierender Faktor.

Die Zukunft

Was mir für die Zukunft unabdingbar erscheint, möchte ich in folgenden drei Punkten zusammenfassen:

Erstens sollten Patient/innen und ihre Organisationen von den Behörden, insbesondere vom BAG, als gleichberechtigte Partner anerkannt und auch unterstützt, gefördert und in die Belange des Gesundheitswesens einbezogen werden – und dies nicht nur ideell, sondern auch im Sinne einer finanziellen Unterstützung. Dies sollte für

alle Bereiche und Prozesse gelten, angefangen bei der Festlegung der Gesundheitspolitik und der Gesetzgebung, aber auch bei der Priorisierung der Forschung, bei der Kostenoptimierung, bei der Betreuung und Unterstützung der Patient/innen, bei der Medikamentenentwicklung und -evaluation und beim HTA, sofern sich die Schweiz endlich entschliesst, in diesem Bereich aktiv zu werden. Vor fast 10 Jahren forderten Schweizer Parlamentarier/innen eine Patientenbeteiligung (siehe «Patientenrechte und Patientenpartizipation in der Schweiz» – Bericht in Erfüllung der Postulate 12.3100 Kessler, 12.3124 Gilli und 12.3207 Steiert), aber obwohl diese Forderung vom Bundesrat am 24. Juni 2015 gutgeheissen wurde, hat sich bei den zuständigen nationalen Behörden bis heute nichts getan.

Zweitens braucht es ein Mindestmass an nationaler Koordination unter den Patientenorganisationen, damit sie ihre wichtigsten Anliegen gemeinsam bearbeiten und vorbringen und damit sie gemeinsam und nicht gegeneinander agieren können. Dies setzt allerdings ein gewisses Mass an Professionalität und die Bereitschaft zur Kooperation voraus. Das wiederum geht nicht ohne die Finanzierung professioneller Backoffices, um Projekte zu realisieren, Seminare und Tagungen durchzuführen und Reise- und sonstige Gebühren für die Teilnahme an wissenschaftlichen Kongressen zu erstatten. Es liegt auf der Hand, dass Patientenorganisationen nicht nur auf das alleinige Wohlwollen der Pharmaindustrie als Sponsor angewiesen sein sollten, sondern auch von staatlichen Organen und Ämtern finanziell unterstützt werden sollten. Patientenorganisationen leisten einen wichtigen Beitrag zur Prävention, und es ist bekannt, dass Vorbeugen besser – und vor allem günstiger – ist als Heilen.

Drittens bleibt es das Anliegen von EUPATI CH, Patient/innen und ihre Vertreter/innen so zu schulen, dass sie in der Lage sind, in wichtigen Fragen der Medizin und des Gesundheitswesens

mitzureden und in entsprechenden Kommissionen und Arbeitsgruppen aktiv mitzuwirken. Es ist zu hoffen, dass Patient/innen in Zukunft mehr und mehr als gleichberechtigte Partner auf Augenhöhe wahrgenommen werden. Zu diesem Zweck soll ein spezifisches Schweizer Modul die nationalen Besonderheiten der Patientenbeteiligung, der Entwicklung, Prüfung und Zulassung von Medikamenten in das EUPATI-Patientenexperten-Schulungsmaterial und -angebot integrieren.

Mein ganz besonderer Dank geht an Caecilia Schmid und Annette Magnin von der SCTO. Ohne ihre professionelle Unterstützung durch ihr Netzwerk und durch ihr Angebot, unser Sekretariat zu führen, wäre die Realisierung von EUPATI CH nie möglich gewesen. Ich möchte mich auch bei meinen Kolleg/innen aus dem Vorstand für die aktive Mitarbeit und die konstruktiven Diskussionen bedanken und

natürlich bei allen Mitgliedern von EUPATI CH für ihre Unterstützung und ihren Rat. Mein Dank geht auch an unsere Sponsoren der Schweizer Pharmaindustrie, denn nur dank ihrer finanziellen Hilfe existiert EUPATI CH und können Veranstaltungen wie das jährliche Swiss Patient Forum durchgeführt werden.

In diesen vergangenen vier Jahren habe ich im Rahmen meines Networkings viele interessante Menschen innerhalb der Schweizer Gesundheitslandschaft kennengelernt – eine enorme Bereicherung und Anregung für mich. Ich wünsche Ivo Schauwecker, meinem Nachfolger als Präsident von EUPATI CH, und seinem neuen Team im Vorstand viel Freude, Erfolg und Erfüllung, aber auch Ausdauer und die nötige Beharrlichkeit, um die Anliegen der Patient/innen zu verwirklichen.

Fribourg, Dezember 2020
Hansruedi Völkle

UPDATE VOM EUPATI-VORSTAND

Vereinssitzungen

EUPATI CH hat im Jahr 2020 vier Vorstandssitzungen abgehalten, im Februar noch persönlich, danach aufgrund der COVID-19-Pandemie nur noch virtuell. Die Generalversammlung 2020 musste abgesagt werden und stattdessen wurde eine Online-Umfrage und -Abstimmung für die obligatorischen Traktanden organisiert und eine Vorstandssitzung abgehalten.

Vorstand

Die Generalversammlung 2020 wählte den Vorstand für die Amtszeit 2020 – 2023, und alle Mitglieder, die neu oder wiedergewählt wurden, stellen wir in den folgenden Kurzporträts vor:

Ivo Schauwecker (Präsident, Positivrat, neu)



Ivo Schauwecker hat einen Masterabschluss in Biochemie und verfügt über mehr als 25 Jahre operative Erfahrung in der internationalen klinischen Forschung in der Pharma-, Medizinprodukte- und CRO-Industrie. Zuletzt war er auch einige Jahre im Bereich der Ausbildung in der klinischen Forschung tätig und war unter anderem massgeblich an der Entwicklung des AO PEER-Programms der AO Stiftung beteiligt (www.aopeer.org). Als HIV+ Patient und Studienteilnehmer sammelt er seit einigen Jahren Erfahrungen aus der Patientenperspektive.

Hansruedi Völkle (Vizepräsident, Positivrat)



Hansruedi Völkle studierte Physik und Strahlenschutz, promovierte und wurde Professor Titulaire an der Universität Fribourg. Er arbeitete viele Jahre beim Schweizer Bundesamt für Gesundheit im Bereich Umweltradioaktivität und Strahlenschutz. Er war langjähriges Vorstandsmitglied der Aids-Hilfe Schweiz und leitete diese 2008 – 2011 als Präsident. Er ist Mitglied des Positivrats Schweiz und war 2016 – 2020 Präsident von EUPATI CH. Hansruedi ist ein ausgebildeter EUPATI-Fellow.

Rosmarie Pfau (Lymphom)



Rosmarie Pfau ist die Gründerin und Präsidentin des Patientennetzwerks Lymphome.ch Schweiz (ehemals ho/no). 1999 wurde bei ihr ein follikuläres Lymphom diagnostiziert und behandelt.

Seit 2001 leitet sie die Anlaufstelle für Lymphom-Patient/innen und Angehörige in der Schweiz und ist Leiterin von vier regionalen Lymphom-Patienten-Selbsthilfegruppen. Zudem ist sie Vizepräsidentin der International Lymphoma Coalition, Vorstandsmitglied der Krebsliga beider Basel (KLBB), Mitglied des SAKK-Patientenbeirats und der Swissmedic-Arbeitsgruppe für Patienten- und Konsumentenorganisationen.

Rosmarie Pfau ist seit der Vereinsgründung im Vorstand von EUPATI CH aktiv und ist ausgebildete EUPATI Fellow.

Larisa Aragon (Europa Donna, neu)



Die erfahrene Patientin, Betreuerin und Fürsprecherin Larisa Aragon ist aktives Mitglied im Vorstand von [Europa Donna Schweiz](#) und im Patientenbeirat des Inselspitals Bern. Sie bringt Berufserfahrung in den Bereichen Produktentwicklung, Projektmanagement, Global Quality und Technical Operations in der pharmazeutischen Industrie mit. Larisa wurde in Mexiko geboren und erwarb einen Master in Business Administration. Derzeit ist sie an der Universität Bern für das Executive MBA-Programm in Digitaler Transformation und Marketing Management eingeschrieben.

Stephan Schobinger (Myeloproliferativen Neoplasie (MPN), neu)



Stephan Schobinger studierte Humanmedizin und promovierte zum Doktor der Humanmedizin mit einer Dissertation auf dem Gebiet der Onkologie und einem Abschluss 2005 als Facharzt FMH für Medizinische Onkologie. Er arbeitet derzeit am Inselspital in der Klinik für Medizinische Onkologie.

Nachdem bei Stephan Schobinger eine bösartige Blutkrankheit diagnostiziert wurde, unterzog er sich einer Operation. Das Wissen um seine eigene Krankheit als Patient verleiht ihm heute als Arzt einen Vorteil bei der Behandlung seiner Patient/innen.



Catherine Bates (Freiberufliche Autorin, neu)

Catherine Bates kommt aus dem Bereich Life Sciences und arbeitete bei Merck Serono/Merck, wo sie die Kommunikation mit Patientenvertretungen leitete. Sie beteiligt sich seit 2012 aktiv bei EUPATI.

Catherine Bates ist Kanadierin und Schweizerin und lebt in Rolle (VD). Sie verfügt über einen Bachelor of Arts vom Wellesley College (USA) und einen Master in Business Administration vom Institut d'Etudes Politiques de Paris (Frankreich).

Marie Mi Bonde Hansen (Departement Klinische Forschung, Universitätsspital Basel)

Marie Mi Bonde Hansen studierte Humanbiologie und promovierte in molekularer Pharmakologie. Seit



2015 arbeitet sie am Departement Klinische Forschung (DKF) der Universität Basel und vertritt das DKF seit 2016 als Vorstandsmitglied bei EUPATI CH. Am DKF entwickelt und organisiert sie Schulungen in der klinischen Forschung, sie überwachte als Monitor von Forschenden initiierte Studien und ist nun für die Etablierung eines Patient Engagement Frameworks am Universitätsspital Basel verantwortlich.

Cristiana Sessa (Ente Ospedaliero Cantonale Ticino)



Nach ihrem Studium der Medizin und Chirurgie studierte Professor Cristiana Sessa Pharmakologie und spezialisierte sich in Geburtshilfe und Gynäkologie. Sie hat ein Diplom in Palliativmedizin, einen Master in Ökonomie und Gesundheitsmanagement und ein Diplom für weiterführende Studien in pharmazeutischer Medizin. Sie ist seit 2009 Professorin an der Universität Bern und danach auch am Onkologischen Institut der italienischen Schweiz.

Seit 2014 ist sie Mitglied des wissenschaftlichen Beirats der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK). Cristiana Sessa ist seit 2016 Mitglied der Geschäftsleitung von EUPATI CH.

Annette Magnin (SCTO)



Die Geschäftsführerin der [SCTO](#) hat einen Abschluss in Pharmazie und arbeitet seit über 20 Jahren im Bereich der klinischen Forschung. Zudem fungiert sie als delegierte Schweizer Vertreterin im European Clinical Research Infrastructures Network ([ECRIN, in Englisch](#)). Sie nimmt an zahlreichen nationalen und internationalen Experten-Workshops im Bereich der klinischen Forschung teil und interagiert mit allen relevanten Stakeholdern der klinischen Forschung. Annette Magnin unterstützte die EUPATI-Bewegung seit ihren Anfängen und ist seit 2016 Mitglied des EUPATI CH-Vorstands.

Caecilia Schmid (SCTO, Sekretariat)



Die promovierte Biologin und Epidemiologin hat mehrjährige Erfahrung in der Koordination, dem Management und der Durchführung von klinischen Forschungsprojekten. Sie ist zudem ECRIN European Correspondent für die Schweiz, mit Sitz bei der SCTO. Caecilia Schmid hat die Gründung der EUPATI Landesplattform Schweiz von Beginn an unterstützt und fungiert als Sekretärin von EUPATI CH.

UPDATE AUS DEM EUPATI CH-SEKRETARIAT

Vereinsmitglieder

2020 sind wir weiter gewachsen und zählen mittlerweile 38 Mitglieder, darunter mehrheitlich Patientenvertreter/innen (58 %), gefolgt von Vertreter/innen der Akademie (31 %) und der Industrie (11 %). Alle Mitglieder sind auf unserer [Website](#) (in Englisch) aufgeführt.

Mitgliederbeiträge

Die Generalversammlung hat die Mitgliederbeiträge 2020 auf CHF 30 für Einzelmitglieder und mindestens CHF 50 für Organisationen festgelegt. Zudem hat sie die zusätzliche Kategorie «Supporter» eingeführt. Für Einzelpersonen, die diesen Betrag nicht zahlen können, gibt es eine Härtefallklausel, die in den Statuten erwähnt ist.

Administrative Tätigkeiten

Die [SCTO](#) unterstützte die Aktivitäten von EUPATI CH auf nationaler Ebene weiterhin, indem sie das Sekretariat beherbergte und betreute und die Vernetzung mit den relevanten Interessengruppen in der Schweiz förderte. Der [Positivrat](#) Schweiz stellte den Präsidenten.

Auch im Jahr 2020 haben sich EUPATI CH und die SCTO vermehrt dafür stark gemacht, Expert/innen für Vorträge bei Veranstaltungen zu identifizieren und dass zum einen die Vertretung von EUPATI CH bei diversen Anlässen und zum anderen die Mitwirkung in Patientenbeiräten sichergestellt sind.

Kommunikationsaktivitäten

Im Verlauf des Jahres kommunizierte EUPATI CH über verschiedene Kanäle mit seinen Mitgliedern und der interessierten Öffentlichkeit. Dazu zählte der Versand von zwei umfangreichen Newslettern, die auch über die neue [EUPATI CH-Website](#) (in Englisch) zugänglich sind. Auch über die Social-Media-Kanäle teilten wir weiterhin aktiv News über relevante Aktivitäten, Veranstaltungen und Schulungen ([Facebook](#), [Twitter](#)).



Bei den Social-Media-Aktivitäten wurden wir von einigen unserer Mitglieder unterstützt, und wir danken Steven Bourke herzlich dafür, dass er sein Fachwissen im Bereich der Gesundheitskommunikation kreativ und fleissig in den Aufbau und die Pflege unseres Profils auf [LinkedIn](#) einfließen lässt.

EUPATI-Fellows

Die EUPATI-Patientenexperten-Schulung ist eine aufregende und einzigartige Möglichkeit, Patient/innen und Patientenvertreter/innen eine Schulung auf Expertenebene im Bereich der Arzneimittelforschung und -entwicklung anzubieten. Die ersten Durchgänge des Kurses waren eine Kombination von selbständigen E-Learning-Kursen und Face-to-Face-Veranstaltungen über einen Zeitraum von 14 Monaten. Neu wird die komplette Schulung als On-Demand im [Open Classroom \(in Englisch\)](#) angeboten.

Der erste Zyklus begann im Oktober 2014 und lief bis Dezember 2015. Der zweite begann im September 2015 und endete im November 2016. Die dritte Patientenexperten-Schulung mit 56 Teilnehmenden endete im Dezember 2018. Der vierte Zyklus hat Anfang 2020 begonnen – dieses Mal mit nur einer erfolgreichen Kandidatin aus der Schweiz unter den Bewerber/innen.

Zu den Schweizer Fellows zählen: Rosmarie Pfau (Lymphome); Florian Klett (Rheumatische Erkrankungen), Peter Lack (Kinderkrebs); Hansruedi Völkle (HIV/AIDS); Malena Vetterli (Autoinflammatorische Erkrankungen), Nicole Gusset (Spinale Muskelatrophie /SMA); Max Lippuner (Prostatakrebs). Sie alle werden auf unserer Website porträtiert: [EUPATI-Fellow-Website \(in Englisch\)](#).

EUPATI CH und die COVID-19-Einschränkungen

Wie viele andere Teams auf der ganzen Welt war auch EUPATI CH mit grossen Einschränkungen bei physischen Aktivitäten konfrontiert. Die hohe Arbeitsbelastung aufgrund der Coronavirus-Krise absorbierte unsere Mitglieder, weshalb sie vorerst keine EUPATI CH-Projekte und -Schulungen durchführen können.

Die Vertreter/innen der Akademie sehen sich einer riesigen und unkoordinierten Menge an neuen klinischen Forschungsprojekten gegenübergestellt, wobei sie sich stark machen für die Einbeziehung von Patient/innen in solche Projekte und Unternehmungen. Die Patientenorganisationen wiederum werden überflutet von Fragen und Anträgen aus ihren Communities und erarbeiten Leitlinien und Tipps, wie man in der aktuellen Situation am besten zurechtkommt; Sie wurden zu einer wichtigen und zuverlässigen Informationsquelle.

Die vielen Informationen über das Virus und die zu ergreifenden Massnahmen sind teilweise sehr widersprüchlich. EUPATI bietet hier zuverlässige Ressourcen: Sie wurden entwickelt, um Interessierten evidenzbasierte Informationen und Tools für die Bekämpfung der Ausbreitung des Virus zur Verfügung zu stellen. Links zu den COVID-19-Ressourcen (in Englisch):

- European Patients' Academy [EUPATI COVID-19 Resources](#)
- European Patient Forum [EPF Resource Hub](#)
- Patient focused medicine development [PFMD resource hub](#)
- EURORDIS [COVID-19 Information resource centre](#)

AKTIVITÄTEN EUPATI CH

Swiss Patient Forum 2020 um ein Jahr verschoben



EUPATI CH konnte seine Hauptveranstaltung, das Swiss Patient Forum, bisher dreimal durchführen: zweimal in deutscher und einmal in französischer Sprache. Alle drei Veranstaltungen waren ein grosser Erfolg, da sie einen konstruktiven Austausch zwischen Patient/innen, ihren Vertreter/innen und Gesundheitsfachleuten ermöglichten.

Ein solches Face-to-Face-Format war in diesem Jahr wegen COVID-19 nicht möglich. Der Event soll im nächsten Jahr am 19. März 2021 wieder stattfinden – dieses Mal allerdings in virtueller Form über eine Internetplattform. Das Thema, das diskutiert wird, ist sehr aktuell: «Patient/innen in einer Pandemie-

Situation». Erneut wird ein Workshop angeboten, der für Patient/innen und ihre Vertreter/innen reserviert ist, sowie ein öffentliches Plenum zum Austausch mit Fachleuten aus dem Gesundheitswesen. Weitere Informationen finden Sie auf unserer [Website](#) (in Englisch).

Teilnahme und Mitwirkung EUPATI CH

Das Jahr 2020 brachte den EUPATI CH-Mitgliedern eine Vielzahl an Gelegenheiten zur Teilnahme, Mitwirkung und Weitergabe ihrer Kompetenzen und Erfahrungen. Das meiste davon wurde in unseren Newslettern publiziert und über Social Media geteilt; Hier berichten wir über einige Highlights.

EUPATI CH war durch seinen Vorstand in diversen Gremien und Beiräten vertreten, so z. B. im Roche-Beirat und SAKK-Patientenrat, bei cancerscreening und einer SPITEX-Studie sowie einer eHealth Suisse-Arbeitsgruppe.

eHealth Suisse-Arbeitsgruppe «Patientenorganisationen und Gesundheitsligen»

In Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen, Gesundheitsligen und anderen Non-Profit-Organisationen im Gesundheitswesen sowie den Kantonen hat [eHealth Suisse](#) einen Leitfaden zur Umsetzung des landesweiten Elektronischen Patientendossiers (EPD) erarbeitet. Dieser soll die genannten Organisationen bei der Lancierung von Massnahmen unterstützen, mit dem Ziel, die Kompetenz der Bevölkerung für das EPD zu stärken («Empowerment»). EUPATI CH ist in dieser Arbeitsgruppe durch ihr Mitglied Hansruedi Völkle vertreten und arbeitet aktiv mit.

Der Leitfaden sieht drei Zielgruppen für das Empowerment vor, für die jeweils unterschiedliche Implementierungsorganisationen geeignet sind und unterschiedliche Massnahmen ergriffen werden: gesunde Bevölkerung, Patient/innen und vulnerable Personen. Für die Umsetzung dieser Massnahmen enthält der Leitfaden eine Liste spezifischer Hilfsmittel, die zum Teil bereits vorhanden sind und zum Teil zur Erarbeitung empfohlen werden.

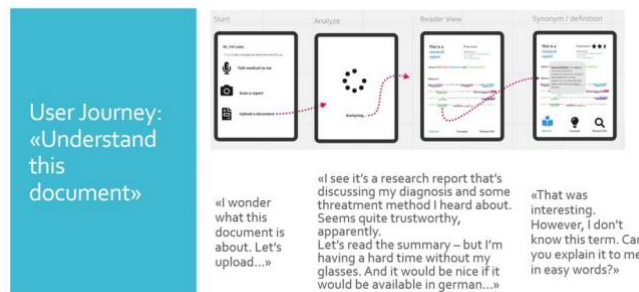
DayOne Health Hack 2020

Im Oktober und November 2020 gab es den ersten patientenzentrierten Innovations-Hackathon in der Schweiz: den [DayOneHealth Hack 2020 \(in Englisch\)](#). Er wurde erfolgreich organisiert von der Initiative Healthcare Innovation unter der Leitung von Basel Area Business & Innovation.

Unter der Co-Patronage von EUPATI CH und mit Unterstützung von Konsortien, die sich aus allen Stakeholdern im Bereich des Healthcare-Ökosystems zusammensetzten, wurden «Patientenchampions» eingeladen, Teams zu bilden und eine aktive Rolle bei der Suche nach neuen, digital getriebenen Lösungen und der Verbesserung der Gesundheitsversorgung zu übernehmen. EUPATI CH-Mitglied Steven Bourke half mit bei der Organisation dieses Hackathon-Events.

EUPATI CH-Vorstandsmitglied Larisa Aragon nahm als Patientenchampion in einem interdisziplinären Hackathon-Team teil, dem MedJargonBuster-Team. Dieses qualifizierte sich im Wettbewerb mit mehr als 100 Startups für die Aufnahme in das Basel Accelerator-Programm für Gesundheits-Startups. Ihr Projekt wurde als eines der sechs Gewinnerteams für ein sechsmonatiges Programm ausgewählt. Das Basel Accelerator-Programm bietet Life-Sciences-Startups eine Plattform, in der sie ihre Ideen zu einem nachhaltigen und investierbaren Geschäft weiterentwickeln können.

Ihr innovatives Projekt «[«WhachaCallitMed» \(in Englisch\)](#) soll Patient/innen dabei helfen, ihre eigene gesundheitliche Situation besser zu verstehen.



Larisa Aragon zum Wert ihrer digitalen Lösung für Patient/innen:

«Unsere Softwarelösung [MedJargonBuster](#) wandelt komplexe medizinische Informationen (z. B. persönliche Krankheitsberichte, wissenschaftliche Forschungsstudien) in klare und einfache Worte um und zwar mithilfe von

Algorithmen für die Verarbeitung natürlicher Sprache und maschinellem Lernen, die automatisch in jede Fremdsprache übersetzt werden.

Unser Ziel besteht darin, Patient/innen und ihre Familien mit leicht verständlichem medizinischem Wissen zu versorgen, damit sie zusammen mit ihren Pflege- und Betreuungsteams bessere Entscheidungen treffen können.»

Interessierte am Projekt MedJargonBuster sind eingeladen, sich mit [Larisa Aragon](#) in Verbindung zu setzen.

EUPATI CH Stakeholder-Analyse:

Networking und Zusammenarbeit mit anderen Organisationen

EUPATI CH hat eine Stakeholder-Analyse initiiert, um die Erwartungen und Bedürfnisse unserer Stakeholder besser zu verstehen und gezielte Aktivitäten gestalten zu können. Die Stakeholder-Analyse wurde von unserem Vorstandsmitglied Prof. Cristiana Sessa im Rahmen ihrer ECPM-Masterarbeit durchgeführt. Die verschiedenen Stakeholder wurden in einer Online-Umfrage und später in persönlichen Gesprächen nach ihren Ansichten und Wahrnehmungen zur Rolle von EUPATI CH befragt.

Die Stakeholder sind sich einig, dass die Patientenbeteiligung mehr und besseres Empowerment der Patient/innen und der Öffentlichkeit erfordert, um eine konstruktive Interaktion, gegenseitiges Vertrauen und ein besseres Verständnis der für sie relevanten klinischen Forschungsergebnisse zu etablieren. So unterschiedlich wie die Stakeholder waren, so unterschiedlich waren auch ihre Erwartungen an EUPATI CH, die durchaus nicht alle erfüllt werden können. Einige der Empfehlungen für EUPATI CH werden jedoch sehr ernst genommen und umgesetzt, wie z. B. eine klare Kommunikation über die Mission, die Struktur, die finanzielle Unterstützung und die Beziehung zur pharmazeutischen Industrie.

Die Hauptaufgabe von EUPATI besteht weiterhin darin, Patient/innen zu schulen, um sie zur Teilnahme zu befähigen.

Als Konsequenz und auch im Hinblick auf ein gezieltes Fundraising hat EUPATI CH eine Arbeitsgruppe eingerichtet, um die wichtigsten Stakeholder weiter zu bestimmen. Der Fokus wird auf dem Fundraising liegen, mit dem Ziel, finanzielle Ressourcen für spezifische Projekte zu sichern, aber auch eine kontinuierliche und nachhaltige Unterstützung durch das Sekretariat zu gewährleisten. Wir

müssen uns auf unseren Bedarf konzentrieren und gleichzeitig realistisch sein hinsichtlich den aktuell verfügbaren Ressourcen, um ein professionelles Networking und Fundraising zu betreiben.

Schweizer Schulungsmodul

EUPATI CH hat mit einer kleinen Arbeitsgruppe die Entwicklung eines Schweizer Moduls der Patientenschulung in der klinischen Forschung initiiert, das den Fokus auf die nationalen Besonderheiten legt. Das entwickelte Konzept wurde vom Vorstand genehmigt. Als nächster Schritt werden potenzielle Kooperationspartner kontaktiert, um die Entwicklung und den Launch des Schweizer Moduls, das auf dem verfügbaren [EUPATI-Schulungsmaterial \(in Englisch\)](#) basiert, zu planen.

INTERNATIONALE AKTIVITÄTEN

EUPATI ist neu eine Stiftung

Der europäische Dachverband EUPATI ist neue eine Stiftung nach niederländischem Recht. Die «Stichting EUPATI Foundation» hat ihr Geschäftsmodell sowie die neue Führungsstruktur und die damit verbundene Strategie und den Arbeitsplan veröffentlicht.

Die nationalen Plattformen sind [Mitglieder \(in Englisch\)](#) der Stiftung, die erste Generalversammlung wurde am 17. September 2020 abgehalten. Jede Landesplattform hat drei Vertreter/innen zur Teilnahme delegiert. Die Zusammenarbeit der Landesplattformen fördert zum einen ein schärferes Bewusstsein für die wichtige Rolle der Patient/innen, zum anderen können die Mitglieder so Herausforderungen und Möglichkeiten für gemeinsame Aktionen identifizieren.

Neue EUPATI-Website und Open-Classroom-Schulung

EUPATI hat seine Website neu gestaltet, um die verschiedenen Schulungen, die Toolbox und die Websites der Landesplattformen auf einer Site unterzubringen. Das neue Gewand kommt sauber und frisch daher – überzeugen Sie sich selbst: [EUPATI-Website](#) (in Englisch).

Die EUPATI-Patientenexperten-Schulung ist neu eine Online-Schulung auf der Plattform [EUPATI Open Classroom](#) (in Englisch), die auf Abruf zur Verfügung steht. Der EUPATI Open Classroom ist frei zugänglich und kann ohne Registrierung erkundet und nach Inhalten durchsucht werden.

AUSBLICK

EUPATI CH macht sich auch 2021 für die Bewusstseinsförderung stark. Dies schliesst die Bewerbung des Schulungsmaterials und ganz generell der Ausbildung von Patientenvertreter/innen mit ein, um sie so für eine aktive Teilnahme zu befähigen.

EUPATI CH arbeitet an seinem Stakeholder Networking und dem gezielten Fundraising für eine nachhaltige Finanzierung seines Sekretariats und seiner Aktivitäten.

EUPATI CH wird ein Schweizer Schulungsmodul entwickeln und zur Verfügung stellen.

Gleichzeitig sind wir bestrebt, das Niveau und die Qualität der Kommunikationsaktivitäten zu halten und erwarten, dass ein kontinuierliches Sponsoring gesichert werden kann.

Auch das EUPATI CH Swiss Patient Forum wird 2021 wieder organisiert und zwar im 1. Quartal des Jahres.

Darüber hinaus wollen wir auf das Engagement, das Wissen und die Erfahrung unserer Fellows und Vereinsmitglieder bauen und sie dabei unterstützen, sich stärker einzubringen und den Vorstand und das Sekretariat zu unterstützen.

Auf internationaler Ebene werden wir die Zusammenarbeit mit dem europäischen EUPATI-Dachverband fortsetzen und weiterhin unseren Beitrag zu den Aktivitäten der Regionalgruppen (deutsch- und französischsprachige Plattformen) leisten. Damit stärken wir nicht nur das Netzwerk der Landesplattformen, sondern haben auch die einzigartige Gelegenheit, von anderen zu lernen und von diesem wichtigen Austausch zu profitieren.

FINANZBERICHT 2020

EUPATI CH annual financial report 2020

Accounts 01.01.2020 - 31.12.2020

Balance sheet 10.03.2020

1. Income	2019	2020
Membership fees	1'230.00	1'452.47
Sponsoring Swiss Patient Forum	6'000.00	6'000.00
Sponsoring Communication	10'000.00	0.00
Donation (Roche)	850.00	0.00
Sponsoring Stakeholder analysis	0.00	0.00
<i>Total income</i>	18'080.00	7'452.47
2. Expenses		
The Swiss Patient Forum (excl. Overheads)	12'347.75	0.00
Communications activities (excl. Overheads)	4'547.60	3'372.20
Stakeholder analysis (excl. Overheads)	0.00	1'667.00
Overheads use EUPATI CH (travel, fees, rent, meetings)	6'389.08	520.85
<i>Total expenses</i>	23'284.43	5'560.05
Total income	18'080.00	7'452.47
Total expenses	23'284.43	5'560.05
<i>Total profit margin/ loss of profits:</i>	-5'204.43	1'892.42

Balance as per 31.12.2020

Account balance PC 89-565298-4	14'746.24
Deferred charges to income	
Deferred charges to expenses	6'199.40
Capital of the association	
	8'546.84

4. Association assets

	CHF
Asset as per 30.12.2019	13'488.81
Asset as per 30.12.2020	8'546.84
<i>profit margin / loss of profits :</i>	-4'941.97

REVISIONSBERICHT 2020

Ich bestätige hiermit nach bestem Wissen und Gewissen, dass der Jahresabschluss 2020 das Konto EUPATI CH bei PostFinance und dessen Buchhaltung korrekt wiedergibt.

Der Revisor empfiehlt die Entlastung der Vorstandsmitglieder und der Sekretärin von EUPATI CH für ihre Tätigkeit im Vereins- und Geschäftsjahr 2020.

Datum: 15. März 2021

Brigitte Franke-Bray
Quästorin IFAPP