



SWISS PATIENT FORUM

Bereit für die Patient:innen-Vertretung?

«Wie wir unsere Rollen auf allen Ebenen mitgestalten können»

16. November 2024, 11:00 – 16:30 Uhr

Herzlich Willkommen



Organisationskomitee:
EUPATI Schweiz



Mit freundlicher Unterstützung:



Johnson & Johnson



Programm Vormittag



- 11:00** Begrüssung Ivo Schauwecker & Vorstellung EUPATI Schweiz
- 11:10** Testimonial von Jennifer Woods, Alumni EUPATI CH Trainingskurs
- 11:20** Einführung Workshop – Aufteilung in 3 Gruppen
- 11:25** Start Workshop – Ernennung Gruppen-Rapporteur:in
- 12:15** Präsentation Gruppenarbeiten vor dem Plenum
- 12:30** Mittagspause



SWISS PATIENT FORUM

Ivo Schauwecker

Präsident EUPATI Schweiz



www.eupati.ch





Jennifer Woods

Absolventin EUPATI Schweiz
Ausbildungskurs



Ziel des Workshops:

Drei Gruppendiskussionen sollen die Teilnehmenden für die Bereitschaft und Rolle der Patient:innen-Vertretung sensibilisieren. Die Fragen und Diskussionen in den einzelnen Gruppen sollen zu **zentralen Botschaften** führen, die zu Beginn der Nachmittagssitzungen von den Gruppenmoderator:innen oder den Berichtersteller:innen in einer kurzen Zusammenfassung präsentiert werden.

Die Gruppendiskussionen haben das **Ziel**, den **grundlegenden Unterstützungsbedarf von Patient:innen-Vertreter:innen auf allen Ebenen zu identifizieren**. Die Teilnehmenden sind eingeladen, ihre persönlichen Erfahrungen einzubringen. Vergleiche mit der Situation in anderen Ländern oder Kontexten sind ebenfalls willkommen.

Vorgehen:

1. Bestimmen Sie eine Person, die die wichtigsten Aussagen der Diskussion am Schluss auf einer PPT-Folie zusammenfasst.
2. Diskutieren Sie das Thema anhand der Leitfragen oder gemäss Ihren eigenen Vorstellungen.
3. Versuchen Sie gegen Ende der Diskussion und in der Zusammenfassung Priorisierungen zu erstellen.
4. Formulieren Sie Schlussfolgerungen, Wünsche und Forderungen für die Zusammenfassung.

Gruppe 1:

« Cours de formation et programmes éducatifs »

Gruppe 2:

«Welche spezifische Unterstützung /Werkzeuge benötigen Patient:innen?»

Gruppe 3:

«Rolle als Patient:innen-Vertreter:in selbst definieren und gestalten»

Key-Messages Workshop



SWISS PATIENT FORUM

Gruppe : « Cours de formation et programmes éducatifs »

Key-Message 1:

Text Lorem Ipsum

Key-Message 2:

Text Lorem Ipsum

Key Message 3:

Text Lorem Ipsum

Gruppe «Ausbildungskurse und Trainingsangebote»

Key Messages 1:

Es bestehen grosse **Lücken beim Zugang zu den Ausbildungen** - die Angebote (EUPATI und andere Anbieter) haben zu wenig Visibilität, es braucht Sensibilisierung für die Ausbildung von Patient:innen-Vertreter:innen

Key Message 2:

Es braucht mehr Information und bessere Kommunikationstools in **einfacher Sprache** – auch auf unseren eigenen EUPATI-Kanälen

Key Messages 3:

Einschränkende Faktoren wie Kosten und Anreise haben negativen Einfluss auf die Diversität und die Gleichstellung > es braucht **mehr inklusive Lösungen!**

Gruppe «Welche spezifische Unterstützung /Werkzeuge benötigen Patient:innen Partner?»

Key-Message 1: Mikroebene (Einzel Person)

Bibliotheken besuchen, Angehörige kontaktieren, Coaching und Unterstützung in Patientengruppen (Vereine, Selbsthilfe Schweiz), Peer to Peer Plattformen, SCAPE Studie (wertvolle Erkenntnisse über Bedürfnisse der Krebsbetroffene)

Key-Message 2: Mesoebene (z.B. Patientenorganization)

KI /Chat GPT kann helfen Text für Layer verständlicher zu machen

Key Message 3: Makroebene (National)

Checkliste (Hilfsmittel und Kurse von Partizipative Forschung), Montreal Model, CEPPP learning together, Force-Sante, 6 categories, patient knowledge by source of learning, Politisches System (SNSF)

Gruppe 3: «Rolle als Patient:innen-Vertreter:in selbst definieren und gestalten»

Key-Message 1:

Patientenvertreter:innen sind Profis/Expert:innen/Berater:innen --> es braucht eine **Best Practice als Expertin für Patienteneinbindung auf Augenhöhe**

Key-Message 2:

Es braucht **Standards für die Patient:innen-Einbindung** → Rollenklärung in der Gruppe, klarer Beschrieb der Aufgaben, Vergütung, Einbezug von Anfang an

Key Message 3:

Es geht um **Anerkennung, Wertschätzung und Transparenz**
EUPATI sollte als Ansprechpartnerin Best Practice Empfehlungen weiterentwickeln



SWISS PATIENT FORUM

Bereit für die Patient:innen-Vertretung?

«Wie wir unsere Rollen auf allen Ebenen mitgestalten können»

13:45 Uhr, Valiant Lounge 1

Programm Nachmittag



- 13:45** Begrüssung und Einleitung, Ivo Schauwecker
- 13:50** Kurze Zusammenfassung des Vormittagsworkshops
- 14:05** Podiumsdiskussion 1: «Bereit für die Patient:innen-Vertretung?»
- 14:45** Podiumsdiskussion 2: «Barrieren überwinden»
- 15:25** Schlusswort und Verabschiedung



SWISS PATIENT FORUM

Bereit für die Patient:innen-Vertretung?

«Wie wir unsere Rollen auf allen Ebenen mitgestalten können»

Podiumsdiskussion 13:45 Uhr, Valiant Lounge 1



SWISS PATIENT FORUM

Ivo Schauwecker

Präsident EUPATI Schweiz



www.eupati.ch



Gruppe «Ausbildungskurse und Trainingsangebote»

Key Messages 1:

Es bestehen grosse **Lücken beim Zugang zu den Ausbildungen** - die Angebote (EUPATI und andere Anbieter) haben zu wenig Visibilität, es braucht Sensibilisierung für die Ausbildung von Patient:innen-Vertreter:innen

Key Message 2:

Es braucht mehr Information und bessere Kommunikationstools in **einfacher Sprache** – auch auf unseren eigenen EUPATI-Kanälen

Key Messages 3:

Einschränkende Faktoren wie Kosten und Anreise haben negativen Einfluss auf die Diversität und die Gleichstellung > es braucht **mehr inklusive Lösungen!**

Gruppe «Welche spezifische Unterstützung /Werkzeuge benötigen Patient:innen Partner?»

Key-Message 1: Mikroebene (Einzel Person)

Bibliotheken besuchen, Angehörige kontaktieren, Coaching und Unterstützung in Patientengruppen (Vereine, Selbsthilfe Schweiz), Peer to Peer Plattformen, SCAPE Studie (wertvolle Erkenntnisse über Bedürfnisse der Krebsbetroffene)

Key-Message 2: Mesoebene (z.B. Patientenorganization)

KI /Chat GPT kann helfen Text für Layer verständlicher zu machen

Key Message 3: Makroebene (National)

Checkliste (Hilfsmittel und Kurse von Partizipative Forschung), Montreal Model, CEPPP learning together, Force-Sante, 6 categories, patient knowledge by source of learning, Politisches System (SNSF)

Gruppe 3: «Rolle als Patient:innen-Vertreter:in selbst definieren und gestalten»

Key-Message 1:

Patientenvertreter:innen sind Profis/Expert:innen/Berater:innen --> es braucht eine **Best Practice als Expertin für Patienteneinbindung auf Augenhöhe**

Key-Message 2:

Es braucht **Standards für die Patient:innen-Einbindung** → Rollenklärung in der Gruppe, klarer Beschrieb der Aufgaben, Vergütung, Einbezug von Anfang an

Key Message 3:

Es geht um **Anerkennung, Wertschätzung und Transparenz**
EUPATI sollte als Ansprechpartnerin Best Practice Empfehlungen weiterentwickeln

«Bereit für die Patient:innen-Vertretung?»

Podiumsdiskussion

Unsere Expert:innen-Runde:

Jennifer Woods, EUPATI Schweiz

Nicole Gusset, SMA Schweiz

Olivier Menzel, Deza / Pro Raris

Larisa Aragon, SNF / EUPATI Schweiz



SWISS PATIENT FORUM



SWISS PATIENT FORUM

«Barrieren überwinden»

«Wie lässt sich der Einbezug von Patient:innen in Beiräte, Advisory Boards, Ausschüsse und Gremien der Verwaltung fördern?»

Podiumsdiskussion, 14:45 Uhr, Valiant Lounge 1

«Bereit für die Patient:innen-Vertretung?»

Podiumsdiskussion

Unsere Expert:innen-Runde:

Christian Seiler, Kantonale Ethikkommission Bern

Gabriela Zenhäusern, Swissmedic

Chantal Britt, Long Covid Schweiz

Katharina Bruppacher, Biogen

Suzanne Bruins, Alexion



SWISS PATIENT FORUM



SWISS PATIENT FORUM

DANKE FÜR IHRE TEILNAHME!

MIT FREUNDLICHER UNTERSTÜTZUNG



Johnson&Johnson



BEREIT FÜR DIE PATIENT:INNEN-VERTRETUNG?

«Wie wir unsere Rollen auf allen Ebenen mitgestalten können»

Key-Message 1: «Ausbildungen und Schulungsprogramme»

Vielfältige Angebote (Inhalte, Schwerpunkte, Formate, Landessprachen, etc)
Balance von Wettbewerb (Anbieter) und Koordination (Dachorganisation(en))
„gemeinsame Ausbildung“ (Wissenschaftler:innen, Ärzte:innen, Betroffene, etc)

Key-Message 2: «Spezifischen Werkzeuge»

Bedarfsgerechte, hindernisfreie Hilfsmaterialien, „Peer-Programme“, Unterstützung bei der Vernetzung (z.B. „Matchmaking Plattform“, internationale Vernetzung, etc)
Angebote auf verschiedenen Medien und inklusive; Einsatz von KI / Chat GPT

Key Message 3: «Rolle als Patient:innen-Vertreter:in selbst definieren»

Im Fahrer:innen Sitz platz nehmen: z.B. aktive Teilnahme im Gesetzgebungsprozess, um das Konzept der Partizipation UND die Rollen zu definieren
Entwicklung von „best practice Richtlinien“ (für die Schweiz)