

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 «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?

«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)