

Strategies and plans to maximise the effect of EUPATI

Peter O'Donnell

December 14 2016

EUPATI is

- « Absolutely useful »
- « A valuable source of information »
- « Can deepen journalists' knowledge »
- « An interesting subject »
- « A trail-blazer »
- « A point of entry »

EUPATI IS ALSO

- « not interesting »
- « confusing »
- « too much detail »
- « a badly-done wikipedia »
- « too simplistic for specialists »
- « too much info »
- « too European »

NO ONE-STOP SHOP SOLUTION

- Diverse audiences
- Diverse reporters/commentators
- Diverse messages
- Diverse approaches

EUPATI IN AUSTRIA

Impressum MEDICAL TRIBUNE

Internationale Wochenzeitung für Österreich

www.medizin-tribune.at
www.moderlive.at

Offenlegung nach § 25 Mediengesetz:

Verlag und Herausgeber:
Medizin Medien Austria GmbH
1120 Wien, Grünbergstr. 15
Tel.: (0)154 600-0, Fax: (0)154 600-730

Geschäftsführer: Thomas Zambacher

Praktikleiter: Pia Huber

Redaktion/Verwaltung:

Univ.-Prof. Dr. med. Hans F. Hammer
Redaktion: Mag. Patricia Herberger
(Chefin vom Dienst, Lit.-Redaktionsrat
Internat.), Mag. Anita Groß, Dr. med. Ludwig
Grossberger, Ina Kofler, MSc
Fax: DW 73, redaktion@medical-tribune.at

Ständige Mitarbeiter:

Mag. Nicole Dachtler, Rana Barth, Univ.-Prof. Dr.
med. Heinz F. Hammer, Univ.-Prof. Dr. med. Johann
Hammer, Mag. Dr. med. Rüdiger Höflichner, Mag.
Michael Kozminski, Mag. Karin Martin, Hannes
Schlosser, Dr. med. Ulrike Stelzl, Mag. Petra Vock

Lektorat: Mag. Eva Pasch

Layout und Herstellung: Günther Mischek,
Hans Jung, Johannes Spandl

Leitung Medizin Medien/Vertrieb:

Reinhard Raabberger (DW 533)

raabberger@medical-tribune.at

Anzeigenleitung:

Mag. Sergi Frazel (DW 533)

frazel@medizin-medien.at

Anzeigenverteilung:

Mag. Elyza Koranzovska (DW 513)

ek@medizin-medien.at

Abonnements/Medizin Tribune

1120 Wien, Medicin Medien Austria GmbH

Arzneien mit Patientenbeteiligung

THEMA DER WOCHE ■ Claas Röhl, Präsident von EUPATI Österreich, erklärt im Gespräch mit MT, warum sich Patienten in die Entwicklung von Arzneimitteln einbringen sollen. Davon profitieren auch Politik, Forscher und Ärzte.

MAG. ANITA GROSS

Jeder Patient kann etwas dazu beitragen, dass sich seine Situation verändert, weiß Claas Röhl aus eigener Erfahrung. Er ist der erste von der Europäischen Patientenakademie zu Therapeutischen Innovationen (EUPATI) ausgebildete „Patientenexperte“ Österreichs. Bei EUPATI handelt es sich um ein 2012 gestartetes europäisches fünfjähriges Projekt. Dessen Initiator und Direktor ist Jan Geißler aus Deutschland, ein ehemaliger Leukämiepatient.

Auch Röhl ist betroffen, nicht am eigenen Leib, aber als Angehöriger: „Als Vater einer Tochter mit Neurofibromatose (NF) habe ich erlebt, was typisch bei selteneren Erkrankungen in Österreich ist – es finden eigentlich keine klinischen Studien statt, es gibt wenig Wissen über die Erkrankung und Patienten sind nicht wirklich gut organisiert“, schildert er. 2014 stach ihm dann bei der Europäischen Konferenz für Seltene Erkrankungen in Berlin ein EUPA-

das geht durch Bildung. Wenn Patienten die grundlegenden Prozesse und die Terminologien verstehen, die Ärzte, Forscher, Regulatorien verwenden, können sie auch als Partner auf Augenhöhe auftreten und wertvolle Inputs bieten.“

Patienten haben eine einzigartige Perspektive

Um zu erklären, was die Patientenbeteiligung bringt, holt Röhl weiter aus: „Patienten haben eine einzigartige Perspektive, weil niemand besser weiß, was es heißt, z.B. mit einer chronischen Erkrankung zu leben.“ Sie kennen auch die Faktoren für eine gute Lebensqualität, weshalb sie dazu beitragen können, dass in der Forschung die für sie richtigen Prioritäten gesetzt werden. Das passiere nämlich nicht immer, bemerkt sich der Patientenexperte auf einen Artikel im Lancet (Chalmers/Glasziou/Lancet 2009; 374: 86–89): „Die Autoren kamen zum Schluss, dass bis zu 85 Prozent der Forschungsgelder eigentlich

„Die Autoren kamen zum **Schluss**, dass **bis zu 85 Prozent** der Forschungsgelder eigentlich **verschwendet** sind!“

Claas Röhl, EUPATI Österreich

verschwendet wurde, die zirkulären zehn Prozent der Patienten betreffen, würden hingegen sehr gut erforscht. Forscher wiederum haben von der Patientenbeteiligung den Benefit, nicht Geld für Studien auszugeben, die nicht so relevant sind. Außerdem: „Hat man Patienten (organisationen) von Anfang an involviert“, führt Röhl ins Treffen, „ist bei klinischen Studien die Rekrutierungsphase schneller abgeschlossen, die Dropouts sind weniger und die Patienten beurteilen auch die Studienteilnahme durchwegs positiv.“ Dem Pati-

forschung, die als Partner gewonnen werden konnten. Details dazu werden am 19. Dezember präsentiert. Geplant seien u.a. Workshops und Fortbildungen mit Inhalten aus dem Trainingskurs. „Forscher, Ärzte, andere Gesundheitsberufe können hier wichtige Multiplikatoren darstellen, die über ihre Kontakte zu Patienten, Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen vielleicht ermutigen können, sich für den Trainingskurs zu bewerben oder zu einer Informationsveranstaltung zu gehen. Wir wollen auch eine Vermittler-

MORE EUPATI IN AUSTRIA

wenig, befinden die Studienleiter und beendeten die Forschungen. Hätten man den Betroffenen gefragt, was diese wenigen Scheitern für ihn bedeuten, sähe die Sachlage anders aus: „Meine Lebensqualität hat sich enorm gesteigert – ich kann alleine in meiner Wohnung bleiben, selbstständig waschen und auf das WC gehen!“

Da es bei der Entwicklung von neuen Therapien und Arzneimitteln eben nicht immer nur um nackte Zahlen und Fakten geht, werden nun die Patienten vornehmlich zur Mitgestaltung aufgefordert. Als Bindeglied zwischen Betroffenen, Forschern, Pharmazellen und Behörden agieren künftig spezielle Patientenvertreter wie etwa Claus Rühl. Der Gründer der Patientenorganisation „NF-Kinder“ (s. unten) ist erster ausgebildeter Pa-



Schwerpunkte gesetzt. Aus diesem Grund wollen geschulte Experten wie ich mit Forschern, Ärzten und Pharmazellen gemeinsam am Tisch sitzen, um Forschung und Entwicklung effizienter und betroffenenorientierter zu gestalten. Ich hoffe, dass noch viele weitere österreichische Patientenvertreter das Ausbildungsangebot von EUPATI nutzen“, erklärt Claus Rühl. „Es geht darum, diesen den

notwendige Wissen zu vermitteln, damit sie künftig eine aktive Rolle in der Entwicklung und Entwicklung von Arzneimitteln übernahmen. Jeder kann sich auf der Website (www.eupati.eu/de) umfassend informieren und weiterbilden.“

Claus Rühl wurde 2010 selbst mit der schweren Diagnose seiner Tochter konfrontiert und wollte daraufhin aktiv werden statt nur passiv abzuwarten.



Wenn das eigene Kind leidet

Die siebenjährige Rhea links mit Vater Claus Rühl kam mit Neurofibrose NF1 zur Welt, einer seltenen genetischen Erkrankung. Etwa 4000 Patienten gibt es davon in Österreich. Jeden Tag wird im deutschsprachigen Raum ein Kind mit diesem Leiden geboren.

Das Krankheitsbild umfasst hauptsächlich gutartige, aber auch bösartige Tumore, die Nerven und Haut betreffen. Diese sogenannten Fibrome können aber auch an inneren Organen entstehen und

therapeutische Beschwerden sind ebenso häufige Krankheits-Symptome. Betroffene finden keine optimale Betreuung vor. Es fehlen Spezialambulanz, psychologische Betreuung und Nachsorgeangebote. NF ist derzeit in seinem Verlauf nicht vorhersagbar. Eine Heilung oder Präventionstherapie gibt es derzeit nicht. Aus diesem Grund gründete Claus Rühl die Patientenorganisation „NF Kinder“ und bringt sich als Patientenvertreter (siehe oben) ein.



Info in 60 Sekunden

Die Krone-Sprechstunde gibt es nun auch online

Seit mehr als 25 Jahren beantwortet Experte aus allen Bereichen der Medizin Leserschreibern – in der „Sprechstunde“, jeden Samstag im Gesund-Magazin der Krone Zeitung. In knapp 2000 Sprechstunden wurden bisher mehr als 5000 Fragen behandelt.

Diese sind bei mir ursprünglich ausschließlich per Brief oder Postkarte eingelangt, um dass so rasch wie möglich an den zuständigen Experten weitergeleitet zu werden. Die Antwort erfolgt auf jeden Fall schriftlich und persönlich. Fragen von allgemeinerem Interesse werden in der Krone veröffentlicht.

Natürlich macht die digitale Entwicklung auch vor uns nicht Halt. Immer mehr Fragen erreichen mich via E-Mail.

Also haben wir uns überlegt, in welcher Form wir die „Sprechstunde“ künftig auch online anbieten können. Die Lösung heißt Gesundheits-Flug!

Das Verhalten der Online-Umfrage und jenseits der „normalen“ Leser ist allerdings durchaus verschieden: Digital muss alles viel schneller gehen. Daher werden unsere Experten dazu „versucht“, ihre Antworten in 60 Sekunden zu geben! Weil das

ohne graphische Unterstützung nur schwer oder mühsamer gar nicht machbar ist, kommt eben der Flug-Chart ins Spiel.

Das Fachwissen steht also diese Form der zusätzlichen Erklärung zur Verfügung, um der Aufgabe – kurz, aber trotzdem informativ – gerecht zu werden. Das war bei unserem Team anfangs gar nicht so leicht! Aber schließlich ist es doch gelungen, und ich darf Ihnen ab nun regelmäßig den Gesundheits-Flug präsentieren.

Wochen für Wochen werden spannende Fachtexte zu Lesersfragen Stellung nehmen, die in dieser kurzen Form zu beantworten sind. Weil aber viele Probleme doch wesentlich ausführlicher behandelt werden müssen, findet sich an der Sprechstunde im Gesund-Magazin natürlich nichts. Wir



Wochen für Wochen wird

Das Video mit Prof. Kihl

MEDIA IS VERY DIVERSE

- Mainstream media
- Local and regional media
- Specialist media
- « In-house » media
- Blogosphere
- Social media

ALL WORKING TOGETHER

- Patients
- Researchers
- Industry
- Regulators
- Payers
- Physicians

BUT INTERESTS NOT ALWAYS IDENTICAL

- Patients
- Researchers
- Industry
- Regulators
- Payers
- Physicians

SO BE AWARE

- of exactly what position you are adopting
- and of where there are limitations or qualifications

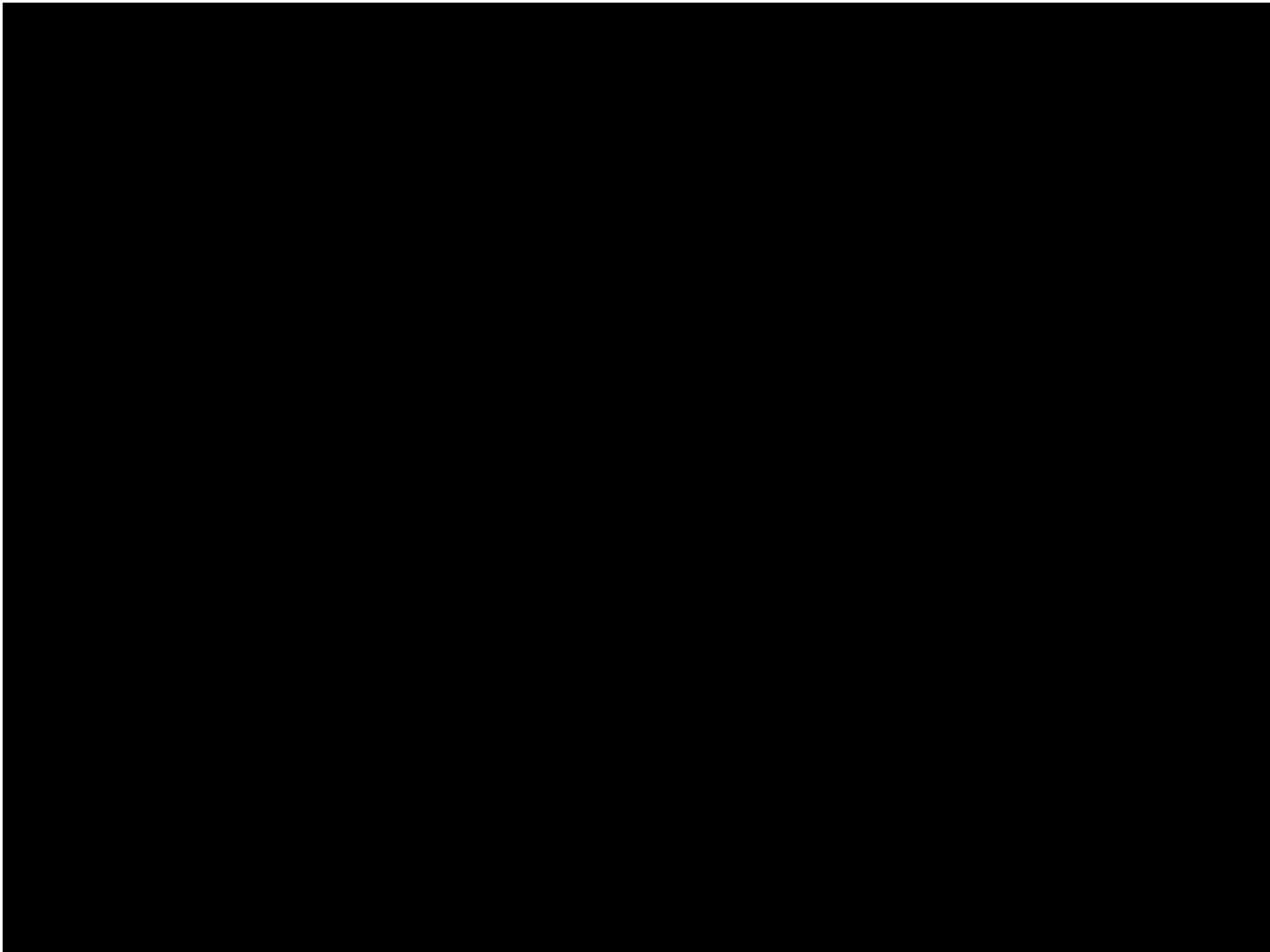
SO BE AWARE

- of exactly what position you are adopting
- and of where there are limitations or qualifications

- The world outside can be cruelly hostile

TAKE-HOME MESSAGE

- "You are sitting on a goldmine – but be careful it doesn't blow up underneath you!".





All Aboard to a Better Health Future

Future impact of EUPATI's knowledge capacity building for patients as partners in shaping health policy

14 December 2016 – The Square, Brussels, Belgium

Richard Bergström, EFPIA