



VUOSIKERTOMUS 2023
EUPATI Suomi

Euroopan potilasfoorumi EPF:n kehittämä EUPATI-ohjelma (European Patients' Academy Expert Training Course for Patients and Patient Representatives on the Medicines Research & Development Process) käynnistyi Suomessa vuonna 2018 Suomen Syöpäpotilaat ry:n (SSP) aloitteesta ja koordinoimana. SSP on tarjonnut toiminnalle resurssin, työvälineet ja -tilat. Vuosina 2018–2019 toiminta käynnistyi osana STEA-rahoitteista hanketta, ja toimintamallia on jatkettu vuodesta 2020 eteenpäin.

EUPATI-toiminnan tavoitteena on tarjota potilaille ja potilasjärjestöjen edustajille sairausryhmästä riippumatta luotettavaa ja ajantasaista tietoa erityisesti kliinisistä tutkimuksista, lääkkeiden kehityksestä ja näihin liittyvistä myyntilupa- ja korvattavuusprosesseista. Tavoitteena on myös lisätä potilaiden ja potilasjärjestöjen yhteistyötä tutkimuslaitosten, lääketeollisuuden, terveydenhuollon toimijoiden, päätöksentekijöiden ja toimittajien kanssa.

EUPATI-toiminnan keskiössä on potilaiden osallisuuden kehittäminen Suomessa. Oman sairautensa kokemusasiantuntijoina potilailla on merkittävää tietoa hoidon vaikutuksista elämälaatuun. Tätä asiantuntemusta tulee hyödyntää lääketutkimuksessa ja -kehityksessä, potilaslähtöisen terveydenhuollon kehittämisessä sekä lääkkeiden myyntilupa- ja korvattavuusprosesseissa.

EUPATI Suomi -toiminnan perustana on potilaiden koulutus. Vuonna 2023 tapahtumia järjestettiin hybridinä tai webinaareina. Etäosallistuminen on edelleen suosittumpaa. Tilaisuuksia on noin kuukausittain lomakaudet pois lukien.

Vuonna 2023 opintoryhmässä jatkettiin neljän kulmakiven aiheilla: prekliininen ja kliininen tutkimus, myyntilupa ja korvattavuus. Opintoryhmän aikataulu noudattaa lukuvuosiajattelua. Opintoryhmän alustajat olivat toimintavuonna EUPATI Suomen johtoryhmän jäseniä.

EUPATI-tapahtumien päivämäärät ja teemat vuonna 2023

19.1. Korvattavuus. (Opintoryhmä)

16.2. Lapset tutkimuspotilaina. (Opintoryhmä, yhteistyössä iCAN)

28.3. Tutustumiskäynti Helsingin Biopankissa.

26.4. Lääkesaatavuus ja -logistiikka. (Webinaari)

15.11. Laboratoriosta klinikkaan. (Opintoryhmä)

12.12. Myyntilupa. (Opintoryhmä) Alustajana on Hanna Saari (Associate director, Regulatory Affairs, Pharmalex Finland).

EUPATI Suomi oli mukana myös seuraavissa tilaisuuksissa:

22.5. Kliinisen tutkimuksen päivä. Päivässä mukana EUPATI Suomen puheenjohtaja Aimo Strömberg. Järjestäjänä HUS.

5.9. Miten Suomessa tehtävät tutkimushankkeet hyödyttävät suomalaista potilasta? Pfizerin potilasjärjestötilaisuus. Mukana EUPATI Suomen puheenjohtaja Aimo Strömberg.

7.–8.9. Asiakas- ja potilasturvallisuuden V kansallinen seminaari. Mukana posterilla Potilaiden osallisuus rationaalisen lääkehoidon tutkimuksissa. RATTI, EUPATI Suomi ja Kansallinen Lääkeinformaatioverkosto.

22.9. Kohti KML:n parantavaa hoitoa. Tutkija-potilastapaaminen KML:ään sairastuneille ja kaikille tutkimuksesta kiinnostuneille verkossa. Mukana EUPATI Suomen pj. Aimo Strömberg. Tilaisuuden järjestävät Suomen Syöpäpotilaat ry. ja syöpätutkimushanke iCAN.



fimea

RATTI
Rationaalisen lääkehoidon
tutkimusverkosto

**LUOTETTAVAN
LAAKETIEDON
PUOLESTA**
Lääkeinformatiiviverkosto

EUPATI

Jatkoimme yhteistyötä RATTI-tutkimusverkoston ja Lääkeinformatiiviverkoston kanssa. Ryhmässä EUPATIsta mukana olivat Aimo Strömberg, Riikka-Leena Manninen, Anne-Marie Vartti ja Mirjami Tran Minh. Yhteistyön tuloksena syntyi muun muassa potilasosallisuuden tarkistuslista tutkijoille. Materiaali on ladattavissa EUPATI Suomen verkkosivulla.



fimea

RATTI
Rationaalisen lääkehoidon
tutkimusverkosto

LUOTETTAVAN
LÄÄKETIEDON
PUOLESTA
Lääkötietokeskus

EUPATI

Lisäksi yhteistyössä järjestettiin aamuwebinaareja seuraavasti:

1.2. Kokemuksia biosimilaareihin ja biologisten lääkevalmisteiden lääkevaihtoon liittyvästä tutkimushankkeesta, joka toteutettiin tiiviissä yhteistyössä potilasjärjestöjen kanssa. Keskustelua alusti tutkimuspäällikkö Kari Linden Yliopiston Apteekista tutkijan näkökulmasta. Emma Andersson Suomen Syöpäpotilaat ry:stä kertoi potilasjärjestön kokemuksia tutkimusyhteistyöstä, ja webinaarin puheenjohtaja Mirjami Tran Minh SOSTE:sta toi keskusteluun näkemyksiä tutkijoiden ja potilasjärjestöjen yhteistyöstä yleisellä tasolla.

10.5. Kanssatutkijuus. Kuulimme kokemuksia kahdesta tutkimuksesta, erilaisista toteutumistavoista ja haasteista. Keskustelua alusti professori Päivi Eriksson Itä-Suomen yliopistosta. Kokemusasiantuntija Eeva Aromaa kertoi kokemuksestaan tutkimusryhmän jäsenenä.

27.9. tilaisuudessa tutustuttiin HUS Psykiatrialla toteutettavaan tutkimushankkeeseen, jossa kokemusasiantuntijat toimivat tutkimusryhmän jäseninä. Alustajina toimivat kokemusasiantuntijat Kristo Hirsma ja Theresa Majalahti.

Toimintavuonna Suomeen valmistui kaksi uutta EUPATI Fellow -koulutuksen käynnystä: EUPATI Suomen koordinaattori Marketta Liljeström ja Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finlandin Kaisa Martinkauppi-Vanninen. Kuvassa kohortin kuusi kurssilaiset kohtaavalla opintoviikolla lokakuussa 2023.



EUPATI Suomen johtoryhmä 2023

Potilasjärjestöjen edustajat:

Aimo Strömberg, Suomen Syöpäpotilaat ry, puheenjohtaja

Riikka-Leena Manninen, Suomen Syöpäpotilaat ry

Olga Haapa-aho, IBD ja muut suolistosairaudet ry (laajennettu johtoryhmä) jäi pois 21.4.2023

Kati Kekkonen, Lihastautiliitto (-2/2023) ja hänen jälkeensä Aapo Pollari

Jenni Tamminen-Sirkiä, Colores ry (-10/2023), jonka jälkeen hän siirtyi Suomen Syöpäpotilaat ry:n toiminnanjohtajaksi ja osallistuu jatkossa kokouksiin uudessa roolissaan

Johanna Reiman, Liikehäiriösairauksien liitto ry, hyväksyttiin johtoryhmän jäseneksi 11/2023 kokouksessa

Tutkimuslaitoksen edustajat:

Tuuli Lahti, Turun ammattikorkeakoulu

Mikko Airavaara, Helsingin yliopisto (HiLIFE)

Caroline Heckman, FIMM

Muntasir Mamun (laajennettu johtoryhmä)

Lääketeollisuuden edustajat:

Kirsi Saukkonen, Amgen

Hanne Juuti, Pharmalex

Lisäksi EUPATI Nordics kokoontui 10.1., 20.3., 15.5. EUPATI Suomen koordinaattori osallistui ENP-kokouksiin ja vieraili Ruotsin EUPATIn johtoryhmässä 27.11.

Toiminnan koordinointi

Marketta Liljeström, Suomen Syöpäpotilaat ry (osa-aikainen, 25 %)

Viestintä

EUPATI Suomen toiminnasta kerrotaan kotisivujen lisäksi EUPATI:n somekanavilla. Somekanavilla tehdään myös nostoja materiaaleista ja välitetään tietoa kiinnostavista tapahtumisista ja uutisista.

- www-sivu: fi.eupati.eu
- Facebook: EUPATI Finland
- Instagram: @eupati_finland
- X: @EUPATI_FI
- LinkedIn: European Patients' Academy (EUPATI) Finland
- YouTube: EUPATI Finland

Tukijat vuonna 2023

Toiminnan kuluihin EUPATI on saanut taloudellista tukea alla olevilta yhtiöiltä. Yhtiöiden logot olivat nähtävillä verkkosivuilla, Tukijat-sivulla.



EUPATI Suomen taloushallinto hoidetaan Suomen Syöpäpotilaat ry:n toimesta. Vuoden 2023 tilinpäätös vahvistuu huhtikuussa 2024.