

Pressemitteilung

Patienten treten gemeinsam im Internet auf
Ihre Stimme wird immer wichtiger in der Debatte um das Gesundheitswesen: Die Patienten- und Selbsthilfeorganisationen wollen mehr und gemeinsam auftreten, besser kommunizieren und kooperieren. Dazu dient die neue Internetplattform «www.patienten.ch», die allen indikationsbezogenen Patienten- und Selbsthilfeorganisationen offensteht.

Nach dem Feierabend, oft unter beträchtlichem Stress, mit viel Eigeninitiative und immer im Kampf um genügend Mittel: So charakterisieren Kenner der Verhältnisse die Arbeit von mehr als 100 Schweizer Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen, die sich für die Rechte und Anliegen ihrer Mitglieder einsetzen. Dabei geht es um Fragen, die alles andere als leichtgewichtig sind: Umgang mit chronischen Leiden, Beratung bei Therapien, ethische Fragen bei der Forschung, Unterstützung von Angehörigen in Krisenfällen und Kontakte zu Behörden und Spitälern. Nur wenige dieser indikationsbezogenen Organisationen haben aber die kritische Grösse erreicht, um professionell wirken zu können.

Nun hat eine Trägerschaft mit der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften, der Schweizerischen Huntington-Vereinigung und der Pharma Information die virtuelle Patientenplattform «www.patienten.ch» vorgestellt. Damit haben die Patientenorganisationen die Möglichkeit, sich zu vernetzen; sie können sich besser organisieren und die Koordination vereinfachen. Die Plattform bietet allen interessierten Organisationen die Möglichkeit, Informationen über das Internet zugänglich zu machen und diese selber zu verwalten. Sie können Newsgruppen bilden, Chatrooms einrichten und weitere Möglichkeiten der elektronischen Kommunikation nutzen. Ein spezielles Statut verbietet Werbung und gibt den Patientenorganisationen grösstmögliche Autonomie gegenüber der Trägerschaft. Weitere Informationen erhalten Sie bei:

Geschäftsstelle «www.patienten.ch»

Dominik Büchel, Tel. 061 686 91 88 oder 079 631 05 09

Schweizerische Akademie

der Medizinischen Wissenschaften

Dr. Hermann Amstad, Tel. 061 269 90 30

Schweizerische Huntington-Vereinigung

Heidi Moser-Welti, Tel. 01 885 19 41

Pharma Information

Conrad Engler, Tel. 061 264 34 34

Communiqué de presse

Les patients se présentent ensemble sur Internet

La voix des patients devient toujours plus importante dans le débat sur le système de santé. Les organisations de patients et groupes d'entraide veulent mieux apparaître, communiquer et coopérer en commun. Ils se servent à cet effet de la nouvelle plate-forme Internet www.patients.ch, qui est ouverte à toutes les organisations et groupes de patients agissant dans le cadre de l'indication thérapeutique correspondante.

Après le travail, souvent sous un stress considérable, à la faveur de beaucoup d'initiative personnelle et toujours en butte aux moyens insuffisants c'est ainsi que les spécialistes du domaine caractérisent le travail de plus de cent organisations suisses de patients qui se préoccupent des droits et des besoins de leurs membres. Or, il s'agit-là de questions qui ne sont pas anodines du tout: gestion de maladies chroniques, conseils thérapeutiques, question éthiques en rapport avec la recherche, soutien aux proches de patients en cas de crises et contacts avec les pouvoirs publics et les hôpitaux. Malheureusement, rares sont les organisations agissant dans le cadre d'une indication thérapeutique correspondante qui ont atteint la dimension critique leur permettant une démarche empreinte de professionnalisme.

Maintenant, des promoteurs composés de l'Académie Suisse des Sciences Médicales, de l'Association suisse de chorea huntington et de Pharma Information viennent de présenter la plate-forme virtuelle suisse des organisations de patients www.patients.ch. Celle-ci devra donner aux organisations de patients la possibilité de se mettre en réseau. Ces dernières pourront mieux s'organiser et simplifier leur coordination. Cette plate-forme offre à toutes les organisations intéressées la possibilité de donner accès sur Internet à des informations et de les gérer elles-même. Elles peuvent former de groupes de «news», installer des chambres de dialogue et tirer parti des autres possibilités de la communication électronique. Un statut spécial interdit la publicité et donne aux organisations de patients une autonomie maximale vis-à-vis des promoteurs.

Pour toute information complémentaire, s'adresser à:

Secrétariat www.patients.ch

Dominik Büchel, tél. 061 686 91 88 ou 079 631 05 09

Académie Suisse des Sciences Médicales

Dr Hermann Amstad, tél. 061 269 90 30

Association suisse de chorea huntington

Heidi Moser-Welti, tél. 01 885 19 41

Pharma Information

Conrad Engler, tél. 061 264 34 34