

## **HOPOS JAHRESBERICHT 2023**

Im vergangenen Jahr hat HOPOS verschiedene Projekte umgesetzt, um Patientinnen und Patienten mit hämato-onkologischen Erkrankungen zu unterstützen. Als Dachverband geht es dabei vor allem um übergeordnete Themen wie Kommunikation, Öffentlichkeitsarbeit, Gesundheitspolitik und Networking. In insgesamt 12 Vorstandssitzungen hat der Vorstand um Rosmarie Pfau, Peter Löffelhardt, Stephan Schobinger und Adrian Heuss gemeinsam mit Gabriela Coletti geplant, konzipiert und umgesetzt.

### **Öffentlichkeitsarbeit**

Um die Dienstleistungen der Mitglieder bei den Patientinnen und Patienten bekannter zu machen, wurden A3-Plakate gedruckt und an verschiedene Spitäler verschickt, mit der Bitte, diese in den Wartebereichen aufzuhängen. Weitere Massnahmen im Bereich Kommunikation waren der Versand von zwei Newslettern (im März und im Oktober), das regelmässige Updates der HOPOS-Webseite, das Publizieren von total 13 News sowie die Bewirtschaftung des X/Twitter-Kanals.

### **Gesundheitspolitik**

Im Bereich Gesundheitspolitik hat HOPOS im August 2023 eine Stellungnahme für die Vernehmlassung Teilrevision HFG vorbereitet und ans BAG verschickt.

Die Mitglieder von HOPOS sind zudem in verschiedenen Gremien von wichtigen Stakeholdern des Schweizer Gesundheitswesens aktiv, z. B. SAKK, SCTO, Rare Disease Forum.

### **Netzwerk**

Eine weitere wichtige Aufgabe von HOPOS ist die Erweiterung des Netzwerks. Um dieses Ziel zu erreichen, hat HOPOS am 4. November 2023 den ersten Patiententag in Zürich durchgeführt. Die Kombination aus Referaten von medizinischen Fachpersonen und anschliessender Diskussion mit Patientinnen und Patienten ist auf gutes Echo gestossen. Die Veranstaltung war auch für Sponsoren und Angehörige offen. Die Referate können auf der HOPOS-Webseite angeschaut werden.

Stolz sind wir auch auf unser Mitglied Gabriela Coletti, die im vergangenen Jahr erfolgreich den EUPATI-Patientenkurs absolviert hat. Für HOPOS ist es wichtig, über Mitglieder mit der entsprechenden Expertise zu verfügen, denn es gibt immer wieder Anfragen von Spitälern oder von der Industrie zur Mitarbeit. Hier wollen wir auch von Seite Patientenorganisationen Hand bieten können.

Aufgegleist haben wir im 2023 das Projekt bezüglich Patientenbefragung (Lebensqualität). Eine Abklärung mit der Onkologiepflege Schweiz hat ergeben, dass aktuell eine grosse Befragung vom CHUV durchgeführt wird, die sogenannte Scape-Studie (Swiss Cancer Patient Experiences). Diese Studie wird in insgesamt 21 Spitälern über 7000 Patienten nach ihrer Lebensqualität befragt. Dazu gehören auch ca. 1200 hämato-onkologische Patienten. Wir haben mit der Studienleitung vereinbart, dass sie für uns eine spezifische Auswertung durchführen (die Auswertung wird ca. August 2024 vorliegen).

### **Ausblick 2024**

Für das Jahr 2024 sind bereits einige Projekte vorgesehen: Wie oben erwähnt, freuen wir uns darauf, die Ergebnisse zur Befragung der Lebensqualität kommunizieren zu können. Als weiteres sind verschiedene Webinare geplant, etwa zu den Themen Fatigue und Neuropathie. Wir möchten dieses Jahr zudem die Basis verbreitern und weitere Mitglieder einladen, auch Einzelpersonen, die vielleicht nicht in einer Organisation sind, die aber Unterstützung und Austausch benötigen.



Im Namen des Vorstandes  
Adrian Heuss  
Präsident a.i.