



5 ANNI DEL PROGETTO EUPATI: L'AVVENTURA CONTINUA

“I pazienti sempre più protagonisti nell’ambito della ricerca”

BRUXELLES, 14 DICEMBRE 2016 – “Tutti a bordo per un futuro in salute” è il titolo della Conferenza finale del progetto europeo **EUPATI*** (European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation), di scena a Bruxelles il 14 dicembre, alla quale hanno partecipato oltre 240 persone, provenienti da circa 30 paesi europei, in rappresentanza dei diversi stakeholder coinvolti nel progetto EUPATI: pazienti, accademie, industria, professionisti della salute, istituzioni governative, enti regolatori e media. Un progetto focalizzato sulla formazione e il coinvolgimento attivo dei pazienti sulla tematica della ricerca e sviluppo (R&S) dei farmaci.

Ad aprire la Conferenza **Pierre Meulin, Executive Director IMI**, e **Marco Greco, Presidente EPF**, che hanno sottolineato l’enorme successo del progetto Eupati. *“Oggi si celebra il termine dei 5 anni di progetto, ma EUPATI non finisce qui”* afferma Marco Greco. *“Proseguiremo con il nuovo programma EUPATI che andrà avanti fino al 2019. Il treno ha lasciato la stazione, adesso inizia il nostro viaggio verso una meta ambiziosa: il coinvolgimento attivo del paziente, alla pari con gli altri stakeholder, nei tavoli decisionali su salute e sviluppo di terapie”*.

Piena soddisfazione per il lavoro svolto finora anche da parte di **Jan Geissler, Direttore del progetto EUPATI**: *“Quello che siamo riusciti a fare in Europa è grandioso e assolutamente innovativo, non c’è niente del genere nel resto del mondo neanche negli Stati Uniti. E non ci fermiamo qui: la prossima estate partirà il terzo ciclo del corso di formazione per Pazienti Esperti e il Toolbox sarà implementato con più materiale e tradotto in 10 diverse lingue”*.

Da febbraio 2017 il testimone passerà a un nuovo programma, coordinato dall’European Patients Forum (EPF), che porterà avanti la mission di EUPATI fino al 2019. Il programma EUPATI-EPF manterrà il suo status di partnership pubblico-privato con la maggior parte dei membri del consorzio EUPATI esistenti.

Durante la conferenza è emerso un messaggio forte e chiaro: *“Il coinvolgimento dei pazienti nell’ambito della ricerca e sviluppo dei farmaci, e della salute in generale, è diventato una vera priorità e ormai non sono più solo i pazienti a dirlo ma anche la comunità scientifica, l’industria, le istituzioni e le agenzie regolatorie”*. La conferenza, infatti, è stata l’occasione per far confrontare tutti gli stakeholder e sottolineare un’esigenza comune: da un lato definire per ciascun attore i bisogni effettivi, dall’altro tracciare e definire insieme la direzione che deve prendere la collaborazione futura.



Significativa l'esperienza di **Roald Nystad**, Paziente Esperto norvegese, che ha sottolineato: *"I pazienti devono essere alla guida del sistema di ricerca e sviluppo dei farmaci. Non possiamo più essere dei semplici passeggeri, noi facciamo parte del futuro di R&S farmaci."*

Sono 18 le piattaforme nazionali (ENP) create e attive in Europa che fanno parte di EUPATI, e nel corso dei 5 anni, l'Italia – con l'Accademia dei Pazienti - ha dimostrato di aver saputo interpretare e promuovere al meglio il progetto europeo a livello nazionale. A raccontare le attività svolte e i progetti futuri ci ha pensato **Silvano Berio**, **Segretario dell'Accademia dei Pazienti**: *"L'Accademia dei Pazienti, fondata nel 2014 sotto la bandiera EUPATI, ha posto in questi due anni le basi per acquisire una sua autonomia ed è ora pronta per continuare il suo lavoro nella diffusione della cultura della centralità del paziente sulle tematiche della salute. La Piattaforma italiana ha fatto un gran lavoro trasversale, nel board dell'Accademia dei Pazienti sono presenti tutti gli stakeholder coinvolti nella R&S dei farmaci. Del Board fa parte anche L'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), che ha confermato il proprio sostegno anche per le nostre attività future e il cui endorsement dà un ulteriore riconoscimento al progetto".*

Paola Kruger, Paziente Esperta italiana EUPATI, ha invece illustrato i requisiti necessari per l'avvio di una proficua collaborazione tra pazienti e diversi stakeholder nell'ambito di R&S dei farmaci. *"La collaborazione tra Pazienti, Industria e Ricerca è una realtà che si sta consolidando sempre più e che è destinata a durare nel tempo. Tuttavia, affinché questa collaborazione sia proficua, ci sono tre requisiti fondamentali da tenere in considerazione: Formazione, Fiducia e Regole. Formazione dei pazienti, che deve essere di qualità, certificata e che deve portare ad un riconoscimento professionale. Fiducia tra gli interlocutori che si costruisce con il dialogo e che passa attraverso il coinvolgimento puntuale dei Pazienti Esperti nei tavoli decisionali. Regole, perché se da un lato abbiamo i Pazienti Esperti, dall'altro mancano le regole per il loro coinvolgimento. La richiesta alle Autorità Nazionali ed Europee è di mettere a punto chiare regole di ingaggio per garantire il coinvolgimento dei pazienti in tutti gli ambiti di loro diretto interesse".*

A rappresentare l'impegno di AIFA a supporto del progetto europeo e dell'Accademia dei Pazienti il videomessaggio del **Direttore Generale dell'Agenzia Italiana del Farmaco, Mario Melazzini**: *"Nello scenario attuale del Sistema Salute, la partecipazione attiva e consapevole dei pazienti è una connotazione determinante. L'Agenzia Italiana del Farmaco intende proseguire sulla strada già intrapresa per incoraggiare l'inclusione dei pazienti, confermando il pieno supporto a EUPATI. Dobbiamo garantire che il paziente, esperto e informato, sia nelle condizioni di far sentire la propria voce e rivendicare sempre i propri diritti, contribuendo attivamente ad accrescere i livelli di efficienza, trasparenza e fiducia nei processi regolatori".*



La Conferenza finale EUPATI è stata anche l'occasione per conferire ufficialmente la "Laurea" di Paziente Esperto ai 97 pazienti che tra il 2014 e il 2016 hanno partecipato al corso EUPATI. I 97 Pazienti Esperti ufficialmente laureati provengono da oltre 31 diversi paesi di Europa, tra questi sono cinque i pazienti italiani che hanno raggiunto questo importante traguardo: **Stefano Mazzariol, Valter Dal Pos, Nora Hantsch, Paola Kruger e Claudia Crocione.**

Durante la cerimonia, **Marco Greco** ha espresso il suo orgoglio per il cammino intrapreso dai 97 Pazienti Esperti, e ha lanciato loro un messaggio di forte impatto: *"Siate attivi, usate le vostre abilità, buttate giù i muri, cambiate le regole!"*.

"Dopo aver frequentato il corso EUPATI non vedo un solo settore dove i pazienti non dovrebbero essere coinvolti in modo più o meno incisivo" ha sottolineato **Claudia Crocione, Paziente Esperta italiana EUPATI**. *"Dal disegno di uno studio clinico, passando per i Consensi Informati, alla valutazione dei rischi-benefici di un farmaco, fino ad arrivare al processo di valutazione delle tecnologie sanitarie-HTA, avere un Paziente Esperto come stakeholder attivo è un valore aggiunto sia per la comunità dei pazienti che per la comunità medica e scientifica."*

L'Europa ha ora un piccolo esercito di Pazienti Esperti pronto a entrare in azione. Tra i prossimi obiettivi del programma EUPATI e dell'Accademia dei Pazienti: definire le regole di ingaggio per far sì che i Pazienti Esperti comincino ad operare ufficialmente nei tavoli decisionali.

* EUPATI è un progetto europeo innovativo e unico nel suo genere, avviato nel 2012 e guidato dai pazienti. EUPATI coinvolge un consorzio di 33 organizzazioni, tra cui associazioni di pazienti, organizzazioni non profit, università e aziende farmaceutiche. Oltre ad aver creato un corso di altissimo livello per i pazienti sulla tematica di ricerca e sviluppo (R&S) dei farmaci, che ha ad oggi ha formato 97 Pazienti Esperti provenienti da 31 diversi Paesi europei, il progetto EUPATI ha sviluppato anche il "Toolbox": un'importante piattaforma online, disponibile in 7 diverse lingue, contenente materiali informativi che spiegano dalla A alla Z la R&S dei farmaci. Sono state inoltre tracciate delle linee guida per una proficua collaborazione tra le comunità dei pazienti, i professionisti della ricerca clinica, l'industria farmaceutica, i comitati etici, gli enti di HTA (valutazione delle tecnologie sanitarie) e le autorità di regolamentazione. In questi 5 anni EUPATI è divenuto un marchio certificato e di qualità per la formazione del paziente e ha sollevato il dibattito pubblico sul coinvolgimento dei pazienti in ambito ricerca e sviluppo dei farmaci.

Ad oggi sono 18 le piattaforme nazionali (ENP) create e attive in Europa che fanno parte di EUPATI e, secondo le previsioni, ci sarà un'ulteriore crescita nel 2017 con nuove adesioni da parte di altre nazioni. A livello europeo, l'Accademia dei Pazienti Onlus - che rappresenta la piattaforma italiana - si è contraddistinta per aver saputo interpretare e promuovere al meglio il progetto EUPATI a livello nazionale.

<https://www.eupati.eu>



Contatti:

Accademia dei Pazienti Onlus

Francesca Ceradini

Responsabile Comunicazione

M. +39 328 2611832

E. f.ceradini@accademiadeipazienti.it

Axess PR - Ufficio Stampa Accademia dei Pazienti Onlus

Via Francesco Frisi, 26, Monza (MB)

Tel. 039 9635310 info@axesspr.com

Dario Francolino

E. dario.francolino@axesspr.com

M. +39 348 8818029

Candida Cereda

E. candida.cereda@axesspr.com

M. +39 349 6168583