

Il futuro del progetto EUPATI

L'ultima sessione della Conferenza "Tutti a bordo per un futuro in salute", che si è svolta a Bruxelles il 14 dicembre, è stata dedicata al futuro di EUPATI. Sebbene il progetto europeo - di durata quinquennale - veda il suo termine a gennaio 2017, un nuovo programma sarà avviato già da febbraio 2017 per portare avanti l'importante impegno sul coinvolgimento dei pazienti nell'ambito della ricerca e sviluppo dei farmaci.

La Conferenza è stata l'occasione per fare un bilancio su quanto realizzato in cinque anni di progetto EUPATI, un progetto che ha coinvolto 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 dei farmaci, che ad oggi ha già formato 97 Pazienti Esperti provenienti da 31 diversi Paesi europei, 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 e le autorità regolatorie. In questi cinque 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 di ricerca e sviluppo dei farmaci.

Nonostante la sua data di scadenza, prevista per gennaio 2017, l'ambizioso progetto europeo focalizzato sulla centralità del paziente sembra non essere arrivato al suo termine. Infatti, da febbraio 2017 il testimone passerà a un nuovo programma europeo, coordinato dall'European Patients Forum (EPF), che porterà avanti la mission di EUPATI fino al 2019. Il "programma EUPATI" manterrà il suo status di partnership pubblico-privato con la maggior parte dei membri del consorzio EUPATI esistenti. Un importante cambiamento si vedrà però sul fronte del budget che sarà molto più modesto, circa il 25% di quello fornito da IMI per il progetto EUPATI. Le priorità per il 2017-19 sono state delineate anche in funzione del budget ridotto.

Ad oggi sono ben 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 un numero sempre crescente di ENP è importante stabilire un meccanismo di "governance" che permetta ai team e alle piattaforme di essere rappresentate, ai più alti livelli,

all'interno del nuovo programma EUPATI. Il suddetto meccanismo deve anche essere in grado di promuovere una maggiore comunicazione e cooperazione tra le diverse ENP, e di poter crescere sostenendo l'arrivo di nuove piattaforme nazionali durante il periodo 2017-19. Questo meccanismo prenderà il nome di "Network delle piattaforme nazionali".

È da sottolineare che all'interno di questo Network è richiesto che ogni ENP abbia una propria identità e sia in grado di essere autosufficiente, con propri mezzi di finanziamento, per poter sostenere un programma di attività nazionali focalizzate sulla formazione e sul coinvolgimento dei pazienti nell'ambito della ricerca e sviluppo dei farmaci.

Il programma EUPATI si concentrerà a livello globale su tre aspetti principali. Un primo obiettivo sarà quello di mantenere e aggiornare il contenuto del "Toolbox" su R&S dei farmaci, implementando i contenuti e la traduzione in diverse lingue (che passeranno da 7 a 10). Verranno, inoltre, sviluppati gli "Starter Kit", dei "mini-corsi", su nove tematiche del Toolbox. In questo caso, EUPATI fornirà un manuale di supporto per sviluppare sessioni di formazione di breve durata per pazienti, partner o per un pubblico più vasto nel proprio Paese. Un secondo, e fondamentale, punto del programma EUPATI sarà l'avvio, verso l'estate 2017, di un terzo ciclo del corso di formazione per Pazienti Esperti. Questo darà la possibilità ad altri 50 pazienti, rappresentanti di pazienti o "patient advocate" europei, di aggiungersi agli attuali 97 Pazienti Esperti già "laureati". Il terzo e ultimo aspetto riguarda il coordinamento e supporto per le 18 e più ENP che stanno lavorando per promuovere la formazione del paziente e il suo coinvolgimento a livello nazionale.

L'obiettivo finale e più ambizioso sarà quello di formare un numero sempre crescente di Pazienti Esperti e di definire al più presto le regole di ingaggio per far sì che i pazienti comincino ad operare ufficialmente nei tavoli decisionali. Sia a livello europeo che a livello nazionale.

Francesca Ceradini

Responsabile Comunicazione Accademia dei Pazienti Onlus