

Intervista a Claudia Crocione, Paziente Esperto EUPATI

Il 13 dicembre si è svolta a Bruxelles la cerimonia per il conferimento ufficiale della “Laurea di Paziente Esperto” ai 98 pazienti che tra il 2014 e il 2016 hanno partecipato al corso europeo EUPATI sul processo di Ricerca e Sviluppo (R&S) dei farmaci. Sono cinque i pazienti italiani che hanno raggiunto questo importante traguardo. Una di loro è Claudia Crocione, paziente con Teleangiectasia Emorragica Ereditaria (HHT), che si occupa a tempo pieno della HHT Onlus in qualità di Project&Communication Manager.

Claudia ci racconta la sua esperienza, il suo percorso e le sue future aspettative come Paziente Esperto e patient advocate.

Come sei venuta a conoscenza del progetto EUPATI e come è nata la tua partecipazione al corso per Pazienti Esperti?

Nel 2014 ho partecipato alla “Summer School” di Eurordis dove per la prima volta sono entrata in rete con altri Patient Advocates provenienti da altre malattie rare. Siamo rimasti in contatto e ci siamo stati di reciproco aiuto e sostegno in questi anni. Uno di loro mi ha contattata per propormi il corso per pazienti esperti EUPATI.

Come si è svolto il corso EUPATI e in cosa pensi sia utile?

Sapevo che il corso sarebbe stato un percorso di altissimo livello che mi avrebbe impegnata nell'arco di 14 mesi in modo giornaliero. E' stato proprio così. E' stata una vera sfida conciliare lavoro, famiglia e salute per dedicarmi con doveroso impegno a questa grande opportunità. Ora che ho finito posso dire che ne è valso ogni sacrificio. Le conoscenze che ho acquisito mi hanno completamente trasformata. Spero che il progetto EUPATI prosegua, che venga elaborato a livello nazionale in Italiano in modo che i nostri volontari non fluenti in inglese abbiano la possibilità di accedere a tutte queste conoscenze indispensabili per le nostre associazioni.

In qualità di Paziente Esperto hai già dato un tuo contributo concreto nell'ambito del R&S farmaci e per la comunità dei pazienti? È cambiato qualcosa nella tua vita quotidiana?

Prima di aver fatto la “Summer School” di Eurordis e poi il percorso con EUPATI ho commesso sforzi enormi per raggiungere piccoli risultati. Con gli anni e la formazione

continua è diventato tutto più chiaro e i risultati, che sono riuscita ad ottenere con la mia attività per HHT Onlus, si sono moltiplicati. Dall'accesso ai farmaci per i malati rari, al conseguimento di risultati sul fronte dei diritti dei nostri pazienti per le terapie, fino alla diagnosi sui singoli territori. Molti altri progetti sono in cantiere ma direi che ora i traguardi sono più limpidi.

Quali pensi siano i punti cardini nei quali potrebbe essere coinvolto attivamente ed efficacemente il Paziente Esperto?

Dopo aver frequentato il corso EUPATI non vedo un solo settore dove i pazienti non dovrebbero essere coinvolti in modo più o meno incisivo. Avere un Paziente Esperto come stakeholder attivo è un valore aggiunto sia per la comunità dei pazienti che per la comunità medica e scientifica. Il nostro stare in una terra di mezzo è di vantaggio in quanto la doppia prospettiva e il doppio ascolto ci consente di identificare percorsi, ottimizzarne altri e, in ogni caso, mettere in congiunzione esigenze da una parte e soluzioni disponibili dall'altra. Ma se dovessi scegliere un solo punto cardine da cui partire allora direi che dobbiamo essere da subito ambasciatori incisivi sul fronte del patient empowerment, concetto molto diverso dal patient involvement che riguarda noi esperti. L'Empowerment riguarda i pazienti anche non esperti. Il rapporto tra loro e i loro clinici, permettere loro un coinvolgimento nel percorso, nel trattamento e nelle scelte terapeutiche. Un nuovo approccio indispensabile di cui noi soli possiamo essere promotori ma i cui benefici si estenderanno su tutti gli stakeholder.

Quanto reputi sia importante la formazione dei pazienti e il loro coinvolgimento nelle decisioni sul tema della salute?

Non è importante, è indispensabile. I pazienti hanno intuizioni, conoscenze legate alla loro sfera del vissuto personale della patologia, ma per essere determinanti e poter dare un contributo reale e velocizzare il processo c'è bisogno di una rappresentanza nutrita di pazienti in grado di raccogliere ed elaborare esigenze e punti di vista di tutti i pazienti per poi trasferirli nelle sedi opportune e con la dovuta autorevolezza. Se io non avessi seguito il corso EUPATI la grande ricchezza di informazioni che ho sarebbe rimasta lettera morta, se non avessi fatto questo percorso non avrei saputo dove intervenire per inseguire e raggiungere risultati necessari ai pazienti. Per questo nella mia associazione abbiamo deciso di investire ogni anno nella formazione di un nuovo patient advocate. Più saremo più risultati concreti raggiungeremo.



Aspirazioni per il tuo futuro di Paziente Esperto?

Un primo obiettivo immediato è di portare una presentazione sull'importanza del Patient Involvement al prossimo congresso scientifico per l'HHT in Croazia a Giugno 2017. Non basta che io abbia imparato. Ora la mia comunità scientifica deve sapere perché deve accogliere i pazienti Peer to Peer, deve capire perché possiamo essere interlocutori preziosi, partner efficaci. Se non partiamo da questo rischiamo di non raggiungere alcun risultato. Un altro obiettivo futuro sarà la creazione di un registro Europeo per l'HHT tramite gli ERN (European Reference Networks – le reti europee di riferimento), una priorità tra tanti altri progetti ma tutti dipenderanno da questo primo risultato.

Francesca Ceradini

Responsabile Comunicazione Accademia dei Pazienti Onlus