

Intervista a Paola Kruger, 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 Paola Kruger, paziente con Sclerosi Multipla e con un background professionale in Public Affairs nell’ambito della Comunità Europea.

Paola 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?

Avendo un background professionale in ambito UE sono da sempre abituata a scandagliare i siti istituzionali europei e quelli collegati alle progettualità europee ed è così che mi sono letteralmente “imbattuta” in EUPATI. Poiché sono stata diagnosticata con la Sclerosi Multipla e sono attivamente coinvolta nella preparazione per la partecipazione a bandi europei con il Centro Clinico in cui sono in cura, il progetto EUPATI mi è sembrato da subito di valore e su misura per le mie caratteristiche.

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

Il corso è molto impegnativo, dura 14 mesi e prevede una parte di studio online grazie ad una piattaforma di e-learning, con test scritti alla fine di ogni modulo, e due settimane “Face to Face” di lezioni ed esercitazioni pratiche di gruppo. Il tema del corso EUPATI è la ricerca e sviluppo (R&S) dei farmaci, dalla scoperta della molecola all’HTA (Health Technology Assessment - processo di valutazione delle tecnologie sanitarie), quindi un percorso lunghissimo e complicato. EUPATI è un corso di altissimo livello, con materiale certificato e, come nello spirito di ogni progetto europeo, sviluppato dalla cooperazione di tutti gli stakeholder. E’ unico nel suo genere proprio per la sua varietà e perché prevede la partecipazione quali relatori di personalità di spicco di varia nazionalità. A livello personale mi ha dato l’opportunità di acquisire nozioni importanti sullo sviluppo dei farmaci e su come rappresentare al meglio gli interessi dei pazienti, ma non solo! Mi ha anche permesso di interfacciarmi con tanti colleghi di tanti paesi europei che mi hanno

illuminato sulle diversità all'interno dell'Unione Europea e mi hanno aiutato a sviluppare una visione multi dimensionale di quella che è la "Patient Advocacy".

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

Sì, ho avuto la grande fortuna di essere stata invitata come speaker a numerosissimi eventi, sia istituzionali che settoriali, di aver fatto da docente in corsi rivolti, per esempio, a giornalisti e altri stakeholder dell'ambito salute. Ho anche fatto parte di un Board per la valutazione di un nuovo farmaco che non riguarda la mia patologia, a testimonianza del fatto che il Paziente Esperto può essere utile a 360 gradi e non solo nel proprio specifico settore terapeutico. Ciò vuol dire, innanzitutto, che la mia vita è diventata "con la valigia in mano", ma ne sono felice perché vorrei che questa fosse la mia professione in futuro. Rappresentare gli interessi di chi nella vita ha già avuto sfortuna per colpe non sue lo ritengo un privilegio e un importante impegno civico che prendo molto sul serio.

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

Sono tanti gli ambiti in cui il Paziente Esperto potrebbe dare un contributo veramente essenziale: dal disegno di uno studio clinico, identificando le questioni veramente rilevanti per i pazienti che non sempre coincidono con quelle dei ricercatori e dei clinici, passando per i Consensi Informati, c'è poi la valutazione dei rischi-benefici di un farmaco e per arrivare fino al HTA. E ovviamente non bisogna dimenticare il ruolo nella disseminazione all'interno della Patient Community o quello nei Comitati Etici.

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

La formazione è alla base di tutto, perché solo quando è formato un paziente può assumere un vero ruolo attivo nella propria malattia. Ciò significa che grande cura va messa nella strutturazione di corsi veramente validi, con materiali certificati e possibilmente approvati da una pluralità di stakeholder. Quella del Paziente Esperto è una nuova professione assolutamente innovativa che deve essere riconosciuta come tale a tutti gli effetti, per questo motivo la qualità della formazione deve essere di altissimo livello e approvata. Per un paziente essere formato significa acquisire autorevolezza e credo che siano molti i pazienti che desiderano essere coinvolti nello sviluppo di farmaci che poi



loro stessi dovranno assumere per tutta la vita. Non c'è ricerca senza i pazienti e quindi dovrebbero far parte integrante dei processi decisionali. Come dice anche il nostro slogan "niente su di noi senza di noi".

Aspirazioni per il tuo futuro come Paziente Esperto?

EUPATI è stato un vero e proprio trampolino di lancio, ma per me non è il traguardo. Innanzitutto voglio continuare a formarmi perché questo è un ambito molto innovativo con continui aggiornamenti e dobbiamo essere pronti. Sono appena stata ammessa a un corso alla prestigiosissima Business School INSEAD aperta ai Manager e ai Decisori del settore salute dal titolo "Innovating Health for the Future". Già questa mi sembra una grandissima sfida! Ma vorrei anche impegnarmi sul fronte italiano: il nostro paese, come capita spesso, è più indietro di altri nel coinvolgimento dei Pazienti Esperti e c'è un gran bisogno di definire le regole di ingaggio. I Pazienti Esperti devono, per esempio, essere pagati come qualsiasi professionista, anche per permetter loro di proseguire con la formazione. In Italia EUPATI è rappresentato dall'Accademia dei Pazienti Onlus, un'associazione che si occupa di portare avanti la mission del progetto e formare pazienti esperti italiani. Da subito mi hanno accolta con molta disponibilità ed io spero di continuare a prestare la mia opera all'interno dell'Accademia. Infine, spero di poter ispirare quanti più pazienti possibili a intraprendere una formazione e diventare padroni del proprio destino sanitario.

Francesca Ceradini

Responsabile Comunicazione Accademia dei Pazienti Onlus