

La nuova medicina

In tre anni

Intesa con il Pascale
Dalla Cina a Napoli
arrivano 450 dottori

Arriveranno a gruppi di quaranta medici alla volta, 450 in tutto, divisi in tre anni, 160 per ogni anno. Oncologi medici, chirurghi, ricercatori, radiologi, radioterapisti, provenienti da ogni parte della Cina. L'accordo, che sigla la collaborazione tra l'Istituto Pascale di Napoli e la Terra dei ciliegi, è stato firmato il primo maggio scorso, a margine di una missione a Pechino e Shanghai effettuata dal direttore generale dell'Istituto dei tumori di Napoli, Attilio Bianchi, che ha guidato la delegazione

italiana composta dal direttore sanitario Rosa Martino, da Paolo Muto, direttore della Radioterapia dell'Istituto e da Franco Naccarella, professore di Cardiologia dell'Università degli studi di Bologna e rappresentante legale della Società EuroChina per la Salute Srl. Per la parte cinese al tavolo sedeva Chen Ran, direttrice del TEMC (acronimo di International Emergency Management Society Emergency Medical Committee).

Rivoluzione nel corso di formazione Così i pazienti diventano "esperti"

Il progetto coinvolge i destinatari delle cure nella ricerca e sviluppo dei farmaci
Tre i livelli del percorso attraverso una piattaforma didattica on line e incontri



Dominique Van Doorne
Medico endocrinologo, è vice presidente dell'Accademia dei pazienti Eupati-Italia

di **Raffaiele Nespola**

Consapevoli, informati e preparati. Sono i pazienti di oggi e di domani nella visione di un progetto rivoluzionario che mira ad un cambio di prospettiva nel rapporto tra chi viene curato e chi invece ha il compito di curare.

Nato nel 2012, grazie a un'iniziativa di *Innovative Medicines Initiative*, il progetto *European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (Eupati)* si riassume bene nel motto degli anni '80: «Nulla su di noi, senza di noi».

L'obiettivo è quello di coinvolgere in maniera attiva i pazienti nel processo di ricerca e sviluppo dei farmaci. Il progetto coinvolge un consorzio di 33 organizzazioni, tra cui associazioni di pazienti, organizzazioni non profit, università e aziende farmaceutiche, ed è guidato dai pazienti stessi. Per la precisione dal Forum Europeo dei Pazienti EPF.

«Nella pratica - spiega Do-

minique Van Doorne, vicepresidente dell'Accademia dei pazienti onlus-Eupati Italia - esiste un percorso formativo per i pazienti e i loro familiari focalizzato sull'acquisizione di conoscenze e competenze in ambito scientifico e regolatorio per la ricerca e lo sviluppo di farmaci. Questo tipo di formazione permetterà ai pazienti di avere gli strumenti attraverso i quali dare voce alle proprie istanze sulle linee di ricerca per lo sviluppo di terapie innovative, e di dare il proprio contributo, interagendo in maniera appropriata con le istituzioni, per la tutela dell'accesso alle cure».

Tre i livelli del percorso formativo. «Il livello esperto - prosegue la vicepresidente - è il più complesso ed è stato ideato per un piccolo numero di pazienti o familiari in tutta Europa. Una volta formati diventano "pazienti esperti certificati". Il secondo livello è quello di "educazione", rivolto a un numero più ampio, che si aggira sui 12mila pazienti e rappresentanti dei pazienti che



Nuovo rapporto
È quello che nasce, più consapevole tra medico e paziente

vogliono avere una buona formazione sul tema R&D dei farmaci e che possano fare da portavoce.

Infine, il terzo livello "informazione" pensato per il grande pubblico che va dai pazienti ai cittadini con una bassa preparazione in materia di salute. Il livello "esperto" si basa su un corso formativo molto impegnativo, con una struttura a moduli di tipo accademica, della durata di 14 mesi. Il corso, tutto rigorosamente in in-

glese, è principalmente svolto mediante una piattaforma didattica online (costituita da testi, video, articoli scientifici e documenti ufficiali), che si segue dal proprio computer. Alla didattica online si aggiungono poi due incontri (di 5 giorni ciascuno) che riuniscono tutti i partecipanti per lezioni didattiche di tipo classico ed esercitazioni pratiche.

Gli argomenti affrontati sono vastissimi e coprono tutto il ciclo di vita dei farmaci: dalla fase di scoperta delle molecole, agli studi pre-clinici e clinici, fino alle questioni regolatorie di immissione in commercio e di farmacovigilanza.

I "pazienti esperti" avranno così una preparazione di altissimo livello con un attestato che ufficializza la loro capacità di diventare validi collaboratori e consulenti nei percorsi delle sperimentazioni cliniche, sviluppo e monitoraggio dei farmaci, nei comitati etici e nelle autorità regolatorie.

Dal 2014 al 2016 ci sono state due edizioni del corso di livello esperto che hanno formato

97 pazienti esperti provenienti da 31 diversi paesi europei, di cui 5 sono italiani.

È prevista una terza edizione del corso, che sarà avviata in autunno, rivolto ad altri 50 pazienti europei. Per quel che riguarda l'Italia, nel 2013 si è costituita la task force del National liaison team italiano (IT-NLI) e poi, nel 2014, è stata fondata l'Accademia dei Pazienti che mira a diffondere il progetto Eupati a livello nazionale e ampliare le attività formative. È stato anche costituito un board scientifico dell'accademia che comprende 17 membri, tra i quali l'Agenzia italiana del farmaco, il ministero della Salute, il Centro nazionale delle Malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, Farmindustria, Ispor Italy Rome Chapter e il Clinical Trial Center dell'Università Cattolica Sacro Cuore.

Sono altri dodici i Paesi europei che hanno costituito una piattaforma nazionale: Gran Bretagna, Irlanda, Germania, Austria, Belgio, Polonia, Francia, Spagna, Svizzera, Norvegia, Lussemburgo e Malta. E a breve si aggiungeranno anche Svezia, Turchia e Cipro.

In questo panorama europeo l'Italia si è contraddistinta per il suo impegno e ha raggiunto molto velocemente un posto di primo piano per poter discutere con successo del coinvolgimento dei pazienti nell'ambito della ricerca e sviluppo dei farmaci con tutti gli stakeholder.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



SANOFI, SCIENZA PER LA VITA

Trasformare l'innovazione scientifica in soluzioni che migliorano la qualità di vita delle persone. È il nostro impegno.

Sanofi Genzyme è specializzata in malattie rare, sclerosi multipla, oncologia, immunologia.

CON IL SUPPORTO DI

SANOFI GENZYME

