

Il 29 e 30 giugno 2017 si sono tenuti, al Quartier Generale di Bayer a Berlino, l'Annual General Meeting (AGM) dell'EUPATI National Platform e il Workshop "Train the Trainer". Due importanti eventi organizzati da IPPOSI (Irish Platform for Patients Organisations Science&Industry), partner irlandese di EUPATI.

Sono intervenuti i rappresentanti di 15 delle 18 Platform Nazionali, tra cui l'Accademia dei Pazienti Onlus, e i Pazienti Esperti EUPATI provenienti da tutta Europa.



Annual General Meeting

All'apertura dell'**Incontro Annuale (AGM)**, del 29 giugno, **Matthew May**, coordinatore del nuovo Programma EUPATI (lanciato a febbraio 2017), ha illustrato gli aggiornamenti sulle attività di EUPATI. Ha presentato il **terzo ciclo del corso "EUPATI Training Course Patient Experts in Medicines Research & Development"** che inizierà a settembre 2017 e al quale sono stati ammessi 60 partecipanti provenienti da 28 Paesi europei.

May ha inoltre illustrato come un numero sempre più consistente di **Pazienti Esperti EUPATI** siano **coinvolti attivamente nelle varie aree di Patient Advocacy, del processo di Ricerca e Sviluppo dei farmaci e delle politiche sanitarie.**

EUPATI Fellows has created influencers and leaders

Role	Before Course	EUPATI	Post Course
Member of patient organisation, not actively involved	17%	➔	2%
Active role in a patient organisation	62%	➔	71%
Leadership role in a patient organisation	62%	➔	71%
Employee of a patient organisation	25%	➔	23%
Volunteer role in a patient organisation	60%	➔	67%
Presenting at conferences, workshops etc.	63%	➔	83%
Advising a pharmaceutical company	13%	➔	44%
Advising a regulatory agency	21%	➔	42%
Advising a reimbursement agency	4%	➔	8%

A seguire **Derick Mitchell**, CEO di IPPOSI, ha illustrato **la sostenibilità e la Governance del Programma EUPATI**.

Individual ENP sustainability – governance

ENPs with legal entity	ENPs exploring legal entity status	ENPs with no position on legal entity	Interested countries
Ireland	Spain	France	Serbia
Italy	Belgium	Malta	Netherlands
Germany	Norway	Poland	Hungary
Austria		UK	Cyprus
Switzerland		Luxembourg	Turkey
Portugal		Denmark	Israel
		Romania	Brazil
		Slovakia	Russia
		Greece	

È stato mostrato **il grande successo del Toolbox EUPATI**: gli utenti del Toolbox, con una stima iniziale di 12 mila utenti dall'Europa, sono ormai arrivati ad oltre 200 mila da tutto il mondo!

Mitchell ha inoltre sottolineato l'importanza della divulgazione delle buone pratiche e il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti per formare ed educare i pazienti sulla ricerca e sviluppo dei farmaci.

Il Programma EUPATI, guidato da EPF, continuerà fino alla fine del 2019 e, forse, oltre...

Gemma Killeen, coordinatrice delle ENP (EUPATI National Platform), ha illustrato i **nuovi Paesi** che hanno deciso di aderire al Programma EUPATI, e **le nuove tematiche del programma**.

ENP Countries



18 Current EUPATI Countries

Country	Established	Country	Established
Austria	October 2015	Malta	April 2014
Belgium	NLT Established	Norway	NLT Established
Denmark	March 2016	Poland	June 2016
France	June 2015	Portugal	November 2016
Germany	January 2016	Romania	November 2016
Greece	NLT Established	Slovakia	February 2016
Ireland	September 2014	Spain	November 2014
Italy	April 2015	Switzerland	February 2016
Luxembourg	December 2014	UK	March 2014

**EUPATI now expanding further afield...
Interest from Brazil, Cyprus, Hungary, Israel, Russia, Serbia and Turkey**

A seguire, si è tenuta una **tavola rotonda sugli aggiornamenti relativi alla Germania, Norvegia, Irlanda, Spagna e Romania**.

Durante la **sessione pomeridiana i diversi rappresentanti delle Platform sono stati divisi in tavoli di lavoro** a seconda delle regioni europee provenienti: Paesi Mediterranei (Italia, Spagna, Portogallo Malta, Grecia, Turchia, Cipro), Paesi Baltici, Paesi Nord Europei e Paesi Scandinavi.

Il coinvolgimento è stato ottimo da parte di tutti i tavoli di lavoro con un consenso generale sulla necessità di lavorare in sinergia e collaborare sui piani di lavoro. Sono state affrontate anche le criticità: le Platform hanno strutture legali e organizzative diverse, e lavorano in lingue diverse, ciò rende a volte la cooperazione e la coordinazione più difficile e complessa.

È però emerso come **la collaborazione e sinergia sia più forte quando si condividono progetti didattici e divulgativi che riescono a dare alle comunità dei pazienti più empowerment per lavorare insieme e per arrivare agli obiettivi finali.** Durante la giornata AGM, l'Accademia dei Pazienti Onlus ha costruito importanti contatti per continuare a lavorare in sinergia e in linea con la mission EUPATI.

Le presentazioni della giornata AGM sono disponibili al seguente link:

<https://eupati.app.box.com/s/uu9vhw10qiosnfq2gc9v4455cu4u682m>

Workshop “Train the Trainer”

Il **30 giugno** si è poi tenuto il **Workshop “Train the Trainer”** al quale erano presenti i rappresentanti delle Platform Nazionali e numerosi Pazienti Esperti del primo e secondo ciclo del Corso “EUPATI Training Course Patient Experts in Medicines Research & Development”.

Lo scopo del Workshop è stato di formare i partecipanti e dare loro gli strumenti per condividere e ampliare le conoscenze del Corso per Pazienti Esperti EUPATI e del Toolbox rivolte alla comunità dei pazienti.

Matthew May, Tamas Bereczky, Wolf See e Jan Geissler hanno illustrato come utilizzare il materiale del Toolbox come ausilio nell'organizzazione di eventi didattici rivolti alle associazioni di pazienti.

Nella **sessione pomeridiana** sono stati formati **6 gruppi di lavoro** per mettere in pratica le indicazioni fornite e simulare un evento di formazione per i pazienti. Ogni gruppo ha presentato il proprio "evento" con una presentazione powerpoint.



Il **Toolbox** non contiene solo articoli, video, grafici e illustrazioni per sviluppare eventi e corsi, ma offre anche delle diapositive già pronte ed una guida per presentazioni “out of the box” chiamati Starter Kits o Mini Corsi. **Usateli, adattateli, condivideteli e diffondete la conoscenza! Questo è stato il “take home message” della giornata di training.**

Le presentazioni della giornata “Train the Trainer” sono disponibili al seguente link:

<https://eupati.box.com/v/EUPATITraintheTrainer2017>

Link utili

Toolbox: www.eupati.eu/it/

Accademia dei Pazienti Onlus
Francesca Ceradini
Responsabile Comunicazione
M. +39 328 2611832
E. f.ceradini@accademiadeipazienti.it