

Conferite le “Lauree” ai Paziente Esperti EUPATI

L'Europa ha un nuovo piccolo esercito, quello dei Pazienti Esperti. 97 pazienti, provenienti da diverse nazioni europee, altamente formati e pronti per dare il loro contributo sui temi della ricerca e sviluppo dei farmaci.

La Conferenza finale EUPATI dal titolo “Tutti a bordo per un futuro in salute”, svoltasi a Bruxelles il 14 dicembre, è stata l'occasione per conferire ufficialmente la “Laurea” di Paziente Esperto ai 97 pazienti che tra il 2014 e il 2016 hanno partecipato al corso europeo di formazione EUPATI.

La cerimonia si è svolta il 13 dicembre nella splendida cornice del Concert Noble di Bruxelles ed è stata aperta da un quintetto di fiati che ha intonato “Inno alla Gioia” di Beethoven. La cerimonia è stata presentata da **Ingrid Klingmann (Presidente EFGCP)**, **Pierre Meulin (Direttore IMI)**, **Richard Bergstrom (EFPIA)** e **Marco Greco (Presidente EPF)**. “Non è più un sogno, adesso abbiamo i primi Pazienti Esperti formati - ha dichiarato in apertura **Ingrid Klingmann** - È un nuovo importante punto di partenza per il futuro coinvolgimento dei pazienti nel campo della ricerca e sviluppo dei farmaci.”

I 97 Pazienti Esperti ufficialmente laureati provengono da oltre 30 diversi Paesi europei e tra questi sono cinque i pazienti italiani che hanno raggiunto questo importante traguardo: Stefano Mazzariol, Valter Dal Pos, Nora Hantsch, Paola Kruger e Claudia Crocione. Cinque persone con storie personali e professionali diverse, con esperienze di malattie diverse, che hanno intrapreso lo stesso importante percorso che le ha portate a diventare Pazienti Esperti “laureati”, non solo un traguardo ma anche un nuovo stimolante punto di partenza.

“Sono orgoglioso di voi – ha esclamato **Marco Greco** rivolgendosi ai 97 Pazienti Esperti – E adesso siate attivi, usate le vostre abilità, buttate giù i muri, cambiate le regole!” I Pazienti Esperti hanno una preparazione di altissimo livello con un attestato che ufficializza la capacità di diventare validi collaboratori e consulenti nei percorsi delle sperimentazioni cliniche, sviluppo e monitoraggio dei farmaci, nei comitati etici e nelle autorità regolatorie. “EUPATI mi ha insegnato che posso cambiare il sistema – ha dichiarato **Lara Bloom** (Paziente Esperta inglese) nel suo intervento durante la cerimonia – Si può rendere visibile ciò che è invisibile!”

Il corso di formazione EUPATI per Pazienti Esperti è molto impegnativo, con una struttura a moduli di tipo accademica, e della durata di 14 mesi. Il corso, tutto rigorosamente in inglese, è principalmente svolto mediante una piattaforma didattica online costituita da testi, video, articoli scientifici e documenti ufficiali. A questa didattica di e-learning si aggiungono due incontri “face to face”, di 5 giorni ciascuno, organizzati in lezioni ed esercitazioni pratiche di gruppo che riuniscono tutti i partecipanti. 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

“E' stata una vera sfida conciliare lavoro, famiglia e salute per dedicarmi con doveroso impegno a questa grande opportunità - ha spiegato **Claudia Crocione** - Ora che ho finito posso dire che ne è valso ogni sacrificio. Le conoscenze che ho acquisito mi hanno completamente trasformata!”

Con il titolo rilasciato da EUPATI si può dire che i Pazienti Esperti sono dei veri specialisti nell'ambito della ricerca e sviluppo dei farmaci, e che potranno sicuramente dare un importante contributo per lo sviluppo di nuove terapie. “È arrivato il momento di far entrare una nuova voce nell'ambito dell'innovazione biomedica, quella dei pazienti a cui sono rivolte le nuove cure - ha dichiarato **Paola Kruger** - Decidere dei pazienti senza i pazienti è una vera contraddizione.”

“Dopo aver frequentato il corso EUPATI non vedo un solo settore in cui i pazienti non dovrebbero essere coinvolti in modo più o meno incisivo – ha proseguito Claudia Crocione - Dal disegno di uno studio clinico, passando per i Consensi Informati, alla valutazione dei rischi-benefici di un farmaco, fino ad arrivare al processo di valutazione delle tecnologie sanitarie (HTA). Avere un Paziente Esperto come stakeholder attivo è un valore aggiunto sia per la comunità dei pazienti che per la comunità medica e scientifica.”

E intanto, c'è chi ha già iniziato il suo percorso di Paziente Esperto attivo e coinvolto. Ad esempio, Paola Kruger è già intervenuta come speaker in numerosi eventi, sia istituzionali che settoriali, dall'ambito delle associazioni di pazienti, a quello accademico fino all'industria. “ Ho anche fatto parte di un Board per la valutazione di un nuovo farmaco che non riguarda la mia patologia – ha commentato Kruger - a testimonianza del fatto che il Paziente Esperto può essere utile a 360 gradi e non solo nel proprio specifico settore terapeutico”.

“Grazie a una continua formazione ho imparato a focalizzare gli obiettivi – ha dichiarato Claudia Crocione – e i risultati che sono riuscita ad ottenere, con la mia attività all'interno dell'associazione di pazienti della quale mi occupo, si sono moltiplicati.



Dall'accesso ai farmaci, al conseguimento di risultati sul fronte dei diritti dei pazienti per le terapie, fino alla diagnosi sui singoli territori.”

Ora il prossimo obiettivo sarà quello di costruire rapidamente le regole di ingaggio per la figura del Paziente Esperto come un nuovo professionista riconosciuto nel settore della salute. Una sfida per la quale il nuovo piccolo esercito è pronto a entrare in azione.

Francesca Ceradini

Responsabile Comunicazione Accademia dei Pazienti Onlus