

## RICERCA E SVILUPPO DEI FARMACI: PER UNA PARTECIPAZIONE ATTIVA DEL PAZIENTE

*“Incrementare la consapevolezza e la responsabilità dei pazienti rappresenta un obiettivo importante che noi tutti dobbiamo perseguire” ha affermato Luca Pani, Direttore Generale dell’Agenzia Italiana del farmaco in occasione del workshop **Partecipazione attiva e non più passiva del paziente nel processo di ricerca e sviluppo dei farmaci** promosso a Roma il 19 e 20 aprile 2016 dall’Accademia dei Pazienti e EUPATI (European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation).*

*È proprio questo lo scopo che gli organizzatori si sono proposti di perseguire da quando nel 2012 ha preso l’avvio il progetto EUPATI: far sì che i pazienti ricoprano un ruolo chiave non solo nel momento in cui devono decidere il loro percorso di cura, ma anche nella fase di sperimentazione dei farmaci, nell’individuazione di nuove terapie e nei processi di validazione e approvazione dei medicinali. Per questo un momento chiave dell’incontro è coinciso con la possibilità, offerta a un centinaio di utenti, di testare personalmente il funzionamento del Toolbox, la ‘cassetta degli attrezzi’ liberamente accessibile su [www.eupati.eu](http://www.eupati.eu) in ben sette lingue, con informazioni sui trial clinici, sulla normativa e sulla sicurezza dei medicinali, sulla farmacovigilanza e sui principi di valutazione della tecnologia sanitaria. Hanno preso parte all’evento, oltre alle Associazioni dei pazienti, tutti gli enti che partecipano al board scientifico di EUPATI, in particolare AIFA, Ministero della Salute e ISPOR Rome Chapter.*

### Pazienti e ricerca sui farmaci: il perché di un network

A colloquio con **Filippo Buccella**

*Chairman del Comitato Esecutivo dell’Accademia dei Pazienti - EUPATI Italia*

**Quali sono gli obiettivi dell’Accademia dei Pazienti e perché è nata?**

Gli obiettivi dell’Accademia dei Pazienti sono gli stessi del progetto EUPATI, che a cinque anni dal suo inizio nel 2012 si avvia alla scadenza: formare i pazienti sulle tematiche della salute. Rispetto a EUPATI l’Accademia si apre ad un pubblico più ampio, perché non si limiterà solo alla partecipazione dei pazienti nel percorso di sviluppo dei farmaci, ma potrà includere molte altre tematiche importanti sempre in ambito medico e scientifico.

L’esigenza di migliorare la conoscenza nasce dall’ampio proces-

so, appena iniziato, di promozione dell’inclusione dei pazienti e dei cittadini nei tavoli decisionali, come pure dalle problematiche che sorgono nell’approccio condiviso al disegno dei trial clinici e dalle emergenti difficoltà legate alla necessità di sviluppare nuovi modelli di rimborso per consentire la sostenibilità del sistema sanitario del futuro.

**Che cos’è la cassetta degli attrezzi e a chi è rivolta?**

Il toolbox o cassetta degli attrezzi è uno strumento progettato da EUPATI per fornire ai pazienti informazioni e conoscenze nell’ambito della R&S dei farmaci. L’importanza del toolbox per noi risiede nel fatto che sia accessibile a tutti. Pazienti, familiari e caregiver potranno acquisire maggiori competenze nello studio e nell’apprendimento di temi rilevanti in materia di R&S dei farmaci per qualsiasi patologia. È uno strumento che utilizza un linguaggio semplice ma completo. Durante il workshop svoltosi nella giornata del 19 aprile tutti i partecipanti sono stati coinvolti ad esplorare la piattaforma insieme a noi e a svolgere un’esercitazione pratica che ci ha resi più consapevoli degli aspetti positivi e delle criticità da superare.

**A livello europeo l’Italia è stata uno dei Paesi più attivi nel network Eupati. Perché?**

Quando siamo venuti a conoscenza di questo progetto europeo, abbiamo subito pensato che era quello che mancava in Italia. Un’opportunità formativa per i pazienti sulla R&S dei farmaci e delle terapie innovative attraverso corsi per pazienti esperti e divulgazione di materiale scientificamente valido, oggettivo ed esaustivo. In più, finalmente un’iniziativa gestita dalle associazioni di pazienti (EPF). Il corso per pazienti esperti aveva un unico ostacolo: la lingua. Strutturato in inglese, non ha permesso a molti pazienti italiani di candidarsi e partecipare. Grazie ad AIFA e al *Memorandum of Understanding*, un protocollo di intesa tra EUPATI e AIFA sulla formazione, abbiamo immediatamente pensato di portare il corso in Italia ed in lingua italiana, accessibile a tutti. Questo ci ha spinto a lavorare molto intensamente per far conoscere il progetto a tutti gli *stakeholder* italiani: aziende farmaceutiche, accademie, associazioni di pazienti e media.

Oggi siamo molto lieti di apprendere da Ingrid Klingmann, presidente della EFGCP (European Forum for Good Clinical Practice), che il nostro lavoro è stato preso da modello per gli altri Paesi coinvolti nel progetto. ■

Le interviste a Filippo Buccella e a Mario Melazzini, in apertura del fascicolo, sono state realizzate in collaborazione con Axess pr, Monza.