



Bari 7-10 novembre 2013

European Patients' Academy on Therapeutic Innovation

Dominique Van Doorne



EUPATI:



Nasce da un'iniziativa di IMI (Innovative Medicines Initiative) e di EFPIA, in partnership con la Commissione Europea.

La missione dell' *IMI* è il
*“Potenziamento e miglioramento della
ricerca farmacologica
in Europa”*

La ricerca di base è molto intensa e apre a grandi prospettive di innovazione terapeutica

Alcuni esempi:

1. Sequenza del genoma
2. Medicina personalizzata
 - Farmacogenomica,
 - Proteomica
3. Terapie intelligenti o a bersaglio molecolare

Difficile arrivare all'applicazione clinica

- Ricerca traslazionale

Metodologie complesse:

- Attento monitoraggio nelle varie fasi di ricerca
- Esperimenti clinici: endpoints, comparators
- Health Technology Assessment
- QoL
- Budget sanitario elevato

Pazienti e Associazioni dei Pazienti (AdP)

- Desiderano per primi informazioni aggiornate, accessibili e corrette sulle innovazioni farmacologiche e tecnologiche
- Non conoscono i meccanismi della ricerca di base, degli esperimenti clinici (clinical trials) , della ricerca traslazionale, della medicina personalizzata, della farmaco-economia ed il loro ruolo chiave
- Desiderano partecipare ai tavoli decisionali

Le organizzazioni di pazienti hanno punti di vista unici sulla "vita reale" e i "reali bisogni" dei pazienti:

- Analisi sulle lacune nella ricerca e eventuali priorità
- Progettazione di studi clinici
- Politiche per la ricerca
- Politiche Sanitarie
- Decisioni sul rilascio di autorizzazione per i farmaci

La formazione è fondamentale per acquisire le competenze necessarie per contribuire a progetti di ricerca e sviluppo di medicinali (R&S)



Source: PatientPartner FP Project (2010)



**EUPATI:
UNA FINESTRA
EUROPEA INNOVATIVA**

affinchè i
pazienti possano
diventare partners
autorevoli di
ricercatori, corpo
accademico
legislatori,
industria

EUPATI: progetto a partire dai pazienti



- ▶ E' un grande consorzio composto da AdP , corpo accademico, industria e commissione europea
- ▶ Coinvolgimento iniziale di 4 Associazioni Ombrello pan-europee:
- ▶ Progetto iniziato nel febbraio 2012, durata 5 anni, 30 membri, partnership pubblico-privati tra Commissione Europea e EFPIA



Missione dell' EUPATI:

- ▶ 1. sviluppare e diffondere al grande pubblico le conoscenze corrette e aggiornate sui meccanismi di R&S dei farmaci
- ▶ 2. creare una libreria pubblica su R&S in 7 lingue, con licenza “creative commons”
- ▶ 3. aumentare le competenze e far diventare veri e propri esperti alcuni rappresentanti di pazienti e giornalisti
- ▶ 4. facilitare l'incontro dei pazienti con l'industria, il corpo accademico, il legislatore, i comitati etici



Aree di interesse di EUPATI



1. Processi di Ricerca e Sviluppo (R&S) dal laboratorio all'approvazione dei farmaci
2. Medicina personalizzata e predittiva
3. Sicurezza e Rischio/Beneficio dei farmaci
4. Farmaco-economia, economia sanitaria e health technology assessment
5. Disegno e Obiettivi degli Esperimenti Clinici (Clinical Trials)
6. Ruoli & Responsabilità dei pazienti nello Sviluppo Farmacologico

- **...ma nessuna intenzione di dare informazioni su indicazioni e terapie**

EUPATI si rivolge alle Associazioni di Pazienti e al grande pubblico



EUPATI Certificate Training Programme

- Struttura Accademica Modulare
- Pazienti Ambasciatori in comitati, gruppi R&S, ...
- Pazienti Giornalisti per attività di sensibilizzazione
- Pazienti Trainers per la comunità di pazienti & networks

100
rappresentanti
di pazienti

EUPATI Educational Toolbox

- Risorse educative per pazienti advocates
- Materiale didattico in diversi formati: documenti cartacei, kit di slide per presentazioni frontale, corsi di "eLearning" disponibili su Internet, webinar e video, eventi frontali etc.

12.000
rappresentanti
di pazienti

EUPATI Internet Library

- Su aspetti specifici del processo di sviluppo di farmaci per i pazienti e i consumatori con bassa preparazione in materia di salute
- Wiki, YouTube, films e/o cartoni animati

100.000
individui



Progetto Europeo, diversità tra i paesi: 7 lingue, 12 paesi



7 delle lingue più usate in Europa:

Inglese, Francese, Tedesco, Italiano, Polacco,
Russo, Spagnolo

12 paesi Europei:

Austria, Belgio francofono, Francia, Germania, Malta, Irlanda, Italia,
Lussemburgo, Polonia, Regno Unito, Spagna, Svizzera.

4 Associazioni di Pazienti chiavi pan-Europee



- ▶ **EPF (European Patients Forum)**
 - ▶ Comprende >50 associazioni “ombrello” che possono raggiungere circa 150 milioni di pazienti



- ▶ **European Genetic Alliance Network**
 - Connessi con Associazioni Nazionali e Regional in Germania, Europe dell'Est, Italia, Paesi Bassi, Gran Bretagna, Irlanda, Svezia, Spagna, Italia, Grecia, Paesi nei Balcani



- ▶ **EURORDIS – Rare Diseases Europe**
 - Rappresenta >500 malattie rare raggruppate in associazioni in >45 paesi



- ▶ **European AIDS Treatment Group**
 - Più di 100 associazioni in più di 30 paesi.

Più tutte le associazioni non raggruppate che faranno parte del Network "EUPATI"

Particolarità del Progetto EUPATI

- Progetto guidato dai pazienti e non dall'industria
- E' in grado di creare una collaborazione effettiva, trasparente e credibile fra tutti i protagonisti della ricerca
- Rappresenta un'esperienza unica per i rappresentanti dell'industria farmaceutica (futuro modello in altri settori?)
- Fornisce l'opportunità di comprendere meglio il mondo dell'industria farmaceutica riducendo di conseguenza la paura, la scarsa fiducia ed i pregiudizi dei pazienti e del pubblico.



Get to know us!



Web:
www.patientsacademy.eu

Twitter: @eupatients
as well as:





CONTATTI ITALIA

National Laision Team

***Chairman: Dr. Filippo Buccella Parent Project
Onlus – filippo.buccella@eupati.eu***

***Eupati Mentor: Dr. Silvano Berioli (EFGCP)
consult@silvanoberioli.it***





Grazie

Dominique Van Doorne

<http://www.patientsacademy.eu>

info@patientsacademy.eu

