



“L'ESPERTO RISPONDE” Dottoressa Anna Laurenti

Oggi parliamo di...

Pazienti consapevoli

Lo scorso 19 – 20 aprile, come alcuni di voi avranno potuto vedere nella nostra pagina Facebook, mi sono recata a Roma a svolgere un work-shop organizzato da Eupati.

Eupati (European Patients'Academy on Therapeutic Innovation) è un progetto nato a livello europeo con lo scopo di offrire la possibilità ai pazienti e ai cittadini di ricevere informazioni scientificamente valide, oggettive ed esaustive sulla ricerca e sullo sviluppo di terapie innovative. Avviato nel 2012 con un finanziamento congiunto e paritario da parte dell'UE e di EFPIA (European Federation of Pharmaceutical Industries and Association), è rappresentato da un consorzio di 30 organizzazioni comprendenti associazioni di pazienti, istituzioni accademiche, organizzazioni no profit e numerose aziende farmaceutiche.

Il progetto, della durata di 5 anni (terminerà alla fine del 2016) ha l'obiettivo di creare 100 pazienti esperti, che in virtù delle conoscenze acquisite, possano essere in grado di essere coinvolti nel processo di ricerca sull'innovazione terapeutica entrando a far parte di board scientifici, comitati etici, o diventare interlocutori e/o consulenti ufficialmente riconosciuti delle Autorità Regolatorie (ad esempio, per gli studi clinici); oltre a questo primo step si è pianificata anche la formazione di 12.000 'pazienti advocates' attraverso l'uso di materiale didattico in diversi formati: documenti cartacei, kit di slide per presentazioni frontali, corsi di e-learning. L'obiettivo della Patients' Academy non è quello di fornire informazioni riguardo a specifiche malattie o terapie ad esse dedicate, ma si focalizza esclusivamente sul processo della ricerca e sui complessi meccanismi teorici e pratici che ne sono alla base.

Lo scopo del work-shop a cui ho partecipato è stato quello di presentare uno strumento da loro recentemente creato: un motore di ricerca medico contenente tutte le informazioni sotto forma di articoli, video, schemi e grafici riguardante tutto lo sviluppo di un farmaco, dalla sua progettazione, alla sperimentazione, all'immissione in commercio.

Questa libreria medica, divisa in dodici categorie, presenta un glossario e la possibilità di eseguire una ricerca per "parole chiave"; contiene tutte informazioni controllate (non ci sono false informazioni come spesso capita di trovare su Internet), **è completamente in italiano**, gratuita e a disposizione di tutti.

Mi è sembrato un motore di ricerca semplice da consultare, chiaro nelle spiegazioni, facilmente accessibile e ben fatto, per questo ve lo segnalo, in modo che chiunque abbia voglia di approfondire argomenti di tipo medico, qui possa trovare uno strumento attendibile.

Non vengono analizzate le patologie nel dettaglio, non troverete nulla sul GIST, ma troverete come si svolge una ricerca per lo sviluppo di un nuovo farmaco.

La pagina da visionare è la seguente: [www.eupati.eu/it](http://www.eupati.eu/it)

Penso possa essere uno strumento utile per tutti, per questo vi invito ad andare a visitarla.

Anna Laurenti