

**COMUNICATO STAMPA**

**IL PROGETTO EUPATI - "ACCADEMIA EUROPEA DELL' INNOVAZIONE TERAPEUTICA DEDICATA AI PAZIENTI"**  **- OFFRE 100 POSTI DISPONIBILI (ENTRO IL 20 APRILE)**

**NEL MASTER GRATUITO PER DIVENTARE “PAZIENTI ESPERTI” E PROTAGONISTI ATTIVI**

**NEL PROCESSO DI RICERCA E SVILUPPO DEI FARMACI A LIVELLO EUROPEO.**

**A SETTEMBRE 2014, IL LANCIO DELLA EUPATI NATIONAL PLATFORM IN ITALIA CHE INSIEME AL NLT TEAM ITALIANO, COORDINATO DA FILIPPO BUCCELLA PRESIDENTE DI** [**PARENT PROJECT ONLUS**](http://www.parentproject.it/)**, CONTRIBUIRÀ ATTIVAMENTE ALLO SVILUPPO ITALIANO DEL PROGETTO.**

Ecco i risultati delle due giornate di workshop, finanziate dalla Innovative Medicines Initiative, una partnership della Commissione europea con la Federazione europea delle industrie e associazioni farmaceutiche (EFPIA) che si sono tenute a Varsavia dall’1 al 3 aprile 2014:

È ufficiale, **il corso di formazione per 100 pazienti che dovranno iscriversi entro il 20 aprile 2014 (al link http://www.patientsacademy.eu/),** comincerà a settembre 2014 e finirà a novembre 2015. Il corso si svolgerà in lingua inglese ed è **gratuito e aperto a tutti i pazienti**, rappresentanti dei pazienti, care-givers e a tutti quelli che svolgono attività di lavoro e/o volontariato all'interno di associazioni di pazienti, e che attraverso la formazione diventeranno nei prossimi anni protagonisti attivi nel processo di Ricerca e Sviluppo dei farmaci a livello europeo.

Al tema della prima giornata “come raggiungere il grande pubblico nell’ambito della ricerca e sviluppo dei farmaci”, hanno potuto partecipare tutte le associazioni di pazienti, le industrie, i rappresentanti delle Società Scientifiche e le agenzie Regolatorie presenti. Più di 150 persone hanno contribuito attivamente e portato al centro della discussione l'elaborazione di una strategia per raggiungere almeno 100.000 cittadini europei con un interesse per la salute. L'idea è di fornire loro informazioni e strumenti per capire come funziona il processo di sviluppo - e motivarli a partecipare.

Dopo l’introduzione da parte di Maria Mavris (Eurordis) e Ann Maliniak (Ass. Svedese delle industrie farmaceutiche LIF) che hanno illustrato esempi di buone pratiche, la platea è stata divisa in tre sessioni parallele di lavoro:

1. Come aumentare l’interesse nello sviluppo dei farmaci nel grande pubblico.
2. Quali sono i fattori di successo tra le buone pratiche illustrate.
3. Come coinvolgere anche un pubblico con scarsa scolarizzazione sul tema della ricerca e sviluppo dei farmaci.

Tutte e tre le sessioni hanno ricevuto importanti suggerimenti e input da parte delle associazioni dei pazienti, delle industrie e dei rappresentanti Accademici, e Jan Geissler (Direttore EUPATI), Ingrid Klingmann (Presidente WP2 di EFGCP/EUPATI) e Ingrid Heyne (coordinatore EUPATI) lavoreranno per includerli nelle prossime strategie comunicative.

In cima alla lista di suggerimenti è la crescente importanza dei social media per raggiungere il pubblico in genere, in particolare i giovani e anche le persone con livelli ridotti di scolarizzazione. "Dobbiamo essere aperti alla tecnologia, non averne paura", ha detto Nicola Bedlington dal Forum europeo dei pazienti (EPF).

Nella seconda giornata, dedicata ai componenti delle National Liaison Team, i protagonisti sono stati 8 dei 12 paesi coinvolti e Filippo Buccella ha presentato ai colleghi il lavoro svolto in questi due anni, annunciando la partnership con Francesco Mennini di Ispor italian Chapter - Roma e, come ci auguriamo, il prossimo coinvolgimento di AIFA l’Agenzia Italiana del Farmaco. Anche Ilaria Piuzzi, in rappresentanza della Janssen Italia, e Chiara Gnocchi – Novartis, hanno promesso il loro contributo attivo allo sviluppo delle attività del NLT italiano.

Filippo Buccella, insieme ai collaboratori Silvia Starita e Linda Henderson, ed ai rappresentanti italiani, per l’Accademia era presente Dominique Van Doorne e per l’industria Moreno Busolin, ha presentato alla fine del meeting una serie di attività proposte per il prossimo anno che porteranno al lancio della EUPATI National Platform in Italia nel mese di settembre 2014.

Vogliamo ringraziare le associazioni di pazienti italiane presenti al Workshop che hanno condiviso con entusiasmo lo sviluppo di nuove idee e che parteciperanno attivamente alla formazione ed al lancio della Platform Italiana di EUPATI. Un ringraziamento doveroso va anche a Silvano Berioli, Mentore italiano del progetto EUPATI, che ci ha sostenuto e incoraggiato nello sviluppo del NLT.

**PARENT PROJECT ONLUS COORDINA IN ITALIA IL NATIONAL LIASON TEAM**

**DEL PROGETTO EUPATI**

Il **National Liaison Team** Italiano (NLT), una task force presente in ogni paese, è composto da tre membri: un coordinatore (in rappresentanza delle organizzazioni pazienti), un rappresentante del mondo medico accademico ed un rappresentante dell’industria farmaceutica.

Il coordinatore in rappresentanza delle associazioni di pazienti è **Filippo Buccella,** presidente di **Parent Project Onlus**. La rappresentanza *Accademica* è stata affidata alla **A**ssociazione **M**edici **E**ndocrinologi nella persona di **Dominique Van Doorne**, mentre il rappresentante dell’industria è **William Zamboni** di **G**laxo**S**mith**K**line.

**EUPATI, European Patients' Academy on Therapeutic Innovation** è un progetto nato da un’iniziativa dell’ **IMI** – Innovative Medicines Initiative – con lo scopo di fornire informazioni scientificamente valide, oggettive, esaustive, ai pazienti in materia di ricerca e sviluppo di terapie innovative.

Avviato nel 2012, con un finanziamento congiunto e paritario da parte dell’Unione Europea e di **EFPIA** – European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations – è rappresentato da un consorzio di 30 organizzazioni: associazioni di pazienti, mondo accademico, organizzazioni non profit, aziende farmaceutiche.

Partecipano al progetto Eupati 12 paesi: **Austria, Belgio Francofono, Francia, Germania, Malta, Irlanda, Italia, Lussemburgo, Polonia, Regno Unito, Spagna, Svizzera**.

L’obiettivo di Eupati è quello di formare **100** **“pazienti esperti”** che potranno più agevolmente essere coinvolti nel processo della 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), e **12.000** **“pazienti advocates”** attraverso l’uso di 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.

Inoltre EUPATI si prefigge di sensibilizzare **100.000 cittadini Europei** attraverso la creazione di una **Biblioteca Informatica EUPATI** su aspetti specifici del processo di sviluppo di farmaci per pazienti (e consumatori) con una preparazione elementare in materia di salute, anche utilizzando  Wiki, YouTube, films e/o cartoni animati.

**\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\*\***

**Parent Project - Chi siamo?**

**Parent Project** nasce negli Stati Uniti nel 1994, diffondendosi presto in tutto il mondo. In Italia, un gruppo di genitori di bambini affetti da distrofia muscolare Duchenne e Becker, costituisce in Italia nel 1996 **Parent Project onlus**, con il fine di migliorare la qualità della vita dei bambini e ragazzi affetti da tale patologia, attraverso tre obiettivi primari:

* informare e sostenere, anche psicologicamente, le famiglie dei bambini e ragazzi affetti da distrofia di Duchenne e Becker;
* promuovere e finanziare la ricerca scientifica per sconfiggere la Distrofia Muscolare Duchenne e Becker attraverso progetti di ricerca, borse di studio per ricercatori e l’acquisto di strumenti diagnostici;
* sviluppare un network collaborativo in grado di diffondere: procedure di trattamento clinico e di emergenza, linee guida e protocolli terapeutici, centri di riferimento su tutto il territorio nazionale.

Dal 2002 ha dato vita al **Centro Ascolto Duchenne**, servizio di informazione e divulgazione clinica, legale e sociale, rivolto alle famiglie e agli specialisti.

Parent Project onlus ha inoltre sviluppato, in collaborazione con Oracle Italia, il **Registro Italiano DMD/BMD**: banca dati on-line che intende colmare la mancanza di informazioni sui pazienti affetti da Distrofia muscolare di Duchenne/Becker e permettere la comunicazione relativa alle sperimentazioni cliniche.

**Parent Project Onlus: riunisce una Comunità che solo in Italia, direttamente e/o indirettamente, coinvolge oltre 20.000 persone.**

**Cos’è la Distrofia muscolare di Duchenne e Becker?**

* La Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker è una malattia genetica rara che colpisce 1 su 3500 bambini nati vivi, quasi esclusivamente maschi, e si manifesta intorno ai 2-3 anni di vita. Si stima che in Italia siano 5.000 le persone affette dalla malattia.
* La distrofia muscolare di Duchenne/Becker è la forma più grave tra le distrofie muscolari ed è causata dall’assenza di una proteina detta Distrofina, che conduce a una progressiva diminuzione della forza muscolare fino ad arrivare alla perdita definitiva della deambulazione autonoma che avviene generalmente tra i 9 e i 14 anni, quando il ragazzo è costretto a muoversi su una sedia a rotelle.
* La degenerazione colpisce in seguito anche il cuore e i muscoli respiratori fino a rendere necessaria la ventilazione assistita. Fino a pochi anni fa, prima dei sistemi di ventilazione meccanica, il rischio di morte era elevatissimo tra i 20 e i 30 anni.
* Attualmente non esiste una cura specifica, ma i costanti progressi della ricerca scientifica e i trattamenti multidisciplinari applicati, hanno permesso di migliorare la qualità della vita dei pazienti e raddoppiare le aspettative di vita rispetto a quelle di qualche decennio fa.

Per avere maggiori informazioni sulle attività di Parent Project Onlus, telefonare al numero 06 66182811 o visitare il sito: [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)

Per sostenere le attività: c/c postale 94255007 - BCC Ag. 19 di Roma IBAN IT 38 V 08327 03219 000000005775.

Donazione 5X1000: firma nel riquadro "Sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, ecc." C.F. 05203531008.

**Parent Project Onlus**

**Ufficio Stampa e Comunicazione**

**Fiammetta Biancatelli**

Cell. 339.8857842

f.biancatelli@parentproject.it

**Niccolò Patriarca**

Cell. 388.2612979

n.patriarca@parentproject.it

[www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)

