

Europejska Akademia Pacjentów — nowe zrozumienie prac badawczo-rozwojowych nad lekami



Jesteśmy Europejską Akademią Pacjentów ([EUPATI](http://www.eupati.eu)), która ma na celu dostarczenie wiarygodnych i zrozumiałych informacji dotyczących aspektów naukowych prac rozwojowych nad lekami *Dlaczego?* Te informacje pomagają w lepszym uświadomieniu sobie znaczenia prac badawczo-rozwojowych nad lekami oraz lepszym zrozumieniu roli, jaką odrywa ten proces dla pacjentów, ich rodzin/opiekunów oraz wszystkich innych osób zaangażowanych w opiekę zdrowotną. Pokazujemy również sposoby, dzięki którym pacjent może zwiększyć swoje zaangażowanie w obszary takie jak proces odkrywania leków, zagadnienia związane z bezpieczeństwem leków, oceny nowych sposobów leczenia, co przyczynia się do większego wkładu pacjenta w cały proces.

Jesteśmy zrzeszeniem 33 organizacji kierowanym przez Europejskie Forum Pacjentów, w skład którego wchodzi unikalna kombinacja organizacji pacjenckich, uniwersytetów, pozarządowych organizacji ekspertów w dziedzinach badań i rozwoju nad lekami, organizacji zaangażowanych w działania na rzecz pacjentów i społeczeństwa, a także wiele europejskich firm farmaceutycznych; więcej informacji można znaleźć na stronie internetowej www.eupati.eu.

Dlaczego Europejska Akademia Pacjentów?

Rozwój leku jest złożonym procesem podlegającym wielu przepisom, kosztownym, długim i skomplikowanym. Dzisiaj, w dobie rosnących wymagań w stosunku do jakości oraz konkurencyjności opieki zdrowotnej, ważne jest, by lepiej go zrozumieć. Możemy w większym stopniu zrozumieć istotne obszary takie jak strategie rozwoju badań, procedury rozwoju leków oraz procesy ich zatwierdzania, co z kolei zwiększa nasze możliwości w stawaniu się skutecznymi orędownikami i przyczynia się do poprawy, na przykład, bezpieczeństwa stosowanych terapii.

Jak już pewnie widziałeś/aś na własne oczy, brakuje dobrych, jasnych informacji na temat odrywania leków i ich rozwoju. Jako zrzeszenie kierowane przez pacjentów rozumiemy potrzebę dostarczenia bezpośrednich i przyjaznych pacjentom wyjaśnień.

Jesteśmy świadomi, że pacjenci i osoby z nimi związane potrzebują wiarygodnych, aktualnych oraz zrozumiałych informacji. Ponadto pacjenci coraz bardziej chcą angażować się w wyznaczanie priorytetów badań, rozwój nowych leków, a także w to, co stanie się, gdy lek zostanie udostępniony oraz polityki zdrowotne obowiązujące w miejscu zamieszkania. Oferujemy skoordynowane podejście zapewniające wystarczającą wiedzę umożliwiającą zaangażowanie w odpowiednim momencie. Europejska Akademia Pacjentów oferuje możliwość bezpłatnego korzystania i ponownego wykorzystania wszystkich swoich materiałów, wykraczających poza ramy jakiegokolwiek organizacji pacjenckiej, grupy badawczej lub kursu szkoleniowego. Z tego powodu zasoby i rozwój potencjału są skoordynowane

przez lokalne zespoły pacjentów, naukowców i przedstawicieli przemysłu w ponad 12 krajach europejskich; każdy zespół posiada konkretne plany oparte na potrzebach społeczności pacjentów w danym regionie. Dowiedz się więcej o naszych działaniach w danym kraju i zaangażuj się — patrz www.eupati.eu!

Jakie są nasze cele?

Stawiamy na edukację i szkolenia pacjenta. Dostarczamy informacje przyjazne pacjentom opinii społecznej oraz bardziej zaawansowanym obrońcom praw pacjenta i pacjentom-ekspertom. Wierzymy, że ta wiedza umożliwi każdemu zrozumienie i wniesienie wkładu w prace badawczo-rozwojowe nad lekami.

Europejska Akademia Pacjentów:

- opracowała i dostarczyła przyjaznych dla użytkowników informacji i zasobów edukacyjnych dotyczących sposobu, w jaki prowadzi się prace badawczo-rozwojowe nad lekami, co przyczynia się do lepszego zrozumienia tego procesu
- oferuje „Kurs dla pacjentów ekspertów” skierowany do obrońców praw pacjenta z 33 krajów w 22 obszarach chorobowych
- utworzyła „Zestaw narzędzi EUPATI dotyczący procesu badań i rozwoju leków” (otwarty dostęp) w siedmiu najbardziej rozpowszechnionych językach w Europie
- stworzyła stronę internetową oraz usługi informacyjne, mające na celu dostarczanie aktualnych informacji — patrz www.eupati.eu
- promuje zaangażowanie pacjenta w badania w celu wsparcia bieżących i przyszłych prac nad rozwojem leków
- przeprowadziła i opublikowała jedną z największych prac naukowych na temat postaw społecznych wobec prac badawczo-naukowych nad lekami
- wspiera ogólnoeuropejską sieć pacjentów, naukowców i partnerów przemysłowych, a także ponad 12 zespołów krajowych w różnych krajach Europy
- dostarcza wytycznych na temat interakcji organizacji pacjenckich z innymi specjalistami w dziedzinie badań, rozwoju leków i uregulowań prawnych

Co to oznacza dla Ciebie?

Oferujemy trzy główne zasoby edukacyjne. Wybierz ten, który najlepiej odpowiada Twoim potrzebom:

- *Kurs EUPATI dla pacjentów ekspertów*: w grudniu 2016 r. łącznie 100 uczestników posiadać wiedzę i możliwości wniesienia znaczącego wkładu do całego procesu opracowywania leków. Dzięki temu staną się równorzędnymi partnerami dla innych zaangażowanych stron, a także posiadają wymagane umiejętności, aby szkolić innych pacjentów. Mamy nadzieję, że będziemy to dalej kontynuować po 2016 r., zarówno na poziomie europejskim, jak i krajowym.
- *Zestaw narzędzi EUPATI dotyczący procesu badań i rozwoju leków*: jeżeli reprezentujesz pacjentów, działasz na rzecz zwiększenia świadomości o konieczności ich zaangażowania w prace badawczo-rozwojowe nad lekami, z pewnością skorzystasz z zestawu narzędzi EUPATI. Od 27 stycznia 2016 r. na stronie eupati.eu masz *otwarty dostęp* do różnych narzędzi — artykułów, slajdów, seminariów internetowych, filmów wideo itp. — dostępnych do pobrania

i wykorzystania! Pozwoli to oszczędzić czas i wysiłek, podniesie efektywność i uprości wykonywanie zadań!

•*Biblioteka internetowa EUPATI*: jeśli Ty (lub ktoś bliski) miał ostatnio postawioną diagnozę, zagadnienia z tym związane nagle nabrały większego znaczenia i musisz przyswoić sobie wiele nowych informacji. Z tego powodu nasza biblioteka internetowa może pomóc znaleźć pacjentowi lub jego bliskim informacje na temat aspektów procesu opracowywania leku.

Gdzie działamy?

EUPATI angażuje pacjentów, naukowców, organizacje pozarządowe i przedstawicieli przemysłu — a znaczenie i wartość tego modelu są szczególnie widoczne lokalnie. Ustanowiliśmy sieci w kilku krajach Europy (Austria, Francja, Niemcy, Irlandia, Włochy, Luksemburg, Malta, Polska, Hiszpania, Szwajcaria i Wielka Brytania), a wkrótce powstaną nowe! W ramach dużych sieci zrzeszających krajowych partnerów w dziedzinie ochrony zdrowia zaangażowanych w prace badawczo-rozwojowe nad lekami mogą rozpocząć dyskusję na temat zaangażowania pacjentów lokalnie, mogą udostępniać narzędzia edukacji pacjentów i tworzyć nowe możliwości szkoleniowe skierowane do pacjentów.

Pacjenci, wyższe uczelnie, organizacje pozarządowe i członkowie przemysłu farmaceutycznego mogą współpracować z naukowcami, urzędnikami państwowymi, organami nadzorującymi, specjalistami ds. opieki zdrowotnej, dziennikarzami medycznymi i innymi osobami, aby zapewnić wsparcie zaangażowania pacjentów i organizacji inicjatyw popierających edukację pacjentów!

W 2016 roku nasze sieci krajowe będą zajęte udostępnianiem lokalnych wersji językowych *Zestawu narzędzi EUPATI dotyczącego procesu badań i rozwoju leków* społecznościom pacjentów wraz ze wskazówkami na temat sposobu wykorzystania tego narzędzia, aby poprawić rzecznictwo dla pacjentów na polu badań nad lekami bardziej skoncentrowanymi na pacjentach. Jeśli chcesz uzyskać więcej informacji na temat działalności sieci w Twoim kraju odwiedź naszą stronę internetową pod adresem <http://www.eupati.eu>, a jeśli jesteś zainteresowany/a utworzeniem sieci lokalnej, prosimy o kontakt z naszym krajowym koordynatorem EUPATI pod adresem eupati@ipposi.ie.

Nie prowadzimy edukacji w zakresie właściwych dla określonych chorób problemów i terapii, ale przedstawiamy ogólne informacje na temat prac badawczo-rozwojowych nad lekami. W celu zilustrowania koncepcji w ramach rozwoju leków możesz skorzystać ze szczegółowych informacji i mamy nadzieję, że zastosujesz to, czego się dowiedziałeś/aś do swoich indywidualnych potrzeb.

Projekt „Europejska Akademia Pacjentów w obszarze Terapii Innowacyjnych” finansowany jest w ramach [Wspólnego Przedsięwzięcia na rzecz Inicjatywy Leków Innowacyjnych na mocy porozumienia w sprawie dotacji nr 115334](#), której środki pochodzą [z Siódmego programu ramowego Unii Europejskiej \(FP7/2007-2013\)](#), a także [od firm członkowskich zrzeszonych w Europejskiej Federacji Przemysłu i Stowarzyszeń Farmaceutycznych](#).