



PERSONE NON SOLO PAZIENTI

Esperienze e competenze, verso
un nuovo volto della **Patient Advocacy**



I BENEFICI FONDAMENTALI DELLA PARTECIPAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI AI TRIAL CLINICI

- 1. EFFICIENZA E APPROPRIATEZZA**
- 2. INFORMAZIONE**
- 3. ADERENZA**
- 4. ACCESSO**
- 5. ACCREDITAMENTO**

1. EFFICIENZA E APPROPRIATEZZA

- **Efficienza nello sviluppo dei farmaci:** sostenibilità con reclutamento dei pazienti più rapido e affidabile.
- **Appropriatezza prescrittiva:** obiettivi delle sperimentazioni più rispondenti alle reali esigenze dei pazienti (efficacia, sicurezza, funzionalità e sopravvivenza).
- **Approccio personalizzato** alle terapie farmacologiche.

2. INFORMAZIONE

- **Punto di incontro** tra il linguaggio del paziente e quello dei ricercatori.
- **Migliore comprensione del consenso informato** e di tutta la terminologia che ruota intorno allo studio clinico.
- **Supporto al paziente** nel reperimento delle informazioni.
- **Diffusione dei risultati** della sperimentazione.

3. ADERENZA

Maggiore aderenza dei pazienti al trial e alla terapia attraverso la segnalazione aspetti determinanti per misurare l'impatto dei farmaci sui pazienti, quali:

- **sintomi** con maggiore impatto sulla qualità della vita;
- **modalità di somministrazione** dei farmaci più adatte alla gestione ordinaria delle cure;
- **tollerabilità** degli effetti collaterali.

4. ACCESSO

Superamento di possibili iniquità nell'accesso ai trial clinici, che costituiscono per molte patologie l'unica prospettiva di miglioramento, grazie a:

- **riduzione del rischio di arbitrarietà** nel reclutamento dei pazienti;
- **controllo criteri di inclusione/esclusione**, affinché non penalizzino determinate categorie di pazienti.

5. ACCREDITAMENTO

Identificazione di criteri soddisfacenti ma non restrittivi, validi per l'intero territorio nazionale e mutuamente riconosciuti nei Paesi UE **per accreditare le Associazioni dei Pazienti** per la partecipazione attiva ai trial clinici, per:

- **riconoscere in modo formale il patrimonio di esperienze**, conoscenze e risultati delle Associazioni
- **valorizzare l'esperienza** diretta dei pazienti con la malattia
- **prendere atto dell'evoluzione delle Associazioni di pazienti** e delle loro capacità di affrontare questa sfida.