

# **Coinvolgimento dei pazienti come regola?**

Ho sempre creduto nelle persone, nel contributo che possono dare, sia come individui che come gruppo. Mentre le sfide crescono in numero ed entità, diventa sempre più importante per tutti noi lavorare insieme per costruire un futuro migliore. Non vi è ambito in cui ciò è tanto necessario quanto nel campo della salute pubblica.

Nel corso della mia carriera sono stata un'attivista dei diritti umani, avendo lavorato a sostegno delle persone che prendono la decisione coraggiosa di opporsi alle ingiustizie, alla corruzione e alla discriminazione, prima in Uganda e successivamente nei Balcani. Mi sono sempre più concentrato sulla governance, analizzando la trasparenza e la responsabilizzazione dei decisori e dei politici e promuovendo la partecipazione dei cittadini alla vita pubblica. Nel 2014, ho iniziato a partecipare a un progetto che di base persegue i diritti umani, ma con un nuovo focus: ciò che mi piace chiamare "diritti del paziente".

In EUPATI possiamo venire catturati dagli acronimi, dalla terminologia, dal "parlare progettuale". Tuttavia, alla base, la nostra visione può essere ricollegata ai diritti dei pazienti. Il diritto a essere informati, il diritto a essere formati, il diritto a essere coinvolti, il diritto a essere visti come partner alla pari. Con il giusto supporto, ai pazienti viene permesso di far sentire la propria voce e di rivendicare tali diritti.

## **Maggiore coinvolgimento**

Nel corso degli ultimi 18 mesi sono stata ispirata, commossa, criticata e (gentilmente!) tormentata da pazienti provenienti dai paesi di tutta Europa sulle loro possibilità di

coinvolgimento nella ricerca e nello sviluppo dei medicinali. Malgrado tempo e risorse limitate, riserve limitate di energia e sfide personali significative, i pazienti si sono fatti avanti in gran numero per potersi formare e reclamare per se stessi una maggiore educazione.

Sono stata particolarmente colpita da come l'informazione, la formazione, il rafforzamento, il coinvolgimento e la partnership varino da paese a paese tra quelli inclusi in EUPATI, e da come quello che può essere normale per i pazienti in uno di essi possa risultare innovativo per i pazienti di un altro. Nel produrre il corso di formazione per pazienti esperti di EUPATI e il toolbox di EUPATI sulla ricerca e lo sviluppo (research and development, R&D) dei farmaci, stiamo cercando di fare un ulteriore passo avanti nell'obiettivo di fornire ai pazienti informazioni importanti, obiettive e scientifiche, e la formazione che desiderano su una gamma di argomenti relativi alla ricerca e allo sviluppo dei farmaci.

La mia visione per il futuro della salute pubblica è di tipo collaborativo. Un futuro in cui il coinvolgimento dei pazienti non sarà percepito come troppo costoso, un'eccessiva perdita di tempo o una fonte di eccessiva confusione. Un futuro in cui il coinvolgimento dei pazienti sarà significativo piuttosto che formale. Un futuro in cui il coinvolgimento dei pazienti sia la norma, in cui vi sia un reale interesse a includere gli stessi individui per cui i farmaci sono sviluppati. Un futuro in cui il contributo che i pazienti possono offrire non solo sia riconosciuto ma benvenuto.