

Collaborazione svizzera – diventare cittadini scienziati

Portiamo con noi l'esperienza e la prospettiva combinata dei pazienti così come quella dei ricercatori accademici e la convinzione condivisa che l'educazione del paziente sia la chiave per migliorare la ricerca clinica. Nell'ultimo anno abbiamo lavorato per consolidare un database delle parti interessate nel mondo accademico, nell'industria farmaceutica e nelle associazioni dei pazienti e nel marzo 2015 abbiamo organizzato una conferenza per introdurre EUPATI a queste parti nella nostra regione. Con l'Organizzazione svizzera degli studi clinici e altri membri del team nazionale di collegamento, nel febbraio 2016 abbiamo lanciato la Piattaforma collaborativa nazionale di EUPATI (EUPATI National Platform, ENP) della Svizzera a Berna.

Siamo stati entusiasti di esaminare parti dei materiali educativi di EUPATI e crediamo che possano essere molto utili per la formazione dei pazienti a livello nazionale e regionale. Il fatto che i pazienti comprendano meglio in che modo sono effettuati gli studi clinici di buona qualità possono giocare un ruolo nel loro disegno e nella loro conduzione, servirà sperabilmente al miglioramento dell'arruolamento negli studi clinici in Svizzera e in tutta Europa. Inoltre, tali materiali potrebbero servire come base per corsi di formazione mirati specificamente a gruppi di pazienti e contribuire al miglioramento della citizen science in generale.

Collaborazione reciproca

Dato il reale bisogno di una maggiore educazione dei pazienti, Geraldine considera il toolbox di EUPATI una grande risorsa di

informazioni generali sul processo di ricerca e sviluppo (research and development, R&D) e sui metodi di conduzione degli studi clinici, ma ritiene anche che serva come guida su come i pazienti possano essere coinvolti attivamente. È contenta che al centro di EUPATI vi siano i concetti di etica e di ricerca di qualità. Sebbene non siano focalizzati su tutte le patologie o domini terapeutici, spera che in futuro i materiali educativi possano essere adattati per soddisfare esigenze specifiche e che, poiché essi sono disponibili in 3 delle lingue nazionali della Svizzera, possano essere utilizzati per la formazione dei pazienti a livello regionale.

Karin riflette sul momento in cui nell'aprile 2012 le venne diagnosticato un cancro della mammella allo stadio iniziale. "Avevo già rapporti con la comunità del cancro della mammella tramite un'amica che aveva avuto un cancro della mammella diversi anni prima e che mi raccomandò un oncologo eccellente. Per le procedure che mi furono suggerite ottenni degli ulteriori pareri e feci molta ricerca online su tutti gli aspetti degli interventi e dei trattamenti.

Dato tutto il supporto e le risorse che avevo a disposizione, divenni una paziente informata e responsabilizzata, guarii rapidamente, e sono stata in grado di perseguire il mio desiderio di poter aiutare gli altri. Al tempo, non conoscevo alcun modo centralizzato per accedere a tali informazioni – specialmente per le persone comuni, da parte di qualcuno che affrontava il cancro senza i vantaggi che io avevo. Andai su siti web come www.breastcancer.org per cercare informazioni, le quali per me furono molto utili, ma che non sono per tutti sempre facili da digerire, da selezionare, al fine di individuare i dati di cui si ha bisogno e separarli da quelli superflui".

Geraldine e Karin sono entrambi entusiaste di far parte di questo programma per raccogliere conoscenze mediche con l'obiettivo di rendere i pazienti più consapevoli nel prendere decisioni informate sulla propria salute.

La dottoressa Geraldine Canny è un'immunologa con un'esperienza significativa nella ricerca traslazionale, affari relativi alla ricerca, addestramento e formazione dei pazienti. Con parecchi articoli pubblicati sull'endometriosi, ha servito come biologa di riferimento per un'associazione di pazienti affetti da endometriosi a partire dal 2012. Con questa qualifica coordina le attività di EUPATI nella parte francese della Svizzera. Lavora al Politecnico Federale di Losanna.