



Lavori in corso per la centralità del paziente

Il 20 giugno, Marta García Manrique, R&D Chief Patient Officer di Servier e rappresentante del consorzio IMI-FACILITATE, ha presentato il progetto Europeo alla Patient Centricity & Engagement Conference che si è svolta a Londra.

L'appuntamento annuale ha fornito la cornice appropriata per illustrare i principali obiettivi di FACILITATE e la sua sfida nel trovare soluzioni comuni per soddisfare le esigenze di tutte le parti coinvolte nella ricerca clinica. Tali obiettivi sono essenziali per sviluppare un quadro comune che faciliti e armonizzi la gestione dei dati individuali generati dagli studi clinici.

Nella sua introduzione, incentrata sulla necessità di mettere il paziente al centro del processo decisionale, Marta García ha evidenziato il valore di questa tipologia di progetto trasversale e multi-stakeholder quale strumento utile per la trasformazione interna delle organizzazioni verso il nuovo modello paziente-centrico.



FACILITATE soddisfa pienamente questi requisiti grazie agli obiettivi che si prefigge di raggiungere:

- nuove modalità legali ed etiche per consentire l'accesso e il riutilizzo dei dati dei partecipanti
- una partnership in cui i pazienti sono al centro della governance dei dati attraverso strumenti di comunicazione avanzati e tecnologie partecipative
- un cambiamento nel nostro attuale processo di generazione di evidenze dagli studi clinici, che ora è tutt'altro che semplice
- farmaci più efficaci e sicuri condotti più rapidamente alla data di approvazione, dimostrando come un approccio basato sui dati e centrato sul paziente sia in grado di migliorare l'intero processo
- regole chiare in un ecosistema etico, legale e normativo affidabile per coinvolgere fortemente i pazienti come generatori di dati
- un cambiamento nella situazione attuale dove i dati delle sperimentazioni cliniche sono isolati in sistemi medici separati senza possibilità di essere utilizzati oltre il loro scopo univoco originale.

Nelle sue conclusioni, Marta García ha delineato l'impatto previsto di FACILITATE, non solo per i partecipanti agli studi clinici ma anche:

- per gli operatori sanitari, che saranno in grado di aiutare il processo decisionale medico e ridurre la duplicazione
- per le autorità di regolamentazione, che potranno scambiare opinioni con le controparti di altri paesi e con i ricercatori per proporre posizioni allineate e praticabili
- per la ricerca Europea, che darà ai pazienti il controllo sui dati delle loro sperimentazioni cliniche e consentirà loro di rimetterli a disposizione dei ricercatori
- per le aziende farmaceutiche, che saranno in grado di migliorare la fidelizzazione dei pazienti e l'accesso ai dati sanitari per future ricerche
- e infine per la società, che vedrà aumentata la trasparenza delle sperimentazioni cliniche e migliorerà di conseguenza la fiducia dei pazienti e la loro supervisione nel riutilizzo dei dati clinici.