



**Asociación Plataforma española de la academia europea de pacientes
para la innovación terapéutica EUPATI-ESPAÑA**
Registro Nacional de asociaciones: Sección 1ª, número 616532

NOTA DE PRENSA

CURSO DE ENSAYOS CLÍNICOS PARA PACIENTES Y ORGANIZACIONES DE PACIENTES

- EUPATI-España lanza su primer módulo formativo sobre el proceso del I+D farmacéutico con el objetivo de formar a pacientes y representantes de organizaciones de pacientes en “Ensayos clínicos”.
- Este curso es el primero de una serie de seis módulos que abarcan todas las fases del desarrollo de medicamentos: desde la conceptualización hasta la puesta en el mercado.

MADRID, 23 de Septiembre de 2019. - La participación de los pacientes en los procesos de investigación y desarrollo de nuevas medicinas está ganando cada vez más protagonismo. Las administraciones públicas y los promotores de los ensayos clínicos necesitan complementar la información que disponen en su labor diaria con otra que recoja la visión y sentir de los pacientes. Por varios motivos: para mejorar el proceso y acercarlo a los pacientes, como ayuda en la toma de decisiones, y, también, para poder aproximarse mejor en el cálculo del valor de cada propuesta terapéutica.

Por este motivo, con el objetivo de mejorar el conocimiento y la participación en la investigación clínica en la población implicada, EUPATI-España pone a disposición este curso para que aquellos pacientes y representantes de organizaciones de pacientes que quieran obtener o ampliar sus conocimientos en el I+D farmacéutico puedan hacerlo.

Este primer módulo está basado en un método mixto de aprendizaje, combinando una parte online de 46 horas, una parte presencial de 12 horas y un acompañamiento personalizado para un mejor entendimiento de las materias tratadas.

En este sentido, **Rob Camp**, Senior manager en *Patient engagement* en EURORDIS y miembro de EUPATI-España, destaca: “Hay que ampliar la formación de los pacientes con un programa que permita la comprensión de la innovación médica por parte de la



Asociación Plataforma española de la academia europea de pacientes para la innovación terapéutica EUPATI-ESPAÑA

Registro Nacional de asociaciones: Sección 1ª, número 616532

sociedad”. Y recuerda también que “es muy importante que la gente conozca la importancia y los beneficios de poder participar en el desarrollo de los protocolos de un ensayo clínico para así poder influir eficientemente en el mismo”

Según Roberto Saldaña, Gerente de ACCU España y miembro de EUPATI-España, “la participación de los pacientes en la investigación clínica es fundamental para la obtención de resultados centrados en las personas” “motivo por el que los pacientes deben asumir la importancia de su rol dentro del proceso del I+D farmacéutico”. Además, resalta que “este curso, es una herramienta para generar conocimiento de las necesidades no cubiertas de los pacientes”

Desde EUPATI-España y en voz de su coordinador, David Trigos informa que “EUPATI es una herramienta viva que debe adaptarse a las necesidades de los pacientes y las organizaciones que los representa, para ayudar a alzar la voz de las personas desde la evidencia, en los lugares donde se toman las decisiones”, considerando muy importante que “la investigación y los procesos regulatorios deben adaptarse a las necesidades de los pacientes y no al revés y, para eso, debemos estar formados y conocer muy bien como generar esa evidencia para acelerar los procesos”

Acerca de EUPATI-ESPAÑA

EUPATI (Academia europea de pacientes para la innovación terapéutica, por sus siglas en inglés) nace como una iniciativa IMI (Innovative medicines initiative) constituida por representantes de organizaciones de pacientes, de la industria farmacéutica e instituciones académicas . Actualmente está liderado por el Foro Europeo de Pacientes (EPF) y centra su actividad en la educación y la formación para aumentar así la capacidad de comprensión y aportación de los pacientes a la investigación y el desarrollo de fármacos; y mejorar al mismo tiempo la disponibilidad de información objetiva, fiable y fácil para el público.

Su implementación en España comenzó en el año 2012 a través de un grupo de trabajo, en el ámbito de los pacientes españoles, aunque no es hasta diciembre 2014 cuando se constituye finalmente la Plataforma Nacional Española y hasta marzo de 2017, tras un periodo de consultas y reuniones, cuando las plataformas nacionales de cada país empiezan a trabajar independientemente, buscando cubrir las necesidades de cada país. Desde ese momento han sido constantes las actividades de comunicación



Asociación Plataforma española de la academia europea de pacientes para la innovación terapéutica EUPATI-ESPAÑA

Registro Nacional de asociaciones: Sección 1ª, número 616532

y difusión de las actividades de EUPATI, tanto en el ámbito asociativo, como en el empresarial y académico-investigador en todo el territorio nacional. De aquí que en octubre de 2018 se culmina la consolidación del modelo en forma de asociación.

CURSO DE ENSAYOS CLÍNICOS, MADRID, 25 y 26 de OCTUBRE 2019.

Objetivo general

Dotar y capacitar a los y las representantes de pacientes de competencias, habilidades y conocimientos en el ámbito de la toma de decisiones en la investigación, ensayos clínicos y en procesos regulatorios, de cara a la implementación grupal o individual de acciones novedosas y de éxito en el ámbito del empoderamiento de los y las pacientes y una mejor difusión de los ensayos clínicos dentro de las organizaciones de pacientes.

Objetivos específicos

- 1.- Capacitar a pacientes y representantes de pacientes para que puedan realizar un abordaje integral en la materia.
- 2.- Servir de núcleo y de matriz de irradiación de la investigación clínica.
- 3.- Proporcionar material didáctico para futuras propuestas de formación dentro de las Entidades como propuesta de buenas prácticas.

PREVIA

- 14 de Octubre. Apertura de la plataforma e-learning, con un webinar a las 19h y a las 20:30. (dos convocatorias para facilitar la atención de las personas).
- Del 14 de Octubre al 25 de Octubre. Lecturas previas obligatorias, de carácter introductorio al tema "Ensayos clínicos".
- 25 y 26 de Octubre. Formación presencial en Madrid.
- 26 de Octubre al 2 de Diciembre. Preparación de un proyecto vía e-learning. En este periodo se realizarán tutorías personalizadas.



Asociación Plataforma española de la academia europea de pacientes para la innovación terapéutica EUPATI-ESPAÑA

Registro Nacional de asociaciones: Sección 1ª, número 616532

- Hasta Octubre de 2020, seguimiento y acompañamiento en el desarrollo de lo aprendido y generación de proyectos de formación a nivel asociación.

AGENDA PRELIMINAR FORMACIÓN PRESENCIAL

VIERNES 25 de OCTUBRE de 2019

ÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN

15:00 – 16:00 Recepción, entrega de documentación y comida informal.

16:00 – 16:30 Bienvenida y presentaciones, Rob Camp, presidente de EUPATI-ESPAÑA.

16:30 – 17:30 Sesiones grupales. Cuatro grupos, cuatro casos.

- GRUPO 1. Roberto Saldaña. “El uso de los placebos en los ensayos clínicos”.
- GRUPO 2. Fátima Rodríguez Moreda. “Ensayos clínicos y perspectiva de género”.
- GRUPO 3. Rob Camp. “Ensayos clínicos y pacientes pediátricos”.
- GRUPO 4. Elisenda de la Torre. “La ética en los ensayos clínicos”

17:30 – 18:10 Presentación por grupos (Diez minutos por caso)

18:10 – 18:30 Pausa café.

18:30 – 19:00 Debate grupal. Modera David Trigos.

19:00 – 19:45 Retos en los ensayos clínicos. Ética y los pacientes. EUPATI-ESPAÑA.

19:45 – 20:00 Cierre día 1. EUPATI-ESPAÑA

SÁBADO 26 de OCTUBRE de 2019

FASES, DISEÑO, SEGURIDAD Y PARTICIPACIÓN

09:00 – 12:20 Sesiones grupales.

- GRUPO 1. SEGURIDAD. Roberto Saldaña.
- GRUPO 2. FASES. Fátima Rodríguez Moreda
- GRUPO 3. DISEÑO. Rob Camp.
- GRUPO 4. PARTICIPACIÓN. Elisenda de La Torre



Asociación Plataforma española de la academia europea de pacientes para la innovación terapéutica EUPATI-ESPAÑA

Registro Nacional de asociaciones: Sección 1ª, número 616532

- 12:20 – 12:30 Pausa café.
- 12:30 – 14:00 Debate plenario.
- 14:00 – 15:00 Comida.
- 15:00 – 15:05 Introducción workshops tarde.
- 15:05 – 16:40 Workshop. Comités éticos y las personas.
- 16:40 – 17:00 Pausa café.
- 17:00 – 17:30 Quiz
- 17:30 – 18:00 Debate turno abierto y cierre de formación presencial. EUPATI-ESPAÑA.
-

CON LA COLABORACIÓN DE:



CON EL PATROCINIO DE:

abbvie

AMGEN®





**Asociación Plataforma española de la academia europea de pacientes
para la innovación terapéutica EUPATI-ESPAÑA**

Registro Nacional de asociaciones: Sección 1ª, número 616532

CONTACTO:

EUPATI – España

Coordinador: David Trigos Herráez

Teléfono: 600094901

Email: secretario@eupati.es

<https://es.eupati.eu/>