



La Academia Europea de Pacientes

<http://www.patientsacademy.eu> – info@patientsacademy.eu



Un cambio de paradigma en el empoderamiento de pacientes en I+D de medicamentos



- ▶ Puesta en marcha en febrero de 2012, tiene vigencia durante cinco años y está formada por **un consorcio de 30 miembros**, con soporte de la Comisión Europea y EFPIA
- ▶ Desarrollará y divulgará **información objetiva, comprensible, actualizada y científicamente fiable** sobre el proceso de I+D de nuevos medicamentos
- ▶ Proporcionará **formación y capacitación** tanto a pacientes como al público en general.
- ▶ Facilitará la **participación de pacientes en la I+D** de medicamentos, al lado de la industria, investigadores, autoridades y comités éticos



En estos cinco años, la Academia de Pacientes...



- ▶ **Capacitará a los representantes** de los pacientes
- ▶ **Desarrollará y divulgará** materiales educativos sobre innovación terapéutica accesibles, objetivos, fiables y bien estructurados
- ▶ **Crearé una base de datos pública en siete idiomas** con contenidos sobre los procesos de I+D biomédica
- ▶ Facilitará la **participación de pacientes en la I+D** de medicamentos, para colaborar con la industria, investigadores, autoridades y comités éticos

**... NO generará
información sobre
fármacos concretos**

Publico objetivo: activistas en el ámbito de las organizaciones de pacientes y público en general



Curso de formación de formadores

- Programa académico certificado
- Representantes en comités, equipos de investigación, etc...
- Periodistas líderes de opinión
- Formadores de pacientes para participar en comunidades y redes

100
representantes
de pacientes



Paquete de contenidos formativos

- Herramientas educativas para representantes de los pacientes
- Gran variedad de formatos divulgables: Folletos, presentaciones, formación online, webinars, vídeos, etc

12.000
representantes
de pacientes



Biblioteca pública/noticias online

- Contenidos dirigidos a pacientes y público en general sobre aspectos específicos del proceso de desarrollo de nuevos medicamentos
- Wiki, YouTube, vídeos y/o animaciones

100.000
personas

Areas cubiertas por la Academia Europea de Pacientes



1. **Procesos de desarrollo de nuevos fármacos desde la investigación hasta la aprobación**
2. **Medicina personalizada y predictiva**
3. **Seguridad y análisis de riesgo/beneficio en medicamentos**
4. **Farmacoeconomía, economía de la salud y tecnologías de la salud**
5. **Diseño y objetivos de ensayos clínicos**
6. **El papel de los pacientes y su responsabilidad en el desarrollo de nuevos fármacos**

**...pero NO:
información sobre
indicaciones o
terapias específicas**

Incluidos para divulgar

Toolbox, (hacia grupos de pacientes, centros médicos, otros interesados),

Biblioteca online (videos, websites interactivos, otros dispositivos educativos, podcasts, etc)

Trabajo a nivel nacional y local para responder a las necesidades individuales

Comités, Comunicación (historias personales de pacientes), enlazar con redes existentes

EUPATI grupo de LinkedIn



EUPATI's first conference on 19 April in Rome. "EUPATI: A Vision for 2020"
After a successful first year of the project, with lots of challenges, achievements and learning, EUPATI is now looking to the future: ...
veröffentlicht: vor 25 Tagen

Tove Cassøe vor 23 Tagen · My visions would be patients being involvett in earlier stages of medicin development, this involvement might give the patients an earlier ... »



Weitere anzeigen »



"Europe needs more patient advocates in R&D": EUPATI presented at the DIA EuroMeeting 2013
Achieving the highest attendance of any of the afternoon sessions during the final day of the DIA EuroMeeting 2013 in Amsterdam, the ...
veröffentlicht: vor 23 Tagen

Kay Warner folgen

Marie-Christine Eckle vor 22 Tagen · Marie-Christine Eckle gefällt das.



Weitere anzeigen »

Gruppenstatistik

Direktor
Manager
Berufseinstiege

MITGLIEDER

3.759

Gruppenstatistik anzeigen »

Account

Suche

Retweetet von Patients' Academy

Foto anzeigen

Patients' Academy @eupatients 21 Mär

EUPATI meeting in Barcelona today, discussing with stakeholders how the project can engage in 12 European countries ow.ly/1JceS

Foto anzeigen

Patients' Academy @eupatients 19 Mär

EUPATI's list of educational resources on medicines R&D available: bit.ly/10bpxXr. Sign up for the Network! bit.ly/1JynNR6

Öffnen

Patients' Academy @eupatients 13 Mär

EUPATI at DIA: "Europe needs more patient advocates in R&D" Read report at: bit.ly/15KxUuy

Öffnen

Patients' Academy @eupatients 11 Mär

EUPATI's 1st conference on 19 Apr in Rome "EUPATI: A Vision for 2020" how to empower patients & public on R&D. More: bit.ly/1ZiaZOT

Öffnen

Patients' Academy @eupatients 6 Mär

EUPATI at #EuroMeeting2013 - slides now available on slideshare ow.ly/1Tahnh

Medien anzeigen

Patients' Academy @eupatients 6 Mär

Join our EUPATI session today at #EuroMeeting2013 14:00-15:30 Room G104 - latest update on the Patients' Academy @eupatients

Öffnen

EUPATI Facebook

facebook

Suche nach Personen, Orten und Dingen

European Patients' Academy

European Patients' Acad... Chronik Jetzt

European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI) hat einen Link geteilt.

Gestern

Last seats for EUPATI's first conference on 19 April in Rome. "EUPATI: A Vision for 2020" Be part of exciting and visionary discussions about how involvement of patients in medicines R&D will look like in 2020. Apply now: <http://www.patientsacademy.eu/2013conf>



EUPATI 2013 Conference: A VISION FOR 2020
www.patientsacademy.eu

EUPATI 2013 CONFERENCE EUPATI: A VISION FOR 2020 19 April, Rome, Italy We are looking to the future!

Gefällt mir nicht mehr · Kommentieren · Teilen 11

European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI), Birgit Bauer und Bogl Balogh gefällt das.

Schreibe einen Kommentar ...

Drücke die Eingabetaste zum Posten.

636 Personen haben diesen Beitrag gesehen Hervorheben

European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI) hat einen Link geteilt.

19. März

EUPATI's list of suggested educational resources on medicines R&D is now available for EUPATI Network members: <http://www.patientsacademy.eu/list-resources>

To help understand what patient-centric educational material on medicines R&D is a... Mehr anzeigen

<http://www.patientsacademy.eu/list-resources>

www.patientsacademy.eu

European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI) hat sein/ihr Titelbild aktualisiert.

19. März

THE EUROPEAN PATIENT'S ACADEMY
A PATIENT-LED PROJECT
AIMING TO PROVIDE EDUCATION FOR PATIENTS ON THE MEDICINES DEVELOPMENT PROCESS

Gefällt mir · Kommentieren · Teilen

Per Spindler, Maude Andersson, Ann Jochmans und 6 anderen gefällt das.

EUPATI Twitter Tweets

Reflejo de la diversidad de Europa: 7 idiomas, 12 países

- **Los siete idiomas más hablados:**

Inglés, Francés, Alemán, Español,
Polaco, Italiano y Ruso

- **Para atender a 12 países europeos:**

Reino Unido, Irlanda, Malta, Francia, Luxemburgo, la Bélgica francófona, Alemania, Austria, Suiza, España, Italia y Polonia, además de la población rusófona de la Unión Europea.



Proyecto liderado por 4 grandes asociaciones europeas de pacientes



▶ **European Patients Forum**

- ▶ Responsable de la coordinación de EUPATI
 - Más de 50 asociaciones de pacientes que representan a cerca de 150 millones de pacientes individuales.



▶ **European Genetic Alliance Network**

- Vinculada a alianzas de pacientes nacionales y regionales en Alemania, Europa del Este, Italia, Holanda, Reino Unido, Irlanda, Suecia, España, Italia, Grecia y los Balcanes.



▶ **EURORDIS – Rare Diseases Europe**

- Representa más de 500 organizaciones en más de 45 países.



▶ **European AIDS Treatment Group**

- Más de 100 entidades miembro en unos 30 países.

Otras organizaciones de pacientes vinculadas al proyecto a través de la Red EUPATI

Un consorcio fuerte y una gestión fuerte

- Liderazgo de grupos de pacientes de ámbito europeo
- Compromiso de entidades académicas y centros de investigación
- Experiencia de la industria farmacéutica en I+D biomédica
- Comités asesores comprometidos con garantizar la independencia y el buen gobierno
 - EMA, Swissmedic, MHRA, BfArM
 - Expertos clave en bioética, genética, economía, medicina basada en la evidencia, tecnologías sanitarias y activismo en el área de pacientes



Conócenos!



Web:
www.patientsacademy.eu

Twitter: @eupatients
@EUPATI_Esp

