Бегонья Нафриа (Испания)

«Для того, чтобы медицина и фармацевтика развивались, пациент должен быть мотивированным. И это дело не завтрашнего, а сегодняшнего дня.»

Очень важно, чтобы пациенты и члены их семей принимали участие в исследованиях редких заболеваний. Ведь у этих людей – громадный опыт. И их потребности должны быть учтены.

Как технический специалист я участвую в различных проектах, осуществляемых больницей Hospital Sant Joan de Déu в Барселоне в области редких заболеваний. Наша цель – осуществляя клинические исследования, описать естественный ход заболевания, изучить соотношение генотип–фенотип, разработать клинические указания по диагностике и лечению с участием всего научного сообщества. Но самая сложная задача – это осуществление базовых разработок в рамках клинических исследований.

Я плотно занята на проекте EUPATI в рамках подразделения клинических исследований нашей больницы. По некоторым заболеваниям у нас в настоящее время идут клинические исследования (либо мы планируем их начать в ближайшем будущем). Я – контактное лицо для пациентов, участвующих в клинических исследованиях, и членов их семей. Я информирую их об имеющихся новейших методах лечения.

Также я являюсь руководителем проекта «Kids Barcelona» – это консультативная группа по делам пациентов-детей. Она выступает в роли научного совета, консультирующего нашу больницу по различным направлениям деятельности: исследования, инновации и клинические испытания. Мы собираемся поучаствовать в рабочей группе EmPrEMA (Европейская сеть в поддержку педиатрических исследований Европейского агентства по лекарственным препаратам).

Обучающий курс позволил мне тесно взаимодействовать с пациентами больницы Hospital Sant Joan de Déu, участвующими в KIDS BARCELONA. Наша консультативная группа по делам пациентов-детей (YPAG) взаимодействует с нами в качестве научного совета. Она помогает нашей больнице улучшить разрабатываемые нами проекты – не только в биомедицинской сфере, а также в области инноваций, исследований – и особенно клинических испытаний. Мы разрабатываем принципы усовершенствования информации для детей: чтобы легко было прочесть и понять формы информированного согласия и проч. Для меня курс стал отличной возможностью улучшить качество наших услуг, поставить наших детских пациентов во главу угла – и все это ради того, чтобы сделать жизнь детей лучше. Мы работаем не для пациентов, а с пациентами.

Слушатель EUPATI Бегонья Нафриа, больница Hospital Sant Joan de Déu (Барселона, Испания)