Весна Алексовска (Македония)

«Мне нравится быть не просто пациентом.»

Курс построен так, чтобы сделать из меня «профессионального пациента», который может быть полноправным участником отрасли разработки препаратов!

Шесть лет назад я основала организацию в поддержку людей с редкими заболеваниями. Тогда я не предполагала, что достигну сегодняшнего уровня. В Республике Македония мы добились большого прогресса в области редких заболеваний. Это потребовало много работы, обучения и сотрудничества.

Благодаря таким европейским организациям как Европейская ассоциация Гоше (EGA) и EURORDIS, у меня было множество возможностей навести контакты, обменяться знаниями, поделиться передовой практикой и обрести новые навыки в области защиты прав пациентов.

На данный момент я являюсь председателем правления EGA и членом целевой группы EURORDIS по вопросам фармацевтического информирования, прозрачности и открытости доступа (DITA). По мере того, как расширялась сфера моей ответственности, мне были необходимы новые знания – и поэтому я решила стать слушателем EUPATI.

Защитникам прав пациентов нужен максимум знаний и поддержки. Мы все работаем в разных условиях в своих странах. Мы сталкиваемся с разными проблемами. И мы можем многому научиться друг от друга.

Благодаря EUPATI у нас есть возможность осознать, насколько важна наша работа защитников прав пациентов. Нам предоставляются инструменты, чтобы мы могли достичь большего в сфере разработки препаратов – а это особенно важно в области редких заболеваний: нужно проводить больше исследований и разрабатывать больше препаратов.

Спасибо академии EUPATI за то, что она делает из пациентов более влиятельных, компетентных, эффективных и сильных защитников своих прав.

Слушатель EUPATI Весна Алексовска, ассоциация граждан с редкими заболеваниями «LIFE WITH CHALLENGES» (Битола, Республика Македония)