

Стефано Маззариол (Италия)

«Я бы хотел взаимодействовать с различными участниками всего процесса для того, чтобы пациенты более активно участвовали в процессе разработки препаратов. Было бы замечательно, если бы все пациенты смогли извлечь преимущество из тех знаний, которые я приобрел на этом семинаре.»

У моего ребенка – мышечная дистрофия Дюшенна (МДД). Это редкое заболевание, и от него до сих пор нет эффективного лечения. Вот что в первую очередь заставило меня прослушать курс EURATI. А во-вторых, я изучал химию в университете, и я вообще всегда интересовался наукой. Для меня очень заразной была сама возможность узнать больше об исследованиях и разработке новых лекарственных препаратов. Через итальянскую ассоциацию пациентов Parent Project я стал участником сообщества пациентов с МДД и членом их семей. Я с радостью готов помочь каждому, кому необходимо понять достаточно сложные аспекты исследований и клинических испытаний, которые сейчас проходят.

Семинар EURATI дает мне очень важные знания, благодаря которым я могу лучше понять весь процесс исследований новых методов лечения: механизмы и правила таких исследований, причины в их основе, а также возможности для участия пациентов (а это, в свою очередь, позволяет пациентам помочь себе). Таковы были мои ожидания от курса – и он полностью их оправдал. День за днем я делюсь информацией, полученной от EURATI, с различными группами пациентов – а также с обычными людьми: потому что, кто знает, каждый может стать когда-нибудь пациентом. Я делаю это через социальные сети, СМИ, а также посредством участия в конференциях, которые проводят в Италии ассоциации пациентов с различными заболеваниями. Я пытаюсь донести, что пациентам необходимо знать о том, как разрабатываются новые методы лечения, ведь именно пациенты первыми апробируют эффективность и безопасность нового препарата. И таким образом пациенты могут сделать клинические исследования более эффективными.

Хорошо информированный пациент также лучше понимает реальное положение дел в области исследований методов лечения его заболевания. Он может отслеживать разработки, а также принимать информированное решение об участии в клинических исследованиях. Еще хочу отметить, что я стремлюсь быть хорошим представителем тех сообществ пациентов, которые я представляю: донести их мнение до государственных органов, фармацевтических компаний, врачей, медицинских органов, СМИ и прочих заинтересованных лиц и организаций. Я не сомневаюсь в том, что приобретенные мною знания сделают мои старания более эффективными и помогут мне усилить оказываемое мною влияние.

Пройдя курс по обучению экспертов по защите прав пациентов, я приобрел нужные знания о процессе согласования новых методов лечения контрольно-надзорными органами. Я узнал о том, как различные участники процесса разработки препаратов взаимодействуют между собой. Благодаря этому недавно я был назначен членом научной секции управляющего совета организации Parent Project Onlus (организация пациентов, членом которой я являюсь). Также уже на протяжении нескольких месяцев я участвую в проекте Alleanza Neuromuscolare («нервномышечный союз»). Цель проекта – обеспечить взаимодействие различных групп пациентов, научных сообществ и благотворительных организаций для их совместной работы по вопросам, затрагивающих пациентов с невромышечными заболеваниями: от клинического лечения до разработки новых методов терапии. Также я выступал с докладами на тему участия пациентов на собраниях итальянских ассоциаций пациентов. Мои соображения были представлены в руководстве «Роль организаций пациентов в итальянских и европейских учреждениях», опубликованном ассоциацией пациентов с диабетом. Я надеюсь, что это лишь первые шаги в долгой и успешной работе на благо пациентов и их семей.

Слушатель EUPATI Стефано Маззариол, Parent Project Onlus (Италия)