

Begonya Nafria, Espagne

« Le patient habilité est nécessaire pour le défi de la médecine et pour le développement de médicaments. Ce doit être la médecine d'aujourd'hui et non celle du futur. »

Il est essentiel que les patients et leurs familles soient impliqués dans la recherche sur les maladies rares. Leur expertise est immense et leurs besoins doivent être pris en compte.

Je suis impliquée en tant que technicienne en recherche dans différents projets de l'hôpital Sant Joan de Déu (Barcelone) relatifs à des maladies rares. Notre objectif est la recherche clinique avec pour mission d'atteindre la description de l'histoire naturelle de la maladie, d'étudier la corrélation génotype-phénotype, ainsi que d'écrire des instructions cliniques avec un consensus de diagnostic et de traitement avec la participation de toute la communauté de chercheurs. Mais le défi le plus important repose sur la promotion de la recherche de base pour développer des essais cliniques.

Je travaille en étroite collaboration avec le projet EUPATI au sein de l'unité d'essai clinique de l'hôpital. Certains domaines thérapeutiques dans lesquels nous travaillons bénéficient d'essais cliniques en continu ou qui vont démarrer prochainement. Je suis le contact pour les patients et les familles qui prennent part à la recherche clinique et je dois les informer des traitements innovateurs disponibles.

En outre, je suis chef d'équipe du projet « Kids Barcelona », un groupe consultatif pour les jeunes patients qui a un rôle de conseil scientifique pour les différentes activités de notre hôpital : recherche, innovation et essais cliniques. Nous allons participer à un groupe de travail de l'EmPrEMA (réseau européen de recherche pédiatrique d'EMA).

Le cours de formation m'a ouvert les portes d'une étroite collaboration avec les patients de l'hôpital Sant Joan de Déu impliqués dans l'équipe KIDS BARCELONA. Il s'agit de notre Young Patients' Advisory Group (YPAG) qui travaille avec nous en tant que conseil scientifique. Ils aident notre hôpital à améliorer les différents projets que nous développons, non seulement dans le domaine biomédical, mais également en matière d'innovation, de recherche et plus spécialement dans des essais cliniques. Nous établissons des directives sur la manière dont nous pouvons améliorer les informations aux patients en pédiatrie, notamment en permettant une lecture et une compréhension simples du formulaire de consentement éclairé, etc. À mon sens, ce cours est une splendide opportunité de collaborer avec la qualité de nos services, en continuant de nous centrer sur nos patients en pédiatrie, dans l'objectif d'améliorer le quotidien des enfants. Nous ne travaillons pas pour les patients, nous travaillons avec eux.

Begonya Nafria, hôpital Sant Joan de Déu (Barcelone, Espagne), stagiaire chez EUPATI