

# Begonya Nafría, Hiszpania

*„Wyedukowany pacjent jest niezbędny, aby sprostać wyzwaniom medycyny. Jest też koniecznym elementem w procesie rozwoju leków – musi być lekiem na dziś, nie w przyszłości”.*

To ważne, aby pacjenci i ich rodziny zaangażowali się w badania nad chorobami rzadkimi. Mają ogromną wiedzę, a ich potrzeby należy wziąć pod uwagę.

Jako technik badawczy jestem zaangażowana w różne projekty prowadzone w szpitalu Sant Joan de Déu (Barcelona) związane z chorobami rzadkimi. Naszym celem są badania kliniczne dążące do uzyskania opisu naturalnego przebiegu choroby, zbadania korelacji genotyp-fenotyp, a także napisania wytycznych klinicznych zawierających uzgodnienia co do diagnostyki i leczenia z udziałem całej społeczności naukowców. Jednak najważniejszym wyzwaniem jest promowanie badań podstawowych do rozwoju badań klinicznych.

Bardzo ściśle współpracuję przy projekcie EUPATI w ramach jednostki ds. badań klinicznych w szpitalu. W przypadku niektórych chorób, które badamy prowadzimy już badania kliniczne lub mamy zamiar je rozpocząć w najbliższej przyszłości. Jestem osobą do kontaktu dla pacjentów i rodzin biorących udział w badaniach klinicznych i moim obowiązkiem jest informowanie o dostępnych innowacyjnych sposobach leczenia.

Ponadto jestem liderem zespołu projektu „Kids Barcelona” – grupy doradczej młodych pacjentów, która działa jak rada naukowa przy różnych działaniach naszego szpitala: badaniach, innowacjach i badaniach klinicznych. Będziemy uczestniczyć w pracach grupy roboczej w EmPrEMA (Europejska Sieć Badań Klinicznych w Pediatrii działająca w ramach Europejskiej Agencji Leków).

Szkolenie otworzyło mi drogę do ścisłej współpracy z pacjentami szpitala Sant Joan de Déu, którzy należą do zespołu projektu KIDS BARCELONA. To nasza grupa doradcza młodych pacjentów, która współpracuje z nami jako rada naukowa. Pomagają naszemu szpitalowi ulepszać inne projekty, nad którym pracujemy, nie tylko te w dziedzinie biomedycyny, ale również projekty związane z innowacjami, badaniami, a w szczególności z badaniami klinicznymi. Opracowujemy wytyczne dotyczące sposobu „ulepszania” informacji przekazywanych pacjentom pediatrycznym mające na celu przygotowanie łatwych do odczytania i zrozumienia formularzy świadomej zgody itp. Dla mnie ten kurs stanowi niesamowitą okazję do skorzystania z naszych usług, zawsze skoncentrowanych na pacjentach pediatrycznych oraz mających na celu poprawę jakości życia dzieci. Nie pracujemy dla pacjentów, pracujemy z pacjentami.

*Begonya Nafria Escalera, Szpital Sant Joan de Déu (Barcelona, Hiszpania), stażysta w EUPATI*