

Begonya Nafria, Spagna

“Un paziente formato è necessario per la sfida dello sviluppo della medicina e dei farmaci: questo dev’essere oggi la medicina, non il futuro”.

È essenziale che i pazienti e le loro famiglie siano coinvolti nella ricerca sulle malattie rare. Hanno una competenza immensa e i loro bisogni devono essere presi in considerazione.

Sono coinvolto come tecnico di ricerca in diversi progetti dell’Ospedale Sant Joan de Déu (Barcellona) relativi alle malattie rare. Il nostro scopo è la ricerca clinica con l’obiettivo di raggiungere la descrizione della storia naturale della malattia, studiare la correlazione genotipo-fenotipo e inoltre scrivere linee guida cliniche con il consenso della diagnosi e del trattamento ottenuto dalla partecipazione di tutta la comunità di ricercatori. Ma la sfida più importante è la promozione della ricerca di base al fine di sviluppare studi clinici.

Sto lavorando molto da vicino con il progetto EUPATI entro l’unità di studi clinici dell’ospedale. In alcune delle aree patologiche su cui lavoriamo abbiamo degli studi clinici in corso oppure stiamo per avviarli nel vicino futuro. Sono il contatto per pazienti e per famiglie che stanno partecipando nella ricerca clinica e devo informarli riguardo ai trattamenti innovativi disponibili.

Inoltre, sono il team leader del progetto “Kids Barcelona”, un Gruppo consultivo di giovani pazienti che agisce come consiglio scientifico per le diverse attività del nostro ospedale: ricerca, innovazione e studi clinici. Parteciperemo a un gruppo di lavoro presso la Rete europea per la ricerca pediatrica dell’EMA (European Network for Paediatric Research of EMA, EmPrEMA).

Il corso di formazione mi ha aperto la porta a una collaborazione stretta con i pazienti dell'Ospedale Sant Joan de Déu che sono coinvolti nel team KIDS BARCELONA. È il nostro Gruppo consultivo di giovani pazienti (Young Patients' Advisory Group, YPAG) che lavora con noi come consiglio scientifico. Aiutano il nostro ospedale a migliorare i diversi progetti che sviluppiamo, non solo nel campo biomedico, anche relativamente all'innovazione, ricerca e in particolare negli studi clinici. Stiamo progettando linee guida su come possiamo migliorare le informazioni per il paziente pediatrico, in relazione alla facilità di lettura e di comprensione del documento di consenso informato ecc. Per me il corso è un fantastica opportunità di collaborare con la qualità dei nostri servizi, sempre focalizzandosi sul paziente pediatrico e con l'obiettivo di migliorare le vite dei bambini. Non lavoriamo per i pazienti, lavoriamo con i pazienti.

Begonya Nafria, Ospedale Sant Joan de Déu (Barcellona, Spagna), Apprendista EUPATI