

# Begonya Nafria, Spania

*„Pacientul responsabilizat este necesar pentru depășirea provocărilor din medicină și dezvoltarea medicamentelor – aceasta trebuie să fie medicina de astăzi, nu cea a viitorului.”*

Este esențial ca pacienții și familiile lor să fie implicați în cercetările privind bolile rare. Aceștia au o experiență enormă, iar nevoile lor trebuie luate în considerare.

Ca tehnician de cercetare, sunt implicată în diferite proiecte ale spitalului Sant Joan de Déu (Barcelona) care privesc bolile rare. Scopul nostru este o cercetare clinică care să permită descrierea istoriei naturale a bolii, să studieze corelația dintre genotip și fenotip și, de asemenea, să producă seturi de criterii clinice bazate pe consens privind diagnosticarea și tratamentul, cu participarea întregii comunități de cercetare. Însă cea mai importantă provocare este promovarea cercetării de bază pentru dezvoltarea studiilor clinice.

Colaborez strâns cu proiectul EUPATI în cadrul unității de studii clinice a spitalului. Pentru unele dintre bolile în domeniile cărora lucrăm, avem studii clinice aflate deja în curs sau care vor începe în viitorul apropiat. Sunt persoană de contact pentru pacienții și familiile care participă la cercetarea clinică și trebuie să le ofer informații privind tratamentele inovatoare disponibile.

În plus, sunt lider de echipă în proiectul „Kids Barcelona”, un grup consultativ pentru pacienții tineri care are rolul de consiliu științific pentru diferitele activități ale spitalului nostru: cercetarea, inovația și studiile clinice. Vom participa la un grup de lucru din EmPrEMA (European Network for Paediatric Research of EMA – Rețeaua europeană de cercetare pediatrică din cadrul EMA).

Acest curs de instruire mi-a deschis calea către o colaborare strânsă cu pacienții spitalului Sant Joan de Déu care sunt implicați în echipa KIDS BARCELONA. Grupul nostru consultativ pentru pacienți tineri lucrează cu noi în calitate de consiliu științific. Acesta ajută spitalul să îmbunătățească diferitele proiecte la care lucrăm – nu doar cele din domeniul biomedical, ci și cele legate de inovație, cercetare și, în primul rând, de studiile clinice. Dezvoltăm îndrumări privind îmbunătățirea informațiilor furnizate pacienților pediatrici, care urmăresc producerea unor documente de consimțământ informat ușor de citit și ușor de înțeles etc. Pentru mine, acest curs este o oportunitate fantastică de a contribui la asigurarea calității serviciilor noastre, întotdeauna concentrate pe pacienții pediatrici, cu scopul de a îmbunătăți viața copiilor. Nu lucrăm pentru pacienți, ci lucrăm cu pacienții.

*Begonya Nafria, spitalul Sant Joan de Déu (Barcelona, Spania), cursant EUPATI*