

# Begonya Nafría, Spanien

*“Den styrkede patient er nødvendig for at klare udfordringen med medicin og udviklingen af lægemidler – det skal være medicin af i dag, ikke i fremtiden.”*

Det er afgørende, at patienter og deres familie inddrages i forskningen i sjældne sygdomme. De har en enorm ekspertise, og der skal tages højde for deres behov.

Jeg medvirker som forskningstekniker i forskellige projekter på Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona), som er relateret til sjældne sygdomme. Vores sigte er at udføre klinisk forskning med det formål at beskrive sygdommens naturlige historie, undersøge sammenhængen mellem genotype og fænotype samt at skrive kliniske retningslinjer indneholdende konsensus af diagnose og behandling med deltagelse af hele forskningsverdenen. Men den vigtigste udfordring er at fremme grundforskning for at udvikle kliniske forsøg.

Jeg arbejder meget tæt sammen med EUPATI-projektet i Clinical Trial Unit på hospitalet. Inden for nogle af de sygdomsområder, vi arbejder med, er vi i gang med kliniske forsøg, eller vi går i gang med dem i den nærmeste fremtid. Jeg er kontaktperson for de patienter og deres familie, som deltager i den kliniske forskning, og jeg skal informere dem om tilgængelige nye behandlinger.

Desuden er jeg teamleder for projektet “Kids Barcelona”, som er en rådgivende gruppe for unge patienter, der fungerer som videnskabeligt råd i forbindelse med forskellige aktiviteter på hospitalet: forskning, innovation og kliniske forsøg. Vi skal deltage i en arbejdsgruppe i EmPrEMA (European Network for Paediatric Research of EMA).

Kurset åbnede en dør for mig til det tætte samarbejde med patienterne på Hospital Sant Joan de Déu, som er involveret i

teamet KIDS BARCELONA. Det er vores Young Patients' Advisory Group (YPAG), som fungerer som videnskabeligt råd. De hjælper hospitalet med at forbedre de forskellige projekter, vi udvikler, ikke kun på det biomedicinske område men også i forbindelse med innovation, forskning og især kliniske forsøg. Vi udarbejder retningslinjer for, hvordan vi kan forbedre informationen til den pædiatriske patient i relation til et letlæseligt og -forståeligt informeret samtykkedokument osv. For mig er kurset en enestående mulighed for at samarbejde om at forbedre kvaliteten af vores ydelser, altid med fokus på den pædiatriske patient og med det formål at forbedre børnenes livskvalitet. Vi arbejder ikke for patienterne men med patienterne.

*Begonya Nafria, Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona, Spanien), EUPATI-elev*