

# Begonya Nafria, Spanien

*„Es bedarf des befähigten Patienten, um Medizin und Arzneimittelentwicklung herauszufordern - das muss die Medizin von heute sein und nicht die der Zukunft.“*

Es ist unerlässlich, dass Patienten und deren Familien in die Forschung über seltene Krankheiten eingebunden sind. Sie haben enorme Sachkenntnis, und ihre Erfordernisse müssen berücksichtigt werden.

Ich arbeite als Forschungstechnikerin im Sant Joan de Déu Krankenhaus (Barcelona) an verschiedenen Projekten über seltene Krankheiten. Unser Ziel ist die klinische Forschung; wir konzentrieren uns auf die Beschreibung der Untersuchung des Krankheitsverlaufs, wir studieren die Korrelation von Genotyp-Phänotyp und verfassen auch klinische Leitlinien mit dem Konsensus über Diagnose und Behandlung unter Teilnahme der gesamten Forschungsgemeinschaft. Aber die größte Herausforderung ist die Förderung der Grundlagenforschung zur Entwicklung von klinischen Prüfungen.

Ich arbeite sehr eng mit dem EUPATI Projekt innerhalb der klinischen Prüfungsabteilung des Krankenhauses zusammen. In manchen Krankheitsbereichen, in denen wird arbeiten, finden klinische Prüfungen derzeit statt oder werden in naher Zukunft beginnen. Ich bin die Kontaktperson für Patienten und deren Familien, die an der klinischen Forschung teilnehmen; meine Aufgabe ist es sie über neuartige Behandlungen zu informieren.

Ich bin auch Teamleiterin des Projects "Kids Barcelona", eine Beratergruppe für junge Patienten; die Gruppe fungiert als ein wissenschaftlicher Rat für die verschiedenen Aktivitäten in unserem Krankenhaus: Forschung, Innovation und klinische Prüfungen. Wir werden an einem Seminar des EmPrEMA (European Network for Paediatric Research of EMA) [Europäisches Netzwerk für Pädiatrische Forschung der EMA] teilnehmen.

Der Trainingskurs hat mir die Tür geöffnet eng mit den Patienten des Sant Joan de Déu Krankenhauses, die am Team KIDS BARCELONA beteiligt sind, zusammenzuarbeiten. Das ist unsere Beratungsgruppe für junge Patienten (YPAG), die mit uns als ein wissenschaftlicher Rat zusammenarbeitet. Die Mitglieder helfen in unserem Krankenhaus die verschiedenen Projekte, die wir entwickeln, zu verbessern, nicht nur im biomedizinischen Bereich sondern auch in der Innovation, Forschung und besonders bei klinischen Prüfungen. Wir entwickeln Richtlinien wie wir Informationen für die pädiatrischen Patienten verbessern können, z. B. die Einwilligungserklärung in leicht lesbarer und verständlicher Form, u.s.w. Der Kurs bietet mir eine tolle Gelegenheit mit dem Dienstleistungs-Qualitätsbereich zusammenzuarbeiten - immer mit dem Fokus auf pädiatrische Patienten, und mit dem Ziel deren Lebensqualität zu verbessern. Wir arbeiten nicht für die Patienten, wir arbeiten mit den Patienten.

*Begonya Nafria, Sant Joan de Déu Krankenhaus (Barcelona, Spanien), EUPATI Trainee*