

Margaret Graham McDonald, Scozia

“Il corso EUPATI ha raccolto le competenze di cui avevo bisogno per svolgere, con fiducia in se stessi, un ruolo efficace e attivo nella ricerca e sviluppo (Research & Development). Il corso di EUPATI mi ha consentito di fare rete con altre persone in Europa che desiderano rafforzare la voce dei pazienti”.

Avendo speso dieci anni come membro laico del Comitato etico di ricerca dell'Ovest Scozia e avendo seguito una formazione annuale sulle buone pratiche cliniche ecc., ho pensato che il corso di EUPATI sarebbe stata il definitivo ampliamento delle mie conoscenze nel campo della ricerca dei farmaci in esseri umani. Il fatto che fosse un corso avente il fine di dare ai difensori dei pazienti le capacità richieste per essere in grado di avere un ruolo significativo nell'ambito della ricerca e dello sviluppo dei farmaci era un aspetto entusiasmante di cui avevo intenzione di far parte. Ad oggi mi è stato fornito molto supporto e orientamento dal team di EUPATI e i contenuti del corso sono stati messi insieme in modo esaustivo e accurato al fine di produrre un insieme esauriente di moduli che siano coesi tra di loro. Sono un partner pubblico di Healthcare Improvement Scotland e come tale faccio parte del loro gruppo di gestione della ricerca. Questo corso mi consentirà di acquisire una conoscenza approfondita sulla ricerca e migliorerà la mia posizione nell'ambito del gruppo.

Dal 2014, ho seguito alcuni incontri del gruppo di consulenza pubblico per i pazienti del consiglio di infermieristica e ostetricia (Nursing and Midwifery Council Patient (NMC) & Public Advisory Group) in Scozia ma non ero mai stato a quelli che ritenevo gli incontri più interessanti e importanti a

Londra, dove i dibattiti venivano diretti dai membri più anziani nell'organizzazione. Il NMC ha un ruolo talmente importante nell'assistenza sanitaria nazionale dato che il 43% delle forniture sanitarie sono supportate dai membri del NMC. Sulla base del fatto che i membri del NMC comprendono personale infermieristico che prescrive farmaci, il mio certificato di paziente esperto sulla ricerca e sviluppo dei farmaci, ottenuto recentemente dall'Accademia europea dei pazienti sull'innovazione terapeutica, ha migliorato sufficientemente il mio profilo da consentirmi di essere invitata dalla sede principale di Londra ed essere inclusa nel gruppo londinese. Credo piuttosto certamente che diventare membro dell'Accademia europea dei pazienti ha sufficientemente ampliato il mio portfolio di capacità ed esperienza tanto da poter partecipare a questo gruppo.

Il Gruppo di consulenza per pubblico e pazienti del NMC attualmente tra i suoi membri ha anche una persona che sa partecipando al Forum europeo dei pazienti e dalla materia discussa comprendo che la dimensione europea sta guadagnando rispetto e si percepisce una più ampia comprensione dei fini europei, tra altri piani a lungo termine, per quanto concerne la standardizzazione, allo scopo di raggiungere una maggiore inclusione dei pazienti e dei prestatori di cure nel mondo dell'assistenza sanitaria e sociale in generale. Prevedo che questo sia per me l'inizio di molte più opportunità di coinvolgimento nell'organizzazione futura di un'assistenza sanitaria per i cittadini che includa l'apprezzamento dei pazienti, che saranno in grado di partecipare alla ricerca clinica, fare ricerche all'interno del toolbox EUPATI e trovare informazioni che miglioreranno le loro conoscenze prima di arruolarsi magari in uno studio clinico di propria scelta, con libero arbitrio e motivazione al fine di partecipare pienamente all'inizio vero e proprio del processo.

Margaret Graham McDonald, Healthcare Improvement Scotland (Scozia), Apprendista EUPATI