

Συνέντευξη με την Souzi Makri

Απομαγνητοφώνηση

Ονομάζομαι Souzi Makri, κατάγομαι από την Κύπρο. Είμαι εμπειρογνώμονας ασθενής, συμμετέχω στην Cyprus League Against Rheumatism. Είμαι μέλος του διοικητικού συμβουλίου και είμαι υπεύθυνη για το γραφείο που έχουμε στην πόλη μου, όπου ζω στη Λεμεσό, και επίσης συνεργάζομαι με ... Είμαι εμπειρογνώμονας ασθενής στον κατάλογο εμπειρογνομόνων ασθενών του EMA και προεδρεύω σε δύο ευρωπαϊκές οργανώσεις. Η μία είναι η ENFA, το Ευρωπαϊκό Δίκτυο Συλλόγων Ινομυαλγίας και η άλλη είναι η Agora, μια οργάνωση-πλατφόρμα για τους ρευματοπαθείς στις χώρες της Νότιας Ευρώπης.

Συμμετείχα σε μια ομάδα που αναθεώρησε τις κατευθυντήριες γραμμές για τη θεραπεία της ινομυαλγίας για την EULAR, την Ευρωπαϊκή Ένωση κατά των Ρευματισμών. Ενεπλάκην πρόσφατα στην αναθεώρηση ενός πρωτοκόλλου, με προσέγγισε ο EMA και τους βοήθησα σε αυτό.

Αναμείχθηκα το 2008, όταν διαγνώστηκα με την πρώτη ασθένεια, μια χρόνια ασθένεια, την ινομυαλγία, και είμαι εκπαιδευτής για την αυτοδιαχείριση ατόμων με χρόνιες ασθένειες.

ΤΙ ΕΙΔΟΥΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΕΧΕΤΕ ΛΑΒΕΙ ΓΙΑ ΝΑ ΣΑΣ ΒΟΗΘΗΣΕΙ ΣΤΟ ΕΡΓΟ ΣΑΣ ΩΣ ΣΥΝΗΓΟΡΟΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Η πρώτη εκπαίδευση που έκανα ήταν με την EULAR, την Ευρωπαϊκή Ένωση κατά των Ρευματισμών, και ως ερευνητικός εταίρος ασθενών εκπαιδευτήκαμε για το πώς να συμμετέχουμε σε όλο αυτό το έργο συνηγορίας των ασθενών και σε ερευνητικά προγράμματα κ.ο.κ., και στη συνέχεια εκπαιδεύτηκα από την EURPATI. Αποφοίτησα πέρυσι, το 2014.

Έμαθα πολλά πράγματα σχετικά με τα φάρμακα και τον τρόπο παραγωγής τους και την έρευνα και επίσης με βοήθησε να έχω την αυτοπεποίθηση να εργάζομαι με ομάδες ... θέλω να πω, με ανθρώπους που ασχολούνται με ακαδημαϊκούς για χρόνια με τέτοιου είδους πράγματα. Με βοήθησε να αποκτήσω, μέσω της γνώσης και της κατάρτισης, να αποκτήσω την αυτοπεποίθηση να είμαι σε θέση να καθίσω στο τραπέζι και να ... Μιλούσα προηγουμένως για την ομάδα ινομυαλγίας και ήταν μια τόσο σπουδαία εμπειρία για μένα, επειδή ήμουν εκεί και μου δόθηκε φωνή για να μιλήσω για τη συνηγορία των ασθενών, και η άποψή μου ως ασθενής και η άποψη ενός άλλου ασθενούς, επειδή ήμασταν δύο, μετρήθηκαν και λήφθηκαν υπόψη και χρησιμοποιήθηκαν πρακτικά στις τελικές κατευθυντήριες γραμμές που παρήχθησαν. Αυτή ήταν μια πολύ καλή εμπειρία, διότι στην πραγματική ζωή μου δόθηκε η ευκαιρία να μιλήσω για την οπτική γωνία του ασθενούς και να επηρεάσω το έργο που γινόταν για το συγκεκριμένο θέμα.

ΠΟΙΕΣ ΕΙΝΑΙ ΜΕΡΙΚΕΣ ΑΠΟ ΤΙΣ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΤΑ ΕΜΠΟΔΙΑ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΤΕ ΣΤΟ ΕΡΓΟ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΥΝΗΓΟΡΙΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Η μεγαλύτερη πρόκληση ήταν ο χρόνος που έπρεπε να αφιερώσω και η δέσμευση σε αυτό το έργο, επειδή ήταν ... Έπρεπε να διαβάσω πολύ και μου στοίχισε χρόνο από την οικογένειά μου, αλλά είχαν υπομονή και έτσι τα κατάφερα. Αυτή ήταν η μεγαλύτερη πρόκληση, νομίζω, και τα ταξίδια. Ήμουν πραγματικά μακριά από το σπίτι μου για μεγάλο χρονικό διάστημα, αλλά άξιζε τον κόπο. Ήταν εντάξει, ξεπεράσαμε τελικά τις προκλήσεις και καταφέραμε να αποφοιτήσουμε.

ΠΟΙΕΣ ΑΛΛΑΓΕΣ ΘΑ ΘΕΛΑΤΕ ΝΑ ΔΕΙΤΕ ΣΤΟ ΜΕΛΛΟΝ ΤΗΣ ΣΥΝΗΓΟΡΙΑΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Ως ασθενείς πρέπει να ευαισθητοποιήσουμε τους ανθρώπους εκτός της κοινότητας των ασθενών, εννοώ τη βιομηχανία και το κοινό.

Πρέπει να κάνουμε πολλά για να ευαισθητοποιηθούμε, και για να το κάνουμε αυτό πρέπει να εκπαιδευτούμε και να ενημερωθούμε και θα επανέλθω σε αυτό που είπα προηγουμένως, να αποκτήσουμε αυτοπεποίθηση για να το κάνουμε αυτό. Γιατί αλλιώς δεν μπορείτε να το κάνετε, πρέπει να ξέρετε για τι πράγμα μιλάτε και μιλάτε με ανθρώπους που εμπλέκονται πολύ, οπότε πρέπει να έχετε εκπαίδευση για να φτάσετε σε ένα ισότιμο επίπεδο.

Μέσα από όλα αυτά, η διαδικασία ήταν μια χαρά. Θα έκανα ακριβώς το ίδιο, αλλά χρειάζομαι ... Πρέπει να συνεχίσετε να διαβάζετε και να μαθαίνετε. Υπάρχουν τόσα πολλά πράγματα εκεί έξω για τα οποία πρέπει να ενημερωθείτε.

Όλη αυτή η εκπαίδευση που κάναμε, όλη αυτή η γνώση που αποκτήσαμε, πρέπει να τη δώσουμε εκεί έξω, δεν είναι για εμάς, οπότε χρειάζεται δέσμευση και χρόνος και τελικά χρειάζεται όραμα. Πρέπει να αισθάνεστε ότι πρέπει να αλλάξετε τα πράγματα, ότι έχετε ένα όραμα για έναν καλύτερο κόσμο και να το κάνετε. Είναι ένα πολύ ωραίο ταξίδι, είναι τόσο εμπνευσμένο, γι' αυτό θα συμβούλευα όποιον έχει χρόνο να το κάνει και να ενωθεί με τους υπόλοιπους. Ως ομάδα μπορούμε να κάνουμε πολλά για να αλλάξουμε τον κόσμο όσον αφορά την υπεράσπιση των ασθενών, την ευαισθητοποίηση και τη συμβολή τους. Θέλουμε να συμμετέχουμε σε όλα τα επίπεδα λήψης αποφάσεων. Για να γίνει αυτό πρέπει να δεσμευτούμε και να εκπαιδευτούμε.