

# Συνέντευξη με τη Nancy Hamilton

## Απομαγνητοφώνηση

Ονομάζομαι Nancy Hamilton. Αυτή τη στιγμή, είμαι υπεύθυνη κατάρτισης στην EURORDIS, που είναι ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός για τις Σπάνιες Παθήσεις.

Οργανώνω αυτό που αποκαλούμε θερινό σχολείο EURORDIS. Έτσι εκπαιδεύουμε 40 ασθενείς κάθε χρόνο στο θερινό σχολείο. Έτσι, συμμετέχω στην εξεύρεση ασθενών για αυτό το εκπαιδευτικό πρόγραμμα, το οποίο έχει μετατραπεί σε ένα πρόγραμμα συνδυαστικής κατάρτισης τόσο μέσω διαδικτύου όσο και δια ζώσης. Έτσι, συμμετέχω στην οργάνωση της διαδικασίας υποβολής αιτήσεων, στην επιλογή των ασθενών, στην ανάπτυξη του προγράμματος με μια επιτροπή μαθημάτων και στη μεταφορά αυτών των φοιτητών στη Βαρκελώνη μια φορά το χρόνο για το θερινό σχολείο EURORDIS. Και μέσω της EUPATI, συμμετείχα επίσης στην ανάπτυξη των προγραμμάτων κατάρτισης για τους φοιτητές σε αυτό το πρόγραμμα EUPATI. Και οργανώνοντας το πρόγραμμα, είμαι μέλος της επιτροπής μαθημάτων για την EUPATI.

Έτσι, το υπόβαθρό μου είναι πραγματικά στην ιατρική κοινωνιολογία. Στο παρελθόν, πριν εργαστώ στην EURORDIS, συνεργάστηκα με ιατρικούς οργανισμούς, αναπτύσσοντας προγράμματα συνεχούς επαγγελματικής ανάπτυξης. Έτσι, μόνο από τότε που ξεκίνησα στην EURORDIS, το 2012, ασχολήθηκα πραγματικά άμεσα με τους ασθενείς. Στο παρελθόν, όταν εργαζόμουν σε ιατρικούς συλλόγους, ήταν πολύ περισσότερο με τους γιατρούς και στη συνέχεια έμμεσα με τους ασθενείς. Τώρα, όμως, έχω την ευκαιρία να τους μιλήσω απευθείας και να δω πώς είναι τα πράγματα γι' αυτούς.

## ΤΙ ΤΟ ΙΔΙΑΙΤΕΡΟ ΕΧΕΙ ΤΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΕΥΡΑΤΙ;

Είναι πραγματικά καταπληκτικό. Δεν έχω ξαναδεί κάτι παρόμοιο στο παρελθόν. Πρόκειται λοιπόν για ένα ετήσιο πρόγραμμα συνδυαστικής κατάρτισης, το οποίο χωρίζεται σε έξι διαφορετικές εκπαιδευτικές ενότητες. Έτσι, οι φοιτητές επιλέχθηκαν από, νομίζω, πάνω από 300 αιτήσεις, επιλέξαμε 50 περίπου φοιτητές που είναι συχνά οι ίδιοι ασθενείς ή συνήγοροι ασθενών με μεγάλη εμπειρία. Έτσι, ξεκίνησαν αυτό το πρόγραμμα συνδυαστικής κατάρτισης τον περασμένο Οκτώβριο και θα το ολοκληρώσουν στις αρχές Νοεμβρίου του τρέχοντος έτους. Έτσι... πολύ εντατικό πρόγραμμα, που όπως είπα, περιλαμβάνει έξι διαφορετικές ενότητες εκπαίδευσης. Έτσι μπορούν να κατανοήσουν ολόκληρη τη διαδικασία ανάπτυξης του φαρμάκου μέχρι τα θέματα φαρμακοεπαγρύπνησης, τα θέματα αξιολόγησης της τεχνολογίας της υγείας και τον ρόλο που μπορούν να διαδραματίσουν στη βελτίωση αυτού του συστήματος.

Και αυτό που είναι πραγματικά ωραίο να βλέπουμε είναι ότι οι μαθητές που εκπαιδεύσαμε πέρυσι, κάποιοι από αυτούς επέστρεψαν και εργάζονται ως εκπαιδευτές φέτος. Έτσι εκπαιδεύουν τη δεύτερη ομάδα. Αυτό είναι μόνο ένα παράδειγμα. Ένα άλλο παράδειγμα είναι, όπως είπα, ότι τους εκπαιδεύσαμε για το πώς μπορούν να εμπλακούν άμεσα σε όλες αυτές τις διαφορετικές διαδικασίες, συμπεριλαμβανομένης της κανονιστικής διαδικασίας. Και ορισμένοι από αυτούς είναι πλέον τόσο καλά εξοικειωμένοι με αυτά τα διαφορετικά συστήματα που όταν βρίσκονται, για παράδειγμα, στον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων, συχνά οι υπόλοιποι στο δωμάτιο νομίζουν ότι αυτοί οι ασθενείς είναι στην πραγματικότητα οι ίδιοι οι ρυθμιστικές αρχές. Δεν μπορούν να ξεχωρίσουν ποιοι είναι οι ασθενείς και ποιοι είναι οι ρυθμιστικές αρχές στο δωμάτιο. Αυτό σας δίνει μια ιδέα για το πόσο καλά έχουν εκπαιδευτεί. Οπότε είναι ωραίο να το βλέπεις. Είναι ωραίο όταν κάποιος επιστρέφει σε μένα και μου λέει: “Α, ναι, ο τάδε ήταν εκεί. Αλλά όλοι νόμιζαν ότι ήταν ρυθμιστική αρχή. Δεν είχαν συνειδητοποιήσει ότι ήταν ένας από τους

εκπαιδευόμενους της ΕΥΡΑΤΙ". Αυτό σας δίνει μια ωραία αίσθηση επιτυχίας.

Μια άλλη μεγάλη επιτυχία είναι ότι έμαθαν πραγματικά να συνεργάζονται. Έτσι, κάποιοι από αυτούς που μπορεί να αισθάνονταν αρκετά απομονωμένοι στο παρελθόν, η ομάδα των ανθρώπων που έχουν περάσει από τη συνομοταξία των εκπαιδευομένων τους. Έχουν διατηρήσει επαφή μεταξύ τους. Και θα συνεργαστούν και θα προσπαθήσουν να λύσουν προβλήματα από κοινού. Έτσι, αυτό ήταν ένα άλλο πολύ, πολύ θετικό αποτέλεσμα της κατάρτισης.

## **ΠΟΙΕΣ ΕΙΝΑΙ ΜΕΡΙΚΕΣ ΑΠΟ ΤΙΣ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΤΑ ΕΜΠΟΔΙΑ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΥΝ ΟΙ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΝΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΟ ΕΡΓΟ ΤΟΥΣ;**

Μία από τις κύριες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν είναι η προώθηση των έργων. Και έτσι ένας από τους τρόπους με τους οποίους μπορούν να το λύσουν αυτό είναι να συνεργαστούν. Έτσι, όταν έχετε διαφορετικούς εκπαιδευόμενους από διαφορετικά υπόβαθρα, με διαφορετικές εμπειρίες, οι οποίοι μοιράζονται αυτές τις εμπειρίες μαζί και προσπαθούν να επιλύσουν τα προβλήματα μαζί και όχι μόνοι τους, αυτό λύνει μεγάλο μέρος του προβλήματος.

Δεν φέρνουν μόνο την εμπειρία τους ως ασθενείς, αλλά και την επαγγελματική τους εμπειρία. Έτσι, έχουν όλα αυτά τα διαφορετικά επαγγελματικά υπόβαθρα, για παράδειγμα, στην επικοινωνία, στα οικονομικά και έτσι μπορούν να κατανοήσουν όλες αυτές τις διαφορετικές διαδικασίες όταν εργάζονται μαζί. Έτσι, νομίζω ότι αυτό ήταν... όπως είπα, αυτό ήταν μια βασική πτυχή: δεν αισθάνονται πλέον απομονωμένοι στην προσπάθειά τους να λύσουν πολλά από αυτά τα ζητήματα, αλλά μπορούν πραγματικά να συνεργαστούν. Και αυτό κάνει μεγάλη διαφορά σε αυτούς.

## **ΤΙ ΕΙΔΟΥΣ ΑΛΛΑΓΕΣ ΘΑ ΘΕΛΑΤΕ ΝΑ ΔΕΙΤΕ ΣΤΗ ΣΥΝΗΓΟΡΙΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΟ ΜΕΛΛΟΝ;**

Κάτι που προέκυψε επίσης κατά τη διάρκεια της κατάρτισης είναι ότι οι συνήγοροι των ασθενών και οι εμπειρογνώμονες των ασθενών γνωρίζουν τι πρέπει να κάνουν σε πολλές διαφορετικές καταστάσεις. Για παράδειγμα, η αναφορά μιας αρνητικής παρενέργειας. Αλλά ο μέσος ασθενής, ο μέσος άνθρωπος που αρρωσταίνει ή είναι μόνος του για να αντιμετωπίσει πολλά από αυτά τα πράγματα, δεν θα έχει την αυτοπεποίθηση ή τις δεξιότητες για να ξέρει πώς να προχωρήσει τα πράγματα. Νομίζω λοιπόν ότι η εξεύρεση τρόπων προσέγγισης περισσότερων ασθενών θα είναι πραγματικά το κλειδί για το μέλλον. Γιατί μόλις οι μαθητές αποκτήσουν αυτές τις δεξιότητες και... αποκτήσουν τις δεξιότητες και τις γνώσεις για να αλλάξουν τα πράγματα και την αυτοπεποίθηση για να αλλάξουν τα πράγματα, αυτό κάνει τεράστια διαφορά, αλλά όχι... Νομίζω ότι το ποσοστό των ασθενών που διαθέτουν αυτές τις δεξιότητες, τις γνώσεις και τις ικανότητες είναι ακόμη αρκετά μικρό. Επομένως, υπάρχει πολλή δουλειά που πρέπει να γίνει στο μέλλον για να γίνει αυτή... η γνώση που έχουν αυτοί οι συνήγοροι των ασθενών, να γίνει πιο ευρεία γνώση. Και να δώσουμε στους ανθρώπους την αυτοπεποίθηση να προχωρήσουν και να πουν: "Αυτό δεν είναι φυσιολογικό. Αυτό πρέπει να αλλάξει. Πρέπει να βρούμε νέους τρόπους να κάνουμε τα πράγματα. Δεν λάβατε υπόψη σας τη γνώμη μου όταν πήρατε αυτή την απόφαση". Όλα αυτά είναι αλλαγές που πρέπει να γίνουν για το μέλλον.