

Συνέντευξη με τον **Diego Villalón**

Απομαγνητοφώνηση

Λοιπόν, το όνομά μου είναι Ντιέγκο, Ντιέγκο Βιλαλόν, έπαθα λέμφωμα όταν ήμουν 23 ετών και από τότε ασχολούμαι με τους ασθενείς... Σε διαφορετικούς οργανισμούς ασθενών. Πριν από δύο χρόνια, μαζί με άλλους υποστηρικτές των ασθενών, ιδρύσαμε το Ίδρυμα MÁS QUE IDEAS. Πρόκειται για έναν μη κερδοσκοπικό οργανισμό που υποστηρίζει την οργάνωση των ασθενών και λειτουργεί ως κόμβος για τους διάφορους φορείς που συμβάλλουν στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Στόχος μας είναι να βελτιώσουμε την υγεία και την ποιότητα ζωής των ασθενών, οπότε είμαστε πολύ αφοσιωμένοι στην υγεία όχι μόνο των ανθρώπων που ζουν σήμερα με μια ασθένεια, αλλά και των ανθρώπων που στο μέλλον θα έχουν μια ασθένεια, αυτός είναι ο λόγος που είμαστε αφοσιωμένοι στην έρευνα.

Το κίνητρό μου προέρχεται από το γεγονός ότι είχα καρκίνο, οπότε η πρόγνωση ήταν πραγματικά καλή, ήταν πραγματικά θετική και αυτό οφείλεται στις μεγάλες προόδους της έρευνας, των φαρμάκων στο λέμφωμα. Έτσι δεσμεύομαι πραγματικά να βοηθήσω τους ερευνητές να βρουν καλύτερα φάρμακα μόνο... Επικεντρωθείτε επίσης στην ποιότητα ζωής, διότι είναι πραγματικά σημαντική η αποτελεσματικότητα και η ασφάλεια, αλλά πρέπει επίσης να σκεφτούμε και θέματα ποιότητας ζωής. Νομίζω λοιπόν ότι οι συνήγοροι των ασθενών μπορούν να συμβάλουν με αυτόν τον τρόπο και να εργαστούν όπως και άλλοι ενδιαφερόμενοι που είναι τόσο σημαντικοί σε αυτή τη διαδικασία έρευνας και ανάπτυξης φαρμάκων.

Αυτή τη στιγμή συμμετέχω σε ένα έργο του Υπουργού Υγείας της Ισπανίας, με το οποίο δημιουργούμε ένα έγγραφο μεθοδολογίας

για τον προσδιορισμό του τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν στην αξιολόγηση των τεχνολογιών υγείας. Στην Ισπανία δεν έχουμε κανένα εθνικό ΗΤΑ, αλλά έχουμε πολλά περιφερειακά ΗΤΑ, οπότε είναι σημαντικό να παρέχουμε ένα έγγραφο για να τους βοηθήσουμε πώς να συμπεριλάβουν τους ασθενείς σε αυτό το έργο. Έτσι, τώρα αναπτύσσουμε αυτό το έργο και είμαστε χαρούμενοι γι' αυτό. Επίσης, έχω την ευκαιρία να είμαι μέλος διαφόρων συμβουλευτικών επιτροπών και για φαρμακευτικές εταιρείες, σχετικά με διάφορα ερευνητικά θέματα, όπως για παράδειγμα, τα ενημερωτικά φυλλάδια για τους ασθενείς και επίσης τις περιλήψεις για τον κόσμο, που είναι τόσο σημαντικές αυτή τη στιγμή. Και τώρα αναπτύσσουμε επίσης ένα σχέδιο για την ανάπτυξη φυλλαδίων και άλλου εκπαιδευτικού υλικού σχετικά με τη βιο-τράπεζα, το οποίο επίσης θεωρούμε πολύ, πολύ σημαντικό.

ΠΩΣ ΣΑΣ ΒΟΗΘΗΣΕ Η ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΤΗΣ ΕΥΡΑΤΙ ΣΤΟ ΕΡΓΟ ΣΑΣ ΩΣ ΣΥΝΗΓΟΡΟΣ;

Οι περισσότερες από τις γνώσεις και τις ικανότητές μου σχετικά με την έρευνα προήλθαν χάρη στο μάθημα ΕΥΡΑΤΙ, είναι καταπληκτικό, αλλά νομίζω ότι οι δια ζώσης συναντήσεις καθώς και τα διαδικτυακά σεμινάρια και οι ενότητες του μαθήματος με βοήθησαν πολύ να έχω καλύτερη γνώση για αυτά τα θέματα και επίσης με ενέπνευσαν να... με παρακίνησαν περισσότερο να μάθω περισσότερα για αυτό το θέμα και τώρα, για παράδειγμα, διαβάζω πολλά άρθρα, οδηγούς που βρίσκω στο διαδίκτυο. Νομίζω λοιπόν ότι για να γίνουμε καλύτεροι, ενδυναμωμένοι συνήγοροι των ασθενών που εργάζονται στην έρευνα, νομίζω ότι είναι πολύ σημαντικό να μαθαίνουμε και μόνοι μας, αλλά και να εργαζόμαστε πολύ κοντά στους ερευνητές, ώστε να μπορούν να μας διδάξουν πώς να κάνουμε μια πραγματική αλλαγή στην έρευνα και να βοηθήσουμε να αλλάξουμε κάποια πρωτόκολλα και να τα προσαρμόσουμε καλύτερα στην πραγματικότητα των ασθενών.

Καλώ όλους να συμμετάσχουν στην υπεράσπιση των ασθενών, ιδίως στην έρευνα. Νομίζω ότι υπάρχουν πολλά πράγματα που μπορούμε

να κάνουμε και μπορούμε να τα κάνουμε μόνο αν είμαστε ενωμένοι, αν είμαστε δυνατοί και αν προσπαθήσουμε να συγκεντρώσουμε στοιχεία, αποδείξεις για να ξέρουμε ότι η φωνή μας δυναμώνει και ότι οι αρχές μπορούν να ακούσουν τις απαιτήσεις μας.