

Интервью с Диего Виллалоном

Расшифровка аудиозаписи

Меня зовут Диего, Диего Виллалон. В 23 года мне диагностировали лимфому, и с тех пор я принимал участие... в различных организациях пациентов. Два года назад совместно с другими защитниками прав пациентов мы основали Фонд MÁS QUE IDEAS. Это некоммерческая организация, которая поддерживает организации пациентов и выступает посредником для различных заинтересованных лиц, работающих над повышением качества жизни пациентов. Мы работаем над тем, чтобы улучшить здоровье и качество жизни пациентов, при этом нас интересует не только здоровье уже заболевших людей, но и тех, кто может заболеть в будущем, и именно поэтому особое внимание мы уделяем исследованиям.

У меня был рак с действительно хорошим, очень положительным прогнозом, и все благодаря тому, что в области разработки лекарств для больных лимфомой было сделано очень многое. Это и вдохновило меня. Именно поэтому мне так хочется помочь исследователям разработать более эффективные препараты... Особое внимание мы также уделяем качеству жизни. Безопасность и эффективность, конечно, важны, однако мы не должны забывать и о вопросах качества жизни. Именно так, на мой взгляд, могут помочь защитники прав пациентов. Они также могут выступать в роли других заинтересованных лиц, вовлеченных в процесс исследования и разработки лекарственных препаратов.

В настоящее время я принимаю участие в проекте министерства здравоохранения Испании, в рамках которого мы создаем методологию включения пациентов в медицинско-технологическую оценку. В Испании действует множество региональных органов МТО, однако нет управления на национальном уровне, поэтому так важно разработать документ, который поможет привлечь пациентов

к участию в проекте. И сейчас мы работаем над этим проектом, чему чрезвычайно рады. Мне также посчастливилось войти в различные консультативные советы фармацевтических компаний, которые занимаются целым рядом связанных с исследованием вопросов, например разработкой информационных листов для пациентов, а также доступных описаний, которым сейчас придается особое значение. Мы также работаем над действительно важным проектом создания брошюр и других образовательных материалов о биобанках.

КАК ОБУЧЕНИЕ В EURATI ПОМОГЛО ВАМ В ДЕЛЕ ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ?

Это невероятно, но практически все, что я знаю об исследованиях, я узнал благодаря курсу EURATI. Оффлайн-встречи, онлайн-семинары, вебинары и модули курса помогли мне разобраться во всех этих вопросах, а также вдохновили меня, дали дополнительный стимул глубже изучить эти темы. И теперь, например, я читаю много статей и руководств в интернете. Мне кажется, чтобы стать более эффективным и значимым защитником прав пациентов в области исследований, очень важно заниматься самообразованием, а также сотрудничать с исследователями, чтобы узнать у них, как можно качественно изменить исследования, как внести изменения в некоторые протоколы и как адаптировать их к реалиям пациентов.

Я призываю всех принять участие в защите прав пациентов, особенно в области исследований. Мне кажется, что еще многое можно сделать, и мы можем это сделать лишь объединив наши усилия, что мы сильны, и что нам нужны доказательства, доказательства того, что наш голос становится громче и уполномоченные органы слышат наши требования.