

# Интервью с Соузи Макри

## Расшифровка аудиозаписи

Меня зовут Соузи Макри. Я живу на Кипре. Я – эксперт по защите прав пациентов и член Кипрской лиги против ревматизма. Я вхожу в совет Лиги и отвечаю за работу Лиги в своем родном городе Лимассоле. Кроме того, я работаю с... Я – признанный ЕМА эксперт по защите прав пациентов и являюсь председателем двух европейских организаций. Одна из них – Европейская сеть ассоциаций пациентов с фибромиалгией, а вторая – организация «Агора», которая является платформой для больных ревматизмом из стран Южной Европы.

Я была в составе группы, которая редактировала рекомендаций Европейской лиги против ревматизма по лечению фибромиалгии. Недавно по приглашению ЕМА я участвовала в редактировании протокола исследования.

Я обучаю людей с хроническими заболеваниями приемам самопомощи. Этой деятельностью я начала заниматься в 2008 году, когда мне был впервые поставлен диагноз, хронический диагноз – фибромиалгия.

## **РАССКАЖИТЕ ОБ ОБУЧЕНИИ, КОТОРОЕ ПОМОГЛО ВАМ В ДЕЛЕ ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ.**

Обучения я начала с тренинга Европейской лиги против ревматизма. Нас готовили в качестве пациентов-участников исследований. Мы учились, как защищать права пациента во время исследовательских проектов. Затем я продолжила обучение в EURATI. Я окончила курс обучения в 2014 году.

Я узнала много нового о медицинских препаратах, как они производятся, как проводится исследование. Кроме того, я

приобрела уверенность, которая необходимо в работе с людьми... А именно с людьми, которые долгие годы работают в научной сфере и тому подобное. Во время этого тренинга я обрела (благодаря новым знаниям и навыкам) уверенность, которая необходима, чтобы сидеть за одним столом и... Я уже говорила о группе по фибромиалгии. Это был отличный опыт: я работала в команде, делилась своими мыслями по поводу защиты прав пациентов. К моему мнению пациента, а также к мнению другого пациента (в группу входило два пациента) прислушались, а наши замечания вошли в окончательную редакцию рекомендаций. Это был хороший опыт, потому что мне представилась возможность рассказать о том, что думают пациенты, а также повлиять на конкретные результаты работы.

## **С КАКИМИ ТРУДНОСТЯМИ И БАРЬЕРАМИ ТЫ СТАЛКИВАЕШЬСЯ В РАБОТЕ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ?**

Самая большая трудность заключается в том, что этой работе я посвятила много времени и усилий, потому что... Мне приходилось иметь дело с большими объемами информации. Я уделяла меньше времени семье, которая с пониманием отнеслась к моей занятости. Кроме того, я испытывала трудности в связи с поездками. Я проводила много времени вне дома, но ни о чем не жалею. Все было хорошо. Мы преодолели все сложности и закончили курс обучения.

## **КАК ДОЛЖНА ИЗМЕНИТЬСЯ РАБОТА ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ В БУДУЩЕМ?**

Мы, пациенты, должны вести просветительскую работу среди людей, которые не являются пациентами, то есть среди фармацевтических компаний и общественности в целом. Нужно больше заниматься просвещением. Для этого нужно иметь соответствующее образование, владеть актуальной информацией, а также, как я уже говорила, быть уверенным в себе. Без этих

качеств работать невозможно. Вы должны знать, о чем говорите, ведь вы работаете с людьми, которые имеют колоссальный опыт, поэтому необходимо иметь подготовку, которая позволит вам быть с ними на одном уровне.

В целом обучение было для меня успешным. Я бы не стала ничего менять, но необходимо... Необходимо постоянно заниматься самообразованием и повышать свой уровень знаний. В нашем образовании существует множество пробелов.

Знания и навыки не должны остаться внутри нас, мы должны распространять их среди других людей, а для этого необходимо иметь внутреннюю мотивацию и время, а также видеть конечную цель. Вы должны глубоко верить в необходимость перемен, знать конечную цель и действовать. Это – замечательный вдохновляющий путь. Я приглашаю всех, кто имеет свободное время, присоединиться к нам. В команде мы сумеем изменить устройство мира в вопросах, связанных с защитой прав пациентов, просвещением и сотрудничеством. Мы хотим влиять на решения на всех уровнях. Для этого мы должны иметь соответствующее образование и внутреннюю убежденность в своих правах.