

Entretien avec Diego Villalón

Transcription

Je m'appelle Diego Villalón, j'ai été atteint d'un lymphome quand j'avais 23 ans, et depuis lors je me suis impliqué dans différentes organisations de patients. Il y a deux ans de cela, avec d'autres défenseurs des intérêts des patients, nous avons créé la fondation MÁS QUE IDEAS. Il s'agit d'une organisation à but non lucratif qui soutient des organisations de patients et sert également de plateforme pour les différentes parties prenantes qui contribuent à la qualité de vie des patients. Notre objectif vise à améliorer la santé et la qualité de vie des patients, nous sommes donc très impliqués au niveau de la santé non seulement des gens qui vivent aujourd'hui avec une maladie, mais également de ceux qui, dans l'avenir, seront malades. C'est pourquoi nous sommes très investis dans la recherche.

Ma motivation vient du fait que j'ai eu un cancer, et le pronostic était très bon, très positif et cela grâce aux avancées de la recherche, des médicaments appliqués au lymphome. Je m'efforce donc vraiment d'aider les chercheurs à trouver de meilleurs médicaments. Je m'intéresse également à la qualité de vie, parce que l'efficacité et la sécurité sont très importantes, mais nous devons aussi penser aux questions de qualité de vie. Je crois donc que les défenseurs des patients peuvent apporter leur contribution de cette manière et également travailler comme d'autres parties prenantes qui sont très importantes dans ce processus de la recherche et du développement de médicaments.

Je suis actuellement impliqué dans un projet du ministère de la santé espagnol visant à créer un document de méthodologie pour identifier de quelle manière les patients peuvent

s'impliquer dans l'évaluation des technologies de la santé. En Espagne, nous n'avons aucune ETS nationale, mais nous en avons beaucoup au niveau régional. Il est donc important de fournir un document permettant de les aider à inclure des patients dans ce projet. Nous développons par conséquent actuellement ce projet et nous en sommes ravis. En outre, j'ai l'opportunité d'être membre de différents comités consultatifs pour des sociétés pharmaceutiques, sur diverses questions de recherche, comme par exemple, des brochures d'information pour les patients ainsi que des résumés vulgarisés qui revêtent une grande importance dans l'immédiat. En outre, nous développons actuellement un projet pour mettre en place des brochures et d'autres documents pédagogiques sur la collection de matériel biologique, qui nous semble aussi être un élément très, très important.

COMMENT LA FORMATION EUPATI VOUS A-T-ELLE AIDÉ DANS VOTRE TRAVAIL DE DÉFENSE DES INTÉRÊTS DES PATIENTS ?

La majorité de mes connaissances et de mes compétences en termes de recherche, je les dois au cours EUPATI. C'est incroyable, mais je pense que les rencontres en personne ainsi que les séminaires en ligne, les webinaires et les modules du cours m'ont beaucoup aidé à renforcer mes connaissances sur ces questions et m'ont encore davantage motivé à en savoir plus sur ce sujet et à présent, par exemple, je lis de nombreux articles et des guides que je trouve sur Internet. Je pense donc que pour être un meilleur, un bon défenseur des patients habilité travaillant dans la recherche, il est vraiment important d'apprendre aussi par soi-même, tout en collaborant étroitement avec les chercheurs qui peuvent nous enseigner comment apporter un véritable changement dans la recherche, et pour contribuer à modifier certains protocoles afin qu'ils soient mieux adaptés à la réalité des patients.

J'invite chacun à s'impliquer dans la défense des intérêts des

patients, et plus particulièrement dans le domaine de la recherche. Je pense que nous pouvons faire beaucoup de choses, mais nous n'y arriverons que si nous sommes ensemble, si nous sommes forts et que nous nous efforçons de trouver des preuves montrant que notre opinion se fait mieux entendre et que les autorités peuvent écouter nos demandes.