

Entretien avec Souzi Makri

Transcription

Je m'appelle Souzi Makri, je viens de Chypre. Je suis une patiente experte impliquée dans la Ligue chypriote contre le rhumatisme. Je suis membre du conseil et responsable du bureau que nous avons dans la ville où je vis, Limassol. Je suis une patiente experte sur la liste des patients experts de l'EMA et je préside deux organisations européennes. L'une est l'ENFA (European Network for Fibromyalgia Associations) et l'autre est Agora, une organisation des plateformes pour les patients atteints de maladie rhumatismale dans les pays d'Europe du Sud.

J'ai fait partie d'un groupe qui a analysé les recommandations pour le traitement de la fibromyalgie pour EULAR, la Ligue européenne contre le rhumatisme. J'ai récemment participé à la révision d'un protocole, j'ai été contactée par l'EMA et j'ai apporté ma contribution à ce projet.

Je me suis impliquée en 2008 quand ma première maladie a été diagnostiquée, une maladie chronique, la fibromyalgie, et je suis formatrice pour l'autogestion des individus atteints de maladies chroniques.

QUEL TYPE DE FORMATION AVEZ-VOUS SUIVI POUR VOUS AIDER DANS VOTRE TRAVAIL DE DÉFENSEUR DES PATIENTS ?

J'ai suivi ma première formation avec EULAR, la Ligue européenne contre le rhumatisme, et en tant que partenaire de recherche patient nous avons été formés sur la manière de nous impliquer dans diverses tâches de défense des intérêts des patients, des projets de recherche, etc, puis j'ai suivi une

formation EUPATI. J'ai eu mon diplôme en 2014.

J'ai appris beaucoup de choses concernant les médicaments et la manière dont ils sont produits, ainsi que la recherche, et cela m'a également aidé à avoir la confiance nécessaire pour travailler avec des groupes ... Je veux dire avec des gens qui sont impliqués au niveau universitaire depuis des années dans ce type d'activités. Cela m'a permis d'acquérir, via la connaissance et la formation, la confiance nécessaire pour prendre part aux débats. J'ai mentionné précédemment le groupe fibromyalgie et ce fut une expérience extraordinaire pour moi. En effet, j'ai pu m'exprimer sur la défense des intérêts des patients et mes points de vue en tant que patiente, ainsi que ceux d'un autre patient (nous étions deux), ont été pris en compte et utilisés de manière pratique dans les recommandations finales qui ont été produites. C'était une très bonne expérience car j'ai pu, de manière concrète, exprimer mon point de vue de patiente et influencer le travail réalisé sur un sujet spécifique.

QUELS SONT CERTAINS DES DÉFIS ET DES BARRIÈRES AUXQUELS VOUS ÊTES CONFRONTÉS DANS VOTRE TÂCHE DE DÉFENSE DES PATIENTS ?

Le plus gros défi reposait sur le temps que j'ai dû consacrer à ce travail. J'ai dû lire de nombreux documents et cela au détriment de ma famille, mais ils ont fait preuve de patience. Ce fut, avec les déplacements, les plus gros défis que j'ai dû relever. J'ai dû m'absenter de mon domicile sur de longues durées, mais ça en valait la peine. Tout s'est bien passé, nous avons finalement relevé les défis et j'ai obtenu mon diplôme.

QUELLES MODIFICATIONS AIMERIEZ-VOUS VOIR INTERVENIR DANS L'AVENIR DE LA DÉFENSE DES INTÉRÊTS DES PATIENTS ?

En tant que patients, nous devons susciter une prise de conscience chez les personnes qui ne font pas partie de la communauté de patients, à savoir l'industrie et le grand public. Nous devons nous efforcer d'accroître la sensibilisation et pour cela nous devons être formés et informés et, comme je le disais précédemment, nous avons besoin pour cela de renforcer notre confiance. Sinon nous n'avancerons pas. Nous devons maîtriser notre sujet et nous nous adressons à des gens qui sont très impliqués, il est donc nécessaire de se former pour tenter d'atteindre un niveau similaire.

Tout s'est bien déroulé pour moi. Je m'y prendrais exactement de la même façon. Il faut continuer à lire et à apprendre. Il y a tant de domaines dans lesquels une formation est nécessaire.

Toute cette formation que nous avons suivie, toutes ces connaissances que nous avons acquises, nous devons les partager et non pas les garder pour nous-mêmes. Il est nécessaire de s'impliquer et il faut du temps, et il faut à terme avoir du recul. Il faut avoir le sentiment qu'il est nécessaire de changer des choses, que vous avez une vision d'un monde meilleur puis vous devez agir. C'est une très belle aventure, vraiment exaltante. Je conseille à toute personne ayant le temps de le faire de se joindre à nous. En tant qu'équipe, nous pouvons faire beaucoup pour changer le monde en termes de contribution, de prise de conscience et de défense des intérêts des patients. Nous voulons être à tous les niveaux de la prise de décision. Pour cela, nous devons nous impliquer et être formés.