

Entrevista com Diego Villalón

Transcrição

Bem, o meu nome é Diego, Diego Villalón, tive linfoma quando tinha 23 anos. Desde então tenho estado envolvido em doentes ... em diferentes organizações de doentes. Há dois anos, com outras organizações de doentes, fundamos a Fundação MÁS QUE IDEAS. Esta é uma organização sem fins lucrativos, que apoia a organização dos doentes e também serve como um centro para os diferentes intervenientes que contribuem para a qualidade de vida dos doentes. O nosso objetivo é contribuir para melhorar a saúde e a qualidade de vida dos doentes, por isso estamos muito empenhados com a saúde não só das pessoas que hoje estão a viver com uma doença, mas também com as pessoas que, no futuro, terão uma doença, essa é a razão pela qual estamos envolvidos na investigação.

A minha motivação vem porque eu tive um cancro, o prognóstico foi muito bom, foi realmente positivo e isso é pelos grandes avanços da pesquisa, das drogas no linfoma. Estou realmente empenhado em ajudar os investigadores a obter melhores medicamentos apenas ... Foco também na qualidade de vida, porque é realmente importante a eficácia e a segurança, mas também pensar em questões de qualidade de vida. Creio que os defensores dos doentes podem ajudar a contribuir dessa forma e também a trabalhar como os outros intervenientes tão importantes neste processo de investigação e desenvolvimento de medicamentos.

Neste momento estou envolvido num projeto do Ministério da Saúde Espanhol em que estamos a criar um documento de metodologia para identificar como os doentes podem participar na avaliação de tecnologias de saúde. Na Espanha, não temos qualquer ATS nacional, mas temos muitas ATSS regionais, por

isso é importante fornecer um documento para as ajudar a integrar doentes neste projeto. Estamos a desenvolver este projeto e estamos felizes com isso. Além disso, tenho a oportunidade de ser membro de diferentes conselhos consultivos e para empresas farmacêuticas, sobre diferentes aspetos de investigação, como por exemplo, os folhetos informativos para doentes e também os resumos para leigos, presentemente tão importantes. E agora estamos também a desenvolver um projeto para criar folhetos e outros materiais educacionais sobre biobancos, que também consideramos realmente importante.

COMO É QUE A FORMAÇÃO EUPATI O AJUDOU NO SEU TRABALHO DE DEFESA?

A maioria dos meus conhecimentos sobre a investigação veio graças ao curso EUPATI, é incrível, mas acho que as reuniões presenciais, bem como os seminários online, webinars, também os módulos do curso ajudaram-me muito a ter melhor conhecimento sobre essas questões e também me inspirou a ... motivar-me mais para saber mais sobre este tópico e agora por exemplo, estou a ler muitos artigos, guias que eu encontrei na internet. Por isso, penso que para ser um defensor habilitado e mais informado, trabalhando em investigação, acho que é realmente importante aprender também por nós mesmos e trabalhar muito perto dos investigadores para que eles possam ensinar-nos a fazer uma mudança real na investigação, e para ajudar a mudar alguns protocolos, e adaptá-los à realidade dos doentes.

Convido-vos a todos a envolverem-se na defesa dos doentes, especialmente a nível da investigação. Penso que há muitas coisas que podemos fazer e só podemos fazê-lo se estivermos juntos, somos fortes e também tentamos obter provas, evidências de que a nossa voz se torna mais forte e as autoridades podem ouvir os nossas requisitos.