

Entrevista com Souzi Makri

Transcrição

O meu nome é Souzi Makri, e venho do Chipre. Sou perita em doentes e faço parte da Liga Cipriota Contra o Reumatismo. Sou um membro do conselho, e sou responsável pelo escritório que temos na minha cidade, onde vivo, em Limassol, e também trabalho com... Sou perita em doentes na lista de peritos em doentes da EMA, e presido duas organizações europeias. Uma é a ENFA, European Network for Fibromyalgia Associations (Rede Europeia de Associações de Fibromialgia) e a outro é a Agora. Esta é uma plataforma para doentes com reumatismo nos países da Europa do Sul.

Fiz parte de um grupo que procedeu à revisão das diretrizes relativas ao tratamento da fibromialgia para a EULAR, a European League Against Rheumatism (Liga Europeia contra o Reumatismo). Participei recentemente na revisão de um protocolo. Foi abordada pela EMA e ajudei-os com este protocolo.

Envolvei-me em 2008, quando me foi diagnosticada a primeira doença, uma doença crónica, fibromialgia. Sou formadora em autogestão de pessoas com doenças crónicas.

QUE TIPO DE FORMAÇÃO TEVE PARA A AJUDAR NO SEU TRABALHO DE DEFESA DOS DOENTES?

A primeira formação que fiz foi com a EULAR, a Liga Europeia Contra o Reumatismo e como parceiro de investigação em doentes fomos formados sobre como nos envolver em todo este trabalho de defesa dos doentes e em projetos de investigação e assim por diante, e, posteriormente, tive formação da EUPATI. Formei-me no ano passado, 2014.

Aprendi muitas coisas sobre os medicamentos, como são produzidos e sobre investigação e também me ajudou a ter confiança para trabalhar com grupos... Ou seja, com pessoas que estão envolvidas durante anos com a academia neste tipo de investigação. Ajudou-me a ganhar, através do conhecimento e da formação, ajudou-me a ganhar a confiança para conseguir sentar-me na mesa e... Estava a falar antes do grupo de fibromialgia que foi uma ótima experiência para mim, porque estava lá e tive oportunidade de falar sobre a defesa dos doentes e expressar a minha opinião como doente e a opinião de outro doente, porque éramos dois. O que dissemos foi tido em consideração e foi praticamente utilizado nas diretrizes finais que foram elaboradas. Esta foi uma experiência muito boa, porque na vida real tive a oportunidade de falar sobre as perspectivas dos doentes e influenciar o trabalho que foi feito neste assunto específico.

QUAIS SÃO ALGUNS DOS DESAFIOS E BARREIRAS COM QUE É CONFRONTADA NO SEU TRABALHO DE DEFESA DO DOENTE?

O maior desafio foi o tempo de que dispunha para dedicar e o compromisso com este trabalho, porque foi... Tinha que ler muito o que, em certa medida, tirou muito tempo à minha família, mas eles foram pacientes e eu consegui. Penso que foi o maior desafio, assim como as viagens. Estava muito longe de casa durante muito tempo, mas valeu a pena. Foi bom, superamos por fim os desafios e consegui formar-me.

QUE TIPO DE MUDANÇAS GOSTARIA DE VER NA DEFESA DO DOENTE NO FUTURO?

Como doentes, precisamos de aumentar a consciencialização das pessoas fora da comunidade de doentes, ou seja, da indústria e do público. Precisamos de fazer muito para aumentar a consciência e para tal temos que estar formados e informados

e, voltando ao que disse antes, ganhar confiança para o fazer. Caso contrário, não se consegue fazer, é preciso saber do que se está a falar e falar com pessoas que estão muito envolvidas. Como tal, precisamos de ter formação para ficarmos ao mesmo nível.

Apesar de tudo, o meu processo foi bom. Voltaria a fazer o mesmo, mas preciso... É preciso continuar a ler e a aprender. Existem tantas coisas sobre as quais temos que aprender.

Toda esta formação que fizemos, todo este conhecimento que ganhamos, temos que o dar, não é para nós. Como tal, precisamos de compromisso, de tempo e, em última análise, de visão. Temos que sentir que precisamos de mudar as coisas, que temos uma visão de um mundo melhor e fazê-lo. É uma viagem muito agradável, tão inspiradora. Aconselho qualquer um, que tenha tempo, a fazê-la e a juntar-se a nós. Como equipas podemos fazer muito para mudar o mundo em termos de defesa, sensibilização e contribuição para os doentes. Queremos estar em todos os níveis da tomada de decisão. Para tal, precisamos de estar comprometidos e precisamos de ser formados.