

# Interview med Diego Villalón

## Transkription

Mit navn er Diego Villalón. Jeg fik lymfom, da jeg var 23 år gammel, og siden dengang har jeg været involveret i patient... I forskellige patientorganisationer. For to år siden grundlagde vi sammen med andre repræsentanter MÁS QUE IDEAS Foundation. Det er en almennyttig organisation, der støtter patientorganisationer og fungerer som samlingspunkt for de forskellige interessenter, der bidrager til patienters livskvalitet. Vores mål er at forbedre patienters helbred og livskvalitet. Derfor beskæftiger vi os med helbredet ikke kun for de mennesker, der lever med en sygdom i dag, men også for de mennesker, der i fremtiden får en sygdom. Derfor beskæftiger vi os med forskning.

Min motivation bunder i, at jeg har haft cancer. Prognosen var rigtig god og positiv, hvilket skyldes de enestående forskningsmæssige fremskridt inden for lægemidler til lymfom. Derfor er jeg meget engageret i at hjælpe forskerne med at udvikle bedre lægemidler... Jeg er altså meget opsat på at hjælpe forskerne med at udvikle bedre lægemidler og desuden få dem til at fokusere på livskvaliteten, for sikkerhed og effektivitet er selvfølgelig meget vigtig, men vi bør også tænke over problemer med livskvaliteten. Så jeg mener, at patientrepræsentanter kan bidrage på denne måde og arbejde på lige fod med andre interessenter i processen med forskning og udvikling af lægemidler.

Jeg deltager i øjeblikket i et projekt for det spanske sundhedsministerium, hvor vi udarbejder en form for metodologidokument, der beskriver, hvordan patienter kan inddrages i medicinsk teknologivurdering. I Spanien har vi ikke nogen national MTV, men vi har mange regionale MTV'er, så

det er vigtigt at udarbejde et dokument, der hjælper dem med at inddrage patienter i dette projekt. Vi er altså i gang med at udvikle dette projekt i øjeblikket, og det er vi meget glade for. Jeg har desuden fået chancen for at deltage i forskellige rådgivende komitéer og arbejde for medicinalfirmaer omkring forskellige forskningsmæssige problemstillinger, f.eks. informationsfoldere til patienter og sammendrag på lægsprog, som er virkelig vigtige lige nu. Og nu er vi også i gang med at udvikle et projekt til udarbejdelse af foldere og andet undervisningsmateriale om biobanker, som vi også anser for virkelig, virkelig vigtige.

## **HVORDAN HAR EUPATI-UDDANNELSEN HJULPET DIG I DIT ARBEJDE SOM REPRÆSENTANT?**

Det meste af min viden om og mine evner inden for forskning har jeg fået takket være EUPATI-kurset. Det er utroligt, men jeg mener, at møderne ansigt til ansigt og onlineseminarerne, webinarerne og kursets moduler har givet mig en større viden om disse problemstillinger og inspireret mig til at... motiveret mig til at vide mere om dette emne. Jeg læser for eksempel mange artikler og vejledninger, som jeg finder på internettet. For at blive en bedre og veluddannet patientrepræsentant inden for forskning mener jeg, at det er meget vigtigt også selv at sørge for at lære og arbejde meget tæt på forskerne, så de kan lære os, hvordan vi opnår virkelige ændringer inden for forskning, og hjælpe med at ændre nogle protokoller, og tilpasse dem til patientens virkelighed.

Jeg opfordrer alle til at blive involveret i patientrepræsentation især inden for forskning. Jeg mener, at der er mange ting, vi kan gøre, og vi kan kun gøre det, hvis vi står sammen, hvis vi er stærke og også forsøger at opnå evidens, så vi ved, at vores stemme bliver kraftigere, og myndighederne kan lytte til vores krav.