

Interview mit Diego Villalón

Transkript

Ich heiße Diego Villalón, ich hatte Lymphoma mit 23 Jahren und bin seither in verschiedenen Patientenorganisationen tätig. . Vor 2 Jahren gründete ich die MÁS QUE IDEAS Foundation mit zwei anderen Patientenvertretern. Es ist eine nicht-für-Profit Organisation, die Patientenorganisationen unterstützt, aber auch als Zentralstelle für verschiedene Interessengruppen fungiert, die an der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten arbeiten. Es ist unser Ziel die Gesundheit und Lebensqualität von Patienten zu verbessern; wir sind sehr an der Gesundheit nicht nur von Menschen, die heute mit einer Krankheit leben, engagiert, sondern auch an der Gesundheit von Menschen, die in der Zukunft an einer Krankheit leiden werden; das ist der Grund, warum wir uns an der Forschung betätigen.

Meine Motivation kommt daher, weil ich Krebs hatte; die Prognose war sehr gut, sehr positiv, weil viel Fortschritt in der Forschung für Medikamente an Lymphoma gemacht wurde. Ich fühle mich daher wirklich verpflichtet Wissenschaftlern zu helfen, wie sie bessere Medikamente entwickeln können. Der Fokus auf die Lebensqualität ist sehr wichtig sowie Wirksamkeit und Sicherheit. Ich glaube, die Patientenvertreter können dazu beitragen, wie auch andere Interessengruppen, die so wichtig in diesem Arzneimittelforschungs- und Entwicklungsprozess sind.

Ich arbeite derzeit an einem Projekt des spanischen Gesundheitsministeriums an der Entwicklung einer Methode, wie Patienten in die Gesundheitstechnologiebewertung einbezogen werden können. Es gibt in Spanien keine nationale HTA-Körperschaft, aber wir haben viele regionale HTAs, es ist daher wichtig ein Dokument vorzubereiten, das ihnen hilft

Patienten in dieses Projekt einzubeziehen. Wir arbeiten derzeit an diesem Projekt, und wir machen es ganz gern. Ich war auch Mitglied verschiedener Beratungsgremien und auch für Pharmaunternehmen bezüglich verschiedener Forschungsfragen, wie z. B. Informationsbroschüren für Patienten und Zusammenfassungen für Laien, die so wichtig sind. Wir arbeiten auch daran Broschüren und andere Lehrmaterialien über die Biobank zu entwickeln, ein Projekt das wir für sehr wichtig halten.

WIE HAT DAS EUPATI TRAINING IHNEN BEI IHRER BEFÜRWORTUNGSARBEIT GEHOLFEN?

Das meiste Wissen und die Forschungsfähigkeiten kamen aus dem EUPATI Kurs; ich glaube die persönlichen Treffen und die online Seminare, Webinare, die Module haben mir sehr geholfen mein Wissen zu verbessern und mich motiviert mehr über dieses Thema zu lernen, ich lese jetzt, z. B. viele Artikel, und Anleitungen, die ich im Internet finde. Ich glaube, um ein gut befähigter Patientenvertreter in der Forschung zu sein, ist es sehr wichtig zu lernen mit Wissenschaftlern eng zusammenzuarbeiten; sie können uns informieren, wie wir eine echte Änderung in der Forschung herbeiführen können, und uns helfen Protokolle zu ändern und mehr auf die Patienten abzustimmen.

Ich lade jeden ein sich an der Patientenvertretung besonders in der Forschung zu beteiligen. Ich glaube es gibt viele Dinge, die wir tun können, und wir können sie nur tun, wenn wir zusammenarbeiten, Beweise zu finden versuchen, die unsere Stimme verstärken, damit die Behörden auf unsere Forderungen hören.