

# Intervista con Diego Villalón

## Trascrizione

Bene, mi chiamo Diego, Diego Villalón, ho avuto il linfoma quando avevo 23 anni e da allora sono stato coinvolto in... In diverse organizzazioni di pazienti. Due anni fa, con altri difensori di pazienti, abbiamo fondato la Fondazione MÁS QUE IDEAS. Si tratta di un'organizzazione no profit, che supporta organizzazioni di pazienti e inoltre serve come punto d'incontro per diversi portatori d'interessi che contribuiscono alla qualità della vita dei pazienti. Il nostro scopo è migliorare la salute e la qualità della vita dei pazienti, quindi siamo molto impegnati in merito alla salute non solo delle persone affette oggi da una malattia, ma anche con le persone che, in futuro, avranno una malattia, questa è la ragione per cui siamo impegnati con la ricerca.

La mia motivazione deriva dal fatto che ho avuto il cancro, quindi la prognosi è stata davvero buona, davvero positiva, e questo grazie ai grandi progressi della ricerca, riguardo ai farmaci per il linfoma. Sono quindi veramente molto impegnato solo ad aiutare i ricercatori a ottenere farmaci migliori... Mi concentro anche sulla qualità della vita, perché la sicurezza e l'efficacia sono davvero importanti, ma pensiamo anche a problemi relativi alla qualità della vita. Penso che i difensori dei pazienti possano in questo modo aiutare nel dare un contributo e anche lavorare con altre parti così importanti in questo processo di sviluppo e ricerca dei medicinali.

Attualmente sono coinvolto in un progetto del Ministero spagnolo della sanità in cui stiamo creando una specie di documento sulla metodologia al fine di identificare in che modo i pazienti possono impegnarsi nella valutazione delle tecnologie sanitarie. In Spagna, non abbiamo alcuna HTA

nazionale, ma abbiamo molte HTA regionali, quindi è importante fornire un documento che le aiuti a includere pazienti in questo progetto. Attualmente stiamo sviluppando questo progetto e ne siamo felici. Inoltre, ho l'opportunità di essere un membro di diversi comitati di consulenza e per aziende farmaceutiche, in merito a diversi problemi relativi alla ricerca, come ad esempio, opuscoli informativi per pazienti e anche riassunti per il pubblico, così importanti oggi. Adesso stiamo sviluppando anche un progetto per creare opuscoli e altri materiali educativi riguardo alle bio-banche, cosa che consideriamo pure veramente, veramente importante.

## **IN CHE MODO LA FORMAZIONE DI EUPATI TI HA AIUTATO NEL TUO LAVORO DI DIFESA DEI DIRITTI?**

La maggior parte delle mie conoscenze e delle mie capacità riguardo alla ricerca è venuta dal corso di EUPATI, è fantastico, ma penso che gli incontri da vivo così come i seminari online, i webinar e anche i moduli del corso mi abbiano aiutato molto ad avere migliori conoscenze in relazione a tali problemi e mi hanno anche ispirato a... motivarmi maggiormente e a sapere di più su questi argomenti e adesso, ad esempio, leggo molti articoli e guide che trovo su Internet. Penso quindi che per essere un difensore dei pazienti migliore e con buone competenze, penso che sia davvero importante imparare anche da soli, e inoltre lavorare strettamente con i ricercatori che possono insegnarci come fare reali cambiamenti nella ricerca e aiutare a cambiare alcuni protocolli, e renderli più adattabili alla realtà del paziente.

Invito tutti a impegnarsi nella difesa dei pazienti, in particolare nella ricerca. Penso che ci siano molte cose che possiamo fare e solo noi possiamo farlo se siamo uniti, che siamo forti e inoltre cerchiamo di ottenere le evidenze, per

sapere che la nostra voce rendere più forti e che le autorità possono ascoltare le nostre richieste.