

# Intervista con Souzi Makri

## Trascrizione

Mi chiamo Souzi Makri, sono cipriota. Sono un paziente esperto, sono impegnata nella Lega cipriota contro le malattie reumatiche. Sono un membro del comitato e sono responsabile per l'ufficio che abbiamo nella città dove vivo, a Limassol, e lavoro anche con... Sono un paziente esperto presente nell'elenco di pazienti esperti dell'EMA e presiedo due organizzazioni europee. Una è l'ENFA, la Rete europea per le associazioni della fibromialgia e l'altra è Agora, un'organizzazione di piattaforma per i pazienti reumatici nei paesi dell'Europa meridionale.

Sono stata coinvolta in un gruppo che ha revisionato le linee guida per il trattamento della fibromialgia per EULAR, la Lega europea contro le malattie reumatiche. Di recente sono stata coinvolta nella revisione di un protocollo, sono stata avvicinata dall'EMA e li ho aiutati in questo compito.

Sono stata coinvolta nel 2008 quando mi è stata diagnosticata la prima malattia cronica, la fibromialgia, e sono una formatrice per l'autogestione delle persone con malattie croniche.

## **CHE TIPO DI FORMAZIONE HAI RICEVUTO PER AIUTARTI NEL TUO LAVORO DI DIFESA DEI PAZIENTI?**

La prima formazione che ho ricevuto è stata con EULAR, la Rete europea contro le malattie reumatiche e, come paziente partner della ricerca, sono stata formata su come essere coinvolta in tutto questo lavoro di difesa dei pazienti in progetti di ricerca e così via, e poi sono stata formata da EUPATI. Mi

sono diplomata lo scorso anno, nel 2014.

Ho imparato molte cose circa i medicinali e come vengono prodotti e la ricerca e questo mi ha aiutato anche ad avere la sicurezza di lavorare in gruppi... Voglio dire, con persone che sono impegnate da anni in questo tipo di cose in ambito accademico. Mi ha aiutato ad acquisire, attraverso la conoscenza e la formazione, la sicurezza per essere in grado di sedere a un tavolo e... Stavo parlando prima del gruppo sulla fibromialgia ed è stata per me un'esperienza talmente grandiosa, perché ero presente e mi è stata data una voce per parlare della difesa dei pazienti, e la mia opinione come paziente e il punto di vista di un altro paziente, perché eravamo in due, hanno contato e sono stati presi in considerazione e sono stati usati concretamente nelle linee guida che sono state prodotte. È stata un'esperienza molto buona perché nella vita reale mi è stata data l'opportunità di parlare della prospettiva dei pazienti e ho influenzato il lavoro che è stato fatto su quel particolare argomento.

## **QUALI SONO ALCUNE DELLE SFIDE E OSTACOLI CHE STAI AFFRONTANDO NEL TUO LAVORO DI DIFESA DEI DIRITTI?**

La sfida maggiore è stata la volta in cui ho dovuto impegnarmi in questo lavoro, perché... Ho dovuto fare molte letture e in qualche modo questo ha tolto del tempo ai miei familiari, ma sono stati pazienti e quindi ce l'ho fatta. Penso che sia stata la sfida maggiore, assieme ai viaggi. Sono stata via da casa davvero per lungo tempo, ma ne è valsa la pena. È andata bene, alla fine abbiamo superato la sfida e siamo riusciti a diplomarci.

## **CHE TIPO DI CAMBIAMENTI TI PIACEREBBE**

## **VEDERE IN FUTURO NELLA DIFESA DEI PAZIENTI?**

Come pazienti dobbiamo accrescere la consapevolezza tra le persone al di fuori della comunità dei pazienti, voglio dire, l'industria e il pubblico. Dobbiamo fare molto per accrescere la consapevolezza e per fare questo è necessario essere educati e informati e, tornerò a quello che ho detto prima, acquisire sicurezza per farlo. Perché altrimenti non è possibile farlo, è necessario sapere quello di cui si parla e si parla con persone che si impegnano moltissimo e quindi è necessario ricevere una formazione per poter così dire arrivare allo stesso livello.

Per tutto il mio percorso, le cose sono andate bene. Farei esattamente le stesse cose, ma è necessario... È necessario continuare a leggere e apprendere. Vi sono così tante cose su cui è necessario essere formati.

Tutta questa formazione che abbiamo svolto, tutte queste conoscenze che abbiamo acquisito, dobbiamo restituirle, non sono per noi, quindi bisogna impegnarsi ed è necessario tempo e in conclusione è necessario avere una visione. È necessario sentire di dover cambiare le cose, di avere una visione di un mondo migliore e farlo. È un percorso bellissimo ed è fonte di ispirazione, quindi consiglieri a tutti coloro che hanno tempo di farlo e di unirsi a noi. Come team possiamo fare molto per cambiare il mondo in termini di difesa dei pazienti, di consapevolezza, e dare un contributo. Vogliamo essere presenti a tutti i livelli decisionali. Per farlo dobbiamo impegnarci e dobbiamo essere educati.