

Interviu cu Diego Villalón

Transcriere

Eu sunt Diego, Diego Villalón. Am avut limfom la vârsta de 23 de ani și, de atunci am fost implicat în... În diferite organizații ale pacienților. Acum doi ani, împreună cu alți susținători ai drepturilor pacienților, am înființat Fundația MÁS QUE IDEAS. Este o organizație non-profit care oferă sprijin organizațiilor pacienților și servește, de asemenea, ca punct de întâlnire pentru diferitele părți interesate care contribuie la calitatea vieții pacienților. Scopul nostru este de a îmbunătăți sănătatea și calitatea vieții pacienților, deci suntem foarte angajați în direcția sănătății – nu numai a celor care trăiesc astăzi cu o boală, ci și a celor care vor suferi de o boală în viitor; de aceea, cercetarea este foarte importantă pentru noi.

Motivația mea vine din faptul că am avut cancer; prognoza mea a fost foarte bună, foarte pozitivă, grație progreselor enorme din cercetare, din domeniul medicamentelor pentru limfom. Sunt hotărât să ajut cercetătorii să obțină medicamente mai bune... Ne concentrăm și pe calitatea vieții, deoarece eficacitatea și siguranța sunt foarte importante, dar și aspectele care țin de calitatea vieții trebuie luate în calcul... Cred că susținătorii drepturilor pacienților pot contribui în acest sens și pot lucra, de asemenea, în mod similar cu celelalte părți interesate din acest proces de cercetare și dezvoltare a medicamentelor.

În prezent, sunt implicat într-un proiect al Ministerului spaniol al Sănătății, prin care creăm un document metodologic pentru identificarea modurilor în care pacienții se pot implica în evaluarea tehnologiilor medicale. În Spania, nu avem niciun organism național de evaluare a tehnologiilor

medicale, însă avem numeroase astfel de organisme regionale, deci este important să creăm un document prin care să le ajutăm să includă pacienții în acest proiect. În prezent, lucrăm la acest proiect și suntem foarte bucuroși de această oportunitate. Am, de asemenea, șansa de a fi membru în diferite consilii consultative care lucrează cu companiile farmaceutice în privința a diferite chestiuni legate de cercetare, cum ar fi broșurile de informare a pacienților sau rezumatele destinate nespecialiștilor, atât de importante în prezent. Lucrăm, de asemenea, la un proiect de dezvoltare de broșuri și alte materiale educaționale despre băncile biologice, pe care le considerăm foarte importante.

CUM V-A AJUTAT INSTRUIREA ÎN CADRUL EUPATI ÎN ACTIVITATEA DVS. DE SUSȚINERE A DREPTURILOR PACIENȚILOR?

Majoritatea cunoștințelor și competențelor mele în domeniul cercetării se datorează cursului EUPATI – este uimitor, dar cred că întâlnirile față în față și seminarele online, webinarele și modulele de curs m-au ajutat mult să cunosc mai bine aceste chestiuni și m-au inspirat... m-au motivat să aflu mai multe despre acest subiect; în prezent, de exemplu, citesc multe articole și ghiduri de pe internet. Deci cred că, pentru a fi un susținător mai bun, mai responsabil al drepturilor pacienților, lucrând în cercetare, cred că este foarte important să învățăm și singuri și să colaborăm, de asemenea, foarte strâns cu cercetătorii, să învățăm de la ei cum să aducem o schimbare reală în cercetare, să contribuim la schimbarea câtorva protocoale, să le adaptăm mai bine realității pacienților.

Vă invit pe toți să vă implicați în susținerea drepturilor pacienților, în special în cercetare. Cred că există multe lucruri pe care le putem face, și le putem face numai împreună; cred că suntem puternici și că trebuie să obținem dovezi care arată că vocea noastră are putere, că autoritățile

ne ascultă cerințele.