Interviu cu Souzi Makri

Transcriere

Mă numesc Souzi Makri și sunt din Cipru. Sunt pacient specializat și sunt implicată în Liga cipriotă împotriva reumatismului. Sunt membru al consiliului acesteia și sunt responsabilă de biroul din orașul meu, Limassol; colaborez, de asemenea, cu… Mă aflu pe lista de pacienți specializați a EMA – European Medicine Agency (Agenția Europeană a Medicamentului) și conduc două organizații europene. Una este ENFA (European Network for Fibromyalgia Associations – Rețeaua Europeană de Asociații pentru Fibromialgie), iar cealaltă este Agora – o organizație-platformă pentru pacienții cu reumatism din țările din sudul Europei.

Am fost implicată într-un grup care se ocupa cu verificarea instrucțiunilor de tratament pentru fibromialgie în cadrul EULAR (European League Against Rheumatism – Liga europeană împotriva reumatismului). Recent, am fost implicată în verificarea unui protocol; am fost abordată de cei de la EMA și i-am ajutat în această problemă.

Am început să mă implic în 2008, când am primit primul diagnostic de fibromialgie (o boală cronică) și sunt formator în domeniul gestionării bolilor de către pacienții cu boli cronice.

DE CE INSTRUIRE AȚI BENEFICIAT PENTRU MUNCA DVS. DE SUSȚINERE A DREPTURILOR PACIENȚILOR?

Primul program de instruire la care am participat a fost la EULAR, Liga europeană împotriva reumatismului și, în calitate de pacienți parteneri în domeniul cercetării, am primit

instruire privind implicarea în munca de susținere a drepturilor pacienților, în proiectele de cercetare etc.; apoi, am participat la cursul EUPATI. L-am absolvit anul trecut, în 2014.

Am învățat multe lucruri despre medicamente și cum sunt produse, despre cercetare, și am căpătat, de asemenea, încrederea necesară pentru a lucra cu grupuri… Mă refer la cei care lucrează de ani de zile în mediul academic în acest domeniu. Cunoștințele și instruirea m-au ajutat să câștig încrederea necesară pentru a discuta de la egal la egal… Vorbeam mai devreme despre grupul pentru fibromialgie; a fost o experiență extraordinară pentru mine, pentru că am fost acolo și am putut vorbi despre susținerea drepturilor pacienților, iar perspectiva mea ca pacient și perspectiva altui pacient – pentru că eram doi – au contat, au fost luate în considerare și au fost incluse în criteriile finale elaborate. A fost o experiență extraordinară, pentru că am avut șansa de a vorbi în viața reală despre perspectiva pacienților și am influențat munca depusă în domeniul respectiv.

CARE AR FI CÂTEVA DINTRE DIFICULTĂȚILE ȘI BARIERELE CU CARE VĂ CONFRUNTAȚI ÎN ACTIVITATEA DE SUSȚINERE A DREPTURILOR PACIENȚILOR?

Pentru mine, cea mai mare provocare a fost timpul pe care trebuia să îl investesc aici și angajamentul față de această muncă, pentru că era… A trebuit să citesc mult, ceea ce mi-a luat din timpul petrecut cu familia, dar au avut răbdare cu mine și am trecut de asta. A fost cea mai mare provocare, cred… și deplasările. Am petrecut mult timp departe de casă, dar a meritat. A fost în regulă, am depășit în cele din urmă problemele și am reușit să termin cursul.

CE SCHIMBĂRI AȚI DORI SĂ VEDEȚI PE VIITOR ÎN SUSȚINEREA DREPTURILOR PACIENȚILOR?

Ca pacienți, trebuie să facem astfel încât situația noastră să fie cunoscută de către cei din afara comunității pacienților; mă refer la industrie și la public. Trebuie să muncim mult în acest scop, și pentru a reuși trebuie să fim educați și informați; am să mă repet: trebuie să câștigăm încredere în noi înșine pentru a reuși. Pentru că, altfel, este imposibil; trebuie să știi despre ce vorbești și stai de vorbă cu oameni foarte implicați, deci trebuie să fii bine pregătit ca să poți începe să discuți de la egal la egal.

Până la urmă, a fost o evoluție bună. Făceam exact același lucru, dar trebuia… Trebuie să citești și să înveți permanent. Există atâtea lucruri în privința cărora trebuie să te educi.

Toată instruirea, toate cunoștințele pe care le-am obținut, trebuie să le transmitem mai departe, nu sunt pentru noi; deci avem nevoie de hotărâre, de timp și, în primul rând, de viziune. Trebuie să simți că trebuie să schimbi lucrurile, că ai viziunea unei lumi mai bune – și să o realizezi. E o călătorie fantastică, e atât de plină de inspirație – deci aș sfătui pe oricine are timp pentru ea să vină alături de noi. Împreună, putem aduce multe schimbări în ceea ce privește drepturile pacienților, conștientizarea situației lor – putem contribui. Vrem să fim implicați la toate nivelurile de decizie. Și, pentru asta, trebuie să fim hotărâți și trebuie să fim educați.