Wywiad z Diegiem Villalónem

Transkrypcja

Nazywam się Diego Villalón. W wieku 23 lat miałem chłoniaka i od tego czasu angażuję się w działalność różnych organizacji pacjentów. Dwa lata temu wraz z innymi organizacjami pacjentów założyliśmy fundację MÁS QUE IDEAS. Jest to organizacja non-profit wspierająca organizacje pacjentów, a także działająca jako platforma łącząca różne strony zainteresowane, które przyczyniają się do podnoszenia jakości życia pacjentów. Naszym celem jest wspieranie zdrowia i jakości życia pacjentów. Bardzo zależy nam na zdrowiu nie tylko osób, które dziś borykają się z chorobą, ale również osób, które w przyszłości będą cierpiały na tę chorobę. Dlatego właśnie zajmujemy się badaniami.

Moja motywacja wzięła się z tego, że sam miałem raka. Rokowania były naprawdę dobre, bardzo pozytywne, a to dzięki wielkim postępom w badaniach nad lekami na chłoniaka. Dlatego bardzo angażuję się we współpracę z naukowcami, aby pomóc im w opracowywaniu lepszych leków. Należy również koncentrować się na jakości życia, ponieważ skuteczność i bezpieczeństwo są bardzo ważne, ale trzeba też pamiętać o jakości życia. Sądzę, że rzecznicy pacjentów mogą pomóc we wnoszeniu tego typu wkładu, a także mogą pracować jako inne strony zainteresowane, tak ważne w procesie badania i rozwoju leków.

Aktualnie jestem zaangażowany w projekt hiszpańskiego ministra zdrowia, w ramach którego tworzymy metodykę pozwalającą określić, jak pacjenci mogą angażować się w ocenę technologii medycznych. W Hiszpanii nie ma krajowej organizacji do spraw oceny technologii medycznych, ale mamy wiele regionalnych organizacji do spraw oceny technologii medycznych, więc ważne jest, aby dostarczyć takim organizacjom dokument, który pomoże

im w angażowaniu pacjentów w ten projekt. Obecnie rozwijamy ten projekt i bardzo nas to cieszy. Mam także możliwość zasiadania w różnych radach doradczych, również na potrzeby firm farmaceutycznych, zajmujących się rożnymi kwestiami związanymi z badaniami, jak na przykład ulotkami informacyjnymi dla pacjentów, jak również streszczeniami w niespecjalistycznym języku, które są teraz bardzo istotne. Obecnie rozwijamy też projekt mający na celu opracowanie ulotek i innych materiałów edukacyjnych o biobankach, co również uważamy za bardzo ważne.

W JAKI SPOSÓB SZKOLENIE EUPATI POMOGŁO PANU W PRACY W CHARAKTERZE RZECZNIKA?

Większość mojej wiedzy i umiejętności związanych z badaniami zdobyłem dzięki kursowi EUPATI. To niesamowite, ale według mnie spotkania twarzą w twarz oraz seminaria internetowe, webinaria, jak również moduły kursu bardzo mi pomogły w zdobyciu większej wiedzy o tych zagadnieniach, a także zainspirowały mnie i zmotywowały do poszukiwania wiedzy. Teraz na przykład czytam dużo artykułów i przewodników, które znajduję w Internecie. Myślę więc, że aby zwiększać swoje możliwości i być lepszym rzecznikiem pacjentów zajmującym się obszarem badań, trzeba uczyć się samodzielnie i bardzo blisko współpracować z naukowcami, aby mogli oni uczyć nas, jak wdrażać prawdziwe zmiany w badaniach i pomagać w zmianie niektórych protokołów, aby lepiej dostosować je do realiów pacjenta.

Zapraszam wszystkich do angażowania w rzecznictwo na rzecz pacjentów, szczególnie w obszarze badań. Myślę, że jest wiele rzeczy, które możemy zrobić, a możliwe jest to tylko, jeśli będziemy razem, będziemy silni i postaramy się pokazać, że nasz głos jest coraz silniejszy, a władze powinny uwzględniać nasze wymagania.