

Stefano Mazzariol, Italia

“Me gustaría trabajar con las partes interesadas para acercar a los pacientes a la investigación. Ojalá todos los pacientes pudieran beneficiarse del conocimiento que estoy adquiriendo en este curso.”

Soy el padre de un niño afectado por la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), una enfermedad rara que todavía no tiene un tratamiento eficaz, y ese fue el principal motivo de que me apuntara el curso de EUPATI. En segundo lugar, estudié química en la universidad y siempre he tenido un gran interés en todos los temas científicos, en general. La oportunidad de aprender más sobre el proceso de investigación y desarrollo de nuevos fármacos me motivo mucho. Desde que me incorporé a la comunidad de pacientes de DMD y sus familias (mediante el proyecto madre de la asociación de pacientes), he estado dispuesto a ayudar a cualquiera que necesitara comprender los elementos complejos de las investigaciones que se están llevando a cabo y los ensayos clínicos continuos.

El curso de EUPATI me aporta conocimientos importantes para entender mejor el proceso de investigación en futuras terapias, los mecanismos, sus razones y sobre cómo pueden contribuir los pacientes a la investigación (y, en consecuencia, a ellos mismos). Es lo que esperaba del curso, y mis expectativas han sido completamente satisfechas. Día a día, aprendo cosas que sirven a las comunidades de pacientes (pero también al público en general, porque todos seremos pacientes algún día), tanto mediante redes sociales como participando en conferencias organizadas en Italia por las asociaciones de pacientes de varias enfermedades. Estoy divulgando el mensaje de que los pacientes deberían saber más sobre el desarrollo de nuevos tratamientos, porque ellos son los primeros que evaluarán la seguridad y la eficacia del nuevo fármaco. De esta manera, pueden ayudar a que los ensayos

clínicos sean más eficaces. Los pacientes bien informados también pueden entender mejor el estado de la investigación entorno a su enfermedad, y pueden hacer un seguimiento de su desarrollo, así como seleccionar de manera informada en los ensayos clínicos en los que participe activamente. Al mismo tiempo, quiero convertirme en un buen representante de las comunidades de pacientes y conseguir que los gobiernos, las compañías farmacéuticas, las partes interesadas, los doctores, los sistemas sanitarios, los medios y otras instituciones escuchen su voz. De hecho, gracias a lo que he aprendido en este curso, mi trabajo será más eficiente y tendrá una mayor repercusión.

Participar en el Curso de Formación de Expertos en Pacientes me ha ayudado a conocer el proceso regulatorio de los nuevos tratamientos y sobre las relaciones entre las partes interesadas. Por ese motivo, me eligieron para la sección científica del Comité de Dirección del Proyecto Madre Onlus (la asociación de pacientes a la que pertenezco) y desde hace unos meses, participo en un proyecto denominado "Alleanza Neuromuscolare" ("Alianza Neuromuscular") que permite crear una red de colaboración entre varios grupos de pacientes, sociedades científicas y organizaciones benéficas para unir fuerzas entorno a los temas comunes en enfermedades neuromusculares, desde la práctica clínica hasta el desarrollo investigador. Me pidieron mi testimonio sobre la implicación del paciente tanto en reuniones de las asociaciones de pacientes italianas así como para una guía titulada "El papel de las organizaciones de pacientes en las instituciones italianas y europeas", publicada por la asociación sobre la diabetes. Espero que sean solo los primeros pasos de un buen trabajo, para el beneficio de los pacientes y sus familias.

Stefano Mazzariol, Proyecto Madre Onlus (Italia), alumno EUPATI