

Stefano Mazzariol, Italia

“Vorrei lavorare con le parti in causa per portare i pazienti più vicini alla ricerca. Desidero che tutti i pazienti possano beneficiare dalle conoscenze che sto acquisendo in questo corso”.

Sono padre di un figlio con distrofia muscolare di Duchenne (Duchenne Muscular Distrophy, DMD), una malattia rara ancora senza un trattamento efficace, e questo è stato certamente il primo incentivo a partecipare al corso di EUPATI. Secondariamente, ho studiato chimica all'Università e ho sempre avuto un grande interesse per le materie scientifiche in generale. Sono stato molto motivato dall'opportunità di approfondire le mie conoscenze riguardo al processo di ricerca e sviluppo di nuovi farmaci. Da quando ho iniziato a partecipare alla comunità di pazienti DMD e mi sono unito alle loro famiglie (tramite il progetto dei genitori dell'associazione di pazienti), mi sono reso disponibile per aiutare chiunque abbia bisogno di comprendere i complessi problemi della ricerca e gli studi clinici in corso.

Il corso EUPATI mi sta fornendo conoscenze importanti per comprendere meglio tutto il processo della ricerca sulle terapie future, i meccanismi, le regole, i loro motivi, e in che modo i pazienti possano contribuire alla ricerca (e con questo aiutare se stessi). Questo è ciò che mi sono aspettato dal corso e le mie aspettative sono state pienamente soddisfatte. Giorno dopo giorno, sto rendendo l'apprendimento di questo corso disponibile alle comunità di pazienti (ma anche alle persone in generale, poiché tutti possiamo diventare pazienti nel futuro), via i social network e i media o partecipando a conferenze in Italia organizzate dalle associazioni dei pazienti che operano in relazione alle varie malattie. Sto diffondendo il messaggio che un maggior numero di pazienti dovrebbe avere conoscenze relative allo sviluppo

di nuove terapie, perché sono i primi a valutare la sicurezza e l'efficacia di un nuovo farmaco. Grazie a questo, possono aiutare a rendere gli studi clinici più efficaci. Pazienti ben informati possono anche comprendere meglio il reale stato della ricerca nella loro area patologica, seguire il suo sviluppo e fare scelte informate partecipando attivamente in studi clinici. Allo stesso tempo, desidero diventare un buon rappresentante delle comunità di pazienti e far ascoltare la loro voce da parte di governi, aziende farmaceutiche, parti interessate, medici, sistemi sanitari, media e altre istituzioni. Certamente, la conoscenza acquisita durante il corso renderà il mio lavoro più efficace e influente.

Partecipare al Corso di formazione per pazienti esperti mi ha offerto importanti conoscenze riguardo al processo normativo delle nuove terapie e alla relazione tra le diverse parti in causa. Per questo motivo di recente mi è stata assegnata la sezione scientifica del Consiglio direttivo della Parent Project Onlus (l'organizzazione di pazienti a cui appartengo) e da alcuni mesi sono coinvolto in un progetto chiamato "Alleanza Neuromuscolare", il quale ha il fine di creare una partnership tra vari gruppi di pazienti, società scientifiche e organizzazioni al fine di unire le forze su temi comuni alle malattie neuromuscolari, dalla pratica clinica allo sviluppo della ricerca. Le mie testimonianze riguardo al coinvolgimento dei pazienti sono state richieste anche sia in riunioni di associazioni di pazienti italiane e in una guida intitolata "Il ruolo delle organizzazioni di pazienti nelle istituzioni italiane ed europee", pubblicata da un'associazione riguardante il diabete. Spero che questi siano solo i primi passi per fare un buon lavoro, a beneficio dei pazienti e delle loro famiglie.

Stefano Mazzariol, Parent Project Onlus (Italia), Apprendista EUPATI