

Stefano Mazzariol, Italia

„Îmi doresc să colaborez cu părțile interesate pentru a aduce pacienții mai aproape de cercetare. Mi-aș dori ca toți pacienții să beneficieze de cunoștințele pe care le obțin eu în acest curs.”

Sunt tatăl unui copil afectat de distrofia musculară Duchenne (DMD), o boală rară pentru care nu există încă un tratament eficient, iar acesta este principalul motiv pentru care particip la cursul EUPATI. În al doilea rând, am studiat chimia la universitate și am fost întotdeauna interesat de subiectele științifice în general. Oportunitatea de a învăța mai multe despre procesul de cercetare și dezvoltare a noilor medicamente m-a motivat în mod special. De când m-am alăturat comunității pacienților cu DMD și familiilor acestora (prin asociația italiană a pacienților Parent Project), am fost dispus să ajut pe oricine dorea să înțeleagă problemele complexe legate de cercetările și studiile clinice aflate în curs.

Cursul EUPATI îmi oferă cunoștințe importante, care îmi permit să înțeleg mai bine întregul proces de cercetare a terapiilor pentru viitor, mecanismele, regulile, motivele acestora și modul în care pacienții pot contribui la cercetare (ajutându-se, astfel, pe ei înșiși). M-am așteptat la toate acestea de la curs, iar așteptările mi-au fost satisfăcute în întregime. În fiecare zi, pun la dispoziția comunităților de pacienți (dar și a publicului larg, deoarece putem deveni cu toții pacienți în viitor) lucrurile pe care le-am învățat în acest curs, fie prin rețelele sociale și mass-media, fie participând la conferințe din Italia, organizate de asociații ale pacienților care activează în domeniile a diferite boli. Răspândesc mesajul că pacienții trebuie să cunoască procesul de dezvoltare a noilor terapii, deoarece ei sunt primii care evaluează siguranța și eficacitatea unui nou medicament. În

acest mod, ei pot contribui la crearea unor studii clinice mai eficiente. Pacienții bine informați pot, de asemenea, înțelege mai bine nivelul actual al cercetării din domeniul bolii lor, pot urmări dezvoltarea acesteia și pot lua decizii informate privind participarea activă la studiile clinice. În același timp, doresc să devin un bun reprezentant al comunităților pacienților și să fac ca vocea acestora să fie auzită de guverne, companiile farmaceutice, părțile interesate, medici, sistemele de sănătate, presă și alte instituții. Cu siguranță, cunoștințele acumulate grație acestui curs vor face ca munca mea să fie mai eficientă, să aibă mai multă influență.

Participarea la cursul de specializare a pacienților mi-a oferit cunoștințe importante privind procesul de reglementare a noilor terapii și relația dintre diferitele părți interesate. De aceea, am fost numit recent în secțiunea științifică a consiliului director al organizației Parent Project Onlus (din care fac parte) și, de câteva luni, sunt implicat într-un proiect numit „Alleanza Neuromuscolare” (Alianța neuromusculară), care urmărește să creeze un parteneriat între diferitele grupuri de pacienți, societăți științifice și organizații caritabile care să colaboreze în domenii comune bolilor neuromusculare, de la practica clinică la cercetare și dezvoltare. Mi-au fost, de asemenea, solicitate mărturii privind implicarea pacienților, atât în cadrul întâlnirilor asociațiilor italiene ale pacienților, cât și pentru un ghid intitulat „Rolul organizațiilor pacienților în instituțiile italiene și europene”, publicat de o asociație din domeniul diabetului. Sper ca aceștia să fiedoarprimii pași din cadrul unui proces util pentru pacienți și familiile lor.

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