

# Stefano Mazzariol, Italien

*“Jeg vil gerne arbejde med aktører med det formål at bringe patienter tættere på forskningen. Jeg ville ønske, at alle patienter kunne drage nytte af den viden, jeg får på dette kursus.”*

Jeg er far til et barn med Duchennes muskeldystrofi (DMD), en sjælden sygdom, der stadig ikke er nogen behandling for, og det var bestemt det første incitament til at deltage i EUPATI-kurset. For det andet har jeg studeret kemi på universitet, og jeg har altid interesseret mig meget for videnskabelige emner. Muligheden for at lære mere om processen for forskning i og udvikling af nye lægemidler motiverede mig meget. Siden jeg meldte mig ind i foreningen for patienter med DMD og deres familier (gennem den italienske patientforening Parent Project), har jeg stillet mig til rådighed for enhver, der gerne vil forstå de komplekse problemstillinger inden for igangværende forskning og kliniske forsøg.

EUPATI-kurset giver mig vigtig viden, så jeg bedre kan forstå hele processen for forskning i fremtidige behandlinger, mekanismerne, reglerne, årsagerne til disse, og hvordan patienter kan bidrage til forskningen (og på denne måde hjælpe sig selv). Det var det, jeg forventede mig af kurset, og mine forventninger blev helt opfyldt. Dag for dag viderebringer jeg min viden fra kurset til patientforeninger (men også til folk generelt, for vi kan alle blive patienter i fremtiden) enten via sociale netværk og medierne eller ved at deltage i konferencer i Italien, som er organiseret af patientforeninger inden for forskellige sygdomme. Jeg spreder budskabet om, at flere patienter bør vide noget om udviklingen af nye behandlinger, fordi de er de første til at evaluere sikkerheden og virkningen af ny medicin. Derved kan du hjælpe med at gøre kliniske forsøg mere effektive. Velinformerede patienter kan også bedre forstå den reelle status for

forskning inden for deres sygdomsområde, følge op på dens udvikling og foretage begrundede valg ved at deltage aktivt i kliniske forsøg. Samtidig vil jeg gerne være en god repræsentant for patientforeninger og sørge for, at de bliver hørt af regeringer, medicinalfirmaer, aktører, læger, sundhedssystemer, medier og andre institutioner. Den viden, jeg har fået på kurset, vil helt sikkert gøre mit arbejde mere effektivt og indflydelsesrigt.

Min deltagelse i Expert Patients Training Course har givet mig vigtig viden om myndighedsmæssige processer for nye behandlinger og i forholdet mellem de forskellige aktører. Af denne grund blev jeg for nylig ansvarlig for videnskabsafdelingen inden for Governing Board of Parent Project Onlus (den patientorganisation, jeg tilhører), og i et par måneder har jeg været involveret i projektet "Alleanza Neuromuscolare" (Neuromuskulær alliance), der ønsker at etablere et samarbejde mellem forskellige patientgrupper, videnskabelige selskaber og velgørende institutioner med det formål at gøre fælles sag inden for temaer fælles for neuromuskulære sygdomme, fra klinisk praksis til forskningsudvikling. Det krævede også mine vidnesbyrd om patientinddragelse både ved møder i italienske patientforeninger og i en vejledning med titlen "The role of patient organizations in the Italian and European institutions", udgivet af en diabetesforening. Jeg håber, disse kun er de første skridt i et godt arbejde til fordel for patienter og deres familie.

*Stefano Mazzariol, Parent Project Onlus (Italien), EUPATI-elev*