Stefano Mazzariol, Włochy

„Chciałbym współpracować z zainteresowanymi podmiotami w celu zbliżenia pacjentów do badań. Byłoby wspaniale, gdyby wszyscy pacjenci mogli skorzystać z wiedzy, którą zdobywam w trakcie tego kursu”.

Jestem ojcem dziecka dotkniętego dystrofią mięśniową Duchenne’a (ang. Duchenne Muscular Distrophy, DMD), rzadką chorobą w przypadku, której wciąż brak skutecznego leczenia i fakt ten był z pewnością pierwszym bodźcem zachęcającym do udziału w kursie w ramach programu EUPATI. Ponadto, studiowałem chemię na uniwersytecie i zawsze żywo interesowałem się tematami naukowymi. Możliwość zdobycia dodatkowych informacji na temat procesu badawczo-rozwojowego nowych leków bardzo mnie zmotywowała. Odkąd dołączyłem do społeczności zrzeszającej pacjentów z DMD oraz ich rodziny (w ramach włoskiej organizacji pacjenckiej Parent Project) oferuję swoja pomoc wszystkim, którzy chcą zrozumieć złożone kwestie prowadzonych badań i trwających badań klinicznych.

Szkolenie w ramach programu EUPATI dostarcza mi ogromnej wiedzy umożlwiającej lepsze zrozumienie procesu badań dotyczących przyszłych terapii, mechanizmów, zasad, powodów badań oraz sposobu, w jaki pacjenci mogą zaangażować się w badania (a przez to pomóc sobie). Tego właśnie oczekiwałem odnośnie do kursu i moje oczekiwania zostały w pełni zaspokojone. Codziennie szukam informacji na temat kursów przeznaczonych dla społeczności pacjentów (ale także dla wszystkich osób, gdyż wszyscy możemy stać się pacjentami w przyszłości) za pośrednictwem portali społecznościowych i mediów bądź uczestnicząc w konferencjach we Włoszech organizowanych przez stowarzyszenia pacjentów działające w dziedzinach różnych chorób. Staram się szerzyć to „przesłanie”, że większa liczba pacjentów powinna posiadać wiedzę na temat rozwoju nowych terapii, ponieważ pacjenci to

pierwsze osoby, które oceniają bezpieczeństwo i skuteczność nowego leku. Dzięki temu, mogą przyczynić się do zwiększenia skuteczności badań klinicznych. Lepiej poinformowani pacjenci mogą także w większym stopniu zrozumieć rzeczywisty stan badań prowadzonych w obszarze dotyczącej ich choroby, śledzić rozwój badań i dokonywać świadomych wyborów, aktywnie uczestnicząc w badaniach klinicznych. Jednocześnie, chcę zostać dobrym przedstawicielem społeczności pacjentów i uczynić ich głos słyszalnym przez rządy, firmy farmaceutyczne, interesariuszy, lekarzy, systemy opieki zdrowotnej, media i inne instytucje. Oczywiście, dzięki wiedzy zdobytej w trakcie szkolenia moja praca będzie bardziej skuteczna i znacząca.

Udział w szkoleniu przeznaczonym dla pacjentów-ekspertów umożliwił mi zdobycie ogromnej wiedzy na temat procesów regulacyjnych dotyczących nowych terapii, a także relacji między różnymi podmiotami. Z tego powodu niedawno zostałem przydzielony do sekcji naukowej Rady Zarządzającej Parent Project Onlus (organizacji pacjenckiej, do której należę), a od kilku miesięcy jestem zaangażowany w projekt o nazwie „Alleanza Neuromuscolare" (Organizacja ds. Chorób Nerwowo-Mięśniowych), która chce utworzyć partnerstwo między różnymi grupami pacjenckimi, towarzystwami naukowymi i organizacjami charytatywnymi w celu połączenia sił w dziedzinach typowych dla chorób nerwowo-mięśniowych, począwszy od praktyki klinicznej, a skończywszy na rozwoju badań. Przestawiłem także własne „świadectwo" na temat zaangażowania pacjentów podczas spotkań włoskich organizacji pacjenckich oraz w formie przewodnika zatytułowanego „Rola organizacji pacjenckich w instytucjach włoskich i europejskich ", opublikowanego przez stowarzyszenie chorych na cukrzycę. Mam nadzieję, że stanowi to tylko pierwszy etap dobrej pracy, z której skorzystają pacjenci i ich rodziny.

Stefano Mazzariol, Parent Project Onlus (Włochy), stażysta w EUPATI