

# Vesna Aleksovska, Macédoine

*« Cela me motive d'être plus qu'un "simple patient" ! »*

Le cours est structuré pour me donner la possibilité de m'impliquer en tant que patient professionnel dans le monde du développement des médicaments !

Lorsque j'ai fondé une organisation pour les maladies rares il y a 6 ans de cela, je ne m'attendais pas à être là où je suis aujourd'hui. À force de travail acharné et de beaucoup d'apprentissage et de coopération, nous avons énormément progressé en République de Macédoine concernant les maladies rares.

Via des organisations de l'UE telles que l'European Gaucher Alliance – EGA et l'EURORDIS, j'ai bénéficié de nombreuses opportunités de communiquer, d'échanger des connaissances, de partager des meilleures pratiques et d'acquérir de nouvelles connaissances en matière de défense des patients.

Je siège aujourd'hui à l'EGA et je suis membre du groupe de travail Drug Information, Transparency and Access (DITA) à EURORDIS. Acquéreur de nouvelles responsabilités, j'ai décidé que je devais développer mes connaissances et c'est pourquoi je me suis inscrit à EUPATI.

Les défenseurs des patients ont besoin de toutes les connaissances et de tous les soutiens qu'ils peuvent obtenir. Nous travaillons tous dans des environnements différents dans nos pays et nous faisons face à différents défis. En échangeant, nous pouvons tous apprendre comment mieux travailler.

EUPATI nous permet de comprendre que ce que nous faisons en tant que défenseurs des patients est très important et nous bénéficions des outils pour être plus efficaces dans le domaine du développement des médicaments qui est spécialement

important dans les maladies rares où nous attendons une amélioration de la recherche à l'avenir ainsi que le développement de davantage de médicaments pour les patients.

Merci à EUPATI de permettre aux patients de développer leur influence, leurs connaissances et leur efficacité, ainsi que d'être plus forts en tant que défenseurs des patients.

*Vesna Aleksovska, Association de citoyens pour les maladies rares LIFE WITH CHALLENGES Bitola (R. de Macédoine), stagiaire chez EUPATI*