Vesna Aleksovska, Macedonia

«Me motiva más que como una simple paciente!»

El curso está estructurado para capacitarme para participar como paciente profesional en el mundo del desarrollo de fármacos!

Cuando fundé una organización para enfermedades raras hace 6 años, no esperaba estar donde estoy. En la R. de Macedonia hemos dado grandes pasos entorno a las enfermedades raras, y es un trabajo arduo que precisa mucho aprendizaje y cooperación.

Mediante organizaciones de la UE, tales como la European Gaucher Alliance – EGA o EURORDIS, tuve muchas oportunidades de colaboración, intercambio de conocimientos, compartir buenas prácticas y adquirir nuevas habilidades para la defensa de los pacientes.

En la actualidad, soy consejero de EGA y miembro del grupo de trabajo de la Drug Information, Transparency and Access (DITA), en EURORDIS. Al adquirir nuevas responsabilidades, decidí que necesitaba ampliar mis conocimientos, por lo que me apunté a EUPATI.

Los defensores del paciente necesitan todo el conocimiento y la ayuda que puedan. Todos trabajamos en distintos entornos de nuestros países, y debemos hacer frente a diferentes retos, y podemos aprender de los otros sobre cómo realizar un mejor trabajo.

Mediante EUPATI, entendemos que lo que hacemos como defensores del paciente es muy importante, y nos proporcionan herramientas que nos permiten hacer más en el campo del desarrollo de fármacos, lo cual es especialmente importante en el caso de las enfermedades raras, donde esperamos que se lleven a cabo más investigaciones y se desarrollen más

fármacos para los pacientes.

Gracias EUPATI, por capacitar a los pacientes para que tengan una mayor influencia, un mayor conocimiento, y consigan una defensa del paciente más eficaz y más firme.

*Vesna Aleksovaska, Association of citizens for rare diseases
LIFE WITH CHALLENGES Bitola (R. Macedonia), alumna EUPATI*