

# Vesna Aleksovska, Macedonia

*“Mi motiva a essere ben più di ‘solo una paziente’!”*

Il corso è strutturato per potenziarmi affinché possa essere coinvolta come paziente professionista nel mondo dello sviluppo farmaceutico!

Quando ho fondato un'organizzazione per malattie rare 6 anni fa non mi aspettavo di essere qui dove sono oggi. Abbiamo fatto molti progressi nella repubblica di Macedonia in relazione alle malattie rare ed è servito un duro lavoro e molto apprendimento e cooperazione.

Tramite le organizzazioni dell'Unione Europea (UE) come la European Gaucher Alliance – EGA e EURORDIS ho avuto molte opportunità per fare rete, scambiare conoscenze, condividere migliori pratiche e apprendere nuove capacità nel campo della difesa dei pazienti.

Oggi sono membro del consiglio di amministrazione presso EGA e un membro della task force sull'informazione farmaceutica, trasparenza e accesso (Drug Information, Transparency and Access, DITA) presso EURORDIS. Avendo acquisito nuove responsabilità, ho deciso di aver bisogno di maggiori conoscenze ed è per questo che ho preso parte a EUPATI.

I difensori dei diritti dei pazienti hanno bisogno di tutta la conoscenza e di tutto il supporto che possano ottenere. Tutti noi lavoriamo in diversi ambienti nei nostri paesi e affrontiamo diverse sfide e tutti noi possiamo imparare l'uno dall'altro su come fare un lavoro migliore.

Mediante EUPATI comprendiamo che ciò che facciamo come difensori dei pazienti è molto importante e ci vengono forniti gli strumenti per fare di più nel campo dello sviluppo farmaceutico, cosa particolarmente importante nelle malattie rare, dove ci si aspetta che più ricerca venga condotta in

futuro e un maggior numero di farmaci venga sviluppato per i pazienti.

Grazie EUPATI per rafforzare i pazienti, affinché siano più influenti, informati, efficaci e forti come difensori dei diritti dei pazienti.

*Vesna Aleksovska, Associazione di cittadini per le malattie rare LIFE WITH CHALLENGES Bitola (Repubblica di Macedonia), Apprendista EUPATI*