

Vesna Aleksovska, Macedonia

„Mam motywację, aby być kimś więcej niż „tylko” pacjentem!”

Kurs został tak skonstruowany, aby umożliwić mi zaangażowania się jako profesjonalnego pacjenta w świat rozwoju leków!

Kiedy założyłam organizację ds. chorób rzadkich 6 lat temu nie spodziewałam się być w tym miejscu, w którym jestem dzisiaj. Poczyniliśmy znaczące postępy na polu chorób rzadkich w Macedonii i to była ciężka praca wymagająca nauki i współpracy.

Dzięki organizacjom UE, takim jak European Gaucher Alliance – EGA i EURORDIS mam wiele możliwości współpracy, wymiany wiedzy, dzielenia się najlepszymi praktykami i uczenia się nowych umiejętności w zakresie rzecznictwa dla pacjentów.

Dzisiaj jestem dyrektorem rady w organizacji EGA oraz członkiem grupy roboczej ds. informowania o lekach, przejrzystości i dostępu (ang. Drug Information, Transparency and Access, DITA) w organizacji EURORDIS. Wraz z pojawieniem się nowych obowiązków zdałam sobie sprawę, że muszę pogłębić swoją wiedzę i w ten sposób stałam się częścią projektu EUPATI.

Rzecznicy pacjentów potrzebują tyle wiedzy i wsparcia, ile mogą uzyskać. Wszyscy pracujemy w różnych środowiskach w naszych krajach i mamy do czynienia z różnymi wyzwaniami. Możemy uczyć się od siebie nawzajem, w jaki sposób najlepiej wykonywać swoją pracę.

Dzięki projektowi EUPATI rozumiemy, że to, co robimy jako rzecznicy pacjentów jest bardzo ważne i posiadamy narzędzia umożliwiające wykonanie dodatkowej pracy w dziedzinie opracowywania leków, co jest szczególnie ważne w obszarze chorób rzadkich, gdzie istnieje potrzeba przeprowadzenia większej liczby badań w przyszłości i opracowania nowych leków

dla pacjentów.

Dzięki projektowi EUPATI pacjenci stają się bardziej znaczący, kompetentni, skuteczni w działaniu oraz stają się silniejsi w roli rzeczników pacjentów.

Vesna Aleksovska, Stowarzyszenie obywateli na rzecz chorób rzadkich LIFE WITH CHALLENGES w Bitoli (Macedonia), stażysta w EUPATI