

Vesna Aleksovska, Macedonia

„Mă motivează să fiu mai mult decât un simplu pacient!”

Cursul este structurat pentru a mă responsabiliza și a mă implica, în calitate de pacient specializat, în domeniul dezvoltării medicamentelor!

Când am înființat, acum 6 ani, o organizație pentru bolile rare, nu mă așteptam să ajung unde mă aflu astăzi. În R. Macedonia, am făcut progrese importante în privința bolilor rare; a fost necesară multă muncă, multă educație și cooperare.

Grație organizațiilor europene precum European Gaucher Alliance – EGA (Alianța Europeană pentru Sindromul Gaucher) și EURORDIS (European Organization for Rare Diseases – Organizația Europeană a Bolilor Rare), am avut numeroase ocazii de a stabili contacte, de a face schimb de cunoștințe și practici optime și de a căpăta noi abilități legate de susținerea drepturilor pacienților.

În prezent, sunt membru al consiliului director al EGA și al grupului de lucru pentru informații, transparență și acces în domeniul medicamentelor (Drug Information, Transparency and Access – DITA) la EURORDIS. Pe măsură ce am primit responsabilități noi, am decis că am nevoie de mai multe cunoștințe – de aceea m-am implicat în EUPATI.

Susținătorii drepturilor pacienților au nevoie de tot sprijinul și toate cunoștințele pe care le pot obține. Lucrăm cu toții în medii diferite în țările de origine, ne confruntăm cu provocări diferite și putem învăța cu toții unii de la ceilalți pentru a obține rezultate mai bune.

Datorită EUPATI, am înțeles că ceea ce facem ca susținători ai drepturilor pacienților este foarte important și acum primim instrumentele necesare pentru a face mai mult în domeniul

dezvoltării medicamentelor – lucru deosebit de important pentru bolile rare, domeniu în care ne așteptăm pe viitor la mai multe proiecte de cercetare și la dezvoltarea unui număr mai mare de medicamente.

Mulțumesc EUPATI pentru că ajută pacienții să aibă mai multă influență, să fie mai informați, mai eficienți și mai puternici ca susținători ai drepturilor pacienților.

Vesna Aleksavska, Asociația cetățenilor pentru boli rare VIAȚA CU PROVOCĂRI, Bitola (R. Macedonia), cursant EUPATI