Vesna Aleksovska, Makedonien

“Det motiverer mig at være mere end “blot patient”!”

Kurset er udformet, så det gør mig i stand til at involvere mig som professionel patient inden for udvikling af lægemidler!

Da jeg grundlagde en organisation for sjældne sygdomme for seks år siden, forventede jeg ikke at være, hvor jeg er i dag. Vi har opnået meget i R. Makedonien med hensyn til sjældne sygdomme, og det var hårdt arbejde og masser at lære og samarbejde om.

Gennem EU-organisationer som European Gaucher Alliance – EGA og EURORDIS fik jeg en masse muligheder for at netværke, udveksle viden, dele bedste praksisser og lære nye færdigheder som patientrepræsentant.

I dag er jeg medlem af EGA’s bestyrelse og af Drug Information, Transparency and Access (DITA) Task Force i EURORDIS. Da jeg fik nye ansvarsområder, besluttede jeg at tilegne mig mere viden, og derfor blev jeg medlem af EUPATI.

Patientrepræsentanter har brug for al den viden og støtte, de kan få. Vi arbejder alle i forskellige miljøer i vores land, og vi står over for forskellige udfordringer, og vi kan alle lære af hinanden om, hvordan vi kan gøre det bedre.

Gennem EUPATI får vi en forståelse for, at det vi gør som patientrepræsentanter er meget vigtigt, og vi får de værktøjer, der skal til for at gøre mere inden for udvikling af lægemidler, hvilket især er vigtigt ved sjældne sygdomme, hvor vi forventer, at der vil blive gennemført mere forskning i fremtiden og udviklet flere lægemidler til patienter.

Tak EUPATI for at sætte patienter i stand til at opnå mere indflydelse, blive mere vidende og effektive og blive stærkere

patientrepræsentanter.

Vesna Aleksovska, Association of citizens for rare diseases LIFE WITH CHALLENGES Bitola (R. Makedonien), EUPATI-elev