Vesna Aleksovska, Mazedonien

„Ich möchte mehr als 'nur ein Patient' sein!"

Der Kursaufbau hat mich befähigt in der Welt der Arzneimittelentwicklung als ‚professionelle' Patientin aktiv zu werden!

Als ich vor 6 Jahren eine Organisation für seltene Krankheiten gründete, glaubte ich nicht, das was ich heute erreicht habe auch wirklich erreichen zu können. Wir haben in R. Mazedonien große Fortschritte auf dem Gebiet seltener Krankheiten gemacht; es war harte Arbeit, wir mussten viel lernen und bekamen viel Unterstützung.

Mithilfe von EU Organisationen wie EGA [European Gaucher Alliance] und EURORDIS [European Rare Diseases Organisation] hatte ich oft Gelegenheit zu netzwerken, Kenntnisse und Erfolgsmethoden auszutauschen, und neue Fähigkeiten in der Patientenvertretung zu lernen.

Heute bin ich ein Vorstandsmitglied der EGA und Mitglied der Arbeitsgruppe für Drug Information, Transparency and Access [Arzneimittelinformation, Transparenz und Zugang (DITA)] bei EURORDIS. Da mir neue Verantwortungen übertragen wurden, wurde mir klar, dass ich mehr Wissen brauchte, und deshalb wurde ich Mitglied der EUPATI.

Patientenvertreter benötigen alles Wissen und jede Unterstützung, die sie sich verschaffen können. In unseren Ländern arbeiten wir in unterschiedlichen Umfeldern, und sind mit unterschiedlichen Herausforderungen konfrontiert; wir können alle von einander lernen wie wir Dinge besser machen können.

EUPATI gibt uns die Gewissheit, dass das, was wir als Patientenvertreter tun, sehr wichtig ist, und wir die Hilfsmittel haben, um mehr auf dem Gebiet der

Arzneimittelentwicklung zu erreichen; das ist besonders wichtig bei seltenen Krankheiten, wo wir erwarten, dass in Zukunft mehr Forschung gemacht wird und mehr Medikamente für Patienten entwickelt werden.

Danke EUPATI für die Befähigung von Patienten als Patientenvertreter, dass sie mehr Einfluss, Wissen, Erfolg und Autorität besitzen.

Vesna Aleksovska, Association of citizens for rare diseases [öffentlicher Verband für seltene Krankheiten] LIFE WITH CHALLENGES [LEBEN MIT HERAUSFORDERUNGEN] Bitola (R. Mazedonien), EUPATI Trainee