

Συνέντευξη με την Joan Jordan

Απομαγνητοφώνηση

Γεια σας. Ονομάζομαι Joan Jordan. Είμαι από την Ιρλανδία. Έχω... Έχω γίνει συνήγορος ασθενών από τότε που διαγνώστηκα με υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα πολλαπλή σκλήρυνση το 2010, περίπου την ίδια εποχή που ο γιος μου διαγνώστηκε με μια πολύ σπάνια μορφή επιληψίας. Μετά από λίγο καιρό, "βούτηξα" στο χώρο της υπεράσπισης των ασθενών. Πώς ξεκίνησα, πρώτα απ' όλα, υπήρχε μια αίτηση στο ιρλανδικό περιοδικό για τη σκλήρυνση κατά πλάκας, MS News, σχετικά με το αν θα ήθελε κάποιος να γράψει ένα ιστολόγιο, να συμμετάσχει σε ένα ομαδικό κοινοτικό ιστολόγιο. Έτσι άρχισα πραγματικά να ενημερώνομαι για τα προβλήματα των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας στην Ιρλανδία, σε όλη την Ευρώπη, και μετά από αυτό το θέμα πήρε διαστάσεις.

Στα ιστολόγια που έχω γράψει, έχω θίξει θέματα για τα οποία αισθάνομαι παθιασμένη, ίσως για την πρόσβαση στη φαρμακευτική αγωγή ή, ξέρετε, θέματα που είναι σημαντικά. Επίσης, έγραψα ένα ιστολόγιο με αναφορά στις παρενέργειες. Αυτό το είδος αναπτύχθηκε σε αυτό το ... Απλώς ρώτησα γιατί οι ασθενείς δεν τείνουν να αναφέρουν τις δικές τους παρενέργειες, να ασχολούνται με τις δικές τους παρενέργειες τόσο πολύ, και στη συνέχεια ήρθα σε επαφή με τη ρυθμιστική αρχή στην Ιρλανδία, το NCPE Στη συνέχεια παρακολούθησα μαζί τους ένα συνέδριο για τη φαρμακοεπαγρύπνηση. Μετά αρχίσαμε να συνεργαζόμαστε, να δουλεύουμε μαζί. Τα πράγματα απλά συνέβησαν από τότε που ασχολήθηκα.

ΠΩΣ ΑΡΧΙΣΑΤΕ ΝΑ ΑΣΧΟΛΕΙΣΤΕ ΜΕ ΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΙΑΤΡΙΚΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ;

Είναι αστείο που είπατε "Ε&Α", επειδή το υπόβαθρό μου είναι ότι είμαι επιστήμονας πληροφορικής. Σπούδασα επιστήμη των

υπολογιστών. Εργάστηκα στις τηλεπικοινωνίες για μεγάλο χρονικό διάστημα και ο τρόπος με τον οποίο λειτουργούν τα πράγματα σε αυτόν τον κλάδο είναι ότι ο πελάτης ερωτάται συνεχώς τι θέλει, τι χρειάζεται. Εξασφαλίζονται ευκαιρίες αξιολόγησης της ποιότητας καθ' όλη τη διαδικασία. Κατά τη διαδικασία αξιολόγησης της ποιότητας, γίνονται έλεγχοι για να διαπιστωθεί αν είναι αυτό που χρειάζεστε, αν είναι αυτό που θέλετε. Θεωρώ ότι όταν έγινα ασθενής υπήρξε μια μεγάλη μετάβαση, σκέφτηκα, ένιωσα ότι δεν με ρωτούσαν πραγματικά τι χρειάζομαι. Οι Ιρλανδοί ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας δεν ρωτήθηκαν τι χρειάζονται και τι είναι πιο σημαντικό γι' αυτούς και δεν ρωτήθηκαν για την ποιότητα ζωής τους. Αισθάνθηκα ότι απλά έπαιρνα τα φάρμακα που μου έδιναν και όχι ότι με ρωτούσαν για τις προτιμήσεις μου.

Αρχικά συμμετείχα σε μια κλινική δοκιμή για δυόμισι χρόνια. Πραγματικά το έκανα. Είχα ... κάθε μήνα που πήγαινα στο νοσοκομείο, συμμετάσχει σε μια κλινική δοκιμή, και έτσι αισθάνομαι ότι πραγματικά συμμετείχα σε μια κλινική δοκιμή. Νόμιζα ότι υπήρχαν προβλήματα με πράγματα όπως η επικοινωνία και νομίζω ότι θα μπορούσαν να γίνουν βελτιώσεις. Μετά από αυτό, συμμετείχα σε μια μελέτη. Είμαι ένας από τους εμπλεκόμενους φορείς. Είμαι εκπρόσωπος ασθενών, PPI, εκεί. Επομένως, μπορώ να δώσω ανατροφοδότηση. Πρόκειται για τις δέκα κορυφαίες ερωτήσεις που πρέπει να τίθενται σχετικά με τις κλινικές δοκιμές, οπότε είναι καλό να χρησιμοποιώ τις εμπειρίες ζωής που είχα, όχι από επιλογή, αλλά επειδή έχω μια ασθένεια όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας, για να προσπαθήσω να κάνω τα πράγματα καλύτερα για τους ασθενείς.

ΤΙ ΕΙΔΟΥΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΕΧΕΤΕ ΛΑΒΕΙ ΓΙΑ ΝΑ ΣΑΣ ΒΟΗΘΗΣΕΙ ΣΤΟ ΕΡΓΟ ΣΑΣ ΩΣ ΣΥΝΗΓΟΡΟΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Λοιπόν, εκτός από την εκπαίδευση της EURATI, στην Ιρλανδία υπάρχει το Εθνικό Συμβούλιο Φαρμακοοικονομίας. Μου δόθηκε η ευκαιρία να παρακολουθήσω την εκπαίδευσή τους, και πάλι ως

ασθενής, αλλά ήταν με επαγγελματίες υγείας και μέλη και ανθρώπους από τη φαρμακευτική βιομηχανία. Μου δόθηκαν ευκαιρίες να επωφεληθώ από αυτού του είδους την κατάρτιση σε εθνικό επίπεδο και, φυσικά, η κατάρτιση στο EURPATI ήταν πολύ χρήσιμη. Κάθε ενότητα έχει πραγματικά ... Αυτό σημαίνει ότι τώρα μπορώ να μιλήσω τη γλώσσα. Πάντα είχα τις ιδέες στο μυαλό μου, πάντα είχα το κίνητρο, αλλά τώρα μπορώ να επικοινωνώ και να μιλάω με όλους τους διαφορετικούς ενδιαφερόμενους φορείς, οπότε η EURPATI ήταν... πραγματικά μου άνοιξε πόρτες.

ΤΙ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟ ΕΙΧΕ Η ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΑΣ ΩΣ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΝΑΣ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Υποθέτω ότι ο μεγαλύτερος αντίκτυπος, επειδή είμαι και εγώ ασθενής, είναι όταν γράφω ένα ιστολόγιο για κάτι όπως οι παρενέργειες και πόσο σημαντικό είναι να αναφέρετε τις παρενέργειές σας, για το γιατί ορισμένα φάρμακα δεν είναι διαθέσιμα. Ξέρετε, νομίζω ότι αυτό έχει το μεγαλύτερο αντίκτυπο για μένα, διότι τότε ακούω από τους ασθενείς, λαμβάνω ανατροφοδότηση. Ξεκινάει μια συζήτηση και ίσως τους δίνει τη δυνατότητα ή τους ενδυναμώνει να μιλήσουν στον γιατρό τους. Αυτό θα ήταν, νομίζω, το σημείο στο οποίο αισθάνομαι ότι έχω τον μεγαλύτερο αντίκτυπο.

Λοιπόν, μου συνέβη κάτι πραγματικά συναρπαστικό, καθώς συμμετείχα σε μια ΑΤΥ. Δεν περίμενα ποτέ ότι θα συνέβαινε κάτι τέτοιο, και πρόκειται για ένα φάρμακο για την πρωτοπαθή προοδευτική σκλήρυνση κατά πλάκας για την οποία δεν υπάρχει διαθέσιμη θεραπεία αυτή τη στιγμή. Αυτό είναι... ξέρετε, είναι κάτι πολύ συναρπαστικό. Αισθάνομαι ότι έχω το λεξιλόγιο, έχω την αυτοπεποίθηση. Οι άνθρωποι μου είπαν ότι από τότε που άρχισα το μάθημα EURPATI μπορώ να επικοινωνώ και να καταλαβαίνω πολύ καλύτερα. Η συμμετοχή μου σε αυτό το έργο, στην ΑΤΥ, είναι πολύ συναρπαστική. Πέρυσι τέτοια εποχή δεν ήξερα καν τι είναι η ΑΤΥ.

Στην προηγούμενη καριέρα μου στην επιστήμη των υπολογιστών,

δεν είχα αυτό το πάθος, οπότε είναι κάτι καλό.