

Συνέντευξη με τον Δημήτριο Αθανασίου

Απομαγνητοφώνηση

Ονομάζομαι Δημήτριος Αθανασίου. Είμαι γονέας ενός παιδιού με μυϊκή δυστροφία Duchenne. Είμαι πλήρους απασχόλησης συνήγορος των ασθενών για τη νόσο Duchenne και γενικά για τις σπάνιες ασθένειες. Ο γιος μου διαγνώστηκε πριν από τέσσερα χρόνια με αυτή τη σπάνια ασθένεια, τη μυϊκή δυστροφία Duchenne. Ένα, τρία, σημείο, ε... τρεισήμισι χιλιάδες παιδιά, και επηρεάζει κυρίως τα αγόρια. Έτσι, αφού πήραμε τη διάγνωση, ήταν προφανές, προερχόμενοι από την Ελλάδα, ότι οι γνώσεις ήταν σε καλό επίπεδο, αλλά η συνηγορία δεν ήταν σε καλό επίπεδο. Έτσι, το πρώτο μου καθήκον ήταν να οργανώσω τους γονείς με παρόμοια πάθηση, με παιδιά με παρόμοια πάθηση στην Ελλάδα, και από εκεί ξεκίνησα.

Καθώς προχωρούσα μπροστά, ήταν προφανές ότι έπρεπε να εκπαιδευτώ. Έπρεπε να μάθω περισσότερα για την ασθένεια. Πρέπει να μάθω περισσότερα για τις ρυθμιστικές αρχές. Πρέπει να γνωρίζω καλύτερα τη διαδικασία ανάπτυξης φαρμάκων. Έτσι προσπάθησα να αποκτήσω κάποια εκπαίδευση για να με βοηθήσει στη δουλειά μου. Είχα την τύχη να συμμετάσχω σε ένα από τα θερινά σχολεία EURORDIS. Έτσι έχω αποκτήσει τις βασικές μου γνώσεις από εκεί. Ήμουν ακόμη πιο τυχερός που συμμετείχα στο πρόγραμμα της EUPATI, το οποίο ήταν μεγαλύτερης διάρκειας. Ήταν 18 μήνες, και ήταν, ας πούμε, βήμα προς βήμα από έναν αφελή συνήγορο ασθενών σε έναν εμπειρογνώμονα ασθενών, ήταν πραγματικά χρήσιμο για το έργο μου.

Μετά την εκπαίδευση, είχα μια πολύ καλή ιδέα για το ποιοι είναι οι ενδιαφερόμενοι. Ποια είναι η ισορροπία και τα συμφέροντα και πώς συνεργάζονται ή δεν συνεργάζονται για την

επίτευξη κοινών στόχων. Και πώς, ως συνήγορος των ασθενών, η δουλειά σας είναι να διευκολύνετε τη συνεργασία όλων ώστε να κυκλοφορήσουν στην αγορά νέα φάρμακα για όλες τις ασθένειες.

Μου έδωσε προοπτική για το πού βρίσκομαι σε όλο το φάσμα της διαδικασίας ανάπτυξης φαρμάκων. Στη συνέχεια, σας προσφέρει την ευκαιρία να εντοπίσετε ποια κενά και ποιους τομείς μπορείτε να εξειδικεύσετε και πώς μπορείτε να επηρεάσετε τη διαδικασία. Πόσο γρήγορα δρουν τα φάρμακα και πώς να το επηρεάσουν για να το κάνουν αποτελεσματικότερα. Και να συγκεντρώσετε στοιχεία από την εκπαίδευση EURATI και να επικεντρωθείτε σε αυτό και να κάνετε την εργασία σας. Σας δίνει τα εργαλεία για να διαπραγματευτείτε σε ατομική βάση με όλους τους εμπλεκόμενους φορείς και να έχετε μια ισότιμη θέση στο τραπέζι, διότι συνήθως ο ασθενής που έχει αναλάβει τη συνηγορία, λόγω έλλειψης γνώσεων και μερικές φορές λόγω αντίληψης, δεν είναι ισότιμος εταίρος.

Επομένως, η εκπαίδευση είναι πολύ σημαντική γιατί γίνεστε ισότιμος εταίρος. Και όταν όλοι οι άλλοι αμφιβάλλουν γι' αυτό, όταν είστε καλά εκπαιδευμένοι και κάνετε τα μαθήματά σας και μελετάτε, τότε δείχνετε ότι μπορείτε σίγουρα να γίνετε ένας πολύ καλός συνεργάτης.

ΠΩΣ ΣΥΜΜΕΤΕΙΧΑΤΕ ΣΤΗΝ ΣΥΝΗΓΟΡΙΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Αρχικά ασχολήθηκα με την εθνική συνηγορία. Στη συνέχεια, συμμετείχα στον παγκόσμιο οργανισμό που έχουμε από το Duchenne, το United Parent Project. Στο πλαίσιο του ρόλου μου στο Διοικητικό Συμβούλιο του Παγκόσμιου Οργανισμού, έπρεπε να αλληλεπιδρώ με τις ρυθμιστικές αρχές. Έπρεπε να αλληλεπιδράσω με τοπικές και ευρωπαϊκές ρυθμιστικές αρχές, με HTAs, με φαρμακευτικές εταιρείες, με ακαδημαϊκούς φορείς, προκειμένου να παραχθούν, ας πούμε, καλύτερα και φθηνότερα φάρμακα για το Duchenne. Έτσι, με αυτή την εκπαίδευση, και επειδή προερχόμαστε από σπάνιες ασθένειες, είχα την ευκαιρία να γίνω

εμπειρογνώμονας ασθενών στον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων. Και με αυτή την εκπαίδευση, ήταν ένα πολύ ισχυρό εργαλείο που με βοήθησε να κάνω καλύτερα τη δουλειά μου εκεί. Έτσι, θα μπορούσα να αξιολογήσω καλύτερα το κλινικό πρωτόκολλο. Θα μπορούσα να αξιολογήσω καλύτερα, να κατανοήσω καλύτερα τα φάρμακα πίσω από αυτό.

Όταν είχα αμφιβολίες, έτρεχα πάντα πίσω στην ενότητα και έψαχνα να βρω ό,τι χρειαζόμουν εκεί από την εργαλειοθήκη μου. Έτσι, ήταν ένα εφεδρικό μέσο που ήταν τόσο απαραίτητο για να κάνω τη δουλειά μου, τουλάχιστον στις επιστημονικές συμβουλές στα κλινικά μοντέλα, τουλάχιστον για τη δική μου ασθένεια, που δεν θα μπορούσα να το χρησιμοποιήσω διαφορετικά. Είναι πολύ δύσκολο και δεν ξέρω τι άλλο θα μπορούσε να το αντικαταστήσει, τουλάχιστον σε αυτό το ευρωπαϊκό επίπεδο.

Όταν άρχισα να γίνομαι συνήγορος των ασθενών, δεν γνώριζα τίποτα για τις κλινικές δοκιμές. Μέσω της εκπαίδευσης, της σκληρής δουλειάς και της ανταλλαγής απόψεων με άλλους ασθενείς, μπόρεσα να κατανοήσω καλύτερα τις κλινικές δοκιμές και τα μοντέλα που χρησιμοποιούνται γενικά και πώς αυτά τα μοντέλα μπορούν να προσαρμοστούν στη μυϊκή δυστροφία Duchenne.

Αφού κατάφερα να κατανοήσω τις κλινικές δοκιμές και μετά από πολλή μελέτη, συμμετέχω ακόμα στην επιτροπή καθοδήγησης ενός νέου φαρμάκου που προσπαθήσαμε να βγάλουμε στην αγορά. Και για να αποκτήσει αυτή η κλινική δοκιμή νόημα για τους ασθενείς μας... Είναι πολύ σημαντικό, διότι πολλές κλινικές δοκιμές αποτυγχάνουν λόγω σχεδιασμού, οπότε η ανατροφοδότηση και η ένταξη των ασθενών από την αρχή είναι ζωτικής σημασίας για να έχουμε φάρμακα διαθέσιμα για όλους.

Η διαδικασία συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση είναι μια πολύ περίπλοκη διαδικασία και πρέπει να βεβαιωθούμε ότι οι άνθρωποι που συμμετέχουν στη δοκιμή, ειδικά όταν πρόκειται για παιδιά, κατανοούν πλήρως τι πρόκειται να κάνουν. Στην κοινότητά μας γενικά, η συνηγορία των ασθενών είναι πολύ ισχυρή σε αυτό το θέμα, οπότε φροντίζουμε να συμβουλευόμαστε τα έντυπα

συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση και προσπαθούμε να τα έχουμε σε απλή γλώσσα και να έχουμε όλες τις πληροφορίες που θέλουν οι άνθρωποι. Αλλά και για εμάς, ως πλήρους απασχόλησης, ας πούμε, συνήγοροι των ασθενών, είναι πολύ σημαντικό να έχουμε κάπου να κοιτάξουμε και για άλλες οργανώσεις, έτσι για άλλους συναδέλφους EURATI να ζητήσουμε περισσότερη εμπειρία, επειδή δεν μπορούμε να κάνουμε μόνοι μας, συνεργαζόμαστε μαζί και με την εμπειρία τους μπορείτε επίσης να αποκτήσετε εμπειρία προς όφελος της δικής σας κοινότητας.

Ξεκίνησα πριν από τριάνμισι χρόνια ως γονέας με παιδί με σπάνια ασθένεια σε τελικό στάδιο και μέσα σε τριάνμισι χρόνια κατάφερα να οργανώσω, ας πούμε, τις ομάδες υπεράσπισης στην Ελλάδα. Είμαι τώρα μέλος του διοικητικού συμβουλίου του παγκόσμιου οργανισμού μας. Επιστημονικός σύμβουλος, εμπειρογνώμονας, εμπειρογνώμονας ασθενών για τον Ευρωπαϊκό Ιατρικό Οργανισμό, και πολλοί άλλοι ρόλοι και καπέλα που κατά καιρούς πρέπει να συνεισφέρετε την εμπειρία σας ή το χρόνο σας για να προχωρήσουν τα πράγματα.

Θα ήθελα να προσθέσω ότι το μόνο εμπόδιο είναι το εμπόδιο που βάζουμε στο μυαλό μας και ότι πρέπει να συνεχίσουμε να πιέζουμε μέχρι να έχουμε τα αποτελέσματα που χρειαζόμαστε για τους ασθενείς μας.