

Συνέντευξη με τον Claas Röhl

Απομαγνητοφώνηση

Ονομάζομαι Claas Röhl. Κατάγομαι από τη Βιέννη της Αυστρίας. Πριν από δύομισι χρόνια, ίδρυσα την οργάνωση ασθενών NF Kinder και αγωνιζόμαστε για τους ανθρώπους που πάσχουν από νευροϊνωμάτωση, η οποία είναι μια σπάνια γενετική ασθένεια. Προσπαθούμε να τους βοηθήσουμε να έχουν καλύτερη πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, την κατάλληλη υγειονομική περίθαλψη. Προσπαθούμε να ξεκινήσουμε ερευνητικά προγράμματα και να συνδέσουμε τους ασθενείς και να τους βοηθήσουμε, επίσης, με ψυχοκοινωνικές δραστηριότητες.

Προσπαθούμε να μεταφέρουμε πληροφορίες στην Αυστρία, επειδή υπάρχει έλλειψη ενημέρωσης μεταξύ των γιατρών. Συμμετέχουμε σε διεθνή συνέδρια. Φέρνω μαζί μου γιατρούς από την Πανεπιστημιακή Κλινική της Βιέννης, οι οποίοι δεν θα είχαν πρόσβαση εκεί χωρίς εμένα. Έτσι, τους πλήρωσα ακόμη και τα ... ή τους προσέφερα ταξιδιωτικές επιχορηγήσεις, ώστε να έχουν πραγματικά πρόσβαση στις τελευταίες πληροφορίες και να μεταφέρουν αυτή την τεχνογνωσία πίσω στην πατρίδα μας, προκειμένου να θεραπεύουν σωστά τους ασθενείς. Προσφέρουμε υποτροφίες για νέους ερευνητές ή νέους γιατρούς και ψυχολόγους. Θέλουμε πραγματικά να ενισχύσουμε την ευαισθητοποίηση σχετικά με αυτή την ασθένεια και να έχουμε νέα ταλέντα να επικεντρωθούν σε αυτή την ασθένεια, επειδή υπάρχει έλλειψη πληροφόρησης μεταξύ των επαγγελματιών αλλά, φυσικά, και μεταξύ των ασθενών.

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

ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Πριν από τρία χρόνια, όταν πήρα την απόφαση ότι θέλω να ιδρύσω αυτόν τον οργανισμό, να κάνω όλο αυτό το έργο, το πρώτο βήμα για μένα ήταν να έρθω σε επαφή με την εθνική ένωση συγκέντρωσης πόρων και να παρακολουθήσω μια εκπαίδευση σε θέματα συγκέντρωσης πόρων, επειδή αυτό είναι ένα τόσο σημαντικό κομμάτι. Για να κάνετε κάτι και να πραγματοποιήσετε κάτι, πρέπει να έχετε κάποια κεφάλαια. Αυτό ήταν πολύ σημαντικό για μένα. Έπειτα, έκανα αυτό. Τον τελευταίο χρόνο, το καλοκαίρι, έκανα το θερινό σχολείο EURORDIS, το οποίο είναι μια εκπαίδευση για εκπροσώπους ασθενών με σπάνιες παθήσεις, επίσης για την έρευνα και την ανάπτυξη. Αυτή ήταν η πρώτη μου εισαγωγή στην επαγγελματική διαδικασία έρευνας και ανάπτυξης και στο τι μπορούν να κάνουν οι ασθενείς. Ήμουν πραγματικά χαρούμενος που το έκανα αυτό. Όταν άκουσα ότι μπορούσα να κάνω αίτηση για το EUPATI, χάρηκα πάρα πολύ και μπήκα εκεί αμέσως και ήμουν πολύ τυχερός και χαρούμενος που μπήκα στο δεύτερο μάθημα. Τώρα, έχω την ευκαιρία να εμβαθύνω ακόμη περισσότερο σε αυτόν τον πολύ ενδιαφέροντα τομέα της έρευνας και της ανάπτυξης. Αυτά τα τρία εκπαιδευτικά μαθήματα αποτελούν τη βάση μου, την οποία μπορώ πραγματικά να χρησιμοποιήσω στην καθημερινή μου εργασία.

Από τη μία πλευρά, γνωρίζω τώρα πραγματικά τις διαδικασίες και, επίσης, την ορολογία, οπότε, όταν μιλάω με έναν ερευνητή, ακαδημαϊκό ερευνητή ή με έναν γιατρό ή με κάποιους ανθρώπους στο γραφείο κανονιστικών ρυθμίσεων ή από μια φαρμακευτική εταιρεία, μπορώ να καταλάβω από πού προέρχονται, ποιες είναι οι προοπτικές τους, και μπορώ να έχω μια συζήτηση στο επίπεδο των συμμετεχόντων, έτσι ώστε, επίσης, να παρατηρήσουν ότι ξέρω για τι πράγμα μιλάω, και να με πάρουν στα σοβαρά, κάτι που μπορεί να μην έκαναν πριν. Αυτό είναι ένα κρίσιμο σημείο. Αν γνωρίζετε τις διαδικασίες και το πώς τα πράγματα πραγματικά εξελίσσονται και αναπτύσσονται, έχετε επίσης μια αντίληψη, και αυτό είναι ένα ουσιαστικό μέρος της EUPATI όπου μπορείτε να συμμετάσχετε.

Στόχος μου είναι, πραγματικά, να εμπλακώ όσο το δυνατόν νωρίτερα, έτσι ώστε να μπορώ να συζητήσω με τους ερευνητές ποιες ερωτήσεις πρέπει να θέσουμε, σε τι πρέπει να επικεντρωθεί η έρευνα, διότι, για παράδειγμα, κάναμε μια έρευνα μεταξύ γερμανόφωνων ασθενών. Περίπου 300 ασθενείς έλαβαν μέρος σε αυτή την έρευνα και τους ρωτήσαμε, μεταξύ άλλων, “Τι πιστεύετε ότι πρέπει πραγματικά να κάνει η έρευνα;”. Επειδή τα συμπτώματα στην ασθένειά μας είναι μια τόσο μεγάλη ποικιλία συμπτωμάτων, πρέπει να επικεντρωθείτε σε κάτι. Αποδείχθηκε ότι τα δύο πιο σημαντικά συμπτώματα για τους ασθενείς είναι τα πιο παραμελημένα στην έρευνα, οπότε αυτή είναι μια πολύ καλή βάση για να ξεκινήσουμε μια συζήτηση και να τους πούμε: “Λοιπόν, δεν αντιμετωπίζετε πραγματικά τις ανάγκες των ασθενών εδώ, οπότε ας συζητήσουμε τι πρέπει να κάνουμε στο μέλλον”.

Αυτό είναι ένα πολύ σημαντικό μέρος, και, έτσι, έχουμε εμπλακεί από την αρχή, και κάνουμε τις σωστές ερωτήσεις, και, στη συνέχεια, σχεδιάζουμε τη μελέτη με τέτοιο τρόπο ώστε οι ασθενείς να αισθάνονται πραγματικά ότι “Ναι, αυτό είναι κάτι σημαντικό για μένα, και θέλω να συμμετέχω σε αυτό”. Όταν πρόκειται για κλινική δοκιμή, έχουμε λιγότερα προβλήματα με την προσέλκυση ασθενών, και ήδη ενημερώνονται από τον οργανισμό ασθενών, ο οποίος ήταν μέρος της όλης διαδικασίας από την αρχή, οπότε υπάρχει ένα άλλο επίπεδο εμπιστοσύνης εδώ, το οποίο είναι πολύ σημαντικό, νομίζω. Αυτή τη στιγμή, συχνά η συμμετοχή των ασθενών αρχίζει μόνο όταν υπάρχει μια κλινική δοκιμή και τελειώνει μετά την κλινική δοκιμή, αλλά θέλουμε να παραμείνουμε εμπλεκόμενοι, επειδή είναι πολύ σημαντικό να συμμετέχουμε στη διαδικασία αξιολόγησης της τεχνολογίας υγείας και στις ρυθμιστικές αρχές, ώστε να μπορούμε να πείσουμε τους ανθρώπους εκεί πάνω ότι χρειαζόμαστε αυτό το φάρμακο στην αγορά και ότι, για παράδειγμα, αποζημιώνεται για τους ασθενείς, ώστε να έχουν πρόσβαση.

ΠΟΙΕΣ ΕΙΝΑΙ ΜΕΡΙΚΕΣ ΑΠΟ ΤΙΣ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΤΑ ΕΜΠΟΔΙΑ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΤΕ ΣΤΟ ΕΡΓΟ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΥΝΗΓΟΡΙΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Από τη μία πλευρά, είναι ένας καθημερινός αγώνας για τη συγκέντρωση πόρων. Θα μπορούσα να περάσω όλη μου τη μέρα κάνοντας μόνο αυτό, αλλά έχω πολύ πιο σημαντική δουλειά να κάνω από τη συγκέντρωση χρηματικών κεφαλαίων. Ουσιαστικά, στην Αυστρία, δεν λαμβάνουμε κρατική υποστήριξη για έναν μη κερδοσκοπικό οργανισμό, οπότε χρηματοδοτούμαστε κατά 100% από δωρεές και εταιρείες που μας χρηματοδοτούν, αλλά αυτό είναι πολύ βασικό και απαιτεί πολύ χρόνο. Μακάρι να μην ήταν έτσι. Υπάρχουν κάποια άλλα Ευρωπαϊκά παραδείγματα που υποστηρίζονται από την κυβέρνηση.

Οι προκλήσεις είναι να συγκεντρώσουμε πραγματικά τους ανθρώπους, επειδή, προς το παρόν, δεν έχουμε μια οργανωμένη ευρωπαϊκή οργάνωση ασθενών, οπότε μόλις ξεκινήσαμε με αυτό, και επιλέχθηκα να γίνω ο συντονιστής για αυτό το μεγάλο εγχείρημα στην Ευρώπη. Είναι πολύ σημαντικό οι ασθενείς, ειδικά για τις σπάνιες ασθένειες, να καταλάβουν ότι όλοι αντιμετωπίζουμε τις ίδιες προκλήσεις, οπότε όλοι έχουμε τους ίδιους στόχους. Πρέπει να καταλάβουμε ότι θα πετύχουμε αυτούς τους στόχους πολύ νωρίτερα αν συνεργαστούμε και συνδυάσουμε τις προσπάθειές μας, διότι είναι σπατάλη χρημάτων, χρόνου και πόρων αν κάθε χώρα ανακαλύπτει ξανά και ξανά τον τροχό.

Δεν χρειάζεται να συνεργαστούν μόνο οι ασθενείς. Πρέπει να συνεργαστούμε με την ακαδημαϊκή έρευνα, αλλά φυσικά και με τις φαρμακευτικές εταιρείες και τις αρχές. Αυτό είναι ένα μεγάλο έργο, διότι νομίζω ότι η συμμετοχή των ασθενών μόλις τώρα αρχίζει. Η έννοια είναι ότι οι άνθρωποι καταλαβαίνουν ότι είναι σημαντικό, αλλά ... στην πρακτική ζωή δεν είναι πραγματικά εκεί, ακόμα. Αυτό που βιώνω είναι μια μεγάλη πρόκληση, επειδή δεν υπάρχει κανένα φάρμακο στην αγορά για την ασθένειά μου αυτή τη στιγμή. Οι φαρμακευτικές εταιρείες δεν μου μιλάνε τόσο πολύ, επειδή μου λένε: "Λόγω των κατευθυντήριων γραμμών

συμμόρφωσής μας, μπορούμε να σας υποστηρίξουμε μόνο όταν αρχίσουμε να δραστηριοποιούμαστε στην περιοχή της ασθένειάς σας”. Αυτό είναι ένα μεγάλο πρόβλημα, γιατί πώς μπορούμε να είμαστε καινοτόμοι και να ξεκινήσουμε κάτι καινούργιο αν δεν συναντιόμαστε σε αυτό το στάδιο. Αυτή είναι, ίσως, μια μεγάλη πρόκληση. Ναι, και απλά για να συνεργαστούν οι άνθρωποι, επειδή η ακαδημαϊκή έρευνα είναι τόσο ανταγωνιστική. Προτιμούν να μην συνεργαστούν και να δημοσιεύσουν τα δικά τους δεδομένα παρά να δουν τη συνολική εικόνα και να πουν “Εντάξει, αν ενώσουμε τις δυνάμεις μας, τότε θα πετύχουμε το στόχο μας πιο νωρίς”. Δεν το κάνουν αυτό αυτή τη στιγμή, οπότε ... Ναι. Δεν θέλω να γίνω πολύ συγκεκριμένος και να πω ότι επικεντρώνονται περισσότερο στη δική τους καριέρα παρά στους ασθενείς, αλλά, αυτή τη στιγμή, το σύστημα δεν επικεντρώνεται στους ασθενείς αλλά στη δημοσίευση εγγράφων.

Νομίζω ότι η EUPATI μου έδωσε τις βασικές γνώσεις για να χαράξω μια σωστή στρατηγική για την αντιμετώπιση των πολλών, πολλών προβλημάτων που αντιμετωπίζει η ομάδα της νόσου μας. Ελπίζω ότι θα μπορέσω να χρησιμοποιήσω αυτές τις γνώσεις και να συγκεντρώσω γύρω μου τους απαραίτητους ανθρώπους για την επίτευξη αυτού του στόχου και τη συνεργασία μας. Νομίζω ότι αυτό είναι το κλειδί της επιτυχίας, να συνεργαστείτε και να ξέρετε τι θέλετε να κάνετε και πώς να το κάνετε.