

Συνέντευξη με τον François Houyez

[vimeo id="195269296"]

Απομαγνητοφώνηση

Είμαι ο François. Είμαι 51 ετών. Εργάζομαι στον ευρωπαϊκό οργανισμό για τις σπάνιες παθήσεις EURORDIS, όπου ο κύριος ρόλος μου είναι να βοηθήσω τους ασθενείς να περιηγηθούν στις διάφορες διαδικασίες για την ανάπτυξη, την έρευνα και την αξιολόγηση των φαρμάκων, να αξιολογήσουν τις ανάγκες τους και να τους καθοδηγήσουμε ώστε να μάθουν πώς να διαπραγματεύονται και να μιλούν με όλα τα ενδιαφερόμενα μέρη.

Για παράδειγμα, όταν οι ασθενείς δεν γνωρίζουν πώς να συζητήσουν σχετικά με μια κλινική δοκιμή με μια εταιρεία και έχουν ακούσει ότι μια εταιρεία αρχίζει να αναπτύσσει ένα φάρμακο για τη δική τους ασθένεια, οργανώνουμε συναντήσεις μεταξύ της εταιρείας και των ασθενών. Αρχικά εξηγούμε στους ασθενείς τι μπορούν να συζητήσουν και πώς να το πράξουν και στη συνέχεια συνοδεύουμε τους ασθενείς, οργανώνουμε συναντήσεις με εταιρείες ή μερικές φορές με δημόσιους χρηματοδότες. Έτσι, αυτός είναι ένας τρόπος και στη συνέχεια τους συνοδεύουμε και συνεχίζουμε, τους καθοδηγούμε καθ' όλη τη διάρκεια της ανάπτυξης.

Ένας άλλος τρόπος, επίσης πολύ σημαντικός, είναι και πάλι η ιδέα της καθοδήγησης, όταν η CHNP, η επιτροπή που εγκρίνει τα φάρμακα, πρέπει να συμβουλευτεί τους ασθενείς. Η εν λόγω CHMP αποφάσισε να συμβουλευτεί απευθείας τους ασθενείς, ιδίως όταν πιστεύει ότι μπορεί να λάβει αρνητική γνώμη. Και γι' αυτούς τους ασθενείς, πρέπει να τους εξηγηθεί τι θα γίνει με τις διαδικασίες και πρέπει να συνοδεύονται και αυτός είναι και ο ρόλος μου, να τους ενημερώνω, να τους συνοδεύω, ώστε να μπορούν να προσφέρουν την καλύτερη δυνατή συμβολή.

Κάτι που μπορεί πραγματικά να βοηθήσει περισσότερο τους ασθενείς, κάτι που είναι ίσως μια από τις πιο φρικτές καταστάσεις με τις οποίες μπορεί να βρεθούν αντιμέτωποι οι ασθενείς, είναι όταν γνωρίζουν ότι ένα φάρμακο αναπτύσσεται, θα φθάσει σύντομα, δεν υπάρχει ακόμη, και αν δεν έχουν πρόσβαση σε αυτό τώρα, μέχρι να είναι διαθέσιμο θα έχουν πεθάνει. Και η κοινωνία έχει μια απάντηση σε αυτούς τους ασθενείς που είναι η “συμπονετική μεταχείριση”. Το πώς να επιτύχετε συμπονετική μεταχείριση, δεν το μαθαίνετε στο σχολείο, το μαθαίνετε από όλους τους ασθενείς που το έχουν περάσει αυτό και οι οποίοι θα σας βοηθήσουν να διαπραγματευτείτε την πρόσβαση σε ένα τέτοιο φάρμακο. Αυτή είναι μια εξαιρετικά σημαντική δραστηριότητα.

Μερικές φορές βοηθάμε μεμονωμένα ασθενείς, λαμβάνουμε ένα ηλεκτρονικό μήνυμα ή ένα τηλεφώνημα από έναν ασθενή που δεν έχουμε συναντήσει ποτέ στο παρελθόν και πιθανότατα δεν θα συναντήσουμε ποτέ ούτως ή άλλως. Εξηγούν την κατάστασή τους, το πρόβλημά τους, εμείς βοηθάμε και είναι πολύ ικανοποιητικό γιατί μερικές φορές λαμβάνεις ένα e-mail μετά από χρόνια: “Α, παρεμπιπτόντως, δούλεψε και είμαι ακόμα εδώ, ευχαριστώ”. Και μερικές φορές είναι ομάδες ασθενών που τους διδάσκουμε και τους εξηγούμε πώς μπορούν να αποκτήσουν αυτό που θέλουν. Και μπορώ να σκεφτώ μερικούς ασθενείς που πάλευαν στον αγώνα τους για την κατάλληλη πληροφόρηση ή για το κατάλληλο προϊόν τη στιγμή που το χρειάζονταν, οι οποίοι επέζησαν χάρη στις συμβουλές που τους δώσαμε. Έτσι, για παράδειγμα, θυμάμαι έναν γιατρό από το Βέλγιο που επικοινωνήσε μαζί μας επειδή ένας ασθενής δεν είχε λάβει κάλυψη για ένα φάρμακο που χρειαζόταν για να σωθούν τα νεφρά του και ο γιατρός ήταν απελπισμένος επειδή δεν ήξερε πώς να αντιδράσει. Της δώσαμε όλες τις πληροφορίες που χρειαζόταν, ώστε να μπορέσει να ασκήσει έφεση, και μόλις δύο εβδομάδες μετά τη διακοπή της θεραπείας του, ο ασθενής έλαβε ξανά θεραπεία και μπόρεσε να σώσει το νεφρό του. Αυτή είναι μια περίπτωση, υπάρχουν τόσες πολλές μεμονωμένες περιπτώσεις παντού που είμαστε έτοιμοι να οργανωθούμε για να τις βοηθήσουμε. Και αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο η

ανάπτυξη ικανοτήτων και η κατάρτιση, όπως η EURATI, είναι πραγματικά καίριας σημασίας.

ΠΟΙΕΣ ΕΙΝΑΙ ΜΕΡΙΚΕΣ ΑΠΟ ΤΙΣ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΤΑ ΕΜΠΟΔΙΑ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΥΝ ΟΙ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΝΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΟ ΕΡΓΟ ΤΟΥΣ;

Συχνά δεν ξέρουν τι μπορούν να πετύχουν, δεν ξέρουν τι μπορούν να κάνουν, δεν γνωρίζουν τη διαδικασία αρκετά καλά ώστε να παρέμβουν, να διαδραματίσουν κάποιο ρόλο. Ακόμα και όταν γνωρίζουν, πολύ συχνά σκέφτονται “καλά...” ή φοβούνται ή πιστεύουν ότι είναι πολύ περίπλοκο, αδύνατο, οπότε δεν προσπαθούν. Και άλλοι, που αντιθέτως θα αντιμετωπίσουν την πρόκληση και θα φτάσουν στην επιτυχία, γνωρίζουμε ότι υπάρχουν άνθρωποι, ακόμη και ασθενείς ή γονείς, που δημιουργούν τη δική τους φαρμακευτική εταιρεία. Μπορώ να σκεφτώ μια μητέρα ενός παιδιού με μια σπάνια ασθένεια, η οποία αποφάσισε ότι ο γρηγορότερος τρόπος ήταν να δημιουργήσει τη δική της φαρμακευτική εταιρεία, και τρέχει τώρα μια δοκιμή γονιδιακής θεραπείας, ένα πολύ ελπιδοφόρο προϊόν. Και τώρα σχεδιάζουν τη συνεχή ανάπτυξη του φαρμάκου. Φυσικά, αυτές είναι εξαιρετικές περιπτώσεις. Υπάρχουν και άλλοι τρόποι για να αποκτήσετε μεγάλη απήχηση, οι οποίοι είναι πιο απλοί από το να δημιουργήσετε τη δική σας φαρμακευτική εταιρεία, αλλά οι οποίοι μπορούν πραγματικά να κάνουν τη διαφορά για εσάς και τους ομολόγους σας.

Και, έτσι, άλλα εμπόδια... Μην τρομάζετε. Δεν χρειάζεται να βρείτε τους σωστούς ανθρώπους, ή να μην βρείτε τον σωστό συνομιλητή με τον οποίο να μιλήσετε, ή να μην βρείτε το άτομο που μπορεί να σας εκπαιδεύσει ή να σας εξηγήσει πώς λειτουργεί και τι μπορείτε να κάνετε. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο η δικτύωση με οργανωμένες και δομημένες οργανώσεις, όχι μόνο η δικτύωση στο διαδίκτυο, η ανταλλαγή ιδεών και πληροφοριών με ανθρώπους, αλλά και η ένταξη στα κινήματα, στα κινήματα συνηγορίας και στις οργανώσεις όπου οι άνθρωποι συσπειρώνονται για να βοηθήσουν και να καθοδηγήσουν άλλους ασθενείς και

συνηγόρους είναι πραγματικά καίριας σημασίας.

ΠΩΣ ΕΞΕΛΙΣΣΕΤΑΙ Η ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΚΑΙ Η ΣΥΝΗΓΟΡΙΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΟΔΟ ΤΟΥ ΧΡΟΝΟΥ;

Το πλαίσιο αλλάζει διαρκώς, και είδαμε, για παράδειγμα, τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων να μαθαίνει πώς να συνεργάζεται με τους ασθενείς σε τέτοιο βαθμό που πέρνυσι, σε περισσότερες από 700 περιπτώσεις, οι ασθενείς συμμετείχαν σε μια από τις δραστηριότητες του EMA, και τώρα ο EMA το έχει λάβει υπόψη του και το έχει οργανώσει ομαλά για πολλές δραστηριότητες, ώστε να μπορούμε να επικεντρωθούμε σε άλλες δραστηριότητες στις οποίες δεν συμμετέχουν ακόμη οι ασθενείς. Έτσι, εμείς οι ίδιοι, πηγαίνουμε από τη μία δραστηριότητα ή τον ένα ρόλο στον άλλο και συζητάμε ξανά τι μπορούμε να κάνουμε εδώ, πώς μπορούμε να ωθήσουμε τους ασθενείς να είναι παρόντες εκεί που δεν είναι ακόμη παρόντες και μέρος της διαδικασίας λήψης αποφάσεων. Έτσι, ο ρόλος μας εξελίσσεται συνεχώς, διότι υπάρχουν διαρκώς νέοι τομείς στους οποίους μπορούμε να μάθουμε πώς να διαδραματίσουμε ρόλο και να φέρουμε νέους ασθενείς. Αλλά η φυσική εξελικτική προσέγγιση νομίζω ότι πρέπει επίσης να συμπεριλαμβάνει την απόλυτη ανάγκη να εκπαιδευτούν οι νέες γενιές ασθενών. Έτσι, νομίζω ότι η δική μου εξέλιξη είναι περισσότερο να εκπαιδεύω και να ενδυναμώνω άλλους ασθενείς να συνεχίσουν την προσπάθεια διεκδίκησης, παρά να δρω εγώ ο ίδιος. Υπάρχει ο κίνδυνος αυτοί που ήταν πρωτοπόροι στην πραγματική υπεράσπιση και στην ανάθεση του ρόλου που έχουν τώρα οι ασθενείς, όταν φύγουν, τότε η επόμενη γενιά, που δεν είναι αρκετοί υποστηρικτές των ασθενών, δεν θα είναι εκεί, οπότε πρέπει οπωσδήποτε να προσπαθήσουμε να φέρουμε άλλους ασθενείς στην πρώτη γραμμή.

ΠΟΙΑ ΕΙΝΑΙ Η ΛΙΣΤΑ ΤΩΝ ΕΠΙΘΥΜΙΩΝ ΣΑΣ ΓΙΑ

ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ ΤΗΣ ΣΥΝΗΓΟΡΙΑΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Ίσως μια επίσημη αναγνώριση του ρόλου των ασθενών. Και όταν λέω “επίσημη”, δεν αναφέρομαι σε μετάλλια, αλλά σε εκείνους που έχουν αποφασίσει, για παράδειγμα, ότι ολόκληρη η επαγγελματική τους ζωή είναι να εκπροσωπούν τους ασθενείς και να ενεργούν ως συνήγοροι των ασθενών. Ορισμένοι έχουν αποκτήσει τέτοιες γνώσεις. Όχι μόνο μια κατάρτιση, όπως στο πανεπιστήμιο ή εδώ, όπως στο EURPATI, αλλά πώς να κάνετε τα πράγματα. Ένα είδος αναγνώρισης του ρόλου που διαδραματίζουν θα μπορούσε να είναι σημαντικό για άλλους, να παρακινήσει άλλους και να σηματοδοτήσει πραγματικά στην κοινωνία ότι υπάρχει αυτή η ομάδα ανθρώπων εδώ, που κάνουν μια τεράστια και σημαντική δουλειά και αναγνωρίζουμε τη σημασία αυτής της δουλειάς. Και θα μπορούσαν, για παράδειγμα, όσοι γίνονται ειδικοί στον ρυθμιστικό τους τομέα, γιατί να μην αποκτήσουν πανεπιστημιακό πτυχίο που να αναγνωρίζει ότι η εργασία ή τα όσα έχουν μάθει έχουν αξία και τώρα πρέπει να μεταδοθούν σε άλλους, αυτός είναι ο σκοπός της πανεπιστημιακής εκπαίδευσης και αυτό θα μπορούσε ίσως να βοηθήσει.

Πολύ συχνά τα ινστιτούτα μας δεν αντιλαμβάνονται τι σημαίνει να εμπλέκουν την κοινωνία των πολιτών και τους ασθενείς σε όλες τις δραστηριότητές τους, σε όλα όσα σχεδίαζαν να συνεισφέρουν οι ασθενείς. Και φυσικά οι περισσότεροι ασθενείς συνεισφέρουν εντελώς αυθόρμητα σε εθελοντική βάση, αλλά αν δεν είναι οργανωμένοι, δεν συμβάλλουν πραγματικά σε αυτό που τους ζητείται. Και για να το οργανώσεις αυτό, χρειάζεσαι πόρους, χρειάζεσαι προγράμματα κατάρτισης, χρειάζεσαι μέντορες, χρειάζεσαι δομές, χρειάζεσαι μεθόδους επικοινωνίας κ.λπ. Για να μπορέσουν λοιπόν τα θεσμικά όργανα να συνεργαστούν με την κοινωνία των πολιτών, απαιτείται κατ’ αρχάς ένας αναστοχασμός σχετικά με το ποιοι πόροι πρέπει να αφιερωθούν σε αυτό, πώς να οργανωθούν ώστε να είναι βιώσιμο και να μπορούν περισσότεροι ασθενείς να αναλάβουν το ρόλο τους. Έτσι, το μήνυμα προς όλους τους ευρωπαϊκούς θεσμούς, τους εθνικούς, είναι να πλαισιώσουν αυτές τις κινήσεις με έναν προβληματισμό σχετικά με το τι

χρειάζεται, ώστε να γίνει με τον καλύτερο τρόπο, με αμεροληψία και χωρίς υπερβολική επιρροή από άλλα μέρη, ώστε η φωνή του ασθενούς να ακούγεται παντού όπου χρειάζεται.