

Συνέντευξη με τον Jan Geissler

Απομαγνητοφώνηση

Ονομάζομαι Jan Geissler. Είμαι συνήγορος των ασθενών εδώ και δεκαπέντε χρόνια. Διαγνώστηκα με χρόνια μυελογενή λευχαιμία το 2001. Εκείνη την εποχή, οι προοπτικές της διάγνωσης φαίνονταν πραγματικά ζοφερές. Εκείνη την εποχή εντάχθηκα στην κλινική δοκιμή φάσης I και II, λαμβάνοντας δύο ερευνητικά φάρμακα, οπότε η έρευνα ήταν στην πραγματικότητα μέρος του πρώτου μου ταξιδιού ως ασθενής εκείνη την εποχή. Αυτός είναι και ο λόγος για τον οποίο ενδιαφέρθηκα τόσο πολύ για την έρευνα. Και έγινα συνήγορος των ασθενών προσπαθώντας να καταλάβω τι συνέβαινε στην έρευνα και προσπαθώντας να το μεταφράσω στη γλώσσα των ασθενών, ώστε και άλλοι ασθενείς στη Γερμανία που δεν μπορούσαν να καταλάβουν τι δημοσιεύεται στα αγγλικά, να έχουν την ευκαιρία να κατανοήσουν τις διάφορες θεραπευτικές επιλογές που έχουν.

Με την πάροδο των ετών, έχω ασχοληθεί σε μεγάλο βαθμό με το ερευνητικό πρωτόκολλο, την αναθεώρηση κλινικών δοκιμών, τα έγγραφα συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση, την επικοινωνία σχετικά με την έρευνα και ούτω καθεξής. Από άτομο με καρκίνο, εξελίχθηκα σε συνήγορο των ασθενών για να τους δώσω πρόσβαση σε πληροφορίες σχετικά με την έρευνα, και αυτό ουσιαστικά με ακολουθεί τα τελευταία 15 χρόνια από τότε που διαγνώστηκα με καρκίνο. Στο πλαίσιο αυτό, συμμετείχα επίσης στην ανάπτυξη του οδικού χάρτη για τη συμμετοχή των ασθενών στην E&A, επειδή γνωρίζουμε ότι οι οργανώσεις ασθενών, ιδίως στον HIV, συμμετέχουν εδώ και είκοσι χρόνια στην έρευνα, ενώ στον καρκίνο αυτό είναι πολύ πιο πρόσφατο, αλλά δεν ήταν σε συστηματικό επίπεδο, επειδή δεν υπήρχε σύστημα με το οποίο η βιομηχανία και οι ακαδημαϊκοί ερευνητές, οι ρυθμιστικές αρχές

κ.ο.κ. θα μπορούσαν να εμπλέξουν τους ασθενείς, και γι' αυτό σχεδιάσαμε τον οδικό χάρτη, πραγματικά, για να κατανοήσουμε όλα τα διαφορετικά βήματα σε ολόκληρη την αλυσίδα ανάπτυξης φαρμάκων, όπου οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν και πώς μπορούν να συμμετέχουν.

Στην πραγματικότητα έχω δύο ρόλους. Ο κύριος ρόλος μου, ο επαγγελματικός μου ρόλος, είναι ο διευθυντής της Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Ασθενών, η οποία είναι ένα πενταετές πρόγραμμα. Ήταν ένα από τα πιο συναρπαστικά πράγματα που έκανα κατά τη διάρκεια της θητείας μου ως συνήγορος των ασθενών, διότι αυτό που έπρεπε να μάθω πολύ σκληρά ως συνήγορος των ασθενών ... ήταν μάθηση μέσω της πράξης. Διδάσκουμε τους ασθενείς και τους συνηγόρους των ασθενών πώς να συμμετέχουν στην Ε&Α σε ένα πολύ συστηματικό επίπεδο. Ταυτόχρονα, εξακολουθώ να ασχολούμαι ως συνήγορος των ασθενών. Είμαι ένας από τους συνιδρυτές και ηγέτες ενός παγκόσμιου δικτύου εκατόν εννέα οργανώσεων ασθενών σε ογδόντα δύο χώρες στον τομέα της λευχαιμίας, επειδή εξακολουθώ να δραστηριοποιούμαι στο πεδίο αυτό. Εμπλέκομαι στο σχεδιασμό ερευνών και στη συνεργασία με ερευνητές για την πραγματοποίηση καλύτερης έρευνας για τους ασθενείς. Στην πραγματικότητα έχω δύο ρόλους, ως εθελοντής και ως επαγγελματίας.

ΠΩΣ ΕΞΕΛΙΧΘΗΚΕ ΤΟ ΕΡΓΟ ΕΥΡΑΤΙ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΟΔΟ ΤΟΥ ΧΡΟΝΟΥ;

Όταν ξεκινήσαμε το 2012, το έργο ήταν πρωτοποριακό σε ένα μοντέλο σύμπραξης δημόσιου/ιδιωτικού τομέα. Όλοι οι φορείς της έρευνας και της ανάπτυξης άρχισαν να συνεργάζονται. Εκείνη την εποχή, είχε να κάνει πολύ με εμάς και αυτούς, οπότε η βιομηχανία σκεφτόταν πώς είναι οι οργανώσεις ασθενών, οι οργανώσεις ασθενών σκέφτονταν πώς είναι η βιομηχανία, η ακαδημαϊκή κοινότητα σκεφτόταν τι πρέπει να μάθουν οι ασθενείς για την Ε&Α. Ήταν, σε μεγάλο βαθμό, όλοι ακόμα στα σιλό τους. Νομίζω ότι, με την πάροδο του χρόνου, όχι μόνο αναπτύξαμε αυτό το έργο με μεγάλη επιτυχία στην εκπαίδευση περίπου εκατό

εμπειρογνομόνων ασθενών και τώρα περίπου σαράντα χιλιάδων ανθρώπων που έχουν χρησιμοποιήσει τη διαδικτυακή εργαλειοθήκη μας σε επτά γλώσσες, αλλά έχει επίσης σπάσει τα σιλό. Σήμερα συνεργαζόμαστε ως ομάδα. Όλοι έχουν συμφέροντα. Όλοι έχουν διαφορετικό υπόβαθρο, και νομίζω ότι αυτό είναι το σπουδαίο σε αυτό.

Και νομίζω ότι, ακόμη και όταν τελειώσει αυτό το έργο, αυτού του είδους η εταιρική σχέση και η κατανόηση των συμφερόντων και των δυνατών και αδύναμων σημείων κάθε ενδιαφερόμενου θα συνεχιστεί. Νομίζω ότι έχει αλλάξει σημαντικά τον τρόπο με τον οποίο διεξάγεται η Ε&Α. Όταν ξεκινήσαμε, το 2012, η συμμετοχή των ασθενών στην Ε&Α γινόταν σε κάποιο βαθμό, αλλά δεν υπήρχε δημόσια συζήτηση γι' αυτό. Σήμερα όλοι συζητούν γι' αυτό σε ιατρικά συνέδρια, σε φόρουμ της βιομηχανίας, σε ακαδημαϊκές ερευνητικές ομάδες, σε ρυθμιστικές αρχές, στην πολιτική σε ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο. Σήμερα αυτό συζητείται, ας πούμε, παντού, και νομίζω ότι η ΕΥΡΑΤΙ, η Ευρωπαϊκή Ακαδημία Ασθενών, έπαιξε σημαντικό ρόλο στην έναρξη αυτής της συζήτησης και αυτής της συνεργασίας.

ΠΟΙΟ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ ΤΗΣ ΕΥΡΑΤΙ;

Είχαμε πέντε χρόνια δημόσιας και ιδιωτικής χρηματοδότησης για να τρέξουμε αυτό το έργο ως δημόσια χρηματοδοτούμενη κοινοπραξία. Από την αρχή, είχαμε ένα πακέτο εργασίας επικεντρωμένο στη βιωσιμότητα, επειδή ήταν σαφές ότι αυτό το έργο θα αλλάξει τα δεδομένα. Θα είναι κάτι που θα ενισχύσει την ακαδημία, θα εξελίξει το μάθημα, θα αναπτύξει περαιτέρω την εργαλειοθήκη, αλλά η εκμετάλλευση, η χρήση, θα έρθει όταν όλα θα έχουν διαμορφωθεί. Γι' αυτό δουλέψαμε πολύ σκληρά και τώρα μπορούμε πραγματικά να πούμε με υπερηφάνεια ότι το πρόγραμμα αυτό θα συνεχιστεί το 2017. Έτσι, θα διεξαχθεί ως πρόγραμμα υπό την καθοδήγηση των ασθενών, στο EPF, με πνεύμα σύμπραξης δημόσιου/ιδιωτικού τομέα, με όλους τους εταίρους που εμπλέκονται, και θα συνεχιστεί η πορεία, διότι, προς το παρόν, έχουμε εκπαιδεύσει ενενήντα οκτώ συνηγόρους ασθενών σε

διάστημα δύο ετών, αλλά υπάρχουν περισσότερες από πέντε χιλιάδες σπάνιες ασθένειες. Υπάρχουν περισσότεροι από διακόσιοι καρκίνοι.

Υπάρχουν τόσες πολλές διαφορετικές, και άλλες χρόνιες παθήσεις. Χρειαζόμαστε έναν συνήγορο ασθενών, τελικά, σε κάθε είδους ασθένεια, οπότε η πορεία πρέπει να συνεχιστεί. Η εργαλειοθήκη πρέπει να παρέχεται. Πρέπει να την επικαιροποιούμε συνεχώς, διότι οι κανονισμοί αλλάζουν, με τον κανονισμό για τις κλινικές δοκιμές να τίθεται σε ισχύ πολύ σύντομα, οπότε πρέπει να συνεχίσουμε την αποστολή μας. Έχουμε θέσει τώρα τις βάσεις, οπότε η EURPATI θα συνεχίσει ως μια πολύ ισχυρή πρωτοβουλία, ίσως και ως θεσμός, από το επόμενο έτος, όταν λήξει αυτή η πρώτη φάση χρηματοδότησης. Για μένα, είναι απλώς η πρώτη φάση μιας συνεχούς προσπάθειας για την ενίσχυση των ασθενών στην E&A.

ΤΙ ΤΟ ΙΔΙΑΙΤΕΡΟ ΕΧΕΙ Η EURPATI;

Είναι η πρώτη φορά που, ως συνήγορος των ασθενών, βίωσα ότι οι άνθρωποι του διαβήτη συνεργάζονται με τους ανθρώπους της ογκολογίας, συνεργάζονται με τους ανθρώπους των σπάνιων παθήσεων, ότι έχουμε αυτή τη διασταυρούμενη σύνδεση μεταξύ της εμπειρίας στον HIV, του πρωτοποριακού πνεύματος των ομάδων σπάνιων παθήσεων, ας πούμε, της εμπειρίας των ογκολογικών ομάδων, επειδή είναι ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα στην κοινωνία με τον καρκίνο. Όλοι αυτοί οι συνήγοροι που εργάζονται μαζί, σε επαγγελματικό επίπεδο, ανταλλάσσοντας βέλτιστες πρακτικές, αυτό είναι ένα από τα πιο εκπληκτικά πράγματα, το οποίο δεν έχω δει στην συνηγορία, επίσης, επειδή τείνουμε να εργαζόμαστε σε σιλό στις δικές μας ασθένειες, στις δικές μας ιατρικές κοινότητες. Νομίζω ότι η EURPATI το έχει αλλάξει αυτό, ώστε να συνεργαστούν όλοι μαζί για όλες τις ασθένειες, καθώς και για τη συνηγορία. Αυτό είναι καταπληκτικό.