

Συνέντευξη με τον Matthew May

Απομαγνητοφώνηση

Το όνομά μου είναι Matthew May. Εργάζομαι για την DIA, η οποία είναι μια μη κερδοσκοπική εταιρεία στον τομέα της φαρμακευτικής βιομηχανίας. Είμαστε μια παγκόσμια ένωση μελών που παρέχει επίσης συνέδρια και εκπαιδεύσεις και δραστηριοποιείται επίσης στην παροχή παγκόσμιας ηγεσίας σκέψης σε διάφορους τομείς της ανάπτυξης φαρμάκων. Στο Τμήμα Ευρώπης, Μέσης Ανατολής και Αφρικής στη Βασιλεία εργάζομαι ως Διευθυντής Έργου που επικεντρώνεται αποκλειστικά στο έργο της EURATI, της Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Ασθενών για τη Θεραπευτική Καινοτομία, όπου είμαι υπεύθυνος για το συντονισμό όλου του περιεχομένου ανάπτυξης και παραγωγής εκπαιδευτικού υλικού στο πλαίσιο του έργου EURATI. Αυτό ισχύει τόσο για το πρόγραμμα κατάρτισης εμπειρογνομόνων ασθενών που πραγματοποιείται σε διάστημα 18 μηνών ως ηλεκτρονική μάθηση και πρόσωπο με πρόσωπο, όσο και για την εργαλειοθήκη στον ιστότοπο που διαθέτουμε, η οποία είναι μια ενοποιημένη πηγή πληροφοριών σε επτά γλώσσες, και ενδεχομένως περισσότερες στο μέλλον, που παρέχει στο κοινό, αλλά και στους συνηγόρους και εκπροσώπους των ασθενών, πληροφορίες σχετικά με την ανάπτυξη φαρμάκων.

Όταν μπήκα για πρώτη φορά στην EURATI το 2012, μερικούς μήνες μετά την έναρξη του έργου, υπήρχαν μια σειρά από πολύ σαφείς διαφορετικές ομάδες ενδιαφερομένων στο έργο. Μπορούσαμε να δούμε ξεκάθαρα από πού προερχόταν ο καθένας, από ποια ομάδα ενδιαφερομένων προερχόταν, αν οι άνθρωποι εργάζονταν για μια οργάνωση ασθενών, αν εργάζονταν σε ένα ακαδημαϊκό ίδρυμα με έναν βιομηχανικό εταίρο, και ακόμη και από τη σκοπιά του συμβούλου μας, αν εργάζονταν σε έναν ρυθμιστικό οργανισμό ή έναν HTA ή άλλους μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς.

Καθώς το έργο προχωρούσε, άρχισαν σιγά σιγά να θολώνουν αυτά

τα όρια. Αρχίσαμε να βλέπουμε όλους εμάς που προερχόμασταν από ένα πολύ εξειδικευμένο υπόβαθρο, εγώ ο ίδιος, είμαι χημικός στην εκπαίδευση, και πολύ σύντομα εργάστηκα στο εργαστήριο στην ανακάλυψη φαρμάκων και στα συστήματα διανομής, αρχίσαμε να κάνουμε στην πραγματικότητα αυτό που ελπίζαμε να διδάξουμε στους φοιτητές μας, στους εκπαιδευόμενους στο μάθημα: Γίναμε γενικοί επιστήμονες. Καθώς δουλεύαμε μαζί και μαθαίναμε ο ένας για τους διαφορετικούς τομείς του άλλου, σιγά-σιγά εισάγαμε γνώσεις σε όλους τους τομείς, δουλεύοντας μαζί για να ενσωματώσουμε τη συνδυασμένη εμπειρία σε ένα μάθημα, σε μια μαθησιακή ενότητα, σε ένα άρθρο ή μια παρουσίαση. Κάνοντας αυτή τη διαδικασία σύνταξης και τη διαδικασία δημιουργίας περιεχομένου, νομίζω ότι όλοι μας ωφεληθήκαμε από το γεγονός ότι γίναμε πολύ πιο ολοκληρωμένοι επαγγελματίες, γεγονός που μας δίνει μια διαφορετική προοπτική για το πώς κάνουμε τη δουλειά μας τώρα.

Επιπλέον, καθώς βλέπετε αυτές τις ομάδες που σχηματίζονται, τα διάφορα πακέτα εργασίας ή τις υποεπιτροπές στα διάφορα πακέτα εργασίας του έργου, αρχίζετε να βλέπετε ότι στην πραγματικότητα δεν εκπροσωπείτε πλέον μόνο τη δική σας εταιρεία, ή στην περίπτωση μου τον δικό μου οργανισμό, αλλά αρχίζετε να εκπροσωπείτε και την άποψη της ομάδας ενδιαφερομένων στο σύνολό της. Εγώ ο ίδιος μετέχω στη συντακτική επιτροπή της EURATI. Εξετάζουμε όλο το περιεχόμενο που δημοσιεύεται στο κοινό, δηλαδή όλο το περιεχόμενό μας, επειδή φυσικά όλο το περιεχόμενο είναι διαθέσιμο στο κοινό, και σε αυτό το συμβούλιο δεν εκπροσωπώ μόνο τον εαυτό μου ως κάποιος που γνωρίζει πώς παρασκευάζονται τα φάρμακα, αλλά εκπροσωπώ και την ομάδα των ενδιαφερόμενων ΜΚΟ. Οι συνάδελφοί μου σε αυτό το συμβούλιο δεν θα εκπροσωπούν μόνο μια φαρμακευτική εταιρεία, αλλά τις σκέψεις και τις απόψεις της φαρμακευτικής βιομηχανίας στο σύνολό της ή της κοινότητας των ασθενών στο σύνολό της ή της ακαδημαϊκής κοινότητας στο σύνολό της.

Αυτό είναι επίσης απαραίτητο σε ένα τέτοιο έργο, όταν ένα από

τα βασικά, υποθέτω μοναδικά μας σημεία, είναι το γεγονός του πόσο ουδέτεροι και πόσο διαφανείς είμαστε, για να βεβαιωθούμε ότι λαμβάνουμε υπόψη κάθε άποψη χωρίς να είμαστε προκατειλημμένοι προς τη μία ή την άλλη κατεύθυνση.

ΠΩΣ ΣΥΜΜΕΤΕΙΧΑΤΕ ΣΤΗΝ ΕΜΠΛΟΚΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗ ΔΙΑ;

Στο πλαίσιο της ΔΙΑ, λόγω της επέκτασης της εμπειρίας μου και της εργασίας μου στο πλαίσιο της ΕΥΡΑΤΙ και της πραγματικής γνωριμίας μου με πολλά διαφορετικά άτομα, αλλά και με τους διαφορετικούς οργανισμούς και με το τι είναι σημαντικό μέσα στην κοινότητα της κοινότητας υπεράσπισης των ασθενών, είμαι υπεύθυνη για όλες τις δραστηριότητες των ασθενών στο πλαίσιο του παραρτήματος της Ευρώπης, της Μέσης Ανατολής και της Αφρικής τα τελευταία χρόνια. Στο πλαίσιο της ΔΙΑ έχουμε ασκήσει μια σειρά από δραστηριότητες κατά την τελευταία δεκαετία για να διασφαλίσουμε ότι οι ασθενείς θα παραμείνουν στο επίκεντρο της ανάπτυξης των φαρμάκων. Στο πλαίσιο του Ευρωπαϊκού Γραφείου, πριν από πάνω από 10 χρόνια, ξεκινήσαμε ένα πρόγραμμα που προσέφερε υποτροφίες, χρηματοδοτούμενη συμμετοχή συνηγόρων ασθενών, εκπροσώπων ασθενών, στις μεγαλύτερες συνεδριάσεις μας για να διασφαλίσουμε ότι είχαν επίσης μια πλατφόρμα και ένα μέσο για να παρευρεθούν και να δικτυωθούν με τους σχετικούς ενδιαφερόμενους φορείς, αλλά και να φέρουν μια εντελώς διαφορετική άποψη στο τραπέζι που θα υποκινούσε τη συζήτηση και τις μελλοντικές συνεργασίες σε όλους τους τομείς.

Το πρόγραμμα αυτό έχει επίσης αναπαραχθεί από τους συναδέλφους μας στη Βόρεια Αμερική και αποτελεί πλέον σταθερό μέρος του πυρήνα των ετήσιων συνεδριάσεων της ΔΙΑ. Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 10 ετών δεν παρέμεινε απλώς στατικό. Εξελισσεται σιγά-σιγά καθώς οι καιροί έχουν αλλάξει στο πλαίσιο της ανάπτυξης φαρμάκων. Για παράδειγμα, στην Ευρώπη βλέπουμε πλέον τους ασθενείς να μην παρευρίσκονται στη συνάντησή μας απλώς ως ακροατές, αλλά να είναι εκεί ως ισότιμοι ενδιαφερόμενοι στο

τραπέζι, συμμετέχοντας συστηματικά ως μέρος του προγράμματός μας ως ομιλητές και ως συμμετέχοντες σε πάνελ. Θα συνεχίσουμε να το κάνουμε αυτό και σε πολλές άλλες συνεδριάσεις.

Η DIA είναι μια επαγγελματική ένωση μελών με μέλη που προέρχονται από πολλούς διαφορετικούς τομείς, πολλούς διαφορετικούς ενδιαφερόμενους. Ως εκ τούτου, αναγνωρίζουμε ότι ένας σημαντικός ενδιαφερόμενος που πρέπει να συμμετέχει στην ένωση μελών μας είναι η κοινότητα των ασθενών. Η DIA λειτουργεί σε πολλές διαφορετικές κοινότητες με βάση τις επαγγελματικές ειδικότητες των ατόμων, γεγονός που επιτρέπει στους ανθρώπους να δικτυωθούν σε διάφορες περιοχές, εταιρείες και λειτουργίες για να προωθήσουν τις κατευθυντήριες γραμμές, να προωθήσουν την καινοτομία, να προωθήσουν τη συνεργασία και να αξιοποιήσουν ο ένας τις ιδέες του άλλου.

Η κοινότητα των ασθενών ήταν πάντα λίγο διαφορετική για εμάς, επειδή φυσικά η έννοια του επαγγελματία ασθενή είναι σχετικά νέα και δεν είναι πάντα ο τρόπος με τον οποίο εργάζονται οι ασθενείς. Ώντας μια επαγγελματική ένωση μελών, δεν συμβάδιζε πάντα πραγματικά με τους υπόλοιπους. Καθώς όλα εξελίσσονται, φυσικά το αλλάξαμε κι αυτό, και τώρα υπάρχει επίσης ένα ειδικό πρόγραμμα που επιτρέπει στους ασθενείς να γίνουν μέλη της DIA. Αν κάποιος ενδιαφέρεται γι' αυτό, θα πρέπει επίσης να έρθει σε επαφή μαζί μας για να δούμε πώς θα γίνει αυτό. Προσφέρουμε μια διαδικτυακή πλατφόρμα, αλλά και στις συναντήσεις μας, ώστε οι ασθενείς να μπορούν να μιλήσουν μεταξύ τους, μια ιδέα που είδαμε να υλοποιείται και στο πλαίσιο της EURPATI, όπου υπάρχουν άνθρωποι που προέρχονται από πολλούς διαφορετικούς τομείς ασθενειών, από πολλές διαφορετικές περιοχές του κόσμου για να μοιραστούν ιδέες και να διαμορφώσουν πραγματικά μια φωνή ή μια άποψη για να συνεργαστούν με άλλους και να συνεργαστούν με ανθρώπους από πολλές διαφορετικές ομάδες ενδιαφερομένων.

Άλλοι τομείς που έχουμε πρόσφατα, δεν θέλω να πω "πρόσφατα" εδώ, διότι στην πραγματικότητα αυτό συμβαίνει εδώ και αρκετά χρόνια, είναι ότι έχουμε ανθρώπους που συμμετέχουν από την

κοινότητα των ασθενών στις δικές μας συμβουλευτικές ομάδες εντός του οργανισμού, είτε σε επίπεδο διοικητικού συμβουλίου, είτε σε περιφερειακό συμβουλευτικό επίπεδο. Έχουμε επίσης συστηματική συμμετοχή των ασθενών στις επιτροπές του προγράμματός μας στο πλαίσιο των συναντήσεών μας. Αυτό σημαίνει ότι έχουμε κάποιον που βρίσκεται εκεί ως μέλος της επιτροπής προγράμματος, ο οποίος παρέχει επίσης πληροφορίες για την υπόλοιπη επιτροπή προγράμματος σχετικά με το ποιο είναι το πιο πολύτιμο σημείο για να έχουν οι ασθενείς φωνή στο πρόγραμμα, έτσι ώστε αυτό να έχει πραγματικά αντίκτυπο και να αιχμαλωτίζει τη διάθεση και τις ανάγκες όλων των συμμετεχόντων σε μια συνάντηση.

ΠΩΣ ΕΧΕΙ ΑΛΛΑΞΕΙ ΤΟ ΕΡΓΟ ΤΗΣ ΔΙΑ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΟΔΟ ΤΟΥ ΧΡΟΝΟΥ;

Κατά την τελευταία δεκαετία αρχίσαμε να αναπτύσσουμε περισσότερο την ηγεσία της σκέψης. Αυτό σημαίνει ότι χρησιμοποιούμε τη δύναμή μας ως ένωση μελών, ως κάποιος που εμπλέκεται με όλους αυτούς τους διαφορετικούς ενδιαφερόμενους φορείς σε όλο τον κόσμο, για να συγκεντρώσουμε τη γνώση, να συγκεντρώσουμε γνώσεις για να μπορέσουμε να μεταμορφώσουμε τον τρόπο με τον οποίο γίνεται η ανάπτυξη των φαρμάκων. Στον τομέα της υπεράσπισης των ασθενών, του συμφέροντος των ασθενών και της εμπλοκής των ασθενών, εργαζόμαστε σε διάφορες συνεργασίες. Για παράδειγμα, συνεργαζόμαστε με την Πρωτοβουλία Μετασχηματισμού Κλινικών Δοκιμών.

Πραγματοποιήσαμε ένα εργαστήριο με το Patient Centered Outcomes Research Institute, και πιο πρόσφατα, τον τελευταίο χρόνο, συνεργαστήκαμε με το Tufts Center for Studies on Drug Development (Κέντρο Μελετών για την Ανάπτυξη Φαρμάκων) σε ένα κοινό πρόγραμμα συνεργασίας για να αρχίσουμε να εξετάζουμε την αποτελεσματικότητα της δέσμευσης των φαρμακευτικών εταιρειών σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο συνεργάζονται με τους συνήγορους των ασθενών και τους εκπροσώπους των ασθενών. Η ιδέα εδώ είναι ότι αναγνωρίζουμε ότι οι ασθενείς αποτελούν

σημαντικό μέρος της ανάπτυξης φαρμάκων εδώ και πολλά χρόνια. Πάντα τίθεται το ερώτημα: “Υπάρχουν ποσοτικά στοιχεία που να δείχνουν τι αντίκτυπο έχει στην πραγματικότητα η συμπερίληψή τους στα διάφορα στάδια ανάπτυξης των φαρμάκων;”. Η έρευνα που κάναμε με το Tufts άρχισε να το αντιμετωπίζει αυτό.

Θα βρείτε τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης που δημοσιεύθηκαν πρόσφατα στον ιστότοπο της DIA και μπορείτε να εξετάσετε τους διάφορους τομείς που εξετάσαμε. Για παράδειγμα, ψάξαμε να καθορίσουμε τελικά κάποιες παραμέτρους που είναι διαθέσιμες στους ανθρώπους για να υπολογίσουν την απόδοση της δέσμευσης που συμβαίνει. Εξετάσαμε στη συνέχεια να πάρουμε αυτές τις παραμέτρους που έχουν αναπτυχθεί και να εξετάσουμε αναδρομικά συγκεκριμένες μελέτες περιπτώσεων που μας έχουν υποβληθεί. Φυσικά, οι παράμετροι μπορούν να χρησιμοποιηθούν μελλοντικά για τον καθορισμό μετρήσεων που μπορούν να χρησιμοποιηθούν στο πλαίσιο μιας δραστηριότητας δέσμευσης. Ίσως στο μέλλον να μπορέσουμε να εξετάσουμε περαιτέρω διαφορετικούς τομείς της αναδρομικής έρευνας, καθώς θα έχουμε όλο και περισσότερες μελέτες περιπτώσεων.

Οι γνώσεις της DIA και η ηγεσία σκέψης της DIA παρέχουν στους ενδιαφερόμενους τα εργαλεία και τις γνώσεις που χρειάζονται για να μπορέσουν να προωθήσουν τις τρέχουσες μεθόδους εργασίας τους, να προωθήσουν τον τρόπο με τον οποίο χρησιμοποιούν τα φάρμακα, να εξοικονομήσουν χρήματα και να αρχίσουν πραγματικά να βλέπουν την απόδοση της δέσμευσης.

Μόνο με τη συνεργασία μεταξύ των διαφόρων ενδιαφερομένων μερών, και για να συνεργαστούμε πρέπει πραγματικά να κατανοήσουμε από πού προέρχεται ο ένας από τον άλλον και να έχουμε τις κατάλληλες γνώσεις για να συνεργαστούμε μεταξύ μας, θα μπορέσουμε πραγματικά να προωθήσουμε την ανάπτυξη της καινοτομίας στα φάρμακα και να διασφαλίσουμε ότι στο τέλος όλοι στον κόσμο θα έχουν πρόσβαση σε ένα φάρμακο που χρειάζονται.