

# Интервью с Джоан Джордан

## Расшифровка аудиозаписи

Здравствуйте! Меня зовут Джоан Джордан. Я родом из Ирландии. Я была... Я стала защитником прав пациентов, после того как мне в 2010 году диагностировали ремиттирующий-рецидивирующий рассеянный склероз. Примерно в это же время у сына нашли редкую форму эпилепсии. Вскоре после этого я начала потихоньку пробовать себя в роли защитника прав пациентов. Все началось с объявления в MS News, ирландском журнале о рассеянном склерозе. Они искали человека, который занялся бы написанием блога, принял бы участие в развитии блога сообщества. Так я узнала о проблемах, с которыми сталкиваются больные рассеянным склерозом в Ирландии и других странах Европы, и так я заинтересовалась защитой прав пациентов.

В своих постах я затрагивала интересующие меня вопросы: например проблему доступности лекарств или другие важные проблемы. Я также вела блог о предоставлении данных о развитии побочных явлений. В процессе... Я задалась вопросом, почему пациенты не сообщают о побочных явлениях, почему они так редко о них говорят. Я обратилась в ирландский регуляторный орган NSRE. Вместе с ними я посетила конференцию о фармакологическом надзоре. Через какое-то время мы стали сотрудничать. Стоило мне заинтересоваться вопросом, как возможности внести свой вклад возникали сами собой.

## **КАК ВЫ ПОПАЛИ В R&D, ИССЛЕДОВАНИЕ И РАЗРАБОТКУ ЛЕКАРСТВЕННЫХ ПРЕПАРАТОВ?**

Забавно, что вы упомянули R&D, ведь в прошлом я работала в ИТ-сфере. Я изучала информатику. Долгое время работала в телекоммуникациях, и в этой отрасли у клиентов постоянно интересуются, чего они хотят, в чем они нуждаются. На каждом

рабочем этапе предусмотрен контроль качества. Каждый контроль качества предусматривает проверку на соответствие требованиям и ожиданиям. Став пациентом, я столкнулась с совершенно другим подходом, мне казалось, что никому не интересно, что нужно мне. У больных рассеянным склерозом в Ирландии никто не спрашивал, в чем они нуждаются, более того, никто не интересовался качеством их жизни. Мне казалось, что я просто принимаю лекарства, которые мне назначают, особо не спрашивая, чего же я хочу.

В самом начале я два с половиной года принимала участие в клиническом исследовании. Так что я прошла через все сама. Каждый месяц я ходила в больницу для участия в клиническом исследовании, так что не понаслышке знакома с клиническими испытаниями. На мой взгляд, там существовал ряд проблем, например с коммуникацией, и многое можно было бы сделать лучше. После этого я стала работать в сфере клинических исследований. Теперь я одно из заинтересованных лиц. Я стала представителем прав пациентов. Это дает мне возможность высказать свое мнение об исследовании. О десяти основных вопросах, которые следует задать при рассмотрении клинического исследования. И жизненный опыт, полученный из-за того, что я больна рассеянным склерозом, помогает мне в этой работе и в попытках улучшить жизнь пациентов.

## **РАССКАЖИТЕ ОБ ОБУЧЕНИИ, КОТОРОЕ ПОМОГЛО ВАМ В ДЕЛЕ ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ.**

Кроме курсов EURATI в Ирландии существует Национальный совет по фармаэкономике. Мне, опять же как пациенту, представилась возможность пройти их курсы с участием специалистов в области здравоохранения и представителей фармацевтической области. Были и другие возможности посещать такого рода курсы на национальном уровне, и, конечно, чрезвычайно полезным оказалось обучение в EURATI. Каждый модуль на самом деле... Научил меня грамотно высказывать свои идеи. У меня всегда были идеи, была мотивация, но лишь сейчас я научилась выражать их

словами и доносить до всех заинтересованных лиц. Поэтому для меня курсы EURATI на самом деле стали ключом к успеху.

## **ЧЕГО ВЫ ДОБИЛИСЬ В РОЛИ ЭКСПЕРТА ПО РАБОТЕ С ПАЦИЕНТАМИ?**

Мне кажется, что будучи пациентом я делаю большое дело, когда пишу в блоге о таких вопросах, как побочные эффекты, важность предоставления информации о развитии побочных эффектов, а также проблема доступности некоторых препаратов. Тем самым у меня появляется возможность услышать мнение пациентов, получить обратную связь. Так я могу начать диалог, в результате которого они решаются поговорить со своим врачом. И в этом, мне кажется, и состоит мой основной вклад.

И мне кажется просто невероятно то, что я теперь участвую в МТО. Я даже подумать не могла, что такое возможно, тем более в рамках разработки препарата для лечения первично-прогрессирующего рассеянного склероза, для которого на сегодняшний день лечения не существует. Это... это действительно невероятно. Теперь я чувствую, что владею терминологией, что у меня появилась уверенность. Мне не раз говорили, что с началом курса EURATI я научилась высказывать свои мысли и стала намного лучше понимать происходящее. И быть частью этого проекта – МТО – невероятно захватывающе. Год назад я даже не знала, что такое МТО.

Я работала в сфере информационных технологий, я просто никогда не была так увлечена, так что это изменения к лучшему.