

Интервью с Димитриосом Афанасиу

Расшифровка аудиозаписи

Меня зовут Димитриос Афанасиу. У моего ребенка мышечная дистрофия Дюшенна. Я же работаю защитником прав пациентов с болезнью Дюшенна и редкими заболеваниями в целом. Четыре года назад моему сыну диагностировали это редкое заболевание – мышечную дистрофию Дюшенна. От нее страдают три... три с половиной тысячи детей, в основном мальчики. Столкнувшись с диагнозом, мы узнали, что в Греции достаточно информации о заболевании, однако защита прав пациентов развита не так хорошо. Поэтому первой задачей стало создание в Греции организации родителей детей с таким же заболеванием, и именно с этого я начал.

С течением времени стало понятно, что мне необходимо учиться. Мне было нужно больше информации о заболевании. Мне было нужно больше информации о законодателях. Мне было нужно больше информации о разработке препаратов. Поэтому я решил получить образование, которое помогло бы мне в моей работе. Мне повезло попасть в одну из летних школ EURORDIS. Там я получил основные знания. Мне повезло еще больше начать учебу в EUPATI, что заняло чуть больше времени. Обучение заняло 18 месяцев, в течение которых я постепенно превращался из наивного защитника прав пациентов в эксперта по работе с пациентами, что невероятно помогло мне в работе.

Обучение позволило мне увидеть заинтересованные стороны. Разобраться в соотношении их интересов и в том, как их сотрудничество позволяет добиться общих целей или почему этого не происходит. И понять, что твоя задача как защитника прав пациентов состоит в том, чтобы помочь всем наладить

сотрудничество, благодаря которому на рынке появятся новые препараты для лечения различных заболеваний.

Это позволило мне осознать, какое место я занимаю в сложном процессе разработки препаратов. А затем обучение позволяет увидеть, в какой нише и в какой области ты можешь дальше развиваться и как ты можешь влиять на процесс. Как можно ускорить и оптимизировать разработку препарата. Выбирать из преподаваемого EURATI нужную информацию, концентрироваться на ней и делать домашнюю работу. Оно дает тебе возможность вести переговоры со всеми заинтересованными лицами и быть при этом на равных. Ведь обычно недостаток знаний и отсутствие понимания процесса ставит защитников прав пациентов в неравное положение.

Нельзя недооценивать обучение, ведь оно позволяет тебе стать равным партнером. Другие могут сомневаться, но если ты проходишь хорошую подготовку, делаешь домашнее задание и учишься, то тем самым ты доказываешь, что с тобой действительно можно сотрудничать.

КАК ВЫ СТАЛИ ЗАЩИТНИКОМ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ?

Сначала я присоединился к национальной группе защиты прав пациентов. Затем вступил в глобальную организацию по поддержке больных миодистрофией Дюшенна – United Parent Project. Будучи членом совета директоров глобальной организации мне приходилось общаться с законодателями. Мне приходилось обращаться к национальным законодателям и представителям ЕС, к органам МТО, представителям фармацевтической отрасли и академическим кругам, чтобы получить, так сказать, более эффективные и доступные препараты для лечения миодистрофии Дюшенна. Благодаря пройденному обучению и работе с редким заболеванием я получил возможность стать экспертом по работе с пациентами в Европейском агентстве по лекарственным средствам. И полученные знания помогли мне более эффективно выполнять там свои обязанности. С их помощью я мог дать более авторитетную оценку клиническому протоколу. Я мог лучше оценить, лучше

понять, как действует исследуемый препарат.

При наличии сомнений я всегда мог вернуться к модулю и при помощи панели инструментов найти все необходимое. Это был незаменимый помощник в моей работе, без которого мне сложно было бы справиться, по крайней мере в сфере научного консультирования при выборе дизайна клинического исследования, по крайней мере в рамках заболевания, на котором я специализируюсь. Мне трудно представить, что могло бы его заменить, по крайней мере на европейском уровне.

Когда я только начал защищать права пациентов, я ничего не знал о клинических исследованиях. Обучение, усердная работа и сотрудничество с другими пациентами позволили мне разобраться в этой теме, изучить общие модели их проведения и как они могут быть адаптированы к изучению мышечной дистрофии Дюшенна.

После длительного обучения и после того, как я стал действительно разбираться в клинических исследованиях, я вошел в состав управляющего комитета нового препарата, который мы хотели вывести на рынок. И при этом мы хотели, чтобы клиническое исследование отвечало интересам пациентов... Это очень важный момент, ведь слишком часто неуспех клинического исследования объясняется неправильно подобранным дизайном. Поэтому, если мы хотим, чтобы препарат стал общедоступным, нам нужно с самого начала интересоваться мнением пациентов и привлекать их к участию.

Получение информированного согласия – очень сложный процесс, и мы должны быть полностью уверены, что участники клинических исследований, особенно дети, понимают, на что они соглашаются. Защитники прав пациентов уделяют этому вопросу особое внимание. Мы стараемся участвовать в создании всех форм информированного согласия и следить за тем, чтобы они были написаны доступным языком и содержали всю необходимую информацию. Однако нам, так называемым профессиональным защитникам прав пациентов, очень важно иметь возможность обратиться за помощью в другую организацию, например к другим

выпускникам EURATI, ведь мы не можем все время работать в одиночку. Сотрудничество и обмен опытом может дать важной толчок в развитии своего сообщества.

Три с половиной года назад я стал родителем ребенка с неизлечимым редким заболеванием, и за эти три с половиной года мне удалось создать, так сказать, группы по защите прав пациентов в Греции. Сегодня я вхожу в совет директоров глобальной организации. Научный консультант, эксперт, эксперт по работе с пациентами в Европейском агентстве по лекарственным средствам – вот лишь некоторые из моих ролей. Чтобы чего-то добиться, нужно делиться своим опытом и своим временем.

Напоследок хотелось бы отметить, что мы сами определяем границы возможного, и нельзя сдаваться, пока не будет достигнут необходимый пациентам результат.