

Интервью с Доминик Хамерлижнк

Расшифровка аудиозаписи

Меня зовут Доминик Хамерлижнк. Я член Датского фонда поддержки пациентов с заболеваниями легких, занимаюсь защитой прав пациентов. У нас много проектов, и, как правило, они двухсторонние. К нам обращаются с предложениями реализовать тот или иной проект, поскольку знают о нашей заинтересованности, или мы откликаемся на открытое приглашение к участию.

Для меня все началось в 1980 году, когда мой лечащий врач предложим мне рассказать студентам медуниверситета о том, как мне живется с астмой. Это стало отправной точкой. Но кардинально все изменилось после того, как я стал отвечать за работу по вовлечению пациентов в Фонде поддержки больных астмой. Именно с этой работы все началось. Тогда я по-настоящему заинтересовался темой вовлечения пациентов. Я занимаюсь консультированием, рассказываю о существующих проектах, участвую в разработке заявок, а также обеспечиваю сотрудничество с Европейским агентством по лекарственным препаратам. Еще до участия в разработке заявок мы работали в качестве консультантов в большом проекте для ЕС, а также в одном исследовательском проекте. Это был прекрасный опыт, так как основной заявитель был очень заинтересован в сотрудничестве с нами. Он принял наши замечания о потребностях пациентов с тяжелой астмой и полностью переработал свою заявку.

Мы отслеживали все заявки. Наша группа состояла из около 12 пациентов. Мы активно обсуждали все заявки и помогали друг другу. От самих пациентов я получал не меньше знаний, чем от исследователей, потому что каждый вносил свой уникальный вклад и видел проблему под своим углом. Например, мы все понимали,

что нужно менять стиль, в котором составлено информированное согласие. Наша работа была очень, очень эффективной.

Мы просматривали все заявки. Мы редактировали форму информированного согласия. Мы помогали составлять информационные листки для пациентов, в частности разделы, посвященные процедурам, которые предстояло пройти пациентам. Мы помогали находить пациентов, потому что исследователям не хватало пациентов для включения в исследование. Нас впервые стали приглашать в рабочие группы. Два наших члена вошли в рабочую группу и принимали участие во всех дискуссиях между группой и участниками из числа пациентов. Таким образом мы активно участвовали в проекте с самого начала и до конца. Это был очень хороший опыт.

Датский фонд поддержки пациентов с заболеваниями легких вошел в группу пациентов, имеющих личный опыт жизни с заболеваниями легких. Это невозможно перевести на английский дословно. Нас обучали навыкам коммуникации: как общаться, чтобы устанавливать связи, а не настраивать против себя. Например, нельзя говорить врачу, что он делает все неправильно. Необходимо стремиться к диалогу. Многим из нас не хватало этих навыков. Очень полезной в плане получения новых знаний была работа над проектом, когда мы, пациенты, составляли перечень вопросов и тем, которые необходимо обсуждать с разработчиками на этапе формирования заявки. Благодаря этому проекту мы задумались о нашей роли защитников прав пациентов, о возможности создания такой организации как EURATI, о сотрудничестве с Европейским агентством по лекарственным препаратам (EMA). Вычитка материалов оказалась очень полезной для самообразования. Вы сможете изучить вопрос с разных сторон, что очень полезно.

КАК ОБУЧЕНИЕ В EURATI ПОВЛИЯЛО НА ВАШУ РАБОТУ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ?

Приведу один пример: Меня пригласили участвовать в разработке

клинического испытания. В группу входили представители правительства Дании; организации, осуществляющие клинические испытания; фармацевтические компании. Им не хватало участия пациентов. Во время одного из открытых заседаний я вдруг осознал, что общаюсь с членами группы на новом уровне. Это произошло после обучения в EURATI. Мой вклад стал более качественным, а замечания более терпимыми. Я владел огромным количеством информации и понимал, что не обязательно выкладывать всю её с самого начала. Это отлично срабатывало. Думаю, что это – заслуга EURATI.

С КАКИМИ ТРУДНОСТЯМИ И БАРЬЕРАМИ ВЫ СТАЛКИВАЕШЬСЯ В РАБОТЕ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ?

Одним из барьеров в работе с представителями органов МТО, разработчиками моделей для анализа рентабельности и исследователями заключается в отсутствии общего языка, который мы обязаны находить. Я ищу пути, чтобы не только слушать, но и слышать их точку зрения, а также «переводить» ее на понятный мне язык. Кроме того, необходимо «переводить» собственные мысли на понятный им язык. Только это позволяет сблизить наши взгляды. Это сложная задача. Я ощущая этот барьер, но, только преодолев его, можно дискуссия станет качественной. Это позволит вам приобрести влияние. К вам станут прислушиваться. В 1980-х у нас было мало возможностей оказывать влияние. Мы могли вести диалог с врачами. Мы обращались к студентам. Но даже эти небольшие шаги возымели результат. Наша работа поступательная, и мы на передовой линии. Пациенты, защищающие права других пациентов, играют очень важную роль. И мы не откажемся от своей миссии, но это медленный процесс. 10 лет тому назад мы и помыслить не могли о том, каких результатов добьемся.

Мы находимся на передовой линии. Мы – группа, как правило, образованных, чрезвычайно активных, очень заинтересовывающих пациентов, о которых иногда забывают. Мы можем и хотим активно

участвовать во всех этапах разработки, но не менее важно привлекать к этому процессу менее образованных и менее активных пациентов, а для этого необходимо разработать подходящую для таких пациентов стратегию защиты интересов.