Интервью с Клаас Рёль

Расшифровка аудиозаписи

Меня зовут Клаас Рёль. Я живу в Вене, Австрия. Два с половиной года тому назад я создал организацию пациентов NF Kinder. Мы боремся за права пациентов с нейрофиброматозом – редким генетическим заболеванием. Мы помогаем пациентам получить доступ к медицинским услугам, нужным им медицинским услугам. Мы пытаемся работать в исследовательских проектах и налаживаем связи между пациентами. Кроме того, мы помогает пациентам улучшить социально-психологические аспекты их жизни.

Мы обеспечиваем Австрию информацией, потому что уровень информированности среди наших врачей очень низок. Мы участвуем в международных конференциях. Благодаря нашему участию, в конференциях принимают участие наши врачи из клиники при Венском университете. Мы им даже платим… вернее предоставляем гранты на поездки. Таким образом, у них есть возможность получать самую свежую информацию и привозить в Австрию ноу-хау в области лечения пациентов. Мы выделяем стипендии для молодых ученых, врачей и психологов. Мы хотим значительно повысить уровень осведомленности о нейрофиброзе, а также привлечь внимание талантливых специалистов к этому заболеванию, поскольку недостаток знаний ощущается не только среди профессионалом, но и, конечно, среди пациентов.

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

Три года тому назад я решил создать организацию и начать правозащитную деятельность. В первую очередь я познакомился с австрийскими организациями, которые осуществляют сбор средств, а также прошел тренинг, посвященный вопросам поиска и привлечения ресурсов. Я считаю, что этот шаг имел критическое

значение. Без материально-финансовых ресурсов невозможно что-либо предпринимать, менять. Этот шаг имел для меня важное значение. Благодаря ему я всего добился. Летом прошлого года я обучался в летней школе европейской ассоциации по редким заболеваниям EURORDIS. Здесь обучение проходят представители сообществ пациентов с редкими заболеваниями, в том числе, по вопросам поиска и разработки лекарственных препаратов. Там я впервые узнал о том, что такое профессиональные исследования и разработка лекарственных препаратов, а также какую роль в этом процессе играют пациенты. Я очень благодарен судьбе за эту возможность. С большой радостью я подал заявку на обучение в EUPATI, как только узнал о такой возможности. Мне повезло стать участником второго набора слушателей. На сегодняшний день у меня есть возможность углубиться в изучение вопросов, связанных с исследованием и разработкой лекарственных препаратов. Таким образом, благодаря этим трем тренингам я получил базовые знания, которыми пользуюсь в ежедневной работе.

Теперь, когда я знаю всё о процедурах и владею терминами, я могу разговаривать «на одном языке» с исследователями, учеными, врачами, представителями контрольно-надзорных органов и фармацевтических компаний. Я понимаю, выходцами какой среды они являются, какова их мотивация. Я умею с ними общаться и доносить до них свою точку зрения. Кроме того, я умею сделать так, чтобы меня воспринимали серьезно, чего раньше не было. Здесь есть один очень важный момент. Если вы изучили процедуры и знаете не понаслышке, как осуществляется разработка препаратов, вы сможете разобраться в том, где требуется ваше участие (важная составляющая обучения в EUPATI).

Я поставил перед собой задачу: включаться в разработку на самых ранних этапах и задавать исследователями необходимые вопросы, доводить до их сведения нашу позицию относительно того, на чем должно фокусироваться исследование. Например, мы изучали мнение немецкоговорящих пациентов. В опросе приняло участие около 300 пациентов. Среди прочего, мы задавали

вопрос: «Какие реальные проблемы должно решать исследование?» Симптомы нашего заболевания очень разнообразны, поэтому исследование должно быть четко сфокусировано. Оказалось, что самые важные с точки зрения пациентов симптомы не представляют серьезного интереса для исследователей. Эта информация —отличный повод для начала разговора с исследователем. Вы имеете все основания сказать: «Ваше исследование никак не связано с потребностями пациентов. Реальная потребностью пациентов состоит в следующим… Давайте обсуждать, что можно для пациентов сделать».

Это — очень важный момент. Мы должны участвовать в разработке препарата с самого начала, задавать правильные вопросы, чтобы сделать дизайн исследования привлекательным для пациентов, и пациенты могли сказать: «Это — важное исследование. Я хочу принимать в нем участие». Найти участников на этапе клинических испытаний легче. Пациенты уже получили информацию от своей ассоциации, которая участвовала в процессе с самого начала, поэтому уровень доверия будет выше, что, по моему мнению, очень важно. На сегодняшний день участие пациентов предусмотрено только на этапе проведения клинического испытания. Участие пациентов заканчивается с окончанием испытания. Но мы хотим участвовать в работе и дальше. Я считаю, участие пациентов может сыграть важную роль на этапе оценки медицинских технологий и взаимодействия с контрольно-надзорными органами, поскольку пациенты могут убедить представителей различных структур в том, что препарат должен выйти на рынок и является доступным, поскольку, например, покрывается страховкой.

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

Поиск и привлечение ресурсов можно сравнить с ежедневной борьбой. Зачастую приходится посвящать этой работе целый день, а ведь передо мной стоят гораздо более важные задачи, чем сбор

средств. Но это необходимо делать. В Австрии общественные организации не получают финансирование от государства, поэтому мы на 100% зависим от пожертвований частных лиц и компаний. А значит, сбор средств – очень важный участок работы, хоть и отнимает много времени. Хотелось бы, чтобы было иначе. В некоторых странах Европы государство оказывает поддержку общественным организациям.

Бывает сложно связать пациентов друг с другом, потому что в настоящий момент у нас нет действующего европейского объединения, но мы ведем работу в данном направлении, и я назначен ее координатором. Все пациенты, и особенно пациенты с редкими заболеваниями, должны понимать, что нас объединяют общие проблемы, а значит общие цели. Необходимо понимать, что совместная работа и совместные усилия позволят нам добиваться результатов в сжатые сроки, потому что «изобретать колесо» в каждой стране – пустая трата времени и средств.

Пациенты должны сотрудничать не только между собой. Необходимо работать с научными исследователями, фармацевтическими компаниями и представителями органов власти. Это сложная задача, потому что ранее пациенты не участвовали в исследовании и разработке лекарственных препаратов. Текущее положение вещей таково: все понимают, что это важная задача, но на практике никто ничего не предпринимает. Вся моя жизнь – это сложность, потому что на рынке нет лекарственных препаратов для моего заболевания. От фармацевтических компаний я много не жду, потому что слышу от них: «По нашим правилам и нормам мы не можем поддержать вас, так как вы защищаете права пациентов с данным заболеванием». В этом и заключается проблема: невозможно изобрести что-то новое и инновационное, если между нами не будет сотрудничества на данном этапе. Наверное, это самая большая трудность. Объединить людей и организовать их совместную работу очень сложно еще и потому, что в области научных разработок существует очень высокая конкуренция. Все предпочитают работать разрозненно, публиковать собственные результаты, а затем, оценивая общую

ситуацию, говорить: «Хорошо. Если мы объединим усилия, то цель будет достигнута быстрее». Но говорить об этом уже поздно, поэтому и… Да. Я не хочу называть имен и говорить, что все озабочены карьерой, а не судьбой пациентов. Просто, система в целом ориентирована не на пациентов, а на создание научных публикаций.

Благодаря EUPATI я получил базовые знания, которые использую при разработке стратегий решения многочисленных проблем, с которыми сталкиваются пациенты с нейроифроматозом. Надеюсь, у меня будет возможность использовать эти знания, чтобы объединять «нужных» людей для совместной работы и достижения наших целей. Считаю, что совместная работа, наличие четкой цели и стратегии является ключевой составляющей успеха.