

Интервью с Мэтью Мэй

Текст интервью

Меня зовут Мэтью Мэй. Я работаю в DIA – некоммерческой организации, которая относится к фармацевтической отрасли. Это всемирная ассоциация, в которой мы, помимо прочего, проводим конференции и обучающие мероприятия, и также активно содействуем продвижению во всем мире передовых идей по разным аспектам разработки медицинских препаратов. Я работаю менеджером по проектам в представительстве ассоциации в городе Базель, в ведении которого находятся Европа, Ближний Восток и Африка, и в моем ведении находится исключительно работа EURPATI, Европейской академии пациентов в поддержку инноваций. Я отвечаю за координацию всего процесса разработки и формирования контента, связанного с образовательными материалами в рамках проекта Европейской академии пациентов. Это и наш курс по обучению экспертов по защите прав пациентов, который уже полтора года функционирует в электронном формате, и панель инструментов на нашем интернет-сайте, которая представляет собой консолидированную в одном месте информацию на семи языках – и их число в будущем может вырасти, – и благодаря которой у любого человека, и, в частности, защитников прав пациентов и представителей пациентов, имеется доступ к сведениям о создании медицинских препаратов.

Когда я начал работать в EURPATI в 2012 году, всего через пару месяцев после запуска этого проекта, его участниками были несколько групп, представлявших интересы самых разных заинтересованных сторон. Было очень заметно, кто откуда пришел, то есть, к какой группе участников человек относится, работает он в организации по защите прав пациентов или в учебном учреждении с отраслевым партнером, или даже с точки зрения нас как консультантов – представляет ли он контрольно-надзорный орган, орган по МТО или другую некоммерческую

организацию.

По мере развития проекта это четкое разделение стало понемногу исчезать. Мы начали видеть всех нас, а мы все пришли из очень узкоспециализированных областей, я сам – химик по образованию, очень короткое время поработал в лаборатории в сфере открытия и производства лекарств... Мы стали теми, кем, как мы теперь надеемся, научатся быть наши студенты, слушатели нашего курса – мы стали универсалами. По мере того, как мы работали вместе и вникали в разные сферы знаний друг друга, мы понемногу делали эти знания совместными, стараясь объединить наш опыт и сформировать из него урок или модуль обучения, статью или презентацию. Занимаясь этим издательским процессом и процессом создания контента, я думаю, мы сами на самом деле получили большую выгоду, потому что стали специалистами с более универсальной подготовкой, благодаря которой у нас сформировалось другое видение того, как нам сейчас выполнять свою работу.

Кроме того, по мере формирования команд, других направлений работы или подкомитетов, которым в рамках проекта поручается свое направление работы, на самом деле становится понятно, что ты представляешь уже не только свою компанию, или, как в моем случае, свою организацию, но и позицию всей этой группы заинтересованных лиц. Лично я работаю в издательском совете. Мы редактируем весь контент, который подлежит опубликованию, а это абсолютно весь наш контент, потому что, конечно же, весь наш контент является общедоступным, и в этом совете я являюсь не только тем, кому известны все нюансы процесса создания медицинских препаратов, но и тем, кто представляет интересы группы всех некоммерческих организаций, которые заинтересованы в проекте. Мои коллеги, члены этого же совета, представляют не просто свою фармацевтическую компанию, но и идеи и точку зрения фармацевтической отрасли в целом, или сообщества пациентов в целом, или всех учебных заведений сразу.

Это тоже необходимо в таком проекте, когда одним из наших ключевых, и, я думаю, уникальных приоритетов является то,

насколько мы нейтральны и насколько мы открыты – так, чтобы принять во внимание буквально каждое отдельное мнение без перевеса в ту или другую сторону.

КАК ВЫ В DIA СТАЛИ ЗАДЕЙСТВОВАНЫ С ТОЧКИ ЗРЕНИЯ УЧАСТИЯ ПАЦИЕНТОВ?

В представительстве DIA – с учетом моего опыта и работы в Европейской академии пациентов и тому, что я действительно познакомился с множеством разных людей и с разными организациями, и, что важно, именно внутри сообщества, которое я называю сообществом по защите прав пациентов, – я отвечаю за всю нашу деятельность, связанную с пациентами, уже на протяжении нескольких лет. В DIA мы работаем по нескольким направлениям, и на протяжении последних десяти лет выполняли по ряду направлений работу, благодаря которой пациенты могут оставаться центральной частью процесса разработки медицинских препаратов. Уже прошло более 10 лет с того момента, когда мы в европейском представительстве запустили программу, в рамках которой предлагаются стипендии на обучение, спонсирование помощи защитников прав пациентов, представление интересов пациентов, вплоть до наших крупных мероприятий, чтобы обеспечить участникам программы и платформу, и средство не только для встреч и совместной работы с соответствующими заинтересованными сторонами, но и для того, чтобы иметь возможность озвучить любой совершенно другой подход, который будет способствовать обсуждению и дальнейшему повсеместному сотрудничеству.

Эту программу повторили и наши коллеги в Северной Америке, и она прочно утвердилась как один из центральных вопросов повестки дня на ежегодных заседаниях в DIA. И в течение этих 10 лет программа не оставалась неизменной. Она понемногу менялась по мере того, как менялась сама область разработки медицинских препаратов. Например, теперь в Европе пациенты присутствуют на наших встречах не просто в качестве посетителей, но в качестве равноправных заинтересованных лиц

за столом переговоров, и они регулярно участвуют в нашей программе в качестве докладчиков и членов рабочих групп. Мы продолжим поступать аналогичным образом и на некоторых других встречах.

DIA — это ассоциация, участниками которой являются профессионалы, которые работают во множестве разных областей и представляют интересы множества заинтересованных сторон. И, безусловно, мы признаем, что важной заинтересованной стороной, которая представлена в качестве члена нашей ассоциации, является сообщество пациентов. DIA объединяет множество разных сообществ, в основе которых лежат профессиональные сферы интересов отдельных людей, и это делает возможным сотрудничество между людьми из разных регионов, компаний и из разных рабочих групп, направленное на составление руководств, продвижение инноваций, продвижение сотрудничества и использование идей друг друга.

Сообщество пациентов всегда для нас было немножко другим, потому что, конечно, само понятие профессионального пациента — относительно новое, и не всегда пациенты ему соответствуют. Поскольку мы являемся ассоциацией профессионалов, не всегда удавалось хорошо совместить одно с другим. По мере того, как мы развиваемся, это, конечно, тоже меняется, и сейчас у нас есть отдельная программа, позволяющая пациентам становиться членами DIA. При возникновении такой заинтересованности пациентам нужно выйти с нами на связь, чтобы выяснить, как это делается. У нас есть онлайн-платформа, а также наши встречи, которые пациенты могут использовать для общения — это идея, воплощение которой мы также увидели в Европейской академии пациентов: там вы видите людей с разными видами заболеваний из разных уголков мира, которые приходят обмениваться идеями и действительно сформировать единый голос, или единое мнение для сотрудничества с другими и также наладить сотрудничество с людьми из групп, представляющих интересы множества других заинтересованных сторон.

Другие направления, над которыми мы работаем в последнее

время, хотя мне не хотелось бы говорить «в последнее время», потому что на самом деле это происходит уже на протяжении ряда лет, заключаются в том, что мы задействуем людей из сообщества пациентов в наших собственных консультативных группах внутри организации – и на уровне правления, и на уровне консультаций в регионах. Мы также регулярно включаем пациентов в свои программные комитеты в ходе заседаний. Это означает, что мы приглашаем кого-то стать членом комитета и поделиться своими соображениями с остальными членами программного комитета по поводу того, какие пункты программы являются для пациентов самыми важными и требуют их выступления, и такое положение вещей оказывает очень большое влияние и на самом деле привлекает внимание и отражает потребности всех участников заседания.

КАК ПОМЕНЯЛАСЬ СО ВРЕМЕНЕМ РАБОТА DIA?

За последние десять лет мы стали больше использовать больше передовых идей. Я имею в виду, что мы используем свои большие возможности в качестве ассоциации, в качестве объединения, которое находится на связи со всеми этими заинтересованными сторонами по всему миру, для того, чтобы объединить знания, объединить идеи и направить их на преобразование процесса разработки медицинских препаратов. В области защиты прав пациентов, соблюдения интересов пациентов и участия пациентов мы осуществляем сотрудничество по ряду направлений. Например, мы участвуем в Инициативе по трансформации клинических испытаний (Clinical Trials Transformation Initiative, CTI).

Мы провели семинар совместно с Научно-исследовательским институтом по результатам, ориентированным на пациента (Patient-Centered Outcomes Research Institute, PCORI), а совсем недавно, буквально на протяжении последнего года, мы совместно с центром Тафтса по исследованиям разработки лекарств (Tufts Center for Studies on Drug Development) начали работу над проектом, направленным на выявление отдачи от сотрудничества с фармацевтическими компаниями при их

сотрудничестве с защитниками прав пациентов и представителями пациентов. Главная мысль в том, что мы признаем, что пациенты уже много лет являются важной частью процесса разработки медицинских препаратов. Но всегда возникает вопрос о том, существуют ли какие-либо количественные данные, которые демонстрируют, насколько на самом деле важно вовлекать их в процесс разработки лекарств на самых разных его этапах. Исследования, которые мы проводили с центром Тафтса, стали началом попытки ответить на это вопрос.

Результаты этого исследования недавно были опубликованы на сайте DIA, и вы можете посмотреть, какие разные сферы мы изучали. Например, мы обратили внимание на то, чтобы определить наконец какие-то доступные людям параметры, которые позволят им просчитать окупаемость их текущего участия. Затем мы попытались рассмотреть эти разработанные нами параметры применительно к отдельным ситуационным исследованиям, которые были представлены нам как ретроспективные. Конечно, эти параметры можно использовать и с видом на будущее для того, чтобы определить шаги, которые потребуются предпринять в связи с участием. Возможно, в будущем нам удастся заглянуть еще дальше в ретроспективные исследования в разных областях, поскольку нам поступает все больше и больше ситуационных исследований.

Благодаря находкам и передовым идеям, с которыми работает DIA, у заинтересованных сторон появляются инструменты и знания, которые позволяют им совершенствовать уже имеющиеся у них методы работы, совершенствовать способы создания медицинских препаратов, экономить средства и начать получать реальную отдачу от своего участия.

Этого можно добиться только путем сотрудничества, а для того, чтобы сотрудничество состоялось, нам нужно осознавать потребности всех других сторон и располагать знанием, которое помогает нам выходить на связь друг с другом, понимать, что мы можем на самом деле продвигать вперед инновационные разработки медицинских препаратов и в конечном итоге обеспечить каждому

человеку в мире доступ к необходимому ему лекарству.