

Интервью с Франсуа Хьюзом

Расшифровка аудиозаписи

Меня зовут Франсуа. Мне 51. Я работаю в Европейской ассоциации по редким заболеваниям EURORDIS. Там я в основном помогаю пациентам разобраться во всевозможных процедурах исследования, разработки и оценки препаратов, научиться определять свои нужды, а также договариваться и вести диалог со всеми заинтересованными сторонами.

Например, если становится известно, что компания начинает разработку препарата, но пациенты с соответствующим заболеванием не знают, как обсудить с компанией проведение клинического исследования, мы организовываем встречу компании и пациентов. Сначала мы объясняем пациентам, какие вопросы они могут поднять и как их можно обсудить, а затем сопровождаем их, организуем встречи с компаниями и иногда и с государственными спонсорами. Это один из способов. Мы помогаем им и дальше, оказывая помощь на всех этапах разработки.

Еще одна важная часть моей работы – это оказание помощи пациентам, когда их консультация необходима медицинскому комитету CNMP. CNMP может обратиться к пациентам напрямую, особенно, если есть подозрение на получение негативных отзывов. Таким пациентам необходимо объяснить, в чем суть процедуры, и помочь во время ее проведения. Это также входит в мои обязанности: я информирую и сопровождаю пациентов, чтобы дать им возможность сделать свой вклад.

Где действительно можно помочь пациентам, так это в, наверное, одной из самых ужасных ситуаций, в которой они могут оказаться: когда они знают, что идет разработка препарата, скоро он появится на рынке, но пока им не доступен, и если они сейчас его не получат, то до момента его появления в продаже

не доживут. В таких случаях речь идет о «применении препаратов из соображений гуманности». Но в школах не учат, как получить такие препараты, узнать об этом можно только от других пациентов, которые через это уже прошли и которые помогут тебе договориться о получении препарата. Это крайне важно.

Иногда мы помогаем отдельным пациентам. Незнакомый нам пациент, которого, возможно, мы больше никогда и не увидим, звонит нам или пишет письмо и описывает ситуацию, рассказывает о своей проблеме, и мы помогаем. Это невероятно, иногда лишь через много лет он напишет: «Кстати говоря, спасибо вам, все получилось, я все еще жив». А иногда мы помогаем целым группам пациентов, обучая их и объясняя, как они могут добиться желаемого. Были случаи, когда пациенты, которые всеми силами пытались найти нужную информацию или получить нужный препарат, выживали благодаря нашему совету. Например, как-то к нам обратилась врач из Бельгии, потому что ее пациенту страховая отказала в оплате лекарства, которое могло спасти его почку, и врач была в отчаянии и не знала, что делать. Мы предоставили ей всю информацию, необходимую для подачи апелляции, и лечение пациента было возобновлено всего через две недели после его прекращения, благодаря чему почку удалось спасти. Это всего лишь один из примеров, а таких случаев, когда мы можем помочь, множество по всему миру. Именно поэтому повышение компетентности и обучение, такое как предоставляет EURATI, действительно крайне важно.

С КАКИМИ ТРУДНОСТЯМИ И ПРЕГРАДАМИ МОГУТ СТОЛКНУТЬСЯ ЭКСПЕРТЫ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ?

Зачастую они не представляют, чего могут добиться, не осознают, что могут сделать, они знают слишком мало о самом процессе, чтобы суметь вмешаться и что-то изменить. И даже если знают, слишком часто сомневаются в своих силах, не могут решиться или думают, что проблема слишком сложна, решить ее не возможно и не стоит даже пытаться. Но есть и те, кто не боится

сложностей и идет к успеху, некоторые – а среди них есть и пациенты или родители пациентов – даже открывают собственные фармацевтические компании. Одна из матерей ребенка с редким заболеванием решила, что проще всего будет открыть собственную фармацевтическую компанию. Они сейчас проводят клинические исследования генной терапии, и продукт имеет большой потенциал. Сейчас они находятся в стадии последующей разработки препарата. Это конечно исключительный случай. Не обязательно открывать фармацевтическую компанию, результатов можно добиться и другими, более простыми способами, которые, тем не менее, принесут большую пользу и тебе, и твоим близким.

Что касается других преград... Нельзя бояться, ведь так можно не найти нужных людей, или не найти нужного собеседника, или не найти того, кто сможет тебя обучить и показать, как все работает, и объяснить, что ты можешь сделать. Поэтому так важно работать с организациями, не только обмениваться идеями и информацией с людьми онлайн, но и присоединяться к движениям, движениям по защите прав пациентов и вступать в организации, которые помогают другим пациентам и защитникам прав пациентов и обучают их.

КАКИЕ ИЗМЕНЕНИЯ ПРОИСХОДЯТ В СФЕРЕ УЧАСТИЯ ПАЦИЕНТОВ И ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ?

Контекст постоянно меняется. Европейское агентство по лекарственным средствам, например, в прошлом году активно работало с пациентами, более чем в 700 случаях пациенты принимали участие в деятельности ЕМА. Агентство учло полученный опыт и наладило подобное участие во многих процессах. Поэтому сейчас мы можем сконцентрировать усилия на тех сферах, где участие пациентов еще не развито. Мы поочередно рассматриваем какой-то процесс или роль и решаем, что мы можем там изменить, как можем подтолкнуть пациентов к участию в тех сферах, где они еще не представлены, и стать частью процесса принятия решения. Таким образом наша роль

постоянно меняется, ведь мы работаем все с новыми сферами деятельности, пытаюсь выяснить, как мы можем помочь и как можем привлечь пациентов к участию. Однако, на мой взгляд, не стоит забывать и о крайней важности обучения новых поколений пациентов. Поэтому себя я в дальнейшем скорее вижу не в роли защитника прав, а в роли преподавателя, который обучит других пациентов и даст им возможность продолжить борьбу. Ведь есть риск того, что, когда уйдут те, кто защищал права пациентов и смог добиться для них существующего положения дел, заниматься этим дальше будет некому. Поэтому нам очень важно завербовать новых пациентов.

ЧЕГО БЫ ВЫ ХОТЕЛИ ДЛЯ РАЗВИТИЯ ЗАЩИТЫ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ?

Возможно, официального признания роли пациентов. Речь идет не о вручении наград. Но, например, если кто-то решит связать свою жизнь с профессиональным представлением интересов пациентов и защитой их прав, и получит необходимые знания. Не только пройдет обучение в университете или на таких курсах, как EURATI, но узнает, как следует действовать на практике. В таких случаях официальное признание того, что делают такие люди, может вдохновить и других, может показать обществу, что есть люди, которые делают великое дело, и мы осознаем всю его важность. Это могут быть, например, специалисты по нормативно-правовым вопросам. Почему бы не дать им университетскую степень, подтверждающую полученный ими опыт, который нужно передать другим. Ведь в этом и состоит смысл высшего образования, и возможно так можно было бы помочь.

Зачастую организации не знают, как обеспечить участие общественности и пациентов в своей деятельности, в тех процессах, в которых они планировали получить мнение пациентов. Большинство пациентов, конечно, оказывают помощь спонтанно и добровольно, но если такую помощь не организовать, то на практике она не поможет достигнуть поставленных целей. А для ее организации нужны ресурсы, нужны обучающие программы,

нужны учителя, структуры, способы передачи информации и т.д. Если организация решит привлечь к своей работе общественность, ей в первую очередь нужно продумать, какие ресурсы выделить, как организовать работу, чтобы обеспечить ее стабильность и участие большего числа пациентов. Поэтому всем европейским национальным организациям стоит всегда беспристрастно анализировать, как наиболее эффективно наладить такое сотрудничество и не допустить чрезмерного влияния других сторон, чтобы голос пациента был услышан везде, где это необходимо.