

Интервью с Яном Гайслером

Расшифровка аудиозаписи

Меня зовут Ян Гайсслер. В течение 15-ти лет я занимаюсь защитой прав пациентов. В 2001 году у меня обнаружили хронический миелобластный лейкоз. Я воспринял этот диагноз как нечто ужасное. Я сразу стал участником первой и второй фаз клинического испытания, получал два исследуемых препарата, таким образом мое первое знакомство с болезнью произошло в рамках участия в исследовании. В том числе по этой причине я был заинтересован в участии в исследовании. Моя работа по защите пациентов началась с того, что я разобрался в том, что происходит в исследовании, а затем сформулировал на немецком языке важную информацию для пациентов из Германии. Поскольку материалы издавались на английском языке, у наших пациентов не было шансов разобраться в том, какие варианты лечения существуют.

На данный момент, годы спустя, я активно участвую в составлении протоколов исследований, оценке клинических испытаний, составлении форм информированного согласия, информационных компаниях и т.д. Из больного раком я превратился в защитника прав пациентов, который обеспечивает доступ пациентов к информации об исследовании. Эта работа является частью моей жизни последние 15 лет, то есть с тех пор как у меня диагностировали рак. Кроме того, я участвовал в разработке стратегии по вовлечению пациентов в исследования и разработку медицинских препаратов. Организации пациентов (особенно пациентов с ВИЧ-инфекцией) уже 20 лет участвуют в разработке препаратов, а для пациентов с раком это является новой сферой деятельности. Работа с пациентами ведется не системно, поскольку фармацевтическая отрасль, ученые-исследователи, контрольно-надзорные органы и другие лица не имеют системы для вовлечения пациентов. Именно поэтому мы

разработали стратегию, которая помогает разобраться в том, на каких этапах разработки требуется участие пациентов, а также как обеспечить их участие.

У меня два вида занятости. Во первых, я работаю директором Европейской академии пациентов. Этот проект рассчитан на пять лет. Это самая интересная работа, которой я занимался в роли защитника прав пациентов, потому что всему пришлось учиться...на собственном опыте, с помощью проб и ошибок. Мы обучаем пациентов и защитников прав пациентов тому, как включаться в исследование и разработку препаратов на каждом системном уровне. При этом я не оставляю общественную работу по защите прав пациентов. Я являюсь одним из учредителей и лидеров всемирной сети, которая объединяет 109 организаций пациентов с лейкемией из 82 стран. Мне по-прежнему интересна непосредственная работа с людьми. Я помогаю исследователям разрабатывать дизайн исследований таким образом, чтобы пациенты получали как можно больше пользы от участия в исследованиях. Таким образом у меня два вида занятости: волонтерская и профессиональная.

КАК ИЗМЕНИЛСЯ ПРОЕКТ EURATI С ТЕЧЕНИЕМ ВРЕМЕНИ?

EURATI была создана в 2012 году с целью внедрить новаторскую модель сотрудничества общественности с частным сектором. По сути, благодаря нам, началось сотрудничество всех, кто заинтересован в исследовании и разработке препаратов. В то время мы были полны предубеждений: фармацевтическая отрасль относительно организаций пациентов, организации пациентов относительно отрасли. Ученые считали, что пациентам не хватает знаний об исследовании и разработке препаратов. Все были очень разобщены. Я считаю, что за эти годы мы преуспели не только потому, что подготовили около 100 экспертов из числа пациентов, а нашими онлайн материалами на семи языках воспользовались около 40 тыс. человек, но также потому, что преодолели разобщенность. На сегодняшний день мы работаем в

команде. У каждой стороны свои интересы. Мы все разные. И я считаю это нашим преимуществом.

Думаю, что после окончания проекта мы продолжим взаимодействовать и будем понимать интересы, сильные и слабые стороны друг друга. Думаю, благодаря нашим наработкам изменился в значительной степени подход к исследованию и разработке препаратов. В 2012 году, когда начался наш проект, участие пациентов в исследовании и разработке препаратов было эпизодическим, вопрос разработки препаратов не выдвигался на обсуждение общественности. На сегодняшний день этот вопрос широко осуждается на медицинских конференциях, отраслевых встречах, в академических кругах, контрольно-надзорных органах, а также в рамках общеевропейской политики и национальных политик. Скажем так, сегодня этот вопрос обсуждают везде. Думаю, Европейская академия пациентов EURATİ сыграла ключевую роль в том, чтобы начался диалог и сотрудничество.

КАКИМ ВЫ ВИДИТЕ БУДУЩЕЕ EURATİ?

В течение пяти лет мы получали финансирование от частных лиц и организаций. Это позволило нам, общественному консорциуму, реализовать данный проект. Мы начали с того, что создали рабочую группу по обеспечению устойчивости результатов нашей работы, потому что мы понимали, что наш проект должен кардинально изменить существующее положение дел. Мы создали академию, разработали программу обучения и инструменты, но увидим результат этих действий лишь какое-то время спустя. Мы хорошо поработали и с гордостью объявляем, что в 2017 году наш проект продолжится. Проект будет реализован пациентами в рамках Форума европейских пациентов, мы будем продвигать идею сотрудничества между общественностью и частным сектором, сотрудничать со всеми партнерами, а также продолжим программу обучения, потому что за два года мы подготовили 98 защитников прав пациентов, а редких заболеваний – более пяти тысяч. Существует более двух тысяч видов рака.

Кроме того, существует множество других хронических заболеваний. Программа обучения будет продолжена, потому что пациентам с любым заболеванием нужны защитники. Необходимо разработать соответствующие наборы инструментов. Инструменты необходимо обновлять, потому что законодательство и регламенты о клинических исследованиях постоянно меняются. А это значит, что мы продолжим выполнять свою миссию. Мы заложили хороший фундамент для дальнейшей деятельности. По окончании первой фазы финансирования EURATI сохранит статус мощной общественной (и, возможно, институциональной) инициативы. По-моему, это первый этап сложной работы, направленной на расширение участия пациентов в исследовании и разработке лекарственных препаратов.

ЧЕМ EURATI ОТЛИЧАЕТСЯ ОТ ДРУГИХ ИНИЦИАТИВ?

За все годы работы в качестве защитника прав пациентов я впервые стал свидетелем того, что пациенты с диабетом сотрудничают с онкологическими пациентами, с пациентами с редкими заболеваниями. Мы наладили сотрудничество с сообществом людей, живущих с ВИЧ, переняли новаторский дух пациентов с редкими заболеваниями, многому научились у пациентов с онкологией, ведь проблемы пациентов с онкологией очень актуальны для общества. Все защитники работали в команде, обсуждали профессиональные проблемы, делились передовым опытом. Ничего более замечательного в области защиты прав пациентов я не видел, ведь традиционно пациенты с разными заболеваниями разобщены и стремятся работать только в области своего заболевания. Думаю, благодаря EURATI ситуация изменилась, пациенты с разными заболеваниями объединились и вместе защищают свои права. Это замечательно.