

# Entrevista com Claas Röhl

## Transcrição

Chamo-me Claas Röhl. Sou de Viena, Áustria. Há dois anos e meio, fundei a organização de doentes NF Kinder, nós lutamos por pessoas que têm neurofibromatose, que é uma doença genética rara. Tentamos ajudá-los a obter um melhor acesso aos cuidados de saúde, cuidados de saúde adequados. Tentamos iniciar projetos de investigação, pôr os doentes em contato e ajudá-los, também, com atividades psicossociais.

Tentamos obter informações para a Áustria, porque há uma falta de informação entre os médicos. Vamos a conferências internacionais. Levo comigo médicos da Clínica Universitária de Viena, que não teriam ido lá sem mim. Por isso, eu mesmo até lhes paguei ... ou, ofereci bolsas de viagem para que eles realmente possam obter acesso às informações mais recentes e trazer esse conhecimento de volta ao nosso país de origem, a fim de tratar os doentes eficazmente. Oferecemos bolsas de estudo para jovens investigadores ou jovens médicos e psicólogos. Queremos realmente estimular a consciência sobre esta doença e ter jovens talentos que se foquem nesta doença, porque há uma falta de informação entre os profissionais, mas, naturalmente, também entre os doentes.

## **QUE TIPO DE FORMAÇÃO TEVE PARA A AJUDAR NO SEU TRABALHO DE DEFESA/REPRESENTAÇÃO DOS DOENTES?**

Há três anos, quando decidi que queria fundar esta organização, fazer todo este trabalho, o primeiro passo para mim foi ter entrado em contato com a associação nacional de angariação de fundos e feito uma formação de angariação de

fundos, porque essa é uma parte essencial. Para fazer algo e fazer algo acontecer, são precisos alguns fundos. Isto foi muito importante para mim. Por isso fiz isso. No verão do ano passado, frequentei a Escola de Verão EURORDIS, que é uma formação para representantes de doentes de doenças raras, também sobre investigação e desenvolvimento. Essa foi a minha primeira introdução ao processo profissional de investigação e desenvolvimento, e o que os doentes podem fazer. Estou contente por o ter feito. Quando eu ouvi que eu podia concorrer à EUPATI, fiquei muito contente, e entrei imediatamente e tive muita sorte em ter entrado no segundo curso. Agora, até tenho a hipótese de aprofundar ainda mais este campo tão interessante de investigação e desenvolvimento. Estes três cursos educacionais são a minha base que eu realmente posso usar no trabalho quotidiano.

Por um lado, eu agora conheço realmente quais os procedimentos e, também, a terminologia, assim, quando falo com um investigador, investigador académico ou um médico ou algumas pessoas no departamento de regulamentação ou de uma empresa farmacêutica, posso entender o que querem dizer, quais são suas perspectivas, e posso ter uma conversa de olhos nos olhos, para que eles, também, percebam que eu sei do que falo, e me levem a sério, o que podiam não o ter vindo a fazer antes. Essa é uma parte fundamental. Se conhecermos os procedimentos e como as coisas vão decorrendo e se vão desenvolvendo, teremos também a sua compreensão, e isso é uma parte essencial do EUPATI onde nos podemos envolver.

O meu objetivo é, realmente, envolver-me o mais cedo possível para que eu possa discutir com os investigadores que perguntas precisamos fazer, qual deve ser o foco da investigação, porque, por exemplo, fizemos um inquérito entre doentes de língua alemã. Cerca de 300 doentes participaram deste inquérito, e perguntámos-lhes, entre outras questões: "O que pensa que a investigação deve fazer realmente?" Porque os sintomas da nossa doença são uma grande variedade, precisamos

de nos focar em algo. Descobriu-se que os dois sintomas mais importantes para os doentes são os mais negligenciados na investigação, de modo que é uma base muito boa para iniciar uma conversa e dizer-lhes “Bem, vocês não estão realmente a abordar as necessidades dos doentes aqui, vamos discutir o que devemos fazer no futuro.”

Essa é uma parte muito importante e, portanto, temos estado envolvidos desde o início, e fazemos as perguntas certas, e, em seguida, desenhamos o estudo de uma forma que os doentes realmente sentem “Sim, isso é algo importante para mim, e eu quero ser parte dele.” Quando se chega ao ensaio clínico, temos menos dificuldades em recrutar doentes, e eles já estão a ser informados pela organização do doente, que tem sido uma parte de todo este processo desde o início, por isso há outro nível de confiança aqui, que creio ser muito importante. Neste momento, muitas vezes o envolvimento do doente só começa quando há um ensaio clínico, e termina após o ensaio clínico, mas queremos ficar envolvidos, porque é muito importante estarmos envolvidos no processo de avaliação da tecnologia da saúde e com os órgãos reguladores para que também possamos convencer as pessoas dessas áreas de que precisamos desse medicamento no mercado e que, por exemplo, os doentes sejam reembolsados para que tenham acesso.

## **QUAIS SÃO ALGUNS DOS DESAFIOS E BARREIRAS COM QUE É CONFRONTADA NO SEU TRABALHO DE DEFESA DO DOENTE?**

Por um lado, é uma luta diária para arrecadar fundos. Eu poderia passar o dia inteiro a fazer nada mais do que isso, mas tenho trabalho muito mais importante a fazer do que a angariação de fundos. É essencialmente, na Áustria, que não recebemos apoio governamental para um NPO, por isso somos 100% financiados por doações e empresas que nos patrocinam, mas isso é realmente importante e leva muito tempo. Gostaria que não fosse assim. Há alguns outros exemplos europeus que

recebem apoio do governo.

Os desafios são realmente reunir as pessoas, porque, no momento, não temos uma organização europeia de doentes ativa, então começamos com isso e fui selecionado para ser o coordenador europeu para essa grande tarefa. É muito importante que os doentes, especialmente nas doenças raras, compreendam que todos nós enfrentamos os mesmos desafios, então todos nós temos os mesmos objetivos. Temos de compreender que alcançamos esses objetivos muito mais cedo se trabalharmos juntos e combinarmos os nossos esforços, porque é um desperdício de dinheiro, tempo e recursos se cada país reinventar a roda uma e outra vez.

Não são apenas os doentes que precisam de trabalhar juntos. Nós precisamos de trabalhar em conjunto com a investigação académica, mas também com as empresas farmacêuticas e com as autoridades. Essa é uma grande tarefa, porque creio que o envolvimento do doente está prestes a começar. O conceito é, que as pessoas entendam que é importante, mas é ... na vida real ainda não estamos lá. O que eu sinto é um grande desafio, porque no momento ainda não há nenhum fármaco no mercado para a minha doença. As empresas farmacêuticas não falam muito comigo, porque dizem: "Devido às nossas diretrizes de conformidade, só podemos apoiá-lo quando estivermos ativos na sua área de doença". Esse é um grande problema, porque como poderemos ser inovadores e começar algo de novo se não nos reunirmos nesta fase? Este é talvez o grande desafio. Sim, e apenas para levar as pessoas a trabalharem juntas, porque a investigação académica é tão competitiva. Eles preferem não trabalhar juntos e publicar os seus próprios resultados do que ver a imagem no seu conjunto e dizer: "Ok, se unirmos forças, então alcançamos a nossa meta mais cedo." Eles não fazem isso no momento, então eles ... Sim. Eu não quero ser demasiado específico e dizer que eles estão mais focados nas suas próprias carreiras do que nos doentes, mas, no momento, o sistema não está focado nos doentes, mas em produzir

publicações.

Eu penso que a EUPATI me deu o conhecimento básico para estabelecer uma estratégia apropriada para enfrentar os muitos, muitos problemas que o nosso grupo de doenças enfrenta. Espero que eu seja capaz de usar esse conhecimento e juntar as pessoas necessárias para alcançar esse objetivo e trabalhar em conjunto. Eu acho que é a chave para o sucesso, trabalhar juntos e saber o que se quer fazer e como fazê-lo.