

Entrevista com Dimitrios Athanasiou

Transcrição

Chamo-me Dimitrios Athanasiou. Sou pai de uma criança com distrofia muscular de Duchenne. Sou, a tempo inteiro, um defensor do doente com Duchenne e doenças raras em geral. O meu filho foi diagnosticado há quatro anos atrás com esta doença rara, distrofia muscular de Duchenne. Um, três, ponto, ehh ... três mil e quinhentas crianças e afeta principalmente meninos. Assim, depois de recebermos o diagnóstico, era óbvio, vindo da Grécia, que o conhecimento estava a um bom nível mas a defesa não estava num bom nível. E assim, a minha primeira tarefa foi organizar, na Grécia, os pais que lidavam com uma condição semelhante, as crianças com condições semelhantes, e foi a partir daqui que eu comecei.

À medida que avancei, era bastante óbvio que eu tinha que ter formação. Tinha de conhecer melhor a doença. Tinha de conhecer melhor os reguladores. Tinha de conhecer melhor o processo de desenvolvimento de medicamentos. Por isso tentei obter alguma formação para me ajudar no meu trabalho. Tive a sorte de participar numa das escolas de verão da EURORDIS. Adquiriti os meus conhecimentos de base aí. Tive ainda mais sorte em me envolver na EUPATI, por um período mais longo. Foram 18 meses e foi, digamos, passo a passo desde um defensor do doente ingênuo até um doente especialista, foi realmente útil para o meu trabalho.

Após a formação, fiquei com uma ideia muito boa sobre quem eram as partes interessadas. Qual é o equilíbrio e os interesses e como eles trabalham juntos, ou não trabalham juntos, para alcançar objetivos comuns. E de que forma, como

defensor do doente, o meu trabalho é garantir que todos trabalhem juntos para colocar novos medicamentos no mercado para todas as doenças.

Deu-me uma perspetiva de onde me situo no espectro do processo de desenvolvimento de medicamentos. Depois disso, dá a oportunidade de identificar as lacunas e as áreas de especialização e como influenciar o processo. O tempo dos medicamentos e como influenciar melhor. E usar partes da formação EUPATI e concentrar nisso e fazer o trabalho de casa. Dá as ferramentas para negociar numa base individual com todas as partes interessadas e para estar numa posição equilibrada na mesa, porque geralmente o defensor do doente, por falta de conhecimento e, por vezes, de perceção, não é um parceiro em pé de igualdade.

A formação é muito importante porque nos tornamos num parceiro em igualdade de circunstâncias. E quando todos têm dúvidas, estar bem formado, fazer o trabalho de casa e estudar, mostra que podemos definitivamente ser um parceiro muito bom com quem trabalhar.

COMO TEM ESTADO ENVOLVIDO NA DEFESA DO DOENTE?

Venho da área da advocacia nacional. Estava envolvido na nossa organização global que temos de Duchenne, The United Parent Project. No meu papel de Diretor da Organização Global, tive que interagir com os reguladores. Tive que interagir com reguladores locais e europeus, com ATs, com farmacêuticos, com academia, para produzir, digamos, medicamentos melhores e mais baratos para a doença de Duchenne. Assim, com esta formação, e porque vimos das doenças raras, eu tive a oportunidade de ser um doente perito na Agência Europeia de Medicamentos. E com esta formação, foi uma ferramenta muito forte para me ajudar a fazer melhor o meu trabalho lá. Assim, eu poderia avaliar melhor o protocolo clínico. Poderia avaliar

melhor, entender melhor os medicamentos por trás dele.

Quando tinha alguma dúvida, voltava para o módulo para encontrar tudo o que eu precisava, lá na minha caixa de ferramentas. Era um backup que era tão essencial para fazer o meu trabalho, pelo menos no aconselhamento científico nos desenhos clínicos, pelo menos na minha doença, que não poderia tê-lo feito de forma diferente. É muito difícil descobrir algo que o substitua, pelo menos a este nível do nível europeu.

Quando comecei a ser um defensor do doente, eu não sabia nada sobre ensaios clínicos. Com a formação e através de muito trabalho duro e intercâmbio com outros doentes, pude compreender melhor os ensaios clínicos e os modelos que são usados em geral e como esses modelos podem ser adaptados à distrofia muscular de Duchenne.

Depois de ter o conhecimento suficiente para compreender os ensaios clínicos e depois de muito estudar, ainda participo na comissão de direção de um novo medicamento que tentamos lançar no mercado. E tornar este ensaio clínico significativo para os nossos doentes ... É muito importante porque temos muitos ensaios clínicos que falham em termos de desenho, por isso a opinião e a inclusão do doente desde o início é fundamental para ter medicamentos disponíveis para todos.

O processo de consentimento informado é um processo muito complicado e temos de garantir que as pessoas que participam no ensaio, especialmente quando se trata de crianças, compreendam plenamente o que estão a receber. Na nossa comunidade em geral, a defesa do doente é muito forte nisso, por isso temos a certeza de que consultamos os formulários de consentimento informado e tentamos tê-lo em linguagem comum e ter toda a informação que as pessoas querem. Mas também para nós, digamos, defensores do doente a tempo inteiro, é muito importante ter um lugar para procurar outras organizações, para outros colegas EUPATI pedirem mais experiência, porque não podemos fazer tudo sozinhos, nós cooperamos e com a

experiência deles também podemos obter experiência para o benefício da sua própria comunidade.

Comecei há três anos e meio como um pai de uma criança com uma doença rara terminal e, em três anos e meio, consegui organizar, vamos dizer, os grupos de defesa na Grécia. Agora faço parte do conselho de administração da nossa organização global. Conselheiro científico, perito, doente perito para a Agência Europeia de Medicamentos, e muitos outros papéis, de vez em quando, em que temos de contribuir com a experiência ou o tempo para fazer progredir as coisas.

Gostaria de acrescentar que a única barreira é a barreira que colocamos na nossa mente e que devemos continuar a empurrar até obtermos os resultados que precisamos para os nossos doentes.