

# Entrevista com Jan Geissler

## Transcrição

Chamo-me Jan Geissler. Sou um defensor dos doentes há quinze anos. Fui diagnosticado com leucemia mieloide crónica em 2001. Naquela altura, o diagnóstico parecia realmente ser sombrio. Participei nos ensaios clínicos de fase I e II na altura, e recebi dois medicamentos em investigação, ou seja a investigação foi realmente parte da minha primeira viagem enquanto doente na altura. É por isso também que estava tão interessado em investigação. E tornei-me um defensor do doente ao tentar compreender o que estava a acontecer na investigação e a tentar traduzir isso para uma linguagem que outros doentes, na Alemanha, que não percebiam o que era publicado em inglês também tivessem a oportunidade de compreender as diferentes opções de tratamento existentes.

Ao longo dos anos, tenho estado profundamente envolvido em protocolos de investigação, revisão de ensaios clínicos, documentos de consentimento informado, comunicação sobre investigação, entre outras coisas. Evolui de ser um indivíduo com cancro até ser um defensor do doente, para lhes dar acesso à informação sobre a investigação, e é isso que me tem acompanhado ao longo destes últimos 15 anos desde que eu fui diagnosticado com cancro. Nesse sentido, também me envolvi no desenvolvimento do roteiro sobre o envolvimento dos doentes na I&D, porque sabemos que as organizações de doentes, especialmente no VIH, estão envolvidas há vinte anos na investigação, enquanto que no cancro isso é muito mais recente, mas não foi a um nível sistemático porque não havia nenhum sistema sobre como a indústria, os investigadores académicos e os reguladores, e assim por diante, poderiam envolver doentes, e é por isso que nós concebemos o roteiro, realmente, para entender todas as diferentes etapas em toda a

cadeia do desenvolvimento de medicamentos, onde os doentes podem estar envolvidos e como eles podem ser envolvidos.

Na realidade desempenho dois papéis. A minha função principal, a minha função profissional, é ser diretor da Academia Europeia de Doentes, que é um projeto com cinco anos. Foi uma das coisas mais excitantes que desenvolvi no meu tempo como defensor do doente, dado que eu tive que aprender muito duramente como defensor do doente ... que se aprende fazendo. Estamos a ensinar os doentes e os defensores dos doentes a envolverem-se em I&D de forma muito sistemática. Ao mesmo tempo, estou envolvido enquanto defensor do doente. Sou um dos cofundadores e líderes de uma rede mundial de cento e nove organizações de doentes em oitenta e dois países na área da leucemia porque eu ainda faço o trabalho no terreno. Estou envolvido em desenho de investigação e trabalho com investigadores para melhorar a investigação para os doentes. Na verdade, desempenho dois papéis, enquanto voluntário e enquanto profissional.

## **COMO É QUE O PROJETO EUPATI EVOLUIU COM O TEMPO?**

Quando começámos, em 2012, o projeto era um modelo pioneiro de parceria público-privado. Todos os intervenientes na investigação e desenvolvimento começavam realmente a colaborar. Na altura, era nós e eles, por isso a indústria pensou como seriam as organizações de doentes, as organizações de doentes pensaram como seria a indústria, os meios académicos pensavam no que os doentes deveriam aprender sobre I&D. Era, em grande medida, cada um no seu canto. Creio que, com o tempo, não só desenvolvemos este projeto para ser muito bem-sucedido na educação de uma centena de doentes especialistas e agora cerca de quarenta mil pessoas que já usaram a nossa caixa de ferramentas online em sete línguas, mas também ajudou a quebrar as barreiras entre as partes. Hoje trabalhamos juntos como uma equipa. Todos temos interesses.

Todos temos origens diferentes e creio que isso é o melhor de tudo.

Creio que, mesmo quando este projeto terminar, este tipo de parceria e compreensão dos interesses e dos pontos fortes e fracos de cada parte interessada continuará. Creio que este projeto trouxe uma grande mudança na forma como a I&D é conduzida. Quando começámos, em 2012, o envolvimento do doente na I&D era feito em alguns casos, mas não havia debate público sobre isso. Hoje todos discutem isto nas conferências médicas, nos fóruns da indústria, nos grupos de investigação académica, nos reguladores, nas políticas a nível Europeu e nacional. Hoje, isto é, digamos, discutido em todos os lugares, e creio que a EUPATI, a Academia Europeia de Doentes, teve um papel importante no arranque desse debate e dessa colaboração.

## **COMO SERÁ O FUTURO DA EUPATI?**

Tivemos cinco anos de financiamento público e financiamento privado para executar este projeto como um consórcio com financiamento público. Desde o início, tínhamos um conjunto de trabalho focado na sustentabilidade, porque estava claro que este projeto iria alterar tudo. Será algo que cria a academia, que cria o curso, que cria a caixa de ferramentas, mas a exploração, o uso, virá quando tudo já estiver desenvolvido. Por isso estamos a trabalhar intensamente, e agora podemos dizer com orgulho que este programa continuará em 2017. Será implementado como um programa liderado por doentes, no EPF, com um espírito de parceria público-privada, com todos os parceiros envolvidos, e continuará a fornecer o curso porque, até agora, já formámos noventa e oito defensores de doentes ao longo de dois anos, mas há mais de cinco mil doenças raras. Há mais de duzentos tipos de cancro.

E existem tantas condições crónicas distintas. Necessitamos de um defensor do doente por cada tipo de doença, por isso o curso tem de continuar. A caixa de ferramentas tem de ser disponibilizada. Necessitamos de atualização constante porque

a regulamentação vai-se alterando, com o regulamento dos ensaios clínicos a entrar em vigor muito em breve, por isso temos que continuar a nossa missão. Fizemos o trabalho de base, por isso a EUPATI é uma iniciativa forte, talvez mesmo uma instituição, a partir do próximo ano, quando terminar o seu primeiro período de financiamento. Para mim, isto é apenas a primeira fase de um esforço contínuo para fortalecer os doentes na I&D.

## **O QUE É QUE A EUPATI TEM DE ESPECIAL?**

É a primeira vez que eu, como defensor do doente, vejo que as pessoas com diabetes trabalham com pessoas com doenças oncológicas, trabalham com pessoas com doenças raras, que obtemos essa ligação cruzada entre a experiência no VIH, o espírito pioneiro dos grupos de doenças raras, digamos, a experiência dos grupos de oncologia, porque é um dos maiores problemas na sociedade com cancro. Todos estes defensores a trabalharem em conjunto, a nível profissional, a partilhar as melhores práticas, isso é o que há de mais fantástico, que nunca tinha visto na defesa de direitos, e também, porque também tendemos a trabalhar isolados nas nossas doenças, nas nossas comunidades médicas. Creio que a EUPATI realmente mudou isso e conseguiu que todos trabalhem juntos em todas as doenças, também na defesa de interesses. Isto é espantoso.