

Entrevista com Joan Jordan

Transcrição

Olá! Chamo-me Joan Jordan. Sou da Irlanda. Tenho sido... Bem, eu tornei-me um representante dos doentes desde que fui diagnosticado com esclerose múltipla recorrente-remitente em 2010, por volta do mesmo tempo em que o meu filho foi diagnosticado com uma forma muito rara de epilepsia. Pouco tempo depois, “pus o pé” “nas águas” da advocacia/representação dos doentes. Como comecei: em primeiro lugar, havia um anúncio na revista irlandesa de esclerose múltipla, MS News, sobre se alguém gostaria de escrever um blog, estar envolvido num blog de grupo da comunidade. Foi assim que eu comecei realmente a ficar ao corrente dos problemas das pessoas com esclerose múltipla na Irlanda, em toda a Europa e, em seguida, apenas fui progredindo no meu envolvimento.

Nos blogs que eu escrevi, eu levantava todo o tipo de questões que me apaixonavam, tais como sobre o acesso à medicação ou, questões que são importantes. Além disso, eu escrevi um blog sobre a notificação de efeitos adversos. E isso resultou em... Eu só perguntava porque é que os doentes não tendem a reportar os seus próprios efeitos adversos, a possuir os seus próprios efeitos adversos, e então entrei em contato com o regulador na Irlanda, o NCPE. Assisti a uma conferência com eles sobre farmacovigilância. Começámos a colaborar e trabalhar conjuntamente. As coisas simplesmente aconteceram desde que me envolvi.

COMO SE ENVOLVEU NA INVESTIGAÇÃO E

DESENVOLVIMENTO, I&D, DE MEDICAMENTOS?

É engraçado que tenha referido I&D porque eu sou um cientista de computadores. Eu estudei ciências da computação. Eu trabalhei em telecomunicações por muito tempo, e a maneira como as coisas funcionam nessa indústria é que o cliente é sempre inquirido regularmente sobre o que quer, o que precisa. Existem controlos de qualidade durante todo o processo. Em cada controlo/portão de qualidade, há verificações para observar se é isso que é preciso, se é isso que se quer. Verifiquei que, quando me tornei um doente houve uma grande transição; pensei, senti que não me estava realmente a ser perguntado o que precisava. Não estava a se perguntado, aos doentes irlandeses com EM, o que eles precisavam, o que era mais importante e sobre a sua qualidade de vida. Senti que eu só tomava as drogas que me eram dadas em vez de me perguntarem as preferências.

Inicialmente participei num ensaio clínico de dois anos e meio. Fiz realmente o caminho andando. Todos os meses eu ia para o hospital, envolvi-me num ensaio clínico, e sinto que eu realmente participei de um ensaio clínico. Eu pensei que havia problemas com aspetos como a comunicação, e eu penso que poderiam ser feitas melhorias. Depois disso, eu envolvi-me num estudo. Eu sou uma das partes interessadas. Eu sou um representante dos doentes, um PPI, lá. Posso dar a minha opinião. É sobre as dez perguntas mais importantes que devem ser feitas sobre os ensaios clínicos, por isso é bom usar as experiências de vida que tive, não por escolha, mas porque tenho uma doença como a esclerose múltipla, para tentar melhorar as coisas para os doentes.

QUE TIPO DE FORMAÇÃO TEVE PARA A AJUDAR NO SEU TRABALHO DE DEFESA/REPRESENTAÇÃO

DOS DOENTES?

Bem, para além da formação EUPATI, na Irlanda há o Conselho Nacional de Farmacoeconomia. Tive a oportunidade de frequentar a formação, novamente como doente, mas foi com profissionais de saúde e membros e pessoas da indústria farmacêutica. Apareceram oportunidades em que eu posso aproveitar este tipo de formação a nível nacional, e, portanto, naturalmente que o curso da EUPATI tem sido muito útil. Cada módulo é mesmo... Significa que agora consigo falar a linguagem. Eu sempre tive ideias na minha cabeça, eu sempre tive a motivação, mas agora posso comunicar e falar com todas as partes interessadas, portanto a EUPATI tem sido ... realmente abriu portas.

QUAL FOI O IMPACTO DO SEU ENVOLVIMENTO COMO UM DOENTE-PERITO?

Eu suponho que realmente o maior impacto, como eu próprio sou um doente, é que quando escrevo um blog sobre algo como efeitos adversos e como é importante reportar os seus efeitos adversos, sobre a razão porque certos medicamentos não estão disponíveis, isso tem para mim alto impacto, porque recebo respostas dos doentes, recebo retorno. Inicia uma conversa e talvez os habilite ou capacite a falar com o seu médico. Isto seria, creio, o que teve o maior impacto.

Bem, algo realmente emocionante para mim aconteceu, que foi ter sido envolvido numa ATS (avaliação de tecnologias de saúde). Nunca esperei que algo assim acontecesse, e é para um medicamento para a esclerose múltipla primariamente progressiva, para a qual não há atualmente nenhum tratamento disponível. Isso é ... sabe, é algo muito excitante. Sinto que tenho o vocabulário, tenho a confiança. As pessoas dizem que desde que comecei o curso EUPATI que sou capaz de comunicar, compreendo muito melhor. Estar envolvida neste projeto, nesta ATS é muito excitante. O ano passado por esta altura nem sabia o que era uma ATS.

Na minha carreira anterior em ciências da computação, simplesmente não tinha essa paixão, é algo bom.