

Entrevista com Matthew May

Transcrição

Chamo-me Matthew May. Trabalho para a DIA, uma organização sem fins lucrativos da indústria farmacêutica. Somos uma associação com membros a nível global que também organiza conferências e formações e também estamos ativos na disponibilização de pensamento líder global em várias áreas do desenvolvimento de medicamentos. Nos escritórios para a Europa, Médio Oriente e África, localizados em Basileia, trabalho como Gestor de Projeto exclusivamente focado no trabalho com a EUPATI, a Academia Europeia de doentes para a Inovação Terapêutica, onde sou responsável pela coordenação de todo o desenvolvimento e produção de conteúdos relacionados com os recursos educativos no seio do projeto EUPATI. Isto é tanto para o nosso curso de formação avançado para doentes, com a duração de 18 meses em regime de e-aprendizagem (e-learning) e presencial, como também para a caixa de ferramentas no nosso sítio de internet, que é um recurso consolidado de informação em sete línguas, possivelmente mais no futuro, que oferece ao público mas também aos defensores e representantes dos doentes informação sobre o desenvolvimento de medicamentos.

Quando pela primeira vez me juntei, já em 2012, ao projeto EUPATI, poucos meses após o seu início, havia um conjunto de grupos de interessados claramente distintos no projeto. Conseguíamos ver facilmente de onde cada pessoa era proveniente, no sentido de saber a que grupo de interessados pertencia, quer fossem pessoas a trabalhar para organizações de doentes, quer fossem pessoas que trabalhavam em instituições académicas com parceiros na indústria, e mesmo na perspetiva do nosso conselheiro se elas pertenciam a alguma agência reguladora ou ATS ou outra organização sem fins

lucrativos.

À medida que o projeto progredia, estas linhas de demarcação começaram, lentamente, a esbater-se um pouco. Começámos a ver-nos, a todos os que tinham antecedentes muito especializados, eu próprio sou químico de formação, trabalhei pouco tempo num laboratório na descoberta e disponibilização de medicamentos, começámos a fazer o que esperávamos ensinar aos nossos alunos, os formandos no curso: Tornámo-nos generalistas. À medida que íamos trabalhando juntos, aprendíamos sobre as diferentes áreas dos outros, lentamente começámos a contribuir com informação a todo o nível, trabalhando em conjunto para incluir a experiência conjunta numa aula, num módulo de aprendizagem, num artigo ou numa apresentação. Ao construir este processo editorial e este processo de criação de conteúdo, creio que nos beneficiámos a nós próprios tornando-nos em profissionais generalistas formados, o que nos dá uma perspetiva diferente de como executamos as nossas tarefas agora.

Adicionalmente, à medida que vêm estas equipas que se formaram, os diferentes conjuntos de trabalho ou subcomissões dentro dos conjuntos de trabalho deste projeto, começam a ver que já não representam isoladamente a vossa empresa, ou no meu caso a minha organização, começamos a representar também a visão desse grupo de interesse como um todo. Eu tenho assento no comité editorial do EUPATI. Revemos todos os conteúdos disponibilizados ao público, que é todo o nosso conteúdo, porque como é óbvio todos os nossos conteúdos estão publicamente acessíveis, e nesse comité não me represento apenas a mim próprio como alguém que tem conhecimento de como os medicamentos são fabricados, também represento o grupo de interesse das ONGs. Os meus colegas no comité representam não apenas uma única empresa farmacêutica, mas o pensamento e os pontos de vista da indústria farmacêutica como um todo ou a comunidade dos doentes como um todo ou a comunidade académica como um todo.

Isto também é necessário num projeto em que uma das nossas características principais, exclusiva diria até, é a nossa completa neutralidade e transparência, para assegurar que vemos todos os pontos de vista e não enviesamos num sentido ou noutro.

COMO TEM ESTADO ENVOLVIDO NO ENVOLVIMENTO DO DOENTE NA DIA?

No escritório da DIA, dada a minha experiência e trabalho no seio da EUPATI e o facto de conhecer aprofundadamente um grande número de diferentes pessoas e diferentes organizações, o que é importante para a comunidade a que chamo a comunidade dos defensores dos doentes, tenho sido responsável por todas as atividades com doentes no escritório para a Europa, Médio Oriente e África nos últimos anos. No seio da DIA desenvolvemos um conjunto de atividades na última década para assegurar que os doentes continuam a ter um papel central no desenvolvimento de medicamentos. No escritório Europeu, começámos, há mais de 10 anos, um programa que oferece bolsas de estudo, patrocínios à participação de defensores dos doentes, representantes dos doentes, nas nossas reuniões maiores, para assegurar que estes também tenham uma plataforma e os meios para participar e interagir com os grupos de interesse relevantes, mas também contribuir com um ponto de vista totalmente diferente que estimule a discussão e a futura colaboração a todos os níveis.

Este programa também foi replicado pelos nossos colegas na América do Norte, e faz parte integrante dos princípios base dos encontros anuais da DIA. Ao longo dos últimos 10 anos isto também não permaneceu igual. Evoluiu lentamente à medida que o desenvolvimento de medicamentos foi mudando. Por exemplo, hoje em dia, na Europa, vemos doentes a participarem nos nossos encontros, mas também estão presentes enquanto grupo de interesse em pé de igualdade com os outros, sistematicamente envolvidos no nosso programa enquanto oradores e membros dos

painéis. Continuaremos a fazer isto num número de outros encontros também.

A DIA é uma associação profissional com membros originários de áreas muito diferentes, muitos grupos de interesse distintos. Como tal, reconhecemos que um grupo de interesse relevante enquanto membro da associação é o da comunidade de doentes. A DIA baseia-se em muitas comunidades diferentes centradas em especializações profissionais individuais, o que permite às pessoas interagirem entre regiões, empresas e funções para permitir fazer progredir as orientações, progredir a inovação, progredir a colaboração e avançar com as ideias de cada um.

A comunidade de doentes sempre foi um pouco diferente para nós, porque o conceito de doente profissionalizado é relativamente novo e não é a forma como geralmente os doentes trabalham. Pertencer a uma associação profissional nem sempre se ajustou completamente. À medida que tudo evolui, também alterámos isso, e agora existem programas específicos para permitir aos doentes tornarem-se membros da DIA. Se alguém estiver interessado, devem entrar em contacto connosco para decidirmos como é que isso acontece. Oferecemos uma plataforma online e também nos nossos encontros para doentes falarem uns com os outros, uma ideia que também vimos ser desenvolvida na EUPATI, onde têm pessoas de áreas de doenças muito diferentes, muitas regiões diferentes do mundo, que partilham ideias e criam uma única voz ou uma visão para colaborarem com outros e também colaborarem com pessoas de diferentes grupos de interesse.

Outras áreas que recentemente, não quero dizer recentemente porque na realidade já ocorre há alguns anos, é de que temos envolvido pessoas da comunidade de doentes nos nossos grupos de aconselhamento dentro da organização, seja ao nível do Conselho seja ao nível regional. Também temos uma inclusão sistemática de doentes nas nossas comissões de programa nos nossos encontros. Isto significa que temos alguém que está lá como parte da comissão do programa que também dá opiniões para

o resto da comissão do programa para onde é mais importante ter a voz dos doentes no programa, assim tem impacto real e cativa a imaginação e as necessidades de todos os participantes num encontro.

COMO É QUE O TRABALHO DA DIA SE ALTEROU AO LONGO DO TEMPO?

Ao longo da última década começámos a trabalhar mais em liderança de ideias. Isto significa que usamos as nossas forças enquanto associação de membros, como alguém que está envolvido com todos estes diferentes grupos de interesses em todo o mundo, para reunir conhecimento, reunir ideias que possam transformar a forma como os medicamentos são desenvolvidos. Na área da defesa dos doentes, dos interesses dos doentes, do envolvimento dos doentes, temos trabalhado em várias colaborações distintas. Por exemplo, temos trabalhado com a Iniciativa para a Transformação dos Ensaio Clínicos.

Conduzimos uma oficina de trabalho com o Instituto de Investigação de Resultados Centrados no doente (Patient Centered Outcomes Research Institute), e mais recentemente, no ano passado, temos trabalhado com o Centro Tufts nos Estudos do Desenvolvimento de Medicamentos num projeto de colaboração conjunta para analisar os retornos do envolvimento das empresas farmacêuticas e de como estas trabalham com os defensores dos doentes e os representantes dos doentes. A ideia é de que reconhecemos que os doentes têm tido um papel importante no desenvolvimento de medicamentos há vários anos. A pergunta está sempre presente “existem dados quantitativos que demonstrem o impacto que é realmente produzido por incluir os doentes nas várias fases de desenvolvimento dos medicamentos?” A investigação que fizemos com a Tufts começou a abordar esta questão.

Poderão encontrar os resultados num estudo recente, publicado no sítio da DIA, e podem verificar quais as diferentes áreas

que analisámos. Por exemplo, avançámos com a tentativa de definição de métricas que estejam disponíveis para se trabalhar com elas no cálculo do retorno no envolvimento que existe. Analisámos em seguida como aplicar estas métricas que foram desenvolvidas a estudos de casos específicos que nos foram submetidos de forma retrospectiva. Claro que as métricas podem ser usadas de forma prospetiva para definir medidas que podem ser implementadas como parte da atividade de envolvimento. Talvez de futuro se possam analisar mais aprofundadamente outras áreas de investigação retrospectiva, à medida que mais casos de estudo vão sendo apresentados.

As ideias DIA e a liderança DIA permitem aos grupos de interesse terem ferramentas e conhecimentos de que necessitam para lhes permitir progredir nos métodos de trabalho atuais, progredir na forma como produzem medicamentos, como poupam dinheiro, e começarem a ver retornos reais no envolvimento.

Só através da colaboração entre os diferentes grupos de interesse, e para realmente colaborar temos de compreender as motivações de cada um e termos um conhecimento adequado do que nos une, podemos realmente fazer progredir o desenvolvimento na inovação de medicamentos e assegurar que no final todos temos acesso a um medicamento de que necessitamos.