

# Interview med Claas Röhl

## Transkription

Mit navn er Claas Röhl. Jeg kommer fra Wien i Østrig. For to et halvt år siden grundlagde jeg patientorganisationen NF Kinder, og vi kæmper for folk med neurofibromatosis, som er en sjælden genetisk sygdom. Vi hjælper patienter med at forbedre adgangen til behandling, den rigtige behandling. Vi forsøger at starte forskningsprojekter og at bringe patienter i forbindelse med hinanden og hjælper dem også med psykosociale aktiviteter.

Vi forsøger at få oplysninger til Østrig, fordi læger mangler information. Vi deltager i internationale konferencer. Jeg tager læger med fra universitetshospitalet i Wien, som ikke ville have deltaget uden mig. Jeg betalte endda... eller tilbød at betale rejsen, så de kunne få adgang til de nyeste informationer og tage denne viden med tilbage til deres hjemland, så patienterne kunne få den rigtige behandling. Vi tilbyder stipendier til yngre forskere eller yngre læger og psykologer. Vi ønsker at øge bevidstheden om denne sygdom og få unge talenter til at fokusere på denne sygdom, fordi der mangler information blandt fagpersoner, men naturligvis også blandt patienter.

## **HVILKEN TYPE UDDANNELSE HAR DU GENNEMFØRT, SOM HAR HJULPET DIG MED DIT ARBEJDE SOM REPRÆSENTANT?**

For tre år siden, da jeg besluttede at etablere denne organisation, og udføre alt dette arbejde, var det første skridt for mig at kontakte fundraisingforeninger i landet, og jeg gennemførte et kursus i fundraising, for det er bare en så

vigtig del. For at gøre noget og få noget til at ske har du brug for midler. Det var virkelig vigtigt for mig. Så det har jeg gjort. Sidste sommer deltog jeg i EURORDIS-sommerskolen, som er en uddannelse i forskning og udvikling for patientrepræsentanter for sjældne sygdomme. Det var min første introduktion til processen for professionel forskning og udvikling og til, hvad patienterne kan gøre. Jeg er virkelig glad for, at jeg har gjort det. Da jeg hørte, at jeg kunne ansøge om EUPATI, blev jeg virkelig glad og gik straks derind og var meget heldig og glad for at komme på det andet kursus. Nu har jeg en chance for at lære endnu mere om dette interessante område af forskning og udvikling. Disse tre kurser er mit grundlag, som jeg kan bruge i mit daglige arbejde.

På den ene side kender jeg nu procedurerne, og også terminologien, så når jeg taler med en forsker, en universitetsforsker eller en læge eller personer i en kontrolmyndighed eller et medicinalfirma, kan jeg forstå, hvor de kommer fra, hvilke perspektiver de har, og jeg kan føre en samtale på lige fod med dem, så de også bemærker, at jeg ved, hvad jeg taler om, og de tager mig alvorlig, hvilket de ikke nødvendigvis gjorde før. Det er en af de vigtige dele. Hvis du kender procedurerne, og ved, hvordan tingene foregår og udvikles, har du også en forståelse, og det er en vigtig del af EUPATI, hvor du kan blive inddraget.

Mit mål er at blive inddraget på så tidligt et stadie som muligt, så jeg kan diskutere med forskerne, hvilke spørgsmål, vi skal stille, hvad forskningen skal fokusere på, fordi vi for eksempel gennemførte en undersøgelse blandt tysktalende patienter. Cirka 300 patienter deltog i undersøgelsen, og vi spurgte dem blandt andet: „Hvad mener du, at der skal forskes i?“ Fordi vores sygdom er karakteriseret af så mange forskellige symptomer, er du nødt til at fokusere på noget. Det viste sig, at de to vigtigste symptomer for patienter er dem, der har mindst fokus inden for forskning, så det er et

virkeligt godt sted at starte en samtale og fortælle dem: „Altså, I er faktisk ikke opmærksomme på patienternes behov her, så lad os diskutere, hvad vi skal gøre i fremtiden.“

Dette er en meget vigtig del, og derfor har vi været inddraget fra begyndelsen, og vi stiller de rigtige spørgsmål, og derefter designer vi undersøgelsen på en måde, så patienterne virkelig føler, at det er noget, der vedrører dem, og som de ønsker at være en del af. Når det kommer til kliniske forsøg, er det lettere at rekruttere patienter, og de er allerede blevet informeret af patientorganisationen, der har været et led i hele processen fra starten, så der er et andet niveau af tillid her, som er meget vigtig, tror jeg. I øjeblikket bliver patienten først inddraget, når der foreligger et klinisk forsøg, og det slutter efter det kliniske forsøg, men vi ønsker at være inddraget hele tiden, fordi det er meget vigtigt, at vi involveres i processen for medicinsk teknologivurdering og i kontrolmyndighedernes arbejde, så vi også kan overbevise folkene deroppe om, at det er nødvendigt, at dette lægemiddel kommer på markedet, og at patienter kan få tilskud, så de har mulighed for at få det.

## **HVILKE UDFORDRINGER OG BARRIERER, STÅR DU F. EKS. OVERFOR I DIT ARBEJDE SOM PATIENTREPRÆSENTANT?**

På den ene side er det en daglig kamp at opnå bevillinger. Jeg kunne bruge hele dagen med det, men jeg har meget andet vigtigt arbejde at gøre end fundraising. Det er meget vigtigt, for i Østrig støtter staten ikke en NPO, og vi er derfor 100 % finansierede af donationer og virksomheder, der sponsorerer os, så det er virkelig vigtigt og tager en masse tid. Jeg ville ønske, at det ikke var sådan. Der er andre lande i Europa, hvor man får støtte fra staten.

Udfordringen er at samle mennesker, for i øjeblikket har vi ikke en fungerende europæisk patientorganisation, så det var

her vi startede, og jeg blev valgt til europæisk koordinator for denne store opgave. Det er meget vigtigt, at patienter, især patienter med sjældne sygdomme, forstår, at vi alle står over for de samme udfordringer, så vi har alle de samme mål. Vi må forstå, at vi når disse mål langt hurtigere, hvis vi arbejder sammen og samler vores bestræbelser, fordi det bare er spild af penge og tid og ressourcer, hvis alle lande opfinder hjulet igen og igen.

Det er ikke kun patienterne, der skal arbejde sammen. Vi skal arbejde sammen med forskere men naturligvis også med medicinalfirmaer og med myndighederne. Det er en stor opgave, for jeg tror, at patientinddragelse først lige er startet. Konceptet er, at folk forstår, at det er vigtigt, men i praksis er vi ikke nået dertil endnu. Jeg oplever en stor udfordring, fordi der slet ingen lægemidler er på markedet til min sygdom på nuværende tidspunkt. Medicinalfirmaer vil ikke rigtig tale med mig. De siger: „I henhold til vores retningslinjer for overholdelse kan vi kun støtte dig, hvis vi er aktive inden for dit sygdomsområde.“ Det er et stort problem, for hvordan kan vi være innovative og starte noget nyt op, hvis vi ikke kan samles på dette niveau. Det er en af de store udfordringer. Ja, og bare det at samle folk, for der er stor konkurrence inden for akademisk forskning. De vil hellere arbejde sammen og udgive deres egne data end se det store billede og sige: „OK, hvis vi gør fælles sag, når vi hurtigere vores mål.“ Det gør de ikke i øjeblikket, så vi... Ja. Jeg vil ikke gå så langt som til at sige, at de er mere fokuserede på deres egen karriere end på patienterne, men i øjeblikket har systemet ikke fokus på patienterne men på at udgive artikler.

Jeg mener, at EUPATI gav mig den grundlæggende viden, så jeg kunne udarbejde en rigtig strategi for at takle de mange, mange problemer, som vores sygdomsgruppe står overfor. Jeg håber, jeg vil kunne bruge denne viden og samle de nødvendige personer, så vi kan nå dette mål og arbejde sammen. Jeg tror,

det er nøglen til succes at arbejde sammen og vide, hvad du vil gøre, og hvordan du vil gøre det.