Interview med Dimitrios Athanasiou

Transkription

Mit navn er Dimitrios Athanasiou. Jeg er forælder til et barn med Duchennes muskeldystrofi. Jeg er patientrepræsentant på fuld tid for Duchenne og sjældne sygdomme generelt. Min søn blev diagnosticeret med den sjældne sygdom Duchennes muskeldystrofi for mere end fire år siden. En, tre, komma… tre et halvt tusind børn, og den rammer hovedsageligt drenge. Efter at vi fik diagnosen, stod det klart, at der var pænt megen viden om sygdommen, fordi vi kommer fra Grækenland, men der var mangel på repræsentation. Så min første opgave blev at organisere forældre med børn med denne sygdom i Grækenland, og det var her jeg startede.

Hurtigt i forløbet stod det klart, at jeg havde behov for uddannelse. Jeg måtte lære noget mere om sygdommen. Jeg må lære noget mere om tilsynsmyndighederne. Jeg må lære noget mere om processen for udvikling af lægemidler. Så jeg forsøgte at få noget uddannelse, der kunne hjælpe mig i mit arbejde. Jeg var heldig at komme med på én af EURORDIS's sommerskoler. Der fik jeg min basisviden. Jeg var endnu mere heldig med at blive inddraget i EUPATI i en længere periode. Det var 18 måneder, og det var, lad os side, trin for trin fra naiv patientrepræsentant til patientekspert, meget nyttigt for mit arbejde.

Efter uddannelsen fik jeg en rigtig god ide, som drejede sig om interessenterne. Hvordan er balancen, og hvilke interesser er der, og hvordan arbejder de sammen, eller arbejder de ikke sammen om at nå fælles mål. Din opgave som patientrepræsentant er at sørge for, at alle arbejder sammen om at få nye

lægemidler på markedet til alle sygdomme.

Det gav mig et perspektiv i forhold til, hvor jeg står i hele processen for udvikling af lægemidler. Og så får du mulighed for at finde ud af, hvor du mangler viden, og på hvilke områder du kan specialisere dig, og hvordan du kan påvirke processen. Hvor hurtigt lægemidlerne kommer på markedet, og du får mulighed for at påvirke dem, så de gør det endnu bedre. Og plukke dele fra EUPATI-uddannelsen og fokusere på dem og gøre dit hjemmearbejde. Du får værktøjerne til at forhandle ansigt til ansigt med alle interessenter og føle dig ligeværdig med de andre omkring bordet, fordi vi som patientrepræsentanter normalt ikke er ligeværdige partnere på grund af manglende viden og nogle gange manglende opfattelsesevne.

Uddannelse er meget vigtig, fordi den gør dig til en ligeværdig partner. Og når alle andre tvivler på det, kan du, når du er veluddannet, gør dit hjemmearbejde og studere, vise, at du bestemt er en meget god partner at arbejde sammen med.

HVORDAN BLEV DU INVOLVERET I PATIENTREPRÆSENTATION?

Jeg blev oprindeligt involveret i repræsentation i mig eget land. Derefter blev jeg involveret i vores globale Duchenne-organisation The United Parent Project. I min rolle i bestyrelsen for den globale organisation skulle jeg interagere med tilsynsmyndigheder. Jeg skulle interagere med lokale og europæiske tilsynsmyndigheder, med MTV'er, med medicinalindustrien, med den akademiske verden med det formål, lad os sige, at opnå bedre og billigere lægemidler til Duchenne. Så med denne uddannelse, og fordi vi repræsenterer en sjælden sygdom, havde jeg chancen for at blive patientekspert i Det Europæiske Lægemiddelagentur. Og denne uddannelse var et meget effektivt værktøj, der hjalp mig med at bidrage endnu bedre der. Jeg blev bedre til at evaluere den kliniske protokol. Jeg blev bedre til at evaluere og forstå

lægemidlerne bag den.

Når jeg var i tvivl, gik jeg altid tilbage til modulet for at finde det, jeg havde brug for i værktøjskassen. Kurset var altså virkelig vigtigt for mit arbejde, især med hensyn til videnskabelig rådgivning inden for det kliniske design for i hvert fald min sygdom. Jeg kan ikke forestille mig, at noget andet kunne erstatte det i det mindste på europæisk niveau.

Da jeg startede som patientrepræsentant, vidste jeg ingenting om kliniske forsøg. Gennem uddannelsen og en masse hårdt arbejde og udveksling med andre patienter blev jeg i stand til bedre at forstå de kliniske forsøg og de modeller, der generelt bruges, og hvordan disse modeller kan tilpasses til Duchennes muskeldystrofi.

Efter at jeg er blevet dygtig nok til at forstå de kliniske forsøg og efter en masse læsning, deltager jeg stadig i styrekomitéen for et nyt lægemiddel, vi har forsøgt at få på markedet. Og at gøre dette kliniske forsøg meningsfyldt for vores patienter… Det er meget vigtigt, fordi du har en masse kliniske forsøg, der er fejlet på grund af et ubrugeligt design. Derfor er feedback og patientinddragelse fra starten afgørende for at sikre, at der er lægemidler tilgængelig for alle.

Processen for informeret samtykke er en meget kompliceret proces, og vi skal sikre, at de personer, der deltager i forsøget, især når det drejer sig om børn, forstår, hvad de deltager i. Patientrepræsentationen i vores miljø er generelt meget stærk, så vi sikrer, at vi gennemgår formularerne for informeret samtykke, og vi forsøger at få dem skrevet i et lægsprog og få alle de oplysninger med, som folk ønsker. Men det er også vigtigt for os patientrepræsentanter på fuld tid at have et sted at søge efter andre organisationer, og at andre medlemmer af EUPATI kan bede om mere erfaring, for vi kan ikke gøre det alene. Vi samarbejder, og med andres erfaring kan du også få erfaring til gavn for dit lokale

miljø.

Jeg startede for tre et halvt år siden som forælder til et barn med en sjælden terminal sygdom, og på tre et halvt år lykkedes det mig at organisere repræsentantgrupper i Grækenland. Jeg er nu medlem af bestyrelsen i vores globale organisation. Videnskabelig rådgiver, ekspert, patientekspert i European Medical Agency og mange andre roller og hatte. Af og til er det nødvendigt, at du bruger din erfaring eller din tid på at få ting til at ske.

Jeg vil gerne tilføje, at den eneste barriere er den barriere, vi skaber i vores tanker, og at vi skal fortsætte med at skubbe på, indtil vi opnår de resultater, der er nødvendige for vores patienter.