Interview med François Houÿez

Transkription

Jeg er franskmand. Jeg er 51 år. Jeg arbejder for den europæiske organisation for sjældne sygdomme EURORDIS, hvor min vigtigste opgave er at hjælpe patienter med at navigere i de forskellige procedurer for udvikling, forskning, udvikling af lægemidler, måle deres behov og rådgive dem i at forhandle og tale med alle interesserede parter.

Når patienter for eksempel ikke ved, hvordan de skal diskutere et klinisk forsøg med et firma, når de har hørt, at et firma er begyndt at udvikle et lægemiddel til deres egen sygdom, organiserer vi møder mellem firmaet og patienterne. Vi forklarer først patienter, hvad de kan diskutere, og hvordan de diskuterer, og derefter ledsager vi patienterne, vi organiserer møder med firmaer eller nogle gange private sponsorer. Det er den ene måde, og derefter ledsager vi dem, og vi fortsætter, vi rådgiver dem gennem hele udviklingen.

En anden måde, som også er meget vigtig, som igen drejer sig om rådgivning, når CHMP, komitéen, der godkender lægemidler, har behov for at konferere med patienter. CHMP har besluttet at konferere direkte med patienter, især hvis de tror, at de er på vej til at tage en negativ mening. Og disse patienter har brug for at få forklaret, hvordan procedurerne er, og de har behov for at blive ledsaget, og det er også min rolle, at orientere dem, at ledsage dem, så de kan yde det bedst mulige bidrag.

Noget, som er allermest nyttig for patienterne, noget som måske er den allerværste situation, patienter kan stå i, er, når de ved, at et lægemiddel er ved at blive udviklet, snart kommer på markedet, endnu ikke er der, og at de ikke har

adgang til det nu, og at de vil være døde, når det bliver tilgængeligt. Og samfundet har en mulighed for disse patienter, som er "anvendelse med særlig udleveringstilladelse". Hvordan opnår man "anvendelse med særlig udleveringstilladelse". Du lærer ikke om det i skolen men af alle de patienter, der har været igennem det, og som kan hjælpe dig med at få adgang til et sådant lægemiddel. Det er en ekstrem vigtig opgave.

Nogle gange hjælper vi individuelle patienter. Vi modtager en e-mail eller et opkald fra en patient, vi ikke har mødt før, og som vi sikkert aldrig kommer til at møde. De forklarer deres situation, deres problem, og vi hjælper, og det er meget tilfredsstillende, for nogle gange sker der det nogle år senere, at du modtager en e-mail med beskeden: "Åh, forresten, det fungerede, og jeg er her stadig, tak". Og nogle gange er det patientgrupper, vi underviser i, hvordan de kan opnå det, de ønsker. Og jeg kan huske nogle patienter, der kæmpede for at få de rigtige oplysninger eller det produkt, som de havde behov for på det pågældende tidspunkt, og som overlevede takket være den rådgivning, vi gav dem. Jeg husker for eksempel en læge i Belgien, der kontaktede os, fordi en patient blev nægtet tilskud til et lægemiddel, der var nødvendigt for at redde hans nyrer, og lægen var desperat, fordi hun ikke vidste, hvad hun skulle gøre. Vi gav hende alle de oplysninger, hun skulle bruge til at appellere sagen, og blot to uger efter at behandlingen var blevet afbrudt, var patienten i behandling igen, og hans nyre var reddet. Det er bare et eksempel. Der er så mange sager overalt, hvor vi er klar til at hjælpe. Og det er grunden til, at kapacitetsopbygning og uddannelse som f.eks. EUPATI er afgørende.

HVILKE UDFORDRINGER OG BARRIERER, STÅR PATIENTEKSPERTER F.EKS. OVERFOR I DERES

ARBEJDE?

Ofte ved de ikke, hvad de kan opnå, de ved ikke, hvad de kan gøre, de kender ikke processen godt nok til at skride ind og spille en rolle. Og selv om de ved det, tænker de alt for ofte "Nå ja…", eller de er skræmt eller tror, det er for indviklet, umuligt, så de forsøger ikke. Og så er der andre, der i modsætning hertil tager udfordringen op og lykkes. Vi ved, at der er nogle, selv patienter eller forældre, der endda etablerer deres eget medicinalfirma. Jeg kan huske en mor til et barn med en sjælden sygdom, der konkluderede, at den hurtigste måde var at etablere hendes eget medicinalfirma, og de er i øjeblikket i gang med et genterapiforsøg for et meget lovende produkt. Og nu er de i gang med at udvikle lægemidlet i en ny udgave. Dette er naturligvis helt exceptionelle eksempler. Der er andre måder at få sin stemme hørt, som er nemmere end at etablere sit eget medicinalfirma, men som virkelig kan gøre en forskel for dig selv og andre.

Og, også andre barrierer … Lad dig ikke skræmme. Det handler ikke om at finde de rette personer eller den rette samtalepartner eller en person, der kan undervise dig i eller forklare dig, hvordan det fungerer, og hvad du kan gøre. Det er derfor virkeligt afgørende, at der oprettes netværk med organiserede og strukturerede organisationer, ikke blot brug af netværk på internettet til at udveksle ideer med information med folk men at slutte sig til bevægelserne, repræsentationsbevægelserne og organisationerne, hvor folk hjælper og vejleder andre patienter og repræsentanter.

HVORDAN HAR PATIENTINDDRAGELSE OG PATIENTREPRÆSENTATION UDVIKLET SIG GENNEM TIDEN?

Konteksten ændrer sig hele tiden, og det har vi for eksempel set med Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA). I løbet af det seneste år har vi set, hvordan de har lært at arbejde med

patienter i så stort et omfant, at patienter i mere end 700 tilfælde har deltaget i én af EMA's aktiviteter. Og nu har EMA indført denne procedure og organiserer selv sine aktiviteter [uden vores hjælp], så vi kan fokusere på andre aktiviteter, hvor patienter ikke er inddraget endnu. Vi går altså selv fra én aktivitet eller én rolle til den næste, og diskuterer igen, hvad vi kan gøre her. Hvordan kan vi tilskynde patienter til at være tilstede, hvor de endnu ikke er tilstede, eller er en del af beslutningsprocessen. Vores rolle udvikler sig altså konstant, fordi der hele tiden kommer nye områder, hvor vi kan lære, hvordan vi kan spille en rolle og inddrage nye patienter. Men som følge af den naturlige evolution tror jeg, at vi må indse nødvendigheden af at uddanne nye generationer af patienter. Min egen udvikling handler nu mere om at uddanne og sætte andre patienter i stand til at fortsætte kampen end selv at handle. Der er risiko for, at dem, der var foregangsmænd inden for repræsentation og tildeling af den rolle, som patienterne har nu, at når de går af, at der så ikke er tilstrækkeligt mange patientrepræsentanter i den næste generation, at de ikke er der. Derfor er det absolut nødvendigt at bringe andre patienter frem i forreste linje.

HVAD ER DER PÅ ØNSKELISTEN FOR FREMTIDEN FOR PATIENTREPRÆSENTATION?

Måske en officiel anerkendelse af patienters rolle. Og med officiel tænker jeg ikke på medaljer men dem, der for eksempel har besluttet, at hele deres professionelle liv er at repræsentere patienter og fungere som patientrepræsentant. En slags, og de har erhvervet en sådan viden. Ikke kun en viden som på universitetet eller her på en uddannelse som EUPATI, men en viden om, hvordan man gør ting. En slags anerkendelse af den rolle, de spiller, kunne være vigtig for andre, til at motivere andre og til at signalere for samfundet, at der er alle disse mennesker her, og de udfører et enormt og vigtigt arbejde, og vi anerkender vigtigheden af dette arbejde. Det kunne for eksempel være dem, der bliver ekspert inden for

deres område. Hvorfor ikke en universitetsgrad, der anerkender dette arbejde, eller at det, de har lært, har en værdi og nu skal videregives til andre. Det er formålet med universitetsuddannelse, og det kunne måske hjælpe.

Alt for ofte er vores institutioner ikke klar over, hvad det betyder at inddrage civilsamfundet og patienterne i alle deres aktiviteter, i alt det, de har planlagt, at patienter kan medvirke i. Og de fleste bidrager selvfølgelig helt spontant på frivillig basis, men hvis det ikke er organiseret, bidrager det ikke rigtig til det, som man anmoder dem om. Og til at organisere dette kræves der ressourcer, uddannelsesprogrammer, mentorer, strukturer, kommunikationsmetoder osv. Så for at institutioner kan arbejde sammen med civilsamfundet, kræves det først, at man overvejer, hvilke ressourcer der skal dedikeres til dette, hvordan det skal organiseres, så det er bæredygtigt, og så flere patienter kan påtage sig deres rolle. Så beskeden til alle europæiske, nationale institutioner er i virkeligheden, at denne bevægelse skal følges af en overvejelse om, hvad der kræves, så det bliver gjort på den bedste måde, med uvildighed og ikke for megen indflydelse fra andre parter, så patientens stemme virkelig kan blive hørt overalt, hvor det er påkrævet.