

Interview med Jan Geissler

Transkription

Mit navn er Jan Geissler. Jeg har været patientrepræsentant i femten år. Jeg fik diagnosen kronisk myeloid leukæmi i 2001. På det tidspunkt var udsigterne til at blive helbredt dårlige. På det tidspunkt kom jeg med i fase I og II af et klinisk forsøg og fik to afprøvningslægemidler, så forskning blev faktisk en del af min allerførste patientrejse. Det er også grunden til, at jeg var så interesseret i forskning. Og jeg blev patientrepræsentant, fordi jeg forsøgte at forstå, hvad der foregik inden for forskning, og forsøgte at oversætte det til patientsprog, så andre patienter i Tyskland, som ikke kunne forstå det, der blev udgivet på engelsk, også havde en chance for at forstå de forskellige behandlingsmuligheder, de havde.

Med årene har jeg været dybt involveret i forskningsprotokoller, gennemgang af kliniske forsøg, informeret samtykke-dokumenter, kommunikation om forskning osv. Fra at være en person med kræft blev jeg repræsentant for patienter for at give dem adgang til information om forskning, og det har grundlæggende fulgt mig i de sidste 15 år, siden jeg fik diagnosen kræft. Jeg blev også involveret i udviklingen af vejledningen i patientinddragelse i F&U, fordi vi ved, at patientorganisationer, især inden for HIV, har været involveret i forskning i tyve år, mens det inden for kræft er meget mindre udbredt, men det foregik ikke på en systematisk måde, fordi der ikke fandtes et system for, hvordan forskere og kontrolorganer i erhvervslivet og i den akademiske verden osv. kunne inddrage patienter, og det er grunden til, at vi udarbejdede vejledningen, i virkeligheden for at forstå alle de forskellige trin i hele processen for udvikling af lægemidler, hvor patienter kan inddrages, og

hvordan de kan inddrages.

Jeg har faktisk to roller. Min vigtigste rolle, min professionelle rolle, er at være leder af European Patients Academy, som er et femårigt projekt. Det har været en af de mest spændende ting, jeg har beskæftiget mig med som patientrepræsentant på grund af det, jeg har lært på den hårde måde som patientrepræsentant... "learning by doing". Vi underviser patienter og patientrepræsentanter i, hvordan de bliver involveret i F&U på et meget systematisk niveau. Samtidig fungerer jeg stadig som patientrepræsentant. Jeg er én af grundlæggerne og lederne af et verdensomspændende netværk af 109 patientorganisationer i 82 lande inden for leukæmi, fordi jeg stadig udfører arbejde på området. Jeg er involveret i forskningsdesign og arbejde med forskere for at forbedre forskningen for patienter. Jeg har faktisk to roller: som frivillig og som professionel.

HVORDAN HAR EUPATI-PROJEKTET UDVIKLET SIG IGENNEM TIDEN?

Da vi startede i 2012, var projektet banebrydende i en offentlig/privat partnerskabsmodel. Alle interessenter inden for forskning og udvikling begyndte faktisk at samarbejde. På den tid handlede det faktisk meget om os og dem, hvor erhvervslivet havde en mening om, hvordan patientorganisationer er, patientorganisationer havde en mening om, hvordan erhvervslivet er, den akademiske verden havde en mening om, hvad patienter skulle lære om F&U. Det var meget sådan, at alle holdt sig inden for deres egne områder. Jeg tror, at vi med tiden ikke kun har udviklet dette projekt, så det er blevet en succes, fordi der er blevet uddannet henved 100 patientrepræsentanter, og omkring 40.000 personer har nu brugt vores onlineværktøjskasse på syv sprog, men det har også brudt barrierer ned. I dag arbejder vi sammen som et team. Alle har interesser. Alle har forskellige baggrunde, og det tror jeg er det bedste ved det hele.

Og jeg tror, at den slags partnerskab og forståelse for interesserne og de enkelte interessenters styrker og svagheder vil fortsætte, selv når dette projekt er slut. Jeg tror, at det har gjort en stor forskel med hensyn til, hvordan F&U gennemføres. Da vi startede i 2012, eksisterede patientinddragelse i F&U nogle steder, men det var ikke synligt i den offentlige debat. I dag diskuterer alle det på medicinske konferencer, i industrifora, i akademiske forskningsgrupper, i kontrolorganer, i politik på europæisk og nationalt plan. Lad os sige, at det diskuteres overalt i dag, og jeg tror, at det europæiske patientakademi EUPATI har spillet en stor rolle i at få startet debatten og samarbejdet.

HVORDAN SER FREMTIDEN FOR EUPATI UD?

Vi havde fem års offentlige og private bevillinger til at køre dette projekt som et offentligt finansieret konsortium. Fra starten var vores arbejde fokuseret på bæredygtighed, fordi det stod klart, at projektet ville ændre spillets regler. Det vil være noget, der danner grundlag for akademiet, kurset og værktøjskassen, mens udnyttelsen og brugen vil komme, når alt er udviklet. Så vi har arbejdet meget hårdt, og vi er nu stolte af at kunne sige, at programmet fortsætter i 2017. Det kommer til at køre som et patientledet program i EPF i et offentligt/privat partnerskabs ånd, med alle partnere inddraget, og kurset vil fortsat blive kørt, fordi vi på nuværende tidspunkt har uddannet 98 patientrepræsentanter i løbet af to år, men der er mere end 5.000 sjældne sygdomme. Der er mere end to hundrede former for kræft.

Der er rigtig mange forskellige andre kroniske sygdomme. Når alt kommer til alt har vi brug for en patientrepræsentant inden for alle sygdomme, så kurset skal fortsætte. Værktøjskassen skal være tilgængelig. Det er nødvendigt, at vi hele tiden opdaterer den, fordi lovgivningen ændrer sig, når lovgivningen om kliniske forsøg meget snart træder i kraft. Derfor skal vi fortsætte vores mission. Vi har skabt

fundamentet nu, så EUPATI vil fortsætte som et meget effektivt initiativ, måske endda som en institution, fra næste år, når den første bevillingsfase slutter. For mig er det blot den første fase i et vedfarende arbejde på at styrke patienten i F&U.

HVAD ER SÅ SPECIELT VED EUPATI?

Det er første gang, at jeg som patientrepræsentant har oplevet, at folk inden for diabetes arbejder sammen med folk inden for kræft, arbejder sammen med folk med sjældne sygdomme, at vi opnår denne binding på tværs mellem erfaringen inden for HIV, pionerånden fra grupper inden for sjældne sygdomme, lad og sige, erfaringen fra kræftgrupperne, fordi det er et af samfundets største problemer. Alle disse repræsentanter, som samarbejder, på et professionelt plan, deler bedste praksis, det er en af de mest fantastiske ting, som jeg ikke har oplevet inden for patientrepræsentation, fordi vi også har tendens til at arbejde i siloer inden for vores egne sygdomme i vores egne medicinske fællesskaber. Jeg tror, at EUPATI virkelig har ændret dette og fået alle til at arbejde sammen på tværs af sygdomme, også når det gælder patientrepræsentation. Det er fantastisk.