

Interview med Matthew May

Transkription

Mit navn er Matthew May. Jeg arbejder for DIA, som er en nonprofit organisation inden for lægemiddelområdet. Vi er en global medlemsorganisation, som også tilbyder konferencer og kurser, og vi er også aktive, når det gælder globalt innovativ ledelse på forskellige områder inden for lægemiddeludvikling. Jeg arbejder som projektleder i afdelingen for Europa, Mellemøsten og Afrika, der ligger i Basel. Jeg fokuserer udelukkende på arbejdet i EUPATI, Det Europæiske Patientakademi for Terapeutisk Innovation, hvor jeg er ansvarlig for at koordinere udvikling og produktion af alt fagligt indhold, der har at gøre med uddannelsesmateriale inden for EUPATI-projektet Dvs. både for vores patientekspertkursus, der varer 18 måneder, og omfatter e-learning og undervisning ansigt til ansigt og for værktøjskassen på vores websted, som er en værdifuld samlet kilde til information på syv sprog – og måske endnu flere i fremtiden – og som giver alle, og også patientrepræsentanter og repræsentanter, information om udvikling af lægemidler.

Da jeg blev involveret i EUPATI tilbage i 2012, et par måneder efter at projektet var startet, var der en række meget tydelige, forskellige interessentgrupper i projektet. Man kunne tydeligt se, hvor alle kom fra, altså hvilken interessentgruppe, de kom fra, om folk arbejdede for en patientforening, om de arbejdede i en akademisk institution, i industrien og – selv fra vores rådgiverperspektiv – om de sad i en lægemiddelmyndighed, en MTV eller en anden nonprofitorganisation.

Efterhånden som projektet skred frem, blev disse linjer lidt mere udvaskede. Alle vi, som kom fra en meget specialiseret

baggrund – jeg er selv uddannet kemiker, og jeg har arbejdet meget kort i et laboratorium med lægemiddeludvikling og indgivelsessystemer – begyndte rent faktisk at gøre det, som vi håbede at lære vores studerende på kurset: Vi blev generalister. Efterhånden som vi samarbejdede og lærte om hinandens forskellige områder, fik vi langsomt viden på tværs af alle områder og arbejdede sammen om at bruge de samlede erfaringer i en lektion, en undervisningsmodel, en artikel eller en præsentation. Jeg tror, at vi alle rent faktisk fik gavn af denne proces med at redigere og skabe indholdet, fordi vi i meget større grad er blevet generalister, og det giver os et andet syn på, hvordan vi udfører vores arbejde nu.

Noget andet er, at når du ser de grupper, der blev dannet, og de forskellige arbejdsgrupper eller underudvalg inden for projektets forskellige arbejdsgrupper, begynder du at se, at du ikke længere bare repræsenterer din egen virksomhed, eller i mit tilfælde min egen organisation, du begynder også at repræsentere synspunkterne hos denne interessentgruppe som helhed. Jeg er selv medlem af EUPATI's redaktion. Vi gennemgår alt det indhold, der bliver frigivet til offentligheden – og det er alt vores indhold, fordi alt vores indhold selvfølgelig gøres offentligt tilgængeligt – og i denne redaktion repræsenterer jeg ikke bare mig selv som en person, der ved, hvordan lægemidler bliver fremstillet, men også NGO-interessentgruppen. Mine kolleger i redaktionen repræsenterer ikke bare en enkelt medicinalvirksomhed, men holdningerne og synspunkterne hos medicinalindustrien som helhed, hos patienterne som helhed eller hos den akademiske verden som helhed.

Det er også nødvendigt i et sådant projekt, hvor noget af det vigtigste – eller måske det vigtigste – er, hvor neutrale og gennemsigtige vi er, så det sikres, at vi tager hvert enkelt synspunkt i betragtning uden at være partiske på nogen måde.

HVORDAN BLEV DU INVOLVERET I PATIENTINDDRAGELSE HOS DIA?

I DIA var det på grund af mine yderligere erfaringer og mit arbejde inden for EUPATI, hvor jeg virkelig kom til at kende en masse forskellige mennesker, men også de forskellige organisationer og det, der er vigtigt inden for samfundet, dvs. patientorganisationerne. Jeg har været ansvarlig for alle patientaktiviteter i DIA for Europa, Mellemøsten og Afrika i de sidste fem år nu. I DIA har vi en lang række initiativer – og har gennemført en lang række aktiviteter i de sidste 10 år – for at understøtte, at patienterne har en central plads i udviklingen af lægemidler. I DIA's europæiske division iværksatte vi for over 10 år siden et program, der tilbyder stipendier og sponsoreret deltagelse af patientrepræsentanter i vores største møder for at sikre, at de også har en platform og en måde at deltage og netværke med de relevante interessenter på, men også for at få nogle helt andre synspunkter på bordet, som ville fremme debatten og det kommende samarbejde over hele linjen.

Dette program er også blevet kopieret af vores kolleger i Nordamerika, og det er blevet en fast del af kernen i DIA's årlige møder nu. Det har heller ikke været statisk i de sidste 10 år. Det har langsomt udviklet sig, efterhånden som tiderne er skiftet inden for udviklingen af lægemidler. F.eks. ser vi nu i Europa, at patienterne ikke længere blot er mødedeltagere, men at de er med ved bordet som ligeværdige interessenter og bliver systematisk inddraget som talere eller paneldeltagere i vores program. Det vil vi også fortsætte med at gøre på en række andre møder.

DIA er en faglig medlemsorganisation med medlemmer, der kommer fra mange forskellige områder, og mange forskellige interessenter. I denne egenskab er vi klar over, at patienterne er en vigtig interessant at have med i vores medlemsorganisation. DIA har en lang række forskellige

grupper, der er baseret på folks faglige specialer, og som gør det muligt for folk at netværke på tværs af geografi, virksomheder og funktioner for at fremme rådgivning, innovation og samarbejde og for at nyde godt af hinandens idéer.

Patienterne som gruppe har altid været en smule anderledes for os, da konceptet med patienten som fagperson er relativt nyt, og det ikke altid er sådan, patienterne arbejder. Da vi er en faglig medlemsorganisation, passede det ikke altid rigtigt sammen. Efterhånden som tingene har udviklet sig, har vi selvfølgelig også ændret dette, og der findes nu også et specifikt program, som gør det muligt for patienter at blive medlem af DIA. Hvis der er nogen, der er interesseret i dette, skal de kontakte os for at få at vide, hvordan det foregår. Vi tilbyder en platform online og også på vores møder, så at patienterne kan tale med hinanden. Det er en idé, som vi ligeledes har set i EUPATI, hvor der er folk, som kommer fra en masse forskellige sygdomsområder og en masse forskellige steder i hele verden for at udveksle idéer og samarbejde med andre og også med folk fra mange andre interessentgrupper.

Andre områder, hvor vi har gjort noget for nylig – og jeg vil egentlig ikke sige “for nylig”, eftersom det faktisk har været tilfældet i nogle år – er, at vi har inddraget personer fra patientgruppen i vores egne rådgivende udvalg i organisationen, hvad enten det er på bestyrelsesniveau eller på regionalt niveau. Vi har også systematisk patienter med i vores programkomitéer i forbindelse med vores møder. Dvs. vi har nogle, der er med som en del af programkomitéen, og som også giver resten af programkomitéen indsigt i, hvor det er mest værdifuldt, at patienterne kommer til orde i programmet. Det har en meget stor virkning og tager virkelig højde for alle mødedeltageres idéer og behov.

HVORDAN HAR DIA'S ARBEJDE ÆNDRET SIG MED TIDEN?

I løbet af det sidste årti er vi begyndt at benytte os mere af "thought leadership", innovationsledelse. Dvs. vi bruger vores styrke som en medlemsorganisation, der arbejder sammen med alle disse forskellige interessenter i hele verden, til at samle viden og information med henblik på at ændre den måde, som lægemidler udvikles på. Når det gælder patientrepræsentation, patienternes interesse og patientinddragelse, har vi samarbejdet på en række forskellige måder. Vi har f.eks. arbejdet med CTTI-initiativet (Clinical Trials Transformation Initiative).

Vi har afholdt en workshop med Patient Centered Outcomes Research Institute, og her sidste år har vi ... samarbejdet med Tufts Center for Studies on Drug Development om et fælles projekt, hvor vi er begyndt at kigge på udbyttet af et patientsamarbejde med medicinalvirksomhederne, og hvordan de samarbejder med patientrepræsentanterne. Tanken bag det er, at vi anerkender, at patienterne har været en vigtig del af udviklingen af lægemidler i efterhånden mange år. Man kan så altid spørge: "Er der nogen kvantitative data, som viser, hvilken effekt det rent faktisk har haft at inddrage dem i de forskellige stadier af lægemiddeludviklingen?" I den forskning, vi foretog sammen med Tufts, begyndte vi at beskæftige os med dette spørgsmål.

Resultaterne af denne undersøgelse blev offentliggjort på DIA's websted for nylig, og her man kan se de forskellige områder, vi kiggede på. Vi kiggede f.eks. på, om man langt om længe kunne opstille nogle parametre for at fastlægge udbyttet af den inddragelse, der sker. Herefter kiggede vi på, om man kunne tage disse parametre og undersøge specifikke casestudier, som vi har fået tilsendt, retrospektivt. Fremover kan disse parametre naturligvis bruges fremadrettet til at fastlægge nogle mål, der kan benyttes som led i inddragelsen.

Måske kan vi i fremtiden også se nærmere på forskellige områder af retrospektiv forskning, efterhånden som vi får flere og flere casestudier ind.

DIA's indsigt og DIA's "thought leadership" giver interessenterne de redskaber og den viden, de har brug for, til at udvikle deres nuværende arbejdsmetoder, nå videre med den måde, de udvikler lægemidler på, spare penge og begynde at se et udbytte af inddragelsen.

Det er kun ved hjælp af et samarbejde mellem de forskellige interessenter – og for at samarbejde har vi virkelig brug for at forstå, hvor alle parter kommer fra, og for at have en tilstrækkelig viden til at samarbejde med hinanden – at vi virkelig kan fremme udviklingen af lægemidler og sørge for, at alle i verden får adgang til de lægemidler, de har brug for.