

Interview med Virginie Hivert

Transkription

Mit navn er Virginie Hivert. Jeg arbejder for EURORDIS, som er den europæiske organisation for patienter med sjældne sygdomme. Jeg er Therapeutic Development Director og dermed patientrepræsentant. Jeg er uddannet farmaceut og har også arbejdet som forsker.

Vi arbejder på at inddrage patienter inden for de eksisterende muligheder, især med de forskellige interessenter, såsom Det Europæiske Lægemiddelagentur. Og vi slår også til lyd for at skabe nye muligheder for patientinddragelse i forskellige faser af udviklingen af et projekt. Vi mener, at patienterne skal inddrages i hele projektudviklingen, og at deres bidrag er meget vigtigt især i starten af udviklingsprocessen, hvor man planlægger at udvikle et projekt, især inden for sjældne sygdomme. Patienten er nøglen til at afdække deres uopfyldte medicinske behov og for indsamlingen af data til studier af de reelle historier. De er også nøglen til at definere det hensigtsmæssige resultat af klinisk forskning, og hvilket mål du vil sætte for udviklingen af dit produkt. Så derfor bør de også være forberedt og vide, hvordan de skal interagere med de forskellige interessenter i disse processer.

HVORDAN STØTTER MAN FOLK I AT BLIVE PATIENTEKSPERTER?

Vi har flere programmer til opbygning af deres kapacitet, og EURORDIS er en del af EUPATI. Vi har også en EURORDIS-sommerskole. Med alle disse forskellige muligheder er det vores mål at gøre det muligt for patienter at vide, hvordan de spiller efter reglerne, at vide, hvilke interessenter der deltager og på hvilken måde, og at kende det miljø, hvor de

skal bidrage, for jo bedre du kender miljøet udenfor, jo mere meningsfuld indflydelse får du. Det er netop ideen med at få viden om F&U-processerne og også mere praktisk træning i, hvordan vores møde foregår, hvordan folk interagerer med hinanden, og hvor patienten kan udøve størst indflydelse.

HVILKEN SLAGS INDFLYDELSE KAN PATIENTEKSPERTER HAVE I F&U-PROCESSER?

Ud fra hvad jeg har observeret på basis af patienters deltagelse i protokolbaserede procedurer i EMA-komitéeer, dvs. kontrolorganerne, er de andre interessenter altid meget interesserede i, hvad patienten har at sige, og patienterne bidrager med det unikke perspektiv, de har, fordi de lever med en sygdom, lever med en sjælden sygdom. Så alle de andre interessenter lytter til dem.

HVILKE ANDRE UDFORDRINGER KAN PATIENTREPRÆSENTANTER STÅ OVERFOR?

Fordi der er mange interessenter på forsknings- og udviklingsområdet, står patienterne over for en anden udfordring, nemlig at de nogle gange bliver nødt til at vælge. Jeg tror dette valg kan være vanskeligt, fordi man, når man har mange muligheder, konfronteres *[sic]* med interessekonflikter, det kan være en reel eller blot en oplevet interessekonflikt, men for en patient kan det være ret forstyrrende. Jeg tror, at det spørgsmål, jeg oftest får, er "Hvad skal jeg vælge? Jeg er blevet kontaktet af et medicinalfirma. Jeg tror, det vil være interessant, men hvis jeg vælger det, vil jeg måske ikke længere kunne deltage i EMA-møder med videnskabelige rådgivere i protokolbaserede møder".

HVAD ER SÅ SPECIELT VED AT INDDRAGE

PATIENTEKSPERTER I F&U?

Det, der gør størst indtryk på mig, er energien fra patienter og deres evne til at kombinere deres egne færdigheder med den uddannelse, de har fået, og at gøre det endnu stærkere. Og jeg mener faktisk, at uddannelsen virkelig er en døråbner for dem. Det handler om at komme ind i en helt ny verden, som de sikkert ikke har kendt til før. Men det er også en gensidig proces, for vi lærer alle af hinanden. Læringen går altså ikke kun én vej men faktisk to veje. Det er, hvad erfaringen indtil videre har lært mig. Og vi skal også kontinuerligt tilpasse os til ændringerne i de regulatoriske processer, til nye metoder og udviklingen inden for videnskab og klinisk forskning. Derfor er det også nødvendigt at tilpasse uddannelsen og den måde, vi organiserer og muliggør patientinddragelse på.