

# Interview mit Dimitrios Athanasiou

## Transkript

Ich heie Dimitrios Athanasiou. Ich bin der Vater eines Kindes mit Duchenne Muskeldystrophie. Ich arbeite Vollzeit als Patientenbefrworter fr Duchenne und andere seltene Krankheiten im Allgemeinen. Mein Sohn wurde vor 4 Jahren mit dieser seltenen Krankheit, Duchenne Muskeldystrophie, diagnostiziert. Sie betrifft dreieinhalbtausend Kinder, meistens Buben. Nach der Diagnose war mir klar, dass der Wissensstand in Griechenland gut ist aber nicht die Patientenvertretung. Meine erste Aufgabe war es Eltern, deren Kinder dieselbe Krankheit hatten, in Griechenland zu organisieren.

Es wurde mir bald klar, dass ich Training brauchte. Ich musste mehr ber diese Krankheit wissen. Ich musste die Regulierungsbeamten besser kennenlernen Ich musste den Arzneimittelentwicklungs-Prozess besser kennenlernen. Ich versuchte mehr Training fr meine Arbeit zu erhalten. Ich hatte das Glck an einer EURORDIS Sommerschule teilzunehmen. Ich habe mir dort mein Grundwissen angeeignet. Ich hatte sogar noch mehr Glck, als ich mich an EUPATI beteiligte. Das war ber einen Zeitraum von 18 Monaten und sozusagen schrittweise entwickelte ich mich von einem naiven Patientenbefrworter zu einem Patientenexperten; fr meine Arbeit war diese Zeit sehr nutzreich.

Nach dem Training wusste ich genau wer die Interessengruppen waren; was die Gemeinsamkeiten und die Interessen sind, wie sie zusammenarbeiten, um die gemeinsamen Ziele zu erreichen, oder ob sie sich widersetzen; und dass es die Aufgabe des

Patientenbefürworters ist, jedem die Teilnahme zu ermöglichen neue Medikamente für alle Krankheiten auf den Markt zu bringen.

Der Kurs gab mir die Perspektive, wo ich im Spektrum des Arzneimittellentwicklungs-Prozesses stehe. Danach hat man die Möglichkeit die Wissenslücken und die Gebiete zu identifizieren, auf die man sich spezialisieren und den Prozess beeinflussen will; wie schnell Medikamente entwickelt werden, und deren Verbesserung beeinflusst werden kann; und man kann Abschnitte aus dem EUPATI Kurs nehmen, sich auf ein Projekt konzentrieren und daran arbeiten. Der Kurs vermittelt die Fähigkeiten, wie man auf persönlicher Basis mit allen Interessengruppen verhandeln kann; normalerweise wird der Patientenbefürworter wegen Wissenslücken und auch aufgrund der Position nicht als gleichwertiger Partner betrachtet.

Das Training ist daher sehr wichtig, um ein gleichwertiger Partner zu sein. Wenn an der Vorbereitung und dem Training gezweifelt wird, kann man dann zeigen, dass man ein exzellenter Kooperationspartner ist.

## **WIE BETEILIGEN SIE SICH AN DER PATIENTENBEFÜRWORDUNG?**

Ursprünglich war ich an der nationalen Interessensvertretung beteiligt. Dann war ich an unserer globalen Organisation für Duchenne, dem Vereinten Elternprojekt [United Parent Project], tätig. Meine Aufgabe im Vorstand der globalen Organisation war es mit Regierungsbeamten zu arbeiten. Ich arbeitete mit europäischen Regierungsbeamten, HTAs, Pharmaunternehmen, der Wissenschaft, um bessere und billigere Medikamente für Duchenne zu bekommen. Mit diesem Training und weil ich mich mit einer seltenen Krankheit beschäftige, hatte ich die Gelegenheit als Patientexperte bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur [European Medicines Agency] zu arbeiten. Das Training war eine große Stütze, um dort erfolgreich zu

arbeiten. Ich konnte die klinischen Protokolle besser beurteilen. Ich konnte mehr über die Medikamente für diese Studien erfahren.

Im Zweifelsfall konnte ich immer das Modul benutzen und alles, was ich brauchte, in meiner Toolbox finden. Es war ein Rückhalt, der sehr wichtig für meine Arbeit war, zumindest in der wissenschaftlichen Beratung klinischer Designs für Duchenne, die ich es ansonsten nicht hätte ausführen können. Es gibt keinen Ersatz für dieses Programm zumindest auf europäischer Ebene.

Als ich als Patientenbefürworter begann, wusste ich nichts über klinische Studien. Durch Training, Studium und Kontakte mit anderen Patienten lernte ich die klinischen Studien und die allgemein verwendeten Modelle zu verstehen, und wie diese Modelle besser auf Duchenne Muskeldystrophie abgestimmt werden können.

Ich bin immer noch Mitglied des Lenkungsausschusses für Medikamente, die wir auf den Markt bringen wollen. Wir müssen klinische Studien für unsere Patienten relevant machen ... das ist sehr wichtig, denn viele klinischen Studien sind absichtlich nicht erfolgreich; daher sind Feedback und Patiententeinbeziehung vom Anfang an sehr wichtig, damit Arzneimittel allen zur Verfügung gestellt werden können.

Der Einwilligungsprozess ist sehr kompliziert und wir müssen sicherstellen, dass die Studienteilnehmer, besonders die Kinder, vollkommen verstehen auf was sie sich einlassen. In unserer Gemeinschaft ist die Patientenbefürwortung im Allgemeinen in dieser Hinsicht sehr stark; wir überprüfen die Einwilligungserklärungen, wir versuchen sie laienverständlich zu machen und Informationen zu geben, die Menschen brauchen. Aber auch für uns als Vollzeit-Interessensvertreter ist es sehr wichtig, dass wir einen Blick auf andere Organisationen werfen, andere EUPATI Fellows mit mehr Erfahrung fragen, weil wir es nicht allein tun können; aus ihrer Erfahrung gewinnt

man Erfahrung zum Nutzen der eigenen Community.

Ich begann vor dreieinhalb Jahren als Vater eines Kindes mit einer seltenen tödlichen Krankheit, und in dreieinhalb Jahren ist es mir gelungen die Interessensgruppen in Griechenland zu organisieren. Ich bin jetzt im Vorstand unserer weltweiten Organisation; wissenschaftlicher Berater, Experte, Patientenexperte bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur, und habe viele andere Rollen; manchmal muss man Erfahrung oder Zeit zur Verfügung stellen, um Dinge voranzutreiben.

Ich möchte hinzufügen, dass unser einziges Hindernis in unserem Kopf ist; wir sollten solange drängen, bis wir die Ergebnisse haben, die wir für unsere Patienten brauchen.