

# Interview mit Joan Jordan

## Transkript

Hallo. Ich heiÙe Joan Jordan. Ich komme aus Irland. Ich wurde ... ich wurde ein Patientenvertreter nachdem ich mit multipler Sklerose mit schubförmig-remittierendem Verlauf in 2010 diagnostiziert wurde, ungefähr zur gleichen Zeit wie mein Sohn mit einer sehr seltenen Form von Epilepsie diagnostiziert wurde. Nach einiger Zeit versuchte ich mich in Patientenfürsprache. Es begann als ich in MS News, einem irischen Magazin über multiple Sklerose, ein Ansuchen sah einen Blog zu schreiben und mich an einer Community-Gruppen zu beteiligen. Damals wurden mir die Probleme von Menschen mit multipler Sklerose in Irland, Europa bewusst, und ich begann mich zu beteiligen.

Die Blogs, die ich geschrieben habe, sind über Probleme, über die ich leidenschaftliche Gefühle habe, wie Zugriff auf Medikamente, wichtige Probleme. Ich habe auch einen Blog über Nebenwirkungen geschrieben. Das hat sich dazu entwickelt ... Ich fragte, warum Patienten dazu neigen ihre Nebenwirkungen nicht zu berichten, und dann setzte ich mich mit der Regulierungsbehörde in Irland, der NCPE, in Verbindung. Ich nahm an einer Konferenz über Pharmakovigilanz teil. Wir begannen zusammenzuarbeiten. Dinge sind einfach passiert, als ich begann mich zu beteiligen.

## **WIE KAMEN SIE DAZU, SICH IN FORSCHUNG UND ENTWICKLUNG; R&D MEDIZINISCHER DROGEN ZU BETEILIGEN?**

Es ist lustig, dass Sie 'R&D' sagten, denn ich bin eine Computerfachperson. Ich habe Computerwissenschaften studiert.

Ich arbeitete jahrelang in Telekommunikation; in dieser Industrie wird der Kunde immer und dauernd gefragt, was er haben will und was er braucht. Es gibt dauernd Qualitygates. Bei jedem Qualitygate gibt es Überprüfungen, um festzustellen, was der Kunde braucht und was er haben möchte. Als ich ein Patient wurde, war das eine große Änderung, denn ich wurde nicht gefragt was ich brauchte. Patienten mit MS in Irland wurden nicht gefragt, was sie brauchen und was für sie am Wichtigsten ist, und sie wurden nicht über ihre Lebensqualität gefragt. Ich hatte das Gefühl, dass mir Medikamente nur gegeben wurden ohne dass ich über meine Wünsche befragt wurde.

Zuerst nahm ich an einer klinischen Studie zweieinhalb Jahre lang teil. Ich habe also gemacht was ich gepredigt habe. Jeden Monat besuchte ich das Krankenhaus, ich beteiligte mich an einer klinischen Studie, und das gibt mir auch das Gefühl, dass ich mich wirklich beteiligt habe. Ich dachte, dass es Probleme mit Kommunikation gab, und ich glaube, dass sie verbessert werden können. Danach habe ich an einer Studie teilgenommen. Ich bin in einer Interessengruppe. Ich bin dort Patientenvertreter, ein PPI. Ich kann mein Feedback geben. Es geht um die besten zehn Fragen, die über klinische Studien gefragt werden sollten, so ist es gut die Lebenserfahrung, die ich nicht freiwillig sondern wegen multipler Sklerose habe, zu verwenden und zu versuchen Dinge für Patienten zu verbessern.

## **WELCHE ART VON TRAINING HABEN SIE; UM PATIENTEN IN DER PATIENTENBEFÜRWORDUNG ZU HELFEN?**

Außer dem EUPATI Training, gibt es in Irland den National Council for Pharmacoeconomics. Ich hatte die Gelegenheit das Training zu absolvieren, wieder als Patient, aber mit Fachpersonal im Gesundheitswesen und Mitgliedern und Partnern aus der Pharmaindustrie. Ich hatte die Möglichkeit dieses Training auf nationaler Ebene anzuwenden; der EUPATI Kurs war natürlich auch sehr nützlich. Jedes einzelne Modul war

wirklich ... dort habe ich gelernt, dass ich die Sprache jetzt sprechen kann. Ich habe immer Ideen in meinem Kopf gehabt, ich war immer motiviert, aber jetzt kann ich mich ausdrücken und mit den verschiedenen Interessengruppen sprechen, EUPATI hat wirklich die Türen für mich geöffnet.

## **WELCHEN EINFLUSS HAT IHRE BETEILIGUNG ALS PATIENTENEXPERTE GEHABT?**

Ich glaube der größte Einfluss ist, weil ich ein Patient bin, wenn ich den Blog schreibe, z. B. über Nebenwirkungen, und wie wichtig es ist diese zu melden, und warum bestimmte Arzneimittel nicht erhältlich sind. Ich glaube, dass es für mich von größter Bedeutung ist, weil ich von Patienten höre, und Feedback bekomme. Es beginnt eine Konversation und vielleicht hilft oder befähigt der Blog einen Patienten über diese Probleme mit dem Arzt zu sprechen. Ich glaube, dass ich dort den größten Einfluss habe.

Ich beteilige mich jetzt auch an der HTA. Ich habe nie erwartet, dass so etwas für ein Arzneimittel für multiple Sklerose mit chronisch progredientem Verlauf passieren würde, eine Krankheit, für die es momentan keine Behandlung gibt. Das ist sehr interessant. Ich glaube ich habe das Fachvokabular, ich habe das Selbstvertrauen. Man hat mir gesagt, dass ich mich viel besser verständigen kann und auch viel besser verstehe, seit ich den EUPATI Kurs begann. Die Teilnahme an dem HTA-Projekt ist sehr interessant. Voriges Jahr um diese Zeit wusste ich nicht einmal was HTA war.

Meine frühere Karriere als Computerfachperson, aber ich hatte einfach nicht die Leidenschaft, aber ich habe sie jetzt.