

# Interview mit Matthew May

## Transkript

Ich heie Matthew May. Ich arbeite bei DIA, einem gemeinntzigen Unternehmen in der Pharmaindustrie. Wir sind ein Verband mit globaler Mitgliedschaft, wir bieten auch Konferenzen und Training an; wir sind auch auf dem Gebiet der globaler Gedankenfhrung in verschiedenen Bereichen der Arzneimittelentwicklung aktiv. Ich arbeite als Projektmanager in Basel im Bro fr Europa, den Mittleren Osten und Afrika. Ich konzentriere mich nur auf die Arbeit von EUPATI, wo ich fr die Koordination der gesamten Inhaltsentwicklung und -produktion von Lernmaterialien innerhalb des EUPATI Projekts verantwortlich bin. Das gilt sowohl fr unseren Trainingskurs fr Patientenexperten, der ber 18 Monate lang online und mit persnlichem Kontakt dauert als auch fr die Toolbox auf unserer Webseite; das ist eine Universalquelle an Informationen in 7 Sprachen, und vielleicht mehr in der Zukunft; sie gibt der ffentlichkeit aber auch Patientenbefrwortern und Vertretern Informationen ber die Arzneimittelentwicklung.

Als ich zu EUPATI in 2012 kam, zwei Monate nachdem das Projekt startete, gab es eine Anzahl sehr klar definierter Interessengruppen, die an dem Projekt arbeiteten. Wir konnten klar erkennen, von woher jeder kam, von welcher Interessengruppe, ob er in einer Patientenorganisation arbeitete oder an einer akademischen Institution; und selbst von unserer Beraterperspektive konnten wir feststellen, ob jemand bei einer Zulassungsbehrde, einer HTA oder einer gemeinntzigen Organisation ttig war.

Mit dem Fortschritt des Projekts verschwammen die Linien langsam. Wir fanden heraus, wer einen hochspezialisierten

Hintergrund hatte; ich selbst bin Chemiker und habe kurz in einem Labor an Arzneimittelentwicklung und den Beförderungssystemen gearbeitet. Wir hofften, dass wir unseren Studenten unterrichten würden: Wir entwickelten uns zu Generalisten. In unserer Zusammenarbeit lernten wir über unsere verschiedenen Wissensbereiche; wir brachten langsam das gemeinsame Wissen und die gemeinsamen Erfahrungen in einer Lektion, einem Lernmodul, in einem Artikel oder in einer Präsentation zusammen. Ich glaube wir haben von diesem Überarbeitungsprozess und der Inhaltsschaffung profitiert; wir entwickelten uns immer mehr zu allgemein ausgebildeten Fachleuten, und wir bekamen eine andere Perspektive wie unsere Arbeit heute machen.

Darüberhinaus, wenn man diese Teams sieht, die verschiedenen Arbeitspakete, oder die Unterausschüsse mit den verschiedenen Arbeitspaketen, dann erkennt man, dass man nicht mehr nur die eigene Firma, oder in meinem Fall, die eigene Organisation repräsentiert, sondern man beginnt die Perspektive aller Interessengruppen zu repräsentieren. Ich bin Mitglied der EUPATI Redaktionsleitung. Wir überprüfen den gesamten Inhalt, der veröffentlicht wird, und das ist der gesamte Inhalt, weil alle unsere Informationen öffentlich erhältlich sind; in dieser Gruppe betrachte ich mich nicht als eine Person, die weiß wie Arzneimittel produziert werden, ich repräsentiere auch die NGO Interessengruppe. Meine Kollegen in dieser Gruppe repräsentieren nicht nur ein einziges Pharmaunternehmen, sondern die Ideen und Standpunkte der pharmazeutischen Industrie, oder die ganze Patienten Community, oder alle Wissenschaftler.

Das ist auch bei so einem Projekt notwendig; es ist einzigartig, dass wir neutral und transparent sind; wir wollen sicherstellen, dass wir jeden Standpunkt berücksichtigen und überhaupt nicht voreingenommen sind.

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

Im DIA Büro bin ich wegen meiner Erfahrung und Arbeit mit EUPATI und dadurch, dass ich sehr viele Menschen und Organisationen kenne und weiß, was für die z. B. Patientenbefürworter Community wichtig ist, seit ein paar Jahren für alle Patientenaktivitäten innerhalb Europas, den Mittleren Osten und Afrika verantwortlich. Innerhalb von DIA arbeiten wir an verschiedenen Aktivitäten und haben in den letzten 10 Jahren eine Anzahl von Projekten durchgeführt, um sicherzustellen, dass die Patienten das Zentrum der Arzneimittelentwicklung sind. Innerhalb der Europa Office haben wir im Lauf der letzten 10 Jahre ein Programm begonnen, das Fellowships, gesponserte Teilnahme der Patientenbefürworter, Patientenvertreter an unseren größten Meetings bietet, um sicherzustellen, dass sie auch eine Plattform und die Mittel zur Teilnahme haben, um mit den relevanten Interessengruppen zu netzwerken, aber auch um vollkommen andere Perspektiven zum Tisch zu bringen; dadurch wird die Diskussion und auch die Zusammenarbeit mit allen Beteiligten angeregt.

Dieses Programm wurde auch von unseren Kollegen in Nordamerika wiederholt und es ist jetzt ein Kernstück unserer jährlichen DIA Meetings. Im Lauf der letzten 10 ist es nicht gerade statisch gewesen. Es hat sich langsam entwickelt wie sich Arzneimittelentwicklung änderte. Zum Beispiel, in Europa sehen wir jetzt Patienten, die nicht nur an unseren Meetings als Besucher teilnehmen, sie kommen als gleichwertige Interessengruppen zum Tisch, sie sind systematisch ein Teil unseres Programms als Redner oder als Diskussionsteilnehmer. Wir werden das auch in einer Anzahl von anderen Meetings fortsetzen.

DIA ist ein Mitgliederverband von Experten, die Mitglieder kommen aus sehr verschiedenen Bereichen, es gibt sehr viele

Interessengruppen. Wir wissen, dass eine wichtige Interessengruppe, die Patienten Community, ein Mitglied ist. DIA leitet eine Anzahl verschiedener Communitys auf der Basis der professionellen Spezialisierung; die Menschen können sich daher über Regionen, Firmen, Funktionen hinaus vernetzen, um Leitlinien, Innovationen, Zusammenarbeit zu entwickeln und Ideen auszutauschen.

Die Patienten Community war immer ein bisschen anders für uns, weil das Konzept eines professionellen Patienten relativ neu ist, und nicht immer so wie Patienten arbeitet. Da wir ein Mitgliederverband von Experten sind, hat das nicht immer richtig zusammengepasst. Wir haben uns natürlich auch geändert, und es gibt jetzt ein spezielles Programm, das es Patienten erlaubt DIA Mitglieder zu werden. Falls jemand daran interessiert ist, sollen sie uns kontaktieren, um zu erfahren wie es gemacht wird. Wir bieten eine online Plattform auch bei unseren Meetings an, damit Patienten mit sehr verschiedenen Krankheiten, in verschiedenen Teilen der Welt Ideen austauschen können und eine Stimme oder eine Perspektive entwickeln, und auch die Gelegenheit haben mit Menschen von verschiedenen Interessengruppen zusammenzuarbeiten.

Wir sind seit einiger Zeit auch aktiv Menschen aus der Patienten Community an den Beratergruppen innerhalb unserer Organisation teilnehmen zu lassen, sowohl auf Vorstandsebene wie auch auf regionaler Beraterebene. Wir beteiligen Patienten auch systematisch in unseren Programmkomitees für unsere Meetings. Wir haben Patienten, die an Programmkomitees teilnehmen, und anderen Mitgliedern des Komitees Einblicke geben, wo es für Patienten am besten ist im Programm aufzutreten; das hat wirklich einen Einfluss und wirkt auf die Vorstellungskraft und Bedürfnisse der Teilnehmer an dem Meeting.

## **WIE HAT SICH DIE ARBEIT VON DIA IM LAUF DER JAHRE VERÄNDERT?**

In den letzten 10 Jahren haben wir mehr Gedankenführung gemacht. Wir verwenden unsere Stärken als eine Mitgliederorganisation, die mit verschiedenen Interessengruppen in der ganzen Welt verbunden ist, das Wissen und Erkenntnisse zusammenzubringen und umzusetzen, wie es in der Arzneimittelentwicklung passiert. Im Bereich der Patientenbefürwortung, der Patienteninteressen und Patientenbeteiligung haben wir an mehreren Kollaborationen gearbeitet. Ich arbeite z. B. mit der Clinical Trials Transformation Initiative.

Wir veranstalteten ein Seminar mit dem Patient Centered Outcomes Research Institute, und vergangenes Jahr arbeiteten wir mit dem Tufts Center for Studies on Drug Development an einem Kollaborationsprojekt; Dieses Projekt untersucht die Rendite an der Beteiligung wie Pharmaunternehmen mit Patientenbefürwortern und Patientenvertretern arbeiten. Die Idee ist, dass wir wissen, dass die Patienten seit vielen Jahren ein wichtiger Teil der Arzneimittelentwicklung sind. Die Frage ist immer „Gibt es quantitative Daten, die zeigen, was die Folgen sind, wenn Patienten in die verschiedenen Stadien der Arzneimittelentwicklung einbezogen werden?“ Die Forschungen, die wir mit Tufts machten, befassen sich mit diesem Thema.

Die Ergebnisse dieser Studie wurden kürzlich auf der DIA Webseite veröffentlicht, und man kann verschiedenen Bereiche, die wir betrachtet haben, überprüfen. Wir haben z. B. versucht einige Messgrößen, die für Menschen verfügbar sind, zu definieren, um die Rendite über Beteiligung zu erarbeiten. Wir nahmen diese Messgrößen, und untersuchten spezifische Studien, die uns retrospektiv vorgelegt wurden. Die Messgrößen können natürlich jetzt prospektiv verwendet werden, um die Schritte, die als Teil einer Beteiligungsaktivität verwendet werden

können, zu definieren. Vielleicht können wir in der Zukunft sogar andere Bereiche der rückblickenden Forschung untersuchen, wenn wir mehr Fallstudien erhalten.

DIA Einblicke und DIA Gedankenführung geben den Interessengruppen die Werkzeuge und das Wissen, das sie brauchen, um ihre derzeitigen Arbeitsmethoden zu intensivieren, wie wir es mit Arzneimitteln tun, Geld zu sparen und eine Rendite für die Beteiligung zu sehen.

Man kann das nur durch Zusammenarbeit mit verschiedenen Interessengruppen erreichen, und um zusammenzuarbeiten müssen wir die verschiedenen Backgrounds verstehen und das geeignete Wissen haben, um uns zu verständigen, um die Innovationen in der Arzneimittelentwicklung zu intensivieren, und um sicherzustellen, dass am Ende jeder Mensch in dieser Welt Zugriff zu den Arzneimitteln hat, die er braucht.