

Intervista con Claas Röhl

Trascrizione

Mi chiamo Claas Röhl. Sono di Vienna, Austria. Due anni e mezzo ho fondato un'organizzazione di pazienti, la NF Finder, e lottiamo per le persone affette da neurofibromatosi, che è una malattia genetica rara. Cerchiamo di aiutarli ad avere un accesso migliore all'assistenza sanitaria, un'assistenza sanitaria adeguata. Cerchiamo di avviare progetti di ricerca e di collegare i pazienti e di aiutarli anche con attività psico-sociali.

Cerchiamo di portare informazioni in Austria, poiché vi è mancanza di informazioni tra i medici. Ci rechiamo a conferenze internazionali. Porto con me medici della Clinica universitaria di Vienna, che non potrebbero andare senza di me. Li ho persino pagati... oppure, offerto prestiti per gli spostamenti in modo che possano avere davvero accesso alle ultime informazioni e portare quel know-how nel nostro paese al fine di trattare i pazienti in modo corretto. Offriamo borse di studio per giovani sperimentatori o giovani medici e psicologi. Desideriamo davvero stimolare la consapevolezza circa questa malattia e avere a disposizione giovani talenti per focalizzarci su di essa, perché vi è mancanza di informazioni tra gli operatori sanitari ma, naturalmente, anche tra i pazienti.

CHE TIPO DI FORMAZIONE HAI RICEVUTO PER AIUTARTI NEL TUO LAVORO DI DIFESA DEI PAZIENTI?

Tre anni fa, quando ho preso la decisione che desideravo fondare questa organizzazione, fare tutto questo lavoro, il

primo passo è stato di mettermi in contatto con l'associazione nazionale per la raccolta di fondi e ho realizzato una formazione su questo argomento, perché è una parte veramente fondamentale. Al fine di fare e fare avvenire qualcosa, è necessario avere a disposizione dei fondi. È stata una cosa veramente importante per me. Poi, l'ho fatto. Lo scorso anno in estate, ho seguito la Scuola estiva di EURORDIS, che è una formazione per rappresentanti di pazienti nelle malattie rare, e anche per la ricerca e lo sviluppo. Questa è stata la mia prima introduzione alla ricerca professionale e al processo di sviluppo e a quello che i pazienti possono fare. Ero veramente felice di averlo fatto. Quando ho sentito che potevo fare domanda per EUPATI, ero molto felice e ho avuto subito accesso, sono stato davvero fortunato e felice di accedere al secondo corso. Adesso, ho anche l'opportunità di approfondire ancora di più questo campo molto interessante della ricerca e dello sviluppo. Questi tre corsi formativi sono una specie di base per me che posso davvero usare nel mio lavoro quotidiano.

Da un lato, adesso conosco davvero le procedure e anche la terminologia, quindi, quando parlo con un ricercatore, un ricercatore accademico o con un medico o con alcune persone dell'ufficio degli affari normativi o di un'azienda farmaceutica, posso comprendere cosa vogliono dire, quali sono le loro prospettive e posso avere una conversazione faccia a faccia e noto anche che so di cosa parlano, e mi prendono seriamente, cosa che potevano non fare in precedenza. Si tratta a proposito di un fattore fondamentale. Se si conoscono le procedure e come funzionano le cose e come vengono sviluppate, si ottengono anche le conoscenze, e questo è una parte fondamentale di EUPATI in cui poter essere coinvolti.

Il mio obiettivo è veramente di essere coinvolto a uno stadio più precoce possibile in modo da poter discutere con ricercatori riguardo alle domande che è necessario chiedere e su cosa dovrebbe focalizzarsi la ricerca, ad esempio, abbiamo svolto un'indagine tra pazienti che parlano tedesco. In questa

indagine hanno partecipato circa 300 pazienti e abbiamo chiesto loro tra le altre domande: "Che cosa pensi che questa ricerca dovrebbe davvero fare?". Poiché i sintomi nella nostra ricerca sono di una varietà tanto ampia, è necessario focalizzarsi su qualcosa. È risultato che i due sintomi più importanti per i pazienti sono i due più trascurati nella ricerca, quindi questa è una base davvero buona per iniziare un dialogo e dire loro: "Be', non state affrontando veramente i bisogni dei pazienti, discutiamo di quello che dovremmo fare in futuro".

Si tratta di una parte molto importante, quindi siamo stati coinvolti dall'inizio e abbiamo fatto le domande giuste e, poi, abbiamo disegnato lo studio in modo che i pazienti sentano veramente: "Sì, questo è qualcosa d'importante per me e desidero farne parte". Per quanto riguarda lo studio clinico, abbiamo meno problemi ad arruolare pazienti, e sono già informati dall'organizzazione dei pazienti, la quale è stata parte di questo processo dall'inizio, perciò vi è un altro livello di fiducia in questo caso, cosa che è molto importante, credo. Al momento, spesso il coinvolgimento dei pazienti inizia soltanto quando vi è uno studio clinico e termina quando lo studio finisce, ma desideriamo rimanere coinvolti perché è importante che ci impegniamo nel processo di valutazione delle tecnologie sanitarie e con gli uffici di regolamentazione in modo che possiamo anche convincere le persone in alto che abbiamo bisogno di questo farmaco sul mercato e che venga, ad esempio, rimborsato per i pazienti in modo che possano averne accesso.

QUALI SONO ALCUNE DELLE SFIDE E OSTACOLI CHE STAI AFFRONTANDO NEL TUO LAVORO DI DIFESA DEI DIRITTI?

Da una parte, è una lotta quotidiana per la raccolta di fondi. Posso passare un'intera giornata a non fare altro che quello, ma ho del lavoro molto più importante da svolgere rispetto

alla raccolta di fondi. In Austria, è essenziale non ottenere il supporto governativo per un NPO, quindi siamo finanziati al 100 per cento da donazioni e aziende che ci sponsorizzano, ma è una cosa davvero importante e richiede molto tempo. Vorrei che non fosse così. Vi sono degli altri esempi europei che ottengono sostegno da parte del governo.

La sfida è di mettere davvero insieme le persone perché, al momento, non disponiamo di un'organizzazione europea dei pazienti che funzioni, quindi abbiamo iniziato con questo, e sono stato scelto come coordinatore europeo per questo grande compito. È molto importante che i pazienti, in particolare per le malattie rare, comprendano che tutti affrontiamo le stesse sfide, in modo che tutti otteniamo gli stessi obiettivi. Dobbiamo comprendere che raggiungeremo tali obiettivi più presto se lavoriamo insieme e combiniamo i nostri sforzi, perché è solo una perdita di denaro e tempo e risorse se ogni paese scopre l'acqua calda nuovamente ogni volta.

Non sono soltanto i pazienti a dover lavorare insieme. Dobbiamo collaborare assieme alla ricerca accademica ma anche, naturalmente, con le aziende farmaceutiche e gli enti. Si tratta di un grande lavoro, poiché penso che il coinvolgimento dei pazienti sia appena all'inizio. Il concetto è che le persone capiscono che è importante, ma... nella vita concreta non ci siamo ancora. Quella che sto vivendo è una grande sfida, perché al momento non vi è assolutamente alcun medicinale in commercio per la mia malattia. Le aziende farmaceutiche non parlano con me davvero molto, poiché affermano: "A causa delle nostre linee guida sulla compliance, possiamo sostenerti soltanto quando siamo attivi nella nostra area patologica". Si tratta di un grande problema, perché come possiamo essere innovativi e iniziare qualcosa di nuovo se non ci uniamo a questo stadio. Questa, forse, è una grande sfida. Sì, e soltanto mettere insieme le persone perché collaborino, poiché la ricerca accademica è così competitiva. Preferirebbero non lavorare insieme e pubblicare i propri dati

piuttosto che vedere l'intero quadro e dire: "Okay, se uniamo le forze, allora raggiungeremo prima il nostro obiettivo". Non lo fanno al momento, quindi... Sì. Non desidero essere troppo specifico e dire che sono più concentrati sulle loro carriere personali che sui pazienti, ma, al momento, il sistema non è focalizzato sui pazienti ma sulla pubblicazione di articoli.

Penso che EUPATI mi ha dato la conoscenza di base per stabilire una strategia appropriata al fine di affrontare i moltissimi problemi del nostro gruppo di malattie. Spero di essere in grado in futuro di utilizzare queste conoscenze e di raccogliere le persone necessarie per raggiungere tale obiettivo e lavorare insieme. Penso che sia la chiave del successo, lavorare insieme e sapere cosa si vuole e in che modo farlo.