

Intervista con Dimitrios Athanasiou

Trascrizione

Mi chiamo Dimitrios Athanasiou. Sono genitore di un bambino con la distrofia muscolare di Duchenne. Sono un difensore dei pazienti a tempo pieno per la Duchenne e le malattie rare, in generale. A mio figlio quattro anni fa è stata diagnosticata questa malattia rara, la distrofia muscolare di Duchenne. Colpisce tremilacinquecento bambini, e interessa soprattutto i bambini maschi. Quindi, dopo che abbiamo avuto la diagnosi, era una cosa ovvia, venendo dalla Grecia, che la conoscenza era di buon livello ma non la difesa dei pazienti. Perciò, il mio primo compito è stato di organizzare i genitori e i bambini con un disturbo simile in Grecia e questo è da dove ho iniziato.

Proseguendo il mio lavoro, fu piuttosto ovvio che dovevo ricevere una formazione. Dovevo conoscere meglio la malattia. Devo conoscere meglio gli enti di regolamentazione. Devo conoscere meglio il processo di sviluppo dei farmaci. Ho provato quindi a ricevere formazione per aiutare me stesso nel mio lavoro. Sono stato abbastanza fortunato da partecipare a una delle scuole estive di EURORDIS. Là ho acquisito la mia conoscenza di base. Sono stato ancora più fortunato di essere coinvolto in EUPATI, cosa che è durata per un periodo più lungo. Sono stati 18 mesi, e mi sono trasformato passo passo da un ingenuo difensore dei pazienti in un paziente esperto, è stato veramente utile per il mio lavoro.

Dopo la formazione, ho avuto un'idea molto buona, vale a dire i portatori d'interesse. Qual è l'equilibrio e quali sono gli interessi, come lavorano insieme, o non lavorano insieme, per

ottenere obiettivi comuni. E come, in qualità di difensore dei pazienti, il tuo lavoro è di facilitare che tutti lavorino insieme per avere nuovi farmaci sul mercato per tutte le malattie.

Mi ha dato la prospettiva di dove mi trovo nell'intero processo di sviluppo dei farmaci. Dopo questo, ti dà l'opportunità di identificare le lacune e in quali aree ti puoi specializzare e in che modo puoi influenzare il processo, come ottenere farmaci velocemente e come influenzare il processo a fare meglio. E raccogliere parti della formazione EUPATI e concentrarsi su quello e fare i propri compiti a casa. Ti offre gli strumenti per negoziare faccia a faccia con tutti i portatori d'interesse ed essere in una posizione equilibrata al tavolo, poiché di solito il paziente che svolge difesa, a causa della mancanza di conoscenze e a volte della percezione, non è un partner alla pari.

La formazione è stata perciò molto importante perché si diventa partner alla pari; quando chiunque altro è in dubbio a proposito, ma tu sei ben formato e fai il tuo lavoro a casa e studi allora mostri che puoi essere davvero un buon partner con cui collaborare.

IN CHE MODO SEI STATO IMPEGNATO NELLA DIFESA DEI PAZIENTI?

Inizialmente sono stato coinvolto nella difesa a livello nazionale. Poi mi sono impegnato nella nostra organizzazione globale che si occupa della Duchenne, l'United Parent Project. Nel mio ruolo nel Comitato dell'organizzazione globale, ho dovuto interagire con gli enti di regolamentazione. Ho dovuto interagire con enti di regolamentazione locali ed europei, con gli organismi di HTA, con l'industria farmaceutica, con l'università, al fine di produrre, diciamo, farmaci migliori e meno costosi per la Duchenne. Così con questa formazione, e poiché veniamo dall'ambito delle malattie rare, ho avuto

l'opportunità di essere un paziente esperto nell'Agenzia europea per i medicinali. E questa formazione è stato uno strumento molto potente nell'assistermi a fare meglio il mio lavoro. Ho quindi potuto valutare meglio il protocollo clinico. Ho potuto valutare e comprendere meglio i rispettivi farmaci.

Quando ero in dubbio, rivedevo velocemente il modulo per trovare tutto ciò di cui avevo bisogno nel mio toolbox. È stato quindi uno strumento di backup davvero essenziale per il mio lavoro, perlomeno nell'ambito della consulenza scientifica nei disegni clinici della mia malattia, cosa che non poteva essere diversamente. È molto difficile sapere cos'altro potrebbe sostituirlo almeno a questo livello, a livello europeo.

Quando ho iniziato a lavorare come difensore dei pazienti, non sapevo niente di studi clinici. Mediante la formazione e un sacco di duro lavoro e scambi con altri pazienti, sono stato in grado di comprendere meglio gli studi clinici e i modelli utilizzati in generale e in che modo questi modelli possono essere adattati alla distrofia muscolare di Duchenne.

Dopo essere diventato abbastanza esperto da comprendere gli studi clinici e dopo molto studio, sto ancora partecipando al comitato direttivo in relazione a un nuovo farmaco che abbiamo cercato di immettere sul farmaco. E cercato di rendere questo studio clinico significativo per i nostri pazienti... È molto importante perché ci sono un sacco di studi clinici non riusciti a causa del disegno quindi il feedback e l'inclusione dei pazienti fin dall'inizio è cruciale al fine di rendere i farmaci disponibili per tutti.

Il processo relativo al consenso informato è molto complicato e dobbiamo garantire che le persone che partecipano, specialmente quando si tratta di bambini, comprendano in modo completo a che cosa vanno incontro. Nella nostra comunità in generale, la difesa dei pazienti è molto forte a riguardo,

quindi ci accertiamo di studiare i moduli di consenso informato e proviamo a trascriverli in lingua comune e di avere tutte le informazioni che le persone desiderano. Ma anche per noi, come difensori dei pazienti, diciamo, a tempo pieno, è molto importante avere un posto a cui rivolgersi e cercare altre organizzazioni, altri membri EUPATI, chiedere maggiore competenza perché non possiamo fare da soli, cooperiamo insieme e con la loro esperienza è possibile acquisirla da parte nostra per il beneficio della rispettiva comunità.

Ho iniziato tre anni e mezzo fa come genitore con un bambino affetto da una malattia terminale rara, e in tre anni e mezzo sono riuscito a organizzare i gruppi di difensori in Grecia. Adesso faccio parte del comitato direttivo della nostra organizzazione a livello globale. Consulente scientifico, esperto, paziente esperto per l'Agencia europea per i medicinali, e molti altri ruoli e compiti nei quali di volta in volta devi contribuire con la tua esperienza o il tuo tempo per far progredire le cose.

Vorrei aggiungere che l'unico ostacolo è quello che abbiamo nella nostra mente e che dobbiamo continuare a insistere fino a che non otteniamo i risultati di cui abbiamo bisogno per i nostri pazienti.