

Intervista con Dominique Hamerlijnck

Trascrizione

Mi chiamo Dominique Hamerlijnck. Sono uno dei difensori dei pazienti della Fondazione per i polmoni dei Paesi Bassi. Conduciamo molti diversi progetti, di solito lavoriamo in due modi. Ci viene chiesto un progetto specifico perché sanno che siamo interessati oppure diamo una specie di chiamata generale per sapere chi sarebbe interessato a essere coinvolto in uno specifico progetto.

Ho iniziato nel 1980 quando il mio medico curante mi chiese di parlare ad alcuni studenti di medicina su cosa vuol dire vivere con l'asma. Si è in qualche modo sviluppato a partire da quello, e il cambiamento principale si è verificato quando ho lavorato per la Fondazione per l'asma come leader del coinvolgimento dei pazienti. Da lì, il mio lavoro si è sviluppato perché mi sono veramente interessato a quello che potevamo fare. Si va dal dare consigli, o dare raccomandazioni su progetti, sulla compilazione di domande, ma anche recarsi all'EMA. Ci è stato chiesto di fornire una consulenza riguardo a un grande progetto dell'UE, un progetto di ricerca, anche prima che fosse consegnata la prima domanda. È stata una cosa davvero meravigliosa poiché il propositore primario era veramente interessato e ha cambiato completamente la proposta a seguito di quello che gli abbiamo riferito fosse possibile per i pazienti con asma grave.

Abbiamo esaminato tutte le proposte. Avevamo un gruppo di circa 12 pazienti e abbiamo discusso insieme sulle raccomandazioni relative alle proposte, e ci siamo aiutati l'un l'altro. Ho imparato tanto dai colleghi pazienti quanto

dai ricercatori poiché ognuno vede cose differenti. Come con il consenso informato, tutti noi abbiamo una sensibilità di linguaggio differente, e ha funzionato veramente, veramente bene.

Abbiamo visto le proposte. Abbiamo visto il consenso informato. Li abbiamo aiutati a sviluppare opuscoli informativi per i pazienti su aspetti specifici in relazione a quello che avrebbero sperimentato i pazienti coinvolti nello studio. Li abbiamo aiutati a contattare i pazienti, poiché avevano molti problemi a includere un numero sufficiente di pazienti nella ricerca. E per la prima volta siamo stati coinvolti in pacchetti di lavoro. Due di noi sono stati aggiunti al pacchetto di lavoro e hanno seguito tutte le discussioni tenutesi tra il pacchetto di lavoro, i partecipanti e anche i pazienti. Siamo stati quindi davvero impegnati profondamente nel progetto dall'inizio alla fine. È stata una cosa veramente positiva.

La Fondazione per i polmoni dei Paesi Bassi si è impegnata quando hanno creato un gruppo di persone esperte nel vivere con la malattia. Non vi è un termine per questo. Ci hanno offerto della formazione nella comunicazione e su come comunicare in un modo che connette invece di respingere, in modo da non dire a un medico che sta sbagliando completamente, ma anzi trovare un modo per parlare insieme. Abbiamo avuto alcune occasioni per questo. Penso che sia stato veramente educativo, abbiamo lavorato a un progetto dove noi come pazienti abbiamo sviluppato quali domande sarebbero state interessanti nel dare raccomandazioni sulla proposta di ricerca. Ci hanno davvero fatto pensare al nostro ruolo come difensori dei pazienti, e cose come EUPATI o recarsi all'EMA o solamente leggere dei materiali è così educativo. In questo modo vedi aspetti differenti e questo ti aiuta davvero.

IN CHE MODO LA FORMAZIONE DI EUPATI HA AVUTO UN IMPATTO SUL TUO LAVORO DI DIFESA DEI DIRITTI?

Ecco un buon esempio: sono stato invitato a un gruppo di sviluppo degli studi clinici che è una specie di consorzio del governo dei Paesi Bassi, le organizzazioni degli studi clinici dei Paesi Bassi e l'industria farmaceutica, e stanno cercando di coinvolgere i pazienti. Hanno tenuto un incontro aperto, e a causa di EUPATI, ho notato che mi sono rivolto loro in modo diverso. Ho avuto un tipo di comunicazione diversa e ho potuto essere più paziente mentre parlavo. Ha funzionato veramente bene perché sapevo di avere con me una tale abbondanza d'informazioni, ma non ho dovuto dire tutto dall'inizio. Penso che EUPATI mi abbia aiutato.

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

Uno degli ostacoli, poiché lavoro anche nell'HTA e con ricercatori e creatori di modelli di analisi del rapporto costi-efficacia, è che è necessario trovare un linguaggio comune. È necessario trovare un modo per essere interessati a ciò che ti dicono e fare una traduzione, ma anche tradurre quello che dici in modo da trovare un terreno comune. Si tratta di una cosa difficile da ottenere. Sento che è una barriera, ma una volta superata, si comincia una vera conversazione. Allora si diventa influenti. Allora le persone iniziano ad ascoltare. Quando ho iniziato negli anni Ottanta, potevamo fare davvero poco. Potevamo parlare con alcuni medici. Potevamo tenere magari un discorso a degli studenti di medicina, ma tutti questi piccoli passi davano un contributo. È un sistema incrementale e noi siamo all'avanguardia. È veramente importante che i pazienti facciano i pazienti, ci stiamo arrivando, ma è ancora un processo lento. Dieci anni fa

non potevamo fare ciò che facciamo adesso.

Siamo all'avanguardia, siamo un gruppo selezionato di pazienti, di solito molto colti, estremamente pronti a esprimere le proprie opinioni e interessati e presenti. È importanti farci coinvolgere in differenti aree, ma anche farci capire come coinvolgere persone meno pronte a esprimere le proprie opinioni e meno colte, e sviluppare una forma di difesa dei pazienti che si adatti loro.