

# Intervista con Gilliosa Spurrier

## Trascrizione

Mi chiamo Gilli Spurrier-Bernard. Sono un difensore dei pazienti perché mio marito è un paziente con melanoma allo stadio 4. Come difensore dei pazienti ho avviato il gruppo Melanome France perché inizialmente non vi era alcun gruppo nazionale. Io dirigo il gruppo. Dirigo il forum. Collaboro con altri portatori d'interesse e in sostanza se posso mi faccio sentire.

È iniziato quando ho desiderato che i pazienti si recassero in centri di eccellenza. Nel melanoma, che è piuttosto raro, non vi sono molti centri di eccellenza anche se alcuni centri di fatto dichiarano che sono centri di eccellenza. Ho creato un sito web che mostrava proprio i centri dove facevano il maggior numero di studi clinici poiché di fatto non potevo dire se un centro fosse meglio di un altro. Ho pensato solo che avrei inserito dove si tengono gli studi clinici e quali centri ne svolgono di più. In questo modo i pazienti possono decidere individualmente dov'è la competenza. Questo è stato il mio primo contatto con la difesa dei pazienti perché ero così arrabbiata che le persone stessero morendo quando pensavano di ottenere un trattamento equo in tutto il paese perché è la Francia e tutti hanno un trattamento equo. In effetti non era questo il caso. Ecco come ho iniziato.

Sto cercando di rafforzare i pazienti nel rivolgersi ai propri medici in un modo che sia utile per loro perché molto spesso entrano e sono scioccati dalla diagnosi. Non fanno domande. Non si rendono conto che dovrebbero fare domande. Escono e vengono da noi sul forum e dicono: "Non ho capito niente di

quello che mi è stato detto". Passiamo quindi delle ore sui forum a insegnare loro come leggere i propri referti patologici, come comprendere quello che il medico dice loro, cosa dovrebbero aspettarsi da uno standard di cura. Penso che sia una forza enorme, quando hai 400 o 500 pazienti che vivono la stessa cosa e sono in grado di raccontarti che quello che il medico dice non è corretto o non è stato detto nel modo giusto. Penso sia stata per me una grande rivelazione poiché ero una persona che odiava Facebook.

Ero una persona che non aveva mai pensato che i forum fossero molto validi e tuttavia questo forum ha modificato il modo in cui pazienti raccolgono i dati. Raccogliamo dati qualitativi perché è un forum privato. I pazienti possono dire quello che vogliono. Non sono condannati a dire al loro medico quello che ritengono che dovrebbero dire. Possono dire quello che in effetti dovrebbero davvero dire. Otteniamo dati di qualità veramente molto elevata. E impariamo. Si tratta di un processo di apprendimento. Ci vediamo un po' come una startup. Hai l'obiettivo finale di desiderare i migliori trattamenti e la migliore esperienza per i pazienti. Poi lavori su quello di cui hai bisogno per ottenere questo scopo. A volte lo facciamo bene a volte male. Ma impariamo. Siamo felici di farlo in questo modo.

All'inizio il forum era aperto. Avevamo uno scambio d'informazioni molto esiguo. Molte persone dicevano grazie per le informazioni ma non vi era discussione. Abbiamo chiuso il forum e improvvisamente abbiamo avuto l'impegno. Avevamo persone che dicevano di non essere d'accordo riguardo a una certa cosa. Avevamo persone che fornivano di fatto la propria esperienza in modo molto più aperto. Penso che questo abbia davvero rafforzato i pazienti. Vedo pazienti, un paziente torna da me e mi dice: "Sono andato dal mio medico oggi e sai gli ho fatto 5 domande". Per me questo dice tutto. Si tratta solo il picco dell'iceberg.

## COME SEI STATA COINVOLTA NELLA RICERCA CLINICA E NEL DISEGNO DEGLI STUDI?

Inizia con un feedback per l'industria perché ho uno dei primo approcci da parte dell'industria è stato di venire da noi con questa idea molto americana che possono chiederti di arruolare pazienti per i loro studi. Per me era una strategia molto strana perché allora dissi perché avrei dovuto... se hai un problema ad arruolare pazienti per i tuoi studi – se gli studi fossero buoni non dovresti avere comunque problemi, Di fatto stavano cercando di usare l'organizzazione dei pazienti come reclutatore. La prima cosa che feci è di esaminare lo studio e dissi perché non lo avrei fatto come paziente e quali sarebbero stati i problemi per i pazienti.

Provo a incoraggiare i pazienti a segnalare i loro effetti collaterali, di segnalarli davvero. Sarebbe meglio se i loro medici prendessero veramente sul serio queste segnalazioni qualche volta. Per loro talvolta è troppo complicato redigere la loro documentazione. Sì, gli studi clinici, è una cosa proprio inevitabile nel melanoma perché quello era il nostro unico trattamento. Adesso stiamo iniziando ad avere dei trattamenti che sono stati approvati. Il paradigma sta cambiando un po'. Abbiamo ancora degli studi clinici disegnati molto male. Abbiamo realizzato un club di discussione che utilizziamo nella rete europea in cui analizziamo lo studio clinico che è stato creato, uno studio clinico di Fase III, perché era buono, perché no, dove vi erano opportunità mancate. È importantissimo per i pazienti essere in grado di affrontare questi punti.

Ho un'enorme fiducia nella ricerca generata dai pazienti. Penso che spesso all'inizio facciamo schifo perché non siamo formati a riguardo. Non conosciamo la statistica e quello che in uno studio viene accettato e la convalida e tutte queste cose. Di questa roba, non avevo idea prima. Poi inizi a renderti conto che stai raccogliendo dati qualitativi molto

buoni da una fonte primaria di dati, avendo a che fare con i pazienti. Come scienziato, ero una geologa, nella scienza si va sempre alla fonte primaria di dati e quella sono i pazienti. Se solo potessimo raccogliere i dati e usarli per una nostra ricerca personale, penso avremmo tagliato molti degli interessi che ci girano intorno, anche se abbiamo dei sistemi che loro chiamano paziente-centrici, potremmo darci un taglio perché avremmo dati dalla qualità molto elevata per dire che qualcosa non va.

L'ho visto in molte altre aree patologiche dove hanno fatto molto meglio. L'HIV è un esempio perfetto. Nel campo della leucemia mieloide cronica (CML), di fatto provano che l'aderenza non era quella che i medici dichiaravano, si tratta di una cosa critica per i pazienti e per quelli che saranno sottoposti a questi trattamenti in futuro. Vorrei veramente che si migliorasse moltissimo a fare buona ricerca. Penso che questo sia il futuro perché allora tutti dovranno rigare dritto e trattarci come un portatore d'interessi adeguato perché siamo quelli con i dati e che stanno imparando a usare i nostri dati a proprio beneficio, non qualcun altro.

## **COME SEI STATA COINVOLTA CON EUPATI?**

Ho sentito parlare del corso di EUPATI proprio a metà del primo anno. Mi sono detta: "Vorrei proprio aver fatto questo corso quando stavo cercando di affrontare la mia totale mancanza di conoscenze, ma dovevo affrontare cose su cui non avevo una base di conoscenze". Mi sono detta: "Parteciperò al prossimo": Sarebbe stato molto meglio per me e probabilmente per l'organizzazione e alcune delle interazioni, se avessi fatto questo corso l'anno precedente. Ecco in che modo la nostra malattia e il nostro accesso ai farmaci si stavano sviluppando. Ecco com'erano le cose.

Si è trattata di una rivelazione per me perché si adatta alle prospettive e agli interessi di tutti i portatori d'interesse. L'intero processo di sviluppo è veramente importante. Puoi

discuterne. Puoi discuterne di fronte ai tuoi medici: se vi sono studi clinici sottopotenziati o qualcosa del genere e stanno cercando di affermare che dovrete essere in questo studio e dici che i dati iniziali non erano veramente buoni perché era sottopotenziato. E altre cose che non sarei stata davvero in grado di affermare quando cercai di discuterne un anno fa perché non avevo le conoscenze.

Mi stimola di fatto a essere molto più coinvolta nelle questioni relative ai singoli paesi, cosa che non viene trattata molto, ma ora voglio prendere alcune parti del toolkit e renderlo francese per così dire, quindi renderlo applicabile per i pazienti francesi.

Da esso ho veramente ricevuto molti benefici. Spero che continuino a realizzarlo perché un paziente che ha potere, un paziente esperto, è tanto importante nel processo quanto tutti gli altri portatori d'interessi.

Non possiamo stare seduti a lamentarci che siamo pazienti e che cosa ne sappiamo, che non abbiamo tempo, è ingiusto e soffriamo per la nostra malattia. Nessuno lo farà per noi. Dobbiamo farlo proprio noi stessi.

Non possiamo stare seduti a lamentarci che non siamo educati, non abbiamo il background e non abbiamo il tempo e le risorse, dobbiamo solo formarci. E questo è il mezzo perfetto per farlo.