Intervista con Joan Jordan

Trascrizione

Ciao. Mi chiamo Joan jordan. Sono irlandese. Sono… Beh, sono diventata un difensore dei pazienti da quando nel 2010 mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla recidivante-remittente, circa allo stesso tempo in cui a mio figlio è stata diagnosticata una rara forma di epilessia. Dopo qualche tempo, ho fatto un primo passo nella difesa dei pazienti. Prima di tutto, come ho iniziato, vi era una domanda nella rivista irlandese sulla sclerosi multipla, MS News, riguardo alla possibilità di scrivere un blog, essere coinvolta in un blog di gruppo della comunità. Ecco come ho iniziato veramente a essere consapevole dei problemi riguardanti le persone affette da sclerosi multipla in Irlanda, in tutta Europa, e poi la mia attività è cresciuta a partire da quello.

Con i blog che ho scritto, avrei sollevato dei problemi di cui sarei stata appassionata, forse riguardo all'accesso del trattamento o comunque problemi importanti. Inoltre, scrissi un blog riguardo alla segnalazione degli effetti collaterali. In qualche modo si è sviluppato così… Chiesi solo perché i pazienti tendono a non segnalare i loro personali effetti collaterali, allo scopo di esserne consapevoli, e quindi mi sono messa in contatto con l'ente di regolamentazione in Irlanda, l'NCPE. Poi ho seguito una conferenza con loro sulla farmacovigilanza. Poi abbiamo iniziato a collaborare, lavorare insieme. Le cose sono semplicemente avvenute da quando sono stata coinvolta.

COME SEI STATA COINVOLTA NELLA RICERCA E

NELLO SVILUPPO (RESEARCH AND DEVELOPMENT, R&D) DEI FARMACI?

È buffo che tu abbia detto “R&D” perché per formazione sono uno scienziato informatico. Ho studiato scienze informatiche. Ho lavorato nelle telecomunicazioni per lungo tempo, e il modo in cui le cose funzionano in quell’industria è che al cliente viene costantemente chiesto cosa vogliono, di cosa hanno bisogno. Per l’intero percorso vi sono obiettivi qualitativi. A ogni obiettivo qualitativo ci sono dei controlli per vedere se questo è ciò di cui si ha bisogno o che si desidera. Quando sono diventata una paziente ho visto che era in atto una grande transizione, ho pensato, ho percepito che non mi fosse veramente chiesto ciò di cui ho bisogno. Ai pazienti irlandesi con MS non veniva chiesto di cosa avevano bisogno e cos’erano per loro le cose più importanti e non venivano fatte loro domande in merito alla loro qualità della vita. Avevo l’impressione di prendere solamente i farmaci che mi venivano somministrati invece di ricevere delle domande riguardo alle mie preferenze.

Inizialmente mi sono impegnata in uno studio clinico della durata di due anni e mezzo. Ho fatto effettivamente quello che dovevo fare. Ogni mese sono andata in ospedale, mi sono impegnata in uno studio clinico e ho percepito di avere effettivamente partecipato a uno studio clinico. Pensavo che vi fossero problemi come la comunicazione e credo che potevano essere fatti dei miglioramenti. Dopo quello, sono stata coinvolta in uno studio. Sono uno dei portatori d’interessi. Sono un rappresentante dei pazienti, un PPI. Posso quindi dare il mio feedback. Si tratta delle cinque domande principali che dovrebbero essere fatte riguardo agli studi clinici, quindi basta utilizzare le esperienze di vita che ho avuto, non per scelta, ma perché ho una malattia come la sclerosi multipla, per provare a fare meglio le cose per i pazienti.

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

Beh, a parte la formazione di EUPATI, in Irlanda esiste un Consiglio nazionale per la farmaeconomia, Ho avuto l'opportunità di seguire la loro formazione, di nuovo come paziente, ma con operatori sanitari e membri e persone provenienti dall'industria farmaceutica. Sono arrivate opportunità grazie alle quali posso avvalermi di questo tipo di formazione a livello nazionale e poi naturalmente la formazione di EUPATI è stata molto utile. Ogni singolo modulo ha davvero… Voglio dire che adesso posso parlare quel linguaggio. Ho sempre avute delle idee in mente, ho sempre avuto la motivazione, ma adesso posso comunicare e parlare con tutti i portatori d'interessi e quindi EUPATI è stata… veramente mi ha aperto le porte.

CHE IMPATTO HA AVUTO IL TUO COINVOLGIMENTO COME PAZIENTE ESPERTO?

Suppongo che davvero l'impatto maggiore, poiché sono me stessa una paziente, si verifica quando scrivo un blog riguardo a cose come gli effetti collaterali e come è importante segnalate i propri effetti collaterali, riguardo al motivo per cui certi trattamenti non sono disponibili. Sai, penso che ciò crea il maggiore impatto per me perché quando sento i pazienti, ricevo delle reazioni. Inizia una conversazione e forse consente loro o li rende più forte nel parlare con il loro medico. Ecco dove sento, credo, di avere l'impatto maggiore.

Beh, mi è accaduto qualcosa di davvero entusiasmante perché sono stata coinvolta in una HTA. Non mi sarei mai aspettata che sarebbe potuto accadere qualcosa di simile, ed è per un farmaco per la sclerosi multipla primariamente progressiva,

per cui al momento non vi è davvero alcun trattamento disponibile. Cosa che è… qualcosa di veramente eccitante. Sento di avere il vocabolario, di avere la sicurezza. Da quando ho iniziato il corso di EUPATI le persone mi hanno detto che sono in grado di comunicare e comprendere molto meglio. Essere coinvolta in tale progetto, nell'HTA, è molto emozionante. Lo scorso anno in questo periodo non sapevo nemmeno cosa fosse una HTA.

Nella mia precedente carriera nelle scienze informatiche, non avevo proprio questa passione, quindi è una buona cosa.