

# Intervista con Matthew May

## Trascrizione

Mi chiamo Matthew May. Lavoro per la DIA, che è una organizzazione no profit nell'ambito dell'industria farmaceutica. Siamo un'associazione di aderenti a livello globale che fornisce anche conferenze e formazione, ed è anche attiva nel fornire una leadership nella consulenza a livello globale in varie aree dello sviluppo dei farmaci. Presso l'Ufficio per l'Europa, il Medio Oriente e l'Africa a Basilea, lavoro come project manager concentrandomi esclusivamente sul lavoro di EUPATI, l'Accademia europea dei pazienti per l'innovazione terapeutica, dove sono responsabile per il coordinamento di tutto lo sviluppo dei contenuti e della produzione relativa ai materiali educativi del progetto EUPATI. Questo vuol dire sia per il nostro corso di formazione per pazienti esperti della durata di 18 mesi come formazione online o dal vivo, sia per il toolbox sul nostro sito web, il quale è una fonte unica di informazioni consolidata in sette lingue, e possibilmente altre in futuro, che fornisce al pubblico ma anche a difensori e rappresentanti dei pazienti informazioni sullo sviluppo farmaceutico.

Quando ho partecipato per la prima volta a EUPATI nel 2012, un paio di mesi dopo l'inizio del progetto, vi era un numero di gruppi di portatori d'interesse chiaramente molto diversi sul progetto. Potemmo vedere chiaramente da dove ognuno venisse, come ad esempio da quale gruppo di partner provenivano, che le persone lavorassero per un'organizzazione di pazienti, presso un'istituzione accademica con un partner dell'industria e, persino dalla nostra prospettiva di difensori, che fossero in un ente di regolamentazione o un'organizzazione no profit che si occupa di HTA o di altro tipo.

Mentre il progetto avanzava, abbiamo potuto notare che lentamente in qualche modo questi confini si sono un po' offuscati. Abbiamo iniziato a vedere come tutti noi, che provenivamo da un background molto specialistico, io stesso, essendo un chimico per formazione e avendo lavorato per breve tempo in laboratorio nei sistemi di scoperta e consegna, abbiamo iniziato a fare difatti ciò che speravamo di insegnare ai nostri studenti, ai nostri apprendisti del corso: siamo diventati generalisti. Lavorando insieme e apprendendo l'un l'altro differenti aree, siamo lentamente giunti a una conoscenza a tutto tondo, collaborando per mettere insieme le competenze combinate in una lezione, in un modulo di apprendimento, in un articolo o in una presentazione. Dalla conduzione di questo processo editoriale e di creazione di contenuti, penso che noi stessi abbiamo tratto beneficio, diventando professionisti molto più formati dal punto vista generalista, cosa che ci dà una diversa prospettiva su come facciamo il nostro lavoro oggi.

Per di più, osservando questi team che si sono formati, i diversi pacchetti di lavoro o i sottocomitati nell'ambito dei diversi pacchetti di lavoro del progetto, si inizia a osservare che non rappresentiamo solamente la nostra azienda, o nel mio caso la mia stessa organizzazione, ma iniziamo anche a rappresentare il punto di vista di quel gruppo di partner nel loro insieme. Io stesso presiedo al comitato editoriale di EUPATI. Rivediamo tutti i contenuti che vengono rilasciati al pubblico, vale a dire tutti i nostri contenuti poiché naturalmente tutti i nostri contenuti sono disponibili pubblicamente, e in quel comitato non rappresento solo me stesso come qualcuno che sa come vengono realizzati i farmaci, ma rappresento anche il gruppo di ONG partner. I miei colleghi in quel comitato rappresenteranno non solo un'azienda farmaceutica singola, ma i pensieri e i punti di vista dell'industria farmaceutica nel suo insieme o come comunità di pazienti nel suo insieme o come università nel suo insieme.

Ciò è necessario anche in un progetto in cui i nostri punti chiave, direi punti esclusivi, sono la neutralità e trasparenza, che garantiscono che assumiamo ogni singolo punto di vista senza essere parziali in una direzione o in un'altra.

## **IN CHE MODO SEI STATO IMPEGNATO NEL COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI PRESSO DIA?**

Nell'ambito dell'ufficio della DIA, a causa dell'ampiezza della mia esperienza e del mio lavoro in EUPATI e per la mia conoscenza di molti individui differenti ma anche differenti organizzazioni e, ciò che è importante, di quella che chiamo la comunità dei difensori dei pazienti, negli anni recenti sono stato responsabile per tutte le attività relative ai pazienti nell'Ufficio per l'Europa, il Medio Oriente e l'Africa. In DIA, conduciamo numerose attività e abbiamo svolto una serie di attività nel corso della decade passata per garantire che i pazienti restino parte centrale dello sviluppo dei farmaci. Nell'Ufficio europeo, più di 10 anni fa abbiamo avviato un programma che offre borse di studio, frequenza sponsorizzata per i difensori e i rappresentanti dei pazienti, fino ai nostri più grandi incontri, per garantire che anch'essi abbiano una piattaforma e un modo per seguire e fare rete con le relative parti in causa, ma anche che portino al tavolo un punto di vista completamente diverso che stimoli la discussione e collaborazioni future a tutti i livelli.

Questo programma è stato inoltre replicato dai nostri colleghi in Nord America, ed è solidamente parte del nucleo degli incontri annuali della DIA. Inoltre, nel corso degli ultimi 10 anni non è rimasto statico. Si sta lentamente evolvendo con i tempi che cambiano nell'ambito dello sviluppo dei farmaci. Ad esempio, adesso in Europa vediamo i pazienti non solo frequentare un nostro incontro come partecipanti, ma sono qui come attori alla pari al tavolo, sistematicamente coinvolti come parte del nostro programma in qualità di relatori e membri di comitati. Continueremo a farlo anche in una serie di

altri incontri.

La DIA è un'associazione professionale di aderenti con membri che provengono da differenti aree, molti diversi partner. Come tale, riconosciamo che la comunità dei pazienti è un'importante parte in causa nella nostra associazione di aderenti. La DIA funziona in molte diverse comunità sulla base delle specializzazioni professionali individuali, cosa che permette alle persone di fare rete tra regioni, aziende e funzioni per far avanzare l'orientamento, l'innovazione, la collaborazione e per andare oltre proseguendo sulle tracce degli altri.

La comunità dei pazienti è stata sempre un po' diversa per noi, poiché certamente il concetto di un paziente professionalizzato è relativamente nuovo e non sempre è il modo in cui lavora il paziente. Essendo un'associazione professionale di aderenti, non sempre riusciva davvero a combinarsi. Mentre tutto evolve, abbiamo modificato anche questo aspetto, e adesso esiste uno specifico programma che consente ai pazienti di diventare membri di DIA. Se qualcuno è interessato, è necessario che si metta in contatto con noi per capire come avviene. Offriamo una piattaforma online e in occasione dei nostri incontri diamo la possibilità ai pazienti di discutere l'uno con l'altro, un'idea che abbiamo visto attuarsi in EUPATI, dove vi sono persone provenienti da molte aree patologiche differenti, molte aree diverse del mondo, per condividere idee e creare davvero una sola voce o un'opinione, per collaborare con altri e anche con individui di molti altri gruppi di portatori d'interessi.

Altre aree che abbiamo di recente, non vorrei dire "di recente" qui perché sta accadendo in realtà da numerosi anni, abbiamo persone coinvolte provenienti dalla comunità di pazienti nei nostri stessi gruppi consultivi entro l'organizzazione, sia a livello di comitato, che a un livello regionale di consultazione. Abbiamo incluso i pazienti in modo sistematico anche nei nostri comitati di programma nell'ambito

dei nostri incontri. Vale a dire che abbiamo una persona che fa parte del comitato di programma, la quale fornisce riscontri per il resto del comitato di programma riguardo a qual è la situazione migliore affinché i pazienti possano avere voce nel programma, in modo che sia realmente d'impatto e catturi veramente l'immaginazione e i bisogni di tutti i partecipanti a un incontro.

## **IN CHE MODO IL LAVORO DELLA DIA È CAMBIATO NEL CORSO DEL TEMPO?**

Nel corso dell'ultima decade abbiamo iniziato a fare di più tramite la leadership. Vale a dire che utilizziamo la nostra forza come associazione di aderenti, come qualcuno che è coinvolto con tutte queste diverse parti in causa in tutto il mondo, per mettere insieme conoscenze e riscontri, per essere in grado di trasformare il modo in cui avviene lo sviluppo dei farmaci. Nell'area della difesa dei pazienti, dell'interesse e del coinvolgimento dei pazienti, abbiamo lavorato in una serie di diverse collaborazioni. Ad esempio, abbiamo lavorato con la Clinical Trials Transformation Initiative (Iniziativa di trasformazione degli studi clinici).

Abbiamo svolto un workshop con l'Istituto di ricerca degli outcome centrata sui pazienti, e più di recente nell'ultimo anno abbiamo... lavorato con il Centro Tufts per gli studi sullo sviluppo dei farmaci in un progetto di collaborazione congiunta per iniziare a osservare il ritorno del coinvolgimento con le aziende farmaceutiche su come lavorano con i difensori e i rappresentanti dei pazienti. L'idea a proposito è che riconosciamo che i pazienti sono stati una parte importante dello sviluppo dei farmaci per molti anni. Rimane sempre la domanda, "Esistono dati quantitativi che mostrano che impatto si produce includendoli nei vari stadi di sviluppo di farmaci?". La ricerca che abbiamo svolto con Tufts ha iniziato ad affrontare tale argomento.

Troverai i risultati di questo studio di recente pubblicato sul sito web della DIA, e potrai osservare le diverse aree che abbiamo esaminato. Ad esempio, abbiamo cercato di definire finalmente alcuni metodi di misurazione disponibili affinché venga elaborato il ritorno del coinvolgimento che si verifica. Abbiamo quindi preso questi metodi che sono stati sviluppati e osservato studi relativi a casi specifici che sono stati presentati a noi in retrospettiva. Naturalmente, possono essere utilizzati avanzando in modo prospettico per definire misure che possono essere utilizzate come parte di un'attività di coinvolgimento. Forse in futuro, potremmo persino osservare ulteriormente differenti aree già di ricerca retrospettiva, osservando sempre più studi relativi a casi.

I riscontri e la leadership intellettuale della DIA forniscono alle parti in causa gli strumenti e le conoscenze di cui hanno bisogno per essere in grado di far progredire i loro attuali metodi di lavoro, progredire nei metodi di realizzazione dei farmaci, risparmiare denaro e iniziare veramente a vedere un ritorno sul coinvolgimento.

È solo collaborando tra le diverse parti in causa, e per collaborare abbiamo davvero bisogno di comprendere da dove viene ognuno e possedere conoscenze che siano adatte per il reciproco coinvolgimento, che possiamo veramente far avanzare lo sviluppo dell'innovazione dei farmaci, e far sì che alla fine ogni persona nel mondo abbia accesso al farmaco di cui ha bisogno.