Intervista con Nancy Hamilton

Trascrizione

Mi chiamo Nancy Hamilton. Al momento, sono responsabile della formazione presso EURORDIS, l'Organizzazione europea per le malattie rare.

Organizzo quella che chiamiamo la Scuola estiva di EURORDIS. Ogni anno alla Scuola estiva formiamo 40 pazienti. Sono quindi coinvolta nell'arruolamento dei pazienti per questo programma di formazione, che è diventato un programma di apprendimento misto, con formazione sia online che dal vivo. Sono impegnata nello sviluppo del processo di presentazione delle domande, nella selezione dei pazienti, nello sviluppo del programma con un comitato del corso e accompagno questi studenti una volta all'anno a Barcellona per la Scuola estiva di EURORDIS. Tramite EUPATI, sono stata coinvolta anche nello sviluppo di programmi di formazione per gli studenti presenti in questo progetto di EUPATI. E nell'organizzazione del programma, sono membro del comitato del corso per EUPATI.

Il mio background è proprio la sociologia medica. In passato, prima di lavorare presso EURORDIS, ho lavorato con organizzazioni nel campo medico, sviluppando programmi di sviluppo professionale continuato. E quindi è solo da quando ho iniziato a lavorare in EURORDIS nel 2012 che sono stata davvero impegnata direttamente con pazienti. In passato, quando lavoravo in associazioni mediche, lo ero molto di più coi medici, e poi indirettamente coi pazienti. Ma adesso, ho davvero la possibilità di parlare loro direttamente e vedere la situazione in cui si trovano.

COSA RENDE TANTO SPECIALE IL PROGRAMMA DI FORMAZIONE DI EUPATI?

È veramente fantastico. Non ho mai visto qualcosa di simile prima d'ora. Si tratta di un programma di apprendimento misto della durata di un anno, diviso in sei differenti moduli di formazione. Gli studenti sono stati selezionati a partire da, credo, più di 300 domande, ne abbiamo selezionate circa 50, studenti che sono spesso pazienti essi stessi o difensori dei pazienti di grande esperienza. Allora, lo scorso ottobre hanno iniziato questo programma di apprendimento misto e termineranno all'inizio di novembre di quest'anno. Quindi… un programma molto intenso, che come ho detto, è inserito in sei moduli differenti di formazione. In questo modo possono comprendere l'intero processo di sviluppo dei farmaci fino a problemi inerenti la farmacovigilanza, la valutazione delle tecnologie sanitarie e il ruolo che possono assumere nel miglioramento di questo sistema.

Quello che è bello vedere sono gli studenti che abbiamo formato lo scorso anno, alcuni di loro sono tornati e quest'anno stanno lavorando come formatori. Stanno quindi addestrando il secondo gruppo. Ecco un esempio. Un altro esempio è che, come ho detto, li abbiamo formati su come possono essere coinvolti direttamente in tutti questi diversi processi, incluso il processo normativo. E alcuni di loro sono così disinvolti in tutti questi differenti sistemi che, quando per esempio si trovano all'Agenzia europea per i medicinali, spesso le altre persone nella stanza pensano che questi pazienti siano in realtà persone che si occupano di attività normativa. Nella stanza non riescono a distinguere tra pazienti e responsabili di affari normativi. Questo dà l'idea di quanto sono stati formati bene. È bello da vedere. È bello quando qualcuno torna da me e mi dice: "Sì, è andata così e così". Ma tutti pensavano fosse una persona che si occupa di affari normativi. Non si sono resi conto che era uno degli apprendisti di EUPATI. Questo ti dà un piacevole senso di

successo.

Un altro grande successo riguarda come hanno davvero appreso a lavorare insieme. Alcuni di loro che in passato si potevano sentire piuttosto isolati, il gruppo di persone che hanno sperimentato con la loro serie di apprendisti. Sono stati in contatto l'un l'altro. E lavoreranno insieme e cercheranno di risolvere problemi insieme. È stato un altro risultato veramente, veramente positivo della formazione.

QUALI SONO ALCUNE DELLE SFIDE E OSTACOLI CHE I PAZIENTI ESPERTI AFFRONTANO NEL LORO LAVORO?

Una delle sfide principali che stanno affrontando è far avanzare le cose. Uno dei modi per risolvere questo problema è lavorare insieme. Quando si hanno diversi apprendisti provenienti da differenti background, con differenti esperienze, che condividono tali esperienze insieme e cercano di risolvere problemi insieme invece di essere da soli questo risolve molti dei problemi.

Non solo portano le loro esperienze come pazienti, ma mettono in gioco anche la loro esperienza professionale. Hanno infatti background tutti diversi per quanto riguarda la carriera, ad esempio, nella comunicazione, nella finanza, e quindi lavorando insieme possono apprendere tutte queste differenti strutture. Penso che sia stato… come ho detto, un aspetto fondamentale è stato che non si sentono più isolati a risolvere molti di questi problemi, di fatto sono in grado di lavorare insieme. E questo per loro fa una grande differenza.

CHE TIPO DI CAMBIAMENTI TI PIACEREBBE VEDERE IN FUTURO NELLA DIFESA DEI

PAZIENTI?

Un’altra cosa che è risultata nel corso della formazione è che i difensori dei pazienti e i pazienti esperti sanno cosa fare in molte situazioni differenti. Ad esempio, segnalare un effetto collaterale negativo. Ma il paziente medio, la persona media che si ammala o è da sola ad affrontare molte di queste cose, non avrà la sicurezza o le capacità di sapere come portare avanti le cose. Quindi penso che trovare modi per raggiungere più pazienti sarà davvero la chiave per il futuro. Poiché una volta che gli studenti hanno queste capacità e… hanno la capacità e la conoscenza e la sicurezza nel cambiare le cose, fa un’enorme differenza ma non… Penso che la percentuale di pazienti che hanno effettivamente tali capacità e conoscenze e competenze al momento è ancora molto piccola. C’è quindi un sacco di lavoro da fare in futuro per rendere… la conoscenza di questi pazienti, renderla una conoscenza più generale. E per dare alle persone la sicurezza di andare avanti e dire: “Non è normale. Questo deve cambiare. Dobbiamo trovare nuovi modi di fare le cose. La mia opinione non è stata presa in considerazione quando avete preso quella decisione”. Sono tutti cambiamenti da realizzare per il futuro.