

# Interviu cu Claas Röhl

## Transcriere

Mă numesc Claas Röhl. Locuiesc în Viena, Austria. Acum doi ani și jumătate, am înființat organizația de pacienți NF Kinder; luptăm pentru cei care suferă de neurofibromatoză – o boală genetică rară. Încercăm să îi ajutăm să obțină accesul la servicii medicale mai bune, la servicii medicale adecvate. Încercăm să inițiem proiecte de cercetare, să facem legătura între pacienți și să îi, ajutăm, de asemenea, cu activitățile psiho-sociale.

Încercăm să aducem informații în Austria, deoarece există lacune de informare în rândul medicilor. Mergem la conferințe internaționale. Iau cu mine medici de la Clinica Universitară din Viena, care altfel nu ar ajunge acolo. I-am plătit, am oferit granturi de deplasare astfel încât să aibă într-adevăr acces la cele mai recente informații, să le aducă în țară pentru a asigura un tratament corect al pacienților. Oferim burse tinerilor cercetători, medici și psihologi. Dorim să sporim conștientizarea acestei boli și să avem un grup de tinere talente care să se concentreze pe această boală, deoarece există lacune de informare în rândul profesioniștilor, dar, firește, și în rândul pacienților.

## **DE CE INSTRUIRE AȚI BENEFICIAT PENTRU MUNCA DVS. DE SUSȚINERE A DREPTURILOR PACIENȚILOR?**

Acum trei ani, când am luat decizia de a înființa această organizație, de a depune toate aceste eforturi, primul pas a fost să intru în contact cu asociația națională pentru strângerea de fonduri și am făcut un curs de strângere de

fonduri – o activitate extrem de importantă. Pentru a face ceva, pentru a schimba ceva, ai nevoie de bani. A fost foarte important pentru mine. Am făcut acest curs. Vara trecută, am mers la școala de vară EURORDIS, un program de instruire pentru reprezentanții pacienților cu boli rare care acoperea, între altele, cercetarea și dezvoltarea. A fost primul meu contact cu procesul profesionist de cercetare și dezvoltare și cu aspectele în care se pot implica pacienții. Am fost foarte mulțumit de experiență. Când am aflat că puteam face o cerere pentru programul EUPATI, am fost foarte bucuros și am trimis cererea imediat; am avut șansa și bucuria de a fi acceptat la cel de-al doilea curs. Acum, am șansa de a merge mai departe în acest domeniu foarte interesant al cercetării și dezvoltării. Aceste trei cursuri educaționale sunt fundația pe care mă sprijin și pe care o pot folosi în munca de zi cu zi.

Pe de o parte, cunosc bine procedurile și terminologia, deci, atunci când discut cu un cercetător, cu cineva din mediul academic, cu un medic sau cu cineva dintr-o agenție de reglementare sau o companie farmaceutică, le înțeleg orizontul, perspectivele, pot avea cu ei o conversație de la egal la egal, iar ei observă, de asemenea, că știu despre ce vorbesc și mă iau în serios, deși în trecut este posibil să nu fi făcut asta. Este aspectul esențial. Atunci când cunoști procedurile, știi cum merg lucrurile, cum se dezvoltă, înțelegi situația, iar aceasta este o componentă esențială a EUPATI în care te poți implica.

Scopul meu este să mă implic cât mai devreme posibil, astfel încât să pot discuta cu cercetătorii despre întrebările pe care trebuie să le punem, pe care să se concentreze cercetarea – de exemplu, am făcut un studiu asupra pacienților vorbitori de germană. La el au luat parte aproximativ 300 de pacienți și, printre altele, i-am întrebat: „Ce credeți că ar trebui să urmărească cercetarea?”. Dat fiind că boala noastră are o varietate atât de largă de simptome, trebuie să te concentrezi pe ceva. S-a dovedit că cele mai importante două simptome

pentru pacienți sunt cele mai neglijate în cercetare; iată un bun punct de pornire pentru o conversație în care să le spunem „Se pare că nu abordați nevoile reale ale pacienților, haideți să discutăm despre ce ar trebui să facem pe viitor”.

Este un lucru foarte important – să ne implicăm de la bun început, să punem întrebările corecte și să concepem studiile într-un mod care să-i facă pe pacienți să spună „Da, este ceva important pentru mine și vreau să particip”. Când vine vorba despre studii clinice, avem mai puține dificultăți în a recruta pacienți, iar aceștia sunt deja informați de către organizația pacienților, care a fost implicată în întregul proces de la bun început, deci aici avem un alt nivel al încrederii, și cred că este foarte important. În acest moment, implicarea pacienților începe deseori numai după ce există un studiu clinic și se încheie odată cu acesta, însă ne-am dori să rămânem implicați, deoarece este foarte important să ne implicăm în procesul de evaluare a tehnologiilor medicale și în activitatea agențiilor de reglementare, astfel încât să-i putem convinge pe cei de acolo că avem nevoie de medicamente pe piață, de medicamente, de exemplu, compensate, astfel încât pacienții să aibă acces la ele.

## **CARE AR FI CÂTEVA DINTRE DIFICULTĂȚILE ȘI BARIERELE CU CARE VĂ CONFRUNTAȚI ÎN ACTIVITATEA DE SUSȚINERE A DREPTURILOR PACIENȚILOR?**

Pe de o parte, este lupta zilnică pentru strângerea de fonduri. Mi-aș putea petrece întreaga zi făcând doar asta, însă am de făcut lucruri mult mai importante decât strângerea de fonduri. În Austria, nu primim sprijin guvernamental pentru ONG-uri, deci suntem 100% finanțați prin donații și de către companiile care ne sponsorizează; deci strângerea de fonduri este foarte importantă, însă consumă mult timp. Mi-aș dori să nu fie așa. Există organizații europene care primesc sprijin

guvernamental.

Provocarea este de a aduce oamenii laolaltă, deoarece, în prezent, nu avem o organizație europeană funcțională a pacienților, așa că am început cu asta, iar eu am fost ales pentru a fi coordonator european al acestui proiect. Este foarte important ca pacienții, în special cei cu boli rare, să înțeleagă că ne confruntăm cu toții cu aceleași dificultăți, că avem cu toții aceleași obiective. Trebuie să înțelegem că vom atinge aceste obiective mult mai devreme dacă lucrăm împreună și ne combinăm eforturile, pentru că este o risipă de bani, timp și resurse dacă în fiecare țară se reinventează roata de fiecare dată.

Nu doar pacienții trebuie să lucreze împreună. Trebuie să colaborăm cu cercetătorii din mediul academic dar și cu autoritățile și companiile farmaceutice, firește. Este o sarcină importantă, eu cred că implicarea pacienților este un proces care abia începe. Ideea este... oamenii înțeleg că este ceva important dar, în practică, nu suntem încă la acel nivel. Eu mă confrunt cu dificultăți mari, deoarece în acest moment nu există niciun medicament pe piață pentru boala mea. Companiile farmaceutice nu discută prea mult cu mine, îmi spun doar că „Din cauza criteriilor de conformitate cu reglementările, vă putem sprijini numai atunci când suntem activi în domeniul bolii dvs.” Este o mare problemă: cum putem fi inovatori, cum putem începe ceva nou dacă nu colaborăm în această etapă? Cred că este o mare problemă. La fel și colaborarea, pentru că cercetarea academică este un domeniu atât de competitiv. Preferă să lucreze separat, să își publice fiecare propriile sale date, apoi văd imaginea de ansamblu și spun „OK, dacă vom coopera, ne vom atinge obiectivele mai devreme”. În prezent, nu se întâmplă acest lucru, deci... Da... Nu vreau să dau prea multe detalii și să spun că se concentrează mai mult pe carierele lor decât pe pacienți, însă, în prezent, sistemul nu se concentrează pe pacienți, ci pe publicarea de lucrări.

Cred că EUPATI mi-a oferit cunoștințele de bază necesare pentru definirea unei strategii corecte de abordare a numeroaselor probleme cu care se confruntă cei cu această boală. Sper că voi putea folosi aceste cunoștințe și voi putea strânge laolaltă oamenii de care avem nevoie pentru a ne atinge acest scop, sper că vom putea colabora. Cred că aceasta este cheia succesului – să colaborăm, să știm ce vrem să facem și cum să o facem.