

Interviu cu François Houyez

Transcriere

Eu sunt François. Am 51 de ani. Lucrez în organizația europeană pentru boli rare EURORDIS, unde principalul meu rol este de a îi ajuta pe pacienții implicați în diferitele proceduri de dezvoltare, cercetare și evaluare a medicamentelor, de a măsura nevoile acestora și de a le oferi instruirea necesară pentru ca aceștia să poată discuta și negocia cu toate părțile interesate.

De exemplu, atunci când pacienții nu știu cum să discute despre un studiu clinic cu o companie, când aud că o companie începe să dezvolte un medicament pentru boala lor, organizăm întâlniri între companie și pacienți. Mai întâi, explicăm pacienților tot ce pot discuta și cum să discute, apoi îi însoțim, organizăm întâlniri cu companiile sau, uneori, cu sponsorii din sectorul public. Este doar o etapă, o modalitate de implicare, însă le oferim îndrumări și suntem alături de ei pe perioada întregului proces de dezvoltare.

O altă abordare, la fel de importantă, este ideea îndrumării atunci când CHMP, comitetul care autorizează medicamentele, trebuie să se consulte cu pacienții. CHMP a decis să se consulte direct cu pacienții, în special când crede că opinia acestora ar putea fi negativă. Acești pacienți au nevoie să li se explice în ce vor consta procedurile, au nevoie să fie însoțiți, iar acesta este rolul meu – să îi informez, să îi însoțesc, astfel încât să contribuie într-un mod cât mai eficient.

Uneori, ce poate ajuta pacienții cel mai mult – ceva ce este, probabil, una dintre cele mai oribile situații cu care se pot confrunta pacienții – este atunci când știu că un medicament

este în curs de dezvoltare, că va apărea în curând, dar încă nu este disponibil, nu au acces la el acum și vor muri înainte ca acesta să devină disponibil. Iar răspunsul societății pentru acești pacienți este „uzul compasional”. Cum să obții aprobarea uzului compasional este ceva ce nu se învață la școală, se învață de la pacienții care au trecut prin asta și care te ajută să îți negociezi accesul la un astfel de medicament. Este o activitate extrem de importantă.

Uneori, ajutăm pacienți individuali – primim un e-mail sau un apel de la un pacient cu care nu ne-am mai întâlnit, cu care poate nu ne vom întâlni niciodată. Ne explică situația lor, problema lor, noi îi ajutăm și acest lucru ne oferă multe satisfacții; uneori, poate chiar după ani de zile, primim un e-mail: „A propoz, a funcționat și sunt încă în viață. Mulțumesc!”. Uneori, este vorba despre grupuri de pacienți pe care le instruiți, cărora le explicăm cum pot obține ce își doresc. Și cunosc pacienți care aveau dificultăți reale în a obține informații corecte sau produsul corect în momentul în care aveau nevoie de el pentru a supraviețui – și le-au obținut grație sfaturilor noastre. Îmi amintesc, de exemplu, de un medic din Belgia care ne-a contactat pentru că un pacient nu a primit gratuit medicamentul de care avea nevoie pentru a își salva rinichii, iar medicul era disperat pentru că nu știa cum să reacționeze. I-am oferit toate informațiile necesare pentru a face o contestație; la numai două săptămâni după întreruperea tratamentului, pacientul a reînceput tratamentul și a reușit să își salveze rinichiul. Acesta este un singur caz, dar există atât de multe cazuri, cu pacienți de peste tot, pentru care suntem pregătiți să ne organizăm și să oferim ajutor. De aceea, sporirea capacității și programele de instruire precum cel al EUPATI sunt atât de importante.

CARE AR FI CÂTEVA DINTRE DIFICULTĂȚILE ȘI BARIERELE CU CARE PACIENȚII SPECIALIZAȚI

SE CONFRUNTĂ ÎN MUNCA LOR?

Deseori, nu știu ce pot obține, nu știu ce pot face, nu cunosc procesele suficient de bine pentru a interveni, pentru a juca un rol. Chiar și atunci când știu, deseori sunt descurajați sau intimidați sau cred că este ceva prea complex, ceva imposibil, și atunci nu încearcă. Iar alții, care, dimpotrivă, acceptă provocarea și au succes; știm că există oameni – chiar pacienți sau părinți – care își înființează propriile companii farmaceutice. Îmi amintesc de mama unui copil cu o boală rară, care a decis că cea mai rapidă cale era de a-și crea propria companie farmaceutică, iar acum desfășoară un studiu pentru terapia genetică, cu un produs foarte promițător. Practic, asigură dezvoltarea continuă a medicamentului. Firește, acestea sunt cazuri excepționale. Există și alte moduri de a avea impact, mai simple decât crearea unei companii farmaceutice, însă care pot aduce schimbări în bine pentru dvs. și cei ca dvs.

Alte bariere... A nu fi intimidat atunci când nu găsești persoanele de care ai nevoie sau nu găsești interlocutorul corect, cu care poți discuta, sau nu găsești o persoană care să te educe sau să îți explice cum funcționează totul și ce poți face. De aceea, stabilirea unor rețele care să includă instituții organizate și structurate, nu doar comunicarea pe internet, schimbul de idei și informații cu ceilalți, ci participarea la mișcări, la mișcările de susținere a drepturilor pacienților, a organizațiilor în care oamenii merg în est, ajută alți pacienți, îndrumă alți pacienți și susținători – toate acestea sunt esențiale.

CUM EVOLUEAZĂ ÎN TIMP IMPLICAREA PACIENȚILOR ȘI SUSȚINEREA DREPTURILOR ACESTORA?

Contextul se modifică permanent; am văzut, de exemplu, Agenția Europeană a Medicamentului (EMA – European Medicine Agency),

care învață să colaboreze cu pacienții – anul trecut au existat peste 700 de ocazii în care pacienții au participat la activități EMA; iar acum EMA a integrat această participare, a organizat totul foarte bine pentru multe activități, ceea ce ne permite să ne concentrăm pe alte activități, unde pacienții nu sunt încă implicați. Trecem de la o activitate la alta și de la un rol la altul, discutăm despre ce putem face acolo, cum putem determina pacienții să fie prezenți acolo unde nu sunt încă prezenți, acolo unde nu fac parte încă din procesul de decizie. Deci rolul nostru evoluează constant, pentru că există întotdeauna noi domenii în care putem învăța să jucăm un rol, să aducem pacienți noi. Dar, dacă ne gândim la evoluția naturală, devine clar că este absolut necesar să instruiem noi generații de pacienți. Deci cred că evoluția mea implică acum instruirea și responsabilizarea altor pacienți să continue acest proces mai degrabă decât să acționez personal. Există riscul ca pionierii din domeniul susținerii drepturilor pacienților, cei care au asigurat rolul din prezent al pacienților, atunci când aceștia dispar, generația următoare să nu fie prezentă, să nu existe suficienți susținători ai drepturilor pacienților, deci este absolut necesar să încercăm să aducem și alți pacienți în primele rânduri.

CE V-AȚI DORI PENTRU VIITOR ÎN CEEA CE PRIVEȘTE SUSȚINEREA DREPTURILOR PACIENȚILOR?

Poate o recunoaștere oficială a rolului pacienților. Și, prin „oficială”, nu mă refer la medalii, ci la cei care au decis, de exemplu, că întreaga lor viață profesională ține de reprezentarea pacienților, de susținerea drepturilor acestora. Un anumit tip de... cei care au acumulat atâtea cunoștințe. Nu doar cunoștințe precum cele obținute la universitate sau în cursurile de instruire, precum cel de la EUPATI, ci cunoștințele care fac lucrurile să se miște. Un tip de recunoaștere a rolului jucat de aceștia poate fi important

pentru ceilalți, îi poate motiva pe ceilalți și poate transmite societății că există un grup de oameni aici, care fac o muncă fantastică și importantă și că recunoaștem importanța acestei munci. De exemplu, pentru cei care devin experți în domeniul lor de reglementare, de ce nu ar primi diplome universitare care să le recunoască munca, sau să recunoască faptul că ce au învățat ei are valoare și acum trebuie transmis și altora? – acesta este scopul educației universitare și ar fi, poate, util.

Deseori, instituțiile noastre nu realizează ce înseamnă să implice societatea civilă și pacienții în toate activitățile lor, în toate aspectele la care pacienții pot contribui. Și, firește, majoritatea pacienților contribuie complet spontan și voluntar, însă, dacă lipsește organizarea, nu este foarte clar ce se așteaptă de la ei, iar contribuția lor poate să nu răspundă exact nevoilor existente. Și, pentru a organiza toate acestea, ai nevoie de resurse, ai nevoie de programe de instruire, de mentori, ai nevoie de structuri, de metode de comunicare etc. Pentru ca instituțiile să comunice cu societatea civilă, este nevoie mai întâi de reflecție privind resursele care pot fi alocate acestui lucru, privind organizarea sustenabilă astfel încât mai mulți pacienți să își asume acest rol. Mesajul pentru toate instituțiile naționale europene este să însoțească aceste mișcări printr-o reflecție privind ce este necesar, astfel încât totul să aibă loc cât mai eficient, cu imparțialitate și fără prea multe influențe ale celorlalte părți, astfel încât vocea pacienților să se facă într-adevăr auzită acolo unde este nevoie de ea.