

# Interviu cu Jan Geissler

## Transcriere

Mă numesc Jan Geissler. De cincisprezece ani, sunt susținător al drepturilor pacienților. În 2001, am primit diagnosticul de leucemie mieloidă cronică. În acel moment, diagnosticul avea implicații sumbre. Imediat după aceea, am participat la studii clinice de fază I și II, primind două medicamente aflate în curs de cercetare, deci cercetarea a făcut parte din viața mea de pacient de la bun început. Acesta a fost, de asemenea, motivul pentru care am devenit interesat de cercetare. Și am devenit susținător al drepturilor pacienților încercând să înțeleg ce se întâmpla în domeniul cercetării și să traduc informațiile respective pe limba pacienților, astfel încât alți pacienți din Germania care nu puteau înțelege informațiile publicate în engleză să aibă posibilitatea de a înțelege diferitele opțiuni de tratament disponibile.

De-a lungul anilor, m-am implicat profund în crearea protocoalelor de cercetare, verificarea studiilor clinice și a documentelor de consimțământ informat, în comunicarea informațiilor privind cercetarea și așa mai departe. Dintr-un pacient cu cancer, am devenit un susținător al drepturilor pacienților pentru a le oferi accesul la informații despre cercetare – a fost o constantă a vieții mele în ultimii 15 ani, de când am fost diagnosticat cu cancer. Am fost implicat, de asemenea, în dezvoltarea îndrumărilor privind implicarea pacienților în cercetare și dezvoltare, deoarece știm că organizațiile pacienților, în special cele din domeniul HIV, se implică de douăzeci de ani, spre deosebire de cancer, unde acesta este fenomen mai nou; implicarea nu avea loc, însă, într-un mod sistematic, deoarece nu exista niciun sistem prin care industria, cercetătorii din domeniul academic și autoritățile de reglementare să poată implica pacienții; de

aceea am creat aceste îndrumări: pentru a înțelege toate etapele diferite din întregul lanț de dezvoltare a medicamentelor în care pacienții se pot implica și modul în care aceștia se pot implica.

În realitate, am două roluri. Rolul meu principal, rolul profesional, este cel de director al Academiei Pacienților Europeni, care reprezintă un proiect cu durata de cinci ani. A fost unul dintre cele mai incitante lucruri pe care le-am făcut ca susținător al drepturilor pacienților, deoarece a trebuit să învăț din greu în această calitate... să învăț experimentând. Îi pregătim pe pacienți și pe susținătorii drepturilor acestora pentru a se implica în cercetare și dezvoltare într-un mod foarte sistematic. În același timp, sunt, în continuare, un susținător al drepturilor pacienților. Sunt unul dintre co-fondatorii și liderii unei rețele globale constând în 109 organizații ale pacienților, din 82 de țări, care activează în domeniul leucemiei, deoarece continuu să mă implic „la firul ierbii”. Sunt implicat în conceperea programelor de cercetare și colaborez cu cercetătorii pentru a asigura o cercetare mai bună pentru pacienți. În realitate, am două roluri – cel de voluntar și cel de profesionist.

## **CUM A EVOLUAT PROIECTUL EUPATI ÎN TIMP?**

Când am început în 2012, acesta era un proiect de pionierat în ceea ce privește modelul de parteneriat public-privat. Toți cei implicați în cercetare și dezvoltare începeau, de fapt, să colaboreze. În momentul respectiv, eram separați – industria își imagina cum funcționează organizațiile pacienților, organizațiile pacienților își imaginau cum funcționează industria, mediul academic stabilea ce trebuie să învețe pacienții despre cercetare și dezvoltare. Fiecare era închis în cutiuța lui. Cred că, în timp, nu doar că am dezvoltat un proces care a reușit să educe aproximativ o sută de pacienți specializați, iar acum avem cca patruzeci de mii de oameni care au folosit setul de instrumente online în șapte limbi,

Însă am reușit și să spargem aceste cutii. Astăzi, lucrăm împreună, ca o echipă. Toată lumea are interese. Fiecare provine dintr-un mediu diferit și cred că acesta este un mare avantaj.

Și cred că, la sfârșitul proiectului, acest tip de parteneriat și de înțelegere a intereselor, punctelor forte și punctelor slabe ale fiecărei părți interesate va continua. Cred că proiectul a adus schimbări majore în modul în care se desfășoară cercetarea și dezvoltarea. Când am început, în 2012, pacienții erau implicați în cercetare și dezvoltare în anumite locuri, însă nu exista o dezbatere publică în acest sens. Astăzi, toată lumea discută despre acest lucru la conferințele medicale, în forumurile din industrie, în grupurile de cercetare academică, în agențiile de reglementare și instituțiile de politici publice europene sau naționale. Se vorbește despre acest lucru peste tot și cred că EUPATI, Academia Pacienților Europeni, a avut un rol important în inițierea acestor dezbateri și colaborări.

## **CUM ARATĂ VIITORUL EUPATI?**

Timp de cinci ani, am beneficiat de finanțare publică și privată care ne-a permis să desfășurăm acest proiect sub forma unui consorțiu finanțat public. De la bun început, am avut un modul de lucru concentrat pe sustenabilitate, deoarece era clar că acest proiect urma să schimbe regulile jocului. Urma să consolideze mediul academic, să creeze un curs, să creeze un set de instrumente, însă exploatarea, utilizarea urma să aibă loc după ce totul avea să fie dezvoltat. Deci am muncit din greu, iar acum putem spune cu mândrie că acest program va continua în 2017. Va avea forma unui program condus de pacienți, în cadrul EPF, în spiritul parteneriatului public-privat, cu toți partenerii implicați, și va continua cursul, deoarece, în acest moment, am specializat 98 de susținători ai drepturilor pacienților în doi ani, însă există peste cinci mii de boli rare. Există peste două sute de tipuri de cancer.

Și există atât de multe alte afecțiuni cronice diferite. Practic, avem nevoie de câte un susținător al drepturilor pacienților pentru fiecare boală, deci cursul trebuie să continue. Setul de instrumente trebuie să existe. Trebuie să îl actualizăm permanent, deoarece reglementările se schimbă, reglementarea privind studiile clinice va intra în vigoare foarte curând, deci trebuie să ne continuăm misiunea. Până acum am construit bazele, deci EUPATI va continua ca inițiativă puternică, poate chiar instituție începând de anul viitor, când se încheie această primă fază de finanțare. Pentru mine, este doar prima fază dintr-un efort continuu de consolidare a poziției pacienților în procesul de cercetare și dezvoltare.

## **DE CE ESTE EUPATI UN PROIECT SPECIAL?**

Este pentru prima dată când am văzut, ca susținător al drepturilor pacienților, specialiști în diabet colaborând cu specialiști în oncologie sau în boli rare, când am adunat laolaltă experiența în domeniul HIV, spiritul de pionierat al grupurilor pentru boli rare și, de exemplu, experiența grupurilor de oncologie – deoarece cancerul este una dintre cele mai mari probleme din societate. Toți acești susținători ai drepturilor pacienților colaborează la nivel profesional, fac schimb de practici optime – este ceva uimitor, nemaivăzut în domeniul susținerii drepturilor pacienților, deoarece și noi tindem să lucrăm în compartimentele propriilor noastre boli, în propriile noastre comunități medicale. Cred că EUPATI a schimbat acest lucru pentru a asigura colaborarea tuturor, indiferent de boli, inclusiv în domeniul susținerii drepturilor pacienților. Este un lucru uimitor.