

Interviu cu Joan Jordan

Transcriere

Bună ziua. Mă numesc Joan Jordan. Sunt irlandeză. Am fost... Am devenit o susținătoare a drepturilor pacienților după ce am primit diagnosticul de scleroză multiplă recurent remisivă în 2010, chiar în perioada în care fiul meu a fost diagnosticat cu o formă foarte rară de epilepsie. După un timp, am pătruns, încet-încet, în domeniul susținerii drepturilor pacienților. Inițial, a apărut un anunț într-o revistă irlandeză despre scleroza multiplă, MS News; se căuta cineva care să fie dispus să scrie pe un blog, să se implice într-un blog de grup al comunității. Așa am început să devin conștientă de problemele oamenilor cu scleroză multiplă din Irlanda, din Europa, iar totul a luat amploare din acel moment.

În postările pe care le scriam, vorbeam despre lucrurile care mă preocupau foarte mult, despre accesul la medicamente, despre probleme importante. Am scris și o postare despre raportarea efectelor secundare. S-a transformat în... Întrebam, pur și simplu, de ce pacienții au tendința să nu raporteze efectele secundare, să nu și le asume într-un asemenea grad... apoi, am contactat agenția de reglementare din Irlanda, NCPE. Împreună cu ei, am participat la o conferință privind farmacovigilența. Și am început să colaborăm, să lucrăm împreună. De când am început să mă implic, lucrurile s-au derulat într-un mod firesc.

CUM V-AȚI IMPLICAT ÎN CERCETAREA ȘI DEZVOLTAREA MEDICAMENTELOR?

E interesat că vorbiți despre cercetare și dezvoltare; eu sunt formată în știința informației. Am studiat informatica. Am lucrat mult timp în telecomunicații, iar clientul este

întrebat constant ce dorește, de ce are nevoie; așa merg lucrurile în acest domeniu. Există filtre de calitate în întregul proces. La fiecare filtru de calitate, se verifică dacă produsul este ceea ce își dorește clientul, dacă este cel de care are nevoie clientul. Când am devenit pacientă, am simțit o mare diferență; am realizat că nimeni nu mă întrebă de ce am nevoie. Pacienții irlandezi cu scleroză multiplă nu sunt întrebați de ce au nevoie, ce este cel mai important pentru ei, nu sunt întrebați despre calitatea vieții lor. Pur și simplu luam medicamentele primite în loc să fiu întrebată ce prefer.

Inițial, am participat la un studiu clinic timp de doi ani și jumătate. Am urmat procesul obișnuit. În fiecare lună, mergeam la spital, pentru un studiu clinic, deci se cheamă că am participat într-adevăr la un studiu clinic. Mi se părea că există probleme, de exemplu de comunicare, și cred că puteau fi aduse îmbunătățiri. După aceea, m-am implicat într-un program de cercetare. Sunt una dintre părțile interesate. Particip ca reprezentantă a pacienților. Pot oferi feedback acolo. Este vorba despre principalele zece întrebări care trebuie puse în privința studiilor clinice, deci îmi pot folosi experiența de viață – nu cea câpătată prin deciziile mele, ci cea a unei boli precum scleroza multiplă – pentru a încerca să ușurez viața pacienților.

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

În afară de cursul EUPATI, în Irlanda există Consiliul Național de Farmacoeconomie. Am avut oportunitatea de a participa la cursurile lor de instruire, în calitate de pacient; erau susținute de personal medical și oameni din industria farmaceutică. Au apărut oportunități care mi-au permis să folosesc cunoștințele obținute acolo, la nivel național; apoi, firește, cursul EUPATI a fost foarte util.

Fiecare modul a fost... Mi-a dat ocazia să folosesc acum un anumit limbaj. Am avut dintotdeauna idei, am avut motivație, însă acum pot comunica și discuta cu toate părțile interesate, deci EUPATI a fost... mi-a deschis cu adevărat multe uși.

CE IMPACT A AVUT IMPLICAREA DVS. CA PACIENT SPECIALIZAT?

Cred că cel mai mare impact – pentru că sunt eu însumi pacientă – este acela pe care îl obțin când scriu o postare pe blog despre un lucru precum efectele secundare, despre cât de important este să fie raportate, despre motivele pentru care anumite medicamente nu sunt disponibile. Cel mai mare impact pentru mine este că primesc feedback de la pacienți, primesc informații de la ei. Așa începe o conversație care, poate, le oferă ce au nevoie pentru a discuta cu medicul lor. Aici am, cred eu, cel mai mare impact.

A existat și un lucru foarte incitant, care a ținut de implicarea mea în HTA – Health Technology Assessment (Evaluarea Tehnologiilor Medicale). Nu m-aș fi așteptat niciodată să se întâmple așa ceva; era vorba despre un medicament pentru scleroza multiplă progresivă, pentru care în prezent nu există niciun tratament disponibil. A fost... este ceva foarte incitant. Știu că dispun de vocabularul necesar, că am încredere în mine. Mi s-a spus că, de când am început cursul EUPATI, pot comunica, pot înțelege mult mai bine lucrurile. Implicarea în acel proiect de HTA mi s-a părut foarte incitantă. Acum un an, nici măcar nu știam ce înseamnă HTA.

În cariera mea anterioară, din informatică, nu aveam o astfel de pasiune, deci este un lucru bun.