Interviu cu Matthew May

Transcriere

Mă numesc Matthew May. Lucrez pentru DIA, o organizație non-profit din domeniul farmaceutic. Suntem o asociație cu membri din întreaga lume, organizăm conferințe și programe de instruire și suntem, de asemenea, activi ca lideri globali de idei în diferite domenii ale dezvoltării medicamentelor. Lucrez ca manager de proiect la biroul nostru din Basel, care se ocupă de Europa, Orientul Mijlociu și Africa, concentrându-mă exclusiv asupra activității EUPATI, Academia Pacienților Europeni pentru Inovație Terapeutică; sunt responsabil cu coordonarea tuturor activităților de dezvoltare și producție a conținutului materialelor educaționale din cadrul proiectului EUPATI. Acestea acoperă programul nostru de instruire pentru pacienți experți, care durează 18 luni și include atât instruirea on-line, cât și cursuri față în față, precum și setul de instrumente de pe site-ul nostru, care reprezintă o sursă unică, consolidată de informații în șapte limbi – poate chiar mai multe în viitor – unde publicul, susținătorii drepturilor pacienților și reprezentanții acestora pot găsi informații despre dezvoltarea medicamentelor.

Atunci când m-am alăturat proiectului EUPATI în 2012, la câteva luni după începerea acestuia, proiectul includea mai multe grupuri foarte diferite de părți interesate. Puteam vedea clar de unde provenea fiecare dintre acestea, respectiv în ce grup de părți interesate se înscria – oameni care lucrau pentru organizații ale pacienților, instituții academice sau parteneri din industrie, chiar și consultanți proveniți din agenții de reglementare, organisme de HTA sau alte organizații non-profit.

Pe măsură ce proiectul progresa, diferențele începeau să se

estompeze. Am început să vedem cum cei proveniți din medii foarte specializate – chiar și eu, eu sunt chimist, am lucrat pentru scurt timp în laborator, în domeniul descoperirii medicamentelor și al sistemelor de administrare – am început să facem ceea ce sperăm să îi învățăm pe studenții, pe cursanții noștri: am devenit generaliști. Pe măsură ce lucram împreună și învățam mai multe despre domeniile tuturor, am început să punem pe masă cunoștințe din toate domeniile, colaborând pentru a transforma experiența comună într-o lecție, un modul de învățare, un articol sau o prezentare. De acest proces editorial și de creare a conținutului am beneficiat cu toții, devenind profesioniști cu o educație mai generală, ceea ce ne oferă o perspectivă diferită asupra modului în care lucrăm acum.

În plus, observând echipele care s-au format, diferitele module de lucru și subcomitetele din fiecare modul de lucru al proiectului, începeam să observăm că fiecare nu își mai reprezenta doar compania – sau, în cazul meu, organizația – ci începeau să reprezinte punctul de vedere al grupului de părți interesate din care făceau parte. Fac parte din consiliul editorial al EUPATI. Verificăm întreg conținutul publicat – ceea ce înseamnă întreg conținutul creat de noi, deoarece, firește, tot conținutul este disponibil public, iar în consiliul respectiv nu mă reprezint doar pe mine, ca persoană care știe cum se fac medicamentele, ci reprezint, de asemenea, întregul grup de părți interesate constând în ONG-uri. Colegii mei din consiliu vor reprezenta nu doar o companie farmaceutică, ci opiniile și punctele de vedere ale industriei farmaceutice ca întreg, ale comunității pacienților ca întreg sau ale mediului academic ca întreg.

Este un lucru necesar într-un proiect ca al nostru, ale cărui caracteristici esențiale – unice chiar – sunt neutralitatea și transparența, pentru a ne asigura că luăm în considerare fiecare punct de vedere fără a favoriza o direcție sau alta.

CARE A FOST ROLUL DVS. LA DIA ÎN CEEA CE PRIVEȘTE IMPLICAREA PACIENȚILOR?

La biroul DIA, dată fiind experiența mea și lucrul la EUPATI, relațiile mele cu multe persoane și organizații, faptul că știu ce este important în comunitatea susținătorilor drepturilor pacienților, sunt responsabil de câțiva ani cu toate activitățile pacienților din Europa, Orientul Mijlociu și Africa. La DIA, desfășurăm – și am desfășurat în ultimul deceniu – o serie de activități care urmăresc să se asigure că pacienții rămân o componentă esențială a procesului de dezvoltare a medicamentelor. La biroul din Europa, am inițiat acum peste 10 ani un program care oferea burse de cercetare, sponsorizări pentru participarea susținătorilor drepturilor pacienților și a reprezentanților pacienților la cele mai mari dintre întâlnirile noastre, pentru a ne asigura că ei dispun de o platformă și de mijloacele necesare pentru participare, pentru a face legătura între părțile interesate, dar și pentru a aduce în discuție un punct de vedere diferit, care să stimuleze discuția și colaborarea viitoare în întregul domeniu.

Programul a fost replicat și de către colegii noștri din America de Nord și este acum o componentă esențială a întâlnirilor anuale ale DIA. Și nu a rămas nemodificat în ultimii 10 ani. A evoluat lent, pe măsură ce lucrurile s-au schimbat în domeniul dezvoltării medicamentelor. De exemplu, în Europa, observăm acum că pacienții nu mai vin la întâlnirile noastre ca simpli membri ai publicului, ci se află la masă, ca părți interesate cu drepturi egale și se implică sistematic în programul nostru, ca vorbitori și participanți la mesele rotunde. Vom continua acest proces și în alte întâlniri.

DIA este o asociație cu membri profesioniști din numeroase domenii diferite, cu multe părți interesate diferite. Ca atare, recunoaștem comunitatea pacienților ca parte interesată

importantă în cadrul asociației noastre. DIA include numeroase comunități diferite, bazate pe specializările profesionale ale membrilor, ceea ce ne permite să creăm rețele care depășesc limitele regiunilor, companiilor sau rolurilor, pentru a stimula evoluția îndrumărilor, a stimula inovația și colaborarea și a ne lăsa inspirați de ideile tuturor celorlalți.

Comunitatea pacienților a fost întotdeauna puțin diferită de noi, deoarece, firește, conceputul de pacient profesionalizat este relativ nou și nu este întotdeauna un model adoptat de pacienți. Dat fiind că suntem o asociație profesională, integrarea nu a fost întotdeauna una perfectă. Totul evoluează, însă, iar noi am făcut schimbări; acum, există un program special care permite pacienților să devină membri ai DIA: Dacă cineva este interesat, ne poate contacta pentru a afla ce este de făcut în acest sens. Oferim pacienților, atât online, cât și în cadrul întâlnirilor noastre, o platformă prin care pot discuta unii cu ceilalți – o idee pe care am observat-o și la EUPATI, unde există oameni proveniți din domeniile a numeroase boli diferite, din numeroase regiuni ale lumii, care vin acolo pentru a face schimb de idei și a forma cu adevărat o singură voce sau un singur punct de vedere, pentru a colabora cu ceilalți – inclusiv cu cei din numeroase alte grupuri de părți interesate.

Un alt lucru care s-a schimbat recent – poate nu chiar atât de recent, se întâmplă deja de câțiva ani – este faptul că în grupurile consultative din organizația noastră, la nivelul consiliului de administrație sau în comitete consultative regionale, sunt implicați acum oameni din comunitatea pacienților. Comitetele de program din cadrul întâlnirilor noastre includ, acum, pacienți în mod sistematic. Este vorba despre oameni care vin acolo ca membri ai comitetelor de program, care oferă celorlalți membri ai comitetelor informații privind aspectele programului în care vocea pacienților poate oferi cele mai multe beneficii – ceea ce are

un impact foarte mare, captează atenția și răspunde nevoilor tuturor participanților la întâlnire.

CUM S-A SCHIMBAT ACTIVITATEA DIA ÎN TIMP?

În ultimul deceniu, am început să acționăm tot mai mult ca lideri de idei. Aceasta înseamnă că ne folosim puterea, ca asociație profesională în care se implică atât de multe părți interesate din întreaga lume, pentru a aduce laolaltă cunoștințe și idei, pentru a putea transforma modul în care are loc dezvoltarea medicamentelor. În domeniul susținerii drepturilor pacienților, a intereselor și implicării pacienților, desfășurăm în prezent mai multe colaborări. De exemplu, colaborăm cu Inițiativa pentru Transformarea Studiilor Clinice.

Am susținut un atelier împreună cu Institutul de Cercetare a Rezultatelor Orientate către Pacienți și, mai recent, în ultimul an, am lucrat cu Centrul Tufts pentru Studii asupra Dezvoltării Medicamentelor, într-un proiect comun de colaborare, pentru a începe să analizăm beneficiile cooperării cu companiile farmaceutice în privința modului în care acestea lucrează cu reprezentanții și susținătorii drepturilor pacienților. Ideea este de a recunoaște faptul că pacienții sunt deja, de mulți ani, o parte importantă a procesului de dezvoltare a medicamentelor. Există încă întrebarea: „Există date cantitative care să indice impactul includerii pacienților în diferite etape ale dezvoltării medicamentelor?”. Cercetarea desfășurată împreună cu Centrul Tufts începe să abordeze această întrebare.

Veți găsi pe site-ul web DIA rezultatele recent publicate ale acestui studiu și puteți observa diferitele aspecte pe care le-am analizat. De exemplu, am căutat să definim câteva instrumente de măsură care să poată fi utilizate pentru determinarea beneficiilor implicării. Am căutat apoi să folosim retrospectiv instrumentele de măsură pe care le-am dezvoltat în câteva studii de caz care ne-au fost trimise.

Firește, instrumentele pot fi utilizate și prospectiv, în viitor, pentru a defini parametri care pot fi utilizați în cadrul unei activități de implicare. Poate că, în viitor, vom putea analiza mai aprofundat diferite domenii prin cercetări retrospective, pe măsură ce obținem mai multe studii de caz.

Cunoștințele DIA și activitatea DIA ca lider de idei oferă părților interesate instrumentele și informațiile de care au nevoie pentru a își îmbunătăți metodele curente de lucru și modul în care creează medicamente, pentru a economisi bani și a începe să obțină cu adevărat beneficii de pe urma implicării.

Numai prin colaborarea între diferitele părți interesate – și, pentru a colabora cu adevărat, trebuie să ne înțelegem reciproc punctele de vedere și să avem un nivel de cunoaștere care să ne permită să comunicăm – putem crea inovații în domeniul dezvoltării medicamentelor și ne putem asigura că, în cele din urmă, toți oamenii de pe glob au acces la medicamentele de care au nevoie.