

Interviu cu Virginie Hivert

Transcriere

Mă numesc Virginie Hivert și lucrez la EURORDIS, organizația europeană pentru pacienți cu boli rare. Sunt director de dezvoltare terapeutică, deci sunt susținătoare a drepturilor pacienților; la bază, sunt farmacistă și am lucrat, de asemenea, în cercetare.

Facilităm implicarea pacienților, cu oportunitățile existente, în special în cadrul a diferite părți interesate, precum Agenția Europeană a Medicamentului. Susținem, de asemenea, crearea de noi oportunități de implicare a pacienților în diferite etape ale dezvoltării unui proiect. Suntem de părere că pacienții trebuie implicați pe întreaga durată a dezvoltării unui proiect și că aceștia pot avea o contribuție foarte importantă, în special la începutul dezvoltării, când are lor planificarea dezvoltării proiectului, în special în domeniul bolilor rare. Pacienții sunt esențiali pentru identificarea nevoilor lor medicale neidentificate, sunt esențiali pentru colectarea datelor în vederea studiilor de istorie naturală. Sunt, de asemenea, esențiali pentru definirea rezultatelor corespunzătoare ale cercetării clinice, pentru selectarea punctelor finale pentru dezvoltarea produsului. Trebuie, deci, să fie pregătiți în acest sens și să știe cum să interacționeze cu diferitele părți interesate din aceste procese.

CUM SUSȚINEȚI SPECIALIZAREA PACIENȚILOR?

Avem mai multe programe de sporire a capacității; EURORDIS face parte din EUPATI. Avem și școala de vară EURORDIS. Deci, cu toate aceste oportunități diferite, urmărim să ajutăm pacienții să învețe cum să respecte regulile, cum funcționează

diferitele părți interesate, care este mediul în care va fi necesar să își aducă contribuția, deoarece, cu cât cunoști mai bine un mediu, cu atât vei avea un impact mai semnificativ. Ideea este să cunoască procesele de cercetare și dezvoltare și să beneficieze de formare practică în privința modurilor în care se desfășoară ședințele, în care interacționează oamenii și în care pacienții pot avea un impact maxim.

CE TIP DE IMPACT POT AVEA PACIENȚII SPECIALIZAȚI ÎN PROCESULE DE CERCETARE ȘI DEZVOLTARE?

Din ce am observat în ceea ce privește participarea pacienților la procedura de asistență pentru crearea protocoalelor în comitetele EMA, agențiile de reglementare și alte părți interesate sunt întotdeauna dispuse să asculte ce au de spus pacienții, iar pacienții aduc perspectiva unică a vieții cu o boală, a ceea ce înseamnă să trăiești cu o boală rară. Deci celelalte părți interesate sunt dispuse să îi asculte.

CARE AR FI CÂTEVA DINTRE DIFICULTĂȚILE CU CARE SE POT CONFRUNTA PACIENȚII SPECIALIZAȚI?

O altă provocare pentru pacienți este existența multor părți interesate în cercetare și dezvoltare și uneori trebuie să aleagă; cred că această alegere poate fi dificilă, deoarece, atunci când ai mai multe oportunități, există problema conflictelor de interese, care pot fi reale sau doar percepute, însă, pentru un pacient, poate fi destul de dificil. Deci cred că întrebarea pe care o primesc cel mai des este „Ce hotărâre să iau? M-a contactat o companie farmaceutică, cred că ar fi interesant, dar dacă accept, poate că nu voi mai putea participa la ședințele EMA, la ședințele consultanților științifici pentru realizarea protocoalelor.”

DE CE ESTE ATÂT DE IMPORTANTĂ IMPLICAREA PACIENȚILOR ÎN CERCETARE ȘI DEZVOLTARE?

Ce mă impresionează cel mai mult este energia pacienților și capacitatea lor de a își combina propriile abilități cu instruirea primită pentru a obține și mai multă energie. Ce face instruirea, cred, este să le deschidă drumuri noi. Așa pătrund într-o lume nouă, de care nu erau conștienți anterior. Este și un proces de schimb de cunoștințe, pentru că învățăm cu toții unii de la ceilalți; nu este un proces unidirecțional, învățarea are loc în ambele direcții. Asta am învățat până acum din experiență. Trebuie, de asemenea, să ne adaptăm permanent la schimbările proceselor de reglementare, la noile metode și la evoluția științei și cercetării clinice. Trebuie să adaptăm instruirea și modul în care organizăm și facilităm implicarea pacienților.