Wywiad z Claasem Röhlem

Transkrypcja

Nazywam się Claas Röhl. Pochodzę z Wiednia w Austrii. Dwa i pół roku temu założyłem organizację pacjentów NF Kinder. Naszym celem jest walka o ludzi cierpiących na nerwiakowłókniakowatość, która jest rzadką chorobą genetyczną. Staramy się pomóc im w uzyskaniu lepszego dostępu do opieki zdrowotnej, prawidłowej opieki zdrowotnej. Podejmujemy starania w zakresie realizacji projektów badawczych, integracji pacjentów i niesienia im pomocy, także w kwestii aktywności psychospołecznych.

W Austrii lekarzom brakuje wiedzy na ten temat, dlatego staramy się ją zwiększyć. Uczęszczamy w konferencjach międzynarodowych. Zabieram ze sobą lekarzy z Kliniki Uniwersyteckiej w Wiedniu, którzy, gdyby nie ja, nie pojechaliby tam. Nawet im płaciłem… lub oferowałem pokrycie kosztów wyjazdów, aby naprawdę mogli uzyskać dostęp do najnowszych informacji i wrócić z know-how z powrotem do kraju, aby odpowiednio leczyć pacjentów. Oferujemy stypendia dla młodych badaczy oraz lekarzy i psychologów. Chcemy naprawdę zwiększyć świadomość na temat tej choroby i zwrócić na nią uwagę młodych, utalentowanych osób, bo przedstawiciele służby zdrowia, a także pacjenci, są niedoinformowani.

JAKIEGO TYPU SZKOLENIA POMOGŁY PANU W PRACY W ZAKRESIE WSPIERANIA PACJENTÓW?

Trzy lata temu, kiedy podjąłem decyzję, że chcę założyć tę organizację, podjąć się tej całej pracy, pierwszym podjętym przeze mnie krokiem był kontakt z krajowym stowarzyszeniem zajmującym się zbieraniem funduszy i przeszedłem szkolenie w zakresie zbierania funduszy, bo to jest kluczowa kwestia. Aby

móc coś zrobić i przyczynić się do czegoś, potrzeba odpowiednich funduszy. To było dla mnie bardzo ważne. Wtedy to zrobiłem. Zeszłego lata uczęszczałem to letniej szkoły EURORDIS, w ramach której prowadzone są szkolenia dla przedstawicieli pacjentów cierpiących na rzadkie choroby, również w zakresie prac badawczo-rozwojowych. To było moje wdrożenie w profesjonalny proces badań i rozwoju i potencjał działań pacjentów. Byłem szczerze zadowolony, że to zrobiłem. Kiedy dowiedziałem się, że mogę aplikować do EUPATI, byłem taki szczęśliwy i skorzystałem z okazji bez zastanowienia. Miałem szczęście i cieszyłem się z dostania się na drugie szkolenie. Teraz mam nawet szansę zagłębić się jeszcze bardziej w fascynującą dziedzinę prac badawczo-rozwojowych. Te trzy kursy edukacyjne stanowią jakby podstawę mojej codziennej pracy.

Z drugiej strony teraz naprawdę znam procedury i terminologię, więc, rozmawiając z naukowcem, badaczem akademickim, lekarzem czy kimś z urzędu regulacyjnego lub firmy farmaceutycznej, rozumiem ich środowisko, perspektywy i mogę rozmawiać z nimi na równym poziomie, dzięki czemu oni także zauważają, że wiem, o czym mówię i biorą mnie na poważnie, co mogło wyglądać inaczej w przeszłości. Jest to kluczowy aspekt w tym temacie. Jeśli zna się procedury i rzeczywisty przebieg prac rozwojowych, wiele się rozumie, a to także jest ważny aspekt EUPATI, w który można się zaangażować.

Moim celem jest zaangażowanie się na możliwie najwcześniejszym etapie w dyskusję z badaczami na temat pytań, które trzeba zadać, i tego, na czym powinno skupiać się badanie, na przykład przeprowadziliśmy sondaż wśród pacjentów mówiących po niemiecku. W tym sondażu udział wzięło około 300 pacjentów. Zapytaliśmy ich między innymi o to, co ich zdaniem powinno być rezultatem badania. Ze względu na to, że w przypadku choroby, którą się zajmujemy istnieje duża różnorodność objawów, na czymś trzeba się skupić. Okazało się, że dwa najważniejsze objawy dla pacjentów są jednocześnie dwoma najbardziej

lekceważonymi objawami w badaniach. Jest to więc bardzo dobra podstawa do rozpoczęcia dialogu i poinformowania badaczy, że rozmijają się z potrzebami pacjentów, w związku z czym istnieje potrzeba przedyskutowania przyszłych działań.

To jedna bardzo istotna część, dlatego angażujemy się od początku i zadajemy odpowiednie pytania, a później planujemy badanie w taki sposób, aby pacjenci mogli powiedzieć o nim: „Tak, to jest coś ważnego dla mnie, chcę w tym uczestniczyć". Jeśli chodzi o badania kliniczne, mamy mniej problemów z rekrutacją pacjentów. Pacjenci są informowani o nich wcześniej przez organizację pacjentów, która bierze udział w całym procesie od początku, a więc mamy tutaj do czynienia z innym poziomem zaufania, co jest moim zdaniem bardzo ważne. Aktualnie zaangażowanie pacjentów często zaczyna się przy badaniu klinicznym i kończy po jego zakończeniu. My chcemy kontynuować swoje zaangażowanie w proces oceny technologii dotyczących zdrowia, bo jest ono bardzo ważne. Równie ważny jest kontakt z organami regulacyjnymi – pomaga on nam przekonać innych, że dany lek jest potrzebny na rynku i wymaga refundacji, aby pacjenci mieli do niego dostęp.

Z JAKIMI WYZWANIAMI I BARIERAMI SPOTYKA SIĘ PAN W SWOJEJ PRACY W ZAKRESIE WSPIERANIA PACJENTÓW?

Z jednej strony zbieranie funduszy to codzienna mozolna praca. Mógłbym spędzić cały dzień, nie robiąc nic innego, ale mam bardzo dużo równie ważnej pracy, innej niż zbieranie funduszy. W Austrii jako organizacja non-profit nie otrzymujemy wsparcia ze strony rządu, a więc jesteśmy w 100 procentach finansowani z dotacji i przez firmy, które nas sponsorują, a to jest bardzo ważne i zabiera dużo czasu. Chciałbym, żeby sytuacja wyglądała inaczej. W niektórych krajach Europy takie organizacje dostają wsparcie rządowe.

Wyzwania to zebranie ludzi, bo aktualnie nie mamy działającej,

europejskiej organizacji pacjentów. Zostałem wybrany jako europejski koordynator tego wymagającego zadania. Bardzo ważne jest, aby pacjenci, zwłaszcza cierpiący na rzadkie choroby, zrozumieli, że my wszyscy stawiamy czoło tym samym wyzwaniom, mamy te same cele. Musimy zrozumieć, że możemy osiągnąć te cele znacznie szybciej, jeśli będziemy współpracować i połączymy siły. Odkrywanie koła wciąż na nowo przez każdy kraj to przecież prawdziwe marnotrawstwo pieniędzy, czasu i zasobów.

Współpracować ze sobą powinni nie tylko pacjenci. Musimy współpracować także z badaczami akademickimi, ale także oczywiście z firmami farmaceutycznymi i władzami. To jest trudne zadanie, bo zaangażowanie pacjentów moim zdaniem dopiero się zacznie. Koncepcja jest taka, żeby ludzie rozumieli, że jest to ważne, ale… w praktyce trochę jeszcze do tego brakuje. Moje doświadczenie jest dużym wyzwaniem, bo na moją chorobę w tym momencie na rynku nie ma jeszcze żadnego leku. Firmy farmaceutyczne nie rozmawiają ze mną zbyt dużo, bo twierdzą, że ze względów zgodnościowych mogą dawać wsparcie tylko w zakresie chorób, w których są aktywne. To jeden z dużych problemów, bo jak możemy wykazywać się innowacyjnością i zacząć coś nowego, jeśli nie podejmiemy współpracy na tym etapie. To jedno z dużych wyzwań. Kolejnym jest zachęcenie ludzi do współpracy, bo badania akademickie to dziedzina zmuszająca do rywalizacji. Wolą oni nie współpracować i publikować własne dane, niż spojrzeć z szerzej perspektywy i przyznać: „W porządku, jeśli połączymy siły, szybciej osiągniemy swój cel”. Nie robią tego teraz, więc… Tak. Nie chciałbym wyrażać się zbyt dosadnie i powiedzieć, że koncentrują się bardziej na własnej karierze niż na pacjentach, ale aktualnie system nie skupia się na pacjentach, a raczej na publikacjach.

Sądzę, że akademia EUPATI dała mi podstawową wiedzę pomocną w opracowaniu strategii radzenia sobie z bardzo wieloma problemami, z którymi spotyka się nasza grupa chorobowa. Mam

nadzieję, że będę w stanie wykorzystać ją i gromadzić wokół siebie odpowiednich ludzi do osiągnięcia celu i podjęcia współpracy. Jestem przekonany, że to jest klucz do sukcesu, wspólna praca i pewność co do tego, co i jak chce się robić.