Wywiad z Dimitriosem Athanasiou

Transkrypcja

Nazywam się Dimitrios Athanasiou. Jestem ojcem dziecka cierpiącego na dystrofię mięśniową Duchenne'a. Pełnię funkcję pełnoetatowego rzecznika pacjentów dotkniętych dystrofią Duchenne'a i innymi rzadkimi chorobami. U mojego syna tę rzadką chorobę, jaką jest dystrofia mięśniowa Duchenne'a, rozpoznano ponad cztery lata temu. Występuje ona w jednym przypadku na 3500 urodzeń i dotyka głównie chłopców. Kiedy otrzymaliśmy diagnozę, wiedzieliśmy, że jako mieszkańcy Grecji możemy liczyć na wiedzę na dobrym poziomie. Gorzej było z poziomem rzecznictwa. Moim pierwszym zadaniem było więc zorganizowanie rodziców dzieci z podobną chorobą w Grecji. Od tego właśnie zacząłem.

W miarę podejmowania kolejnych działań zrozumiałem, że muszę się doszkolić. Musiałem lepiej poznać tę chorobę. Musiałem lepiej poznać organy regulacyjne. Musiałem lepiej poznać proces rozwoju leków. Próbowałem zdobyć wykształcenie, które pomogłoby mi w wykonywaniu mojej pracy. Miałem szczęście uczestniczyć w jednej ze szkół letnich EURORDIS. Tam zdobyłem podstawową wiedzę. Szczęście dopisało mi po raz kolejny, kiedy zaangażowałem się w działania EUPATI i to na dłuższy czas. Trwało to 18 miesięcy i był to proces, dzięki któremu krok po kroku z niedoświadczonego rzecznika pacjentów stałem się pacjentem ekspertem. To mi bardzo pomogło w pracy.

Dzięki szkoleniu zacząłem dobrze orientować się, kim są strony zainteresowane. Na czym polega równowaga i interesy, jak współdziałają lub nie współdziałają te elementy, aby osiągać wspólne cele. I w jaki sposób rzecznik pacjentów ma działać na

rzecz ułatwienia współpracy wszystkich stron, aby na rynku pojawiły się nowe leki na wszystkie choroby.

Dzięki temu zrozumiałem swoje miejsce w całym spektrum procesu rozwoju leków. Ponadto szkolenie pozwala określić, gdzie są luki, w jakich obszarach można się wyspecjalizować oraz jak można wpływać na ten proces. Jak szybko uzyskać dostęp do leków i jak robić to lepiej. Musiałem potem poukładać sobie w głowie wiedzę ze szkolenia EUPATI, skoncentrować się na tym i wykonać swoje zadanie. Szkolenie daje narzędzia do negocjacji w cztery oczy ze wszystkimi stronami zainteresowanymi oraz pozwala zająć zrównoważone stanowisko przy stole obrad, ponieważ zwykle rzecznicy pacjentów nie są traktowani jako równi partnerzy ze względu na brak wiedzy i czasami sposób postrzegania sytuacji.

Szkolenie jest bardzo ważne, ponieważ dzięki niemu stajemy się równorzędnym partnerem. Nie ma wątpliwości co do tego, że kiedy ktoś jest dobrze wyszkolony, wykonuje wskazane zadania i uczy się, to potem na pewno będzie dobrym partnerem do współpracy.

NA CZYM POLEGAŁO PANA ZAANGAŻOWANIE W RZECZNICTWO W INTERESIE PACJENTÓW?

Początkowo angażowałem się w rzecznictwo na szczeblu krajowym. Następnie zaangażowałem się w działania The United Parent Project, naszej ogólnoświatowej organizacji na rzecz pacjentów z dystrofią Duchenne’a. Jak członek zarządu tej ogólnoświatowej organizacji musiałem współpracować z organami regulacyjnymi. Musiałem nawiązywać kontakty z lokalnymi i europejskimi organami regulacyjnymi, z agencjami oceny technologii medycznych, branżą farmaceutyczną, środowiskami akademickimi, aby uzyskać lepsze i tańsze leki na dystrofię Duchenne’a. Dzięki temu szkoleniu i ze względu na to, że zajmujemy się rzadką chorobą, mogłem zostać pacjentem ekspertem przy Europejskiej Agencji Leków. To szkolenie dało

mi bardzo mocne narzędzie, które pomogło mi lepiej wykonywać moją pracę. Mogłem lepiej ocenić protokół badania klinicznego. Potrafiłem lepiej oceniać i rozumieć leki stosowane w badaniu.

Kiedy miałem wątpliwości, zawsze wracałem do określonego modułu, aby znaleźć w moim zestawie narzędzi wszystko, czego potrzebowałem. Było to niezbędne wsparcie mojej pracy, przynajmniej w zakresie naukowej oceny schematów badań klinicznych dotyczących interesującej mnie choroby. Inaczej sobie tego nie wyobrażam. To jest tak trudne, że nie wiem, czy dałoby się zastąpić te narzędzia czymś innym, przynajmniej na szczeblu europejskim.

Kiedy zacząłem występować w charakterze rzecznika pacjentów, nie wiedziałem nic o badaniach klinicznych. Dzięki szkoleniu, ciężkiej pracy i wymianie informacji z innymi pacjentami byłem w stanie lepiej zrozumieć badania kliniczne i modele w ujęciu ogólnym oraz sposób dostosowania tych modeli do dystrofii mięśni Duchenne’a.

Po solidnej porcji nauki, kiedy byłem już wystarczająco mocny, aby zrozumieć badania kliniczne, dołączyłem do komitetu sterującego zajmującego się nowym lekiem, który chcemy wprowadzić na rynek. Chcemy, aby to badanie kliniczne przyniosło znaczące rezultaty dla naszych pacjentów… To bardzo ważne, ponieważ jest wiele badań klinicznych nieudanych już na etapie planowania, więc opinie zwrotne i zaangażowanie pacjentów od samego początku mają krytyczne znaczenie dla uzyskania leków dostępnych dla wszystkich.

Proces uzyskiwania świadomej zgody jest bardzo skomplikowany i musimy mieć pewność, że osoby uczestniczące w badaniu, a zwłaszcza dzieci, w pełni rozumieją, na co się decydują. Ogólnie w naszej społeczności rzecznictwo w interesie pacjentów w tym zakresie jest bardzo mocne. Naszym zadaniem jest sprawdzanie formularzy świadomej zgody. Staramy się, aby były one zredagowane w niespecjalistycznym języku i aby zawarto w nich wszystkie potrzebne informacje. Ale również dla

nas jako pełnoetatowych rzeczników pacjentów ważne jest, aby mieć kogoś, z kim można się skonsultować, członka innej organizacji czy EUPATI, kogoś, kogo można poprosić o podzielenie się swoimi doświadczeniami, ponieważ nie możemy działać w pojedynkę. Współpracujemy ze sobą i dzięki doświadczeniu innych możemy zyskać doświadczenie dla dobra naszej społeczności.

Zacząłem trzy i pół roku temu jako ojciec dziecka chorego na nieuleczalną rzadką chorobę i w tym czasie udało mi się zorganizować grupy rzeczników w Grecji. Teraz jestem członkiem zarządu naszej ogólnoświatowej organizacji. Jestem doradcą naukowym, ekspertem, pacjentem ekspertem Europejskiej Agencji Leków i pełnię wiele innych ról, kiedy trzeba podzielić się swoim doświadczeniem lub czasem, aby coś przeforsować.

Chciałbym dodać, że jedyna przeszkoda to ta, którą sobie sami stawiamy w swoim umyśle. Powinniśmy naciskać, aż uzyskamy wyniki, których potrzebujemy dla naszych pacjentów.