Wywiad z François Houÿez

Transkrypcja

Mam na imię François. Mam 51 lat. Pracuję w Europejskiej Organizacji ds. Chorób Rzadkich EURORDIS, w której moim głównym zadaniem jest pomaganie pacjentom w poruszaniu się po różnych procedurach związanych z rozwojem, badaniem, oceną leków, oceną potrzeb pacjentów. Jesteśmy dla nich mentorami i uczymy ich negocjacji i prowadzenia rozmów ze wszystkimi stronami zainteresowanymi.

Na przykład kiedy pacjenci nie wiedzą, jak rozmawiać o badaniu klinicznym z firmą, a słyszeli, że firma zaczyna opracowywać lek na ich chorobę, organizujemy spotkania z udziałem firmy i pacjentów. Najpierw wyjaśniamy pacjentom, co i jak mogą omawiać, a potem towarzyszymy im, organizujemy spotkania z firmami, a czasami ze sponsorami publicznymi. To jeden ze sposobów. Potem towarzyszymy pacjentom i dalej pomagamy, doradzamy im przez cały cykl rozwoju leku.

Innym sposobem, również bardzo istotnym, jest ponownie idea mentoringu, kiedy to CHMP, czyli komisja zatwierdzająca leki, potrzebuje skonsultować się z pacjentami. CHMP konsultuje się bezpośrednio z pacjentami, zwłaszcza kiedy członkowie komisji uważają, że pacjenci mogą mieć negatywną opinię. Tym pacjentom trzeba wyjaśnić, jakie będą procedury, trzeba im towarzyszyć. Na tym również polega moja rola, aby poinstruować ich, towarzyszyć im, aby mogli wnieść jak najlepszy wkład.

Czasami pacjent styka się z jedną z najokropniejszych sytuacji, gdy naprawdę można mu bardzo pomóc. Mam na myśli sytuację, gdy pacjent wie, że lek jest właśnie opracowywany i wkrótce będzie dostępny, ale jeszcze nie teraz. A jeśli pacjent nie będzie miał dostępu do tego leku, to umrze, zanim

lek trafi na rynek. Istnieje jednak odpowiedź na potrzeby takich pacjentów, a mianowicie „zastosowanie leku ze względów humanitarnych”. Ale jak uzyskać dostęp do leku ze względów humanitarnych – nikt tego nie uczy w szkole, tego można się dowiedzieć od pacjentów, którzy taki dostęp uzyskali i którzy mogą pomóc w jego wynegocjowaniu. Jest to niezwykle ważne działanie.

Czasami pomagamy indywidualnym pacjentom. Dostajemy e-mail albo telefon od pacjenta, którego wcześniej nie spotkaliśmy i prawdopodobnie nie spotkamy. Wyjaśnia on swoją sytuację, swój problem, my pomagamy i to daje wielką satysfakcję, ponieważ czasami kilka lat później dostajemy e-mail: „Przy okazji – to zadziałało i nadal tu jestem, dzięki”. Czasami są to grupy pacjentów, których uczymy i wyjaśniamy, jak mogą uzyskać to, czego potrzebują. Znam przypadki kilku pacjentów, którzy napotykali trudności w walce o właściwe informacje lub o właściwy produkt w momencie, gdy go potrzebowali, i którzy przeżyli dzięki naszym poradom. Pamiętam na przykład lekarkę z Belgii, która skontaktowała się z nami, ponieważ jej pacjentowi odmówiono dostępu do leku niezbędnego do uratowania jego nerek. Lekarka była zrozpaczona, bo nie wiedziała, co robić. Podaliśmy jej wszystkie niezbędne informacje, aby mogła się odwołać. Pacjent wrócił do terapii zaledwie dwa tygodnie po jej przerwaniu i mógł uratować swoją nerkę. To jest jeden przypadek. Takich przypadków jest wszędzie bardzo dużo i dlatego chcemy organizować się, aby pomagać pacjentom. Dlatego kluczowe znaczenie ma budowanie potencjału i prowadzenie szkoleń, takich jak w EUPATI.

Z JAKIMI WYZWANIAMI I BARIERAMI SPOTYKAJĄ SIĘ W SWOJEJ PRACY PACJENCI EKSPERCI?

Często nie wiedzą, co mogą osiągnąć, co mogą zrobić, nie znają procesu na tyle dobrze, aby interweniować i odegrać jakąś rolę. Nawet kiedy wiedzą, to zbyt często myślą: „No cóż…” lub są onieśmieleni albo uważają, że to zbyt skomplikowane,

niemożliwe, więc nawet nie próbują. Są też inni, którzy wręcz przeciwnie – podejmą wyzwanie i osiągają sukces. Wiemy, że są ludzie – pacjenci czy rodzice – którzy nawet zakładają własne firmy farmaceutyczne. Pamiętam matkę dziecka dotkniętego rzadką chorobą. Stwierdziła, że najszybszym sposobem będzie założenie własnej firmy farmaceutycznej. Teraz prowadzone jest tam badanie terapii genowej z użyciem bardzo obiecującego produktu. Obecnie firma opracowuje plan dalszego rozwoju leku. Są to oczywiście wyjątkowe przypadki. Istnieją też inne sposoby, aby uzyskać spektakularne efekty. Są one prostsze niż założenie własnej firmy farmaceutycznej, ale naprawdę mogą przynieść pozytywne zmiany dla konkretnego pacjenta oraz dla innych osób.

Są też bariery… Nie można być onieśmielonym, to nie znaczy, że trzeba znaleźć odpowiednie osoby czy znaleźć odpowiedniego partnera do rozmowy, czy też osobę, która potrafi nauczyć negocjacji i powiedzieć, jak to wszystko działa i co można zrobić. To dlatego prawdziwym kluczem jest tworzenie sieci kontaktów z organizacjami posiadającymi swoje struktury, a nie tylko tworzenie sieci kontaktów przez Internet poprzez wymianę informacji i pomysłów z innymi. Ważne jest przyłączanie się do ruchów i organizacji zajmujących się rzecznictwem w interesie pacjentów, w których rolą ludzi jest pomoc i udzielanie wskazówek innym pacjentom i rzecznikom.

JAK NA PRZESTRZENI LAT ZMIENIAŁO SIĘ ANGAŻOWANIE PACJENTÓW I RZECZNICTWO W ICH INTERESIE?

Ciągle zmienia się kontekst. Na przykład w zeszłym roku obserwowaliśmy, jak Europejska Akademia Leków intensywnie uczyła się współpracy z pacjentami. Pacjenci uczestniczyli w ponad 700 przedsięwzięciach EMA. Teraz EMA przyjęła taki sposób funkcjonowania i sprawnie organizuje współpracę z pacjentami w przypadku wielu działań. Dzięki temu my możemy skupić się na innych działaniach, w które pacjenci nie są

jeszcze angażowani. Przechodzimy z jednego działania lub roli w kolejne i znów dyskutujemy, co można zrobić, jak naciskać na pacjentów, aby się angażowali tam, gdzie jeszcze ich nie ma, i aby wzięli udział w procesie podejmowania decyzji. Nasza rola stale się rozwija i ciągle pojawiają się nowe obszary, w których możemy nauczyć się, jak wnosić swój wkład lub włączać pacjentów. Naturalnym elementem tego rozwoju jest świadomość absolutnej konieczności szkolenia nowych pokoleń pacjentów. Myślę, że mój własny rozwój polega teraz bardziej na szkoleniu i wzmacnianiu pozycji innych pacjentów, którzy będą kontynuować te starania, niż na działaniu we własnym imieniu. Istnieje ryzyko, że kiedy odejdą osoby, które były pionierami w prawdziwym rzecznictwie i które zapewniły pacjentom ich obecną rolę, to kolejne pokolenie nie będzie w wystarczającym stopniu pełnić roli rzeczników pacjentów. W związku z tym zdecydowanie musimy starać się umieścić pacjentów na pierwszej linii.

CO CHCIAŁBY PAN, ABY UDAŁO SIĘ OSIĄGNĄĆ W PRZYSZŁOŚCI W RZECZNICTWIE W INTERESIE PACJENTÓW?

Może oficjalne uznanie roli pacjentów. Przez oficjalne uznanie nie mam na myśli medali. Chodzi o uznanie roli osób, które postanowiły poświęcić całe swoje życie zawodowe na reprezentowanie pacjentów i występowanie w roli ich rzeczników. Zdobyli oni określoną wiedzę. Nie tylko wiedzę taką jak na uniwersytecie czy tutaj na szkoleniu w EUPATI, ale wiedzę praktyczną. Uznanie dla roli, którą pełnią, mogłoby być ważne dla innych osób, zwiększać ich motywację i naprawdę być sygnałem dla społeczeństwa, że jest grupa osób, która wykonuje wielką i ważną pracę, a my uznajemy wagę tej pracy. Mogłoby to na przykład dotyczyć osób, które zostają ekspertami w określonym obszarze regulacyjnym. Może powinny one uzyskać stopień uniwersytecki w uznaniu wartości ich pracy lub zasobów wiedzy, którą teraz trzeba przekazać innym. Taki jest cel

nauki na uniwersytecie i być może to by pomogło.

Nasze instytucje zbyt często nie zdają sobie sprawy z tego, co oznacza angażowanie społeczeństwa obywatelskiego we wszystkie swoje działania, we wszystko, co zostało zaplanowane z myślą o udziale pacjentów. Oczywiście większość pacjentów wnosi swój wkład zupełnie spontanicznie i dobrowolnie, ale jeśli to nie będzie zorganizowane, ich wkład nie przyniesie pożądanych rezultatów. Aby to zorganizować, potrzebne są zasoby, programy szkoleniowe, mentorzy, struktury, metody komunikacji itp. Dla instytucji współpraca ze społeczeństwem obywatelskim po pierwsze oznacza, że konieczna jest refleksja, jakie zasoby trzeba na to poświęcić, jak zorganizować, aby to było trwałe i aby więcej pacjentów mogło odegrać swoją rolę. Przesłanie do krajowych instytucji w Europie jest takie, aby towarzyszyć temu ruchowi poprzez odpowiedź na potrzeby, aby jego działania były jak najskuteczniejsze, przy zachowaniu bezstronności i niezbyt dużego wpływu ze strony innych podmiotów, tak aby głos pacjentów był słyszalny wszędzie, gdzie jest to potrzebne.