Wywiad z Janem Geisslerem

Transkrypcja

Nazywam się Jan Geissler. Jestem rzecznikiem pacjentów od piętnastu lat. W roku 2001 zdiagnozowano u mnie przewlekłą białaczkę szpikową. W tamtym czasie rokowanie dla tej diagnozy wyglądało naprawdę niewesoło. Wziąłem wtedy udział w fazie I i II próby klinicznej, przyjmując leki w fazie badań, w ten sposób proces badań stał się w tamtym czasie elementem moich pierwszych doświadczeń w roli pacjenta. Stało się to również przyczyną mojego zainteresowania badaniami. Zostałem też rzecznikiem pacjentów, próbując zrozumieć, o co chodzi w badaniach, i próbując przełożyć tę wiedzę na język pacjentów, aby inni chorzy w Niemczech, którzy nie są w stanie zrozumieć treści publikowanych w języku angielskim, mieli również możliwość zrozumienia różnych dostępnych dla nich opcji leczenia.

Z upływem lat angażuję się coraz bardziej w protokół badawczy, ocenę prób klinicznych, treść dokumentów świadomej zgody, proces informowania o badaniach itd. Z pozycji osoby chorej na raka stałem się stopniowo rzecznikiem pacjentów, którego celem jest zapewnianie im dostępu do informacji dotyczących badań, i działania te towarzyszyły mi przez ostatnie 15 lat od momentu zdiagnozowania u mnie raka. W ramach tych działań brałem również udział w opracowaniu planu zaangażowania pacjentów w proces badań i rozwoju, ponieważ, jak wiemy, organizacje pacjentów, szczególnie pacjentów z HIV, od dwudziestu lat biorą udział w badaniach, natomiast w przypadku raka jest to zjawisko znacznie nowsze i nieusystematyzowane ze względu na brak systemów angażowania przez badaczy środowisk przemysłowych i akademickich oraz organy nadzorcze pacjentów. Dlatego właściwie opracowaliśmy nasz plan, aby zrozumieć wszystkie kroki podejmowane na przestrzeni całego łańcucha

badań medycznych, w które mogą być angażowani pacjenci, a także sposoby ich angażowania.

Pełnię faktycznie dwie role. Moją główną rolą, rolą zawodową, jest bycie dyrektorem Europejskiej Akademii Pacjentów, która stanowi projekt pięcioletni. Była to jedna z najbardziej fascynujących rzeczy, jakie robiłem w czasie, w którym byłem rzecznikiem pacjentów, ze względu na to, czego musiałem się pilnie uczyć jako rzecznik pacjentów… Uczyć przez działanie. Uczymy pacjentów i rzeczników pacjentów, w jaki sposób angażować się w proces badań i rozwoju w usystematyzowany sposób. Jednocześnie, nadal pracuję jako rzecznik pacjentów. Jestem jednym z współzałożycieli i liderów światowej sieci 109 organizacji pacjentów chorych na białaczkę działających w 82 krajach, ponieważ ciągle pracuję w tym obszarze. Jestem zaangażowany w planowanie badań i w prace z badaczami mające na celu usprawnianie badań pod kątem dobra pacjenta. Faktycznie pełnię dwie role, ochotnika i specjalisty.

W JAKI SPOSÓB ZMIENIAŁ SIĘ PROJEKT EUPATI W CZASIE?

Gdy rozpoczynaliśmy w roku 2012, projekt stanowił pionierski pomysł w modelu partnerstwa publiczno-prywatnego. Wszystkie strony procesu badań i rozwoju właściwie rozpoczynały wtedy współpracę. W tamtym czasie naprawdę wszystko zależało od nas i od nich, dlatego przemysł próbował dowiedzieć się, jak wyglądają organizacje pacjentów, a z kolei organizacje pacjentów próbowały dowiedzieć się, jaki jest przemysł, uczelnie myślały nad tym, czego pacjenci powinni dowiedzieć się na temat procesu badań i rozwoju. Było tak, jak gdyby każda z tych grup działała w oderwaniu od siebie. Myślę, że z czasem nie tylko osiągnęliśmy sukces w ramach tego projektu, kształcąc około stu ekspertów-pacjentów i około cztery tysiące osób, które do tej pory skorzystały z naszego „zestawu narzędzi” on-line dostępnego w siedmiu językach, ale również udało się zniwelować tendencje każdej strony do pracy w

oderwaniu od innych. W chwili obecnej pracujemy razem, tworząc zespół. Każdy z nas ma swoje interesy. Każdy z nas działa w innym środowisku i myślę, że to bardzo dobrze.

Sądzę też, że nawet po zakończeniu projektu ten rodzaj partnerstwa i zrozumienia interesów oraz mocnych i słabych stron poszczególnych interesariuszy znajdzie swoją kontynuację. Myślę, że dzięki temu nastąpiła duża zmiana w sposobie prowadzenia prac badawczo-rozwojowych. Gdy rozpoczynaliśmy w roku 2012, zaangażowanie pacjentów w proces badań i rozwoju było ograniczone i brakowało publicznej debaty na ten temat. Obecnie wszyscy prowadzą dyskusję na ten temat na konferencjach medycznych, na forach branżowych, w grupach badaczy akademickich, w organach nadzorujących i w polityce na szczeblu ogólnoeuropejskim i krajowym. W tej chwili dyskutuje się o tym wszędzie i sądzę, że EUPATI, Europejska Akademia Pacjentów, stanowi większość w prowadzonej debacie i że to dzięki niej rozpoczęła się współpraca.

JAK BĘDZIE WYGLĄDAŁA PRZYSZŁOŚĆ PROJEKTU EUPATI?

To już pięć lat, od kiedy jako konsorcjum publiczne zbieramy środki publiczne i prywatne na realizację tego projektu. Od początku w naszej pracy koncentrujemy się na długotrwałości projektu, ponieważ było dla nas jasne, że ten projekt zmieni reguły gry. Że będzie to przedsięwzięcie, które zbuduje siłę akademii, wyznaczy kurs i stworzy „zestaw narzędzi”, a dopiero po opracowaniu wszystkich tych elementów przyjdzie czas odcinania kuponów i korzystania z wyników. Ciężko pracowaliśmy i możemy teraz z dumą powiedzieć, że ten program będzie kontynuowany w roku 2017. Będzie on realizowany jako program prowadzony przez pacjentów, w ramach EPF, z duchem partnerstwa publiczno-prywatnego, wraz ze wszystkimi biorącymi udział partnerami, i nadal kontynuowany będzie obrany przez nas kurs, ponieważ do tej chwili, w ciągu dwóch lat, przeszkoliliśmy 98 rzeczników pacjentów, lecz pozostało jeszcze ponad pięć

tysięcy rzadkich chorób. Występuje ponad dwieście rodzajów nowotworów.

Jest tyle innych, rzadkich stanów przewlekłych. Potrzebujemy rzeczników pacjentów dla każdej choroby, dlatego też obrany przez nas kurs będzie kontynuowany. Wymaga to dostarczenia „zestawu narzędzi”. Musimy ten zestaw ciągle aktualizować ze względu na zmiany w przepisach. W przypadku przepisów dotyczących prób klinicznych zmiany te wchodzą w życie bardzo szybko, dlatego też musimy kontynuować naszą misję. W tej chwili wykonaliśmy prace u podstawy projektu, dzięki czemu EUPATI może kontynuować prace jako silna inicjatywa, może nawet instytucja, począwszy od nowego roku, gdy zakończy się obecna, pierwsza faza. Dla mnie jest to po prostu pierwsza faza ciągłych wysiłków mających na celu wzmocnienie pozycji pacjentów w procesie badań i rozwoju.

NA CZYM POLEGA WYJĄTKOWOŚĆ PROJEKTU EUPATI?

To pierwszy raz, kiedy ja, rzecznik pacjentów, zobaczyłem, jak osoby chore na cukrzycę pracują z osobami chorymi na nowotwory, jak pracują z osobami cierpiącymi na choroby rzadkie. Zobaczyłem, że ustanawiamy most między doświadczeniami pacjentów z HIV, pionierskim duchem grup chorób rzadkich i, powiedzmy, doświadczeniami grup pacjentów onkologicznych, ponieważ jest to jeden z największych problemów w społeczności osób chorych na raka. Wszyscy ci rzecznicy działający razem, na poziomie zawodowym, dzielący się najlepszą praktyką – to jest najbardziej zdumiewająca rzecz, której nie widziałem, będąc rzecznikiem, ponieważ wykazujemy również tendencję do zamykania się w grupach, w zakresie naszych chorób, w obrębie naszych własnych społeczności medycznych. Sądzę, że EUPATI naprawdę zmieniło to zjawisko, sprawiając, że wszyscy pracują razem bez względu na chorobę, również w zakresie wsparcia pacjentów. To naprawdę wspaniałe.