

Wywiad z Joan Jordan

Transkrypcja

Dzień dobry! Nazywam się Joan Jordan. Mieszkam w Irlandii. Jestem rzeczniczką pacjentów od czasu, gdy w 2010 roku zdiagnozowano u mnie reemitująco-nawracającą postać stwardnienia rozsianego, a u mojego syna mniej więcej w tym samym czasie rozpoznano bardzo rzadką postać padaczki. Wkrótce potem zaczęłam zajmować się rzecznictwem w interesie pacjentów. Jakie były moje początki? Najpierw znalazłam w irlandzkim magazynie MS News poświęconym stwardnieniu rozsianemu ogłoszenie zachęcające do pisania bloga, udziału w prowadzeniu grupowego bloga. Tak właśnie zaczęłam dowiadywać się o problemach ludzi ze stwardnieniem rozsianym mieszkających w Europie, a potem wszystko nabrało rozpędu.

Na moich blogach podnosiłam problemy, w które sama byłam bardzo zaangażowana, takie jak dostęp do leków czy inne istotne kwestie. Tworzyłam też blog o zgłaszaniu działań niepożądanych. Postanowiłam zająć się tym tematem. Pytałam, dlaczego pacjenci zwykle nie zgłaszają swoich działań niepożądanych, i nawiązałam kontakt z irlandzkim organem regulacyjnym NCPE. Następnie pojechałam wraz z przedstawicielami NCPE na konferencję poświęconą nadzorowi nad bezpieczeństwem farmakoterapii. Potem zaczęliśmy współpracować. Od czasu, kiedy się zaangażowałam, wszystko zaczęło iść do przodu.

JAK ZAANGAŻOWAŁA SIĘ PANI W BADANIA I ROZWÓJ LEKÓW?&

To ciekawe, że w pytaniu mowa jest o badaniach i rozwoju, ponieważ mam wykształcenie informatyczne.& Studiowałam informatykę. Długo pracowałam w branży telekomunikacyjnej,

gdzie klient jest zawsze i bez przerwy pytany o to, czego chce i czego potrzebuje. W całym procesie są bramki kontroli jakości. Na każdej bramce kontroli jakości sprawdza się, czy faktycznie udało się osiągnąć to, czego klient potrzebuje i chce. Potem, kiedy zostałam pacjentką, wszystko się zmieniło. Czułam, że nikt mnie nie pyta, czego potrzebuję. Irlandzkich pacjentów ze stwardnieniem rozsianym nie pytano, czego potrzebują i co jest dla nich najważniejsze, ani nie pytano ich o jakość ich życia. Czułam, że oczekuje się ode mnie, abym brała leki, które mi przepisano, ale bez pytania o moje preferencje.

Na początku zaangażowałam się w badanie kliniczne na okres dwóch i pół roku. Utwierdziłam się wtedy w swoich przekonaniach. Co miesiąc jeździłam do szpitala, przechodziłam procedury związane z badaniem, więc myślę, że faktycznie brałam udział w badaniu klinicznym. Myślę, że były tam problemy z komunikacją i według mnie można było sporo poprawić. Od tego czasu zaangażowałam się w inne badanie. Jestem jedną ze stron zainteresowanych. Występuję jako przedstawicielka pacjentów. Mogę więc przekazywać swoje opinie. Chodzi o dziesięć najważniejszych pytań o badania kliniczne, które należy zadać. Mogę skorzystać z doświadczenia życiowego, które zdobyłam nie z wyboru, ale dlatego, że mam chorobę taką jak stwardnienie rozsiane, i poprzez to doświadczenie mogę poprawić sytuację pacjentów.

JAKIEGO TYPU SZKOLENIA POMOGŁY PANI W PRACY W ZAKRESIE RZECZNICTWA W INTERESIE PACJENTÓW?

Pomogły mi szkolenia EUPATI, a poza tym w Irlandii działa Krajowa Rada Farmakoekonomii. Miałam okazję wziąć udział w ich szkoleniu jako pacjentka, ale było to szkolenie z pracownikami opieki zdrowotnej oraz osobami z branży farmaceutycznej. Pojawiły się możliwości, dzięki którym mogłam skorzystać z tego typu szkoleń na szczeblu krajowym, a potem było

oczywiście szkolenie EUPATI, które okazało się bardzo przydatne. Każdy moduł był bardzo pomocny. Chodzi o to, że teraz mogę mówić odpowiednim językiem. Zawsze miałam w głowie pomysły, miałam motywację, ale teraz mogę przekazywać to i rozmawiać ze wszystkimi różnymi stronami zainteresowanymi. Szkolenie EUPATI naprawdę otworzyło mi drzwi.

JAKI WPŁYW MIAŁO PANI ZAANGAŻOWANIE W CHARAKTERZE PACJENTA EKSPERTA?

Ponieważ sama jestem pacjentką, sądzę, że największy wpływ mam wtedy, gdy piszę bloga o działaniach niepożądanych, o znaczeniu zgłaszania działań niepożądanych oraz o tym, dlaczego niektóre leki nie są dostępne. Myślę, że to ma największy wpływ, ponieważ potem śledzę, jakie są reakcje pacjentów, otrzymuję ich opinie. Od tego zaczyna się rozmowa i może dzięki temu pacjenci mają odwagę rozmawiać z lekarzem. Myślę, że w tym zakresie mam największy wpływ.

Szczególne ekscytujące jest dla mnie zaangażowanie w ocenę technologii medycznych. Nigdy nie spodziewałam się, że coś takiego może się zdarzyć w moim życiu. Dotyczy to leku na pierwotnie postępującą postać stwardnienia rozsianego, na którą obecnie nie ma dostępnej terapii. To jest bardzo ekscytujące. Czuję, że dysponuję odpowiednim słownictwem i jestem pewna siebie. Wiele osób powiedziało mi, że od kiedy zaczęłam kurs EUPATI, zyskałam umiejętność lepszego komunikowania się i rozumienia. Zaangażowanie w ten projekt, czyli w ocenę technologii medycznych, jest bardzo ekscytujące. Jeszcze rok temu nie miałam pojęcia, na czym polega ocena technologii medycznych.

W mojej wcześniejszej pracy w branży informatycznej nie miałam tej pasji, więc jest to coś dobrego.