Wywiad z Metthew Mayem

Transkrypcja

Nazywam się Matthew May. Pracuję dla DIA – organizacji non-profit działającej w branży farmaceutycznej. Jesteśmy globalnym stowarzyszeniem, które organizuje m.in. konferencje i szkolenia, a także jest aktywne jako lider innowacyjności w wielu różnych obszarach opracowywania leków. W biurze na Europę, Bliski Wschód i Afrykę w Bazylei pracuję jako kierownik projektów, koncentrując się wyłącznie na pracy EUPATI, czyli Europejskiej Akademii Pacjentów w obszarze Innowacyjnych Terapii, gdzie odpowiadam za koordynację wszystkich działań w zakresie tworzenia i opracowywania treści związanych z materiałami edukacyjnymi w ramach projektu EUPATI. Są one przeznaczone zarówno do kursu szkoleniowego dla pacjentów ekspertów, który trwa 18 miesięcy w formie szkoleń e-learningowych oraz spotkań na żywo, jak i do zestawu narzędziowego w naszej witrynie internetowej, która stanowi skonsolidowane źródło informacji o opracowywaniu leków w siedmiu językach – w przyszłości być może będzie ich jeszcze więcej – dla społeczeństwa, ale też dla rzeczników i przedstawicieli pacjentów.

Kiedy dołączyłem do EUPATI w roku 2012, w kilka miesięcy po rozpoczęciu projektu, w projekcie brało udział wiele grup różnych grup interesariuszy. Z łatwością można było dostrzec, kto skąd pochodzi, do jakiej grupy interesariuszy należy, czy ktoś pracuje dla organizacji pacjentów, czy pracuje w instytucji akademickiej z partnerem branżowym, a nawet, z naszej perspektywy jako doradcy, czy ktoś jest członkiem organu regulacyjnego, organizacji zajmującej się oceną technologii medycznych czy innej organizacji non-profit.

Wraz z postępem projektu te granice zaczęły się powoli

zacierać. Zaczęliśmy patrzeć na wszystkich siebie jako na specjalistów. Ja sam na przykład zostałem chemikiem przez ćwiczenia, krótko pracowałem w laboratorium nad odkrywaniem i opracowywaniem leków. Zaczęliśmy robić to, czego właściwie chcieliśmy nauczyć naszych uczniów, kursantów: Stawaliśmy się specjalistami od wszystkiego. Współpracując ze sobą i ucząc się nawzajem swoich specjalizacji, powoli zdobywaliśmy kompleksową wiedzę, aby wspólne doświadczenie przełożyć na lekcję, na moduł edukacyjny, na artykuł czy prezentację. W toku tego procesu redakcyjnego i procesu tworzenia treści moim zdaniem wiele sami się nauczyliśmy, zdobywając dużo ogólnej wiedzy z różnych dziedzin. Pozwoliło nam to spojrzeć na naszą pracę z innej perspektywy.

Oprócz tego widząc powstające zespoły, różne ciała robocze czy podkomisje w obrębie tych różnych ciał roboczych, człowiek zaczyna zdawać sobie sprawę, że nie jest już tylko reprezentantem własnej firmy ani, jak to było w moim przypadku, organizacji, ale zaczyna reprezentować poglądy całej grupy interesariuszy. Sam zasiadam w zespole redakcyjnym EUPATI. Dokonujemy przeglądu całego publikowanego materiału, który jest jednocześnie całym materiałem, jakim dysponujemy – bo nasz materiał jest w całości dostępny publicznie. W zespole tym nie reprezentuję tylko samego siebie jako ktoś, kto zna proces produkcji leków, ale reprezentuję też grupę interesariuszy organizacji pozarządowych. Moi koledzy z zespołu nie reprezentują tylko pojedynczych firm farmaceutycznych. Ich ideologie i poglądy są odzwierciedleniem całej branży farmaceutycznej czy też całego społeczeństwa pacjentów, czy całej akademii.

W takim projekcie duże znaczenie ma też to, że jednym z kluczowych, wydaje się unikalnych aspektów, jest to, w jakim stopniu pozostajemy neutralni i transparentni. Dzięki temu mamy pewność, że bierzemy pod uwagę wszystkie poglądy, nie będąc ani trochę stronniczy.

NA CZYM POLEGAŁ PANA WKŁAD W ANGAŻOWANIE PACJENTÓW W DIA?

W biurze DIA, ze względu na rozległe doświadczenie i pracę w EUPATI oraz znajomość naprawdę wielu różnych ludzi i różnych organizacji, a także tego, co najważniejsze w środowisku rzeczników pacjentów, już od kilku lat odpowiadam za wszelkie działania na rzecz pacjentów w ramach biura na Europę, Bliski Wschód i Afrykę. W DIA przez ostatnie dziesięć lat organizowaliśmy liczne działania i nie przestajemy tego robić, chcąc pozostawić pacjentów w centralnym punkcie procesu opracowywania leków. W biurze na Europę już ponad 10 lat temu zainicjowaliśmy program oferujący stypendia i sponsorowane uczestnictwo dla rzeczników i reprezentantów pacjentów w naszych największych spotkaniach, aby zadbać o to, aby oni także dysponowali platformą do nawiązywania relacji z odpowiednimi interesariuszami, ale także po to, aby wzbogacić nasze gremium o całkowicie nową perspektywę, która byłaby impulsem do dalszej dyskusji i podjęcia kompleksowej współpracy w przyszłości.

Ten program został także wdrożony przez naszych kolegów z Ameryki Północnej i jest teraz realizowany jako centralny punkt corocznych spotkań DIA. Przez ostatnie 10 lat jednak nie było w nim stagnacji. Program powoli ewoluował wraz ze zmieniającym się stanem rzeczy w dziedzinie rozwoju leków. Na przykład w Europie widzimy pacjentów, ale nie uczestniczących w naszych spotkaniach jako bierni uczestniczy, ale jako równi interesariusze przy stole, systematycznie angażujący się w naszym programie w roli mówców i panelistów. Będziemy kontynuować nasze działania w tej materii także przy okazji wielu innych spotkań.

DIA to profesjonalne stowarzyszenie skupiające wielu członków z różnych obszarów, wielu różnych interesariuszy. Przyjmujemy do świadomości, że społeczeństwo pacjentów jest ważnym interesariuszem, który może stanowić część naszego

stowarzyszenia. DIA tworzy wiele różnych społeczności na podstawie specjalizacji poszczególnych osób, co pozwala ludziom z różnych regionów, firm i ludziom pełniącym różne funkcje łączyć się, napędzając przewodnictwo, innowację, współpracę i dzielić się pomysłami.

Społeczność pacjentów od zawsze była dla nas trochę odmienna, bo, co oczywiste, koncepcja sprofesjonalizowanych pacjentów jest stosunkowo nowa i nie zawsze jest drogą, którą podążają pacjenci. Będąc stowarzyszeniem profesjonalistów, wiemy, że to nie zawsze się zgrywało. Wszystko ewoluuje. My też wprowadziliśmy tutaj zmiany. Teraz istnieje też specjalny program pozwalający pacjentom stać się członkami DIA. Jeśli ktokolwiek jest tym zainteresowany, powinien skontaktować się z nami, aby zobaczyć, co może to przynieść. Pacjentom oferujemy platformę internetową i udział w naszych spotkaniach, gdzie mogą prowadzić dyskusje. Jest to pomysł, którego realizację widzieliśmy także w EUPATI, gdzie ludzie o bardzo zróżnicowanej historii chorobowej, pochodzący z różnych miejsc na świecie, zbierają się, aby wymienić się pomysłami i utworzyć jeden głos, jeden pogląd w celu zawiązania współpracy z innymi osobami, w tym także z różnymi grupami interesariuszy.

Naszym niedawnym, choć raczej nie powinienem używać słowa „niedawnym”, bo to dzieje się już od wielu lat, osiągnięciem, jest to, że angażujemy ludzi ze środowiska pacjentów w działania w ramach naszych własnych grup doradczych w organizacji, czy to na poziomie zespołu, czy to na poziomie regionalnym. Systematycznie włączamy też nowych pacjentów w nasze komisje programów działające w ramach naszych spotkań. Mam na myśli, że mamy kogoś, kto stanowi część komisji programu, a jednocześnie zapewnia reszcie tej komisji wgląd w miejsce, które pacjenci uważają za najcenniejsze, jeśli chodzi o zabieranie głosu w programie. Ta kwestia ma bardzo duże znaczenie i naprawdę pobudza wyobraźnię, i skupia uwagę na potrzebach wszystkich uczestników spotkania.

JAK ZMIENIAŁA SIĘ PRACA W DIA Z BIEGIEM CZASU?

Przez ostatnie dziesięciolecie zaczęliśmy bardziej koncentrować się na byciu liderem innowacyjności. Inaczej mówiąc, wykorzystywaliśmy nasz potencjał płynący z bycia stowarzyszeniem jako ktoś zaangażowany we współpracę z różnymi interesariuszami z całego świata, aby zgromadzić wiedzę, aby zgromadzić poglądy, aby być w stanie zmieniać sposób opracowywania leków. Jeśli chodzi o rzecznictwo w interesie pacjentów, interes pacjentów i ich zaangażowanie, podejmowaliśmy różnorodną współpracę. Na przykład pracowaliśmy nad projektem o nazwie „Clinical Trials Transformation Initiative" (inicjatywa transformacji badań klinicznych).

Wspólnie z instytutem Patient Centered Outcomes Research Institute zorganizowaliśmy warsztaty, a niedawno, w minionym roku pracowaliśmy nad wspólnym projektem z Tufts Center for Studies on Drug Development, aby przyjrzeć się korzyściom firm farmaceutycznych z angażowania rzeczników i przedstawicieli pacjentów. Głównie chodzi tutaj o to, że mamy świadomość, że pacjenci od wielu lat odgrywają istotną rolę w procesie opracowywania leków. Zawsze powtarza się to samo pytanie: „Czy istnieją dane ilościowe obrazujące efekt, jaki jest wywoływany przez angażowanie rzeczników i przedstawicieli pacjentów na różnych etapach procesu opracowywania leku?". W badaniu, które przeprowadziliśmy wspólnie z Tufts, zaczęliśmy zastanawiać się nad odpowiedzią na to pytanie.

Wyniki tego badania zostały ostatnio opublikowane w witrynie internetowej DIA. Można przeanalizować różne aspekty, które braliśmy pod uwagę. Przykładowo chcieliśmy ostatecznie zdefiniować jakieś miary, którymi można by posługiwać się do sprawdzenia korzyści z aktywnego angażowania pacjentów. Wzięliśmy wtedy miary, które zostały opracowane, i zaczęliśmy retrospektywnie badać konkretne studia przypadków, które wcześniej nam przekazano. Oczywiście miary można też stosować

do badania prospektywnego, do definiowania miar, których można używać w ramach działalności w zakresie angażowania. Być może w przyszłości będziemy w stanie jeszcze bardziej zgłębić różne obszary w badaniu retrospektywnym, gdy dostaniemy jeszcze więcej studiów przypadków.

Doświadczenia i innowacyjne przywództwo dają interesariuszom narzędzia oraz wiedzę, których potrzebują, aby udoskonalić bieżące metody robocze, udoskonalić sposób produkcji leków, oszczędzić pieniądze i zobaczyć prawdziwe korzyści z angażowania pacjentów.

Zrozumieć sytuację innych i posiąść wiedzę pozwalającą nam na współdziałanie, abyśmy naprawdę mogli pobudzić innowacyjność w opracowywaniu leków i mieć pewność, że na końcu każda osoba na świecie będzie mieć dostęp do takich leków, których potrzebuje, możemy jedynie przez zapewnienie współpracy pomiędzy różnymi interesariuszami.