

Wywiad z Virginie Hivert

Transkrypcja

Nazywam się Virginie Hivert, pracuję w EURORDIS, europejskiej organizacji pacjentów chorób rzadkich. Jestem dyrektorem ds. badań nad leczeniem oraz rzecznikiem pacjentów. Z wykształcenia jestem farmaceutką, pracowałam również jako badacz.

Ułatwiamy proces angażowania pacjentów w istniejące możliwości, szczególnie z różnymi interesariuszami, jak na przykład Europejską Agencją ds. Leków. Jesteśmy również rzecznikami tworzenia nowych możliwości angażowania pacjentów na różnych szczeblach rozwoju projektu. Naszym zdaniem pacjent powinien brać udział w projekcie przez cały cykl życiowy rozwoju projektu, oraz że ich wkład jest szczególnie ważny na początku procesu rozwoju, gdy planowane jest rozpoczęcie projektu, zwłaszcza w dziedzinie chorób rzadkich. Udział pacjenta ma kluczowe znaczenie dla rozpoznania niespełnionych potrzeb medycznych i dla wspomagania procesu zbierania danych do badań prawdziwych historii chorób. Ich udział ma również kluczowe znaczenie w definiowaniu właściwych wyników leczenia dla badań klinicznych, czyli określeniu, jakie punkty końcowe należałoby wybrać przy prowadzeniu badań nad produktem. Dlatego też pacjentów należy dodatkowo przygotować i poinformować, w jaki sposób powinni współdziałać z innymi uczestnikami tych procesów.

W JAKI SPOSÓB WSPIERAJĄ PAŃSTWO PROCES KSZTAŁCENIA PACJENTÓW-EKSPERTÓW?

Mamy do dyspozycji szereg programów mających na celu budowanie możliwości. EURORDIS jest częścią organizacji EUPATI. Oferujemy również letnią szkołę EURORDIS. Dzięki tym różnym

możliwościom chcemy umożliwiać pacjentom naukę tego, w jaki sposób postępować zgodnie z tymi zasadami, które zasady stosować, jak różni są uczestnicy procesu, a także jakie jest środowisko, w które będą musieli mieć swój wkład, ponieważ im lepiej poznają środowisko zewnętrzne, tym bardziej znaczący stanie się ich wpływ. Dlatego też idea poznania procesów badań i rozwoju jest naprawdę dobrym pomysłem. Dotyczy to również bardziej praktycznych szkoleń w zakresie przebiegu naszych spotkań, ludzkich interakcji oraz obszarów, na które pacjent może mieć największy wpływ.

JAKIEGO RODZAJU WPŁYW NA PROCESY BADAŃ I ROZWOJU MOGĄ WYWIERAĆ PACJENCI-EKSPERCI?

Z moich obserwacji, z perspektywy pacjentów uczestniczących w procedurze pomocy protokołu w komisjach Europejskiej Agencji ds. Leków (EMA) wynika, że organy nadzorujące i inni uczestnicy zawsze z chęcią słuchają, co do powiedzenia ma pacjent, a pacjenci wnoszą dzięki temu do procesu wyjątkowe doświadczenia życia z chorobą, życia z rzadką chorobą. Dlatego też wszyscy inni uczestnicy procesu ich słuchają.

JAKIE SĄ WYZWANIA, PRZED KTÓRYMI MOGĄ ZOSTAĆ POSTAWIENI PACJENCI-EKSPERCI?

Kolejnym wyzwaniem dla pacjentów ze względu na udział wielu uczestników w procesie badań i rozwoju jest to, że czasem muszą dokonywać wyborów, dlatego myślę, że przy wielu możliwościach wybór może okazać się trudny. W efekcie stajemy przed problemem *[sic]* konfliktu interesów, który może być problemem pozornym lub prawdziwym, ale dla pacjenta może to być sytuacja dość niekomfortowa. Myślę, że pytanie, które zadawane jest mi najczęściej, to: „Co najlepiej wybrać? Kontaktują się ze mną firmy farmaceutyczne i myślę, że byłoby to interesujące, ale jeśli wybiorę ten kierunek, to wtedy być może nie będę w stanie dalej uczestniczyć w spotkaniach Europejskiej Agencji ds. Leków (EMA), w spotkaniach pomocy

protokołu doradztwa naukowego.”

DLACZEGO ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW- EKSPERTÓW W PROCES BADAŃ I ROZWOJU JEST TAK WAŻNE?

Największe wrażenie robi na mnie energia pacjentów i ich zdolność łączenia swoich własnych umiejętności z wiedzą zdobytą podczas szkoleń, co sprawia, że stają się jeszcze silniejsi. Sądzę, że szkolenia naprawdę otwierają im nowe możliwości. To jest niczym wejście w nowy świat, o którego istnieniu prawdopodobnie wcześniej nie wiedzieli. Jednocześnie jednak jest to również proces korzystny dla wszystkich, ponieważ wszyscy uczymy się wzajemnie od siebie. Dlatego to nie jest tylko jeden sposób – tak naprawdę to dwa sposoby uczenia się. Tego dowiedziałam się z moich dotychczasowych doświadczeń. Musimy również ciągle dostosowywać się do zmian w procesach nadzorczych, do nowych metod i zmian w nauce i badaniach klinicznych. Stąd wynika również potrzeba dostosowania szkoleń i sposobów, w jakie organizujemy i umożliwiamy zaangażowanie pacjenta.