

JE TOLIK LIDÍ,
KTERÝM POTŘEBUJU
PODĚKOVAT,
ALE KDYŽ MÁM
TAK MÁLO ČASU,
ŘÍKAL JSEM SI, ŽE
BUDE NEJLEPŠÍ
ZAMĚŘIT SE NA TO
NEJDŮLEŽITĚJŠÍ: NA
PACIENTY A NA TO,
ŽE SE K TOMU LÉKU
MUSÍ DOSTAT.

O STUDIU V NEW YORKU

Pamatuju si, jak jsem poprvé přišel do kampusu Kolumbijské univerzity. Úplně mě to ohromilo, bylo to neuvěřitelné místo, obrovské, vypadalo úplně jinak, než jsem byl zvyklý, že univerzity vypadají. Děla se tam strašná spousta věcí, včetně výzkumu genetiky.

Kolikrát jste na cestě od základního výzkumu až k léku Spinraza uvažoval, že to vzdáte? Že byste se vydal jinou cestou?

Nikdy.

Nikdy?

Opravdu ne.

V roce 2019 jste získal Breakthrough Prize za přírodní vědy spolu s C. Frankem Bennettem. Na pódiu jste se potkal s úplně první pacientkou, které pomohla vaše práce. Byla to mladá dáma Emma Larson. Co vám běželo hlavou?

Bylo to velmi dojemné. Já jsem samozřejmě věděl, že tam Larsonovi budou, ale stejně to bylo velmi emocionální. Lidé tleskali vestoje, opravdu se ukázalo, že v tom je lidský příběh.

A tohle je celá – a zdůrazňuji slovo celá – vaše děkovná řeč: „Moc vám děkuji za tuto velkou poctu. Zatímco dnes večer oslavujeme vědu včetně základního a aplikovaného výzkumu, které nám přinesly účinný lék na spinální svalovou atrofii, nesmíme zapomenout na odhadem desítky tisíc pacientů na celém světě, kteří stále nemají k tomuto léku přístup. To se musí změnit! Jsem si jistý, že se tak stane. Těmto pacientům ale záleží na každém dni. Děkuji.“ Vy jste nemluvil o sobě, nemluvil jste o svém týmu, nemluvil jste o svých kolezích, nemluvil jste o rodině. Mluvil jste pouze o pacientech. Proč?

Protože to bylo nejdůležitější. My jsme měli jenom třicet sekund. Když jsem si rozmyslel, co bych měl říct, zjistil jsem, že je tolik lidí, kterým potřebuju poděkovat, ale když mám tak málo času, říkal jsem si, že bude nejlepší zaměřit se na to nejdůležitější: na pacienty a na to, že se k tomu léku musí dostat. Mrzí mě, že jsem nepoděkoval své ženě, ale ona mi řekla: „To není důležité. Řekni to, co potřebuješ říct.“

Uvědomujete si, že měníte svět?

To není tak jednoduché pochopit, ale ano. Často se setkávám s novými pacienty, ale i s těmi, které znám dlouhou dobu, a opravdu vidím, že to má nějaký dopad.

Ano, můžete vidět ten dopad. (Dan se obrací na kolegyni v zákulisí) Martino, mohla bys prosím otevřít dveře? Pane



profesore, dovolu mi představit vám Boženku Hradilkovou. Je to první pacientka, které u nás pomohla vaše práce. Jako vůbec první česká pacientka dostala Spinraza. A její otec Václav, který je přímo za vámi, zastupuje organizaci SMÁci, která pomáhá pacientům se SMA u nás. Troufám si tvrdit, že je jedním ze zásadních lidí, díky kterým se podařilo zajistit, že Spinraza pomáhá pacientům v České republice.

Boženka (vjíždí do studia): Hello! (Dobrý den)

AK: Moc mě těší!

Ahoj Boženko.

VH: Je stydlivá, ale má pro vás dárek. Vyrobila vám slovníček.

AK: Díky moc.

Co je v něm?

AK: Česko-anglický slovník. To budu potřebovat. (čte česky) „Dobrý den.“ „Prosím.“ „Děkuji.“

Jak Božence Spinraza změnila život?

VH: Naprosto! Může sama řídit svůj vozík, chodí do základní školy se zdravými dětmi, dokáže psát, kreslit, dokáže sama kašlat. To je velmi důležité a nám to hodně pomáhá žít s touhle nemocí.

O TOM, KDY SE ZAČAL UČIT ANGLICKY

Relativně pozdě. Můj mateřský jazyk je španělština, chodil jsem na bilingvní francouzsko-španělskou školu, takže jsem tenkrát uměl plynule francouzsky. Pak se objevila myšlenka letět do Ameriky, to mi bylo asi 17. Říkal jsem si: „To bych se asi měl začít učit anglicky!“ Už bylo trochu pozdě, nebylo to úplně jednoduché.