El poder de la voz del paciente en el ámbito de la investigación

Como parte del programa «Focus on the Patient» de GSK, pongo en contacto a los investigadores de GSK con los pacientes para los que, en definitiva, se desarrollan los fármacos. Esto permite a nuestros investigadores comprender las dificultades que supone vivir con una enfermedad, lo que nos permite incorporar las aportaciones de los pacientes directamente al proceso de I+D.

Cuando hago memoria, uno de los primeros aspectos que me impresionaron fue que prácticamente todos los pacientes con los que traté eran valientes y fuertes, y estaban convencidos de que su enfermedad no era algo que los definiera por completo. Al compartir sus experiencias con GSK, tanto para ellos como para mí, el objetivo era cambiar la situación.

En el año 2011, tuve la oportunidad de unirme al proyecto de la Academia Europea de Pacientes en representación de GSK y no dudé en participar. Mi deseo es que aumente la implicación de los pacientes en la investigación, de modo que se conviertan en actores clave del debate sobre el desarrollo de fármacos y participen mucho antes en el proceso.

El poder de la voz del paciente es extraordinario y nos inspira, motiva, informa, incentiva y orienta durante nuestros seminarios de concienciación. En GSK, nos esforzamos por desarrollar un nuevo fármaco para la enfermedad en cuestión, pero normalmente no tenemos la oportunidad de escuchar directamente a los pacientes e interactuar con ellos. Algunos empleados tienen familiares que padecen la enfermedad y desean obtener más información, y otros empleados son además pacientes.

Puede parecer fácil compartir su experiencia y aumentar la concienciación. No obstante, la voz del paciente es mucho más que la narración de una experiencia. Muchos pacientes ponen de manifiesto las dificultades a las que se han enfrentado para obtener un diagnóstico correcto, recibir tratamientos, saber en qué consiste la toma de medicamentos y la participación en un ensayo clínico, conocer los obstáculos a la hora de acceder a los medicamentos y los efectos secundarios del tratamiento, recordar la toma de medicamentos, afrontar las necesidades no satisfechas y determinar cómo desearían que fueran los medicamentos y la investigación del futuro.

Uno de estos pacientes es Nikki, quien desde que participara en nuestro seminario sobre esclerodermia en octubre de 2012 se animó a convertirse en defensora de otros pacientes y aumentar la concienciación en la prensa del Reino Unido. Colabora como experta con la Agencia Europea de Medicamentos y EURORDIS, y se ha unido recientemente a un grupo especializado en reumatología que asesora al Servicio Nacional de Salud. [enlace al blog]

Según Nikki, «desde que mi vida dio un vuelco en 1997 tras el diagnóstico de esclerosis sistémica, el programa «Focus on the Patient» no solo ha supuesto para mí la esperanza de que se descubra una cura, sino que también ha sido una plataforma para compartir las dificultades que conlleva vivir con esta enfermedad y destacar las posibles áreas para futuros tratamientos».

Asimismo, desde que Nicola mantuviera conversaciones con GSK a finales de abril de 2014 sobre su lucha contra el cáncer intestinal, ha podido convertir una experiencia negativa en una positiva mediante el contacto con otros en su blog. [enlace al blog]

Como miembro de EUPATI, considero que el impulso de la participación de los pacientes en la investigación va en aumento cada día y cada semana desde muchas perspectivas

distintas. Esta es una excelente noticia para los pacientes y para la sociedad.

Kay es directora de proyectos para la organización médica en GSK. Durante los últimos siete años, ha dirigido el programa interno global «Focus on the Patient», que ayuda a los empleados de GSK a comprender las necesidades de los pacientes y es una fuente de inspiración para hacer más por mejorar la vida de los pacientes. Este programa ha permitido organizar más de 60 seminarios destinados a que los pacientes compartan sus experiencias y conocimientos sobre cómo es vivir con una enfermedad. Kay colabora cada vez más con equipos de desarrollo de fármacos de GSK para afianzar la voz del paciente en el ámbito de la investigación en los momentos de toma de decisiones clave. Además, representa a GSK en la Academia Europea de Pacientes.