

# ¿Participación de los pacientes como norma?

Siempre he creído en las personas y en la contribución que pueden realizar, individualmente y como grupo. A medida que los desafíos aumentan en número y magnitud, mayor es la importancia que cobra para todos nosotros el trabajo en equipo para construir un futuro mejor. No hay ningún otro sector en el que esto sea más necesario que en el de la salud pública.

He dedicado gran parte de mi carrera profesional a la defensa de los derechos humanos, respaldando en todo momento a aquellas personas que han tenido la valentía de expresarse contra la injusticia, la corrupción y la discriminación, primero en Uganda y, más adelante, en los Balcanes. Con el tiempo, he ido centrando mi labor en la gobernanza, el análisis de la transparencia y la responsabilidad del mundo de la política y los responsables de la toma de decisiones, así como en el fomento de la participación ciudadana en la vida pública. En 2014, entré a formar parte de un proyecto cuya principal premisa es la lucha por los derechos humanos, pero con un enfoque distinto, lo que yo llamo los «derechos del paciente».

En EUPATI, podemos vernos inmersos en un sinfín de acrónimos, terminología y jerga específicos de nuestros proyectos. Sin embargo, nuestro pilar fundamental está vinculado a la defensa de los derechos de los pacientes. El derecho a estar informados, el derecho a recibir la educación necesaria, el derecho a participar, el derecho a ser tratados como iguales. Con el apoyo adecuado, los pacientes logran convertirse en personas capacitadas para reclamar estos derechos con fundamentos.

## Mayor participación

Durante los últimos 18 meses, pacientes de todos los países de Europa me han inspirado, motivado, cuestionado e inundado con mil y una ideas sobre la forma en que podrían participar en la investigación y el desarrollo de fármacos. A pesar de la escasez de tiempo y recursos, la limitación de reservas energéticas y la complejidad de los problemas personales, los pacientes han dado pasos de gigante en cuanto a la mejora de su capacitación y la demanda de formación para los pacientes.

Me han impactado especialmente las diferencias tan llamativas que existen entre los países miembros de EUPATI en lo que respecta a información, formación, capacitación, participación y colaboración de los pacientes, así como el hecho de que lo que resulta habitual para los pacientes de un país puede ser una auténtica novedad para los de otro. Con la creación del Curso de formación de pacientes avanzado de EUPATI y el Conjunto de herramientas de EUPATI sobre I+D de fármacos, pretendemos facilitar aún más el acceso a todos los pacientes a información esencial, objetiva y científica, así como a la formación que necesitan en diversos temas relacionados con la investigación y el desarrollo de fármacos.

Mi visión del futuro de la salud pública está enfocada a la colaboración. Un futuro en que la participación del paciente no se perciba como algo que requiere tiempo y dinero excesivos o que genera demasiada confusión. Un futuro en que la participación del paciente logre ser más representativa y menos simbólica. Un futuro en el que la participación del paciente sea la norma, donde haya un interés real en contar con la opinión de las personas para las que se desarrollan los fármacos. Un futuro en el que la contribución que pueden aportar los pacientes no solo se reconozca sino que también se lleve a la práctica.