

# **Activista, alborotador, defensor**

## **Parte de una era distinta, ¿activista o defensor del paciente?**

Empecé a dedicarme a la defensa del paciente en 1991. Entonces no lo llamábamos defensa del paciente. Cargados con una gran cantidad de pegamento y carteles, íbamos por los vecindarios por la noche con un cubo y un cepillo a pegar carteles para llamar la atención sobre la deplorable situación en el caso de los tratamientos contra el sida y el tratamiento diario de las personas con sida. (El término VIH ya existía pero, dado que no había tratamientos eficaces, la transición del VIH al sida se producía en un periodo relativamente breve, tras lo cual sobrevénía la muerte). Nunca fuimos suficientes activistas, pero estábamos presentes siempre que un político daba un discurso, se inauguraba un centro en un vecindario, se celebraba un evento, etc. Rara vez fuimos discretos y respetuosos. Siempre que teníamos la posibilidad de hablar con un dirigente político, estábamos en guardia para determinar si el objetivo era tan solo mantenernos tranquilos o realmente existía la intención de cambiar la situación (lo normal solía ser lo primero).

Protestábamos constantemente, moríamos en las calles y organizábamos eventos caracterizados por el alboroto. No solo no había tratamientos, sino que tampoco se mostraba respeto alguno por las personas con esta enfermedad.

La situación ha cambiado considerablemente desde entonces. Ahora hay infinidad de tratamientos para el VIH y se producen menos muertes o incluso menos contagios entre los consumidores de drogas debido al uso de agujas estériles (en aquellos

lugares en los que es posible acceder a agujas estériles). No obstante, en general no ha disminuido el número de contagios. Cabe preguntarse cuál es el motivo.

Disponer de los tratamientos adecuados no es el único factor necesario en el caso de una epidemia vírica. Se requieren además métodos para reducir el número de contagios. Asimismo, la mayoría de los gobiernos dejaron de destinar fondos a las campañas de prevención y la educación en cuanto fue posible. Por lo tanto, los índices de contagio del VIH siguen siendo superiores al nivel aceptable debido a la voluntad política escasa o nula de cambiar la situación. De hecho, cada año los tratamientos se encarecen y las medidas de prevención son insignificantes debido a que los políticos solo tienen una perspectiva a corto plazo.

## **Educación y toma de decisiones fundadas**

Nuestro objetivo en la Academia Europea de Pacientes es prolongar la vida y garantizar la calidad de vida mediante la educación para ayudarle a usted y todas las personas a tomar la decisión correcta en lo que respecta el próximo paso para preservar su salud. ¿Qué es lo mejor para usted y la sociedad, en términos generales, si fuera Dorothy del Mago de Oz y pudiera tener una perspectiva más amplia desde el globo del mago? No se trata únicamente de lo que necesita ahora, sino de lo que su familia necesitará la próxima semana, lo que sus vecinos necesitarán el próximo mes y lo que la comunidad necesitará con el paso del tiempo.

No tenemos todas las respuestas y hay un largo camino por recorrer en relación con todos los aspectos del tratamiento, incluidos la investigación y el desarrollo. Debemos comunicarnos correctamente con los pacientes, los médicos, los legisladores, los fabricantes de tratamientos y la sociedad en su conjunto.

Hemos empezado a recorrer el camino, pero hay más obstáculos y curvas de los que podíamos imaginar. Hay muchas personas que no reciben ningún tratamiento. ¿Por dónde podrían empezar? Acompáñenos en este viaje, aprenda con nosotros, comparta sus pensamientos e ideas y háganos saber qué ha funcionado y qué no para poder llegar a nuestro destino.

*Rob Camp ha sido defensor del paciente desde 1991. Empezó a trabajar como traductor de información médica en Barcelona cuando no había tratamientos efectivos para el VIH y, aunque los resultados de los ensayos a corto plazo eran esperanzadores, millones de personas morían a causa de las «complicaciones asociadas al sida». La infección por el VIH es ahora una enfermedad crónica controlable en el hemisferio norte, aunque la crisis económica a menudo dificulta el acceso al tratamiento. Rob trabaja en la actualidad en áreas como la hepatitis vírica y las enfermedades raras, así como en la Academia Europea de Pacientes.*