

Entrevista a Claas Röhl

Transcripción

Me llamo Claas Röhl. Soy de Viena, Austria. Hace dos años y medio fundé la organización de pacientes NF Kinder, en la que luchamos por personas con neurofibromatosis, que es una enfermedad genética rara. Intentamos ayudarles a obtener un mejor acceso a la atención sanitaria, la atención sanitaria correcta. Intentamos comenzar proyectos de investigación y conectar a los pacientes, y ayudarles también con actividades psicosociales.

Intentamos llevar la información a Austria, porque hay falta de información entre los médicos. Asistimos a las conferencias internacionales. Me llevo a doctores de la Clínica Universitaria de Viena, que no habrían ido sin mí. Incluso he pagado los gastos... o les ofrecí becas de viaje para que puedan tener acceso a la última información y llevar ese conocimiento a nuestro país de origen para tratar bien a los pacientes. Ofrecemos becas a los jóvenes investigadores, médicos y psicólogos. Realmente queremos dar un impulso a la sensibilización sobre esta enfermedad y que los jóvenes talentos se centren en ella, porque es cierto que falta información entre los profesionales, pero, por supuesto, también entre los pacientes.

¿QUÉ TIPO DE FORMACIÓN HA RECIBIDO PARA TRABAJAR COMO DEFENSORA DEL PACIENTE?

Hace tres años, cuando tomé la decisión de que quería fundar esta organización, hacer todo este trabajo, el primer paso fue ponerme en contacto con la asociación de recaudación de fondos nacional e hice un curso de recaudación de fondos, porque esta es una parte esencial. Para hacer algo y conseguir que pase

algo hacen falta fondos. Era realmente importante para mí. Y lo hice. El verano pasado participé en la Escuela de verano de EURORDIS, que proporciona formación para representantes de pacientes con enfermedades raras, también sobre investigación y desarrollo. Esa fue mi iniciación en el proceso de investigación y desarrollo profesional y lo que pueden hacer los pacientes. Estaba feliz de hacerlo. Cuando supe que podía solicitar la formación de EUPATI, me puse tan contento que entré inmediatamente. Tuve la suerte de que me admitiesen para el segundo curso, estaba tan feliz... Ahora incluso tengo la oportunidad de profundizar más en este interesante campo de la investigación y desarrollo. Estos tres cursos educativos son mi base; los uso en mi trabajo diario.

Por otro lado, ahora conozco los procedimientos y también la terminología. Por ello, cuando hablo con un investigador, un investigador académico o un médico, o con personas de la autoridad reguladora o de una compañía farmacéutica, puedo comprender de dónde vienen, cuáles son sus perspectivas y puedo tener una conversación de igual a igual, de modo que también se den cuenta de que sé de lo que hablo y me tomen en serio, algo que posiblemente no harían antes. Esto es un aspecto crucial. Si se conocen los procedimientos y cómo se están haciendo y desarrollando las cosas, se comprende todo, también, y esto es una parte esencial de EUPATI en la que uno se puede implicar.

Mi objetivo es realmente implicarme cuanto antes en el proceso de modo que se puedan discutir con los investigadores las preguntas que se deben hacer, en qué se debe centrar la investigación. Hicimos, por ejemplo, una encuesta entre pacientes de habla alemana. Aproximadamente 300 pacientes participaron en esta encuesta y les preguntamos, entre otras cuestiones, "¿Qué opina que debe hacer la investigación?" Como los síntomas de nuestra enfermedad son tan variados, es necesario centrarse en algo concreto. Resultó que los dos síntomas más importantes para los pacientes eran los más

descuidados en la investigación. Por lo tanto, ese es un buen punto de partida para iniciar una conversación, decirles: "Bien, no se están abordando las necesidades de los pacientes aquí, discutamos lo que se debería hacer en el futuro".

Esa es una parte muy importante y, por ello, nos hemos implicado desde el principio y hacemos las preguntas correctas y, a continuación, diseñamos el estudio de tal forma que los pacientes realmente piensan "Sí, eso sí es algo que me importa, y quiero ser parte de ello". Cuando se trata de un ensayo clínico, tenemos menos problemas para reclutar a los pacientes, y estos ya han sido informados por la organización de pacientes, que se ha implicado en todo este proceso desde el principio, de modo que hay otro nivel de confianza aquí, que es muy importante, creo. Ahora, a menudo, la participación del paciente solo comienza cuando hay un ensayo clínico y finaliza después del mismo, pero queremos mantenernos involucrados, porque es muy importante seguir involucrados en el proceso de evaluación de las tecnologías sanitarias y con las autoridades reguladoras de manera que también podamos convencer a la gente de ahí fuera que necesitamos este fármaco en el mercado y que, por ejemplo, se reembolse a los pacientes para que todos tengan acceso.

¿CUÁLES SON LOS RETOS Y LAS LIMITACIONES DEL TRABAJO COMO DEFENSOR DEL PACIENTE?

Por un lado, es una lucha diaria de obtención de fondos. Podría invertir todas las horas del día solo en eso, pero tengo mucho trabajo importante aparte de conseguir financiación. Es, básicamente, que en Austria las organizaciones sin ánimo de lucro no obtenemos apoyo del gobierno, por lo que nos financiamos al 100 por cien con donaciones privadas y fondos de compañías promotoras, pero es realmente importante y lleva mucho tiempo. Ojalá no fuese necesario. Hay algunos otros casos en Europa que reciben apoyo de sus respectivos gobiernos.

El reto es en realidad conseguir que la gente se una, porque, por el momento, no tenemos una organización de pacientes europea en funcionamiento, por lo que empezamos por ahí, y a mí se me eligió como coordinador europeo de esta gran tarea. Es muy importante que los pacientes, especialmente los de enfermedades raras, comprendan que todos nos enfrentamos a los mismos retos y, por lo tanto, tenemos los mismos objetivos. Debemos comprender que esos objetivos se alcanzan mucho antes si trabajamos juntos y combinamos nuestros esfuerzos, porque es una pérdida de tiempo y dinero y recursos si cada país reinventa la rueda una y otra vez.

Y no solo los pacientes tienen que trabajar juntos. Debemos colaborar con la investigación académica pero, también, por supuesto, con las compañías farmacéuticas y las autoridades. Es una gran tarea, porque creo que la participación del paciente no ha hecho más que comenzar. El concepto está claro, la gente entiende que es importante, pero en la práctica todavía no está ahí del todo. Lo que experimento es un gran reto, porque ahora mismo no hay ningún fármaco para mi enfermedad en el mercado. Las compañías farmacéuticas no hablan demasiado conmigo, porque dicen: "Debido a nuestras directrices de cumplimiento, solo podemos ayudarle cuando hay trabajo activo en esa área de enfermedad". Ese es el gran problema, porque cómo podemos ser innovadores y empezar algo nuevo si no nos unimos en esta fase. Ese es quizás uno de los grandes retos. Sí, y simplemente conseguir que la gente colabore, porque la investigación académica es muy competitiva. Prefieren no trabajar juntos y publicar sus propios datos en lugar de tener una visión de conjunto y decir "Bien, si unimos nuestras fuerzas, alcanzaremos nuestro objetivo antes". No lo hacen por ahora, así que... Sí. No quiero ser demasiado específico y decir que están más centrados en sus carreras que en los pacientes, pero, ahora mismo, el sistema no está centrado en los pacientes, sino en la publicación de literatura.

Creo que EUPATI me proporcionó los conocimientos básicos para establecer una estrategia adecuada para abordar los muchos problemas a los que se enfrenta nuestro grupo de enfermedad. Espero ser capaz de usar este conocimiento y reunir a las personas necesarias para alcanzar ese objetivo y trabajar juntos. Creo que es la clave del éxito: la colaboración y saber lo que se quiere hacer y cómo hacerlo.