

Entrevista a Diego Villalón

Transcripción

Bien, me llamo Diego, Diego Villalón. Tuve un linfoma con 23 años y desde entonces me he volcado con los pacientes... en distintas organizaciones de pacientes. Hace dos años, yo mismo y otros defensores del paciente creamos la fundación MÁS QUE IDEAS. Se trata de una organización sin ánimo de lucro que ayuda a las organizaciones de pacientes y sirve de punto central para las distintas partes interesadas que contribuyen a mejorar la calidad de vida de estos. Nuestro objetivo es mejorar la salud y la calidad de vida de los pacientes, por lo que estamos muy comprometidos con la salud, pero no solo de la gente que hoy vive con una enfermedad, sino también de la que estará enferma en el futuro. De ahí nuestro compromiso con la investigación.

Mi motivación se debe a que tuve cáncer, y el pronóstico fue realmente bueno, muy positivo, gracias a los grandes avances de la investigación, de los fármacos para el linfoma. De ahí nace mi compromiso para ayudar a los investigadores a obtener fármacos mejores... También hay que poner la atención en la calidad de vida, porque, aunque la eficacia y la seguridad son realmente importantes, no debemos olvidar ciertos aspectos de la calidad de vida. Creo que los defensores del paciente pueden contribuir en ese sentido, además de colaborar como otras partes interesadas, tan importantes en este proceso de investigación y desarrollo de medicamentos.

Actualmente participo en un proyecto del Ministerio de Sanidad español. Estamos creando una especie de documento con metodología para determinar cómo pueden participar los pacientes en la evaluación de tecnologías sanitarias. En España no tenemos ningún organismo de HTA nacional, pero sí

organismos regionales, por lo que es importante crear un documento sobre la participación de los pacientes. Ahora mismo estamos encantados con el desarrollo de este proyecto. También he tenido la oportunidad de ser miembro de varios órganos consultivos de compañías farmacéuticas, sobre distintos temas de investigación, como, por ejemplo, prospectos informativos para pacientes y resúmenes no técnicos, tan importantes hoy en día. Ahora también desarrollamos un proyecto para elaborar prospectos y otro material educativo sobre los biobancos, que también consideramos de extrema importancia.

¿CÓMO LE HA AYUDADO LA FORMACIÓN DE EUPATI EN SU TRABAJO COMO DEFENSOR DEL PACIENTE?

La mayor parte de mis conocimientos y habilidades sobre investigación se las debo al curso de EUPATI, es sorprendente. Creo que las reuniones cara a cara, así como los seminarios en línea, los seminarios web y también los módulos del curso, me ayudaron mucho a mejorar mis conocimientos sobre estos asuntos, y también me inspiraron... me motivaron a aprender más sobre este tema y, ahora, por ejemplo, estoy leyendo muchos artículos y guías que encuentro en Internet. Creo que para ser un defensor del paciente mejor, bien preparado, centrado en la investigación, es fundamental aprender por uno mismo y también trabajar muy cerca de los investigadores, porque ellos pueden enseñarnos a marcar la diferencia en la investigación y ayudar a cambiar algunos protocolos, para hacerlo todo más adaptable a la realidad del paciente.

Os invito a todos a participar en la defensa del paciente, sobre todo en el área de investigación. Creo que son muchas las cosas que podemos hacer, y solo podemos hacerlas si unimos nuestras fuerzas e intentamos obtener testimonios para saber que nuestra voz es cada vez más fuerte y las autoridades puedan atender nuestras necesidades.