

Entrevista a Dimitrios Athanasiou

Transcripción

Me llamo Dimitrios Athanasiou. Soy padre de un niño con distrofia muscular de Duchenne. Soy defensor del paciente a tiempo completo, para esta y otras enfermedades raras en general. Hace cuatro años diagnosticaron a mi hijo esta enfermedad rara, la distrofia muscular de Duchenne. Uno, tres, punto, mmm... 3500 niños, sobre todo chicos. Así que, cuando nos dieron el diagnóstico, era obvio, viniendo de Grecia... buen nivel en conocimientos, pero malo en defensa del paciente. Entonces, mi primera tarea fue organizar a los padres con niños que tenían la misma condición médica en Grecia y ahí empezó todo.

Mirando al futuro, era bastante obvio que tenía que formarme. Tenía que conocer mejor la enfermedad. Tenía que conocer mejor a los reguladores. Tenía que conocer mejor el proceso de desarrollo de fármacos. Así que intenté recibir formación que me ayudase con mi trabajo. Tuve la suerte de participar en una de las escuelas de verano de EURORDIS. Allí adquirí mis conocimientos básicos. Todavía tuve más suerte al poder participar en EUPATI, pero eso fue durante más tiempo. Fueron 18 meses. Digamos que fue una evolución gradual de un defensor del paciente novato a un paciente experto. Y fue realmente útil para mi trabajo.

Después de la formación, me pude hacer una buena idea de quiénes son las partes interesadas.Cuál es el equilibrio y cuáles son los intereses, y cómo se combinan, o no, para conseguir objetivos comunes. Y también el papel del defensor del paciente para favorecer la colaboración de todos en la

comercialización de nuevos fármacos para todas las enfermedades.

Me dió perspectiva sobre el lugar que ocupó en el espectro general del proceso de desarrollo de fármacos. Además, me permitió identificar mis carencias y las áreas de especialización, y cómo influir en el proceso. La rapidez, los fármacos y cómo contribuir para que mejore. Con partes de la formación de EUPATI, me centré y me puse a trabajar. Conté con herramientas para negociar de tú a tú con todas las partes interesadas y ocupar una posición equilibrada en la mesa, porque normalmente, debido a la falta de conocimientos y, a veces, a la falta de percepción, a los defensores del paciente no se nos trata como iguales.

Por esto la formación es muy importante, porque nos convierte en iguales. Y cuando los demás lo dudan pero se está bien formado, se trabaja y se estudia, finalmente se demuestra que se puede ser un buen colega con el que trabajar.

¿CÓMO SE HA INVOLUCRADO EN LA DEFENSA DEL PACIENTE?

Participé originalmente en la defensa del paciente en el ámbito nacional. Después, participé en nuestra organización global de Duchenne, The United Parent Project. Mi papel en el comité de la organización global requería la interacción con los reguladores. Tenía que interactuar con reguladores locales y europeos, con organismos de HTA, con la industria farmacéutica, con instituciones académicas, para producir, digamos, fármacos mejores y más baratos para Duchenne. Así que, con esta formación y por ser esta una enfermedad rara, tuve la oportunidad de ser un paciente experto en la Agencia Europea de Medicamentos. Y esta formación fue una herramienta muy poderosa que me ayudó a hacer mi trabajo mejor allí. Pude evaluar el protocolo clínico mejor. Mi evaluación fue mejor, comprendí mejor los medicamentos que están detrás.

Cuando tenía alguna duda, volvía al módulo y en mi conjunto de herramientas encontraba todo lo que necesitaba. Fue un apoyo tan esencial para mi trabajo, al menos para el asesoramiento científico de los diseños clínicos de mi enfermedad, que no me planteo cómo sería posible de ningún otro modo. Es muy difícil encontrar algo que pueda reemplazarlo, al menos a este nivel en el ámbito europeo.

Cuando empecé a ser defensor del paciente, no sabía nada de los ensayos clínicos. Gracias a la formación y al trabajo duro y mis intercambios de información con otros pacientes, pude entender mejor los ensayos clínicos y los modelos que se usan en general, y cómo se pueden adaptar a la distrofia muscular de Duchenne.

Con capacidad suficiente para entender los ensayos clínicos, después de mucho estudiar, sigo participando en el comité de dirección de un nuevo fármaco que intentamos llevar al mercado, y para hacer que el ensayo clínico sea significativo para nuestros pacientes. Es importante, porque tenemos muchos ensayos clínicos fallidos por diseño, por lo que la opinión e inclusión del paciente desde el principio es un factor crítico para que los fármacos estén disponibles para todos.

El proceso de consentimiento informado es muy complejo y debemos asegurarnos de que la gente que participa en el ensayo, sobre todo cuando se trata de niños, entienden plenamente lo que hacen. En nuestra comunidad en general, la defensa del paciente es muy fuerte en ese punto, por lo que nos aseguramos de que se consultan los documentos de consentimiento informado, e intentamos que estos se redacten en lenguaje no técnico e incluyan toda la información que la gente quiere. Pero también para nosotros, como defensores del paciente a tiempo completo, es muy importante tener un sitio al que acudir y donde poder buscar otras organizaciones, otros miembros de EUPATI, para pedirles más experiencia, porque no podemos hacerlo a solas, sino que debemos cooperar. Con su experiencia todos adquirimos experiencia, en beneficio de

nuestra comunidad.

Empecé hace tres años y medio como padre de un niño con una enfermedad rara terminal, y en tres años y medio conseguí organizar los grupos de defensores del paciente de Grecia. Ahora formo parte de la junta directiva de nuestra organización global. Asesor científico, experto, paciente experto para la Agencia Europea de Medicamentos y muchos otros cometidos de vez en cuando. Hay que contribuir con la experiencia y dedicar tiempo para que las cosas avancen.

Querría añadir que la única limitación es la que nosotros mismos nos ponemos y que debemos seguir presionando hasta que obtengamos los resultados que necesitamos para nuestros pacientes.