

# Entrevista a François Houyez

## Transcripción

Soy François. Tengo 51 años. Trabajo para la Organización Europea de Enfermedades Raras, EURORDIS, donde mi papel principal es guiar a los pacientes por los distintos procedimientos para el desarrollo, la investigación y la evaluación de medicamentos, determinar sus necesidades y asesorarlos para aprender a negociar y hablar con las partes interesadas.

Por ejemplo, cuando los pacientes no saben cómo hablar de un ensayo clínico con una compañía y han oído que una compañía está empezando a desarrollar un medicamento para su enfermedad, organizamos reuniones entre la compañía y los pacientes. Primero explicamos a los pacientes todo lo que pueden debatir y cómo hacerlo, y después los acompañamos y organizamos reuniones con las compañías o, a veces, con los promotores públicos. Esa es una manera y, después, los seguimos acompañando, les asesoramos durante todo el desarrollo.

Otra manera, también muy importante, es, de nuevo, el asesoramiento cuando el CHMP, el comité que autoriza los medicamentos, necesita consultar a los pacientes. El CHMP ha decidido consultar a los pacientes directamente, en especial cuando piensan que pueden tener una opinión negativa. Por esto es necesario explicar a los pacientes cuáles serán los procedimientos, y necesitan estar acompañados. Esa es también mi función, informarles, acompañarles para que su contribución sea la mejor posible.

Lo que más puede ayudar de verdad a los pacientes, algo que seguramente es la situación más terrible a la que tengan que

enfrentarse, es saber que se está desarrollando un medicamento, que llegará pronto, que todavía no está listo y que, si no tienen acceso a él ahora, para cuando esté disponible, ya estarán muertos. La sociedad tiene una respuesta para estos pacientes: el “uso compasivo”. El procedimiento para acceder al uso compasivo no se aprende en el colegio, sino que se aprende de todos los pacientes que han pasado por ello y que pueden ayudar a negociar el acceso a dicho medicamento. Esta es una actividad de extrema importancia.

A veces ayudamos a pacientes individuales, recibimos un correo electrónico o una llamada de un paciente que no conocíamos y que, de todos modos, probablemente no lleguemos a conocer nunca. Explican su situación, su problema, nosotros los ayudamos y es muy gratificante, porque, a veces, años después, recibimos un correo: “A todo esto, funcionó y todavía sigo aquí, gracias”. A veces son grupos de pacientes a los que enseñamos; les explicamos cómo pueden conseguir lo que quieren. Y puedo pensar en pacientes que luchaban por recibir la información correcta o por conseguir el producto correcto cuando lo necesitaban, que han sobrevivido, gracias al asesoramiento que les ofrecimos. Por ejemplo, recuerdo una doctora de Bélgica que se puso en contacto con nosotros porque a un paciente se le denegó la cobertura de un medicamento que necesitaba para salvar sus riñones, y ella estaba desesperada porque no sabía cómo reaccionar. Le dimos toda la información que necesitaba para presentar una apelación y, dos semanas después de interrumpir su tratamiento, el paciente lo retomó y pudo salvar su riñón. Ese es solo un caso. Hay tantos casos individuales por todas partes que estamos preparados para organizarnos y ayudarles. Ese es el motivo por el cual una capacitación y formación como las que ofrece EUPATI son fundamentales.

## **¿CUÁLES SON LOS RETOS Y LAS LIMITACIONES DEL TRABAJO COMO PACIENTE EXPERTO?**

A menudo ellos no saben qué pueden conseguir, no saben qué hacer, no conocen el proceso lo suficientemente bien como para intervenir, desempeñar una función. Incluso cuando lo saben, muy a menudo piensan “bueno...” o se sienten intimidados, o creen que es demasiado complejo, imposible, y no lo intentan. Y otros, al contrario, aceptarán el reto y saldrán victoriosos. Conocemos gente (pacientes o padres) que incluso crean su propia compañía farmacéutica. Me acuerdo de una madre de un niño con una enfermedad rara. Decidió que la forma más rápida era crear su propia compañía farmacéutica. Están realizando un ensayo de terapia génica, un producto prometedor. Ahora están elaborando el desarrollo continuado del medicamento. Por supuesto, estos casos son excepcionales. Hay otras formas de conseguir una gran resonancia también, más sencillas que crear una compañía farmacéutica propia, pero que realmente marcan la diferencia para el paciente y sus iguales.

Otros impedimentos, aparte de sentirse intimidados, son no encontrar a las personas adecuadas o no encontrar el interlocutor correcto con el que hablar, o no encontrar a la persona que pueda dar la formación necesaria o explicar cómo funciona y qué se puede hacer. Por esto, es esencial conectar con organizaciones organizadas y estructuradas, no solo por Internet, intercambiar ideas e información con la gente, unirse a movimientos, a los movimientos de defensa y a las organizaciones donde las personas se preocupan de ayudar y guiar a otros pacientes y defensores.

## **¿CÓMO HAN EVOLUCIONADO LA PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE Y LA DEFENSA DEL PACIENTE A LO LARGO DEL TIEMPO?**

El contexto cambia constantemente. Por ejemplo, lo hemos visto

en la Agencia Europea de Medicamentos y su trabajo con pacientes el año pasado: en más de 700 ocasiones. Los pacientes participaron en una de sus actividades y la EMA decidió incorporarlos en muchas más, organizándolo todo de la forma correcta. De esta forma, nosotros podemos centrarnos en otras actividades en las que los pacientes todavía no participan. Nosotros vamos de una actividad o rol al siguiente y así sucesivamente, analizamos qué podemos hacer, cómo podemos presionar para que los pacientes estén presentes allí donde todavía no están y formen parte del proceso de toma de decisiones. Nuestro rol cambia constantemente, porque siempre hay áreas nuevas en las que aprender cómo desempeñar nuestro papel e involucrar a nuevos pacientes. Sin embargo, siguiendo el pensamiento evolutivo natural, debemos ser conscientes de la necesidad absoluta de formar a nuevas generaciones de pacientes. Así que, si pienso en mi propia evolución, ahora mi rol es más formar y facultar a otros pacientes para seguir con la conquista que actuar yo mismo. Existe el riesgo de que, cuando se vayan los pioneros de la defensa del paciente, los que dieron a los pacientes la función que desempeñan ahora, cuando llegue la siguiente generación, no haya suficientes defensores del paciente. Por eso debemos intentar traer a otros pacientes a la primera línea.

## **¿CUÁLES SON SUS DESEOS PARA EL FUTURO DE LA DEFENSA DEL PACIENTE?**

Quizás un reconocimiento oficial de la función de los pacientes. Por "oficial" no me refiero a dar medallas, sino reconocer a aquellos que, por ejemplo, decidieron dedicar su vida profesional completa a representar a los pacientes y a ser defensores del paciente. De alguna clase... han adquirido tantos conocimientos. Pero no solo esos conocimientos que se adquieren en la universidad o aquí, recibiendo formación, como en EUPATI, sino experiencia práctica. Alguna clase de reconocimiento por la función que representan podría ser importante para otros, motivar a otros, para que la sociedad

vea que hay un puñado de personas que realizan un trabajo colosal, un trabajo importante... reconocer la importancia de ese trabajo. Por ejemplo, por qué no dar a quienes se convierten en expertos en su campo normativo un título universitario que reconozca ese trabajo y el valor de lo que han aprendido, que ahora debe transmitirse a otros. Ese es el propósito de la formación universitaria. Eso quizás ayudaría.

Con demasiada frecuencia nuestras instituciones no se dan cuenta de lo que significa involucrar a la sociedad civil y a los pacientes en todas sus actividades, allí donde esperan que contribuyan los pacientes. Y, por supuesto, la mayoría de los pacientes contribuye de una forma totalmente espontánea y voluntaria, pero, si no se organiza, realmente la contribución no sería la que se espera. Y para organizar esto se necesitan recursos, programas de formación, asesoramiento, estructuras, métodos de comunicación, etc. Para que las instituciones interactúen con la sociedad civil, primero hay que reflexionar sobre los recursos que se deben dedicar a ese fin, cómo se puede organizar todo de modo que sea sostenible y un mayor número de pacientes pueda desempeñar su función. Así que el mensaje va dirigido a todas las instituciones europeas y nacionales para que colaboren con este movimiento y reflexionen sobre qué hace falta, para que se haga de la mejor manera posible, con imparcialidad y sin demasiada influencia de otras partes, para que se pueda escuchar la voz del paciente allí donde es necesaria.