

# Entrevista a Gilliosa Spurrier

## Transcripción

Me llamo Gilli Spurrier-Bernard. Soy defensora del paciente porque mi marido es un paciente de melanoma en estadio 4. Como defensora del paciente, puse en marcha el grupo Melanome France, ya que no había ningún grupo en el ámbito nacional. Dirijo el grupo. Dirijo el foro. Me pongo en contacto con otras partes interesadas y me pongo pesada cuando puedo.

Todo empezó porque yo quería que los pacientes tuviesen acceso a centros de excelencia. En el caso del melanoma, que es una enfermedad bastante rara, no hay tantos centros de excelencia, aunque muchos centros afirmen serlo. Creé un sitio web que mostraba los sitios en los que se realizaba el mayor número de ensayos clínicos, porque no podía afirmar que un centro fuese mejor que otro. Solo pensé en indicar dónde se realizaban los ensayos clínicos y en qué centros se había realizado el mayor número de estos ensayos. De este modo, los pacientes pueden decidir por ellos mismos dónde se encuentra la experiencia. Ese fue mi primer contacto con la defensa del paciente, porque me enfadaba mucho el hecho de que la gente muriese creyendo que recibía un trato equitativo en todo el país, porque es Francia y existe la igualdad de tratamiento para todos. Los hechos reales no lo corroboraban. Y así fue como empecé.

Estoy intentando facultar a los pacientes tan solo para que hablen con sus médicos de un modo que sea útil para ellos, porque frecuentemente se quedan bloqueados por el diagnóstico. No hacen preguntas. No se dan cuenta de que se espera que hagan preguntas. Se van y luego recurren a nosotros en el foro diciendo: "No entendí ni una palabra de lo que me dijeron".

Invertimos horas en los foros para enseñarles a leer sus informes patológicos, a entender las palabras de su médico, qué deben esperar como tratamiento de referencia. Supone un esfuerzo colosal, creo, tener que repetir lo mismo a cuatrocientos o quinientos pacientes: que el médico no les dice lo correcto o no lo dice de la forma adecuada. Creo que esto fue una gran revelación para alguien como yo, que odiaba Facebook.

Yo era de esas personas que nunca pensó que los foros fuesen útiles, y este foro ha cambiado la forma en que los pacientes recopilan los datos. Recopilamos datos de calidad porque es un foro privado. Los pacientes pueden decir lo que quieran. No están condenados a decir a su médico lo que creen que deberían decir. Pueden decir lo que realmente deberían. En efecto, obtenemos datos de alta calidad. Y aprendemos. Es un proceso de aprendizaje. Nos vemos un poco como una empresa emergente. Nuestro objetivo final es ofrecer los mejores tratamientos y la mejor experiencia a los pacientes. Tenemos una lista con todo lo que hay que hacer para cumplir ese objetivo. A veces lo hacemos bien, a veces lo hacemos mal. Pero aprendemos. Estamos satisfechos de hacerlo de esta forma.

Al principio, el foro era un foro abierto. El intercambio de información era muy escaso. Mucha gente agradecía la información proporcionada, pero no había discusión. Cerramos el foro y, de repente, la interacción comenzó. La gente empezó a decir que no estaba de acuerdo. Básicamente cada uno contaba su propia experiencia de un modo mucho más abierto. Creo que esto ha capacitado a los pacientes. Si un día un paciente me confiesa "Fui al médico hoy y le hice 5 preguntas", para mí lo dice todo. Para mí es lo máximo.

## **¿CÓMO HA PARTICIPADO EN INVESTIGACIÓN CLÍNICA Y DISEÑO DE ENSAYOS?**

Todo empezó con comentarios del sector, porque uno de los

primeros acercamientos del sector fue ponerse en contacto con nosotros con esa idea tan norteamericana de pedir que reclutásemos pacientes para sus ensayos. Yo pensé que era una estrategia extraña, porque dije... pero porqué deberíamos... Si tienen problemas para reclutar pacientes para sus ensayos... antes de nada, si los ensayos fuesen buenos... no tendrían problemas. Básicamente, querían usar la organización para captar pacientes. Lo primero que haría sería examinar el ensayo y decir por qué yo no lo haría si fuese un paciente, o cuáles serían los problemas para los pacientes.

Yo intento animar a los pacientes a informar de los efectos secundarios, a informar de ellos con veracidad. Estaría incluso mejor que sus médicos se tomaran alguna vez en serio estos informes. O, por decirlo de otro modo, a veces es demasiado problemático para ellos ocuparse del papeleo. Sí, claro, ensayos clínicos, simplemente era inevitable con el melanoma: era nuestro único tratamiento. Ahora empezamos a tener tratamientos aprobados. El paradigma está cambiando un poco. Con todo, aún seguimos teniendo ensayos clínicos muy mal diseñados. En efecto, he creado un club de publicaciones que usamos en la red europea. En él retiramos el ensayo clínico en curso, un ensayo clínico de fase 3, y analizamos por qué fue bueno, por qué fue malo o dónde se desaprovecharon oportunidades. Es vital para los pacientes poder discutir estos puntos.

Tengo fe ciega en la investigación generada por los pacientes. Creo que no la valoramos lo suficiente al principio porque no estamos formados para ello. No sabemos nada de estadística ni lo que se va a aceptar, de validaciones o conceptos similares. No tenía ni idea de todas estas cosas. Entonces uno empieza a darse cuenta de que se recopilan datos de calidad muy buenos de la fuente de datos principal cuando se trata con pacientes. Lo son para mí, como científica (yo era geóloga): en la ciencia uno siempre recurre a la fuente de datos principal, y esos eran los pacientes. Si simplemente pudiéramos recopilar

los datos y usarlos para nuestra propia investigación, creo que acabaríamos con muchos de los intereses que están en juego, a pesar de que tenemos unos sistemas que ellos describen como centrados en el paciente; acabaríamos con ello porque tendríamos datos de alta calidad para demostrarles que se equivocan bastante.

Lo he visto en muchas otras áreas de enfermedad donde lo han hecho mucho mejor. El VIH es un ejemplo perfecto. En el campo de LMC, donde básicamente demostraron que el cumplimiento no era el que afirmaban los médicos, este material es crítico para los pacientes, sobre todo para los pacientes que van a recibir estos tratamientos en el futuro. Me gustaría de verdad conseguir mucho más haciendo una buena investigación. Creo que ese es el futuro, porque así nadie se saldría de la línea y nos trataría como una parte interesada a todos los efectos, porque somos los que tenemos los datos y somos los que estamos aprendiendo a usar los datos para nuestro propio beneficio, y no para el beneficio de otros.

## **¿CÓMO LLEGÓ A CONOCER EUPATI?**

Me hablaron del curso de EUPATI ya comenzado el primer año. Me dije a mí misma: "Ojalá hubiera hecho yo este curso cuando intentaba resolver mi falta total de experiencia, cuando me vi obligada a resolver asuntos para los que no tenía conocimientos". Me decía a mí misma: "A por el siguiente". Habría sido mucho mejor para mí y probablemente para la organización y para algunas de las interacciones que tuve, si hubiera hecho este curso un año antes. Así es como nuestra enfermedad avanzaba y cómo nuestro acceso a los fármacos avanzaba. Así fue.

Ha sido una revelación para mí, porque abarca todas las perspectivas e intereses de las distintas partes interesadas. Todo el proceso de desarrollo es verdaderamente importante. Esto es discutible. Se puede discutir delante de los médicos. Si hay ensayos clínicos sin poder estadístico o algo similar y

ellos reclaman que deberíamos participar en este ensayo y se les dice que los datos iniciales no son realmente buenos porque no tenían poder estadístico... estas son cosas que nunca habría sido capaz de decir cuando intentaba discutir lo mismo hace un año, porque simplemente no tenía los conocimientos adecuados.

Pero en realidad me estimula para implicarme mucho más en las perspectivas específicas del país en las que no hay tanta cobertura, por eso ahora quiero acceder al conjunto de herramientas para extraer fragmentos y adaptarlos a Francia de modo que sean verdaderamente pertinentes para los pacientes franceses.

Me he beneficiado mucho de él. Espero que continúen haciéndolo, porque un paciente capacitado, un paciente experto, es tan importante en el proceso como cualquier otra parte interesada.

No podemos cruzarnos de brazos y tan solo quejarnos de que somos los pacientes, de cómo podemos saberlo o de que no tenemos tiempo, de lo injusto que es todo y de que sufrimos la enfermedad. Nadie lo hará por nosotros. Debemos hacerlo nosotros mismos.

No podemos cruzarnos de brazos y quejarnos de que no tenemos formación y no tenemos los estudios necesarios o no tenemos tiempo y recursos. Simplemente tenemos que aprender nosotros mismos. Y esta es la herramienta perfecta para conseguirlo.