

# Entrevista a Jan Geissler

## Transcripción

Me llamo Jan Geissler. Hace quince años que soy defensor del paciente. Se me diagnosticó leucemia mieloide crónica en 2001. Por aquel entonces, el diagnóstico tenía un pronóstico verdaderamente aterrador. En aquel momento, me uní a un ensayo clínico de fase I y II con dos fármacos experimentales, por lo que la investigación fue en realidad parte de mi primera experiencia como paciente. Esa es también la razón por la que estaba tan interesado en la investigación. Me convertí en defensor del paciente al intentar comprender qué estaba sucediendo en la investigación y traducir aquello a un lenguaje comprensible para el paciente, de modo que otros pacientes de Alemania que no entendían lo que se publicaba en inglés también tuvieran la oportunidad de conocer las distintas opciones de tratamiento disponibles.

Con el paso de los años, me he involucrado profundamente en protocolos de investigación, revisión de ensayos clínicos, documentos de consentimiento informado, comunicaciones sobre investigación, etc. Pasé de ser un individuo con cáncer a ser un defensor del paciente, para darles acceso a información sobre la investigación, y básicamente esto me ha perseguido durante los últimos 15 años, desde que se me diagnosticó la enfermedad. En ese tiempo también me involucré en el desarrollo de una hoja de ruta para la participación de los pacientes en I+D, porque sabemos que las organizaciones de pacientes, especialmente las relacionadas con el VIH, llevan veinte años participando en la investigación, mientras que, en el caso del cáncer, esto es algo mucho más nuevo. Aún así, dicha participación no seguía ningún patrón, porque no había ningún sistema sobre cómo el sector y los investigadores académicos y reguladores, etc., podían incluir a pacientes.

Por este motivo diseñamos la hoja de ruta, realmente, para comprender los distintos pasos de la cadena de desarrollo de fármacos en los que pueden participar los pacientes y cómo pueden hacerlo.

En realidad desempeño dos funciones. La principal, mi responsabilidad profesional, es ser el director de la Academia Europea de Pacientes, que es un proyecto que tiene cinco años. Esta ha sido una de las cosas más emocionantes que he hecho desde que soy defensor del paciente, porque todo lo que he tenido que aprender como defensor del paciente... lo he aprendido con la práctica. Enseñamos a pacientes y a defensores del paciente a cómo participar en I+D en un nivel muy sistemático. Al mismo tiempo, sigo desempeñando mi papel como defensor del paciente. Soy uno de los cofundadores y líderes de una red mundial formada por 109 organizaciones de pacientes con leucemia en 82 países; sigo trabajando sobre el terreno. Participo en procesos de diseño de investigación y trabajo con los investigadores para mejorar la investigación de cara al paciente. En realidad, tengo dos funciones, una como voluntario y la otra como profesional.

## **¿CÓMO HA EVOLUCIONADO EL PROYECTO DE EUPATI CON EL PASO DEL TIEMPO?**

Cuando empezamos en 2012, el proyecto era un modelo pionero de colaboración pública/privada. En efecto, todas las partes interesadas en investigación y desarrollo estaban empezando a colaborar. En aquel momento básicamente había dos bandos: nosotros y ellos. El sector farmacéutico pensaba qué era eso de las organizaciones de pacientes; las organizaciones de pacientes pensaban cómo sería el sector; en el ámbito académico pensaban lo que debían aprender los pacientes sobre I+D. Y así era, ciertamente. Cada uno dentro de su silo. Creo que, con el paso del tiempo, no solo hemos desarrollado un proyecto que ha demostrado ser muy eficaz para formar a un centenar de pacientes expertos y un conjunto de herramientas

en línea en siete idiomas que han utilizado unas cuarenta mil personas, sino que también hemos conseguido eliminar esos compartimientos o silos. Hoy trabajamos juntos como un equipo. Todos tenemos intereses. Todos tenemos distintos antecedentes, y creo que precisamente eso es lo maravilloso de todo.

Además, creo que, incluso cuando este proyecto termine, continuará esta colaboración y comprensión por los intereses y fortalezas y debilidades de cada parte interesada. Creo que se ha marcado una diferencia en el modo en que se realiza I+D. Cuando empezamos, en 2012, la participación de los pacientes en I+D sucedía en algún lugar, pero no había ningún debate público sobre esto. Hoy, todos discuten sobre ello en las conferencias médicas, en los foros del sector, en los grupos de investigación académicos, en las agencias reguladoras, en las políticas europeas, en el ámbito nacional. Hoy esto se debate en todas partes, y yo creo que EUPATI, la Academia Europea de Pacientes, ha desempeñado un papel fundamental en el comienzo de ese debate y esa colaboración.

## **¿CÓMO SE VE EL FUTURO DE EUPATI?**

Hemos recibido financiación pública y privada durante cinco años para gestionar este proyecto como un consorcio financiado con fondos públicos. Desde el principio, teníamos un paquete de trabajo centrado en la sostenibilidad, porque estaba claro que este proyecto iba a ser revolucionario. Algo que desarrolla conocimientos, que crea el curso, que crea el conjunto de herramientas... pero la utilización, el aprovechamiento, vendrá cuando ya todo se haya desarrollado. Por lo tanto, hemos trabajado muy duro y ahora podemos decir con orgullo que este programa continuará en 2017. Funcionará como un programa dirigido por pacientes, en EPF, con el espíritu de una asociación pública/privada en la que todos los socios participen, y continuará impartiendo el curso, porque, por el momento, hemos formado a 98 defensores del paciente en dos años pero hay más de cinco mil enfermedades raras. Hay más

de doscientos tipos de cáncer.

Hay tantos tipos de condiciones crónicas diferentes... En definitiva, necesitamos un defensor del paciente para cada clase de enfermedad, por lo que el curso debe continuar. Hay que facilitar el conjunto de herramientas. Debemos actualizarlo continuamente, porque los reglamentos cambian, y el reglamento relativo a los ensayos clínicos entrará en vigor muy pronto, por lo que debemos proseguir con nuestra misión. Hemos preparado el terreno, pero EUPATI seguirá siendo una iniciativa muy poderosa, incluso como institución, desde el año próximo, cuando finalice esta primera fase de financiación. Para mí es tan solo la primera fase de un esfuerzo continuo para fortalecer a los pacientes en I+D.

## **¿QUÉ TIENE EUPATI DE ESPECIAL?**

Es la primera vez que yo, como defensor del paciente, veo a la gente de diabetes trabajar con la gente de oncología, con gente de enfermedades raras, que tenemos esta comunicación cruzada entre la experiencia en VIH, el espíritu pionero de los grupos de enfermedades raras, digamos, la experiencia de los grupos de oncología, porque es uno de los mayores problemas de la sociedad con el cáncer. Todos estos defensores colaborando, en el ámbito profesional, compartiendo sus buenas prácticas, es una de las cosas más increíbles, que, por otro lado, no había visto jamás como defensor del paciente, porque nosotros también tendemos a trabajar en nuestro propio aislamiento, con nuestras propias enfermedades, en nuestras propias comunidades médicas. Creo que EUPATI ha cambiado el concepto de colaboración global, con independencia de la enfermedad, también en el campo de la defensa del paciente. Es fabuloso.