

# Entrevista a Joan Jordan

## Transcripción

Hola. Me llamo Joan Jordan. Vengo de Irlanda. He sido... bueno... me convertí en defensora del paciente cuando me diagnosticaron esclerosis múltiple remitente-recurrente en 2010, más o menos al mismo tiempo que diagnosticaron una forma muy rara de epilepsia a mi hijo. Poco tiempo después me sumergí en el mundo de la defensa del paciente. ¿Cómo empecé? Encontré una solicitud en una revista irlandesa sobre esclerosis, MS News, para que alguien escribiese un blog, participar en un blog comunitario. Así es como empecé a ser consciente de los problemas de la gente con esclerosis múltiple en Irlanda, en toda Europa. Después, lo demás vino por si solo.

En los blogs que he escrito he sacado los temas que me apasionaban, quizás sobre el acceso a medicamentos o, bueno, temas importantes. También escribí un blog sobre la notificación de efectos secundarios. Me interesó el tema... Simplemente me preguntaba por qué los pacientes no notificaban sus propios efectos secundarios, por qué no eran dueños de sus propios efectos secundarios. Entonces, me puse en contacto con el organismo regulador de Irlanda, el NCPE. Asistí a una conferencia con ellos, sobre farmacovigilancia. Empezamos a colaborar, a trabajar juntos. Desde que empecé a participar, las cosas han venido solas.

## **¿CÓMO HA LLEGADO A PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO (I+D) DE MEDICAMENTOS?**

Es gracioso eso de I+D, porque mi formación son las ciencias informáticas. Estudié informática. Trabajé en

telecomunicaciones durante mucho tiempo y, en ese sector, siempre se pregunta al cliente qué quiere y qué necesita. Hay grados de calidad en todo el proceso. En cada grado de calidad, se comprueba si es lo que el cliente necesita y quiere. Después, cuando me convertí en paciente, experimenté una transición importante: yo creía, pensaba, que no se me estaba preguntando qué necesitaba. A los pacientes irlandeses con esclerosis múltiple no se les estaba preguntando qué necesitaban y, aún más importante, no se les preguntaba por su calidad de vida. Yo sentía que simplemente me tomaba los fármacos que me administraban, en lugar de preguntarme cuáles eran mis preferencias.

Al principio, participé en un ensayo clínico durante dos años y medio. Pasé a la acción. Debía hacerlo... cada mes iba al hospital, participaba en un ensayo clínico, por lo tanto me siento como participante real de un ensayo clínico. Pensé que había problemas con aspectos tales como la comunicación, y creo que había cosas mejorables. Después, participé en un estudio. Soy una de las partes interesadas. Allí soy representante de pacientes, PPI. Puedo dar mi opinión. Es sobre las diez preguntas más importantes que se deben preguntar sobre los ensayos clínicos, por lo que está bien usar las experiencias vitales que he tenido, no por elección propia, sino porque tengo una enfermedad, esclerosis múltiple, y debo intentar mejorar las cosas para los pacientes.

## **¿QUÉ TIPO DE FORMACIÓN HA RECIBIDO PARA TRABAJAR COMO DEFENSORA DEL PACIENTE?**

Bien, aparte de la formación de EUPATI, en Irlanda tenemos el Centro Nacional de Farmacoeconomía. Tuve la oportunidad de asistir a su formación, de nuevo como paciente, pero era con profesionales sanitarios y miembros, así como gente de la industria farmacéutica. He tenido varias oportunidades para aprovechar este tipo de formación a nivel nacional y, después, por supuesto la formación de EUPATI ha sido muy útil. Cada

módulo realmente... ahora puedo hablar el mismo idioma. Las ideas siempre han estado en mi cabeza, la motivación siempre estuvo ahí, pero ahora puedo comunicarme y hablar con todas las partes interesadas. Así que EUPATI ha sido... realmente me ha abierto las puertas.

## **¿CUÁL HA SIDO EL IMPACTO DE SU PARTICIPACIÓN COMO PACIENTE EXPERTA?**

Supongo que el mayor impacto realmente, como yo también soy una paciente, se ve cuando escribo un blog sobre algo, como los efectos secundarios y lo importante que es notificarlos, o sobre por qué ciertos medicamentos no están disponibles... Yo creo que ese ha sido el mayor impacto, porque es entonces cuando recibo comentarios de los pacientes. Da pie a una conversación que quizás les permite o les da las herramientas necesarias para hablar con su médico. Ese sería, creo, el aspecto donde creo que se ve el mayor impacto.

Bien, me ha sucedido algo verdaderamente excitante, y es que he participado en un proceso de HTA. Nunca pensé que podría suceder algo parecido, y es para un fármaco para la esclerosis múltiple progresiva primaria, para la que no hay tratamiento disponible en estos momentos. Es... cómo decirlo... algo muy emocionante. Creo que tengo el vocabulario, tengo la confianza. La gente me ha dicho que desde que empecé el curso de EUPATI soy capaz de comunicarme y entender mucho mejor. Participar en ese proyecto, en el proceso de HTA, es algo muy excitante. Justo ahora hace un año ni siquiera sabía lo que era HTA.

En mi profesión anterior como informática no tenía esta pasión, y eso es bueno.