Entrevista a Luís Mendão sobre el activismo en torno a la hepatitis C

Transcripción

Me llamo Luís Mendão. Soy portugués, tengo 58 años y padezco SIDA. Hasta hace poco tuve una doble infección con hepatitis C. La hepatitis C es una enfermedad del hígado muy avanzada. Yo fui una de las personas que no se pudo curar, pero, no solo no me pude curar, sino que no pude soportar el tratamiento anterior de interferón pegilado con ribavirina, o interferón pegilado, ribavirina y cualquier otro fármaco, porque tenía intolerancia al interferón pegilado, además de que no funcionaba. El porcentaje de personas con VIH que presentaron una doble infección por hepatitis C en Italia, Francia, España y Portugal era muy elevado. También en otros muchos países, pero digamos que estos son mi modelo de referencia. A principios del año 2000 empezamos a ver que la gente dejaba de morir por el SIDA y empezaba a morir, o a enfermar gravemente, por cirrosis hepática descompensada y cáncer de hígado, etc. La tasa de mortalidad entre nosotros estaba aumentando mucho debido a la enfermedad hepática, y principalmente por infección de hepatitis C, más que por el SIDA propiamente dicho.

Creo que fue en 2005 cuando se celebró el primer Día Mundial contra la Hepatitis en la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud, en Copenhague. Yo representaba a EATG y debía dar un discurso. Lo encontré hace poco. En mi opinión, era muy crítico sobre cuál sería la estrategia de los activistas del tratamiento y los defensores del tratamiento y la gente de investigación y desarrollo...

luchar por obtener fármacos para el tratamiento de la hepatitis C mejores, más seguros y más eficaces. En 2006 y 2007, EATG puso en marcha una reunión anual con varias partes interesadas durante dos o tres días en Sitges, una pequeña y sofisticada ciudad española, donde reunimos a las agencias, la industria farmacéutica, los investigadores, los especialistas y la comunidad para que las necesidades de la gente con doble infección (no solamente, pero principalmente, porque teníamos una organización para el SIDA) no quedasen relegadas en el proceso de investigación y desarrollo.

Creo que tuvimos éxito. Juan Tallada fue el padre de la iniciativa. En 2008 tuvimos la tercera reunión en Sitges, donde coincidimos con expertos en el tratamiento de Norteamérica, gente de Europa y también personas con mono infección. EATG y yo, en aquel momento, propusimos crear un comité asesor comunitario solo para VHC; lo llamamos Comité Asesor Comunitario de VHC. Era la primera vez, que yo sepa, que pedíamos reunirnos con todas las compañías que tenían cartera en el proyecto de VHC que se habían unido, o conocer a la mayoría de los grandes expertos de la comunidad, de Norteamérica y Europa. Era una iniciativa abierta a todos, fuera de Europa y de los Estados Unidos, pero era la primera vez que teníamos una pequeña organización muy concentrada, con una misión muy definida, que metía en la misma sala a los activistas y defensores de Europa, Estados Unidos y Canadá, por supuesto.

Creo que tuvimos mucho éxito. Conocimos a todas las compañías. Hicimos exactamente lo que indica su nombre, Comité Asesor Comunitario: asesoramos a la industria farmacéutica y a los investigadores sobre lo que queríamos ver, lo que no aceptábamos de lo que veíamos y cuál sería la dirección importante según nuestro punto de vista. Al mismo tiempo, el Comité Asesor Comunitario también desempeñaba un papel crítico hacia la FDA y la EMA. Recuerdo que leímos juntos las nuevas directrices para el desarrollo de antivirales de acción

directa (AAD) de la FDA y la EMA en 2007, ¿es probable? Hicimos varios comentarios, pero creo que solo se aceptaron dos pequeñas aportaciones. Recuerdo mejor los resultados de la situación en Europa. En 2009 se presentó la solicitud de revisión de estas directrices de la EMA, que fue aprobada después en 2010. No solo se aceptaron todas las propuestas que habíamos hecho en los dos años anteriores, sino que también, siendo prudentes, los comentarios que incluimos. Creo que, una vez más, los diseños del ensayo clínico, la ruta de aprobación, cambiaron profundamente gracias a las aportaciones de la comunidad, que no habríamos visto este 99 % de tasa de curación casi para todos, con distintos genotipos, con diferentes condiciones, con diferentes estadios de enfermedad hepática, si no fuera por nuestra valiosa contribución entre 2007 y 2011, que fueron los años críticos para definir esto.

La lucha fue colosal, porque muchos de nosotros sabíamos que los dos primeros AAD que se comercializaron: uno de Janssen y otro de Merck, o MSD en Europe, boceprevir y telaprevir, representaban un valor añadido, pero no eran adecuados para los que estaban más enfermos. Eran muy difíciles de tomar. Tenían muchos efectos secundarios. Un año después de que se aprobaron, estábamos pidiendo que los retirasen del mercado. La situación fue tensa. Ahora, más o menos, han muerto de muerte natural. En cambio, a pesar de que el medicamento inmediatamente dejó de hacer su función por sí solo, valió la pena la lucha en el sentido de que era una de las primeras veces que hacíamos algo muy importante desde el punto de vista estratégico con un nuevo medicamento.

La segunda situación fue que muchas compañías farmacéuticas, todas las compañías farmacéuticas del momento, desarrollaban los fármacos nuevos con interferón, y fuimos muy claros al reclamar una vía para librarnos de este. Las compañías y las autoridades reguladoras se resistieron durante dos años a permitir el uso de comparadores en los ensayos clínicos, solo los comparadores históricos, etc. También creo que conseguimos

acelerar el logro actual con la hepatitis C. Creo que el papel de EATG y de la comunidad de VIH europea fue crítico. Pienso que nuestra legitimidad venía dada también porque algunos de nosotros vivíamos con la hepatitis: no dábamos lecciones, sino que hablábamos de nuestras propias vidas. Creo que también nuestros esfuerzos diplomáticos fueron positivos al unir a los distintos sectores de la comunidad: los pacientes con monoinfección, los infectados en hospitales y con atención médica, los infectados de la comunidad de drogodependientes. Fue todo un reto, pero creo que tuvimos mucho éxito en este punto.