

# Entrevista a Matthew May

## Transcripción

Me llamo Matthew May. Trabajo para DIA, que es una organización sin ánimo de lucro del sector farmacéutico. Somos una asociación global de miembros que también imparte conferencias y cursos de formación, y también participamos en la prestación de liderazgo intelectual global en varias áreas del desarrollo de fármacos. Soy jefe de proyecto en la oficina de Europa, Oriente Medio y África de Basilea, y me dedico únicamente al trabajo de EUPATI, la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica, como responsable de la coordinación de todo el desarrollo y producción de contenido relacionado con el material educacional del proyecto de EUPATI. Esto engloba el curso de formación de pacientes avanzado que dura 18 meses, tanto presencial como de aprendizaje electrónico, y el conjunto de herramientas de nuestro sitio web, que es una fuente de información integral consolidada en siete idiomas (una cifra que puede aumentar en el futuro) que proporciona información sobre el desarrollo de fármacos al público general y a los defensores y representantes de los pacientes.

Cuando empecé a trabajar en EUPATI, allá por 2012, un par de meses después de que el proyecto comenzase, había varios grupos interesados diferentes muy claros en el proyecto. Se veía fácilmente de dónde provenía todo el mundo, a qué grupo interesado pertenecían, si trabajaban para una organización de pacientes, si trabajaban en una institución académica con un socio del sector, e incluso, desde nuestra perspectiva como asesor, si estaban en una agencia reguladora, una HTA u otras organizaciones sin ánimo de lucro.

A medida que el proyecto avanzaba, poco a poco se empezó a ver

cómo estas líneas se iban desdibujando. Empezamos a ver que todos nosotros, que teníamos una formación muy especializada (yo mismo, que soy químico de formación y trabajé durante un breve periodo de tiempo en el laboratorio, para el descubrimiento de fármacos y sistemas de administración), empezábamos a hacer realmente lo que esperábamos enseñar a nuestros estudiantes, a los aprendices del curso: nos convertimos en generalistas. A medida que colaborábamos y aprendíamos sobre las distintas áreas de los demás, lentamente podíamos generalizar el conocimiento, trabajando juntos para llevar la experiencia combinada a una lección, a un módulo de aprendizaje, a un artículo o a una presentación. Al realizar este proceso editorial y este proceso de creación de contenido, creo que todos nosotros nos hemos beneficiado al convertirnos en profesionales formados mucho más generalistas, lo que nos da una perspectiva diferente de cómo hacemos nuestros trabajos ahora.

Lo que es más: al ver a los equipos que formaban las distintas unidades de trabajo o los subcomités dentro de las distintas unidades de trabajo del proyecto, se empieza a ver que realmente no solo representamos a nuestra compañía, o en mi caso a mi propia organización, sino que empezamos a representar también la perspectiva de ese grupo interesado en su conjunto. Yo mismo formo parte del comité editorial de EUPATI. Revisamos todo el contenido que se publica, que es todo nuestro contenido, porque, por supuesto, todo nuestro contenido está a disposición del público, y en ese comité no solo me represento a mí mismo como alguien que sabe cómo se fabrican los fármacos, sino que también represento al grupo interesado de las organizaciones no gubernamentales. Mis colegas del comité no solo representarán a una empresa farmacéutica, sino también las ideas y los puntos de vista del sector farmacéutico en su conjunto, o de la comunidad de pacientes en su conjunto, o del ámbito académico en su conjunto.

Eso es también necesario en un proyecto en el que uno de nuestros puntos clave, creo que únicos, es nuestra neutralidad, nuestra transparencia, para garantizar que nos identificamos con cada punto de vista sin desviarnos en una dirección o en la otra.

## **¿CÓMO SE HA INVOLUCRADO DIA EN LA PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES?**

En la oficina de DIA, debido a mi amplia experiencia y trabajo dentro de EUPATI y al llegar a conocer realmente a muchas personas pero también a las distintas organizaciones y, lo que es importante, dentro de la comunidad, lo que yo llamo la comunidad defensora de los pacientes, he sido responsable de todas las actividades de los pacientes de la oficina de Europa, Oriente Medio y África durante los últimos años. En DIA, tanto ahora como en la última década, realizamos varias actividades para garantizar que los pacientes siguen siendo el núcleo central del desarrollo de fármacos. En la oficina de Europa, hace diez años iniciamos un programa para ofrecer becas, subvenciones para la asistencia de los defensores del paciente y representantes de pacientes a nuestras reuniones más importantes para garantizar que también tenían una plataforma y una forma de asistir y conectar con las partes interesadas pertinentes, y también para poner sobre la mesa un punto de vista completamente diferente que estimulase el debate y las futuras colaboraciones de modo generalizado.

Nuestros colegas de Norteamérica han copiado este programa, que actualmente se aplica con firmeza, como parte del núcleo de las reuniones anuales de DIA. Sin embargo, en los 10 últimos años no se ha mantenido estático. Ha evolucionado lentamente a medida que los tiempos han cambiado en el desarrollo de fármacos. Por ejemplo, ahora en Europa vemos que los pacientes van a nuestras reuniones no solo como meros asistentes, sino que están presentes en la mesa como iguales del resto de partes interesadas, formando parte

sistemáticamente de nuestro programa, como oradores y panelistas. Y seguiremos haciendo lo mismo en otras reuniones también.

DIA es una asociación profesional de miembros que vienen de muchas áreas diferentes, muchas partes interesadas diferentes. Como tal, reconocemos que la comunidad de pacientes es una parte interesada importante que debe participar en nuestra asociación de miembros. DIA funciona en muchas comunidades, según las especializaciones profesionales individuales, lo que permite que las personas conecten entre regiones, entre compañías y entre funciones para hacer que las directrices progresen, para impulsar la innovación, para impulsar la colaboración, y para que los unos saquen partido de las ideas de los otros.

La comunidad de pacientes siempre ha sido un poco diferente para nosotros, porque, por supuesto, el concepto de un paciente profesionalizado es relativamente nuevo y no es como siempre funcionan los pacientes. Al ser una asociación profesional de miembros, no siempre funcionó realmente como colectivo. A medida que todo cambia, nosotros por supuesto también hemos cambiado eso, y ahora hay un programa específico para permitir a los pacientes ser miembros de DIA. Si alguien está interesado, debe ponerse en contacto con nosotros para concretar cómo hacerlo. Ofrecemos una plataforma en línea y también hay un espacio en nuestras reuniones para que los pacientes hablen entre ellos, un planteamiento que también vimos en EUPATI, donde hay gente de distintas áreas de enfermedades, que viene de muchas zonas del mundo diferentes, para compartir ideas y hablar con una única voz o con un punto de vista común, para colaborar con otros, y también para colaborar con personas de muchos grupos interesados.

Otras áreas de mejora recientes, bueno, yo no diría "recientes", porque en realidad lleva sucediendo varios años, es la implicación de personas de la comunidad de pacientes en nuestros propios grupos de asesoramiento de la organización,

ya sea en el comité o para asesoramiento regional. También incluimos a pacientes sistemáticamente en los comités de programas de nuestras reuniones. Dicho de otro modo: tenemos a alguien allí como parte del comité de programa que ofrece su punto de vista al resto del comité sobre cuál es el lugar más valioso donde incluir la voz del paciente en el programa de forma que sea verdaderamente impactante y atraiga la imaginación y las necesidades de todos los asistentes a la reunión.

## **¿CÓMO HA CAMBIADO EL TRABAJO EN DIA CON EL PASO DEL TIEMPO?**

En la última década, hemos empezado a hacer más liderazgo intelectual. Esto equivale a decir que usamos nuestra fuerza como asociación de miembros, que trabaja con todas estas partes interesadas en todo el mundo, para reunir conocimientos, para reunir puntos de vista, y poder transformar el modo en que se lleva a cabo el desarrollo de fármacos. En el área de defensa del paciente, intereses de los pacientes y participación del paciente, hemos estado trabajando en varias colaboraciones diferentes. Hemos trabajado, por ejemplo, en la Iniciativa de transformación de ensayos clínicos.

Elaboramos un taller con el Instituto de Investigación de Resultados Centrados en el Paciente, y más recientemente, el año pasado, trabajamos con Tufts Center for the Study of Drug Development en un proyecto de colaboración conjunta para empezar a profundizar en la recuperación de la interacción con las compañías farmacéuticas sobre el modo en que trabajan con los defensores del paciente y representantes de pacientes. La idea es que reconocemos que durante muchos años los pacientes han sido una parte importante en el desarrollo de fármacos. La pregunta que se hacen todos ahí fuera es si hay datos cuantitativos que demuestren el impacto real de su inclusión en las distintas fases del desarrollo de fármacos. Nuestra

investigación con Tufts ha empezado a ocuparse de esto.

Puedes encontrar los resultados de este estudio recientemente publicado en el sitio web de DIA, donde se pueden ver las distintas áreas examinadas. Analizamos, por ejemplo, la definición de algunos parámetros que están disponibles para calcular la recuperación de la interacción de la que estamos siendo testigos. Después consideramos el uso de estos parámetros desarrollados y examinamos algunos casos prácticos concretos que se nos remitieron de forma retrospectiva. Por supuesto, los parámetros se pueden usar para avanzar de forma prospectiva en la definición de medidas que se puedan emplear como parte de una actividad de interacción. Quizás en un futuro incluso podamos estudiar distintas áreas ya de investigación retrospectiva, a medida que nos vayan llegando más y más casos prácticos.

Las perspectivas y el liderazgo intelectual de DIA proporcionan a las partes interesadas las herramientas y los conocimientos que necesitan para poder prosperar en sus métodos de trabajo actuales, avanzar en el modo en que fabrican fármacos, ahorrar dinero y empezar de verdad a ver la recuperación de la interacción.

Solo a través de la colaboración entre las distintas partes interesadas (y, para colaborar, debemos comprender de dónde viene cada uno y tener los conocimientos adecuados para interactuar los unos con otros), lograremos que avance el desarrollo de la innovación en el sector farmacéutico y podremos garantizar que al final todo el mundo tenga acceso al medicamento que necesita.