

# Entrevista a Tamás Bereczky

## Transcripción

Me llamo Tamás Bereczky y vengo de Budapest, Hungría. He estado trabajando con EUPATI como representante de pacientes, o representante de una organización de pacientes: el Grupo Europeo para el Tratamiento del SIDA (EATG, European AIDS Treatment Group).

La participación del paciente no se trata solo de aprender la ciencia de los ensayos clínicos, sino también de adquirir las herramientas correctas para aplicar bien este conocimiento, que son las políticas, la participación en las políticas.

He trabajado como defensor del paciente y educador de pares en VIH durante muchos años.

Esto fue una ardua lucha que nos ha traído hasta donde estamos: las personas que viven con VIH cuentan con organizaciones grandes y sólidas y representaciones muy poderosas casi en todo el mundo, en ciencia, en política, como responsables de toma de decisiones, en organismos de toma de decisiones. No sucede lo mismo en otras áreas de enfermedad. Creo que esto es una gran responsabilidad. Debemos estar a la altura de esta responsabilidad y esta tarea.

Lo esencial es que creo firmemente que, al formar a la gente sobre sus enfermedades y al hacer que sean más conscientes de su enfermedad, también se convierten en ciudadanos más concienciados y pueden contribuir a crear democracias más fuertes. Este es el objetivo final (filosófico, si lo prefiere) de todo esto.

La primera vez que vine aquí a conocer a estas personas y hablar con ellas, hace dos o tres años, me encontré a un grupo

de pacientes muy tímidos y vergonzosos que en realidad no sabían qué hacer ni por dónde empezar. Estaban abrumados por toda la cantidad de conocimiento que les transmitía EUPATI. Era una gran cantidad de información que debían absorber y aprender. Ahora he vuelto y es sorprendente ver que se ha convertido en una red. Hay un movimiento que nace de esto. Hay un movimiento de pacientes europeos, un verdadero movimiento popular que me encanta.

Es un placer ver que estas personas están más capacitadas y saben algo tan sencillo como que tienen derechos. Reconocen que pueden respaldar sus derechos con conocimientos y, con esto, pueden tener un impacto de verdad.

## **¿CUÁLES SON LOS RETOS A LOS QUE SE ENFRENTAN LOS PACIENTES EXPERTOS?**

Hay mucha controversia y mucho debate sobre cómo se puede trabajar con otras partes interesadas, si se puede en cualquier caso. Hasta qué punto se pueden aceptar fondos de varias partes interesadas, incluidos el gobierno, la industria farmacéutica y otros financiadores. Es un proceso muy politizado. Creo que simplemente porque ha pasado tanto tiempo y ha habido tanta presión en la comunidad de VIH, sobre todo al principio, cuando la gente moría, literalmente, cada día, hemos podido conseguir modelos viables que no necesariamente son perfectos, pero son viables.

Un ejemplo son los comités asesores comunitarios y otras modalidades que han existido en la comunidad de VIH, que creo que pueden establecer este compromiso compartido entre estar a favor del paciente y representar su punto de vista, pero también trabajar con otras partes interesadas y centrarse en las necesidades reales del paciente. En lugar de meternos en debates políticos e ideológicos, y seguir siendo activistas con dinero del estado o con dinero del sector, nosotros solo nos centramos en lo que los pacientes necesitan. Si los

pacientes de VIH no consiguen un tratamiento, mueren. Así de simple.

Otro punto importante, que me toca especialmente y trato en muchas de mis publicaciones, es el papel de las emociones. No se es más ignorante solo por tener sentimientos. Sin duda uno tiene sentimientos si está sentenciado a muerte con 22 o 35 años, como sucedía con el VIH. Por supuesto, uno se enfada, se siente frustrado e infeliz cuando ve a un hijo moribundo que no tiene acceso a un tratamiento, ya sea por motivos económicos o simplemente porque no existe, porque no se investiga esa condición médica que padece. Uno se enfada, pero ese enfado, esos sentimientos, esa frustración, esa pasión no devalúan los conocimientos.

Yo creo que hace falta pasión para poder adquirir ese conocimiento. No debemos avergonzarnos de nuestra pasión, porque es el corazón del activismo. Creo que esto, una vez más, es una lección que podríamos enseñar bastante bien a otras áreas de enfermedad. Sí, uno tiene derecho a dar un puño sobre la mesa si está disgustado. Pero, atentos, quiero decir: todo esto con conocimientos. Uno debe aprender lo que necesita saber para poder argumentar con fervor, porque pasión y conocimientos no se excluyen mutuamente, que es la tendencia actual en la ciencia: o bien se es apasionado, o bien se es calmado y científico, pero no las dos cosas a la vez. Creo que ese es el punto principal.