Entrevista com Tamás Bereczky

Transcrição

Chamo-me Tamás Bereczky, sou de Budapeste, Hungria. Tenho estado a trabalhar com a EUPATI como representante de doentes ou como representante de uma organização de doentes, o Grupo Europeu de Tratamento da SIDA.

O envolvimento de doentes não é apenas sobre a aprendizagem da ciência dos ensaios clínicos, mas também sobre como adquirir as ferramentas certas para usar esse conhecimento de maneira adequada, que é a política, que é o envolvimento político.

Eu tenho trabalhado como defensor de doentes e formador de pares no VIH há muitos anos.

Esta foi uma luta dura que nos levou até o nível em que as pessoas a viver com VIH têm organizações grandes e fortes e representações muito poderosas na maior parte do mundo, na ciência, na política, entre os decisores, os órgãos de decisão. Mas isto não é assim noutras áreas de doença. Eu creio que esta é uma verdadeira responsabilidade. É aqui que temos de estar à altura desta responsabilidade e desta tarefa.

A conclusão é que acredito firmemente que ao educar as pessoas sobre as suas doenças e ao torná-las mais conscientes da sua saúde, elas também se tornarão cidadãos mais conscientes e poderão contribuir para construir democracias mais fortes. Este é o objetivo final, ou se quiser o objetivo filosófico disto.

Quando eu cheguei aqui para conhecer estas pessoas e conversar com elas, há dois ou mesmo três anos atrás, era apenas este grupo de doentes muito tímido que realmente não sabia o que fazer e como começar. Ficaram sobrecarregados com a quantidade

de conhecimento que está a ser transmitida pela EUPATI. É uma quantidade enorme de informação que têm de absorver e aprender. Agora, quando eu estou de volta, é incrível ver que se tornou numa rede. Há um movimento que está a emergir daqui. Há um movimento de doentes europeus que é um movimento de bases e eu gosto disso.

É tão bom ver que estas pessoas estão mais capacitadas e que ficam a saber que têm direitos. Eles sabem que podem suportar os seus direitos com o conhecimento e, assim, podem ter um verdadeiro impacto.

QUAIS SÃO ALGUNS DOS DESAFIOS COM QUE OS DOENTES PERITOS PODEM SER CONFRONTADOS?

Há muita controvérsia e muito debate sobre como e se se pode trabalhar com as outras partes interessadas. Até que ponto se podem aceitar fundos das várias partes interessadas, incluindo o Estado, a indústria farmacêutica e outros financiadores. É um processo altamente politizado. Eu creio que só porque passou tanto tempo e houve tanta pressão na comunidade de VIH, especialmente inicialmente quando as pessoas estavam, literalmente, a morrer todos os dias, é que podemos chegar a modelos viáveis que não são necessariamente perfeitos, mas são viáveis.

Tal como os conselhos consultivos comunitários e outras formas existentes na comunidade do VIH, que eu creio que podem estabelecer este compromisso entre ser pró-doente, representando assim a visão do doente, mas também trabalhar com outras partes interessadas e focando as necessidades reais da comunidade de doentes. Em vez de nos envolvermos em debates políticos e em debates ideológicos sobre se podemos continuar como ativistas se aceitarmos dinheiro do estado ou se aceitarmos dinheiro da indústria, em vez de entrarmos nesses debates ideológicos, concentramo-nos apenas no que os doentes precisam. Se os doentes com VIH não recebem tratamento,

morrem. É simples.

Outro ponto importante, que está muito perto do meu coração e é também o tema de muitas das minhas publicações é o papel das emoções. Que não somos menos conhecedores só porque temos sentimentos. Claro que temos sentimentos se formos condenados à morte com a idade de vinte dois ou trinta e cinco anos, como foi o caso com o VIH. Claro que fica zangado, é claro que fica zangado, frustrado e infeliz quando vê um filho morrer sem acesso a medicamentos. Quer por razões financeiras quer por falta de medicamentos, porque não há investigação sobre essa condição específica de que o seu filho sofre. Isso faz zangar, mas a sua raiva, os seus sentimentos, a sua frustração, a sua paixão não desvalorizam o seu conhecimento.

Creio ser necessário paixão para poder adquirir esse conhecimento. Não nos devemos envergonhar da nossa paixão, porque esse é o cerne do ativismo. Eu penso que esta é, de novo, uma lição que nós poderíamos ensinar muito bem a outras áreas de doença. Que, sim, tem o direito de partir a mesa se está zangado. Mas saiba, quero dizer, você deve conhecer o que é o seu direito. Deve aprender o que tem que ser aprendido para que possa ser capaz de construir um argumento apaixonado, de modo a que a paixão e o conhecimento não se excluam um ao outro, que é a tradição atual na ciência, você sabe: Ou é um apaixonado ou é calmo e um cientista, mas não pode ser ambos ao mesmo tempo. Essa é a linha de base.