

Interviu cu Tamás Bereczky

Transcriere

Mă numesc Tamás Bereczky și locuiesc în Budapesta, Ungaria. Lucrez cu EUPATI în calitate de reprezentant al pacienților sau reprezentant al unei organizații a pacienților – Grupul European de Tratament pentru SIDA.

Implicarea pacienților nu ține numai de partea științifică a studiilor clinice, ci și de obținerea instrumentelor adecvate prin care aceste cunoștințe să poată fi folosite corect în politicile publice și implicarea politică.

Lucrez de mulți ani ca susținător al drepturilor pacienților și educator în domeniul HIV.

A fost o luptă dificilă, care ne-a adus în punctul în care cei care trăiesc cu HIV au organizații mari și puternice și sunt foarte bine reprezentați în majoritatea regiunilor lumii – în știință, în politică, în rândul factorilor de decizie, al organismelor de decizie. Nu este, însă, și cazul altor boli. Cred că este o responsabilitate reală. Este un domeniu în care va trebui să ne ridicăm la înălțimea acestei responsabilități, a acestei misiuni.

Cred cu tărie că, educând pacienții în privința bolilor lor și ajutându-i să devină mai conștienți de sănătatea lor, vor deveni, de asemenea, cetățeni mai implicați și vor contribui la construirea unor democrații mai solide. Este, dacă doriți, scopul filosofic final al acestui proces.

Când am venit pentru prima dată aici, am întâlnit acești oameni și am discutat cu ei, acum doi sau chiar trei ani, era un grup foarte timid de pacienți care nu știau ce să facă și de unde să înceapă. Erau copleșiți de cantitatea de informații

transmisă prin EUPATI. Este un volum enorm de informații pe care trebuie să le absoarbă, să le asimileze. Acum, când am revenit, este uimitor să realizez că s-a format o rețea. Aici, se formează o mișcare. Este o mișcare a pacienților europeni, care are loc chiar la firul ierbii și cred că este un lucru excelent.

Este fantastic să văd că acești oameni au mai multă putere și știu că au drepturi. Știu că își pot susține drepturile prin cunoaștere și că pot astfel avea un impact real.

CARE AR FI CÂTEVA DINTRE DIFICULTĂȚILE CU CARE SE POT CONFRUNTA PACIENȚII SPECIALIZAȚI?

Există multe controverse și multe dezbateri privind modul – și chiar posibilitatea – colaborării cu celelalte părți interesate. Care este măsura în care poți accepta fonduri de la diferitele părți interesate, inclusiv statul, industria farmaceutică sau alți finanțatori? Este un proces în mare măsură politic. După mine, cauza este aceea că a trecut atâta timp și a existat o presiune atât de mare în comunitatea HIV, în special la început, când oamenii mureau în fiecare zi, încât am putut ajunge la modele funcționale – nu neapărat perfecte, dar funcționale.

Avem, de exemplu, consilii comunitare consultative și alte organisme care există de ceva timp în comunitatea HIV, care pot stabili acest compromis între susținerea pacienților, reprezentarea perspectivei pacienților și colaborarea cu alte părți implicate în condițiile concentrării pe nevoile reale ale pacienților. Mai degrabă decât să ne implicăm în dezbateri politice și ideologice, să stabilim dacă poți rămâne activist după ce ai acceptat bani de la stat sau de la industrie, mai degrabă decât să intrăm în aceste discuții ideologice, ne concentrăm pe nevoile pacienților. Dacă pacienții cu HIV nu primesc tratament, mor. Este atât de simplu.

Un alt aspect important, la care țin mult și la care se referă multe dintre materialele pe care le-am publicat, este rolul emoțiilor. Faptul că nu devii mai puțin informat doar pentru că ai emoții. Firește că ai anumite emoții dacă ești condamnat la moarte la vârsta de 22 sau 35 de ani, așa cum se întâmplă cu HIV. Firește că ești furios, firește că ești frustrat și nefericit atunci când îți vezi copilul murind și nu ai acces la medicamente. Fie din motive financiare, fie pentru că nu există medicamente, pentru că nu se fac cercetări pentru boala de care suferă copilul tău. Ești furios, dar furia ta, emoțiile tale, frustrarea ta, pasiunea ta nu reduc valoarea cunoștințelor și informațiilor pe care le ai.

Cred că ai nevoie de pasiune pentru a putea obține aceste cunoștințe. Nu trebuie să ne fie rușine de pasiunea noastră, pentru că aceasta se află la baza activismului. Cred că și aceasta este o lecție pe care o putem transmite celor care lucrează în domeniile altor boli. Aceea că, da, ai dreptul să bați cu pumnul în masă când ești furios. Dar trebuie să știi, de asemenea, despre ce vorbești. Trebuie să înveți tot ce trebuie învățat pentru a putea argumenta cu pasiune, astfel încât pasiunea și cunoașterea să nu se excludă reciproc – aceasta fiind, după cum știți, tradiția în știință: fie ești pasional, fie ești un om de știință calm, însă nu poți fi ambele lucruri simultan. Cred că la asta se rezumă totul.