

Wywiad z Tamásem Bereczky

Transkrypcja

Nazywam się Tamás Bereczky, pochodzę z Budapesztu na Węgrzech. Pracowałem z EUPATI jako przedstawiciel pacjentów lub przedstawiciel organizacji pacjentów Europejskiej Grupy ds. Leczenia AIDS.

Zaangażowanie pacjenta dotyczy nie tylko uczenia się kwestii naukowych związanych z próbami klinicznymi, ale również nabywania odpowiednich narzędzi do wykorzystania tej wiedzy we właściwy sposób, co jest polityką i stanowi element zaangażowania politycznego.

Pracuję od wielu lat jako rzecznik pacjentów i trener edukacji wzajemnej w zakresie problemów z HIV.

To była ciężka walka, która doprowadziła nas do poziomu, w którym osoby żyjące z wirusem HIV mają duże, silne organizacje i bardzo mocną reprezentację w większości części świata, w sferze nauki, polityki, wśród decydentów i organów decyzyjnych. Niestety w obszarach innych chorób tak nie jest. Myślę, że jest to ogromna odpowiedzialność. Wygląda na to, że do tej odpowiedzialności i do tego zadania musimy dorosnąć.

Zasadniczą kwestią jest to, iż wierzę głęboko, że kształcąc ludzi w zakresie wiedzy o ich chorobach i sprawiając, że staną się bardziej świadomi swojego zdrowia, staną się oni również bardziej świadomymi obywatelami i będą mieli swój wkład w budowanie silniejszych demokracji. To jest ostateczny lub też, jak kto woli, filozoficzny cel tych działań.

Gdy po raz pierwszy pojawiłem się tutaj, żeby spotkać się z tymi ludźmi i żeby z nimi porozmawiać, dwa lub nawet trzy lata temu, była to bardzo nieśmiała, bardzo bojaźliwa grupa pacjentów, którzy naprawdę nie wiedzieli, co robić i jak zacząć. Byli oszołomieni ilością wiedzy przekazywanej przez EUPATI. To ogrom informacji, które muszą przyswoić i zapamiętać. Teraz, gdy wróciłem, z zadowoleniem obserwuję, że utworzyli oni sieć. Wyłania się z tego prawdziwy ruch. Jest to europejski ruch pacjentów, który stanowi realny załączek czegoś większego, i który bardzo mi się podoba.

Dobrze jest widzieć, że ci ludzie mają teraz więcej siły i wiedzą już, że mają swoje prawa. Wiedzą, że swoje prawa mogą poprzeć wiedzą i w ten sposób wywierać prawdziwy wpływ.

JAKIE SĄ WYZWANIA, PRZED KTÓRYMI MOGĄ ZOSTAĆ POSTAWIENI PACJENCI-EKSPERCI?

Istnieje mnóstwo kontrowersji i sporów na temat tego, jak, i czy w ogóle, można współpracować z innymi interesariuszami procesu badań. Do jakiego stopnia można przyjmować środki finansowe od różnych interesariuszy procesu, w tym od państwa, przemysłu farmaceutycznego i innych sponsorów. Jest to proces bardzo upolityczniony. Myślę, że ponieważ minęło tyle czasu i wywieranych było tyle nacisków na społeczność osób zarażonych wirusem HIV, szczególnie na początku, gdy ludzie umierali dosłownie codziennie, mogliśmy tworzyć możliwe do wykorzystania modele, które niekoniecznie były idealne, ale przynajmniej wykonalne.

Należały do nich takie formy, jak organy doradcze społeczności

i inne formy, które istnieją w społeczności osób z HIV, które według mnie mogą ustanowić kompromis między działaniami na rzecz pacjentów, wykorzystującymi punkt widzenia pacjentów, a pracą z interesariuszami procesu badań, a także umożliwić skoncentrowanie się na faktycznych potrzebach pacjenta. Zamiast angażować się w spory polityczne i ideologiczne, to, czy jeśli przyjmujesz pieniądze od państwa lub gdy przyjmujesz pieniądze od przemysłu, wciąż jesteś aktywistą, skupiamy się po prostu na potrzebach pacjentów. Jeśli pacjenci z HIV nie zostaną poddani leczeniu, umrą. To bardzo proste.

Kolejnym ważnym punktem, który jest bardzo bliski memu sercu i który stanowi temat wielu moich publikacji, jest rola emocji. Chodzi o fakt, że twoja świadomość nie jest mniejsza tylko dlatego, że masz uczucia. Z pewnością masz uczucia, jeśli w wieku dwudziestu dwóch czy trzydziestu pięciu lat zostajesz skazany na śmierć, tak jak to jest w przypadku HIV. Oczywiście jesteś zły, sfrustrowany i nieszczęśliwy, kiedy widzisz, jak twoje dziecko umiera, nie mając dostępu do leków. Może tak się dziać ze względów finansowych lub z powodu braku leków, ze względu na brak badań w zakresie leczenia stanu, w którym jest dziecko. To cię złości, ale twoja złość, uczucia, frustracja, pasja nie umniejszają wiedzy, którą posiadasz.

Myślę, że złość jest ci potrzebna do tego, aby nabyć tę wiedzę. Nie powinniśmy się wstydzić naszej złości, ponieważ leży ona u podstaw bycia aktywistą. Myślę, że jest to lekcja, którą możemy również wykorzystać w innych obszarach chorób. Tak, jeśli jesteś wściekły, masz prawo uderzyć w stół. Powinieneś jednak znać swój cel. Powinieneś nauczyć się tego, co jest do nauczenia, aby móc wystosować trafny argument, aby złość i wiedza nie wykluczały się nawzajem, i, co stanowi aktualny trend w nauce, powinieneś wiedzieć, że możesz mieć w sobie albo ludzką złość, albo spokój naukowca, nie możesz

jednak mieć obu tych rzeczy w tym samym czasie. Myślę, że jest to kwestia zasadnicza.