

Ακτιβιστής, διαταράκτης, συνήγορος

Μέρος μιας άλλης εποχής, ακτιβιστής ή συνήγορος των ασθενών;

Ξεκίνησα τη συνηγορία των ασθενών το 1991. Τότε δεν το λέγαμε «συνηγορία των ασθενών». Παίρναμε κουβάδες με κόλλα και αφίσες και γυρίζαμε στις γειτονιές τη νύχτα με τον κουβά και μια σφουγγαρίστρα, κολλώντας τις αφίσες στους τοίχους, ώστε να τραβήξουμε την προσοχή στην άθλια κατάσταση στην οποία βρίσκονταν οι θεραπείες για το AIDS, καθώς και στην καθημερινή αντιμετώπιση των ανθρώπων με AIDS. (Η λέξη HIV υπήρχε, αλλά επειδή δεν υπήρχαν αποτελεσματικές θεραπείες, περνούσαν από τον HIV στο AIDS σε σχετικά σύντομο χρονικό διάστημα και στη συνέχεια πέθαιναν). Δεν ήμασταν ποτέ αρκετοί εμείς οι ακτιβιστές, αλλά ήμασταν εκεί κάθε φορά που ένας πολιτικός έβγαζε λόγο, εγκαινίαζε ένα νέο κέντρο σε μια γειτονιά ή γιόρταζε μια εκδήλωση κ.λπ. Σπάνια καθόμασταν ήσυχα και φρόνιμα. Κάθε φορά που καταφέρναμε να μιλήσουμε με έναν πολιτικό ηγέτη, ήμασταν πάντα σε επιφυλακή προκειμένου να καταλάβουμε αν προσπαθούσε απλώς να μας κρατήσει ήσυχους ή αν πραγματικά σκόπευε να κάνει κάτι για την κατάσταση (συνήθως ήταν το πρώτο...).

Διαμαρτυρόμασταν συνεχώς, πεθαίναμε στους δρόμους, σχεδιάζαμε ανατρεπτικές εκδηλώσεις. Όχι μόνο δεν υπήρχαν θεραπείες, αλλά δεν υπήρχε και κανένας σεβασμός προς τους ανθρώπους που έπασχαν από την ασθένεια.

Τα πράγματα έχουν αλλάξει αισθητά από τότε. Υπάρχουν περισσότερες θεραπείες για τον HIV απ' όσες μπορείτε να φανταστείτε, και υπάρχουν λιγότεροι θάνατοι ή ακόμη και μεταδόσεις στην κοινότητα των χρηστών ναρκωτικών λόγω των

καθαρών βελονών (οπουδήποτε υπάρχει πρόσβαση σε καθαρές βελόνες). Συνολικά, ωστόσο, οι μεταδόσεις δεν μειώνονται. Ίσως αναρωτιέστε, γιατί συμβαίνει αυτό;

Μια ιογενής επιδημία δεν χρειάζεται απλώς καλές θεραπείες, αλλά και μεθόδους περιορισμού της μετάδοσης. Ωστόσο, η πλειονότητα των κυβερνήσεων σταμάτησε να ξοδεύει χρήματα σε εκστρατείες πρόληψης και ενημέρωσης με την πρώτη ευκαιρία. Έτσι, συνεχίζουμε να βλέπουμε ποσοστά μετάδοσης HIV που υπερβαίνουν το αποδεκτό, επειδή δεν υπάρχει πολιτική βούληση για να αλλάξει η υφιστάμενη κατάσταση. Ναι, κάθε χρόνο η θεραπεία γίνεται πιο ακριβή, ενώ η πρόληψη δεν αποφέρει κέρδη, και οι πολιτικοί βλέπουν μόνο το βραχυπρόθεσμο μέλλον.

Ενημέρωση και τεκμηριωμένη λήψη αποφάσεων

Στην Ευρωπαϊκή Ακαδημία Ασθενών, στόχος μας είναι να παρατείνουμε τις ζωές και την ποιότητα ζωής παρέχοντας ενημέρωση που θα βοηθήσει εσάς και όλους τους άλλους να πάρετε τη σωστή απόφαση για το επόμενο βήμα στο ταξίδι της υγείας σας. Τι είναι καλύτερο για εσάς και την κοινωνία, σε ευρύτερο πλαίσιο, ας πούμε αν ήσασταν η Ντόροθι στο μπαλόνι του Μάγου και μπορούσατε να δείτε τον ανώτερο σκοπό; Όχι μόνο τι χρειάζεστε εσείς τώρα, αλλά τι θα χρειαστεί η οικογένειά σας την επόμενη εβδομάδα, τι θα χρειαστούν οι γείτονές σας τον επόμενο μήνα και η κοινότητά σας σε βάθος χρόνου;

Δεν έχουμε όλες τις απαντήσεις και έχουμε ακόμα πολύ δρόμο μπροστά μας σε σχέση με όλες τις πτυχές των θεραπειών, συμπεριλαμβανομένης της έρευνας και της ανάπτυξης. Πρέπει να επικοινωνούμε σωστά, με τον ασθενή, με τον γιατρό, με τις ρυθμιστικές αρχές, με τους δημιουργούς των θεραπειών και με την κοινωνία στο σύνολό της.

Έχουμε ανοίξει τον δρόμο, αλλά είναι πιο ανώμαλος και απρόβλεπτος απ' ό,τι περιμέναμε. Πολλοί άνθρωποι δεν έχουν

καθόλου θεραπείες! Από πού να ξεκινήσουν; Ελάτε μαζί μας σε αυτό το ταξίδι, μάθετε μαζί μας, μοιραστείτε τις σκέψεις και τις ιδέες σας, τι έχει λειτουργήσει και τι όχι, και στο τέλος θα φτάσουμε όλοι εκεί.