

Συνέντευξη με τον Luís Mendão για τον ακτιβισμό κατά του HIV

Απομαγνητοφώνηση

Ονομάζομαι Luís Mendão. Είμαι Πορτογάλος. Είμαι 58 ετών, ναι, 58 ετών. Εκπαιδεύτηκα ως βιοχημικός, αλλά ποτέ δεν άσκησα αυτόν τον τίτλο. Στη συνέχεια ήμουν πολλές φορές μπάρμαν, αλλά και ιδιοκτήτης ενός νυχτερινού κέντρου για 15 χρόνια, νομίζω. Αλλά ασχολήθηκα με την πολιτική από τον μη κυβερνητικό τομέα. Από το '84, πολύ, πολύ καιρό πριν, ήμουν ένας από τους ιδρυτές μιας ΜΚΟ για τη μεταρρύθμιση της πολιτικής για τα ναρκωτικά που ονομάζεται SOMA. Αυτή ήταν η πρώτη μου επαφή με το HIV/AIDS. Είμαι ασθενής με HIV και AIDS. Όχι ήμουν *[sic]* από αυτούς τους νέους ασθενείς που έχουν μόνο HIV. Ήμουν επίσης συν-μολυσμένος με ηπατίτιδα C, την οποία θεράπευσα, αλλά από πέρυσι το συκώτι είναι ακόμα σε πολύ κακή κατάσταση. Τότε ήταν η πρώτη μου επαφή με το HIV/AIDS, επειδή το '84 αρχίσαμε να βλέπουμε, στην Πορτογαλία, τα πρώτα σημάδια μιας επιδημίας HIV μεταξύ των ανθρώπων που έκαναν ενδοφλέβια χρήση ναρκωτικών. Εκείνη την εποχή, δεν γνωρίζαμε για την ηπατίτιδα C.

Διαγνώστηκα πλήρως με AIDS στις αρχές του '96. Ήταν παράξενο γιατί ήξερα τα πάντα γι' αυτό, αλλά δεν θεωρούσα ότι διέτρεχα μεγάλο κίνδυνο. Επίσης, κανείς δεν μου πρότεινε να κάνω ένα τεστ. Νόμιζα ότι επρόκειτο να πεθάνω, αυτό που δεν ήταν υπερβολικό από την πλευρά μου, ήταν οι κανόνες εκείνη την εποχή, όταν είχες πλήρως εκδηλωμένο AIDS, η θεραπεία δεν ήταν πολύ αποτελεσματική, οπότε έπρεπε να κάνω τους λογαριασμούς μου. Στη συνέχεια, επειδή υπήρξε μια επανάσταση στη θεραπεία, αυτός είναι ένας από τους λόγους για τους οποίους ασχολήθηκα τόσο πολύ με την συνηγορία της θεραπείας, τον ακτιβισμό της

θεραπείας και τη θεραπευτική παιδεία, ήταν ότι έκανα αυτή την τριπλή θεραπεία και τα πράγματα πήγαν καλά. Όχι καλά από την άποψη των παρενεργειών, αλλά μία από τις παρενέργειες ήταν ότι με κράτησε ζωντανό, οπότε ήταν καλό. Κοιτάζοντάς με ακόμα μπορείτε να δείτε τα σημάδια των θεραπειών που κάναμε τη δεκαετία του '90: τη λιποδυστροφία και πολλές άλλες αρκετά σοβαρές παρενέργειες ή ανεπιθύμητες ενέργειες που αντιμετωπίζαμε.

Αντιμετωπίζαμε μια υγειονομική κρίση, πρώτα στις Ηνωμένες Πολιτείες και σε ορισμένες ευρωπαϊκές χώρες, μεταξύ των ομοφυλόφιλων ανδρών που διαγιγνώσκονταν με μια ασθένεια που δεν είχε θεραπεία και σκότωνε πολύ γρήγορα. Δεν είχαμε τίποτα. Ήταν μια κινητοποίηση μιας κοινότητας και στη συνέχεια ακολούθησαν και άλλοι. Στην αρχή, όμως, επρόκειτο κυρίως για γκέι άνδρες, για να απαιτηθεί έρευνα. Θυμάμαι κάποια συνθήματα που μου έκαναν εντύπωση: "Χρειαζόμαστε καλή έρευνα. Δεν χρειαζόμαστε υστερία". Αυτό ήταν ένα από τα συνθήματα που έπεισε πολλούς από εμάς να κάνουν το καθήκον τους. Ήταν, από τη μία πλευρά, η κατανομή των χρημάτων και, από την άλλη πλευρά, η πολύ στενή παρακολούθηση κάθε τι που ερευνάται για τη θεραπεία του HIV/AIDS. Γνωρίζαμε ότι οι γιατροί δεν γνώριζαν τίποτα, επειδή ήταν μια νέα ασθένεια γι' αυτούς, και ότι αν δεν κινητοποιούσαμε αρκετούς πόρους, θα ήταν πολύ δύσκολο.

Μία από τις διαφορές, αλλά μάλλον θα επανέλθουμε και πάλι σε αυτό, κατά τη γνώμη μου τουλάχιστον, ήταν ότι ο διάλογος με τη φαρμακοβιομηχανία ήταν πολύ πιο τεταμένος από ό,τι είναι σήμερα, διότι με το πρώτο φάρμακο, το AZT – ήταν ένα φάρμακο που αναπτύχθηκε για τον καρκίνο και βρισκόταν στο ράφι – είχε καθοριστεί σε πολύ υψηλή τιμή. Στη συνέχεια, γύρω στο '92, '93, είχαμε επιπλέον φάρμακα στην ίδια κατηγορία και καταλάβαμε γρήγορα ότι δύο φάρμακα δούλευαν λίγο καλύτερα από ένα φάρμακο, λόγω των μοτίβων και του εύκολου τρόπου ανθεκτικότητας του ιού HIV. Στη συνέχεια, είχαμε ένα επιπλέον κόστος. Τέλος, το '95, '96 με την κρίσιμη, επειδή ήταν

αποδιοργανωτική, καινοτομία, όταν περάσαμε για μια άλλη κατηγορία και χρησιμοποιήσαμε τρία φάρμακα ταυτόχρονα, έπρεπε να επανασχεδιάσουμε ακόμη και την κλινική δοκιμή. Η σακουιναβίρη δεν θα εγκρινόταν αν δεν ήταν η κίνηση των ακτιβιστών της θεραπείας που λένε ότι πρέπει να επανασχεδιάσουν και να συγκρίνουν δύο φάρμακα έναντι τριών φαρμάκων και όχι δύο φάρμακα έναντι μιας νέας κατηγορίας. Πράγματι, αυτή είναι η γνώμη μου, πολλοί άνθρωποι κατάφεραν να σώσουν τον τριπλό συνδυασμό και να τον εφαρμόσουν νωρίτερα από ό,τι θα συνέβαινε.

Πιθανότατα υπήρχε περισσότερος ζήλος επειδή άνθρωποι πέθαιναν και επρόκειτο να σωθούν ζωές. Ήμασταν έτοιμοι να πειραματιστούμε με όλα όσα τώρα μάλλον δεν χρειαζόμαστε, γιατί η εναλλακτική λύση ήταν να πεθάνουμε ή να πειραματιστούμε με κάτι που θα μπορούσε επίσης να μας σκοτώσει. Οι κίνδυνοι που ήταν αποδεκτοί τη δεκαετία του '90 ήταν πολύ διαφορετικοί από τους κινδύνους για την ασφάλεια που είναι αποδεκτοί σήμερα. Σήμερα, τα πράγματα έγιναν λίγο πιο θεσμικά. Οι συζητήσεις έγιναν πιο φιλικές με ορισμένους τρόπους, αλλά για πολλούς από εμάς, υπάρχουν ακόμη ανεκπλήρωτες ιατρικές ανάγκες, υπάρχει ακόμη ανάγκη για έρευνα, όχι μόνο για τη θεραπεία του HIV από μόνη της, αλλά και για τις συννοσηρότητες και τις συλλοιμώσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με HIV- και ότι φαίνεται να είμαστε “καταδικασμένοι σε αιώνια ζωή”, οπότε γερνάμε όλο και περισσότερο. Πρέπει επίσης να συμβιβαστούμε με αυτό.

Πραγματικά πιστεύω ότι αυτό οφείλεται επίσης στην αναγκαιότητα. Υπήρχε η ανάγκη να κάνουμε τέτοιου είδους πράγματα αν θέλαμε να επιβιώσουμε. Αν θέλαμε να έχουμε καλύτερη ποιότητα ζωής, δεν θα μπορούσαμε να βασιστούμε στους παραδοσιακούς ρυθμιστικούς φορείς, στο ιατρικό σώμα, στους ερευνητές, στη φαρμακοβιομηχανία και στους πολιτικούς που αποφάσιζαν για την κατανομή των πόρων και για το πού πρέπει να κατευθυνθούν οι προσπάθειες για τη δημόσια υγεία κ.λπ. Αισθάνθηκα, και εξακολουθώ να αισθάνομαι προνομιούχος που συμμετείχα σε μια τόσο κρίσιμη στιγμή όσον αφορά τον τρόπο με

τον οποίο οργανώνουμε τις κοινωνίες μας.