

Συνέντευξη με τον Luís Mendão σχετικά με τον ακτιβισμό για την ηπατίτιδα C

Απομαγνητοφώνηση

Ονομάζομαι Luís Mendão. Είμαι Πορτογάλος, 58 ετών. Ζω με AIDS. Μέχρι πρόσφατα ήμουν παράλληλα μολυσμένος και με ηπατίτιδα C. Η ηπατίτιδα C ήταν μια πολύ προχωρημένη ηπατική νόσος. Ήμουν ένας από τους ανθρώπους που δεν μπορούσαν να θεραπευτούν, αλλά όχι μόνο δεν μπορούσαν να θεραπευτούν, αλλά δεν μπορούσαν να αντέξουν την προηγούμενη θεραπεία της πεγκυλιωμένης ιντερφερόνης με riba, ή της πεγκυλιωμένης ιντερφερόνης, της riba και οποιουδήποτε άλλου φαρμάκου, επειδή η πεγκυλιωμένη ιντερφερόνη ήταν ανυπόφορη για μένα, εκτός του ότι δεν δούλευε. Στην Ιταλία, τη Γαλλία, την Ισπανία και την Πορτογαλία, το ποσοστό των ατόμων που ζούσαν με HIV και είχαν παράλληλα μολυνθεί με ηπατίτιδα C ήταν πολύ υψηλό. Πολλές άλλες χώρες επίσης, αλλά ας πούμε ότι αυτό ήταν το πρότυπο αναφοράς μου. Αρχίσαμε να βλέπουμε στις αρχές του 2000, ότι οι άνθρωποι σταμάτησαν να πεθαίνουν από το AIDS και άρχισαν να πεθαίνουν ή να αρρωσταίνουν βαριά από την κίρρωση του ήπατος και τον καρκίνο του ήπατος κ.λπ. Το ποσοστό των θανάτων μεταξύ μας γινόταν πολύ υψηλότερο λόγω ηπατικής νόσου και κυρίως λόγω λοίμωξης από ηπατίτιδα C παρά από το ίδιο το AIDS.

Το 2005, νομίζω, υπήρξε η πρώτη Παγκόσμια Ημέρα Ηπατίτιδας που γιορτάστηκε στον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας Ευρώπης στην Κοπεγχάγη. Εκπροσωπούσα την EATG για να εκφωνήσω μια ομιλία. Το ανακάλυψα πρόσφατα. Κατά τη γνώμη μου, ήταν πολύ κρίσιμη η στρατηγική που θα ακολουθούσαν οι ακτιβιστές της θεραπείας, οι συνήγοροι της θεραπείας και οι άνθρωποι της έρευνας και της ανάπτυξης, προκειμένου να αγωνιστούν για την απόκτηση

καλύτερων, ασφαλέστερων και αποτελεσματικότερων φαρμάκων για τη θεραπεία της ηπατίτιδας C. Το 2006, 2007, η EATG ξεκίνησε μια ετήσια συνάντηση με πολλούς ενδιαφερόμενους φορείς για δύο ή τρεις ημέρες στο Sitges, ένα μικρό χωριό, φανταχτερό, στην Ισπανία, όπου συγκεντρώσαμε τους οργανισμούς, τη φαρμακοβιομηχανία, τους ερευνητές, τους ειδικούς και την κοινότητα για να θέσουμε τις ανάγκες των ανθρώπων που συν-μολύνθηκαν – όχι μόνο, αλλά κυρίως επειδή είχαμε μια οργάνωση για το AIDS – να μην μείνουν έξω από τη διαδικασία της έρευνας και της ανάπτυξης.

Νομίζω ότι είχαμε μεγάλη επιτυχία. Ο Juan Tallada ήταν ο πατέρας αυτής της πρωτοβουλίας. Το 2008, είχαμε την τρίτη συνάντηση στο Sitges, όπου συναντηθήκαμε με ειδικούς στη θεραπεία της Βόρειας Αμερικής, με ανθρώπους από την Ευρώπη, καθώς και με ανθρώπους από τις μονο-μολυσμένες περιοχές. Η EATG και εγώ εκείνη την εποχή προτείναμε τη δημιουργία μίας κοινοτικής συμβουλευτικής επιτροπής μόνο για την HCV, το οποίο ονομάστηκε Κοινοτική Συμβουλευτική Επιτροπή για την HCV. Ήταν η πρώτη φορά που γνωρίζω ότι ζητήσαμε να συναντήσουμε όλες τις εταιρείες που είχαν χαρτοφυλάκιο για τον HCV που είχαν ενταχθεί ή γνώριζαν την πλειονότητα των μεγάλων εμπειρογνομόνων από την κοινότητα, από τη Βόρεια Αμερική και την Ευρώπη. Απευθύνθηκε σε άτομα εκτός Ευρώπης και Ηνωμένων Πολιτειών, αλλά ήταν η πρώτη φορά που είχαμε μια μικρή οργάνωση πολύ συγκεντρωμένη με πολύ καθορισμένη αποστολή που συγκέντρωσε στον ίδιο χώρο ακτιβιστές και υποστηρικτές από την Ευρώπη, τις Ηνωμένες Πολιτείες και τον Καναδά, φυσικά.

Νομίζω ότι είχαμε μεγάλη επιτυχία. Συναντηθήκαμε με όλες τις εταιρείες. Κάναμε ακριβώς αυτό που αντιπροσωπεύει το όνομα: Κοινοτική Συμβουλευτική Επιτροπή. Συμβουλευάμε τη φαρμακοβιομηχανία και τους ερευνητές σχετικά με το τι θέλαμε να δούμε, τι δεν δεχόμασταν από αυτά που βλέπαμε και ποια θα ήταν η κατεύθυνση που πιστεύαμε ότι θα ήταν σημαντική. Ταυτόχρονα, η κοινοτική συμβουλευτική επιτροπή διαδραμάτισε επίσης κρίσιμο ρόλο έναντι του FDA και του EMA. Θυμάμαι ότι

διαβάσαμε μαζί τις νέες κατευθυντήριες γραμμές για την ανάπτυξη των DAAs από τον FDA και τον EMA το 2007, πιθανότατα. Κάναμε αρκετές παρατηρήσεις και νομίζω ότι μόνο δύο μικρές έγιναν δεκτές. Θυμάμαι καλύτερα τα αποτελέσματα της κατάστασης στην Ευρώπη. Το 2009, και στη συνέχεια εγκρίθηκε το 2010, ζητήσαμε αναθεώρηση αυτών των κατευθυντήριων γραμμών από τον EMA. Όχι μόνο έγινε δεκτή κάθε πρόταση που κάναμε δύο χρόνια νωρίτερα, αλλά φάνηκαν και λίγο συντηρητικά τα σχόλια που κάναμε. Νομίζω ότι, και πάλι, τα σχέδια των κλινικών δοκιμών, η πορεία προς την έγκριση άλλαξαν πραγματικά βαθιά από τη συμβολή της κοινότητας, διότι δεν θα είχαμε δει αυτό το 99% των ποσοστών ίασης για σχεδόν όλους με διαφορετικούς γονότυπους, με διαφορετικές παθήσεις, με διαφορετικά στάδια ηπατικής νόσου, αν δεν υπήρχε η ουσιαστική συμβολή μας μεταξύ 2007 και 2011, που ήταν οι κρίσιμες στιγμές για να καθοριστεί αυτό.

Είχαμε έναν τεράστιο αγώνα, επειδή πολλοί από εμάς κατανοούμε ότι τα δύο πρώτα DAAs που κυκλοφόρησαν στην αγορά: ένα από την Janssen, ένα από τη Merck ή την MSD στην Ευρώπη, το bocoprevir και το telaprevir, ήταν μια σημαντική συνεισφορά, αλλά δεν ήταν κατάλληλα για τους ανθρώπους που ήταν πιο άρρωστοι. Ήταν πολύ δύσκολο να τα πάρει κανείς. Είχαν πολλές παρενέργειες. Ένα χρόνο μετά την έγκρισή τους, ισχυριζόμασταν ότι θα αποσυρθούν από την αγορά. Αυτή ήταν μια αρκετά τεταμένη κατάσταση. Τώρα, λίγο-πολύ, έχουν πεθάνει από φυσικό θάνατο. Αλλά ήταν ένας αγώνας επειδή ήταν επίσης μια από τις πρώτες φορές που υπήρχε κάτι πολύ σημαντικό από στρατηγική άποψη για ένα νέο φάρμακο, αλλά αμέσως παύουν να έχουν ρόλο.

Η δεύτερη κατάσταση ήταν ότι πολλές φαρμακευτικές εταιρείες, όλες οι φαρμακευτικές εταιρείες αυτή τη στιγμή ανέπτυσαν νέα φάρμακα με ιντερφερόνη, και ήμασταν πολύ σαφείς ότι θέλαμε μια οδό για να απαλλαγούμε από την ιντερφερόνη. Οι εταιρείες και οι ρυθμιστικές αρχές αντιστέκονταν επί δύο χρόνια για να επιτραπούν κλινικές δοκιμές χωρίς συγκριτικά στοιχεία, μόνο ιστορικά συγκριτικά στοιχεία κ.λπ. Επίσης, τότε, νομίζω ότι

επιταχύνουμε την επίτευξη του παρόντος στόχου όσον αφορά την ηπατίτιδα C. Νομίζω ότι ο ρόλος της EATG και της ευρωπαϊκής κοινότητας από τον HIV ήταν κρίσιμος. Νομίζω ότι η εγκυρότητα μας οφειλόταν επίσης στο γεγονός ότι κάποιοι από εμάς ζούσαν με ηπατίτιδα, οπότε δεν δίναμε μαθήματα, αλλά μιλούσαμε για τη ζωή μας. Νομίζω ότι κάναμε επίσης κάποιες καλές διπλωματικές προσπάθειες για να συγκεντρώσουμε τους διάφορους τομείς της κοινότητας: τους μονο-μολυσμένους, εκείνους που μολύνθηκαν μέσω των νοσοκομείων και της ιατρικής περίθαλψης, εκείνους που μολύνθηκαν από την κοινότητα των ανθρώπων που κάνουν χρήση ναρκωτικών. Ήταν αρκετά δύσκολο, αλλά νομίζω ότι είχαμε κυρίως μεγάλη επιτυχία σε αυτό.