

Συνέντευξη με τον Tamás Bereczky

Απομαγνητοφώνηση

Ονομάζομαι Tamás Bereczky, κατάγομαι από τη Βουδαπέστη της Ουγγαρίας. Συνεργάζομαι με την EUPATI ως εκπρόσωπος ασθενών ή εκπρόσωπος μιας οργάνωσης ασθενών, της European AIDS Treatment Group.

Η συμμετοχή των ασθενών δεν έχει να κάνει μόνο με την εξοικείωση με την επιστήμη των κλινικών δοκιμών, αλλά και με την απόκτηση των κατάλληλων εργαλείων για τη χρήση αυτής της γνώσης με τον κατάλληλο τρόπο, πράγμα που σημαίνει πολιτική, πράγμα που σημαίνει πολιτική συμμετοχή.

Εργάζομαι ως συνήγορος ασθενών και εκπαιδευτής ομοτίμων στον HIV εδώ και πολλά χρόνια.

Αυτός ήταν ένας σκληρός αγώνας που μας οδήγησε στο επίπεδο όπου οι άνθρωποι που ζουν με τον HIV έχουν μεγάλες, ισχυρές οργανώσεις και πολύ ισχυρή εκπροσώπηση στα περισσότερα μέρη του κόσμου, στην επιστήμη, στην πολιτική, στους φορείς λήψης αποφάσεων, στα όργανα λήψης αποφάσεων. Αυτό όμως δεν συμβαίνει σε άλλους τομείς ασθενειών. Νομίζω ότι αυτή είναι μια πραγματική ευθύνη. Αυτό είναι κάτι στο οποίο πρέπει να ανταποκριθούμε σε αυτή την ευθύνη και σε αυτό το καθήκον.

Η ουσία είναι ότι πιστεύω ακράδαντα ότι εκπαιδεύοντας τους ανθρώπους σχετικά με τις ασθένειές τους και κάνοντάς τους να γνωρίζουν καλύτερα την υγεία τους, θα γίνουν επίσης πιο συνειδητοποιημένοι πολίτες και θα μπορέσουν να συμβάλουν στην οικοδόμηση ισχυρότερων δημοκρατιών. Αυτός είναι ο απώτερος, αν θέλετε, φιλοσοφικός στόχος αυτού του εγχειρήματος.

Όταν ήρθα για πρώτη φορά εδώ για να συναντήσω αυτούς τους ανθρώπους και να τους μιλήσω, πριν από δύο ή και τρία χρόνια, τότε ήταν απλώς αυτή η πολύ συνεσταλμένη, πολύ δειλή ομάδα ασθενών που πραγματικά δεν ήξεραν τι να κάνουν και πώς να ξεκινήσουν. Ήταν συγκλονισμένοι από τον όγκο των γνώσεων που μεταδίδονται από την EURATI. Είναι ένας τεράστιος όγκος πληροφοριών που πρέπει να απορροφήσουν και να μάθουν. Τώρα που επέστρεψα εδώ, είναι εκπληκτικό να βλέπω ότι έχει γίνει ένα δίκτυο. Υπάρχει ένα κίνημα που αναδύεται από αυτό. Υπάρχει ένα ευρωπαϊκό κίνημα ασθενών, το οποίο είναι πραγματικά λαϊκό και το λατρεύω.

Είναι τόσο ωραίο να βλέπεις ότι αυτοί οι άνθρωποι είναι πιο δυνατοί και ξέρουν ότι έχουν δικαιώματα. Γνωρίζουν ότι μπορούν να υποστηρίξουν τα δικαιώματά τους με γνώση και έτσι μπορούν να έχουν πραγματικό αντίκτυπο.

ΠΟΙΕΣ ΕΙΝΑΙ ΜΕΡΙΚΕΣ ΑΠΟ ΤΙΣ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΟΥΝ ΟΙ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΝΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Υπάρχουν πολλές διαφωνίες και πολλές συζητήσεις σχετικά με το πώς και αν μπορείτε να συνεργαστείτε με άλλα ενδιαφερόμενα μέρη. Ποιος είναι ο βαθμός στον οποίο μπορείτε να δεχτείτε κονδύλια από διάφορους ενδιαφερόμενους φορείς, συμπεριλαμβανομένου του κράτους, της φαρμακευτικής βιομηχανίας, άλλων χρηματοδοτών. Πρόκειται για μια εξαιρετικά πολιτικοποιημένη διαδικασία. Νομίζω ότι ακριβώς επειδή έχει περάσει τόσος καιρός και έχει ασκηθεί τόση πίεση στην κοινότητα του HIV, ειδικά αρχικά, όταν οι άνθρωποι πέθαιναν κυριολεκτικά κάθε μέρα, μπορέσαμε να καταλήξουμε σε λειτουργικά μοντέλα, τα οποία δεν είναι απαραίτητα τέλεια, αλλά είναι λειτουργικά.

Όπως οι κοινοτικές συμβουλευτικές επιτροπές και άλλες μορφές που υπάρχουν στην κοινότητα του HIV, οι οποίες θεωρώ ότι μπορούν να δημιουργήσουν αυτόν τον συμβιβασμό μεταξύ του να

είσαι υπέρ του ασθενούς, δηλαδή να εκπροσωπείς την άποψη του ασθενούς, αλλά και να συνεργάζεσαι με άλλα ενδιαφερόμενα μέρη και να επικεντρώνεσαι στις πραγματικές ανάγκες του ασθενούς. Αντί να εμπλακούμε σε πολιτικές και ιδεολογικές συζητήσεις, για το αν μπορείς να παραμείνεις ακτιβιστής αν δέχεσαι χρήματα από το κράτος ή αν δέχεσαι χρήματα από τη βιομηχανία, αντί να μπούμε σε αυτές τις ιδεολογικές συζητήσεις, επικεντρωνόμαστε στο τι χρειάζονται οι ασθενείς. Αν οι ασθενείς με HIV δεν λάβουν θεραπεία, τότε πεθαίνουν. Είναι τόσο απλό.

Ένα άλλο σημαντικό σημείο, το οποίο είναι πολύ κοντά στην καρδιά μου και με αυτό ασχολούνται επίσης πολλές από τις δημοσιεύσεις μου, είναι ο ρόλος των συναισθημάτων. Ότι δεν έχετε λιγότερες γνώσεις μόνο και μόνο επειδή έχετε συναισθήματα. Σίγουρα έχεις συναισθήματα αν καταδικαστείς σε θάνατο σε ηλικία είκοσι δύο ή τριάντα πέντε ετών, όπως ακριβώς συνέβη με τον HIV. Φυσικά και είστε θυμωμένοι, φυσικά και είστε θυμωμένοι, απογοητευμένοι και δυσαρεστημένοι όταν βλέπετε το παιδί σας να πεθαίνει και να μην έχει πρόσβαση σε φάρμακα. Είτε για οικονομικούς λόγους είτε επειδή δεν υπάρχει φαρμακευτική αγωγή, επειδή δεν υπάρχει έρευνα για τη συγκεκριμένη πάθηση από την οποία πάσχει το παιδί σας. Σας θυμώνει, αλλά ο θυμός σας, τα συναισθήματά σας, η απογοήτευσή σας, το πάθος σας δεν υποτιμά τη γνώση σας.

Νομίζω ότι χρειάζεστε πάθος για να μπορέσετε να αποκτήσετε αυτή τη γνώση. Δεν πρέπει να ντρεπόμαστε για το πάθος μας, γιατί αυτός είναι ο πυρήνας του ακτιβισμού. Νομίζω ότι αυτό είναι, και πάλι, ένα μάθημα που θα μπορούσαμε να διδάξουμε αρκετά καλά σε άλλους τομείς ασθενειών. Ότι, ναι, δικαιούστε να σπάσετε το τραπέζι αν είστε αναστατωμένοι. Αλλά ξέρετε, εννοώ, θα πρέπει να ξέρετε το αντικείμενό σας. Θα πρέπει να μάθεις ότι είναι αναγκαίο να μάθεις για να είσαι σε θέση να επιχειρηματολογήσεις με πάθος, έτσι ώστε το πάθος και η γνώση να μην αποκλείουν το ένα το άλλο, κάτι που αποτελεί την τρέχουσα παράδοση στην επιστήμη, ξέρετε: είτε είσαι παθιασμένος είτε είσαι ήρεμος και επιστήμονας, αλλά δεν

μπορείς να είσαι και τα δύο ταυτόχρονα. Νομίζω ότι αυτή είναι η ουσία.