

Активист, нарушитель спокойствия, защитник

Явление другого времени, активист или защитник прав пациентов?

Я начал выступать в защиту прав пациентов в 1991 году. Правда, тогда это не называлось защитой прав пациентов. Мы брали ведра клея и плакаты и ходили по окрестным районам с ведром и кистью, вешая на стены плакаты, призывавшие внимание людей к плачевному состоянию методов лечения СПИДа и отношения к людям, болеющим СПИДом. Слово «ВИЧ» существовало, но, поскольку эффективных методов лечения не было, пациенты относительно скоро переходили из стадии ВИЧ в стадию СПИДа и затем умирали. Нас, активистов, всегда не хватало, хотя казалось, что нас довольно много всякий раз, когда политик выступал с речью или открывал новый местный центр, или праздновал какое-либо событие и т.п. Мы редко вели себя спокойно и вежливо. Всякий раз, когда нам удавалось поговорить с политическим лидером, мы старались понять, пытается ли он просто нас утихомирить или действительно предпринимает какие-то действия (чаще оказывалось, что он делает первое...).

Мы постоянно протестовали, умирая на улицах, устраивая беспорядки. Не было не только методов лечения – не было и уважения по отношению к людям с этим заболеванием.

С тех пор многое сильно изменилось. Для лечения ВИЧ-инфекции найдено множество методов, от этой инфекции умирает меньше больных, снизилось количество случаев заражения при употреблении наркотиков благодаря чистым иглам (повсюду, где организовано наличие таких иглок). Однако в общем исчислении количество случаев заражения не уменьшается. Вы можете спросить, почему?

Дело в том, что при вирусном эпидемическом заболевании нужны не только хорошие методы лечения, но и методы уменьшения количества случаев заражения. А большинство стран прекратили выделять средства на профилактические кампании и обучение, как только это стало возможным. И мы видим, что уровень случаев заражения ВИЧ-инфекцией по-прежнему выше допустимого, так как политическая воля, направленная на изменение существующего положения вещей, или слишком слаба, или вовсе отсутствует. Да, лечение с каждым годом становится все дороже, тогда как с профилактикой бюджет и вовсе уйдет в минусовые значения – политики видят только краткосрочную перспективу.

Обучение и информированное принятие решений

В Европейской академии пациентов мы надеемся на увеличение продолжительности жизни и повышение качества жизни, основанных на обучении, которое помогает вам и кому угодно принимать правильные решения относительно того, какой следующий шаг нужно предпринять для своего здоровья. Что будет оптимальным для вас и для общества с самой масштабной точки зрения, скажем, как если бы вы поднимались на воздушном шаре и могли видеть всю перспективу? Видеть не только то, что нужно вам сейчас, но и что понадобится вашей семье на следующей неделе, вашим соседям через месяц и вашему городу со временем?

У нас нет всех ответов, и нам предстоит долгий путь, который охватывает все аспекты лечения, в том числе научные исследования и разработки. Нам необходимо наладить качественное информирование для пациентов, врачей, контрольно-надзорных органов, производителей и общества в целом.

Мы отправились по этому пути, но он оказался более ухабистым и извилистым, чем мы могли это представить. Многие люди вообще не получают лечение! С чего же им начинать? Присоединяйтесь к нам, учитесь с нами, делитесь своими мыслями и идеями, рассказывайте о том, что сработало и что нет, и постепенно мы

получим совместный результат.

Роб Кэмп стал защитником прав пациентов в 1991 году. Он начал свою деятельность в качестве переводчика медицинской информации в Барселоне, когда реальных методов лечения ВИЧ-инфекции не существовало, и, хотя краткосрочные эксперименты демонстрировали обнадеживающие результаты, люди умирали от миллионов «осложнений, связанных со СПИДом». Сейчас ВИЧ является контролируемым хроническим заболеванием в северном полушарии, хотя экономический кризис нередко ограничивает доступ к лечению; в настоящее время Роб работает в таких областях, как вирусный гепатит, редкие заболевания, а также сотрудничает с Европейской академией пациентов.