

Интервью с Луис Мендэо о правозащитной деятельности людей, живущих с ВИЧ

Расшифровка аудиозаписи

Меня зовут Луис Мендэо. Я родился в Португалии. Мне 58 лет. По образованию я биохимик, но я никогда не работал по специальности. В течение долгого времени я работал барменом. Около 15 лет являлся владельцем ночного клуба. Я вел активную общественную деятельность и имел возможность влиять на формирование политики. В далеком 1984 году я стал соучредителем общественной инициативы, направленной на реформирование наркополитики SOMA. Тогда я впервые узнал о ВИЧ/СПИДе. У меня – ВИЧ-инфекция и СПИД. К сожалению, *[sic]* ВИЧ-инфекция была не единственным диагнозом таких как я пациентов. Помимо ВИЧ-инфекции, у меня был гепатит С. Я излечился от этой болезни, но, как показало прошлогоднее обследование, моя печень все равно в ужасном состоянии. Тогда, в 1984 году, в Португалии впервые начали говорить об эпидемии ВИЧ-инфекции среди потребителей инъекционных наркотиков. Тогда же о ВИЧ/СПИДе впервые услышал и я. В 1984 году мы ничего не знали о гепатите С.

В начале 1996 года у меня обнаружили выраженные симптомы СПИДа. Мне показалось это странным, ведь я знал все о СПИДе, но не мог предположить, что болен. Пройти тест мне никто никогда не предлагал. Я думал, что умираю. Такие мысли не были исключительно плодом моего воображение: таков был прогноз для пациентов с выраженными симптомами СПИДа, ведь лечение было не слишком эффективным. Поэтому я стал подводить жизненные итоги. Вскоре произошел прорыв в лечении ВИЧ/СПИДа, поэтому я стал активно защищать права пациентов на лечение, вести

общественную деятельность, заниматься просветительской работой среди людей с ВИЧ. Именно благодаря этой деятельности сейчас я получаю трехкомпонентную терапию, и у меня все хорошо. Не слишком хорошо, если говорить о побочных эффектах, один из которых – то, что я до сих пор жив; но в целом все хорошо. Взгляните на меня, и вы увидите последствия лечения, которое применялось в 1990-х г.г.: липидодистрофия и другие тяжелые побочные эффекты и нежелательные явления, которые возникли у многих из нас.

США, а затем некоторые страны Европы столкнулись с кризисом в здравоохранении, в результате чего мужчины нетрадиционной сексуальной ориентации, у которых была диагностирована ВИЧ-инфекция, не получали лечения, а потому быстро умирали. Но мы не бездействовали. Мы мобилизовали свое сообщество, после чего к нам многие присоединились. Но именно мужчины нетрадиционной сексуальной ориентации были первыми, кто выступил с требованием начать исследования. Я помню некоторые яркие лозунги: «Нам нужны качественные исследования. Нам не нужна истерия.» Именно этот лозунг подвигнул многих из нас на общественную деятельность. С одной стороны, речь шла о получении финансовых ресурсов. С другой стороны, мы были в курсе всех открытий в области лечения ВИЧ/СПИДа. Врачи не знали ничего о новом заболевании, и мы понимали, что окажемся в очень сложной ситуации, если не мобилизуем достаточное количество ресурсов.

Одно из отличий в том, что современный диалог с фармацевтической отраслью несколько утратил напряженность, которую мы ощущали ранее (я не исключаю возможность, что в будущем напряженность может снова возникнуть). Источником напряженности была дороговизна первого препарата – AZT – который был разработан для лечения рака. В 1992-1993 годах появились другие препараты того же класса. Вскоре мы поняли, что лечение двумя препаратами более эффективно, чем монолог. Это связано с паттернами и постоянной изменчивостью вируса иммунодефицита человека. А значит, наши

расходы возросли. И наконец в 1995-1996 годах произошел прорыв, который все изменил: был разработан препарат нового класса, и мы стали принимать три препарата одновременно. В связи с этим даже пришлось изменить дизайн исследования. Саквинавир не был бы разрешен к применению, если бы не правозащитная деятельность наших пациентов. Мы настаивали на необходимости изменить дизайн исследования и сравнить эффективность лечения двумя препаратами с эффективностью лечения тремя препаратами, а не с эффективностью лечения препаратом нового класса. Это сработало. Я считаю, действия наших активистов спасли трехкомпонентную терапию и способствовали тому, что трехкомпонентная терапия стала использоваться намного раньше, чем это могло быть.

Мы более агрессивно отстаивали свои интересы, потому что наши пациенты умирали, нам нужно было спасать жизни. Мы были согласны на любые эксперименты (на сегодняшний день в этом нет необходимости). Нам приходилось выбирать между смертью и применением экспериментальных препаратов, которые также могли нас убить. Риски, на которые мы были готовы пойти в 90-х годах, сильно отличаются от рисков безопасности, который допускаются в современных исследованиях. На сегодняшний день вся деятельность приобрела более институциональный характер. Диалог стал более вежливым в некоторых аспектах, но многие медицинские потребности по-прежнему не удовлетворены. По-прежнему существует необходимость в исследованиях не только в связи с лечением ВИЧ-инфекции, но также в связи с сопутствующими заболеваниями и инфекциями, которые имеют люди с ВИЧ. Кроме того, наши «приговорены к тому, чтобы жить вечно» пациенты сталкиваются с проблемами старости. Нам приходится жить с этим заболеванием.

Уверен, что на достижение таких результатов нас толкнула потребность. Мы вынуждены были заниматься этой работой, потому что мы хотели жить. Мы хотели улучшить качество жизни и поэтому не рассчитывали на контрольно-надзорные органы, медицинских работников, ученых, фармацевтические компании и

политиков, которые принимали решения о распределении ресурсов, развитии здравоохранения и т.д. Я чувствовал и продолжаю чувствовать причастность к тем важным изменениям, которые произошли в устройстве общества. Я горжусь нашей работой.