

Activist, stoorzender, voorvechter

Niet meer van deze tijd; actie voeren of opkomen voor de belangen van patiënten?

Ik begon met het behartigen van patiëntenbelangen in 1991. We noemden het toen nog niet patiëntenbelangen. We hadden emmers met lijm en posters en liepen 's nachts door woonwijken met een emmer en borstel, om posters op te hangen waarmee we de aandacht wilden vestigen op de erbarmelijke staat van de behandelingen voor AIDS – en de dagelijkse behandeling van mensen met AIDS. (Het woord HIV bestond wel, maar omdat er geen werkzame behandelingen waren, ging je in relatief korte tijd van HIV over naar AIDS, waarna je overleed). We waren nooit met genoeg activisten, maar het lukte ons wel om altijd daar te zijn waar politici kwamen om een toespraak te houden, een nieuw buurtcentrum te openen, een bepaald evenement te vieren of wat dan ook. We waren zelden stilletjes en bescheiden. Wanneer we de kans kregen om met een politicus te praten, letten we er altijd op of we niet aan het lijntje werden gehouden of dat iemand echt iets wilde doen (meestal was er sprake van het eerste...).

We waren voortdurend aan het protesteren, leuzen aan het kalken op muren, plannen aan het maken om de orde te verstoren. Niet alleen waren er geen behandelingen, er was ook helemaal geen respect voor mensen met deze ziekte.

Er is sindsdien heel wat veranderd. Er zijn meer behandelingen voor HIV dan je voor mogelijk houdt, en er zijn minder doden of zelfs HIV-besmettingen onder verslaafden dankzij het gebruik van schone naalden (indien er toegang tot schone

naalden is). Maar over het algemeen neemt het aantal besmettingen niet af. Je vraagt je misschien af hoe dat kan?

Nou, goede behandelingen zijn niet de enige oplossing bij een virale epidemie; er zijn ook methoden nodig om besmetting te verminderen. En de meeste overheden hebben de geldkraan voor preventiecampagnes en voorlichting dichtgedraaid zodra ze konden. Dus we zien nog altijd te hoge besmettingspercentages als het om HIV gaat, omdat er weinig tot geen politieke wil is om hier iets aan te doen. Ja, elk jaar worden behandelingen duurder terwijl preventie overheden veel geld kost. Politici kijken alleen maar naar de korte termijn.

Voorlichting en weloverwogen besluitvorming

Wat we met de Europese Patiënten Academie (European Patients' Academy) willen bereiken is dat levens worden verlengd en de kwaliteit van leven toeneemt dankzij educatie en voorlichting die u en anderen helpt om de juiste beslissingen te nemen voor de volgende stap in uw gezondheid. Wat is het beste voor u en voor de maatschappij als geheel? Wat zouden uw conclusies zijn als u bijvoorbeeld in een helicopter zou zitten en het grotere geheel kon overzien? Niet alleen wat u nu nodig hebt, maar ook wat volgende week goed is voor uw gezin, volgende maand voor uw burens en in de loop van de tijd voor uw hele omgeving?

We hebben niet overal een antwoord op en er is nog veel werk te verzetten, op alle gebieden van medische behandeling, zoals ook onderzoek en ontwikkeling. Communicatie is essentieel, naar patiënten, artsen, toezichthouders, producenten van behandelingen en naar de maatschappij als geheel.

We zijn op weg gegaan, maar er zijn meer hobbels en bochten dan we hadden verwacht. Voor veel mensen is er helemaal geen

behandeling! Waar moeten zij beginnen? Ga met ons mee, en leer samen met ons, deel uw meningen en ideeën, wat werkte en wat niet, en dan komen we er uiteindelijk allemaal.

Rob Camp zet zich al sinds 1991 in voor de belangen van patiënten. Hij begon als vertaler van medische informatie in Barcelona toen er nog geen echte behandelingen voor HIV bestonden, en hoewel kortlopende klinische onderzoeken vaak hoopvolle resultaten opleverden, overleden er nog altijd miljoenen mensen aan "aids-gerelateerde complicaties". HIV is nu een chronische behandelbare ziekte in de ontwikkelde landen hoewel de economische crisis vaak de toegankelijkheid beperkt; Rob is nu werkzaam op gebieden als virale hepatitis, zeldzame ziekten en de Europese Patiënten Academie (European Patients' Academy).