Activiste, perturbateur, défenseur

Activiste ou défenseur des intérêts des patients, une ère différente ?

J’ai commencé dans le domaine de la défense des intérêts des patients en 1991, mais nous ne l’appelions pas ainsi à l’époque. Nous avions des seaux de colle et des affiches, et parcourions les quartiers la nuit, la serpillère à la main, pour coller nos affiches afin d’éveiller l’attention sur l’état déplorable des traitements contre le SIDA et du traitement quotidien des malades atteints du SIDA. (Le mot VIH existait, mais en l’absence de traitements efficaces, la transition du VIH au SIDA était relativement courte, et la mort s’ensuivait.) Nous n’étions jamais assez d’activistes, mais nous arrivions à nous trouver là où un politicien donnait un discours, ouvrait un nouveau centre de quartier ou célébrait un événement, etc. Nous ne brillions pas exactement par notre attitude calme et respectueuse. Lorsque nous pouvions parler avec un responsable politique, nous étions toujours sur nos gardes afin de savoir s’il tentait de nous endormir ou s’il essayait vraiment de faire bouger les choses (c’était souvent la première solution…).

Nous protestions souvent, mourrions dans les rues, préparions des événements perturbateurs. Non seulement il n’y avait pas de traitement, mais aucun respect pour les gens atteints de cette maladie.

Les choses ont bien changé depuis. Il existe une foultitude de traitements contre le VIH et le nombre de décès ou de transmissions associées à l’usage de drogue a diminué en raison des aiguilles propres (partout où il est possible

d’accéder à des aiguilles propres). Mais globalement, le nombre de transmissions n’a pas baissé. On peut se demander pourquoi.

Eh bien, car la qualité des traitements n’est pas la seule chose importante pour enrayer une épidémie virale ; les méthodes visant à réduire le nombre de transmissions revêtent également une importance capitale. Or la majorité des gouvernements a bloqué ses dépenses relatives aux campagnes de prévention et d’éducation dès que possible. Nous continuons donc de voir des taux de transmission du VIH inacceptables en raison de l’absence de volonté politique visant à modifier le status quo. Et tous les ans les traitements deviennent de plus en plus onéreux tandis que la prévention serait plus économique, mais les politiciens ne considèrent que le court terme.

Éducation et prise de décision informée

Ici à l’Académie européenne de patients, nous avons pour objectif d’allonger la durée de vie et d’améliorer la qualité de vie en se basant sur l’éducation qui vous permet ainsi qu’à chacun de prendre la bonne décision au sujet de l’étape suivante dans l’évolution de votre santé. Quelle est la meilleure solution pour vous et la société, au sens large, comme si vous pouviez prendre assez de recul pour avoir une vision globale des choses ? Pas seulement ce dont vous avez besoin dans l’immédiat, mais ce dont votre famille aura besoin la semaine prochaine, ce dont vos voisins auront besoin le mois prochain, et ce dont votre communauté aura besoin dans le temps.

Nous n’avons pas toutes les réponses et un long chemin reste à parcourir pour tous les aspects des traitements, y compris la recherche et le développement. Nous devons soigner nos communications avec les patients, les médecins, les agences de

réglementation, les fabricants de traitements et la société dans sa globalité.

Nous avons commencé mais le chemin est semé d'embûches et loin d'être aussi direct que nous l'imaginions. De nombreuses personnes n'ont pas de traitement du tout ! Par où doivent-ils même commencer ? Rejoignez-nous, apprenez avec nous, faites-nous part de vos idées et de vos pensées, de ce qui a fonctionné et de ce qui a échoué, et nous finiront tous par triompher.

Rob Camp défend les intérêts des patients depuis 1991. Il a commencé en tant que traducteur d'informations médicales à Barcelone tandis qu'il n'y avait pas de réel traitement contre le VIH et que, même si des essais à court terme s'avéraient prometteurs, des millions de patients décédaient de « complications liées au SIDA ». Le VIH est désormais une maladie chronique possible à gérer dans l'hémisphère nord même si la crise économique limite souvent l'accès aux moyens. Rob travaille désormais dans des domaines comme ceux de l'hépatite virale ou des maladies rares, ainsi qu'avec l'Académie européenne de patients.