

# **Aktivist, Unterstützer, Patientenvertreter**

## **Teil einer anderen Ära, Aktivist oder Patientenvertreter?**

Ich habe 1991 als Patientenvertreter angefangen. Damals haben wir das aber noch nicht so genannt. Wir waren nachts mit Kleistereiern und Plakaten in den Vierteln unterwegs und haben durch das Plakatekleben an Wänden auf die erbärmlichen Bedingungen in der AIDS-Therapie sowie auf die tägliche Behandlung von Leuten mit AIDS hingewiesen. (Der Begriff HIV existierte zwar schon, aber da es keine wirksamen Therapien gab, vollzog sich der Schritt von HIV zu AIDS und dann zum Tod relativ schnell.) Von uns Aktivisten gab es nie genug, aber wir waren immer irgendwie zugegen, wenn ein Politiker eine Rede hielt, ein neues Nachbarschaftszentrum eröffnete, eine Veranstaltung feierte, etc. Wir waren nur selten ruhig und respektvoll. Wann immer wir mit einer politischen Leitfigur sprechen konnten, waren wir stets auf der Hut und interpretierten, ob man uns einfach ruhig halten oder wirklich Maßnahmen ergreifen wollte (meist war es eher die erstere Variante...).

Wir haben dauernd demonstriert, starben auf den Straßen und planten störende Ereignisse. Es gab nicht nur keine Therapien, sondern es fehlte auch an Respekt für die Menschen, die an der Krankheit litten.

Seitdem haben sich die Dinge dramatisch verändert. Es gibt mehr Therapien, als Sie sich vorstellen können, und aufgrund von sauberen Spritzen gibt es weniger Todesfälle oder selbst Ansteckungen in der Drogenszene (zumindest dort, wo man Zugang zu sauberen Spritzen hat). Andererseits geht die

Ansteckungsrate insgesamt nicht zurück. Sie mögen sich jetzt fragen, woran das liegt.

Bei einer Virusepidemie werden nicht nur gute Therapien gebraucht, sondern auch Methoden, um die Ansteckung zu verringern. Die Mehrheit der Regierungen hat ihre Ausgaben für Verhütungskampagnen und Aufklärung eingestellt, sobald dies möglich war. Daher sehen wir HIV-Ansteckungsraten, die höher als nötig sind, denn es gibt wenige bis keine politischen Absichten, den Status quo zu ändern. Ja, jedes Jahr werden Therapien teurer, während die Prävention rückläufig ist, aber Politiker sind kurzsichtig.

## **Aufklärung und informierte Entscheidungsfindung**

Wir von der Europäischen Patientenakademie hoffen, dass wir Leben verlängern und Lebensqualität verbessern können – auf der Grundlage von Aufklärungsmaßnahmen, die Ihnen und allen anderen dabei helfen, die richtige Entscheidung über den nächsten Schritt auf Ihrem gesundheitlichen Weg zu treffen. Nehmen wir einmal an, Sie wären Dorothy im Heißluftballon des Zauberers von Oz und Sie könnten einen umfassenderen Rahmen sehen: Was wäre das Beste für Sie und die Gesellschaft? Nicht nur, was Sie jetzt brauchen, sondern was Ihre Familie nächste Woche, Ihre Nachbarn nächsten Monat und Ihre ganze Gemeinde über einen noch längeren Zeitraum braucht.

Wir haben noch nicht alle Antworten und unser Weg ist noch lang – in allen therapeutischen Aspekten einschließlich der Forschung und Entwicklung. Wir müssen gut kommunizieren – mit Patienten, Ärzten, Zulassungsbehörden, Arzneimittelherstellern und der Gesellschaft insgesamt.

Wir sind auf dem Weg, aber er ist holpriger und kurviger als man es sich vorstellen kann. Viele Menschen erhalten überhaupt keine Behandlung! Wo sollen sie überhaupt beginnen? Begleiten

Sie uns auf dieser Reise, lernen Sie mit uns, teilen Sie mit uns Ihre Gedanken und Ideen. Was hat funktioniert und was nicht? Eines Tages werden wir alle das Ziel erreichen.

*Rob Camp ist seit 1991 Patientenvertreter. Er begann als Übersetzer für medizinische Informationen bei einer gemeinnützigen Organisation in Barcelona, als es noch keine wirkliche Behandlung für HIV gab. Obwohl Kurzzeitstudien oft hoffnungsvolle Ergebnisse brachten, starben Millionen von Menschen an Komplikationen im Zusammenhang mit AIDS. Heute ist HIV eine chronische, behandelbare Krankheit in der gesamten nördlichen Hemisphäre, obwohl der Therapiezugang oft durch die Wirtschaftskrise eingeschränkt wird. Rob arbeitet mittlerweile in den Bereichen der viralen Hepatitis und seltenen Krankheiten sowie für die Europäische Patientenakademie.*