

Ativista, disruptor, defensor

Parte de uma época diferente, ativista ou defensor dos doentes?

Comecei na defesa dos doentes em 1991. Naquela época não era chamada defesa dos doentes. Tínhamos baldes com cola e cartazes e íamos pelos bairros à noite com o balde e uma esfregona, colávamos os cartazes nas paredes, chamando a atenção para o estado deplorável dos tratamentos para a SIDA, e para o tratamento diário das pessoas com SIDA. (A palavra VIH existia, mas como não existia nenhum tratamento eficaz, passava-se de VIH para SIDA num período de tempo relativamente curto e depois morria-se). Nunca existiam ativistas suficientes como nós, mas parecia que estávamos sempre presentes onde quer que um político estivesse a discursar ou a inaugurar um novo centro comunitário num bairro ou a comemorar um evento, etc. Raramente estávamos tranquilos e respeitadores. Sempre que conseguíamos falar com um líder político, estávamos sempre atentos para interpretar se estavam simplesmente a tentar calar-nos ou realmente a dar um passo em frente (tendia sempre a ser a primeira situação...).

Estávamos constantemente a protestar, a morrer nas ruas, a planear eventos de perturbação. Não só não existia nenhum tratamento, como também não havia nenhum respeito pelas pessoas com a doença.

Desde então, as coisas mudaram drasticamente. Existem mais tratamentos para o VIH do que se possa imaginar, e existem menos mortes ou até mesmo transmissões na comunidade de toxicodependentes graças a agulhas limpas (existe acesso a agulhas limpas em qualquer lugar). Mas de um modo geral, as transmissões não estão a diminuir. Mas porquê, pode perguntar?

Bem, ter bons tratamentos não é a única coisa necessária numa epidemia viral, mas sim os métodos para diminuir a transmissão. E a maioria dos governos parou de investir em campanhas de prevenção e educação assim que puderam. Então, nós continuamos a ver mais do que taxas de transmissão do VIH aceitáveis uma vez que existe pouca ou nenhuma vontade política para alterar o status quo. Sim, todos os anos, os tratamentos ficam mais caros, enquanto que a prevenção teria um efeito contrário, mas os políticos apenas vêem a curto prazo.

Educação e tomada de decisões informada

Esperamos que aqui, na Academia Europeia de Doentes, se aumente a vida e a qualidade de vida com base na educação que nos ajuda a nós e a todas as pessoas a tomar a decisão certa sobre o próximo passo no seu percurso de saúde. O que é melhor para si e para a sociedade, num cenário maior, digamos se fosse a Dorothy no balão do feiticeiro e conseguisse ver o cenário global? Não só aquilo que você precisa agora, mas o que a sua família irá precisar na próxima semana, o que os seus vizinhos irão precisar no próximo mês e o que a sua comunidade irá precisar ao longo do tempo?

Não temos todas as respostas, e existe um longo caminho a percorrer, em todos os aspetos dos tratamentos, incluindo a investigação e desenvolvimento. Precisamos de comunicar bem, com os doentes, com os médicos, com as autoridades regulamentares, com os fabricantes de tratamentos e com a sociedade em geral.

Já começamos a viagem mas é mais instável e com mais curvas do que imaginávamos. Muitas pessoas não têm qualquer tratamento! Por onde começam? Junte-se a nós nesta viagem, aprenda connosco, partilhe os seus pensamentos e ideias, o que funcionou e o que não funcionou, e eventualmente, iremos

conseguir.