

Attivista, perturbatore, difensore

Parte di una era diversa, attivista o difensore dei pazienti?

Ho iniziato a praticare la difesa dei diritti dei pazienti nel 1991. Allora non la chiamavamo così. Avevamo dei secchi di colla e dei manifesti e andavamo in giro per i quartieri di notte con il secchio e un bastone ad appendere i poster sui muri per richiamare l'attenzione dello stato deplorabile delle terapie per la sindrome da immunodeficienza acquisita (acquired immuno deficiency syndrome, AIDS) e il trattamento quotidiano delle persone affette da AIDS (il termine "virus dell'immunodeficienza umana" o HIV (Human Immunodeficiency Virus) esisteva, ma poiché non vi erano trattamenti efficaci, un individuo passava da HIV ad AIDS in un tempo relativamente breve e quindi moriva). Non vi erano mai abbastanza attivisti come noi, ma pareva che fossimo sempre lì, ogni volta in cui un politico faceva un discorso o inaugurava un nuovo centro di quartiere o celebrava un evento ecc.. Raramente eravamo silenziosi e rispettosi. Quando eravamo in grado di parlare con un leader politico, stavamo sempre in guardia per interpretare se stava semplicemente cercando di tenerci calmi o di fare veramente dei passi avanti (tendenzialmente era il primo caso...).

Protestavamo continuamente, in fin di vita sulle strade, programmando eventi perturbatori. Non solo non vi erano trattamenti, non vi era alcun rispetto nei confronti degli individui affetti dalla malattia.

Da allora, le cose sono cambiate enormemente. Esiste una serie innumerevole di trattamenti per l'HIV, vi è un minor numero di

morti o persino di trasmissioni nella comunità dei tossicodipendenti grazie ad aghi puliti (ovunque essi siano accessibili). Nell'insieme, tuttavia, le trasmissioni non stanno diminuendo. Perché succede, si potrebbe chiedere?

Tuttavia, i buoni trattamenti non sono l'unico elemento necessario in un'epidemia virale, ma anche i metodi di riduzione delle trasmissioni. E la maggior parte dei governi ha smesso di spendere in campagne di prevenzione ed educazione appena ha potuto. Continuiamo a vedere tassi di trasmissione dell'HIV più alti rispetto ai livelli accettabili poiché vi è poca se non nessuna volontà di modificare lo status quo. Sì, ogni caro il trattamento diventa più caro mentre la prevenzione risulta in calo, i politici vedono solo il breve termine.

Educazione e processo decisionale informato

La nostra speranza qui all'Accademia europea dei pazienti è allungare le vite e migliorare la qualità della vita tramite l'educazione al fine di aiutare tutti a prendere le corrette decisioni riguardo alla fase successiva nel proprio percorso sanitario. Cos'è meglio per sé stessi e la società, da un punto di vista allargato: immaginatevi di essere Dorothy nella mongolfiera del mago e di poter avere un panoramica più ampia? Non solo su ciò che va fatto ora, ma ciò che di cui ha bisogno la vostra famiglia la prossima settimana e di cui hanno bisogno i vostri vicini il prossimo mese.

Non abbiamo tutte le risposte ed è un lungo percorso, in tutti gli aspetti relativi ai trattamenti, inclusi la ricerca e lo sviluppo. Abbiamo bisogno di comunicare in modo efficace ai pazienti, alla classe medica, alle autorità di regolamentazione, a chi produce i trattamenti e alla società in generale.

Abbiamo iniziato sulla strada, ma il percorso è più accidentato e tortuoso di come forse immaginavamo. Molte persone non hanno a disposizione alcun trattamento! Da dove possono iniziare? Venite in viaggio e imparate con noi, condividete i vostri pensieri e idee, cosa ha funzionato e cosa no e, infine, arriveremo tutti a destinazione.

Rob Cramp è stato un difensore dei diritti dei pazienti a partire dal 1991. Ha iniziato come traduttore di materiale medico a Barcellona quando non esistevano reali trattamenti per l'HIV e, sebbene gli studi a breve termine dessero spesso risultati ottimistici, le persone morivano in milioni per "complicazioni correlate all'AIDS". Nel Nord globale, l'HIV è una malattia cronica adesso gestibile sebbene la crisi economica spesso riduca l'accesso alle cure; Rob oggi lavora in aree come l'epatite virale, le malattie rare e anche con l'Accademia europea dei pazienti.