Entrevista a Luís Mendão sobre el activismo en torno al VIH

Transcripción

Me llamo Luís Mendão. Soy portugués. Tengo 58 años; sí, 58. Estudié para bioquímico, pero nunca ejercí la profesión. Trabajé como barman en numerosas ocasiones, y también fui propietario de una discoteca durante 15 años, creo. He participado en política en el sector no gubernamental… desde 1984, hace mucho tiempo. Fui uno de los fundadores de una ONG para la reforma de la política antidrogas, denominada SOMA. Ese fue mi primer contacto con el VIH/SIDA. Soy paciente con VIH *y* SIDA. No he sido como estos pacientes de ahora que solo tienen VIH. También tuve una doble infección con hepatitis C que conseguí curar, pero todavía el año pasado mi hígado seguía en muy mal estado. Fue mi primer contacto con el VIH/SIDA, porque en 1984 empezábamos a ver, en Portugal, los primeros signos de una epidemia de VIH entre personas que se inyectaban drogas. Por entonces, no sabíamos nada sobre la hepatitis C.

Se me diagnosticó SIDA en estado avanzado a comienzos de 1996. Fue extraño, porque lo sabía todo sobre la enfermedad, pero no consideraba que yo corriese un gran riesgo. Tampoco nadie me propuso hacerme una prueba. Pensé que iba a morir, y no me equivocaba tanto, era lo que sucedía cuando alguien tenía SIDA en estado avanzado: el tratamiento no era muy eficaz, hice cuentas. De repente, hubo una revolución en el tratamiento, empecé con la terapia triple y las cosas empezaron a mejorar. Esa fue una de las razones por las que me involucré tanto en la defensa del tratamiento, el activismo del tratamiento y los

conocimientos sobre el tratamiento. No estoy bien del todo por culpa de los efectos secundarios, pero, teniendo en cuenta que uno de esos efectos secundarios me mantiene vivo, tampoco me puedo quejar. En mi cuerpo todavía hay signos de los tratamientos que teníamos en los 90: lipodistrofia, entre otros acontecimientos adversos o efectos secundarios bastante graves.

Estábamos ante una crisis sanitaria que empezó en los Estados Unidos y algunos países europeos y afectaba a hombres homosexuales, a los que se les había diagnosticado una enfermedad que no tenía tratamiento y mataba rápido. No teníamos nada. Era la movilización de una comunidad. Luego hubo otros que se sumaron, pero, al principio, eran principalmente hombres homosexuales quienes exigían investigación. Recuerdo alguna que otra consigna que me llamó la atención: «Necesitamos buena investigación. No necesitamos histeria». Esta fue una de las consignas que nos convenció a muchos para intervenir. Se trataba, por un lado, de destinar fondos y, por otro, de hacer un seguimiento muy de cerca de todo lo que se estaba investigando para el tratamiento del VIH/SIDA. Sabíamos que los médicos no sabían nada, porque era una enfermedad nueva para ellos y que, si no movilizábamos suficientes recursos, lo tendríamos muy complicado.

Una de las diferencias, pero probablemente volveremos a esto de nuevo, al menos en mi opinión, era que el diálogo con la industria farmacéutica era mucho más tenso de lo que es hoy, porque, el precio fijado para el primer fármaco, AZT, que era un medicamento desarrollado para el cáncer que se vendía en farmacias, fue desorbitado. Después, allá por 1992 y 1993, había otros fármacos de la misma clase, y pronto comprendimos que dos fármacos funcionaban mejor que uno solo, por la tendencia y la facilidad con la que el VIH se hacía resistente. Pero era un gasto adicional. Por último, en 1995 y 1996, gracias a las críticas, porque el cambio a la otra clase tuvo un efecto negativo, se empezaron a usar tres fármacos al

mismo tiempo; e incluso hubo que rediseñar el ensayo clínico. Saquinavir no se habría aprobado si no hubiera sido por los activistas del tratamiento, que decían que el sector farmacéutico debía rediseñar el ensayo clínico, y comparar dos fármacos frente a tres fármacos en lugar de dos fármacos frente al fármaco de la clase nueva. Y así fue: la combinación de los tres fármacos salvó muchas vidas, y antes de lo habitual.

El fervor era mayor seguramente porque la gente se moría y era una cuestión de salvar vidas. Estábamos preparados para probarlo todo, y esto es algo que ahora probablemente ya no necesitamos, porque la alternativa era morir o probar algo que también podría matarte. Los riesgos que eran aceptables en los 90 son muy diferentes a los riesgos de seguridad que son aceptables hoy. Hoy, todo se ha vuelto un poco más institucional. Los debates son más respetuosos en cierto modo, pero, para muchos de nosotros, todavía hay necesidades médicas no satisfechas, todavía hay necesidad de investigar, no solo el tratamiento del VIH, sino también las comorbilidades y dobles infecciones que la gente con VIH padece. Parecemos estar «condenados a la vida eterna»: envejecemos y envejecemos. También nos toca vivir con ello.

Realmente pienso que esto surgió de la necesidad. Necesitábamos hacer este tipo de cosas si queríamos sobrevivir. Si queríamos tener una mejor calidad de vida, no podíamos confiar en los organismos reguladores tradicionales, en la profesión médica, en los investigadores, en la industria farmacéutica y en los políticos que decidían sobre la asignación de recursos y hacia dónde avanzar en la sanidad pública, etc. Me sentí, y todavía me siento, un privilegiado por haber podido ser parte de un momento tan crítico con respecto a la forma en que organizamos nuestras sociedades.