Interview med Luís Mendão om Hepatitis C-aktivisme

Transkription

Mit navn er Luís Mendão. Jeg er portugiser, 58. Jeg lever med AIDS. Jeg var indtil for nylig co-inficeret med hepatitis C. Hepatitis C var en megen fremskreden leversygdom. Jeg var en af dem, der ikke kunne blive helbredt, men ikke nok med, at jeg ikke kunne blive helbredt, jeg kunne heller ikke tåle den tidligere behandling med pegyleret interferon med riba eller pegyleret interferon, riba og alle andre lægemidler, fordi jeg ikke kunne tåle pegyleret interferon, og det virkede heller ikke. Procentdelen af folk, der levede med HIV, og som var co-inficeret med hepatitis C, var meget høj i Italien, Frankrig, Spanien og Portugal. Også i mange andre lande, men det er de lande jeg kan referere til. I starten af 2000 begyndte vi at se, at folk ikke længere døde af AIDS men begyndte at dø eller blive alvorligt syge af ødelæggende skrumpelever og leverkræft osv. Antallet af dødsfald blandt os steg i højere grad på grund af leversygdomme og hovedsageligt hepatitis C-infektion end på grund af AIDS.

I 2005, mener jeg, blev den første Internationale Hepatitisdag afholdt, der blev fejret i WHO Europa i København. Jeg talte på vegne af EATG. Jeg fandt den for nylig. Efter min mening var den meget kritisk over for den strategi, som behandlingsaktivisterne og behandlingsrepræsentanterne og folk inden for forskning og udvikling ville føre… kæmpe for at få bedre, sikrere, mere effektive lægemidler til behandling af hepatitis C. I 2006-2007 lancerede EATG et årligt møde med mange interessenter, som fandt sted i to eller tre dage i Sitges, en lille eksklusiv by i Spanien, hvor vi samlede bureauerne, lægemiddelindustrien, forskerne, specialisterne og

HIV-miljøet for at sikre behovene for mennesker, der er co-inficeret – ikke kun men primært fordi vi havde en AIDS-organisation – så de ikke bliver glemt i forsknings- og udviklingsprocessen.

Efter min mening var det en stor succes. Juan Tallada var ophavsmanden til disse initiativer. I 2008 blev det tredje Sitges-møde afholdt, hvor vi mødtes med nordamerikanske behandlingseksperter, folk fra Europa og også folk fra de mono-inficerede sider. EATG og jeg selv foreslog på dette tidspunkt at oprette en fælles rådgivende gruppe kun for HCV, og den fik navnet HCV Community Advisory Board. Efter hvad jeg ved, var det første gang, vi ønskede at møde alle de virksomheder, som havde HCV-produkter, som deltog, eller som kender størsteparten af de store eksperter fra HIV-miljøet fra Nordamerika og Europa. Mødet var åbent for folk uden for Europa og USA, men det var første gang, vi havde en lille organisation, som var meget koncentreret med en veldefineret mission, som samlede aktivisterne og patientrepræsentanter fra Europa, USA og Canada under samme tag.

Efter min mening var det en stor succes. Vi mødte alle virksomhederne. Vi gjorde nøjagtig det, som navnet står for: Community Advisory Board. Vi informerede lægemiddelindustrien og forskerne om, hvad vi ønskede at se, hvad vi ikke kunne acceptere ved det, vi så, og hvilken retning, vi mener, ville være den rette. Samtidig spillede Community Advisory Board også en vigtig rolle i forhold til FDA og EMA. Jeg husker, at vi sammen læste de nye retningslinjer for udvikling af DAA'er fra FDA og EMA i 2007, sandsynligvis? Vi kom med mange kommentarer, og jeg tror, at det kun var to mindre, der blev accepteret. Jeg husker bedre resultatet af den europæiske situation. I 2009, og så i 2010 blev det vedtaget, da bad vi om en revision af retningslinjerne fra EMA. Ikke alene blev hvert enkelt forslag, vi var kommet med to år tidligere, accepteret, men vores kommentarer virkede også lidt konservative. Jeg mener, igen, at design af de kliniske

forsøg, godkendelsesproceduren, virkelig blev grundlæggende ændret på basis af bidrag fra HIV-miljøet. Vi ville ikke have set denne helbredelsesrate på 99 % for næsten alle med forskellige genotyper, forskellige tilstande, leversygdomme i forskellige stadier, hvis det ikke var for vores meningsfyldte bidrag i årene 2007-2011, de kritiske år, hvor det blev defineret.

Vi havde en vældig kamp, fordi mange af os forstår, at de to første DAA'er, som kom på markedet: én fra Janssen, én fra Merck eller MSD i Europa, boceprevir og telaprevir, var af stor værdi, men de var ikke velegnede til de mest syge patienter. De var meget vanskelige at tage. De havde masser af bivirkninger. Et år efter, at de var blevet godkendt, krævede vi, at de blev fjernet fra markedet. Situationen var ret anspændt. Nu er de mere eller mindre døde en naturlig død. Men det var en kamp, fordi det også var én af de første gange, hvor der var noget meget vigtigt ud fra et strategisk synspunkt for et nyt lægemiddel, hvor de umiddelbart spillede en rolle.

Den anden situation var, at mange lægemiddelfirmaer, alle lægemiddelproducenter på det pågældende tidspunkt udviklede nye lægemidler med interferon, og vi var meget tydelige omkring, at vi ønskede at finde en måde, hvorpå vi kunne slippe af med interferon. Virksomhederne og kontrolorganerne kæmpede i to år imod at tillade kliniske forsøg uden at have noget at sammenligne med ud over det historiske. Også dengang mener jeg, at vi fremskyndede det, vi har opnået i dag vedrørende hepatitis C. Jeg mener, at EATG og EU spillede en afgørende rolle for HIV. Jeg tror også, at vores berettigelse skyldtes, at nogle af os levede med hepatitis, så vi underviste ikke kun men talte om vores eget liv. Jeg tror også, at vi fungerede som gode diplomater ved det, at vi bragte forskellige sektorer i samfundet sammen: de monoinficerede, dem, der var blevet smittet på hospitaler og under behandling, og dem, der var blevet smittet af

stofmisbrugere i samfundet. Det var meget udfordrende, men jeg mener, at det i bund og grund var en succes.