

Interview med Luís Mendão om HIV-aktivisme

Transkription

Mit navn er Luís Mendão. Jeg er portugiser. Jeg er 58, ja, 58. Jeg er uddannet biokemiker, men jeg har aldrig brugt min uddannelse. I stedet arbejdede jeg som bartender gennem lang tid men ejede også en natklub i 15 år, tror jeg. Men jeg blev involveret i politik i den ikke-statslige sektor. I 1984, så lang, lang tid siden, var jeg med til at grundlægge en NGO vedrørende en narkotikapolitikreform med navnet SOMA. Det var min første kontakt med HIV/AIDS. Jeg har HIV og AIDS. Ikke som disse nye patienter, der kun har HIV. Jeg blev også smittet med Hepatitis C, som jeg blev helbredt for, men min lever har gennem det sidste år været syg. Tilbage i 1984 stiftede jeg første gang kontakt med HIV/AIDS, det var her, vi i Portugal så de første tegn på en epidemi blandt folk, der indsprøjtede HIV-inficerede stoffer. På det tidspunkt vidste vi intet om Hepatitis C.

Jeg fik diagnosen AIDS i udbrud i starten af 1996. Det var underligt, fordi jeg vidste alt om sygdommen, men jeg anså ikke mig selv for at være i risikogruppen. Der var heller ikke nogen, der foreslog, at jeg blev testet. Jeg troede, jeg skulle dø, hvilket ikke var usædvanligt, det var reglen på det tidspunkt, hvis du havde AIDS i udbrud. Behandlingen var ikke særlig effektiv, så jeg nærede ingen forhåbninger. Så kom behandlingsrevolutionen, og det var en af årsagerne til, at jeg blev involveret i at advokere for behandling, behandlingsaktivisme og behandlingsudbredelse. Jeg fik en tredobbelt behandling, og det gik godt. Det var ikke godt, hvad angår bivirkninger, men bivirkningerne holdt mig i live, så det var godt. Jer, der ser mig nu, kan se tegnene på de

behandlinger, jeg fik tilbage i 90'erne: ophobning af fedt og mange andre alvorlige uønskede hændelser, som vi oplevede.

Vi stod over for en sundhedsmæssig krise, først i USA og nogle europæiske lande, blandt homoseksuelle mænd, som blev diagnosticeret med en sygdom, der ikke var nogen behandling for, og som slog folk ihjel meget hurtigt. Vi havde ingenting. Det var mobilisering af et fællesskab, og derefter kom andre til. Men i starten handlede det hovedsageligt om homoseksuelle mænd, som krævede forskning. Jeg husker et motto, der ramte mig: "Vi kræver god forskning. Vi har ikke brug for hysteri." Det var et af de mottoer, der overbeviste mange af os om, at vi skulle yde vores. På den ene side handlede det om bevilling af penge; på den anden side handlede det om at sætte sig ind i al den forskning i behandling af HIV/AIDS, der foregik. Vi vidste, at praktiserende læger ikke vidste noget, fordi sygdommen var ny for dem, og at det ville blive meget vanskeligt, hvis vi ikke mobiliserede tilstrækkeligt mange ressourcer.

Én af forskellene, men det kommer vi måske tilbage til, er efter min mening, at dialogen med medicinalindustrien var meget mere anspændt, end den er nu om dage, for med det første lægemiddel, AZT – det var et eksisterende lægemiddel udviklet til kræft – blev prisen sat meget højt. Omkring 1992-1993 fik vi flere lægemidler i samme klasse, og vi opdagede hurtigt, at to lægemidler fungerede lidt bedre end ét lægemiddel på grund af mønstrene og det faktum, at HIV-virusens hurtigt udviklede resistens. Så fik vi endnu en omkostning. Endelig i 1995-1996 blev det kritisk, fordi det var banebrydende innovation, da vi gik over til en anden klasse og brugte tre lægemidler samtidig, og endda måtte redesigne det kliniske forsøg. Saquinavir ville ikke være blevet godkendt, hvis ikke det havde været for behandlingsaktivisterne. De sagde, at det var nødvendigt at redesigne og sammenligne to lægemidler med tre lægemidler og ikke to lægemidler med en ny klasse lægemidler. Efter min mening reddede den kombination af tre lægemidler

mange mennesker og gjorde det før, end det ellers ville være sket.

Vi var sikkert mere passionerede, fordi folk døde, og det var et spørgsmål om at redde liv. Vi var klar til at forsøge alt, som sikkert ikke er nødvendigt nu, fordi alternativet var at dø, eller eksperimentere med noget, som kunne slå dig ihjel. De risici, der blev accepteret i 90'erne, var meget forskellige fra de sikkerhedsrisici, der accepteres i dag. Nu om dage er tingene blevet lidt mere institutionelle. Diskussionerne blev på mange måder mere høflige, men for mange af os er der stadig uopfyldte behov for lægemidler, der er stadig behov for forskning, ikke kun i HIV-behandling men også i de følgesygdomme og infektioner, som HIV-patienter oplever; og det ser ud, som om vi er "dømt til et evigt liv", så vi bliver ældre og ældre. Det skal vi også lære at leve med.

Jeg tror virkelig, at dette også var styret af behov. Vi havde et behov for at gøre disse ting, hvis vi ville overleve. Hvis vi ønskede en bedre livskvalitet, kunne vi ikke sætte vores lid til de traditionelle regulatoriske myndigheder, lægeverdenen, forskerne, lægemiddelindustrien og politikerne, som traf beslutninger om tildeling af ressourcer og strategier for det offentlige sundhedssystem osv. Jeg følte og føler stadig, at det er et privilegium at være en del af et så kritisk øjeblik vedrørende den måde, hvorpå vi organiserer vores samfund.