

Interviu cu Luís Mendão privind activismul în domeniul HIV

Transcriere

Mă numesc Luís Mendão. Sunt portughez. Am 58 de ani. Da, 58. Am formare de biochimist, însă nu m-am prezentat niciodată astfel. Am fost barman în multe locuri; am fost și proprietar al unui club de noapte timp de 15 ani. Însă m-am implicat și în politicile publice, din sectorul non-guvernamental. În 1984, acum mult, mult timp, am fost unul dintre fondatorii unui ONG pentru reforma politicilor privind drogurile, numit SOMA. A fost primul meu contact cu HIV/SIDA. Am nu doar HIV, ci și SIDA. Astăzi, există pacienți care au numai HIV. Am fost, de asemenea, infectat cu hepatită C; s-a vindecat, însă ficatul meu era încă în formă destul de proastă anul trecut. În 1984 am avut primul contact cu HIV/SIDA; pe atunci, începeam să vedem în Portugalia primele semne ale unei epidemii de HIV în rândul utilizatorilor de droguri injectabile. În acel moment, nu știam nimic despre hepatita C.

Am fost diagnosticat cu SIDA la începutul anului 1996. Era ciudat, deoarece știam totul despre boală, dar nu mă consideram expus riscului. De asemenea, nimeni nu îmi propusese să fac un test. Am crezut că urma să mor; nu era ceva exagerat din partea mea, pe atunci asta se întâmpla dacă aveai SIDA, tratamentul nu era foarte eficient, deci mi-am încheiat socotelile. Apoi a avut loc o revoluție a tratamentului – este unul dintre motivele pentru care m-am implicat atât de mult în susținerea tratamentului, în activism și educația în privința tratamentului: am primit o terapie triplă, iar lucrurile au mers bine. Nu mă refer aici la

efectele secundare, însă unul dintre efectele secundare a fost acela că trăiam, ceea ce era bine. Dacă vă uitați bine la mine, puteți vedea semnele tratamentelor de care dispuneam în anii '90: lipodistrofia și multe alte efecte secundare sau evenimente adverse destul de grave.

Ne confruntam cu o criză medicală, mai întâi în Statele Unite și câteva țări europene, în rândul bărbaților homosexuali, care erau diagnosticați cu o boală pentru care nu exista tratament și care ucidea rapid. Nu aveam nimic. Comunitatea s-a mobilizat, apoi s-au implicat și alții. La început, însă, cei care au cerut cercetări în domeniu au fost bărbații homosexuali. Îmi amintesc un slogan care m-a marcat: „Avem nevoie de cercetare eficientă. Nu avem nevoie de isterie.” A fost unul dintre sloganele care i-au convins pe mulți dintre noi să se implice. Pe de o parte, problema era alocarea banilor; pe de altă parte, era necesar să urmărim foarte atent orice cercetări privind tratamentul HIV/SIDA. Medicii nu știau nimic, erau o boală nouă pentru ei, și știam că, dacă nu aveam să mobilizăm suficiente resurse, situația urma să fie foarte dificilă.

Una dintre diferențe – dar probabil că vom reveni la ea, după părerea mea, cel puțin – era că dialogul cu industria farmaceutică era mult mai tensionat decât astăzi, pentru că primul medicament, AZT – era un medicament dezvoltat pentru cancer și deja existent pe piață – avea un preț foarte mare. Apoi, prin 1992–1993 au apărut și alte medicamente din aceeași clasă și am înțeles rapid că două medicamente funcționau mai bine decât unul singur, date fiind modelele și ușurința cu care virusul HIV căpăta rezistență. Apoi au apărut costuri suplimentare. În cele din urmă, în 1995–1996, a apărut o inovație critică, care a răsturnat situația – am trecut la o altă clasă și am început să utilizăm simultan trei medicamente; a trebuit chiar să schimbăm structura studiului clinic. Saquinavir nu ar fi fost aprobat fără mișcarea activiștilor pentru tratament, care spuneau că trebuie să

schimbe structura studiului și să compare două medicamente cu trei medicamente, nu două medicamente cu o clasă nouă. După părerea mea, combinația de trei medicamente a salvat mulți oameni, a fost o soluție care a apărut mai devreme decât s-ar fi întâmplat fără aceste eforturi.

A fost implicată, probabil, mai multă pasiune – oamenii mureau, era o chestiune de viață și de moarte. Eram gata să experimentăm cu orice – lucru care probabil nu mai este necesar – deoarece alternativa era moartea, sau să experimentăm cu lucruri care ne puteau ucide oricum. Riscurile acceptabile în anii '90 erau foarte diferite de cele care sunt acceptabile astăzi. Acum, lucrurile sunt mai instituționale. Discuțiile au devenit mai politicoase în anumite moduri, însă, pentru mulți dintre noi, există încă nevoi medicale neîndeplinite, există nevoia de cercetare, nu doar pentru tratarea HIV, ci și pentru co-morbiditățile și co-infecțiile de care suferă cei cu HIV; părem a fi „condamnați la viață veșnică”, așa că îmbătrânim pe zi ce trece. Este un alt lucru cu care trebuie să trăim.

Cred că totul a fost condus de necesitate. Era necesar să facem lucruri de acest fel dacă voiam să supraviețuim. Dacă voiam să avem o calitate a vieții mai bună, nu ne puteam baza pe instituțiile de reglementare tradiționale, pe profesia medicală, pe cercetători, pe industria farmaceutică și pe politicienii care decideau alocarea resurselor și direcțiile de sănătate publică etc. Eram – și suntem – privilegiați să participăm la un moment atât de important pentru modul în care noi organizăm societățile.