Wywiad z Luísem Mendão dotyczący działań aktywistów na rzecz walki z HIV

Transkrypcja

Nazywam się Luís Mendão. Jestem Portugalczykiem. Mam 58 lat, tak 58. Z wykształcenia jestem biochemikiem, ale nigdy nie pracowałem w tym zawodzie. Wielokrotnie pracowałem jako barman, ale przez ok. 15 lat byłem też właścicielem nocnego klubu. Zaangażowałem się jednak w działalność w sektorze organizacji pozarządowych. Od roku 1984 – to było tak dawno temu – byłem jednym z założycieli organizacji NGO działającej na rzecz polityki lekowej o nazwie SOMA. To był mój pierwszy kontakt z HIV/AIDS. Jestem pacjentem zakażonym wirusem HIV *i* chorym na AIDS. Nie byłem zatem jednym *[sic]* z tych świeżych pacjentów, którzy mają tylko HIV. Byłem jednocześnie zarażony wirusem zapalenia wątroby typu C, które zaleczyłem, ale moja wątroba w ostatnim roku była nadal w bardzo złym stanie. Wówczas był to mój pierwszy kontakt z HIV/AIDS, ponieważ w roku 1984 zaczęliśmy obserwować w Portugalii pierwsze oznaki epidemii HIV wśród osób wstrzykujących narkotyki. W tym czasie nie wiedzieliśmy o zapaleniu wątroby typu C.

Pełnoobjawowe AIDS zdiagnozowano u mnie na początku 1996 roku. Było to dziwne, bo wiedziałem o tym wszystko, ale nie uważałem się za osobę poważnie zagrożoną. Nikt nie zaproponował mi także wykonania testu. Myślałem, że umrę, co nie było żadną przesadą z mojej strony. Taka była kolej rzeczy w tamtym czasie, gdy miało się pełnoobjawowe AIDS. Leczenie nie było specjalnie skuteczne, dlatego liczyłem dni. Potem, dzięki rewolucji w leczeniu, która była jedną z przyczyn mojego zaangażowania we wsparcie rozwoju leczenia, byciu aktywistą

wspierającym rozwój leczenia i krzewienie nauki zasad leczenia, poddałem się tej potrójnej terapii i sprawy przybrały lepszy obrót. Nie było dobrze z punktu widzenia skutków ubocznych, ale jednym z tych skutków ubocznych było utrzymywanie mnie przy życiu, co okazało się zbawienne. Patrząc na mnie można nadal zauważyć skutki leczenia z lat 90-tych: lipodystrofia i wiele dość poważnych skutków ubocznych i zdarzeń niepożądanych.

Staliśmy przed kryzysem zdrowotnym, najpierw w Stanach Zjednoczonych i niektórych krajach europejskich, wśród homoseksualistów płci męskiej, u których zdiagnozowano chorobę i przy braku leczenia, które szybko prowadziło do śmierci. Nie mieliśmy nic. To była mobilizacja społeczności, potem doszli inni. Ale na początku rozpoczęcie badań postulowało głównie środowisko homoseksualistów. Pamiętam takie motto, które zrobiło na mnie wrażenie: „Potrzebne nam są właściwe badania. Nie potrzebujemy histerii.” To było jedno z haseł, które przekonało wielu z nas do pełnienia swojej roli. Z jednej strony pozwoliło to na wyasygnowanie pieniędzy, z drugiej strony ważne było staranne śledzenie wszystkiego, co wykazały badania nad HIV/AIDS. Wiedzieliśmy, że lekarze nie wiedzą nic, bo była to dla nich nowa choroba, i że jeżeli nie zmobilizujemy wystarczających zasobów, będzie bardzo ciężko.

Jedną z różnic, do której pewnie wrócimy, przynajmniej moim zdaniem, był fakt, że dialog z branżą farmaceutyczną był znacznie bardziej napięty niż dzisiaj, ponieważ pierwszy dostępny lek, AZT – opracowany do leczenia raka – był bardzo drogi. Wtedy, około roku 1992, 1993, pojawiły się dodatkowe leki tej samej klasy. Zrozumieliśmy szybko, że dwa leki działały trochę lepiej niż jeden, ze względu na wzorce działania i łatwy sposób hamowania wirusa HIV. Potem pojawił się dodatkowy koszt. W końcu, w latach 1995, 1996 nastąpił krytyczny, bo przełomowy, moment, gdy przeszliśmy na kolejną klasę i zaczęliśmy stosować trzy leki jednocześnie; nawet próby kliniczne zostały opracowane na nowo. Saquinavir nie

zostałby zatwierdzony, gdyby nie ruch aktywistów wsparcia leczenia, którzy domagali się ponownego opracowania i porównania działania dwóch leków z leczeniem za pomocą trzech leków, a nie porównania dwóch leków z nową klasą. Moim zdaniem to połączenie trzech leków uratowało wiele osób i stało się to wcześniej, niż miałoby to miejsce bez naszego wsparcia.

Było w tym pewnie więcej pasji, bo umierali ludzie i od podejmowanych działań zależało ratowanie ich życia. Byliśmy gotowi wypróbować wszystko – w tej chwili nie musielibyśmy tego robić – ponieważ alternatywą była śmierć. Byliśmy także w stanie próbować czegoś, co mogłoby nas zabić. Ryzyko, które było do przyjęcia w latach 90-tych, różniło się od ryzyka w zakresie bezpieczeństwa, które dopuszcza się obecnie. Teraz, wszystko jest trochę bardziej „zinstytucjonalizowane". Dyskusje stały się w pewien sposób bardziej uprzejme, ale dla wielu z nas potrzeby leczenia nie zostały nadal spełnione, wciąż potrzebne są badania, nie tylko nad samym leczeniem HIV, ale również nad leczeniem chorób i zakażeń współistniejących, które występują u osób zarażonych HIV – zwłaszcza że wydajemy się być „skazani na wieczne życie" i coraz bardziej się starzejemy. Musimy również z tym żyć.

Naprawdę myślę, że te działania wynikały z takiej potrzeby. Musieliśmy podejmować te działania, jeśli chcieliśmy przeżyć. Chęć polepszenia jakości życia powodowała, że nie mogliśmy polegać jedynie na tradycyjnych organach nadzorujących, na lekarzach, badaczach, na przemyśle farmaceutycznym i na politykach, którzy decydowali o alokacji środków i celach, na które je przeznaczyć w ramach publicznej służby zdrowia, itd. Czułem i nadal odczuwam przywilej bycia częścią tego krytycznego ruchu, który decyduje o sposobie organizowania naszych społeczności.