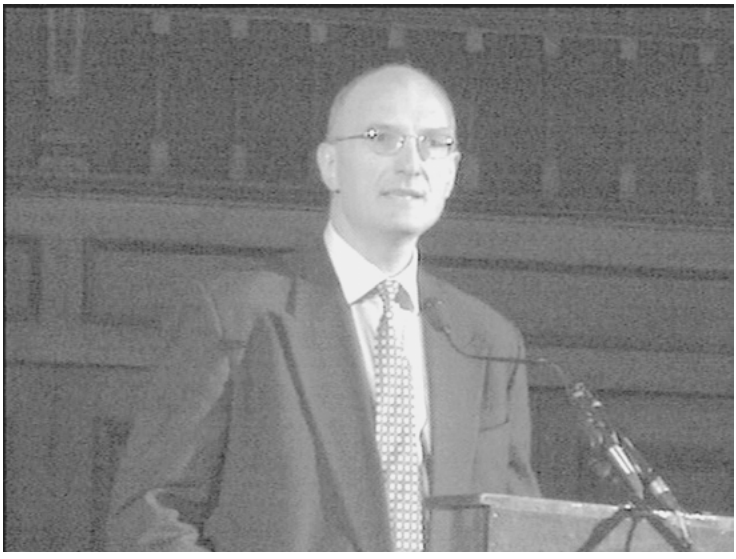
Die AIDS-Krise fängt immer noch an

Gregg Bordowitz

Die folgenden Bilder und Auszüge stammen aus meinem Video *Habit* (2002, 53 Minuten, digitales Video). *Habit* dokumentiert die Bemühungen der führenden Gruppe von AIDS-Aktivist/-innen in Südafrika, der *Treatment Action Campaign*, im Kampf um den Zugang zu AIDS-Medikamenten. In diesem Beitrag sind die Stimmen von vier sehr unterschiedlichen Menschen zusammengestellt, die mit HIV leben.[1]

1 | *Habit* ist erhältlich bei der Video Data Bank, Chicago, http://www.vdb.org.

Edwin Cameron, Richter am Obersten Gerichtshof Südafrikas



Ich bin hier, ich kann mit Ihnen sprechen, ich bin in der Lage, mich mit Ihnen zu befassen, ich kann mit Ihnen über dieses wichtige Thema sprechen, weil ich eine antiretrovirale Therapie mache.

Ich kann Ihnen sagen, dass Sie den Tod im Mund schmecken, wenn Sie AIDS haben. Ihr Körper hört auf, Nahrung aufzunehmen. Ihr Körper hört auf, Energie für Sie zu produzieren, damit Sie arbeiten, denken und das Leben genießen können. Ihr Körper bricht gegen seinen eigenen Willen zusammen und Sie fühlen sich schrecklich. Als ich mich krank fühlte, hatte ich eine gute medizinische Versorgung. Ich hatte einen guten Arzt und der gab mir Medikamente, um die Dinge zu behandeln, die mich so krank machten. Und dann gab er mir Medikamente gegen die Ursache, die dem zugrunde lag, dieses Virus, das meinem Körper die Fähigkeit nahm, sich gegen die Dinge zu verteidigen, die mich so krank machten. Das ist ungefähr drei Jahre her. Die durchschnittliche Überlebensdauer nach Ausbruch der AIDS-Erkrankung für jemanden wie mich, einen gut versorgten, wohlgenährten Mann Mitte vierzig mit medizinischer Behandlung, liegt zwischen 30 und 36 Monaten. Ich bin vor 33 Monaten erkrankt. Ich sollte also eigentlich schon tot sein. Stattdessen bin ich hier. Ich lebe noch. Ich bin noch am Leben!

Es gibt 25 Millionen Menschen in Afrika und 34 Millionen auf der ganzen Welt, die in diesem Augenblick sterben. Und sie sterben, weil sie im Unterschied zu mir nicht das Privileg haben, sich ihre Gesundheit zu kaufen. Aber warum sollte ich das Privileg haben, mein Leben

und meine Gesundheit käuflich zu erwerben, während 34 Millionen Menschen in der ressourcenarmen Welt krank werden, todkrank werden, und sterben? Das, meine Damen und Herren, ist für mich eine moralische Ungerechtigkeit von solch grundlegendem Ausmaß, dass niemand darauf schauen kann, ohne sich angehalten zu fühlen, etwas dagegen zu tun. (*Anmerkung: Seit diese Rede gehalten wurde, ist die geschätzte Zahl der HIV-Infizierten auf der Welt auf 40 Millionen angestiegen.*)

Promise Mthembu, Leitende Mitarbeiterin, Treatment Action Campaign, Südafrika

HIV hat mir eine ganze Menge Lektionen erteilt und mich mit einer Reihe von Themen konfrontiert. Ich glaube, es hat mir geholfen stark zu sein, wissen Sie, es ist wie – ich fasse alles als eine Herausforderung auf. Für mich gibt es nichts Schwierigeres als HIV-positiv zu sein, um meinen HIV-Status zu wissen. Es hat mir aber auch geholfen, mich selbst als Frau zu entdecken, ich meine, als Frau mit einem Potential. Ich bin eine Frau und ich kann tatsächlich alleine etwas zustande bringen. Ich kann um mein Leben kämpfen.

Als ich meine Diagnose bekam, wurde mir gesagt, dass es Antiretroviren-Medikamente gibt, aber dass sie sehr teuer seien und sehr schädlich. Man kann sogar an den Nebenwirkungen sterben, bevor HIV einen umbringt. Damit war dann mein Nachdenken über die antiretrovirale Therapie im Wesentlichen beendet.

Wir haben Testmöglichkeiten für den Helferzellenstatus, für Viruslast, Tuberkulose und andere Dinge, aber ich mache das nicht mehr. Für mich zählt der Immunstatus nicht mehr, weil es keinen Unterschied macht. Meine Helferzellen fallen immer weiter und ich bin nicht in Behandlung oder auf irgendwelchen antiretroviralen Medikamenten, also sehe ich keine Notwendigkeit darin, mich testen zu lassen, denn, ich meine, es wird sowieso nicht besser werden. (*Anmerkung: Dieses Interview wurde im Jahr 2000 durchgeführt, und ich weiß nicht, was Promise derzeit macht oder ob sie Zugang zu Medikamenten hat.*)

Zackie Achmat, Vorsitzender der Treatment Action Campaign, Südafrika

Ich habe beschlossen, keine Antiretroviren-Medikamente zu nehmen, denn ich möchte nicht in einer Welt leben, in der das Leben von armen Menschen nichts zählt aus dem einfachen Grund, dass sie arm sind. Ich persönlich könnte mir keine antiretrovirale Therapie leisten, aber ich habe Freunde, die bereit sind, Geld zusammenzulegen, sodass ich mir die Medikamente besorgen könnte. Es wäre also eigentlich möglich.

Der Aktivismus hat meinen Helferzellenstand nach oben getrieben. Die Tatsache, dass ich jetzt so viele Freunde habe, oder Leute, die meine Freunde sein möchten, Leute mit HIV, Leute ohne HIV, weil sie merken, dass wir etwas gemeinsam machen und dass wir gewin-

nen können. Nicht wegen der Stellung, die ich bezogen habe, sondern weil die Treatment Action Campaign ihnen Hoffnung gibt. Und ich glaube, das ist für mich ein weiterer wichtiger Aspekt dabei. Ich könnte diesen Menschen nicht mehr in die Augen schauen. Ich könnte es nicht! Und ich könnte sie nicht führen, wenn ich meine Medikamente nehmen würde, während sie sterben. Ich könnte das nicht machen. (*Anmerkung: Im August 2003 hat Zackie Achmat bekanntgegeben, dass er von nun an Medikamente nimmt, nachdem die AIDS-Aktivist/-innen in Südafrika eine Reihe beachtlicher Erfolge erzielt haben.*)

David Barr, Langzeit-AIDS-Aktivist, USA

Seit 1987 gab es eine relativ kleine Gruppe von Leuten, die anfingen, an Fragen des Zugangs zu Medikamenten zu arbeiten und sich aktivistisch engagierten. Manche von euch sind noch hier. Viele von euch sind irgendwo anders. Viele von euch sind weg. Ihr habt euch anderen Dingen zugewendet, weil ihr die Arbeit nicht mehr machen konntet, oder die Krankheit hat euch genommen. Die Arbeit hat Geschichte gemacht. Die Arbeit, die wir alle gemacht haben, hat die Art und Weise verändert, in der Medikamente freigegeben werden. Sie hat die Art und Weise verändert, in der klinische Forschung durchgeführt wird. Sie hat die Art und Weise verändert, wie Medikamente verkauft werden. Sie hat die Art und Weise verändert, in der Patienten als Teil des Forschungsprozesses angesehen werden. Sie hat die Art und Weise verändert, wie die Leute sich gegenseitig über Medizin und Behand-

lungen informieren. Und ich denke, was am wichtigsten ist, sie hat auf der persönlichen Ebene eine Art und Weise geschaffen, darüber nachzudenken, wie wir mit unserer eigenen Gesundheit umgehen und wie wir uns ermächtigen, Entscheidungen über die Behandlung zu treffen. Wie jeder von uns mit dieser Krankheit lebt, wie wir Entscheidungen über die Krankheit fällen, und wie unser weiteres Vorgehen aussehen soll. Manchmal sind diese Entscheidungen richtig und manchmal sind sie falsch, aber sie sind unsere Entscheidungen. Und wir haben einen Entscheidungsprozess deutlich gemacht.

Ashok Pillai (1968-2003), Indian Network for People Living With AIDS

AIDS-Generika [*generic drugs*: Nachahmerpräparate] haben eine Menge Vorteile, sie machen Medikamente für alle finanziell tragbar. Wenn die richtigen Informationen dazu ausgegeben werden, können sie den Leuten helfen. Die Medikamente helfen ihnen, ihre Lebensqualität zu verbessern. Sie können die Zahl der Erkrankungen und die Sterblichkeitsraten reduzieren. Und sie können den Regierungen helfen, die Zahlung von Lizenzgebühren an die multinationalen Pharmaunternehmen zu vermeiden. Aber es gibt auch Nachteile: In Indien kann man beobachten, dass Leute zwei Sorten von Medikamenten nehmen und sich Resistenzen entwickeln. Und am Verhalten der Menschen mit HIV verändert sich auch nichts. Was passiert also? Wenn das gegen Medikamente resistente Virus weiterübertragen wird, stellt das

für die öffentliche Gesundheit ein ziemliches Risiko dar. Ein anderes Problem ist die begrenzte Auswahl von Medikamenten: Es sind vielleicht fünf oder sechs Medikamente erhältlich. Vor kurzem wurde ein Protease-Hemmstoff mitaufgenommen. Und das alles passiert, weil es keinen Aktivismus gibt, Aktivismus aus der Perspektive von Menschen mit HIV, weil die so viele andere Probleme haben. Und dann ist da unser Menschenrechtsproblem, die Diskriminierung und das Stigma von Krankheit überhaupt. Also haben die Leute mit diesen Problemen zu tun, und sie haben Angst, sich zu outen und offen auf der Straße zu kämpfen. Denn sie befürchten, wenn wir das machen, wird die Regierung die Organisation auf die schwarze Liste setzen, alle ins Gefängnis stecken, daher die Angst: Die Leute werden mich lebendig verbrennen, wenn ich mich oute. Die Menschen sind also sehr verängstigt, aber sie spüren, dass sich etwas ändern muss. Und dann ist da diese Solidarität, die wir gerade in Südafrika sehen – was ist dort passiert? Die ganze Welt kam zusammen und die Pharmakonzerne zogen ihre Anklage zurück. Aber das sollte in Indien passieren, es sollte von Indien ausgehen.

Es gibt hier keine Beratung über Behandlungsmöglichkeiten, und Ärzte haben mir persönlich erzählt, dass sie, weil sie so viele Patienten behandeln, keine Zeit haben, Informationen über die Medikamente zu geben, die sie verschreiben. Also nehmen die Leute die Medikamente, weil ihnen gesagt wurde, dass das wichtig sei, um länger zu leben. Und am Anfang wurde ihnen mitgeteilt, du wirst in zwei, drei Jahren sterben, und dann kommen plötzlich diese Medikamente, und du hast Hoffnung und hältst dich daran fest, und du sagst, okay, ich nehme diese Medikamente. Du verkaufst deinen Besitz und fängst an, diese Medikamente zu nehmen, und wenn du sie ein Jahr lang oder so genommen hast, wird das Virus resistent, du entwickeltst eine Resistenz gegen das Medikament und musst es absetzen. Ich kenne 40 Leute, die diese Medikamente genommen haben, und 32 davon sind schon gestorben. Wir wissen nicht richtig warum, ob es daran liegt, dass sie nur zwei Präparate nehmen, weil sie sich nicht mehr leisten können. Ich weiß nicht, wie viele Menschen sterben werden. Und jetzt werden diese AIDS-Generika in Indien hergestellt, es gibt drei oder vier Unternehmen, die sie produzieren. Ihre Vertreter gehen herum und erzählen den Ärzten, dass das die Medikamente sind, die sie verschreiben sollten. Die Leute können sich aber nicht mehr als zwei Präparate leisten. Und so haben die Ärzte keine andere Wahl, als zwei Medikamente zu verschreiben. (*Anmerkung: Der aktuelle Versorgungsstandard ist eine Kombination von drei Anti-HIV-Medikamenten.*)

Aus dem Englischen übersetzt von Brigitte Weingart

STOP
GLOBAL
AIDS
NOW
DONATE THE DOLLARS
TREAT THE PEOPLE
DROP THE DEBT
BUSH
AIDS
FUND