

AIDS-FORUM D.A.H.

SONDERBAND

ACT UP

FEUER UNTERM ARSCH

Die AIDS-Aktionsgruppen
in Deutschland und den USA

Andreas Salmen (Hg.)



Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.



AIDS-FORUM D.A.H.

Sonderband

ACT UP: FEUER UNTERM ARSCH
Die AIDS-Aktionsgruppen
in Deutschland und den USA

Eine Dokumentation

herausgegeben von Andreas Salmen
im Auftrag der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.

Übersetzungen
aus dem Amerikanischen
von Axel Stelten

Ich widme diesen Band meinem langjährigen Lebenspartner Michael Fischer.
 Ich danke vor allem Klaus-Dieter Beißwenger und Christine Höpfner vom Lektorat/Printmedien der Deutschen AIDS-Hilfe für fast grenzenlose Geduld und Unterstützung bei der Erstellung dieses Bandes. Ich danke Axel Stelten und Bernd Vielhaber für die Mitarbeit. Michael Callen, Dan Turner †, Cindy Patton, Larry Kramer, Vito Russo †, David Leavitt, Mark Harrington, Peter Staley, Jess-E Musique/Virgin Music (Pubs) Ltd. und den Fotografen Johannes Aevermann, Jake Peters und Florian Wüst für freundliche Abdruckgenehmigungen. Ohne diese Menschen und die ACT UP-Gruppen in New York, San Francisco und Berlin wäre dieses Projekt nicht möglich gewesen. Schließlich gilt herzlicher Dank der Deutschen AIDS-Hilfe, die dieses Buch ermöglicht hat.

Berlin im September 1991
 Andreas Salmen

Impressum

AIDS-FORUM D.A.H. Sonderband, 1991
 © Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
 Nestorstraße 8-9
 1000 Berlin 31
 September 1991

Redaktion: Klaus-Dieter Beißwenger,
 Christine Höpfner

Gestaltung: Detlev Pusch;
 Umschlag unter Verwendung
 eines Plakates von David Wojnarowicz
 Satz: EinSatz Ahmed Kusserow
 Druck: Oktoberdruck
 alle Berlin

Fotos: Johannes Aevermann, Jake Peters, Florian Wüst

ISSN 0937-194X

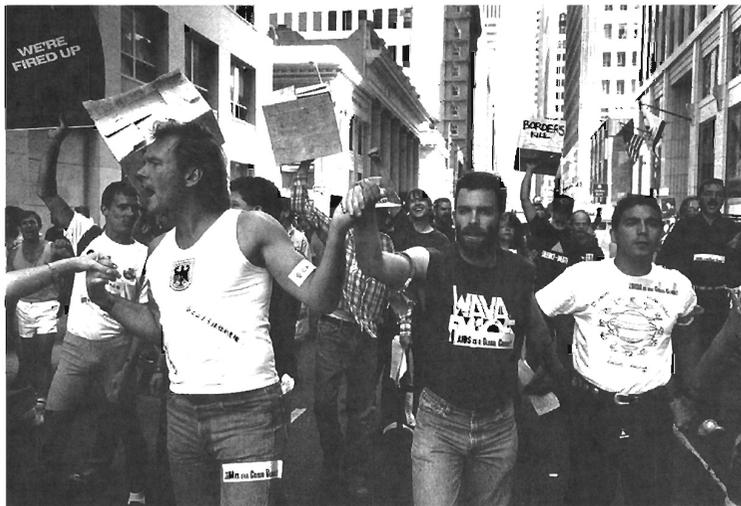
Spendenkonten:
 Deutsche Apotheker- und Ärztebank, Berlin
 Konto 000 3500 500 (BLZ 100 906 03)
 Postgiroamt Berlin
 Konto 179 00-105 (BLZ 100 100 10)

Die D.A.H. ist als gemeinnützig und mildtätig und damit
 besonders förderungswürdig anerkannt.
 Spenden sind daher steuerabzugsfähig.

INHALT

Jimmy Somerville Read My Lips (Enough Is Enough)	5
Andreas Salmen Einleitung	7
Michael Callen / Dan Turner Geschichte der Selbsthilfe-Bewegung von Menschen mit AIDS	9
Denver-Prinzipien	15
Cindy Patton Die AIDS-Industrie – Die soziale Konstruktion von „Opfern“, „Ehrenamtlichen“ und „Experten“	17
Larry Kramer Die Anfänge von ACTing UP	29
Vito Russo Ein Test, was für eine Gemeinschaft von Menschen wir sind	39
Michael Callen Passiver Genozid in den AIDzigern	43
David Leavitt Die neuen Schwulen	47
Mark Harrington Anatomie einer Katastrophe	53
Peter Staley Persönliche (politische) Ansichten über eine Epidemie	61
Larry Kramer Ein Aufruf zum Aufruhr	65
ACT UP Erklärung von San Francisco	69

ACT UP New York AIDS Treatment Agenda 1990	75
Bernd Vielhaber Mängel in der medizinischen Versorgung von Menschen mit HIV/AIDS in der Bundesrepublik	111
Andreas Salmen Literaturtips	123
ACT UP-Gruppen in Deutschland	125
Über den Herausgeber	127



AIDS-Aktivist*innen aus Ländern Nordamerikas und Europas protestieren anlässlich der VI. Internationalen AIDS-Konferenz in San Francisco im Juni 1990 gegen die US-Einreisebeschränkungen für Menschen mit HIV/AIDS.

Foto: Jake Peters

READ MY LIPS (ENOUGH IS ENOUGH) Text und Musik: Jimmy Somerville

Here We Are And Standing Our Ground
And We Won't Moved By What They Say
So We'll Shout (Shout!)
As Loud As We Can
And We'll Shout (Shout!)
'Till They Hear Our Demands
Money Is What We Need, Not Complacency

Read My Lips And They Will Tell You
Enough Is Enough Is Enough Is Enough

Finding Cures Is Not The Only Solution
And It's Not A Case Of Sinners Absolution
So We'll Fight (Fight!)
For Love And With Pride
And We'll Fight (Fight!)
Standing Together For The Right
To Live And Die With Dignity

Read My Lips And They Will Tell You
Enough Is Enough Is Enough Is Enough

The Power Within, We Can Use It To Win
So We'll Shout (Shout!)
As Loud As We Can
And We'll Fight (Fight!)
'Till They Meet Our Demands
Money Is What We Need, Not Complacency

Read My Lips And They Will Tell You
Enough Is Enough Is Enough Is Enough

© 1989 Jess-E Musique/Virgin Music (Pubs) Ltd.
Alle Rechte für DIA/CH bei Virgin Music Publishers Germany

EINLEITUNG

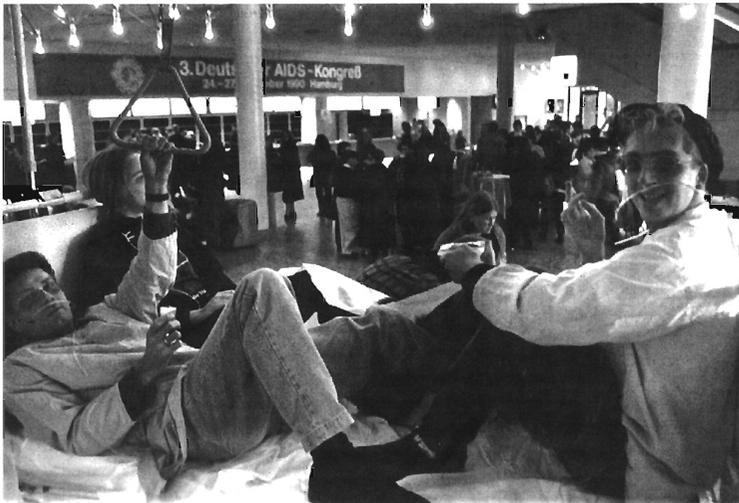
Andreas Salmen

Mit diesem Band widmet sich die Reihe AIDS-FORUM D.A.H. wieder einer Organisation. Waren es im ersten Sonderband der Reihe die AIDS-Hilfen, geht es hier um die AIDS-Aktionsgruppen unter dem Namen „ACT UP – AIDS Coalition To Unleash Power“ (AIDS-Koalition zur Erringung von Kraft/Macht). AIDS-Aktionsgruppen mit ihrem vehementen öffentlichen Eintreten für die Bürgerrechte von Menschen mit HIV/AIDS und für deren optimale medizinische und therapeutische Versorgung haben in den letzten Jahren das Bild von AIDS-Selbsthilfe in der Öffentlichkeit zunehmend bestimmt – Grund genug, sich ihrer Geschichte, ihren Themen und ihren Aktionsformen zu widmen.

Michael Callen und Dan Turner stellen die Geschichte der People With AIDS Coalition dar. 1983 gegründet, stellt sie mit ihrer frühen Selbstorganisation von direkt Betroffenen eine wichtige Grundlage für die Bildung öffentlich agierender Aktionsgruppen dar. Die Denver Prinzipien fassen die wichtigsten Forderungen dieser Zeit zusammen.

Cindy Patton analysiert in ihren Betrachtungen der „AIDS-Industrie“ nicht nur das Handeln staatlicher AIDS-Organisationen und der offiziellen Forschung, sie kritisiert auch die Entwicklung der privaten AIDS-Serviceorganisationen. Beide Aufsätze stellen eine gute Grundlage für das Verständnis der Notwendigkeit von Aktionsgruppen dar.

1987 wurde in New York die erste ACT UP-Gruppe gegründet. Dokumentiert wird hier die Gründungsrede von Larry Kramer. Es folgen mit Reden Vito Russos und Michael Callens zwei Texte, die in ihrer Verbindung ganz persönlicher Erfahrungen mit dem umgebenden politischen Geschehen die sprachliche Radikalität von ACT UP verständlich machen. Politische Polemik hat in der öffentlichen Diskussion ohnehin einen wichtigen Platz. Führt man sich jedoch die Situation im New York des Jahres 1987 vor Augen, als allein in dieser Stadt bereits tausende schwule Männer an AIDS gestorben waren – die meisten der Aktivistinnen hatten nicht nur einen Freund verloren –, wird die Konsequenz der Texte noch verständlicher. David Leavitt schildert sein Erleben der AIDS-Krise als junger Schwuler und sein Hineinwachsen in ACT UP. Mark Harrington, einer der Theoretiker der New Yorker ACT UP-Gruppe, stellt in seiner „Anatomie“ die erheblichen Mängel der amerikanischen AIDS-Forschung dar. Er entwickelt eine eigene Prioritätenliste, die kurze Zeit später in der „AIDS Treatment Agenda“ ausgearbeitet wird. Die VI. Internationale AIDS-Konferenz in San Francisco im Jahr 1990 führt zu Disputen innerhalb von ACT UP über das weitere Vorgehen. Während Kramer – mittlerweile wütend und frustriert – zu Aufruhr und gar zu Terroran-



*AIDS-Kongreß Hamburg: In Krankenhausbetten liegend fordert ACT UP eine Verbesserung der ambulanten Versorgung von AIDS-Patienten. In der stationären Behandlung muß eine größere Zahl von Pflegekräften eingesetzt werden.
Foto: Florian Wüst*

schlagen aufruft, warnen örtliche Gruppen vor einer derartigen Eskalation der Auseinandersetzung. Peter Staley faßt die Stimmungslage der AIDS-Aktiven in seinem Eröffnungsbeitrag für die AIDS-Konferenz treffend zusammen.

Bernd Vielhaber, Mitarbeiter des Berliner Pflegevereins HIV e.V., beschreibt schließlich die spezifischen Probleme und Mängel der medizinischen Versorgung von Menschen mit HIV/AIDS in der Bundesrepublik.

Es bleibt zu hoffen, daß dieser Band noch mehr Betroffenen als bisher den Mut verschafft, sich öffentlich zu äußern und ihre Probleme darzustellen. AIDS ist kein Thema der allgemeinen Medien mehr, der Neuigkeitswert der „Seuche“ ist dahin – es sei denn, wir machen Krankheit und unsere Situation durch unser Handeln zum Thema.



Mit einer „Geldsack“-Aktion protestieren die ACT UP-Gruppen gegen die Preispolitik des Pharmariesen Burroughs Wellcome. Der Konzern verlangt für AZT einen deutlich über den Herstellungs- und Vertriebskosten liegenden Preis. Dies macht den Einsatz insbesondere in den ärmeren Ländern nahezu unmöglich. Wellcome war auf dem Deutschen AIDS-Kongreß 1990 mit einem Sondersymposium vertreten.

Foto: Florian Wüst

GESCHICHTE DER SELBSTHILFE-BEWEGUNG VON MENSCHEN MIT AIDS

**Michael Callen (New York),
Dan Turner (San Francisco)**

Wir halten es für wichtig, die Gründungsgeschichte der Selbsthilfe-Bewegung von Menschen mit AIDS (engl.: People with AIDS = PWA) hier und heute zu schreiben, noch bevor unser Gedächtnis nachläßt. Viele von den ersten Kämpfern sind inzwischen von uns gegangen. Diejenigen von uns, die noch am Leben sind, haben die Verantwortung, für die nachfolgenden Generationen von Menschen mit AIDS die Anfänge der PWA-Selbsthilfe-Bewegung zu dokumentieren. Selbsthilfe basiert auf dem eigentlich völlig naheliegenden Konzept, daß Menschen mit AIDS an den Entscheidungen, die ihr eigenes Leben betreffen, beteiligt sein sollten.

Die Gründung der PWA-Selbsthilfe-Bewegung ist hauptsächlich die Geschichte zweier Städte: San Francisco und New York. Es ist traurig, daß die erste „umfassende“ Geschichte von AIDS in den Vereinigten Staaten, „And the Band Played On“, die PWA-Selbsthilfe-Bewegung nicht erwähnt oder herunterspielt. So erzählen wir hier, so gut wir es können, unsere eigene Geschichte, damit zukünftige Generationen unseren Weg verstehen können.

Im Geist von San Francisco

Einer der ersten Menschen in San Francisco, der die Diagnose AIDS erhielt, war Bobbi Campbell. Das war im September 1981. Er war auch der erste, der mit seiner Krankheit an die Öffentlichkeit ging. Anfang 1982 erschien der erste in einer Reihe wichtiger Artikel in der Schwulenzeitschrift von San Francisco, dem SENTINEL, in denen Bobbi beschrieb, was er durchmachte und in denen er anderen Ratschläge gab.

Dan Turner wurde im Februar 1982 diagnostiziert. Dr. Marcus Conant machte Bobbi und Dan den Vorschlag, sich zusammenzutun und ihre Erfahrungen auszutauschen. Sie trafen sich in Dans Haus in den Hügeln des Castro-Distrikts. Der Grundstein dessen, was einmal „Menschen mit AIDS in San Francisco“ werden würde, war gelegt, ja das Konzept der PWA-Selbsthilfe-Bewegung selbst war geboren. Dan kann sich daran erinnern, daß Bobbi einen Anstecker mit einer einfachen, aber machtvollen Botschaft trug: „Überleben“.

Cleve Jones bat Dan darum, auf der Geburtstagsparty von Harvey Milk zu sprechen. Die Castro Street war abgesperrt, und Dan hielt seine erste Rede als ein in der Öffentlichkeit bekannter PWA. Seine Botschaft bestand aus drei

Punkten: „Halte Dich auf dem Laufenden! Sei vorsichtig, aber nicht paranoid! Verhalte Dich solidarisch!“ Die Menge jubelte, als Dan bekanntgab, daß er – nach neun überstandenen Chemotherapien – gerade an einem Marathonlauf teilgenommen hatte. Das war der Anfang vieler öffentlicher Auftritte von Dan und Bobbi.

Ungefähr zur gleichen Zeit fanden zwei wichtige Ereignisse statt. Dr. Conant und Dr. Paul Volberding hatten Bobbi und Dan zu einem Treffen eingeladen, bei dem dann die „KS/AIDS Foundation von San Francisco“ ins Leben gerufen wurde. (Die „KS/AIDS Foundation“ entstand aus der AIDS-Telefonberatung, die von Cleve Jones und Dr. Conant gegründet worden war.)

Kurz danach trafen sich Bobbi und Dan mit ein paar PWAs und gründeten „Menschen mit AIDS in San Francisco“ – die erste Organisation von und für Menschen mit AIDS (und AIDS Related Complex = ARC).

In der ersten Zeit wurden Dan und Bobbi sowie ein paar andere richtige „Star-Fälle“, die von Ärzten und den Medien zu öffentlichen Auftritten gebeten wurden. Allmählich gelangte man zu der wichtigen Auffassung, daß Menschen mit AIDS ein integraler Bestandteil der AIDS-Hilfe-Organisationen sein sollten. Als Ergebnis wurde „Menschen mit AIDS in San Francisco“ darum gebeten, Delegierte für verschiedene Gremien zu bestimmen. So wurde Bobbi Campbell Mitglied des „KS/AIDS Foundation's National Board“; und Dan Turner wurde in den „San Francisco KS/AIDS Foundation Board“ gewählt. (Bobby Reynolds, der zeitweise der PWA-Gruppe in San Francisco nicht angehörte, wurde schließlich Vorstandsmitglied des „Shanti-Project“.)

Am 2. Mai 1983 fand der erste „candlelight walk“ statt, der von Menschen mit AIDS organisiert und angeführt wurde. Das Ziel dieser Demonstration war es, auf die Not der Menschen mit AIDS hinzuweisen und an die bereits Gestorbenen zu erinnern. Zu den PWAs, welche die Demonstration organisierten, gehörten Gary Walsh, Mark Feldman, Chuck Morris und Bobbi Campbell (der laut Tagebuch von Dan Turner die „Hoffnungs“-Rede hielt). Auf dieser Demonstration trugen PWAs zum ersten Mal ein Transparent, auf dem das zukünftige Motto der PWA-Selbsthilfe-Bewegung zu lesen war: „Wir kämpfen um unser Leben“. Dieses Transparent wurde später auch in Denver bei der Gründung der nationalen PWA-Bewegung für die Präsentation der Denver-Prinzipien benutzt.

Am 23. Mai beschloß „Menschen mit AIDS in San Francisco“, Dan Turner und Bobbi Campbell im Juni zu der Konferenz in Denver zu schicken. Dieses bedeutsame Treffen war der Auftakt der PWA-Selbsthilfe-Bewegung.

Währenddessen in New York...

Es ist wichtig, in Erinnerung zu behalten, daß AIDS nicht von Anfang an AIDS genannt wurde. Zuerst wurde eine ganze Reihe von Namen für die Epidemie vorgeschlagen, aber Ende 1981, Anfang 1982 fiel die Wahl auf GRID (etwa „Schwulen-bezogene Immun-Schwäche“), oder man nannte die Krankheit ganz einfach „es“. Man hatte „es“. GRID und schließlich AIDS waren Begriffe, die ziemlich schludrig für verschiedene Krankheitsbilder von Lymphadenopathie (LAS) über ARC bis zum Vollbild AIDS benutzt wurden. Dies ist deshalb

wichtig, weil viele der Gründer der PWA-Selbsthilfegruppen gar kein AIDS hatten, zumindest nicht, was wir heute als Vollbild AIDS bezeichnen. Aber zu jener Zeit beachtete niemand diese Unterschiede. Zudem sorgte die Energie derjenigen mit Lymphadenopathie und ARC für die nötige Kontinuität von Generation zu Generation.

Eine der ersten New Yorker Gruppen von Menschen mit AIDS wurde von Michael Callen und Richard Berkowitz gegründet. Der Ruf nach einer PWA-Gruppe resultierte aus einem kontroversen Artikel der beiden, der unter dem Titel „Wir wissen, wer wir sind: Zwei schwule Männer erklären der Promiskuität den Krieg“ im November 1982 im NEW YORK NATIVE erschienen war. Die Gruppe nannte sich „Gay Men With AIDS“ (Schwule Männer mit AIDS, GMWA). Das erklärte Ziel von GMWA war, „uns durch den Austausch der persönlichen Erfahrungen, unserer Kraft und unserer Hoffnung gegenseitig zu unterstützen“. GMWA gab – im Gegensatz zu einer politischen Gruppe – hauptsächlich emotionale Unterstützung.

Ebenfalls im Herbst 1982 trafen sich Mike, Richard und andere mit AIDS und ARC bei einem Meeting der ersten Selbsthilfegruppe in New York City. Diese Gruppe wurde von den Betroffenen selbst organisiert, mit der unaufdringlichen Unterstützung von Dr. Stuart Nichols vom Beth Israel Krankenhaus. Zu der Gruppe gehörte Phil Lanzaretta, der „Großvater“ der PWA-Bewegung in New York. Phil war der erste öffentlich bekannte PWA in New York City. Er gab eine Reihe von Zeitungs- und Fernsehinterviews und schrieb für das Magazin CHRISTOPHER STREET einen fruchtbaren Beitrag über das Leben mit AIDS aus der Sicht eines Betroffenen. Auch Stuart Nichols Gruppe bot hauptsächlich emotionale Unterstützung und war nicht primär politisch orientiert. Im Nachhinein sieht es so aus, als ob wir alle Hände voll damit zu tun hatten, um überhaupt am Leben zu bleiben. Auf die Idee, uns politisch zu organisieren, kamen wir damals nicht.

Irgendwann im Sommer oder Herbst 1982 wurden einige PWAs (das Kürzel PWA war zu der Zeit noch nicht erfunden worden, statt dessen wurden wir damals als „AIDS-Opfer“ oder „AIDS-Kranke“ bezeichnet) auf die Gruppe „New York AIDS Network“ aufmerksam, die sich morgens zu der etwas unchristlichen Stunde von sieben Uhr in den Büros des „Community Health Projects“ im East Village traf. Dieses Netzwerk war von Hal Kooden, Virginia Apuzzo und Dr. Roger Enlow gegründet worden und bildete das erste politische Forum, in dem persönliche Sorgen und Informationen über AIDS ausgetauscht werden konnten. Jeder war eingeladen, an den Treffen teilzunehmen.

Einige der PWAs in New York hatten schon mal etwas von Bobbi Campbell gehört. Er war der erste, der mutig genug – oder dumm genug – war, als schwuler Mann in der Öffentlichkeit zu seiner AIDS-Erkrankung zu stehen. Wir hörten sogar davon, daß er wöchentlich eine Kolumne im SENTINEL schrieb. Wie progressiv diese Tunten aus San Francisco doch waren, dachten wir. In veralteten Ausgaben des SENTINEL, die wir ab und zu in der Oscar Wilde-Buchhandlung kauften, konnten wir seinen Werdegang verfolgen.

Irgendwann wurde der Frust unter den New Yorker PWAs und PWArcs immer größer: Als Menschen mit AIDS und ARC saßen wir auf den Veranstaltungen der „Gay Men's Health Crisis“ (GMHC) herum und hörten schweigend einer Reihe von Ärzten, Krankenschwestern, Rechtsanwälten und Versicherungsex-

perten zu, die uns wortreich beschrieben, wie es ist, wenn man AIDS hat. Es dämmerte mehreren von uns zur selben Zeit, darunter Artie Felson, Tom Nasrallah, Bill Burke, Bob Cecchi, David Golstein, Pete Nalbandian, John Berndt und anderen, daß mit diesem Bild irgendetwas nicht stimmte. Die „wirklichen Experten“, so stellten wir fest, waren nicht auf dem Podium.

Bei einem denkwürdigen Treffen des „AIDS Network“ im Frühjahr 1983 wurde beschlossen, an dem zweiten „National AIDS Forum“ teilzunehmen, das von der „Lesbian and Gay Health Education Foundation“ gesponsert wurde. Wie wir aus San Francisco erfuhren, forderten Bobbi Campbell und andere von den größten AIDS-Hilfe-Organisationen, die Teilnahme von schwulen Männern mit AIDS an der Konferenz finanziell zu unterstützen.

Die Idee traf uns wie ein Blitzschlag. Bis jetzt waren wir einfach nicht darauf gekommen, daß wir als Betroffene irgendwie mehr sein könnten als nur die passiven Empfänger aufrichtiger Anteilnahme von jenen, die (noch) nicht diagnostiziert waren. Sobald das Konzept von PWA – also Menschen mit AIDS, die für sich selbst eintreten – einmal auf dem Tisch lag, griff die Idee um sich wie ein Lauffeuer (mit nur wenig Widerstand von Splittergruppen innerhalb der GMHC). Ein Teil der großen Akzeptanz, die das Konzept der Selbsthilfe fand, ist den Kämpfen der Feministinnen und Bürgerrechtsbewegungen geschuldet. Von den Teilnehmern des „AIDS Network“-Meetings waren Lesben und Feministinnen die ersten und stimmgewaltigsten UnterstützerInnen des Rechts auf Selbsthilfe.

Gewürdigt werden muß in diesem Zusammenhang Alan Long (vor kurzem an AIDS gestorben). Obwohl er damals noch gesund war, hielt er das Konzept der Selbsthilfe für PWAs für wichtig genug, um persönlich die Kosten für die Teilnahme von dreien von uns an der Denver-Konferenz zu übernehmen.

Die historische Konferenz in Denver

PWAs aus dem ganzen Land trafen sich in einem Empfangsraum, der von den Koordinatoren der Konferenz, Helen Shietinger, R.N. und Dan Bailey provisorisch hergerichtet worden war. Anwesend waren, wenn wir uns richtig erinnern, Bobbi Campbell, Dan Turner und Bobby Reynolds aus San Francisco (Mark Feldman hatte ebenfalls seine Teilnahme geplant, war aber kurz vor der Konferenz gestorben; Michael Helquist, sein Lover, kam zum Abschlußessen der Konferenz nach Denver, um Mark zu vertreten); Phil Lanzaretta, Artie Felson, Mike Callen, Richard Berkowitz, Bill Burke, Bob Cecchi, Mathew Sarnier und Tom Nasrallah aus New York City; Gar Traynor aus Los Angeles; jemand mit Namen Elbert aus Kansas City; und jemand aus Denver, an dessen Namen wir uns leider nicht mehr erinnern können.

Bobbi Campbell übernahm schnell die Leitung der Versammelten. Als Ziel skizzierte er ein ehrgeiziges politisches Netzwerk von PWA-Gruppen in allen großen Städten. Er machte den Vorschlag, daß diese lokalen Gruppen schließlich zusammen eine nationale Organisation der Menschen mit AIDS bilden sollten.

Schließlich wurden Empfehlungen formuliert, die sowohl den politischen und holistischen Ansichten der kalifornischen Delegierten Rechnung trugen, wie auch das Interesse der New Yorker an der Debatte über die Ursachen der

Krankheit mitberücksichtigten. Mit erstaunlich wenig Reibereien erreichten wir schnell einen Konsens, und die sogenannten „Denver-Prinzipien“ wurden verabschiedet.

Bobbi Campbell machte den ursprünglich von Mark Feldman stammenden Vorschlag, auf den Namen „Menschen mit AIDS“ zu bestehen. Mark Feldman war ein leidenschaftlicher Gegner der Bezeichnungen „Patient“ oder „Opfer“. Nach einer anfänglichen Skepsis gegenüber der Wichtigkeit des Themas stimmte die New Yorker Fraktion mit den Teilnehmern aus Kalifornien darin überein, daß wir uns in Zukunft als „Menschen mit AIDS“ bzw. „PWA“ bezeichnen sollten.

Nachdem die harte Arbeit getan war, beschlossen wir, die Abschlusssitzung zu stürmen und unsere Forderungen zu präsentieren. Auf demokratische Art und Weise trugen wir einzeln jeder einen Punkt vor, bis die ganze Liste von Empfehlungen und Verantwortlichkeiten zum ersten Mal in aller Öffentlichkeit geäußert worden war. Die Delegierten aus San Francisco hatten ihr Transparent mit dem Slogan „Wir kämpfen um unser Leben“ mitgebracht.

Es blieb kein Auge trocken, wie sich der WASHINGTON BLADE in einem Bericht über die Konferenz ausdrückte. Ginny Apuzzo, die eine programmatische Rede halten wollte, mußte zehn Minuten warten, bis das Publikum sich wieder beruhigt hatte. Ein Thema der zweiten nationalen AIDS-Konferenz waren die „Pioniere“ im Gesundheitswesen der 80er Jahre. Ginny hatte die etwas entmutigende Aufgabe, nach unserer emotional aufwühlenden Demonstration zu sprechen. Auf das Thema anspielend sagte sie, wenn die im Gesundheitswesen Tätigen die Pioniere der Gesundheitsfürsorge wären, dann wären diejenigen unter uns mit AIDS wahrlich die Bahnbrecher.

Im Geist von San Francisco weiterarbeiten

Mit der wichtigen Aufgabe, eine PWA-Organisation in New York aufzubauen, verließen wir Denver. Gemeinsam mit Artie Felson, Richard Berkowitz und Mike Callen flog Bobbi Campbell nach New York zurück und noch im Raucherabteil des Flugzeugs begannen sie damit, Pläne für den Kampf gegen AIDS zu schmieden. Artie und Bobbi wurden enge Freunde und entwarfen ein Konzept für einen nationalen Zusammenschluß der Menschen mit AIDS auf der Grundlage geographischer Repräsentation.

Eine Anzeige, die in den lokalen Schwulenblättern erschien, führte dann zu der Gründung der ersten politischen Organisation von Menschen mit AIDS in New York, mit dem einfachen Namen PWA-New York. Der Gedanke einer aufrührerischen Gruppe von PWAs stieß auf starken Widerstand bei der Organisation Gay Men's Health Crisis (GMHC). Tatsächlich waren viele der ersten PWA-Aktivistinnen aus einem Gefühl der Frustration mit der patriarchalischen (einige meinten auch herablassenden) Haltung von GMHC ihnen und uns gegenüber bei PWA organisiert. (Bei der Wahl von offen sich bekennenden PWAs in den Vorstand gab es bei GMHC, der größten AIDS-Hilfe-Organisation, den längsten Widerstand. Nach einem schwierigen Anfang und einigen Reibereien wurde aber schließlich Frieden geschlossen, und heute arbeiten GMHC und PWA Coalition New York harmonisch zusammen.)

Das erste Safer-Sex-Poster, das in einer Sauna von New York zu sehen war, ist von dieser ersten PWA-Organisation entworfen, bezahlt und verteilt worden. Auch haben Vertreter der PWA-Gruppen, die aus dem Treffen in Denver hervorgingen, an unzähligen Demonstrationen teilgenommen, in Rechtsangelegenheiten beigestanden und haben AIDS im ganzen „menschlicher“ gemacht. In San Francisco war Dan Turner an dem Entwurf für das zweite Safer-Sex-Poster beteiligt, auf dem zwei sexy aussehende nackte Männer, ein Schwarzer und ein Weißer, sich umarmen. Diese „sex-positive“-Poster änderten den Blickwinkel. Statt mit einer Liste von Verboten zu drohen, gab es eine Reihe von Safer-Sex-Tips.

Nach der Denver-Konferenz entwickelte sich PWA-San Francisco weiterhin erfolgreich. Es wurde ziemlich heftig darüber gestritten, ob die Gruppe eher sozial oder mehr politisch sein sollte, bis man sich auf einen Kompromiß verständigt hatte. Bobby Reynolds, Vorstandsmitglied des „Shanti Project“, gründete den „Fun Squad“, eine Gruppe von Menschen mit AIDS/ARC, die unter anderem sogenannte „Massage-Nächte“ sponserte.

Im Juni 1984 wurde zum ersten Mal die jährliche „Christopher Street Day“-Parade den Menschen mit AIDS gewidmet. Die PWAs folgten gleich nach den „Lesben auf Motorrädern“ („Dykes on Bikes“), welche die Parade seit Mitte der Siebziger anführten. Am Straßenrand Stehende applaudierten zustimmend, als sie das Transparent mit der Aufschrift „Wir kämpfen um unser Leben“ sahen, und Bobbi Campbell amüsierte die Menge mit seinem lavendelfarbenen „AIDS Poster Boy“-T-Shirt.

Für die ursprüngliche PWA-Gruppe in New York begannen schwierige Zeiten. Interne Auseinandersetzungen, der Tod von vielen Gründungsmitgliedern und die allgemein feindselige Umgebung führten zu ihrer Auflösung. Aber aus dem Zusammenbruch dieser Gruppe entstand die „PWA Coalition“. Heute ist die „PWA Coalition“ eine erfolgreiche Organisation, deren jährliches Budget fast eine dreiviertel Million Dollar beträgt. Von ihr wird die PWA COALITION NEWSLINE herausgegeben, eine 48-seitige Zeitung, die jeden Monat die besten Artikel von, für und über PWAs, PWArcs und deren Unterstützer enthält. Das Blatt hat eine Auflage von 14.000 und geht weg wie warme Semmeln. Die Broschüre „Überleben und Weiterleben mit AIDS – Ratschläge für HIV-Positive“ ist gerade in der zweiten Auflage erschienen. Über 20.000 davon wurden auf der ganzen Welt verteilt.

„The National Association of People With AIDS“ wurde schließlich ein Teil der „Lesbian & Gay Health Education Foundation“. Bernice Goodman und Caitlin Ryan verdienen unsere Anerkennung dafür, daß sie dabei halfen, den Traum einer „National Association of People With AIDS“ (NAPWA) aufrechtzuerhalten – vor allem nach dem Tod von Bobbi Campbell und Artie Felson. Der Anfang der NAPWA war nicht gerade leicht, aber Ehre, wem Ehre gebührt: Die zur Zeit sehr erfolgreiche NAPWA, mit ihren PWAs aus Boston, Chicago, New York, Atlanta, Columbus, Miami, Dallas, Houston, Kansas City, Seattle, Vancouver, Los Angeles und San Francisco, ist unmittelbar aus dem bedeutsamen Treffen in den Bergen von Colorado hervorgegangen.

Dan Turner, Schriftsteller und PWA, hatte kleine Sketche für die ursprüngliche „AIDS Show“ geschrieben. Darin ließ er ein Abendessen, das in Denver stattgefunden hatte, noch einmal aufleben, um damit die Gründung der PWA-

Selbsthilfe-Bewegung zu feiern. Michael Callen erfand ein auflockerndes „Sex, drug and rock’n’roll“-Quiz, das zu spielen mittlerweile eine Tradition geworden ist, wann immer sich PWAs von überallher treffen, um politische Strategien zu diskutieren. Nach ziemlich zermürbenden politischen Debatten in Denver ließen wir erst einmal Dampf ab, indem wir abwechselnd Bobbi Campbells Nonnengewand anzogen und uns darin in kompromittierenden Stellungen fotografierten. Und es wäre auch eine ziemliche Nachlässigkeit von uns, wenn wir nicht wenigstens auf die Affairen zwischen PWAs/PWArcs in Denver und auf den folgenden Treffen hinweisen würden – selbstverständlich alles Safer Sex.

In den nachfolgenden Jahren kamen neue „Helden“ der PWA-Selbsthilfe hinzu: Dean Sanmire, Paul Castro, John Lorenzini, Roger Lyon, Ron Carey und Gary Walsh in San Francisco; David Summers, Griffin Gold, Michael Hirsch, Michael Calvert, Joseph Foulon und Max Navarre in New York; Seth Newman und Alan Kikonis in Boston; Bruce Hall in Chicago; Amy Sloan aus Indiana; und viele andere, deren Namen wir unglücklicherweise vergessen haben. (Wer etwas über Leute weiß, welche die PWA-Selbsthilfe-Bewegung unterstützt haben, wird gebeten, sich mit Mike Callen oder Dan Turner in Verbindung zu setzen, damit sie die Geschichte weiterschreiben können.)

Am besten beenden wir diese kurze Geschichte der PWA-Selbsthilfe-Bewegung mit den 17 Prinzipien, wie sie 1983 in Denver verfaßt und verabschiedet wurden. Sie sind genauso wichtig und machtvoll wie damals.

DENVER-PRINZIPIEN

Erklärung des „Advisory Committee of People with AIDS“

Wir verurteilen alle Versuche, uns als „Opfer“ abzustempeln, ein Ausdruck, der Scheitern impliziert. Ebenso sind wir nur manchmal „Patienten“, ein Wort, das Passivität, Hilflosigkeit und Abhängigkeit von der Fürsorge anderer suggeriert. Wir sind „Menschen mit AIDS“.

Empfehlungen an das Personal im Gesundheitswesen

- 1) Seid offen, vor allem gegenüber Euren Patienten mit AIDS.
- 2) Macht die Theorie, die Ihr über die Ursachen von AIDS habt, deutlich und diskutiert sie mit Euren Patienten, da dies Eure Behandlungsmethoden und Eure Pflege beeinflusst.
- 3) Sprecht über Eure Gefühle bezüglich AIDS (z.B. Eure Ängste, Befürchtungen, Hoffnungen usw.) und befaßt Euch nicht nur intellektuell damit.
- 4) Setzt Euch gründlich mit Euch selbst und mit Eurer Haltung gegenüber AIDS auseinander.
- 5) Behandelt Menschen mit AIDS immer als vollwertige und selbstverantwortliche Personen. Sprecht über psychosoziale Probleme genauso wie über medizinische Fragen.
- 6) Redet mit Menschen mit AIDS, auch über ihre Sexualität – gefühlvoll und ohne auszuweichen. Dazu braucht Ihr Informationen über die Sexualität von Schwulen, besonders von Menschen mit AIDS.

Empfehlungen an alle

- 1) Helft uns im Kampf gegen diejenigen, die uns unsere Jobs wegnehmen und uns aus unseren Wohnungen hinauswerfen wollen; gegen diejenigen, die sich weigern, uns zu berühren oder uns von unseren Geliebten, unseren Freunden und Gleichgesinnten trennen wollen. Es gibt nämlich keinerlei Hinweise darauf, daß AIDS durch alltägliche soziale Kontakte übertragen wird.
- 2) Macht Menschen mit AIDS nicht zum Sündenbock. Gebt uns nicht die Schuld an der Epidemie. Zieht keine verallgemeinernden Schlüsse über unsere Lebensstile.

Empfehlungen an Menschen mit AIDS

- 1) Setzt Euch zusammen und wählt Eure eigenen Vertreter. Stellt Euch selbst Eure Aufgaben und entwickelt Eure eigenen Strategien. Sprecht selbst mit den Leuten, die in den Medien arbeiten.
- 2) Macht von Eurem Recht gebrauch, an allen Entscheidungsprozessen, vor allem in den Vorständen Eurer Hilfsorganisationen, mitzuwirken.
- 3) Engagiert Euch auf allen AIDS-Veranstaltungen und tut dies gleichberechtigt mit den anderen Teilnehmern. Tauscht mit ihnen Erfahrungen und Erkenntnisse aus.
- 4) Praktiziert Safer Sex, um Eure Partner und Euch selbst nicht zu gefährden. Wir sind der Meinung, daß Menschen mit AIDS eine ethische Verantwortung haben, ihre potentiellen Sexualpartner über ihren Gesundheitszustand zu informieren.

Rechte der Menschen mit AIDS

- 1) Wir haben das Recht auf ein lebenswertes Dasein, auf ein gefühlsmäßig und sexuell voll befriedigendes Leben, wie jeder andere Mensch auch.
- 2) Wir haben das Recht auf hochwertige medizinische Behandlung und qualifizierte soziale Unterstützung in jeder Hinsicht, ohne jegliche Diskriminierung aufgrund unserer sexuellen Orientierung, unseres Geschlechts, unserer medizinischen Diagnose, des sozialen Status oder unserer ethnischen Herkunft.
- 3) Wir haben das Recht auf Aufklärung über alle medizinischen Vorgänge und Risiken, auf Wahl oder Verweigerung einer Behandlungsmethode, auf Weigerung, an wissenschaftlichen Forschungen teilzunehmen. Wir haben dieses Recht, ohne gleichzeitig riskieren zu müssen, die qualifizierte medizinische Behandlung zu verlieren. Wir haben das Recht, selbstverantwortlich Entscheidungen über unser Leben zu treffen.
- 4) Wir haben das Recht auf Privatsphäre, auf die vertrauliche Behandlung unserer medizinischen Daten. Wir haben das Recht auf menschlichen Respekt und auf die Wahl unserer wichtigsten Kontaktpersonen.
- 5) Wir haben das Recht, in Würde zu sterben – und zu LEBEN.

Aus: Michael Callen (ed.): *Surviving and Thriving with AIDS: Collected Wisdom. Volume Two. People with AIDS Coalition, Inc. New York. 1988*

Übersetzung: John Hatchett/Axel Stelten

DIE AIDS-INDUSTRIE DIE SOZIALE KONSTRUKTION VON „OPFERN“, „EHRENAMTLICHEN“ UND „EXPERTEN“

Cindy Patton

Wir machen zur Zeit die Erfahrung, daß die Wissenschaft zwar unsere Realität prägt, daß sie uns aber nicht vor unseren eigenen menschlichen Beschränkungen schützen kann. Die kulturellen und politischen Reaktionen auf AIDS machen dies augenblicklich besonders deutlich. Zum einen werfen sie uns auf mittelalterliche Vorstellungen von Sünde und Krankheit zurück, um uns gleichzeitig mit einer kybernetischen Zukunft von Lentiviren und technologisiertem Sex zu konfrontieren.

Im Zeitalter der Aufklärung wurde die feudale und klerikale Ordnung der menschlichen Ungleichheit durch die Bildung einer modernen Taxonomie der Wissenschaft ersetzt. Die Kontrolle über Informationen, die einen genauso zweifelhaften Anspruch auf Objektivität wie die Wissenschaft erhebt, wird gegenwärtig dazu benutzt, Kategorien der Klasse, Rasse und der Sexualität in Übereinstimmung mit der Unvernunft, die für die Reaktionen auf AIDS charakteristisch ist, zu reorganisieren. Die neuen Konstrukte von Klasse und Sexualität wurden zuerst von den verschiedenen Medien, Wissenschaftszeitschriften und den politischen Fachzeitschriften in die Diskussion eingebracht. Die Begriffe sind jedoch widersprüchlich und umstritten: Sie erzeugen ideologische Paradoxien und bieten gleichzeitig die Möglichkeit, Strategien zu entwickeln gegen Rassismus, Klassendiskriminierung, Sexismus und Schwulenhaß, wie sie sich augenblicklich in der AIDS-Krise manifestieren.

Schwulenhaß und Rassismus (weniger häufig Diskriminierung aufgrund des Geschlechts und der Klassenzugehörigkeit), weckten mein Interesse an der Reorganisation von Rasse, Klasse und Sexualität. Als AIDS sich zu einer politischen und sozialen Krise entwickelte, überraschte mich die Unfähigkeit der Schwulenorganisationen, trotz aller guten Absichten mit den ethnischen Gruppen zusammenzuarbeiten; obwohl sie doch eigentlich natürliche Verbündete im Kampf gegen AIDS sein müßten. Die offensichtlichen Vorteile einer Zusammenarbeit und die Einsicht in deren Notwendigkeit hätten die geschichtlichen Hürden zwischen diesen beiden Gruppen eigentlich überwinden müssen, sowohl auf nationaler als auch auf lokaler Ebene. Durch jahrelange fortschrittliche Arbeit ist das gegenseitige Verständnis gewachsen. Die Integration von Lesben und Schwulen in die Regenbogenkoalition könnte die Basis für eine weitere Kooperation in Sachen AIDS darstellen. Statt dessen ist jedoch eine wachsende Hegemonie der AIDS-Gruppen zu verzeichnen; eine Hierarchie, die auf komplexere Probleme verweist, als schlecht geplante Strategien oder Probleme auf lokaler Ebene vermuten lassen. Durch die Art und Weise, in der

AIDS-Hilfen und AIDS-Aufklärung in den späten 80ern strukturiert sind, wurde mir klar, daß die „AIDS-Industrie“, wie ich sie bezeichnen möchte, bestimmte Muster von Rassismus, Sexismus und Diskriminierung aufgrund der Klassenzugehörigkeit institutionalisiert hatte – obwohl sie gleichzeitig versuchte, Gewalt gegen Schwule abzuwehren.

Unter AIDS-Industrie verstehe ich die Verknüpfung von staatlicher Gesundheitsfürsorge mit den privaten gemeinnützigen Organisationen, die sich ausschließlich der AIDS-Arbeit widmen. Ich habe diesen Begriff gewählt, weil er – statt das Bild eines „Establishments“ zu evozieren, das durch Macht oder einfach durch Geld zusammengehalten wird – eher eine Reihe sozialer Beziehungen impliziert, die auf gemeinsamen Normen, der Art und Weise der Organisation und institutionalisierten Denkmustern basieren. Die Vorstellung einer „Industrie“ ist natürlich in mancher Hinsicht eine Fiktion und beinhaltet die Gefahr, Erfahrungen auf lokaler Ebene zu verdecken und zu verallgemeinern. Trotzdem ist es wichtig, die zugrundeliegenden politischen Voraussetzungen und materiellen Bedingungen aufzudecken, die AIDS zu einem „besonderen“ Problem machen und „besondere“ Lösungen legitimieren. Es ist wichtig, zwischen der Industrie mit ihren Gesetzen und Normen einerseits und andererseits den Menschen, die als ehrenamtliche oder feste Mitarbeiter in solchen Gruppen arbeiten, zu unterscheiden. Individuelle Personen haben die unterschiedlichsten Ansichten über ihre Rolle in solchen Organisationen und können mit den internen und externen Zielen und Zwecken leicht in Konflikt geraten. Die vollen Implikationen von Rassismus und Sexismus, der Diskriminierung aufgrund von Klassenzugehörigkeit und der Vorurteile gegenüber Schwulen, wie sie im Umgang mit AIDS in einzelnen Gruppen und Communities entstehen, sind indes besser zu begreifen, wenn man sich klar macht, daß diese Menschen innerhalb einer „Industrie“ arbeiten.

Von der Basis- zur Büroarbeit

Von 1985 bis Mitte 1986 veränderte sich der Kampf gegen AIDS in den großen US-amerikanischen Städten in entscheidender Weise. Bis dahin war der schwule Widerstand gegen eine feindliche Regierung und ein gleichgültiges Gesundheitswesen bestimmend gewesen; jetzt integrierten sich die Aktivisten langsam in eine neue AIDS-Industrie, die eine andere Art des Engagements erforderte und ihre eigene strukturelle Logik besaß. Zu einem Teil hatte diese Veränderung ihre Ursache in der wachsenden Selbstbestimmung, die die schwule Community inzwischen in der AIDS-Arbeit erlangt hatte. Diese Selbstbestimmung war durch die Schwulenbewegung möglich geworden. Jetzt hatte man Angst davor, daß andere Minoritäten-Gruppen durch die Bürgerrechtsbewegung ebenfalls Anspruch auf Macht in der AIDS-Arbeit erheben könnten. Die Zeit des Medien-Blackouts, während der nur ein paar Sensationsberichte oder medizinische Artikel veröffentlicht wurden, war 1985 zu Ende. In diesem Jahr wurde sich die Öffentlichkeit zum ersten Mal bewußt, daß AIDS auch Heterosexuelle betraf, die weder Empfänger von Bluttransfusionen noch i.v. Drogengebraucher waren. Die Regierungsbehörden versuchten zunächst, einen Überblick darüber zu bekommen, was bisher getan worden war, und was in

Zukunft zu tun wäre. Während dieser kurzen Zeit betrachtete man die großen schwulen AIDS-Organisationen als Experten auf dem Gebiet, da sie in den paar vorausgegangenen Jahren mit AIDS Erfahrungen gesammelt hatten. Mit wachsendem Interesse der Medien und der Regierung bekam man jedoch immer öfter zu hören, daß schwule Männer wohl eher eine spezielle „Lobby“ seien als „Experten“. Je enger die basisorientierten schwulen AIDS-Gruppen mit der Regierung zusammenarbeiteten, desto weniger wurde direkt von Sex gesprochen; und umgekehrt machten Regierungsvertreter, zumindest die liberaleren unter ihnen, weniger schwulenfeindliche Bemerkungen. Das langsame Verschwinden des Themas Homosexualität aus der AIDS-Diskussion war jedoch keine Folge der abnehmenden Schwulenfeindlichkeit, wie die großen AIDS-Organisationen annahmen. Tatsächlich sahen die Rechten in dieser „Enthomosexualisierung“ eine Art Komplott, mit dem die „wirkliche Wahrheit“ über AIDS verdeckt werden sollte. Mit der Enthomosexualisierung des AIDS-Diskurses vermehrten sich gleichzeitig die Klassen- und Rassenvorurteile, und so muß das Abnehmen von Vorurteilen gegenüber Schwulen am Anstieg von Rassismus und Diskriminierung aufgrund der Klassenzugehörigkeit in dieser neuen AIDS-Industrie gemessen werden.

Bis 1986 hatten die bedeutenden AIDS-Organisationen ein neues Paradigma nicht nur verinnerlicht, sondern wurden zum Multiplikator eines neuen Verständnisses der Organisation und Bedeutung von AIDS, das die Gruppen von ihren Wurzeln in der Bewegung radikal trennte. Die AIDS-Gruppen machten von nun an mit den Regierungsbehörden gemeinsame Sache, auch wenn sie ihren Standpunkt zu Zwangstests, Diskriminierung und ähnlichen Themen beibehielten. Das Auftauchen eines erkennbaren professionellen Stils innerhalb der AIDS-Gruppen, einer Hinwendung zu professionellen Standards und Effizienz, fällt mit der ersten wesentlichen staatlichen Förderung der AIDS-Hilfen und AIDS-Aufklärung gegen Ende 1985 zusammen. Sowohl Regierungsvertreter als auch die AIDS-Gruppen nahmen an, daß die Zahl der AIDS-Fälle in alarmierender Weise ansteigen und die Gesellschaft von der AIDS-Epidemie finanziell und sozial betroffen sein würde. Angesichts einer weitverbreiteten Verdrängung von AIDS verstärkte diese gemeinsame Annahme die Affinität zwischen den Gesundheitsbehörden und den Gruppen aus der Community, während sie die realen Differenzen in der Strategie verminderte. Die AIDS-Gruppen begriffen, daß sie auf staatliche Gelder angewiesen waren, und die Regierungsbehörden begriffen, daß sie die Hilfe und Unterstützung der AIDS-Gruppen mit ihren vielen ehrenamtlichen Mitarbeitern benötigten.

Aber diese neue Industrie gab sich nicht mit dieser massiven, wenn auch manchmal unbehaglichen Verbindung von Geld und Menschen zufrieden: Um ihre Methoden im Umgang mit der Epidemie rechtfertigen zu können, mußte auch die „Geschichte“ der schwulen Community und ihrer Reaktion auf AIDS neu geschrieben werden. Im folgenden werde ich untersuchen, wie das Image, das die Industrie von sich selbst produzierte, die Konstruktion einer neuen AIDS-Geschichte (mit „Opfern“, „Experten“ und „Ehrenamtlichen“ als Protagonisten) geradezu erforderlich machte! Drei Fragen sollen die versteckten Vorurteile in der Politik der Industrie aufdecken:

- Wer kontrolliert die Informationen?
- Wen erreichen die Informationen?

■ Wer erhält Krankenpflege?

Die weiße, von der Mittelschicht dominierte AIDS-Industrie in den USA – sowie die westlich dominierten AIDS-Organisationen auf der ganzen Welt – kontrollieren nicht nur die Geldmittel, sondern sie bestimmen auch, wer überhaupt über AIDS reden darf.

Wer kontrolliert die Informationen?

Durch eine Reihe widersprüchlicher Prozesse ist die Kontrolle über AIDS-Informationen in den letzten zwei bis drei Jahren gleichzeitig professionalisiert und demokratisiert worden. Von diesen Entwicklungen möchte ich auf drei näher eingehen, nämlich die Einführung von „Medien-AIDS-Experten“, die Einrichtung alternativer Ambulanzen für den HIV-Test (ATS) und die Einführung professionellen Gesundheitspersonals mit einer traditionellen Auffassung von Gesundheitsaufklärung. Diese neuen Machtstrukturen kontrollieren sowohl die Erstellung als auch die Zielrichtung von AIDS-Information und Aufklärung.

Das Aufkommen von Medienexperten hat den Abstand zwischen den Produzenten und den Konsumenten von wissenschaftlichen Kenntnissen vergrößert. Die „Vermittler“ der AIDS-Informationen in den Medien neigen zu Auslassungen und Vereinfachungen: Die Verwendung von Begriffen wie „AIDS-Test“, „Promiskuität“ und „AIDS-Infizierter“ verzerrt die wissenschaftlichen Fakten und ihre sozialen Implikationen. Wissenschaftsjournalisten formulieren dieselben alten Vorurteile in einer neuen „objektiven“ Sprache: Sie behaupten, daß schwule Aktivisten und rechtsradikale Fanatiker das AIDS-Problem „politisiert“ hätten, bestreiten aber die politischen Implikationen, die dadurch entstehen, daß die Medien die AIDS-Informationslandschaft zweifellos prägen.

Zum zweiten: Angesichts verwirrender „Fakten“ über exotische Viren und spektakuläre neue Medikamente wird die Einführung von HIV-Antikörper-Tests allgemein als ein Beitrag zur Demokratisierung der AIDS-Aufklärung angesehen. Die sogenannten alternativen Test-Ambulanzen, die staatlich finanziert und beaufsichtigt werden, wurden Ende 1985 eingerichtet, nachdem der Test im Frühjahr desselben Jahres verfügbar geworden war. Diese Ambulanzen wurden nicht in einem linken oder progressiven Sinn als „alternativ“ bezeichnet, sondern weil sie eine Alternative zum Blutspenden darstellten, wenn man Auskunft über seinen HIV-Status haben wollte.³

Die alternativen Test-Ambulanzen sind seitdem zu der wichtigsten Einrichtung avanciert, um einzelne Menschen (im Gegensatz zu Communities) in die neue, von HIV bestimmte Welt zu sozialisieren. Die Medien und die staatlichen Programme zur AIDS-Aufklärung haben den HIV-Antikörper-Test zum Herzstück ihrer „Stop AIDS“-Kampagnen gemacht. Viele Politiker glauben, daß nicht die Selbstorganisation der Schwulen, sondern die massive Anwendung des Tests die Ausbreitung der HIV-Infektion unter schwulen Männern verlangsamt hat. Diese Auffassung erklärt solche Gesetzesinitiativen wie die von Jesse Helms in den USA und „Section 28“ in Großbritannien. Die Verabschiedung der erzwungenen Gesetze resultiert unmittelbar aus der Ablehnung der Rolle, die eine positive schwule Identität bei der Einschätzung des Infektionsrisikos und der Reduzierung der HIV-Infektionen spielt. In den USA

glaubt man, daß „neutrale“ Tests das Problem beseitigen könnten, während fast alle anderen Staaten in der Welt großangelegte Test-Programme als teuer, ineffektiv und in ihrem aufklärerischen Nutzen als irreführend ablehnen.⁴

HIV-Antikörper-Tests, die nicht aus diagnostischen Gründen durchgeführt werden, führen zur Konstruktion einer sexuellen Identität, die sich aus Testergebnissen und einem bewußtgewordenen Risiko aufbaut. In den ersten Jahren der Epidemie machte die Community alle Anstrengungen, den Begriff Risikogruppen – Homosexuelle, i.v. Drogengebraucher, Prostituierte und die Partner all derer – durch den Begriff Risiko-Verhalten (z.B. Austausch unsauberen Spritzbestecks und Sex ohne Kondom) zu ersetzen. Die Propagierung des HIV-Antikörper-Tests hat diese Risiko-Kategorien einfach in „positiv“ und „negativ“ umgewandelt, ohne Rücksicht auf die nicht zu unterschätzende Zahl falscher Testergebnisse. Die impliziten Assoziationen von „Positiv-Sein“ und risikoreichem Verhalten sowie „Negativ-Sein“ und Enthaltbarkeit befreien nicht von dem Stigma und den Diskriminierungsmustern, die in der Logik des AIDS-Risikos bereits angedeutet sind: „Risikoreiches Verhalten“, das der Test im wesentlichen nur bestätigt, wird in der Öffentlichkeit bereits automatisch mit schwulen Männern, Prostituierten, Drogengebern und Farbigem assoziiert.

Die Einführung von professionellem Personal in das bereits bestehende System von Safer-Sex- und AIDS-Aufklärung gab dem Ansatz zu einer Verringerung der AIDS-Fälle eine andere Richtung. Um spezifische Strategien auch als wirkungsvoll anzuerkennen, verlangten die professionellen AIDS-Aufklärer empirische Beweise statt „nur“ in der Praxis gemachter Erfahrungen. Ihre behaviouristische Ausrichtung machte sie blind für die symbolischen Bedeutungen und die soziale Organisation von Sexualität und i.v. Drogengebrauch: Sie bemerkten nicht, daß die Menschen, die sie aufklären und erziehen wollten, ihren Vergnügungen in Communities und Subkulturen nachgingen, die nach anderen Regeln funktionierten als die „normale“ Gesellschaft. Die professionellen Mitarbeiter, in erschreckend konservativer Weise ausgebildet, manipulierten bereits vorhandene Ängste und machten es dadurch schwierig, unnötige pädagogisch inspirierte Panik von wirklichem Anlaß zur Sorge zu unterscheiden. Die individualistische Herangehensweise hinderte die Professionellen an der Erkenntnis, daß schwule Männer und i.v. Drogengebraucher schon lange vor ihnen mit der Wirklichkeit von AIDS und den damit verbundenen Ängsten umzugehen gelernt hatten. Doch beide Subkulturen hatten schon damit begonnen, sich einen neuen, aus sicheren Praktiken bestehenden „Sittenkodex“ zuzulegen und sich gegen die mit der AIDS-Epidemie einhergehende Repression zu schützen.

Sichere Praktiken führten jedoch auch zu verstärkten sozialen Angriffen. Das Beschaffen von eigenem Spritzbesteck bedeutete für i.v. Drogengebraucher, die Verhaftung aufgrund des Mitführens solcher Utensilien zu riskieren. Für schwule Männer bedeutete die Propagierung von Kondomen, die Aufmerksamkeit auf analen Sex zu lenken, der in den USA stark tabuisiert ist. Trotz dieser Widerstände hatte es bereits 1985 – drei Jahre bevor der Einfluß der Professionellen in der wachsenden AIDS-Industrie sich bemerkbar machte – eine deutliche Abnahme von risikoreichem Sex unter schwulen Männern gegeben. Diese Änderung im Sexualverhalten – genug, um im Jahr 1987 die Serokonversionsrate in San Francisco auf unter zwei Prozent zu reduzieren – wurde von

Aktivistinnen bewirkt, die geringe Kenntnisse traditioneller Theorien oder Strategien gesundheitlicher Aufklärung besaßen.⁵

Safer Sex: Wen erreicht die Botschaft?

Vor 1985 resultierte die Organisation von Safer-Sex-Programmen aus der Kenntnis, die die schwule Community über die soziale Organisation ihrer eigenen Sexualität besaß, und aus der Interpretation von Informationen, die aus epidemiologischen Studien herausgefiltert wurden. Die ersten AIDS-Aktivistinnen orientierten sich an Selbsthilfe-Modellen, deren Vorbild die Frauengesundheitsbewegung war, sowie an den Diskussionen über Sexualität, wie sie innerhalb der Schwulenbewegung geführt wurden. Daher sahen sie Safer Sex nicht bloß als eine Praxis, die gegen den Widerstand von Unwilligen durchgesetzt werden mußte, sondern als eine Form des politischen Widerstands und ein Mittel zum Aufbau einer Community, die sowohl sexuelle Befreiung als auch sexuelle Gesundheit zu verwirklichen suchte. Es waren wohl diese radikal-freiheitlichen Bestrebungen, die besonders den Zorn der Ultrarechten entfachten, und sie wurden auch als erstes gekippt, als die Profis ihre Pläne zur Safer-Sex-Aufklärung offenlegten.

Der erste Safer-Sex-Ratgeber, der von schwulen Männern produziert wurde, stand im Gegensatz zu den Vorschriften, welche die Ärzte den Schwulen zu machen versuchten. Bereits 1983 gab es so viele Informationen zu Safer Sex, daß eine Gruppe schwuler Männer, unter ihnen auch Männer mit AIDS, eine 40-Seiten-Broschüre mit dem Titel „How to have Sex in an Epidemic“ („Wie man während einer Epidemie Sex haben kann“) herausgaben. Dies ist noch immer der umfassendste Ratgeber in Broschürenform zu Safer Sex; er enthält Erklärungen zu den Theorien der Übertragungswege, zu sexuellen Praktiken und zum Umgang mit den psycho-sozialen Problemen bei der Umstellung auf Safer Sex und der Angst vor AIDS. Es ist wichtig festzuhalten, daß diese Broschüre geschrieben wurde, bevor überhaupt ein Virus mit AIDS in Verbindung gebracht wurde: Männer hatten begriffen und veränderten ihr Verhalten auf wirkungsvolle Weise, ohne den HIV-Antikörper-Test zur Verfügung zu haben. Auch die wissenschaftlichen Studien zu den Übertragungswegen haben die Liste der sicheren und unsicheren Praktiken, die in den ersten Safer-Sex-Richtlinien aufgeführt wird, noch nicht verändert. Wenn überhaupt, dann hat sich herausgestellt, daß das Virus schwieriger zu übertragen ist, als zunächst angenommen wurde; die Gefahr einer Ansteckung beschränkt sich mehr oder weniger auf das gemeinsame Benutzen unsauberer Nadeln, das Einbringen von Samen in Rectum und Vagina und das Verwenden ungeprüfter Blutspenden. Dennoch haben die professionellen Gesundheitsaufklärer, die seit 1985/86 das Feld dominieren, den Leuten eingeredet, daß ein persönlicher Safer-Sex-Plan, der auf einigen Tatsachen und gesundem Menschenverstand basiert, immer wirkungslos sei. Professionelle Gesundheitsaufklärer verlagern die Kompetenz für Safer-Sex-Aufklärung von denjenigen, die Sex tatsächlich praktizieren, auf die medizinischen Experten.

Obwohl sie an der AIDS-Aufklärung vor 1985/86 gar nicht beteiligt waren, nehmen die professionellen Aufklärer für sich in Anspruch, die Veränderungen im Sexualverhalten der Communities, wie sie sich zum Beispiel in San Francisco

in den Serokonversions-Statistiken widerspiegeln, bewirkt zu haben. Sie benutzen diesen Erfolg, um ihren eigenen, traditionellen konventionellen Stil der Aufklärung durchzusetzen – wie ein Freund von mir, der für die Regierungsbehörden arbeitet, sagte: „Mit Syphilis hat's nicht geklappt, mit Herpes auch nicht, aber mit AIDS klappt's.“⁶

Innovative „grassroots“-Programme, wie z.B. Tresenpersonal als Aufklärer auszubilden oder von der Community geplante spontane Aktionen, bei denen Lederkerle durch die Bars zogen, um Kondome und AIDS-Literatur zu verteilen, wurden von den berufsmäßigen Aufklärern völlig ignoriert oder links liegen gelassen. Mr. Leather, der jedes Jahr bei einem „Lederwettbewerb“ gekürt wird, beteiligt sich auch jetzt noch an der Safer-Sex-Aufklärung und wird dabei von der Community unterstützt. Auch die Miss America vom letzten Jahr wollte sich in der AIDS-Aufklärung engagieren; es wurde ihr jedoch ausgedrückt, weil man es als nicht schicklich betrachtete. Die meisten Aufklärer sind heutzutage nicht mehr bereit, gesellschaftliche Risiken für die Förderung von sicheren sexuellen Praktiken einzugehen. Diese „Rationalistenpädagogik“ schafft ein System von Kategorien, die diejenigen, die „die Botschaft nicht hören“ wollen, besonderen Notfallmaßnahmen und Gesetzen unterwirft. Professionalisierte AIDS-Aufklärung tendiert dazu, ihre Programme an gute Schüler zu richten und nicht an diejenigen, die konkrete, vorurteilslose Information und Unterstützung für die Veränderungen in ihrem Leben am nötigsten haben. Evaluationstechniken allein (wie das Vor- und Nachbereiten von Informationen und das Erstellen von Statistiken über die Infektionsraten in der Community) sagen nichts aus über die wirklichen Veränderungen: weder in den Gruppen, die Opfer der Armut geworden und der polizeilichen Überwachung ausgesetzt sind, noch in denjenigen Gruppen, die divergierende Auffassungen vom Risiko, der Sicherheit und der Stellung der Community gegenüber dem Individuum haben. Die „Centers for Disease Control“ (die amerikanische Gesundheitsbehörde, die für HIV/AIDS zuständig ist und einen großen Teil der Aufklärungsarbeit sponsert) verlangen für die meisten von ihr geförderten Programme den HIV-Antikörper-Test; nicht nur, weil sie die Auffassung vertreten, daß der Test eine Veränderung im Verhalten bewirkt, sondern auch, weil Tests den Zugang zu Communities ermöglichen, deren Zustimmung zu Aufklärungsprogrammen ansonsten nicht zu erlangen wäre.

Einige der Communities, die am stärksten von AIDS und HIV-Infektionen betroffen sind, werden durch den Stil und die Pädagogik der weißen Mittelklasse, mit denen die AIDS-Industrie operiert, ihrer Rechte und Ansprüche beraubt. Dennoch sind aufregende Projekte zur AIDS-Aufklärung in den Communities der Farbigen und i.v. Drogengebraucher, unter Prostituierten und in einigen afrikanischen Staaten in Arbeit. Grundlage dieser Projekte ist die Beteiligung der Community. Sie sind zeitlich unbegrenzt und basieren auf der Vorstellung, daß der Prozeß der AIDS-Aufklärung darüber bestimmt, wie AIDS wahrgenommen wird, und ob Veränderungen im Verhalten bewirkt werden. Diese Programme werden mittlerweile finanziell gut unterstützt und laufen Gefahr, professionalisiert und aufgesogen zu werden, genauso wie die Projekte von und für die schwule Community.

Wer erhält die Pflege? Der neue Altruismus

Wie die Gesundheitsaufklärung, so dupliziert auch die Pflege von AIDS-Kranken in den USA die existierenden, ungleichen Strukturen der Krankenversorgung, wobei die Trennung in Klassen und Rassen verfestigt wird. Arme Menschen mit HIV-bezogenen Leiden werden – wenn sie überhaupt eine Diagnose erhalten – in städtischen Krankenhäusern oder von ihren Familien zu Hause gepflegt; oder sie enden in Obdachlosenasylen bzw. auf der Straße. Zwar haben die großen AIDS-Organisationen Pflegeheime für obdachlos gewordene AIDS-Kranke geschaffen, gleichzeitig bereitet es ihnen jedoch Schwierigkeiten, diejenigen Menschen zu erreichen und mit ihnen zu arbeiten, die bereits vor ihrer AIDS-Erkrankung in Armut leben mußten.

Ein Ergebnis der häuslichen AIDS-Pflege sind erschöpfte Verwandte, Freunde oder kleine Kinder, weil sie das Essen zubereiten, sauber machen und dem an AIDS erkrankten Menschen den ganzen Tag lang helfen müssen. Obwohl es sich hier um unbezahlte Dienstleistungen handelt, werden diese armen, oft schwarzen oder lateinamerikanischen Verwandten und Freunde von der AIDS-Industrie nicht als „Ehrenamtliche“ wahrgenommen. Sogar in der schwulen Community wird zwischen der Arbeit von Freunden und der von Ehrenamtlichen unterschieden. Letztere setzen sich hauptsächlich aus schwulen Männern und heterosexuellen Frauen aus der weißen Mittelklasse zusammen.

Die AIDS-Gruppen, die diese Menschen jetzt als ehrenamtliche Helfer bezeichnen, haben einmal als „grassroots“-Organisationen (mit der Ideologie der Befreiung) begonnen. Die Arbeit von AIDS-Aktivist*innen mit den PWAs stand eher im Kontext mit der Förderung der Community, als sich aus altruistischen Motiven heraus zu speisen. Ihre „grassroots“-Ideologie begünstigte die Identifikation mit den PWAs und der schwulen Community. Daher engagierten sich zum Beispiel auch lesbische Frauen, obwohl sie nicht zu einer von AIDS als Krankheit direkt bedrohten Gruppe gehörten. Aber sie waren Teil einer Community, die gesellschaftlich angegriffen wurde. Dieses Gefühl eines gemeinschaftlichen Widerstands ermöglichte die Bildung von Koalitionen mit Communities ethnischer Minderheiten, die lautlos von AIDS und den damit verbundenen Rückschlägen getroffen wurden.

All dies jedoch bleibt weitgehend unbemerkt. Schon 1986 war AIDS ein anerkanntes Vehikel für den vom „Reaganismus“ geförderten neuen Altruismus geworden. Unter Präsident Reagan wurde die staatliche Finanzierung der meisten sozialen Dienstleistungsprogramme aus der Bundeskasse gekürzt. Statt dessen wurden die Regierungen der einzelnen Staaten sowie kommunale Verwaltungen und private Stiftungen gebeten, die Rechnung zu bezahlen. Dies war angeblich kostengünstiger und sollte solch traditionelle Wertvorstellungen wie Wohltätigkeit und Dankbarkeit bei den „ehrenamtlichen Helfern“ und den „Opfern“ hervorrufen. In Wirklichkeit bedeutete das natürlich, daß die Menschen ihre eigenen Freunde und Verwandte pflegen mußten, falls sie die Zeit und das Geld dazu hatten. Die schwarze Community bewahrte ihren inneren Zusammenhalt durch ihre sozialen Einrichtungen und ihre Kirchen, während dagegen die hauptsächlich weißen, schwulen, gemeinnützigen AIDS-Organisationen sich stillschweigend wieder entsprechend nach Rassen- und Klassenzugehörigkeiten gruppierten. Die Medien propagierten das Bild eines ehrenamtli-

chen, schwulen Helfers, der selbstlos seine Karriere und seine Angst vor AIDS hintanstellte, um sich ganz um seine Brüder zu kümmern. Heterosexuelle weiße Frauen erklärten sich massenhaft zur Hilfe bereit, nicht weil sie persönlich durch ihre Freunde und Ehemänner von einer HIV-Infektion bedroht waren, sondern weil sie immer schon das traditionelle Reservoir an freiwilligen Helfern darstellten. Viele waren tatsächlich persönlich durch an AIDS erkrankte schwule Freunde betroffen, aber sie wurden weder ermutigt, diese Erfahrung in ihrem sozialen Kontext zu beachten, noch den Sexismus zu hinterfragen, der ihnen in der Arbeitsteilung und in der Ideologie der AIDS-Industrie begegnete. Dieser Zustrom von Frauen wurde als ein Zeichen dafür bewertet, daß die weiße Mittelschicht inzwischen über AIDS aufgeklärt war und ihren Schwulenhaß überwunden hatte. Dennoch waren heterosexuelle weiße Männer fast nie unter den ehrenamtlichen Helfern zu finden – es sei denn, sie waren Bluter oder hatten einen nahen Verwandten mit AIDS. Trotzdem verdienen sie ihr Geld in der AIDS-Industrie: als Forscher, als Verwaltungsangestellte, als Journalisten. Sie sind die neutralen Experten, die über der Politik stehen und oft keinen Kontakt zu den Menschen in den von AIDS am stärksten betroffenen Communities haben.

Warum gestatteten weiße Männer aus der Mittelschicht ihren Frauen und Schwestern, sich in AIDS-Gruppen zu engagieren – und das schon 1985/86, als man noch Angst hatte, sich durch alltägliche Kontakte anzustecken. Die Ansicht, diese Frauen seien „sicher“ vor schwulen Männern, kommt aus einer langen, besonderen Beziehung zwischen heterosexuellen Frauen und ihren tütigen Friseur*innen oder Designern; eine Beziehung, die sexuelle und geschlechtsspezifische Normen dadurch bestärkt, daß sie Frauen in ihrer Freizeit unter die Aufsicht von „nicht bedrohlichen“ Männern stellt. AIDS hätte dieses bestehende Band zerreißen können – es war eh schon leicht angekratzt durch feministische und schwule Befreiungsbewegungen, die die Geschlechterrollen kritisierten. Aber im Gegenteil, die beiden Stereotype wurden verstärkt in einer Reihe von Schachzügen, die dazu dienten, die Klassenunterschiede und die männliche Macht zu verfestigen.

Reagans neuer Altruismus hat somit die politische Macht, welche die Selbstorganisation der Communities darstellte, geschwächt: Bemühungen der Mittelschicht, angesichts der Kürzungen der föderalen Subventionen für soziale Programme zur Selbsthilfe zu greifen, wurden einfach zu „guten Werken“ ummodelliert. Einer irgendwie gearteten Verpflichtung, den Reichtum gesamtgesellschaftlich umzuverteilen, wurde damit ein Ende gesetzt. Statt dessen werden die Mittel an diejenigen verteilt, die das „herzerreißendste Opfer“ abgeben.⁷ Das deutet sogar die Subventionskürzungen „vernunftgemäß“ um, indem es den ehrenamtlichen Helfer aus der Mittelschicht als Vorbild hinstellt: „Seht doch, wie die Tanten sich selbst geholfen haben, ohne Geld von der Regierung.“ Indirekt wird dadurch die schwarze Community dazu aufgefordert, dasselbe zu tun.

Der Preis für den Gedächtnisschwund der Organisationen

Warum war das Bedürfnis so groß, die Selbstorganisation der Communities in gemeinnützigen Altruismus zu überführen? Die schwule Community und in ei-

nem geringeren Maße auch die Drogen-Subkultur waren bereits erfolgreich in der Veränderung ihrer Verhaltensmuster, um so das Risiko einer HIV-Ansteckung zu verringern. Diese Veränderungen innerhalb sehr selbstbewußter Sexual- und Drogenkulturen wurden durch ein Modell der Identitätsstärkung und der Selbsthilfe erreicht: indem man Communities aufbaute, anstatt sie zu zerstören. Safer-Sex- und Safer-Drug-Use-Kampagnen konsolidierten diese Communities. Dabei wurde besonders deutlich, wie die existierende Organisation von Sex und Drogenkonsum von der Antisex-, Antidrogen- und Antivergnügungsideologie der vorherrschenden US-Kultur beeinflusst wurde. Das Engagement für die Communities machte deutlich, daß AIDS nicht nur ein Produkt medizinischer Ignoranz war, sondern auch eins der legalen Unterdrückung von Schwulen und Drogenkonsumenten. Die in den Communities vermittelte Erfahrung, mit AIDS fertigzuwerden, wirkte in den ersten Jahren politisierend – und ist es noch heute für Leute, die sich weigern, die Experten/Helfer/Opfer-Kategorien zu akzeptieren.

Heutzutage werden die großen AIDS-Organisationen von einer wachsenden Zahl weißer AIDS-Aktivistinnen und ethnischer Communities als im Grunde nicht mehr von anderen (staatlichen) Behörden unterschiedbar angesehen. AIDS-Gruppen werden jetzt von weißen Mittelschichtwerten dominiert und beschäftigen schwule Männer und heterosexuelle Frauen als Ehrenamtliche.⁸ Zufrieden in dem Glauben, sie hätten den Schwulenhaß der Mittelschicht überwunden, wenden sie sich jetzt denjenigen zu, von denen man annehmen kann, daß sie geneigt sind, die Auffassung der Mittelklasse zu akzeptieren, bei AIDS handle es sich schlicht um eine tragische Krankheit, die von lautstarken Schwulen und rechten Verrückten zu einem politischen Thema gemacht wurde. Aufklärungs- und Hilfsprojekte basieren auf einem Mittelschichtmodell und werden all denjenigen angeboten, die bereit sind, dieses Modell zu akzeptieren. Weniger Zeit und Anstrengung wird der Entwicklung neuer Modelle gewidmet, weil diejenigen, die die Anstrengungen dieser AIDS-Gruppen ablehnen, als unnachgiebig angesehen werden und nicht als mögliche Verbündete in einer Koalition, die Selbstbestimmung und gerechte Aufteilung von medizinischen und sozialen Dienstleistungen anstrebt. Der neue Altruismus teilt diejenigen, die Hilfe brauchen, in Dankbare und Undankbare auf, und drängt diejenigen an den Rand, die auf Grund ihrer vergangenen und derzeitigen Erfahrungen im Gesundheitswesen radikale Veränderungen fordern. Am Ende hat die Stimme derjenigen, die am meisten von AIDS betroffen sind, kein Gewicht gegen die Paradigmen der „Experten“; während die „ehrenamtlichen Helfer“ zu stimmlosen Kollaborateuren in den begrenzten Programmen werden, die von der neuen AIDS-Industrie entwickelt werden.

Anmerkungen

(1) Die Begriffe in Anführungszeichen sagen nichts darüber aus, wie Menschen mit AIDS, AIDS-Aktivistinnen, medizinisches Personal oder andere sich selbst bezeichnen. Seit Beginn der Epidemie ist tatsächlich viel Energie darauf verwandt worden, die Öffentlichkeit davon abzubringen, Menschen mit AIDS, ARC oder HIV-Infektionen als „Opfer“ oder „Leidende“ zu bezeichnen. Wenn ich den Begriff „Opfer“ gebrauche, will ich damit sagen, daß die Industrie, ganz gleich, welche Rubrik sie für ihre Objekte gebraucht – Klienten, Menschen mit AIDS, das Akronym PWA – sie im Grunde als „Opfer“ ansieht. Sie werden als Menschen betrachtet, denen es nicht möglich ist, für oder von sich selbst zu sprechen und die aufgrund ihres Status unfähig sind, ein politisches Programm zu entwerfen. Desgleichen wird „ehrenamtlicher Mitarbeiter“ verwendet, um Menschen zu bezeichnen, die angemessen ausgebildet/unterwiesen

wurden, um mit den „Opfern“ in der richtigen Art und Weise und mit der richtigen gefühlsmäßigen Einstellung zu arbeiten. Sie können keine hilfreichen politischen Programme entwerfen, weil sie den „Opfern“ zu nahe stehen, und es wird ihnen unterstellt, sie handelten aus lauter Motiven, nicht aus politischen. Nur den „Experten“, die selbst Mitglieder „besonders gefährdeter“ Communities sind, wird erlaubt, mitzubestimmen – aber selbst dann nur auf den ordentlichen Kanälen mit der richtigen Pädagogik und der richtigen Ansicht darüber, was AIDS-Hilfe wirklich bedeutet.

- (2) Der weitverbreitete Test ist technisch gesehen ein Antikörpertest auf das „Human Immunodeficiency Virus“, ein Virus, von dem allgemein angenommen wird, daß es das Immunsystem unfähig macht, die relativ gewöhnlichen opportunistischen Infektionen zu bekämpfen, die dann bei AIDS tödlich verlaufen können. Der Test, dessen Fehlerquote sowohl bei positiven als auch bei negativen Ergebnissen sehr hoch ist, gibt keine Auskunft darüber, wer sich zu einem Fall von klinischem AIDS entwickeln wird oder bei wem sich überhaupt irgendwelche Symptome einstellen werden. Die Korrelation zwischen Infektion und Antikörperstatus ist unbekannt. Die Zeit zwischen Infektion und der Produktion von Antikörpern kann zwischen sechs Wochen und achtzehn Monaten liegen.
- (3) Der HIV-Antikörpertest wurde ursprünglich entwickelt, um Blutkonserven zu überprüfen. Bevor das Virus identifiziert war und das Blut überprüft werden konnte, baten Blutbanken Personen aus den Hauptbetroffengruppen darum, vom Spenden abzusehen. Eine Checkliste und eine Broschüre wurden den Spendern überreicht, von denen erwartet wurde, daß sie ihr Risiko selbst abzuschätzen oder entsprechende Fragen stellen könnten. Blutbanken erklärten übereinstimmend, daß das freiwillige Abwägen des Risikos durch die Spender selbst sehr erfolgreich sei und daß durch zusätzliches Testen die Zahl der Blutspenden von Menschen, die ihr Risiko entweder nicht einsehen wollen oder nicht verstehen, verringert würde. Schwule Aktivistinnen setzten sich dafür ein, daß Blut, das sich durch Tests als positiv erwies – wobei das eine hohe Zahl falsch-positiver Ergebnisse einschließt – vernichtet werden sollte. Die Spender dürften keinesfalls in ein Register eingetragen werden, was zu Diskriminierungen Anlaß geben könnte. Die Blutbanken jedoch lehnten diesen Vorschlag ab. Sie seien moralisch und rechtlich verpflichtet, Menschen von ihrem HIV-Status zu unterrichten, so daß sie sich anderweitig beraten und informieren lassen könnten. Die Blutbanken befürchteten dann aber, daß einzelne mit hohem Infektionsrisiko die Spendestellen als Testmöglichkeit nutzen könnten und somit HIV-infiziertes Blut den Kontrollen entgehen würde, da es eine kleine, aber signifikante Anzahl an falsch-negativen Ergebnissen gibt. Daher bedeutete der Entschluß, Spender über die Testergebnisse zu informieren, daß Blutspenden als Mittel zum Selbsttesten benutzt werden konnte. Diese Befürchtungen führten dann offensichtlich dazu, daß Einrichtungen geschaffen wurden, wo anonym getestet werden konnte. Dies waren die sogenannten alternativen Test-Ambulanzen.
- (4) Die Ausnahmen sind West-Deutschland, Japan, Kuba und Südafrika, wo getestet wird. In Schweden gibt es sehr rigide Bestimmungen bezüglich des Tests, und die Boulevardpresse sowie die faschistische National Front in Großbritannien befürworteten Massentests.
- (5) Da die Zeitspanne zwischen der Ansteckung und der Produktion von Antikörpern – also die Serokonversion – sechs Wochen bis achtzehn Monate beträgt, müssen bei einer Zwei-Prozent-Rate Anfang 1987 bedeutende Veränderungen bereits in den Jahren zuvor stattgefunden haben. Die Serokonversions-Rate für HIV muß auf lange Sicht hin gesehen werden, anders als die Raten für Syphilis oder Tripper, die Infektionen der vorausgehenden Wochen und Monate widerspiegeln.
- (6) Einige AIDS-Aktivistinnen in San Francisco glauben, daß der Community das Verdienst für die Bewältigung dieser Arbeit zukommt. Die Meinungen über den Test, über die Rolle des Tests bei Verhaltensänderungen und über die Angst vor Testmißbrauch unterscheiden sich in San Francisco ziemlich vom Rest der USA. Im allgemeinen scheinen führende Persönlichkeiten der Community und AIDS-Aktivistinnen mit dem bestehenden Testprozedere, was die Vertraulichkeit anbetrifft, zufrieden zu sein, und Studien in dicht von Schwulen besiedelten Teilen San Franciscos zeigen an, daß das Wissen um das Testergebnis Verhaltensänderungen zu bestärken scheint. Allerdings zeigen fast identische Studien, die unter Schwulen in Baltimore und Chicago, sowie andere Studien, die in New York unter Schwulen und i.v. Drogengebrauchern durchgeführt wurden, keine Korrelation zwischen dem Testergebnis und einer Hinwendung zu Safer-Sex-Praktiken an.
- (7) In New York City zum Beispiel hat die „Gay Men’s Health Crisis“ (GMHC) einen Etat von 10 Millionen Dollar und einen Stab von ungefähr fünfundsiebzig Mitarbeitern, während die „Minority AIDS Task Force“ (MATF) einen Etat von einer Million Dollar und einen Stab von

acht Mitarbeitern hat. Die Hälfte der AIDS-Fälle in New York City betrifft Menschen einer anderen Hautfarbe.

- (8) Es ist schwierig, Genaueres über die sexuelle Orientierung weiblicher freiwilliger Helfer zu erfahren, aber Diskussionen mit AIDS-Organisatoren aus den USA, Australien, Großbritannien und Kanada legen nahe, daß – obwohl einige Lesben in den großen AIDS-Gruppen arbeiten – sich diejenigen, die sich politisch der Selbsthilfe verpflichtet fühlen, in solchen Gruppen fremd fühlen. Wenigstens einige Lesben haben begonnen, zu Themen wie Frauen mit AIDS und Prostituierte selbstbestimmt zu arbeiten. Die Tatsache, daß Prostituierte und arme Frauen, welche die Hauptorganiker weiblicher Altruisten um die Jahrhundertwende darstellten, von der AIDS-Industrie nicht als bedürftige „Opfer“ angesehen werden, kann wahrscheinlich dem Sexismus zugeschrieben werden, der Frauen daran hindert, in Organisationen das Heft des Handelns selbst in die Hand zu nehmen. Daß heterosexuelle Frauen ihre schwulen Genossen nicht dazu gebracht haben, ihre Safer-Sex-Aufklärung auch an heterosexuelle Männer zu richten, deutet ebenfalls auf Sexismus hin.

Übersetzung: Axel Stelten und Lisa Shoemaker

© Cindy Patton

Aus: Carter, Erica/Watney, Simon (eds.): *Taking Liberties. AIDS and Cultural Politics. Serpent's Tail, London. 1989*

Cindy Patton ist Mitbegründerin des „AIDS Action Committee“ in Boston, MA. Sie lehrt am „Department of Women's and Gender Studies“ des Amhurst College und ist Beraterin der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und des Terrence Higgins Trust, London. Neben zahlreichen Aufsätzen und Artikeln in Zeitschriften und Zeitungen veröffentlichte sie: *Sex and Germs: The Politics of AIDS* (Boston, MA 1985). *Inventing AIDS* (New York/London 1990). Zusammen mit Janis Kelly: *Making It: A Woman's Guide to Sex in the Age of AIDS* (New York 1987). Cindy Patton wurde 1986 mit dem „Gay Book Award“ der „American Library Association“ ausgezeichnet.

DIE ANFÄNGE VON ACTING UP

Larry Kramer

Eine Rede vor ungefähr 250 Frauen und Männern im New Yorker „Gay and Lesbian Community Center“ am 10. März 1987

Am 14. März 1983, vor fast genau vier Jahren, schrieb ich einen Artikel für den NEW YORK NATIVE. Zu diesem Zeitpunkt gab es in den USA 1112 AIDS-Fälle. Mein Artikel trug die Überschrift „1112 und weiter ansteigend“, und mit der Genehmigung des Herausgebers des NATIVE, Chuck Ortleb, wurde er in siebzehn weiteren Schwulenzeitungen im ganzen Land abgedruckt. Die ersten Sätze des Artikels lauteten wie folgt:

„Wenn dieser Artikel Euch nicht wirklich eine Scheißangst einjagt, dann sieht es wirklich ernst aus. Wenn dieser Artikel nicht Ärger, Wut, Zorn und Taten bei Euch auslöst, dann haben schwule Männer wirklich keine Zukunft mehr auf dieser Erde. Unsere weitere Existenz hängt davon ab, wie wütend Ihr werden könnt... Ich wiederhole: Unsere weitere Existenz als schwule Männer in dieser Welt steht auf dem Spiel. Wenn wir nicht um unser Leben kämpfen, werden wir sterben. Während der gesamten Geschichte der Homosexualität sind wir dem Tod und der Auslöschung noch nie so nah gewesen.“

Als ich das vor vier Jahren schrieb, gab es in den USA 1112 AIDS-Fälle. Inzwischen gibt es offiziell – und wir alle wissen, wie offizielle Statistiken entstehen – 32 000 AIDS-Fälle, davon allein 10 000 in New York.

Der wirkliche Alptraum hat für uns noch nicht einmal angefangen. Wie man mir erklärt hat, haben die Menschen, die bis jetzt erkrankt sind, sich früh infiziert; man schätzt die durchschnittliche Inkubationszeit auf ungefähr fünfzehnhalb Jahre, d.h. die richtige Flutwelle kommt erst noch: Menschen, die sich nach 1981 angesteckt haben. Ihr hattet 1981 Sex. Ich auch. Auch später.

Letzte Woche wurden sieben meiner Freunde diagnostiziert. In einer Woche. So viele in einer so kurzen Zeit waren es bisher noch nie.

Ihr alle, vom rechten Gang bis zur linken Seite hier im Saal – könntet Ihr bitte für eine Minute aufstehen? (Sie stehen auf) Wenn es mit der gleichen Geschwindigkeit weitergeht, könntet Ihr in weniger als fünf Jahren tot sein. Zwei Drittel aus diesem Saal könnten in weniger als fünf Jahren tot sein. Setzt Euch bitte wieder hin.

Ich möchte noch einmal meine Worte aus dem Artikel im NATIVE von 1983 wiederholen. Wenn meine Rede heute abend Euch nicht eine Scheißangst einjagt, dann sieht es wirklich ernst für uns aus. Wenn das, was Ihr hier hört, nicht Ärger, Wut, Zorn und Taten in Euch auslöst, dann haben schwule Männer wirk-

lich keine Zukunft mehr auf dieser Erde. Wie lange braucht Ihr, bis Ihr wütend werdet und Euch endlich wehrt?

Manchmal denke ich, wir wünschen uns den Tod. Ich denke, wir wollen wohl sterben. Ich habe niemals begriffen, wieso wir sechs lange Jahre lang zugehört haben, wie wir im wahrsten Sinne des Wortes einer nach dem anderen umgelegt wurden – ohne uns dagegen zu wehren. Ich habe schon mal von Selbstverleugnung gehört. Doch das hier ist mehr; das ist Todessehnsucht.

Ich will nicht sterben. Und ich kann mir nicht vorstellen, daß Ihr sterben wollt.

Aber was tun wir denn tatsächlich, um unser Leben zu retten?

Zwei Drittel von Euch – ich sollte von uns sagen, denn ich stecke auch drin – könntet innerhalb der nächsten fünf Jahre sterben. Zwei Drittel in diesem Saal könnten in den nächsten fünf Jahren sterben.

Was ist nötig, damit wir Verantwortung für unser eigenes Leben übernehmen? Denn das tun wir nicht – wir übernehmen keine Verantwortung für unser Leben.

Ich möchte über einige besondere Punkte sprechen.

Ich bin gerade aus Houston zurückgekommen. Mein Stück „The Normal Heart“ wurde im Alley Theatre gespielt. Ich wollte eigentlich nicht hinfahren, aber eine ziemlich hartnäckige Frau, die dort mit AIDS-Patienten arbeitet, hat darauf bestanden. Dadurch hatte ich die Gelegenheit und das große Privileg, das erste AIDS-Krankenhaus unseres Landes zu besuchen, das „Institute for Immunological Disorders“. Endlich weiß ich, wo ich hingehen will, wenn ich einmal krank werde.

Ihr wißt, was das Gesprächsthema in New York letztendlich immer ist: Wo würdest Du hingehen, wenn Du krank wärst? In welches Krankenhaus? Zu welchem Arzt? Mal ehrlich, ich möchte in kein einziges New Yorker Krankenhaus gehen. Und zu den allermeisten Ärzten möchte ich auch nicht hingehen. Sie rümpfen über alles Neue die Nase; sie wissen nichts über irgend welche neuen Medikamente oder Behandlungsmöglichkeiten. Sie wollen nichts wissen. Sie schmeißen dich in ein Krankenhaus, verabreichen dir sündhaft teure Aufbaumittel, stopfen dich mit irgend einem alten Medikament voll, weil sie davon schon mal von einem anderen Arzt gehört haben, und deine Versicherung bezahlt alles, wenn du zu den Glücklichen gehörst, die krankenversichert sind. Diese Ärzte werden sich für nichts einsetzen, sie werden nicht gegen die FDA (Food and Drug Administration) kämpfen, sie wollen nichts von neuen Theorien oder Ideen hören. Warum sehen sie immer alles so negativ? Diese Ärzte verdienen an uns verdammt viel Geld. Sie machen alles Neue lächerlich, ohne es überhaupt auszuprobieren. Die Horrorgeschichten, die in fast jedem Krankenhaus in dieser Stadt passieren, vielleicht mit Ausnahme des NYU, sind einfach grotesk – angefangen vom versuchten Mord an einem AIDS-Patienten im New York-Krankenhaus bis zu einem Freund, der letzte Woche in der Notaufnahme des St.-Vincent-Krankenhauses ganze siebzehn Stunden gelegen hatte, bevor überhaupt jemand nach ihm sah. Ich möchte in kein Krankenhaus und zu keinem Arzt in dieser Stadt gehen.

Das „Institute for Immunological Disorders“ wird von Dr. Peter Mansell geleitet, einem der führenden AIDS-Spezialisten Amerikas. Es kann 150 Patienten aufnehmen. Tatsächlich liegen dort aber nur sechzehn Patienten. Dieses beste

AIDS-Krankenhaus der Welt – vielleicht habt Ihr noch nicht einmal davon gehört; einige von Euch hören es zum ersten Mal. Wie kann es sein, daß dieses Krankenhaus nur sechzehn Patienten hat? Möglich nur in Amerika.

Ich werde es Euch erzählen – es geht uns nicht explizit etwas an, aber es ist interessant. Texas ist der einzige Bundesstaat in diesem Land, der, wenn du arm bist oder keine Krankenversicherung hast, die Kosten deiner Pflege nicht bezahlt. In Houston haben die meisten Menschen mit AIDS keine Krankenversicherung. Sie können es sich nicht leisten, in Dr. Mansells Krankenhaus zu gehen. Mansell versorgt jede Woche an die 150 Patienten ambulant, ohne Geld dafür zu nehmen. Das Krankenhaus, das einem profitorientierten Unternehmen gehört, verliert dadurch viel Geld. Wir dürfen die Schließung dieses Krankenhauses nicht zulassen.

Dr. Mansell hat ein paar sehr wichtige Dinge herausgefunden. Er hat herausgefunden, daß 90% aller AIDS-Probleme am besten zu Hause behandelt werden, unter anderem auch die Pcp. Er hat herausgefunden, daß er Patienten für zwei Drittel weniger, als es woanders kostet, behandeln kann – für durchschnittlich \$11.000 statt \$33.000. Er hat herausgefunden, daß die durchschnittliche Aufenthaltsdauer der Patienten in seinem Krankenhaus nur zehn Tage beträgt, im Gegensatz zu sonst dreißig Tagen. Der Haken ist natürlich, daß keine Versicherung die ambulante Behandlung bezahlt. Dieselben Versicherungsgesellschaften, die uns damit drohen, unsere Versicherung wegzunehmen, weil wir ihnen zu viel kosten, zahlen keinen Pfennig für eine billigere Behandlung. Das macht nicht besonders viel Sinn, oder?

Aber die wirklichen Horrorgeschichten, die Dr. Mansell mir erzählt hat, handeln von Medikamenten und der FDA. Dr. Mansell hat fünf Medikamente, die getestet werden könnten. Von vieren habe ich noch nie etwas gehört. Jedes dieser Medikamente, sagt Dr. Mansell, habe sich als so vielversprechend herausgestellt wie AZT, als es zugelassen wurde. Jedes von ihnen hat die „Phase One Safety Trials“ durchlaufen, welche die Medikamente auf mögliche Nebenwirkungen hin untersuchen. Die Medikamente heißen Ampligen, Glucan, DTC, AS 101 und MTP-PE (für KS). Er kann an die FDA nicht herankommen. Wenn einer der führenden AIDS-Spezialisten seine Anträge nicht durch die FDA bekommt, dann sind wir in großen Schwierigkeiten. Er hat mir die eingereichten Anträge gezeigt, und er hat mir gezeigt, wie sie zurückgeschickt werden – die FDA möchte einen Satz anders formuliert, drei Wörter durch andere ersetzt haben – nichts wesentliches – aber jede Änderung bedeutet zwischen sechs bis acht Monate Verzögerung. Ampligen ist ein Medikament, das es schon ziemlich lange gibt. Besorgte Bürger von Houston haben eine Stiftung gegründet und für \$ 250.000 Ampligen gekauft, so daß weder das Krankenhaus noch die Regierung einen Pfennig dafür ausgeben mußten – und das Medikament bleibt wegen der Haarspaltereien der FDA ungenutzt und ungetestet.

Nach jedem Kapitel dieser Horrorgeschichte, die wir hier mitmachen müssen, stoßen wir auf noch dickere Mauern. Zuerst war es die Stadt, dann der Staat, dann die CDC (Centers for Disease Control), dann die NIH (National Institutes of Health). Jetzt ist es die FDA. Letzte Woche schrieb Ann Fettner über die FDA in der Village Voice: „Es herrscht ein organisatorisches Durcheinander, sie haben noch nicht einmal Computer, die Sachen 'bleiben schon beim Pförtner hängen', sagt Henry Grabowski, Ökonom an der Duke University – was bedeu-

tet, daß unsere talentierten Pharmazeuten ihre Zeit mit Verbesserungen bereits zugelassener Medikamente verbringen, während viele Medikamente, die wir so nötig brauchen, auf Eis liegen.“ Ein neues Medikament braucht ohne weiteres zehn Jahre, bis es von der FDA zugelassen wird. Zehn Jahre! Zwei Drittel von uns könnten in weniger als fünf Jahren sterben.

Im Jahre 1980 sagte der damalige Direktor der FDA: „Bei der Suche nach einem antiviralen Mittel ist Ribavirin wahrscheinlich die wichtigste Entdeckung.“ Wir haben 1987 und wir können es immer noch nicht bekommen. Fettner schreibt: „Es ist erstaunlich, daß Ribavirin nicht vor AZT ausgesucht wurde.“ Führende Forscher, die ich gefragt habe, erklären das so: Die FDA hat Schwierigkeiten mit der aufmüpfigen Unternehmensleitung von ICN Pharmaceuticals, Hersteller von Ribavirin, während Burroughs Wellcome, der AZT-Hersteller, geschliffen und politisch geschickt ist und über starke PR-Leute verfügt. Die schnelle Einführung von AZT hat mir ein führender Arzt mit einem Wort so erklärt: „Habgier.“ Von AZT hält er wenig, nennt es ein „Medikament von gestern, mit dem Burroughs Wellcome noch eine Menge Geld machen will, bevor es zu spät ist. Ich habe zu viele Patienten mit AZT, die von Transfusionen abhängig werden.“ Ich habe ein paar Freunde, die es anscheinend ganz gut vertragen. Einige vertragen es nicht. Es wird uns sicherlich nicht retten.

AL 721 ist noch nicht mal ein Medikament – es ist ein Lebensmittel! Wie kann die FDA es wagen, die schnelle Zulassung zu verzögern, wenn es sich in dem berühmten Weizmann-Institut in Israel als vielversprechend erwiesen hat? Tatsächlich könnte Praxis Pharmaceutical, welche die amerikanischen Rechte besitzt, es als Lebensmittel auf den Markt werfen; aber sie spekulieren auf eine Menge Geld, indem sie auf die FDA-Zulassung als Medikament warten, was ewig dauern kann, weil Praxis vom Zulassungsverfahren für Medikamente offensichtlich wenig Ahnung hat. Es geht auch das Gerücht um, daß Praxis dem Weizmann-Institut sowie israelischen Ärzten verboten hätte, AL 721 Menschen zu geben, die nicht israelische Staatsbürger sind und nach Israel kommen, um es zu kriegen.

Was geht hier eigentlich vor? Um Dr. Mansell zu zitieren: „Die FDA macht mich rasend vor Wut.“ Wir stehen vor einer Mauer. Es wird ein Vermögen für AIDS hinausgeworfen, aber es kommt nichts dabei heraus. Um Dr. Mansell zu zitieren: „Eine Menge Geld, eine Menge Energie – und sehr wenig, was man vorzeigen könnte.“ Er ist Direktor eines von den NIH anerkannten AIDS-Zentrums und hat ein Krankenhaus mit sechzehn Patienten. Und in New York haben wir 10 000 Fälle. Er hat ein leeres Krankenhaus und ist einer der klügsten Männer in dieser Epidemie. Wie kann dieses Land so verschwenderisch sein!

Ein anderer Wissenschaftler: „Die NIH sind zu langsam und zu sehr darauf bedacht, die Kontrolle zu behalten. Sie sind ungemein bürokratisch, ähnlich wie Eure eigene GMHC und andere AIDS-Organisationen inzwischen geworden sind.“ Nicht meine Worte. Nochmals Dr. Mansell: „Viele der Medikamente, die von NIH getestet werden, haben sich anderswo als unnützlich und unwirksam erwiesen. Warum bestehen sie darauf, sie zu testen? Warum weigern sie sich, neue Medikamente, auf die man sie aufmerksam macht, zu testen?“

Sprechen wir über die Doppel-Blind-Studien, die auszuhalten wir gezwungen werden. Wußt Ihr, daß Doppel-Blind-Studien ursprünglich nicht für unheilbare Krankheiten vorgesehen waren? Ich habe es nicht gewußt. Wußt Ihr das?

Wie können sie es dann wagen, uns solche Doppel-Blind-Studien zuzumuten? Diese Studien sind auf haarsträubende Weise inhuman, wenn zwei Drittel in diesem Saal in weniger als fünf Jahren tot sein könnten.

Doppel-Blind-Studien sind ausgesprochen idiotisch, weil PWAs lügen, um an die Medikamente heranzukommen. Ich würde ebenfalls lügen. Ihr nicht? Wenn sie mir sagen würden, was ich sagen muß, um ein vielversprechendes Medikament zu bekommen, würde ich es sagen, ob es stimmt oder nicht. Freunde von mir haben ihre Krankengeschichte gefälscht und sind in medizinische Bibliotheken gegangen, um medizinische Fachausdrücke auswendig zu lernen, damit sie die Formulare richtig ausfüllen konnten. Deshalb sind die Ergebnisse all dieser Doppel-Blind-Studien völlig wertlos. Wir sind bereit, Meer-schweinchen zu spielen, wir alle. Gebt uns die verdammten Medikamente! Besonders wenn Dr. Mansell über fünf Medikamente verfügt, die nach seiner Meinung weniger Nebenwirkungen haben könnten als AZT.

Fast eine Milliarde Dollar wird für AIDS hinausgeworfen, und es kommt nichts dabei heraus, was zwei Dritteln von uns hier das Leben retten könnte. Ich habe gerade von einem College in Long Island gehört. Die Centers for Disease Control – eine Behörde, die ich inzwischen verfluche – haben diesem College \$ 600.000 für eine Studie über die Auswirkungen von AIDS-Streß auf College-Studenten bewilligt. Ich kann ihnen das Ergebnis auch jetzt schon verraten und der Regierung \$ 600.000 ersparen. Ich weiß, was es heißt, gestreßt zu sein. Ihr wißt es auch.

Ich habe die Büros unserer gewählten Vertreter angerufen und sie gebeten, heute abend jemanden hierher zu schicken. Cuomo, D'Amato, Moynihan, Koch. Jeder einzelne von denen hat mich behandelt, als ob ich undankbar wäre. „Wir haben alles getan, um für Euch das Geld zu beschaffen“, haben sie gesagt. „Laß uns in Ruhe. Ihr habt Euer Geld, was wollt Ihr noch?“ Und aus Moynihans Büro: „Was wollt Ihr noch? Wir haben das Geld für Euch besorgt.“ Wenn ich versuche, ihnen zu erklären, daß dieses Geld nicht richtig verwendet wird, uns nichts einbringt, wollen sie wieder einmal nichts davon wissen. Die Büros von Moynihan und D'Amato sind gegenüber schwulen Themen besonders unsensibel. Unser einziger Freund im Kongreß – und er wird auch langsam müde – ist Ted Weiss. Und natürlich Henry Waxman aus Los Angeles.

Was sollen wir also machen? Immer wieder habe ich gesagt: Niemand wird etwas für uns tun, wenn nicht wir selbst.

Wir sind immer besonders uneinig untereinander gewesen. Wir streiten zu viel miteinander, wir sind schlecht organisiert, wir können einfach nicht zusammenkommen. Wir haben uns gegenseitig beleidigt. Ich bin genauso schuld wie andere auch.

Als ich aus Houston zurückkam, habe ich Leute angerufen, mit denen ich seit vielen Jahren nicht mehr gesprochen hatte. Ich rief Paul Popham an. Diejenigen von Euch, die mit der Geschichte der GMHC und von The Normal Heart ein wenig vertraut sind, wissen von den Auseinandersetzungen, die er und ich hatten, und daß unsere außergewöhnlich enge Freundschaft auseinanderging. Paul ist sehr krank. Wir sprachen über eine Stunde miteinander. Es war wieder wie in den ersten Tagen der GMHC, und wir machten Pläne, was zu tun sei. Wir sprachen nicht über die Verletzungen, die wir einander zugefügt hatten. Er unterstützt mich in allem, was ich Euch heute abend sage und was ich in den

letzten Ausgaben des NATIVE geschrieben habe. Er würde heute abend hier sein, wenn er heute nicht eine Chemotherapie gehabt hätte. Er hat mich gebeten, Euch einige Dinge zu sagen. „Sag ihnen, daß schwule Männer im ganzen Land miteinander kooperieren müssen. Sag ihnen, daß wir uns etwas einfallen lassen müssen, um den ganzen Papierkrieg zu beenden. Wir müssen einen Weg finden, um die GMHC, das AIDS Action Council und die anderen AIDS-Gruppen stärker und politischer zu machen.“

Wir sprachen viel über die GMHC, die Organisation, in der wir so lange zusammen gearbeitet haben. Wie Ihr wißt, bin ich in letzter Zeit der GMHC gegenüber ziemlich kritisch gewesen und habe sie vehement attackiert. Paul und ich, wir denken beide, daß die GMHC die einzige Waffe gegen AIDS in diesem Land ist und deshalb, ob Ihr es wollt oder nicht, in stärkerem Maß unsere Lobby und unser Anwalt sein muß. Keine andere Organisation hat so viel Schlagkraft, so viel Geld und so viele Leute. Die AIDS-Organisationen in San Francisco haben noch nicht einmal ihre versprochenen Beiträge für das AIDS Action Council, unsere Lobby in Washington, gezahlt. Das ist ziemlich mies von der schwulen Community San Franciscos. „Wir müssen Ihnen sagen, daß es eine Schande ist, wenn sie ihre Beiträge nicht zahlen“, sagte Paul.

Die Leute der GMHC verwalten ein ziemlich großes Unternehmen. Man kann ihnen nicht vorwerfen, daß sie einen so gutgehenden Laden führen, einen finanziell so gutgehenden Laden.

Aber in dieser Krise brauchen wir unbedingt Leute mit Führungsqualitäten. Wir brauchen unbedingt eine einheitliche Stimme und eine einheitliche Organisation, die die Entscheidungen koordiniert und an die sich jeder wenden kann. Es ist niemand anderes in Sicht. Aber eine einheitliche Führung, eine Vision bietet die GMHC nicht. Sie müßte die Gesamtheit der Probleme sehen und entsprechend handeln, aber die Organisation scheint den ursprünglichen Sinn ihrer Mission und ihrer Notwendigkeit verloren zu haben – wofür Paul und ich einmal so hart gekämpft hatten.

In meinem letzten Artikel, in dem ich die GMHC so hart kritisiert habe, habe ich sehr spezifische Forderungen gestellt: Einflußnahme auf Politiker; eine Rechtsabteilung; mehr Öffentlichkeitsarbeit, damit die Informationen auch ankommen; eine Änderung der Steuerbefreiung, damit sie politisch aktiver sein können; verstärkter Einsatz für Medikamente; durchsetzungsfähigere Vorstandsmitglieder. Alles wurde mir versprochen. Ich konnte es kaum glauben; es war so schön, um wahr zu sein.

Zwei Monate später hatte sich lächerlich wenig getan. Der Status der Steuerbefreiung ist geändert worden. Für Albany ist jemand als Lobbyist vorgesehen. Eine Teilzeitkraft soll für die PR-Arbeit angestellt werden. Als ich nachfragte, warum sie nicht eine Vollzeitkraft, oder besser sechs PR-Leute einstellen, bekam ich die Antwort: „Wir haben keinen Schreibtisch“. Zwei Drittel von uns werden in fünf Jahren tot sein, und diese Organisation, die genug Geld hat, stellt für die PR-Arbeit niemanden ein, weil sie angeblich keinen Platz für einen Schreibtisch haben. (Zurufe von den Zuhörern: „Schande, Schande!“)

Bis jetzt ist von der GMHC noch kein Plan für die Durchsetzung der Forderungen aufgestellt worden, obwohl dieser schon vor sechs Monaten angekündigt wurde. Paul Popham hat mir erzählt, daß er das von der GMHC herausgegebene „Mission Statement“ niemals akzeptiert hätte, als er noch im Vorstand war.

Auf der Titelseite der NEW YORK TIMES von heute steht ein Artikel über zweitausend Katholiken, die durch die Regierungsgebäude von Albany marschieren sind. Auf der Titelseite der TIMES. Mit ihren sechs Bischöfen (auch dem einen, von dem wir wissen, daß er schwul ist). Zweitausend Katholiken marschieren mit ihren Bischöfen durch die Regierungsgebäude. Das nenne ich Durchsetzen von Forderungen! Das ist es, was die GMHC planen, vorbereiten und unterstützen sollte. Das ist es, was wir alle machen sollten. Die „Southern Methodist University“ kommt ins Fernsehen, weil irgend etwas mit ihrem Fußballverein los ist. Schwarze sind nur zwei Tage nach Howard Beach zur Wohnung von Bürgermeister Koch marschieren. Warum sind wir so unsichtbar, immer und ewig! Wie kriegt man ein paar Tausend Menschen dazu, eine Demonstration zu organisieren!

Habt Ihr mitbekommen, was auf der letzten CDC-Konferenz in Atlanta am meisten Beachtung fand? Eine Gruppe, die sich „Lavender Hill Mob“ nennt. Sie haben protestiert und Forderungen gestellt. Sie haben laut geschrien und gepfiffen und sind gegenüber diesen arroganten Epidemiologen, die über unser Leben bestimmen, ziemlich ausfällig geworden.

Wir können es uns nicht länger leisten, daß sich jeder in sein Schneckenhaus zurückzieht. Eine Demonstration wie die des „Lavender Hill Mob“ kann nicht laufen, ohne daß die GLAAD die Medien mobilisiert, die „National Gay and Lesbian Task Force“ und der „AIDS Action Council“ in Washington eine Lobby bilden, der „Human Rights Campaign Fund“ für mehr Gelder kämpft und die GMHC die Führung übernimmt. Wenn nicht alle Organisationen zusammenarbeiten, d.h. ein Netzwerk bilden, werden wir gar nichts erreichen.

Wir müssen die Struktur unserer Community so schnell wie möglich verändern, und deshalb habe ich Euch heute abend hierher eingeladen: um von Euch Ideen und Hilfe zu bekommen, damit wir heute abend hoffentlich mit ein paar konkreten Vorschlägen nach Hause gehen können. Sollen wir das alte AIDS-Netzwerk wiederbeleben? Sollen wir eine neue Organisation gründen, ausschließlich für politische Aktionen?

Ich möchte mit Euch über Macht sprechen. Wir haben alle Ehrfurcht vor der Macht und denen, die sie haben. Und wir beklagen uns immer darüber, daß wir selbst keine Macht haben. Macht – das ist wie auf dem Boden verstreute Papierfetzen. Niemand hebt sie auf. Zehn Leute laufen drüber weg, aber keiner hebt die Papierfetzen auf. Der Elfte, der vorbeikommt, kann das Zeug da einfach nicht mehr liegen sehen, also bückt er sich und hebt es auf. Am folgenden Tag macht er dasselbe. Und bald schon ist er für das Aufheben der Papierfetzen zuständig. Und er hat schon eine ganze Menge Papierfetzen aufgehoben. Jetzt stellt Euch vor, daß diese Papierfetzen für Verantwortung stehen. Der Mann, der die Papierfetzen aufhebt, bekommt immer mehr Macht – indem er sich verantwortlich zeigt. Er will das vielleicht gar nicht, aber er hat es satt, den Fußboden so unordentlich zu sehen. Alle Macht resultiert aus der Bereitschaft, Verantwortung zu tragen. Aber wir leben in einer Stadt und in einem Land, wo niemand sich wegen ein paar Papierfetzen bücken will. Wo keiner Verantwortung tragen will.

Es ist einfach, die GMHC zu kritisieren. Es ist noch einfacher, über alles zu meckern. Es ist schwieriger, wirklich etwas zu tun. Jeder von uns kann etwas tun. Etwas Wirkungsvolles tun. Wir müssen etwas gegen die FDA unterneh-

men – und zwar schnell. Das bedeutet koordinierte Demonstrationen, Blockaden, Festnahmen. Ist es Euch peinlich, festgenommen zu werden? Ich möchte Euch hier heute abend einen der tapfersten Männer dieses Landes vorstellen. Die immer größer werdende Zahl von Atomwaffen bereitet ihm solche Sorgen, daß er sich, obwohl es ihn seine Karriere kostet, festnehmen läßt. Er stellt seinen guten Namen zur Verfügung, damit aus dieser Welt eine bessere wird: Martin Sheen. Steh auf, Martin. Sein ältester Freund und Trauzeuge starb heute an AIDS.

Schaut Euch diesen Artikel im SAN FRANCISCO CHRONICLE an, den der offene schwule Journalist Randy Shilts geschrieben hat (dieser Journalist und diese Zeitung sind beinahe die einzigen in diesem Lande, die über AIDS leidenschaftlich und fundiert berichten). Denkt daran, wer unser Freund ist: der oberste Arzt in unserem Gesundheitswesen, C. Everett Koop. Er ist ein Fundamentalist. Koop sagte: „Wir müssen die Verwaltungsbürokratie zwingen, die nötigen Mittel bereitzustellen, damit alles gegen diese Epidemie getan werden kann.“ Er sagte, daß er mit dem Präsidenten schon mehrmals einen Gesprächstermin vereinbart hat, und daß dieser Termin schon mehrmals wieder abgesagt wurde. Der Arzt, der dem Präsidenten direkt unterstellt ist, sagt uns, daß wir den Präsidenten zwingen müssen, dem Problem AIDS mehr Aufmerksamkeit zu schenken. Warum hat keine andere Zeitung in diesem Land von dieser Geschichte berichtet? Ganz sicher habt Ihr davon nicht in der NEW YORK TIMES gelesen.

Das ist unsere Schuld, liebe Leute. Es ist unsere Schuld. Zweitausend Katholiken schaffen es, durch die Regierungsgebäude von Albany zu laufen. Im Vorstand der „American Foundation for AIDS Research“ sitzen Elizabeth Taylor, Warren Beatty, Leonard Bernstein, Woody Allen, Barbra Streisand, Michael Sovern (der Präsident der Columbia University) – ziemlich berühmte Leute; warum können sie keinen Gesprächstermin beim Präsidenten bekommen, ihrem ehemaligen Schauspielerkollegen? Warum halten wir so etwas nicht für möglich?

Wenn wir uns nicht bald bücken und all diese kleinen Papierfetzen aufheben, dann brauche ich Euch wohl nicht zu sagen, was passieren wird.

Nora Ephron hatte im letzten Moment abgesagt, und das „Gay and Lesbian Community Center“, das eine Vortragsreihe organisiert, hatte mich gebeten, für sie einzuspringen. Ich wußte nicht, worüber ich reden wollte. Eigentlich wollte ich gar keine Rede halten. Ich war der Meinung, daß ich alles, was ich zu sagen hatte oder sagen konnte, bereits viele Male geäußert hatte. Es schien einfach nichts Neues zu geben, worüber es sich gelohnt hätte zu reden.

Seit Monaten schon erhielt ich von einer charmanten und entschlossenen Frau aus Houston ziemlich regelmäßig Telefonanrufe; sie ließ mir einfach keine Ruhe. Ihr Name war Mary Lou Galantino und sie war für die Koordinierung der medizinischen Behandlung am „Institute for Immunological Disorders“ verantwortlich. Sie ließ sich einfach nicht abwimmeln. Ich mußte nach Houston kommen, um mein Stück anzusehen und um das Institut zu besichtigen. Als sie es schließlich geschafft hatte, daß das Theater mein Flugticket und das Hotel bezahlen würde, willigte ich ein. Im Nachhinein scheint es mir eine jener schicksalsträchtigen Reisen gewesen zu sein, wie damals meine Verabredung mit Dr. Alvin Friedman-Kien von der New York University im Jahre 1981. Ich fra-

ge mich, worüber ich gesprochen hätte, wenn ich nicht nach Houston gefahren wäre, um das Institut von Dr. Mansell zu besichtigen. Ich frage mich, ob ACT UP überhaupt gegründet worden wäre, wenn ich nicht nach Houston geflogen wäre. Ich habe zweimal Glück gehabt: Wie schon mit der GMHC konnte ich die bereits vorhandene Energie bündeln und ein Ventil dafür finden.

Nach meiner Rede wurde viel diskutiert, und es wurde beschlossen, sich zwei Tage später noch einmal zu treffen. Die schwule Mund-zu-Mund-Propaganda klappte vorzüglich, denn es kamen mehr als dreihundert an diesem Donnerstagabend, an dem die „AIDS Coalition to Unleash Power“ gegründet wurde. ACT UP war eine spontane Protestgruppe der Community, die sich anfangs für die Zulassung von experimentellen Medikamenten einsetzte. (Ich sage „anfangs“, weil das Interesse mittlerweile einer Menge von Themen gilt, und ich den Eindruck habe, daß das Medikamenten-Problem, für mich das Thema mit der größten Dringlichkeit, ein wenig aus dem Blickfeld geraten ist.)

Am Dienstagmorgen, den 24. März, sollte eine große Demonstration in der Wall Street gegen die FDA stattfinden. Joseph Papp bastelte in seinen Werkstätten eine Puppe, die Dr. Frank Young (Chef der FDA) darstellen sollte und die vor der Trinity Church „aufgehängt“ wurde. An die 250 Frauen und Männer blockierten für mehrere Stunden den Verkehr und verteilten Tausende von Infos über die Horror-Show der FDA. Die Demonstration und die daraus folgenden Festnahmen wurden in allen Nachrichtensendungen des Landes gebracht. Einige Wochen später versprach Dr. Young, daß die Medikamente schneller getestet und zugelassen werden sollten (worauf wir allerdings immer noch warten). Das war, laut Dan Rather, ein Erfolg von ACT UP. Es war ein wundervoller Anfang.

Inzwischen hat ACT UP einige Tausend Mitglieder mit zahlreichen Gruppen quer durchs Land. Manchmal hat es den Anschein, als wenn keine Woche ohne eine Protestaktion irgendwo vergehen würde. In New York haben vor fast allen irgendwie in Frage kommenden Objekten Demos stattgefunden, und die Zeitungen und das Fernsehen haben über viele Aktionen berichtet.

Es erfüllt mich ein wenig mit Stolz, daß ich bei der Gründung von beiden Organisationen, GMHC und ACT UP, beteiligt war. Trotzdem habe ich die Erfahrung gemacht, daß es mir leichter fällt, Ideen zu entwickeln, als an deren Umsetzung beteiligt zu sein. Die Energie, die man braucht, um eine Organisation zu gründen und über die ersten schwierigen Wochen zu bringen, dieselbe Energie ist irgendwie hinderlich, sobald die Organisation stark und groß und, wie im Falle der GMHC, auch bürokratisch geworden ist. Ich bin einfach zu rechthaberisch und zu ungeduldig. Die GMHC wurde ziemlich bald ängstlich, und die Tatsache, daß ich kein Blatt vor den Mund nahm, vermeintliche Fehler anprangerte und gegen eingebildete oder wirkliche Feinde wettete, jagte den ersten Mitgliedern ganz schön Angst ein. Mit ACT UP gibt es andere Probleme: Jeder ist ziemlich rechthaberisch und voller Wut und Zorn. Als ich wieder einmal mitbekam, daß meine spezifische Art und Weise (ich hatte mittlerweile gelernt, sie als meinen Stil anzuerkennen) mir mal wieder Ärger einhandelte (ich nenne es das „fuck the founding father“-Syndrom), zog ich mich von der aktiven ACT UP-Arbeit zurück (obwohl ich versuche, an so vielen Demonstrationen wie möglich teilzunehmen). Ich wollte die Erfahrungen, die ich mit der GMHC gemacht hatte, nicht noch einmal wiederholen.

Inzwischen akzeptiere ich, wenn auch widerwillig, daß man als einzelner wenig tun kann, um die weitere Entwicklung einer Organisation zu kontrollieren oder gar zu beeinflussen. Es ist wie mit dem Menschen: Mehr oder weniger wird aus ihm, was aus ihm werden soll. Und wie der Mensch will sie sich selbst verwirklichen. Als ich bemerkte, daß meine Vorschläge nur Ärger verursachten – nicht wegen ihres Inhalts, sondern weil ich es war, der sie machte –, kehrte ich wieder an meinen Schreibtisch zurück.

ACT UP wurde sehr schnell stark und kräftig. Diese Gruppe zu erleben ist für mich ungeheuer rührend, da sie sich hauptsächlich aus jungen Menschen zusammensetzt. Diese Männer und Frauen, manche gerade Anfang zwanzig, sind so selbstverständlich homosexuell, wie ich es in diesem Alter nie gewesen bin. Der Wunsch solch junger und zahlreicher Menschen, politisch aktiv zu sein, ist tatsächlich etwas Neues und für den weiteren Kampf für schwule Rechte besonders wichtig.



ACT UP Hamburg protestiert gegen unzumutbare Zustände im Michaelis-Krankenhaus. Einem HIV-positiven Mann wurde die medizinische Behandlung verweigert, da „die hygienisch-pflegerischen Voraussetzungen“ nicht gegeben seien, argumentierte der Klinikdirektor. Foto: Florian Wüst

EIN TEST, WAS FÜR EINE GEMEINSCHAFT VON MENSCHEN WIR SIND

Vito Russo

Rede auf der ACT UP-Demo in Albany, New York – 7. Mai 1988

Ein Freund von mir hat einen ermäßigten Fahrausweis für Busse und U-Bahnen. Als er neulich seine Karte dem Kontrolleur vorzeigte, fragte dieser, was für eine Behinderung er denn habe. Mein Freund sagte „Ich habe AIDS“, worauf der Mann erwiderte „Nein, haben Sie nicht. Wenn Sie AIDS hätten, lägen Sie zuhause – im Sterben.“

Ich bin heute hier, um Euch etwas mitzuteilen – als ein Mensch, der nicht an AIDS stirbt, sondern seit drei Jahren ziemlich erfolgreich mit AIDS lebt. Meine Familie, die alle ihre Informationen über die Zeitungen und das Fernsehen bezieht, weiß zwei Dinge von mir: daß ich sterben werde, und daß die Regierung alles in ihrer Macht Stehende tut, um mich zu retten. Bei beiden Annahmen liegen sie falsch.

Wenn ich an etwas sterbe, dann an Haß und Vorurteilen Schwulen gegenüber. Wenn ich an etwas sterbe, dann an Rassismus. Wenn ich an etwas sterbe, dann an Gleichgültigkeit und Bürokratismus. Wenn ich an etwas sterbe, dann an Jesse Helms. Wenn ich an etwas sterbe, dann an Ronald Reagan. Wenn ich an etwas sterbe, dann an der Sensationsgier der Zeitungen, Illustrierten und TV-Shows, die nur so lange an meinem Schicksal interessiert sind, wie ich bereit bin, ein hilfloses Opfer für ihre Geschichten zu spielen, aber nicht, wenn ich um mein Leben kämpfe. Wenn ich an etwas sterbe, dann an der Tatsache, daß nicht genügend weiße, reiche, heterosexuelle Männer AIDS haben, damit sich überhaupt jemand einen Scheißdreck darum kümmert.

In diesem Land mit AIDS zu leben, heißt soviel wie in einer Zone des Halbdunkels zu leben. Mit AIDS zu leben, ist wie an einem Krieg teilzunehmen, der nur für die Leute im Schützengraben stattfindet. Immer wenn eine Granate explodiert, schaust du dich um und stellst fest, daß du wieder ein paar von deinen Freunden verloren hast. Aber sonst merkt es keiner – denn sie sind nicht davon betroffen. Sie gehen weiter ihren Geschäften nach, als wenn wir uns nicht in einem Alptraum befinden würden. Nur du kannst die Schreie und Hilferufe der Sterbenden hören. Sonst scheint niemand etwas zu bemerken.

Es ist schlimmer als in Kriegszeiten, denn im Krieg sind die Menschen wenigstens durch ihre gemeinsame Erfahrung miteinander verbunden. Dieser Krieg hat uns nicht vereint – er hat uns gespalten. Er hat diejenigen von uns mit AIDS und diejenigen, die für Menschen mit AIDS kämpfen, vom übrigen Teil der Bevölkerung getrennt.

Vor zweieinhalb Jahren las ich in einem Kommentar der Illustrierten LIFE, daß die Leute allmählich aufpassen sollten, denn „diese Krankheit fängt langsam an, auch uns zu betreffen“. Mir kam es vor, als wenn nicht wirklich ich selbst diese Illustrierte in der Hand hielt. Seitdem hat sich nichts getan, um den Eindruck zu verhindern, daß AIDS die „wirklichen“ Leute in diesem Lande nichts angeht. Es passiert nicht uns in den Vereinigten Staaten, es passiert nur jenen dort, den überflüssigen und nutzlosen Schwulen und Fixern, die es sowieso verdient haben. Die Medien erzählen den Leuten, daß sie sich keine Sorgen machen müssen, denn die Bürger, auf die es wirklich ankommt, sind nicht gefährdet. Zweimal, dreimal, vielleicht auch viermal hat die NEW YORK TIMES in ihren Kommentaren Entwarnung gegeben: „Kein Grund zur Unruhe wegen AIDS“ – die allgemeine Bevölkerung ist noch nicht betroffen, und solange kann es uns scheißegal sein.

Tage und Monate und Jahre vergehen, und sie brauchen ihre Tage und Nächte und Monate und Jahre nicht damit zu verbringen, um herauszubekommen, wie man an das neueste, noch nicht zugelassene Medikament herankommt, in welcher Dosierung und mit welchen anderen Medikamenten man es einnehmen muß und wieviel Geld es kostet. Es betrifft sie nicht, und deshalb ist es ihnen scheißegal. Sie sitzen nicht in TV-Studios, umgeben von Technikern, die Gummihandschuhe tragen und sich weigern, die Mikrofone an ihrer Kleidung zu befestigen. Es betrifft sie nicht, und deshalb ist es ihnen scheißegal. Ihre Häuser werden nicht niedergebrannt von geistesschwachen und bigottem Leuten. Sie sehen es nur im Fernsehen, und dann essen sie zu Abend und gehen ins Bett – weil es sie nicht betrifft, ist es ihnen scheißegal.

Sie laufen nicht von früh bis spät von einem Krankenhaus zum nächsten und sehen die Menschen, die sie lieben, an Bigotterie und Vernachlässigung sterben. Es betrifft sie nicht, und deshalb ist es ihnen scheißegal. Sie waren nicht auf zwei Beerdigungen die Woche während der letzten drei, vier, fünf Jahre – also ist es ihnen scheißegal. Es betrifft sie nicht.

Auf der Titelseite der NEW YORK TIMES haben wir gelesen, daß laut Dr. Fauci alle möglichen vielversprechenden Medikamente in den letzten zwei Jahren nicht getestet worden sind, weil er es sich nicht leisten kann, mehr Personal einzustellen. Für die Veröffentlichung dieser Geschichte wird von uns Dankbarkeit erwartet. Niemand wundert sich darüber, daß diese Geschichte nicht schon vor achtzehn Monaten von einem Journalisten veröffentlicht wurde, bevor Fauci mit seinen Klagen vor einem Komitee des Kongresses an die Öffentlichkeit ging. Wieviel Menschen sind gestorben, die heute noch am Leben sein könnten, wenn diese Medikamente schnell getestet worden wären?

Journalisten im ganzen Land drucken, was ihnen das Presseamt der Regierung anbietet. Es ist ihnen scheißegal – es betrifft sie nicht, das heißt, es betrifft nicht die „wirklichen“ Leute, die berühmte allgemeine Öffentlichkeit, von der wir dauernd hören. Betroffen waren sie von der Legionärskrankheit, weil die Leute, die es bekamen, so aussahen wie sie, sich so anhörten wie sie und die gleiche Hautfarbe hatten wie sie. Und diese verdammte Geschichte über ein paar Dutzend Leute war auf der Titelseite jeder Zeitung und jeder Illustrierten und blieb dort, bis der Spuk vorbei war.

In allen Zeitungen kann ich lesen, daß diese Krankheit für die allgemeine heterosexuelle Bevölkerung kein Risiko darstellt. In allen Zeitungen kann ich le-

sen, daß Fixer und Homosexuelle am meisten gefährdet sind und die überwältigende Mehrheit der Fälle ausmachen. Kann mir dann bitte jemand erklären, warum jeder einzelne Penny für Aufklärung und Prävention in diesem Lande für Anzeigenkampagnen ausgegeben wird, die sich fast ausnahmslos an weiße, heterosexuelle Teenager wenden, von denen uns dauernd erzählt wird, daß sie keine Risikogruppe darstellen?

Kann mir jemand sagen, warum das einzige Fernsehspiel zu AIDS, das jemals in diesem Land von einer der großen Fernsehanstalten produziert wurde, nicht von einem jungen Mann mit AIDS handelte, sondern von den Folgen, die das für seine heterosexuelle, weiße Kleinfamilie hatte? Warum erscheinen seit acht Jahren in diesem Land nur dann ausführliche Berichte über AIDS in den Zeitungen, wenn die Gefahr der Übertragung auf Heterosexuelle heraufbeschworen wird? Warum wird seit acht Jahren aus jedem Film für die Schulen alles eliminiert, was ein positives Bild von Schwulen vermittelt? Warum sind in den vergangenen acht Jahren spezifisch homosexuelle Inhalte aus allen Informationsbroschüren und Videotapes, die von offizieller Seite kamen, herausgehalten worden? Warum richtet sich keines der Plakate, die ich in Bussen und in der U-Bahn sehe, keine Anzeige und kein Werbespot, direkt an schwule Männer?

Glaubt nicht an die Lüge, daß die Schwulen ihre Hausaufgabe gut gemacht und ihre Leute erfolgreich aufgeklärt hätten. Schwule und Fixer bestehen nicht nur aus politisierten Leuten, die in San Francisco oder New York leben. Ein großer Teil der Minoritäten, auch die angeblich so gebildeten schwulen Männer, hat entsetzlich wenig Ahnung über AIDS. Wenn es wahr ist, daß schwule Männer und Fixer die Hauptbetroffenengruppen sind, dann haben wir ein Recht auf Aufklärung und Prävention, die gezielt auf diese Gruppen gerichtet ist – und es geschieht nichts. Uns wird erlaubt zu sterben. Und statt Menschen mit geringem Ansteckungsrisiko sachlich aufzuklären, wird ihnen eingeredet, daß wir es verdient hätten zu sterben.

AIDS ist nicht, was es derzeit zu sein scheint. AIDS ist mehr als nur eine Krankheit, die von einigen ignoranten Leuten als Ausrede für ihre immer schon vorhandenen bigotten Ansichten benutzt wird. AIDS ist mehr als nur eine Horrorgeschichte, die von der Sensationspresse genüßlich ausgeschlachtet wird.

AIDS ist ein Test, was für eine Gemeinschaft von Menschen wir eigentlich sind. Wenn zukünftige Generationen uns fragen, was wir im Krieg gemacht haben, dann müssen wir ihnen antworten können, daß wir gekämpft haben. Wir müssen den Generationen, die nach uns kommen, ein Vermächtnis hinterlassen. Denkt daran, daß eines Tages die AIDS-Krise vorüber sein wird. Und nach diesem Tag werden Menschen auf der Erde leben – homosexuelle und heterosexuelle Menschen, schwarze und weiße Menschen, Männer und Frauen –, die von der Geschichte einer schrecklichen Krankheit hören werden, und daß es tapfere Menschen gab, die gekämpft haben und in einigen Fällen auch gestorben sind, damit andere leben und frei sein können. Ich bin stolz darauf, heute hier mit den Menschen zusammen zu sein, die ich liebe, und in die Gesichter der Helden blicken zu können, die in diesem Krieg kämpfen. Ich bin stolz, Teil dieses Kampfes zu sein. Um einen Vers aus Mike Callens Song zu zitieren: „Liebe ist alles, was wir im Augenblick haben – was wir nicht haben, ist Zeit.“

Es gibt viele unbekannte Ärzte, die so damit beschäftigt sind, den Flächenbrand einzudämmen, daß ihnen keine Zeit für die Entwicklung von Strategien bleibt. Auf gleiche Weise sind auch die AIDS-Aktivisten bis zur Erschöpfung damit beschäftigt, gegen Haß und Bigotterie zu kämpfen, statt ihre ganze Kraft für neue Medikamente und mehr Forschungsgelder einsetzen zu können. Wir benötigen sehr viel Zeit für die Kämpfe, die noch vor uns liegen, und wir brauchen die Hilfe unserer Freunde, damit wir diese Kämpfe bestehen können. Und wenn wir diese Krankheit besiegt haben, dann möchte ich noch am Leben sein, um dieses System zu besiegen, damit so etwas nie mehr wieder passiert.

Aus: Michael Callen (ed.): *Surviving and Thriving with AIDS: Collected Wisdom. Volume Two. People with AIDS Coalition, Inc. New York. 1988*

Vito Russo starb am 7. November 1990 in New York City an AIDS. Er hat bis zuletzt ACT UP aktiv mitorganisiert. Bekannt wurde er durch seine Arbeiten zum Thema Homosexualität im Unterhaltungsfilm und sein Buch „The Celluloid Closet“ (Harper & Row, New York 1981; dt.: „Die schwule Traumfabrik – Homosexualität im Film“. Bruno Gmünder, Berlin 1990).



„Die In“ der Berliner ACT UP-Gruppe und der Arbeitsgemeinschaft Berliner Positiver vor der Senatsgesundheitsverwaltung der Stadt. Ausgerechnet die neue SPD-Senatorin Ingrid Stahmer machte sich im Sommer 1989 daran, Kürzungen gegenüber Selbsthilfegruppen und im Bereich der medizinischen Versorgung durchzusetzen. Foto: Johannes Aevermann

PASSIVER GENOZID IN DEN AIDZIGERN

Michael Callen

Rede auf der „Gay Pride“-Demo – Samstag, den 25. Juni 1988

Wir befinden uns im Krieg. Und es ist ein Bürgerkrieg, kein Krieg zwischen Völkern. AIDS ist unser Holocaust – und ich gebrauche diesen Vergleich nicht leichtfertig. Nur ist es in unserem Fall mehr passiver als aktiver Genozid.

Wenn eine Regierung sieht, daß die Bürger eines Landes vom Tod bedroht sind, und diese Regierung tut nicht alles in ihrer Macht stehende, um dieses Leiden zu beenden, dann sind diese Menschen genauso tot wie jene, die von den Nazis zusammengepfertcht und vergast wurden.

Eins haben die AIDZIGER unter der Präsidentschaft Ronald Reagans bewiesen: Wenn man eine Lüge nur oft genug wiederholt, erlangt sie bald die gleiche Kraft wie die Wahrheit. Ich zucke jedesmal zusammen, wenn ich wieder einmal in den Presseerzeugnissen der Regierung die endlos wiederholte große AIDS-Lüge lese. Und die Medien, die zu faul sind, selbst zu recherchieren, verbreiten das Zeug auch noch.

Die aufgestellte Lüge lautet so: Niemals zuvor in der Medizingeschichte hat man in so kurzer Zeit über eine neue Krankheit soviel herausbekommen.

Nun, als ein schwuler Mann mit AIDS weiß ich, daß das eine hohle und tödliche Lüge ist. Wir mögen – oder mögen auch nicht – eine ganze Menge über ein spezifisches Retrovirus wissen, das etwas mit AIDS zu tun oder auch nicht zu tun haben mag, aber hinsichtlich AIDS selbst tappen wir noch ziemlich im Dunkeln. Wie die CDC (Centers for Disease Control) zugeben mußten, kann man KS (Kaposi Sarkom) und PCP (Pneumocystis Carinii Pneumonia) und damit AIDS haben, ohne HIV-positiv zu sein. Und natürlich kann man HIV-positiv sein, ohne AIDS zu haben. Mit anderen Worten, die entscheidende Frage, warum werden die Leute krank, ist noch nicht beantwortet.

Zwei schwule Männer haben weniger als 100 T-Helferzellen: Der eine kriegt PCP, der andere nicht, und niemand weiß warum. Letztendlich wissen wir nicht, weshalb jemand krank wird und jemand anderes nicht – wir tappen völlig im Dunkeln.

Die Waffen, die bis jetzt im Kampf gegen AIDS aufgeboten wurden, sind zweit- und drittklassig. Nein, das Land, das einen Menschen auf den Mond schickte, tut nicht wirklich alles gegen AIDS. Aus diesem Grund sind inzwischen Tausende tot, die nicht hätten sterben müssen.

Im siebten Jahr der Epidemie ist das einzige von der FDA (Food and Drug Administration) zugelassene Medikament ein Gift, das beinahe von der Hälfte

der PWAs nicht eingenommen werden kann. Die Tests, die zu der Zulassung des Medikaments führten, waren die schlampigsten, die es bisher gab, und immer mehr PWAs haben ihre Zweifel daran, ob es gut ist, ein immunsuppressives Gift gegen eine Krankheit einzunehmen, die hauptsächlich durch Immunsuppression charakterisiert ist.

Statt nach dem Nobel-Preis zu schielen, hätten die Wissenschaftler sich folgende Frage stellen sollen: Was ist die hauptsächliche Ursache für den Tod von Menschen mit AIDS, und was können wir tun, um das zu verhindern? Die Antwort lautet, daß 68% der Menschen mit AIDS an Pneumocystis sterben. Und das ist eigentlich völlig vermeidbar. Eine einfache Durchsicht der medizinischen Literatur hätte gezeigt, daß für Menschen mit einer Immunschwäche – z.B. Organempfänger bei Transplantationen und Menschen mit Krebs, die starke immunschwächende Chemotherapien erhalten – tatsächlich regelmäßig vorbeugende Maßnahmen (Pentamidin) gegen PCP ergriffen werden.

Aber bei AIDS wurde dies nicht getan, mit Ausnahme von ein paar Ärzten, die intelligent genug waren, um sich vorstellen zu können, was die dringendste Aufgabe ist: Menschen mit AIDS am Leben zu halten, indem man gegen den Hauptfeind vorbeugende Maßnahmen ergreift.

Der weitverbreitete ungenehmigte Gebrauch von Pentamidin Aerosol wird mehr Leben retten als alles AZT in der Welt. Weil Menschen mit AIDS zusammen mit einigen mutigen Ärzten darauf bestanden haben, nur aus diesem Grund gibt es überhaupt prophylaktische Maßnahmen gegen Pneumocystis.

Ungefähr vor einem Jahr traf ich mich mit Dr. Anthony Fauci, zusammen mit Larry Kramer, Nathan Kolodner und Barry Gingell. Aufgrund der klinischen Erfahrung, daß Prophylaxe gegen Pneumocystis Tausenden das Leben gerettet hat, baten wir die Regierung inständig um die Veröffentlichung von vorläufigen Richtlinien. Sie sollten sicherstellen, daß alle Menschen mit AIDS (und solche mit großem Risiko, AIDS zu bekommen) routinemäßig vorbeugende Maßnahmen erhalten. Faucis Antwort lautete: „Das kann ich nicht machen. Es gibt keine handfesten Beweise.“

Und nun erfahren wir aufgrund einer Aussage Dr. Faucis vor dem Kongress, daß die Tests mit Pentamidin sich um mehr als ein Jahr verzögern werden, weil seine Wünsche nach mehr Personal vom Haushaltsausschuß abgelehnt wurden. Und er hat auch noch die Unverfrorenheit zuzugeben, daß er sich Pentamidin „auf der Straße“ besorgen würde, falls er AIDS bekäme, weil es anderswo nicht zu bekommen ist!

Eines Tages werden wir dazu in der Lage sein, die tatsächliche Anzahl der durch das Nichtstun Dr. Faucis und der Bundesregierung sinnlos verlorenen Leben anzugeben. Keiner der im letzten Jahr durch Pneumocystis Gestorbenen hätte tatsächlich sterben müssen. Es gibt kein anderes Wort dafür als Genozid.

Die Gefahr lauert von allen Seiten. Wir werden immer weniger. Die Besten und Tapfersten von uns verschwinden aus unserer Mitte. Und die Mühlen der Bundesregierung mahlen mörderisch langsam, so als ob nichts geschehen wäre, während wir sterben.

Zusätzlich zur Krankheit selbst sind wir einer wahren Flut antischwuler Gewalt ausgesetzt. Das Stigma von AIDS vermischt sich mit der dumpfen Angst und den Vorurteilen gegenüber Homosexuellen und entzündet ein Feuer von Haß und Gewalt.

AIDS wirft auch seine Schatten über das Schwulsein selbst. Einen anderen Mann zu lieben, wird von vielen als eine Verrücktheit angesehen. Man hält schwule Männer für die Trapezkünstler der A I D Z I G E R, die wegen ihrer Liebe selbstmörderische Hochseilakte vollführen, während sich unten die „normale Bevölkerung“ vor Entsetzen abwendet.

Ich möchte Euch heute nicht mit solchen Gedanken über diese Greuelthaten, die an uns verübt wurden – und jeden Tag verübt werden –, allein lassen. Ich möchte meine Rede mit etwas beenden, was aus der AIDS-Diskussion verbannt zu sein scheint: Hoffnung.

Zwei Anliegen sind mir besonders wichtig.

Zum einen finde ich es wundervoll, daß Schwule und Lesben enger zusammenarbeiten, als das jemals vorher in der kurzen Geschichte unserer Bewegung der Fall gewesen ist. Als schwuler Mann und als ein Mensch mit AIDS möchte ich noch einmal den überproportionalen Anteil von Frauen – und besonders Lesben – im Kampf gegen AIDS würdigen. Obwohl ich nicht glaube, daß die Gruppe der Lesben jemals von AIDS als Krankheit getroffen werden wird, so zeigt ihr Beispiel doch, daß wir alle von AIDS betroffen sind und uns zusammen tun müssen, um diesen Krieg zu beenden. Auch wenn ich nicht an die Wiedergeburt glaube: Sollte Shirley McLaine recht haben und ich nicht, so kann ich wenigstens hoffen, in meinem nächsten Leben als Lesbe zurückzukommen – vorzugsweise jüdisch.

Meine zweite Hoffnung verbindet sich mit der „Community Research Initiative“ (CRI = Forschungsinitiative der Schwulengemeinde). Statt sich den Kopf darüber zu zerbrechen, wie man die Untätigkeit bei der Behandlung von AIDS beenden könnte, haben ein paar von uns die „Community Research Initiative“ gegründet. Wir von der Lesben- und Schwulengemeinde bringen mit ein bißchen Hilfe von unseren Freunden selbst den nötigen Sachverstand auf, um unsere eigenen Medikamententests durchzuführen – schneller, billiger und wahrscheinlich auch besser.

Deshalb möchte ich Euch zum Schluß auffordern, CRI mit Eurer Zeit und Eurem Geld zu unterstützen. Wenn Ihr glaubt, daß die Behandlung von AIDS an erster Stelle stehen sollte, dann gibt es dazu keinen besseren Weg, als CRI zu unterstützen. Kommt zu dem CRI-Infostand in der Christopher Street. Er ist gleich neben dem Stand der „PWA Coalition“, die CRI gegründet hat.

Nicht jeder stirbt an AIDS, aber das verdanken wir nicht unserer Regierung. Manchmal erzähle ich scherzhaft, daß ich nur deshalb schon so lange am Leben bin, weil ich stur alle von den Bundesbehörden herausgegebenen Richtlinien zu Behandlungsmethoden gemieden habe, so wenig es auch davon gibt. Und das ist wirklich nur zur Hälfte als Witz gemeint.

Bitte schließt Euch an – beim Kampf um unser Leben!

Aus: Michael Callen (ed.): Surviving and Thriving with AIDS: Collected Wisdom. Volume Two. People with AIDS Coalition, Inc. New York. 1988

DIE NEUEN SCHWULEN

David Leavitt

Der 1961 in Palo Alto, Kalifornien, geborene Schriftsteller, dessen Buch „Die verlorene Sprache der Kräne“ eine erste Auseinandersetzung junger Schwuler mit AIDS ist, äußerte sich im NEW YORK TIMES MAGAZINE explizit politisch.

AIDS wurde um 1981 zu einem Problem für mich. Ich war 19 Jahre alt und im zweiten Jahr in Yale. Ich stand auf dem Flughafen von Oakland vor einem Zeitungskiosk und wartete auf das Flugzeug, das mich aus den Weihnachtsferien wieder in die Universität bringen sollte. Die Titelgeschichte einer Zeitschrift lautete „Schwulenkrebs“ oder so ähnlich. Ein paar Sekunden lang bedrängte mich die Angst wie eine Fliege, dann verscheuchte ich sie mit einer Handbewegung und stieg ins Flugzeug. Die Überschrift habe ich aus meiner Erinnerung entfernt, aber der Augenblick vor dem Kiosk hat sich unauslöschlich eingepägt. Noch Jahre später konnte ich mich an ihn erinnern, wie die Generation meiner Eltern sich an den Moment erinnern kann, als sie erfuhren, daß Kennedy ermordet wurde.

Zu Beginn der 80er Jahre war die Yale University eines der aktivsten Zentren der Schwulenbewegung. Schwulsein war in. Jedes Frühjahr organisierten Schwulen- und Lesbengruppen eine Woche lang die „Tage des schwulen und lesbischen Bewußtseins“ (Gay and Lesbian Awareness Days, abgekürzt GLAD = glücklich). Schwule und Heterosexuelle trugen den Rosa Winkel als Zeichen der Solidarität mit den vom III. Reich verfolgten und massakrierten Homosexuellen.

Es war ein Fest. Larry Kramer, ein Drehbuchautor und Schriftsteller, der in den 50er Jahren seinen Abschluß in Yale gemacht hatte, berichtet, er sei zu Tränen gerührt gewesen, als er sich bei der GLAD-Woche 1982 in einer Diskussion zum Begriff der „Schwulenliteratur“ mitten in einem großen Auditorium wiederfand, das engagiert diskutierte und in dem fast jeder – schwul oder nicht – den Rosa Winkel trug.

Der Dichter und Übersetzer Richard Howard, der damals ebenfalls dabei war, prophezeite: Die Krankheit mit dem neuen Namen AIDS werde die Schwulenliteratur konsequent und unaufhaltsam ändern. Wir im Publikum sahen ihn verwundert an, ohne zu verstehen, was er meinte. AIDS, so dachte ich damals, das ist etwas, das nur Leuten passiert, wie sie in den Romanen von Larry Kramer vorkommen: Tunten, alte Männer, die den Sommer auf Fire Island verbringen und Sexualverkehr mit Unbekannten haben.

Ich applaudierte also höflich und strich die Bemerkungen von Richard Howard aus meiner Erinnerung.



Mit einer Kurve, die die tatsächliche Zahl von Menschen mit AIDS in Berlin in die Zukunft fortschreibt, fordern AIDS-Aktivisten im August 1989 eine größere Beachtung der AIDS-Krise in der Gesundheitspolitik der Stadtregierung.

Foto: Johannes Aevermann

Wenn Leute mich fragten, warum ich nicht über AIDS schriebe, wurde ich wütend. Da ich einen Band mit Erzählungen und einen Roman geschrieben hatte, die das Leben von Schwulen und ihren Krankheiten thematisierten, dachte man wohl, mir müßte das Thema liegen. „Pah“, antwortete ich, „muß ich denn über alles schreiben?“ Die Wahrheit war, ich hatte eine derartige Angst vor AIDS, daß ich nichts darüber wissen wollte. Kam die Rede auf AIDS, wechselte ich schnell das Thema; wenn ich in einer Zeitung eine Schreckensmeldung entdeckte, überflog ich den Artikel, und wenn ich bemerkte, daß keines der Symptome auf mich zutraf, ging ich schnell zum nächsten Artikel über. Erst später, als Leute aus meiner Umgebung erkrankten und als ich Autoren kennenlernte, die, durch eine Diagnose in Panik geraten, es sich nicht mehr leisten konnten, auf „Inspirationen“ zu warten, wurde mir klar, daß ich nur meine Angst kaschiert hatte.

Ich werde mich immer an das New York Mitte der 80er Jahre erinnern: In den Straßen war die Stimmung von Trauer und Angst fast mit den Händen zu greifen. Die Büros der Gay Men's Health Crisis waren finstere Orte. In den mit grauen Tapeten bekleideten Gängen herrschte ein Schweigen, das einen eisigen Kontrapunkt zu bilden schien zum Terror, der die Stadt verwüstete: Männer, die besorgt ihre Häse abtasteten auf der Suche nach geschwellenen Lymphdrüsen oder in den Spiegel starrten, um mysteriöse Furunkel zu untersuchen. Jeder kannte die Zeichen, aber niemand wußte genau, was sie bedeuteten.

Dann, am Ende dieses langen Tunnels der Angst, las ich im New Yorker den Kurzroman von Susan Sontag „Die Welt, in der wir heute leben“ und fühlte mich erleichtert. Bis dahin hatte ich, wenn ich über AIDS las, immer den Eindruck, es handele sich um eine weiter weg stehende Mauer, gegen die ich plötzlich geschleudert werden könnte. Susan Sontag hatte dagegen eine Erzählung geschrieben, die über den Schrecken hinausreichte und darum befreiend wirkte, wenn schon nicht, was AIDS selbst anging, so doch in bezug auf die Haltung der Leute gegenüber der Krankheit.

Das Buch war so wichtig für mich, weil es die Möglichkeit einer Katharsis bot; und damals war die Katharsis exakt das, was wir alle dringend benötigten. Vor allem in der ersten Zeit der Epidemie führte die Diagnose AIDS zu einem fürchterlichen Schuldkomplex; das Wissen, daß man den Virus nicht bekommen hätte, wenn man auf eine bestimmte Art von Geschlechtsverkehr verzichtet hätte, war für viele fast ebenso unerträglich wie die plötzlich sichere Gewißheit des Todes. Der Kranke und seine „besorgten Freunde“ beredeten stundenlang ihre sexuellen Geschichten, um herauszubekommen, wann und wie man sich angesteckt hatte. Wie Susan Sontag später in ihrem Buch „AIDS und seine Metaphern“ beschrieb, bestand eine enge Verbindung zwischen der Krankheit und dem Mythos vom Sex als etwas Schmutzigem, Verabscheuungswürdigem, Schuldhaftem. AIDS, das war so etwas wie das „Roman Fever“ der berühmten Geschichte von Edith Wharton, eine Krankheit, die die jungen Frauen ergriff, sobald sie den Fehler begingen, mit italienischen Männern „zum Kolosseum zu gehen“.

„Im AIDS-Zeitalter“, schrieb Susan Sontag, „wurde aus der großen Kette des Seins die des Todes“; und indem sie den Leser daran erinnerte, daß die Kette der Sexualität, die den Virus überträgt, auch eine des Lebens ist, gelang es Susan Sontag, AIDS wenigstens etwas von seinem moralischen Gewicht zu nehmen.

Durch die Art, wie wir heute leben, fühle ich mich in meiner Angst weniger allein. Für die „Indifferenten“ ist es leicht, die Positiven mit einem scharlachroten Buchstaben zu zeichnen. Die unüberlegte Terminologie, die diejenigen quält, die sich mit AIDS befassen, ist leicht zu verwenden: zum Beispiel „AIDS-Opfer“ statt „AIDS-Kranker“.

Ich dagegen trat mißtrauisch in jene Grauzone ein, in der Kunst und Politik nicht miteinander reagieren können. Ich sah, wie kurz der Weg war von der flammenden Rhetorik der fundamentalistischen Christen, die darauf bestanden, daß AIDS die Strafe Gottes für die Sünde der Homosexualität sei, zu der banalen, aber ebenso irritierenden Bemerkung von George Bush, der sein Mitleid für die AIDS-Kranken, „vor allem die Kinder“ zum Ausdruck brachte. (Natürlich: Wie hätte er Mitleid für Drogenabhängige und Homosexuelle zeigen können?)

Ich sah, wie AIDS für die extreme Rechte zu einem willkommenen Instrument in ihrem Kampf gegen das „dritte Geschlecht“ wurde und zu einem Mittel, die Jugendlichen zu verängstigen und von jeder sexueller Betätigung abzubringen. Jugendlichen „etwas“ über „Safer Sex“ beizubringen, bedeutet zuzugeben, daß Jugendliche ein Geschlecht haben, und Drogenabhängigen sterile Nadeln zu geben, bedeutet zuzugeben, daß es Drogenabhängige gibt.

So ist die religiöse Rechte vorgegangen, sie ist den Sexualerziehern in die Arme gefallen, die Leben retten wollen, um eine mythische Abstinenz zu predigen, die doch niemand praktiziert. Inzwischen sterben Männer und Frauen. Die Jugendlichen in den Städten, die ja über Sex nicht aufgeklärt sind, geschweige denn über AIDS, tragen das größte Risiko (eine neue Untersuchung von etwa 17000 Studenten ergab, daß zwei von Tausend positiv sind; eine erschreckende Statistik).

Man kann durchaus sagen: Die einzigen, die sich halbwegs ein wenig Wissen über sichere Methoden aneignen konnten, sind die Schwulen in New York und San Francisco, und das vor allem dank der Arbeit von Organisationen wie Gay Men's Health Crisis.

Unter den Schwulen hat sich die Situation wirklich geändert. Auch wenn ich Männer kenne, die nicht an so etwas wie „Safer Sex“ glauben und lieber abstinent leben, als auch nur das geringste Risiko einer Infektion einzugehen, so folgen die meisten doch nach AIDS wie vor AIDS ihrer Natur: Einige haben nur einen Sexualpartner, einige haben mehrere; andere suchen nach anonymem Sexualverkehr. Geändert hat sich, daß Safer Sex zur Norm geworden ist. Die jungen Schwulen heute sagen einfach nur „Sex“ wenn sie „Safer Sex“ meinen. „Sexuell positiv“ ist der Begriff, den ich heute höre, wenn es darum geht, die neue enthusiastische Haltung, die circa acht Jahre nach Beginn der Seuche gefunden wurde, zu bezeichnen: ein wunderbar ironischer Ausdruck, da wir in einer Welt leben, in der der Begriff „positiv“ eine neue, eindeutig negative Bedeutung bekommen hat.

In den ersten Tagen der AIDS-Epidemie fürchteten viele, daß die Schwulenbewegung durch die Seuche dezimiert werden würde; die Propheten des Untergangs sahen in den frühen 80er Jahren ganze Generationen Männer und Frauen wieder gefangen in der Toilette, deren Tür die Schwulenbewegung so lange aufzustoßen versucht hatte. AIDS, so hieß es, würde die Jungen von den Alten trennen; und die von der Krankheit am stärksten geschlagene Generati-

on, die zwanzig Jahre zuvor die berühmten Tumulte in der Stonewall Schwulenbar entfacht hatte und das, was danach folgte, würde ausgelöscht werden, und neue Generationen müßten wieder von vorn anfangen.

Glücklicherweise sind diese apokalyptischen Prophezeiungen nicht eingetroffen. Im Gegenteil, aus dem Konsumismus der frühen 80er Jahre ist eine neue Schwulengeneration hervorgegangen, die sich gerade um die AIDS-Frage organisiert hat und die zu einer politischen Kraft geworden ist, mit der man rechnen muß.

Vor einigen Jahren hat Larry Kramer mit einer Rede im schwulen Community Center in New York die Dinge in Bewegung gesetzt. Damals forderte er zur Gründung einer Gruppe auf, die gegen die Food and Drug Administration vorgehen sollte. Die Behörde sollte freizügiger mit den Versuchsmitteln gegen AIDS umgehen.

ACT UP ist der Name der Organisation, die aus dieser Rede hervorging. Anders als Gay Men's Health Crisis, die in einem Moment der Trauer entstand und die Ausdruck des Schmerzes der schwulen Community war, bildet ACT UP, um aus ihren Statuten zu zitieren, eine Koalition von „unterschiedlichen Menschen, die von der Unzufriedenheit zur gemeinsamen Aktion getrieben werden“. Einer der Slogans der Organisation lautet: „Brüll und sei stark, tapfer und homosexuell“.

Die Männer und Frauen von ACT UP sind entschlossen, gegen die Vorstellung vorzugehen, AIDS-Kranke seien schwach und zerstört und verdienen nichts als Mitleid. Sie pflegen das Image von Leuten, die zu allem entschlossen sind, wenn es um die Verteidigung ihrer Rechte geht.

ACT UP möchte AIDS nicht als eine medizinische, sondern als eine politische Frage behandelt wissen. Anders als die Leute von Gay Men's Health Crisis, deren Gründer schnell viele Freunde verloren, sind die von ACT UP Frauen und Männer, für die AIDS zum Leben gehört. Einige von ihnen waren 1982 erst 14 Jahre alt. Für sie ist AIDS kein Meilenstein, der die Geschichte in ein Vorher und Nachher teilt: Für sie gab es kein „Vorher“.

ACT UP trifft sich jeden Montagabend in der Mensa einer ehemaligen öffentlichen Schule New Yorks, in der 13. Östlichen Straße. Als ich das erste Mal dorthin kam, zehn Minuten vor offiziellem Beginn des Treffens, war der Raum schon voll. 300 Personen, die meisten waren junge Leute, fast alle, aber nicht alle, schwul.

Damals erhob sich ein Mann namens Raymond und erklärte, er habe ein Lungsarkom, die seltene Form eines inneren Hauttumors, der bei AIDS-Kranken häufig vorkommt. Die einzige Behandlung, die es gab, war die durch ein Präparat der Schering-Plough – einer Firma in New Jersey –, das Bakterienkolonien stimuliert. Leider wurde Raymond nicht für geeignet betrachtet, um für die Versuche dieser Gesellschaft mit dem Medikament eingesetzt zu werden. Wiederholte Interventionen, sei es von Raymond oder seinen Ärzten, um wenigstens „aus Mitleid“ das Medikament zu bekommen, wurden von Schering ohne Begründung zurückgewiesen.

Alle applaudierten, als Raymond sich setzte, und wer interessiert war an der Organisation einer Kampagne, um ihm zu helfen, wurde in den Duschraum gebeten. Eine halbe Stunde später präsentierte sich ein Solidaritätskomitee, das eine Telefonaktion vorschlug.

Am festgelegten Tag riefen die Mitglieder von ACT UP ununterbrochen bei Schering an. Am Montag darauf konnte die gute Nachricht bekanntgegeben werden, daß die Telefonaktion die Zentrale bei Schering praktisch lahmgelegt hatte. Die Gesellschaft hatte nachgegeben und Raymond hatte sein Medikament bekommen (als er zwei Monate später starb, wußte er wenigstens, daß alles getan worden war, um ihn zu retten).

Früher bedeutete das Engagement in der Schwulenbewegung die Zugehörigkeit zu einer Art „Stamm“, der ganz aus Männern, vor allem weißen, bestand, deren Politik auf der Grundlage eines hemmungslosen Konsumismus basierte und der Vorstellung von Bürgerrechten wenig Raum gab. 1989 dagegen hat der „Stamm“ der „schwulen Nation“ Platz gemacht. Die besteht aus Männern und Frauen verschiedenster Rassen, und der Konsumismus spielt kaum eine Rolle. Der geschlossene Zirkel ist zu einer offenen Runde geworden. Wir haben die Atmosphäre der Niedergeschlagenheit der frühen 80er Jahre hinter uns gelassen und mit der Aufbauarbeit begonnen.

Die meisten Akte des zivilen Ungehorsams von ACT UP werden von kleinen „homogenen Gruppen“, die sich innerhalb der größeren Organisation herausbilden, durchgeführt. Meine Gruppe, die Candelabras, besteht aus drei Roman-schreibern, einer Krankenschwester, einem Kindergärtner, einem Barkeeper aus East Village und einem Kunsthistoriker. Am deutlichsten ist mir eine Demonstration in Columbia in South Carolina in Erinnerung geblieben. Ich war mit anderen Mitgliedern von ACT UP von New York dorthin gefahren, um gegen die Praxis dieses Staates in Sachen AIDS zu demonstrieren. Unter anderem hat das Parlament von South Carolina ein Gesetz angenommen, das die HIV-Positiven in Quarantäne steckt und mit Gefängnis bis zu zehn Jahren jeden bestraft, der eine andere Person „bewußt dem AIDS-Virus aussetzt“.

Vor der City Hall, Parlaments- und Regierungssitz in einem, marschierten etwa hundert Mitglieder von ACT UP, riefen Slogans, und während aus der Höhe des riesigen Wolkenkratzers Beamte und Mitglieder des Parlaments zuschauten, veranstalteten sie ein Kiss In: Die Demonstranten küßten sich also, um gegen die Legende zu demonstrieren, AIDS könnte auch durch oberflächlichen Kontakt übertragen werden. Dann setzten sich etwa 40 Demonstranten auf die Straße, blockierten den Verkehr, bevor Polizeibeamte sie wegzogen, sie fesselten und in eine Kaserne in einem der Außenbezirke fuhren.

Als dann alle wieder auf Kautionsfreigabe gestellt worden waren und wir in dem Zimmer eines Motels standen, um zu sehen, was das Fernsehen aus unserer Veranstaltung gemacht hatte, hörten wir ein Interview mit einem der wenigen Leute aus Carolina, die an der Demonstration beteiligt gewesen waren. Er trug eine Sauerstoffmaske und erklärte dem Reporter, er habe sie aus dem Zimmer des ersten AIDS-Toten mitgebracht, den er kenne. Er habe auf die Maske geschrieben „Schweigen = Tod“, um deutlich zu machen, daß er nicht nur für sich, sondern auch im Namen seiner toten Freunde demonstriere.

Am Ende des Interviews fragte der Reporter ihn, ob er sagen wolle, wie er heiße. Er zögerte, erklärte, man müsse Schritt für Schritt vorgehen; machte eine Pause, dann sagte er seinen Namen und die Stadt, in der er lebt.

Die Nachrichtensendung endete mit diesen Worten. Wir alle hatten erwartet, daß er seinen Namen nicht bekanntgeben und stattdessen das Interview mit Entschuldigungen und Begründungen für sein Schweigen beenden würde,

er aber hatte sich öffentlich erklärt, hatte sich abstempeln lassen. Zu viele waren gestorben, zu viele waren zu brutal gestorben, als daß er hätte länger schweigen können.

Der Fernseher wurde abgestellt und wir saßen da, still und deprimiert. Dann ein Murmeln: „Walter hat seine Kontaktlinsen verloren.“ Er hatte, wie die meisten von uns, geweint.

Und daran werde ich mich immer erinnern: wie wir alle auf dem Boden saßen auf der Suche nach dieser Kontaktlinse, die wir niemals fanden.

(mit freundlicher Genehmigung der „Tageszeitung“ vom 1. September 1989)



Rund 1.000 Menschen aus aller Welt demonstrierten am Vorabend der Internationalen AIDS-Konferenz in San Francisco gegen das Einreiseverbot der US-Regierung gegenüber Menschen mit HIV. Auf der Konferenz sprachen sich viele namhafte Wissenschaftler gegen die Regelung aus, die von der Bush-Administration jedoch im Sommer 1991 bestätigt wurde. Die VIII. Internationale AIDS-Konferenz wurde daraufhin von ihrem Organisator, der angesehenen Harvard Universität, von Boston nach Amsterdam verlegt. Foto: Jake Peters

ANATOMIE EINER KATASTROPHE

Mark Harrington

Am Montagmorgen, den 21. Mai 1990, kommen ACT UP-Gruppen aus den gesamten USA zusammen, um an einer der bisher größten Demonstrationen gegen die Inkompetenz der US-Behörden in der AIDS-Krise teilzunehmen. Die Demonstration findet auf dem Campus der „National Institutes of Health“ (Bundesgesundheitsbehörden, NIH) in Bethesda im Bundesstaat Maryland statt. Durch die massive Störung der VI. Internationalen AIDS-Konferenz, die im Juni in San Francisco stattfindet, soll der Protest fortgesetzt werden. In einem Artikel der New Yorker VILLAGE VOICE analysiert Mark Harrington den augenblicklichen Stand der amerikanischen AIDS-Forschung.

Im März 1986 nahm die AIDS-Forschung eine entscheidende Wende. Das „National Cancer Institute“ (nationales Krebsforschungsinstitut) gab bekannt, daß ein bisher gegen Krebs (unwirksam) eingesetztes Medikament, AZT, möglicherweise den Krankheitsverlauf verlangsamen könnte. Vierzehn weitere Medikamente sollten ebenfalls getestet werden. Im Juli wurden durch die Bundesregierung im ganzen Land Forschungslabors eingerichtet. Bereits im September verkürzten die Wissenschaftler die Versuchsreihen für AZT, da überzeugende Ergebnisse für die lebensverlängernde Wirkung des Medikaments vorlagen. Plötzlich gab es Hoffnung.

Aber heute, nach vier Jahren und 60.000 Toten, ist AZT immer noch das einzige zugelassene Medikament für HIV-Positive. Immerhin sieben der vierzehn anderen Medikamente, ebenso wie eine ganze Reihe neu hinzugekommener, müssen noch getestet werden.

Im Lauf dieser Jahre haben die USA über eine viertel Milliarde Dollar für die „AIDS Clinical Trials Group“ (ACTG) ausgegeben, ein von den Bundesbehörden geleitetes Konsortium von Medikamententest- und Forschungseinrichtungen, das damit zur bestausgestatteten klinischen Forschungseinrichtung in der Geschichte avancierte. Gegründet wurde ACTG, um neue Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln. Doch bis jetzt wurden statt neuer nur bereits bekannte Medikamente getestet, und das auf ziemlich ineffiziente Art und Weise:

- AZT kann den Krankheitsverlauf um höchstens 18 Monate hinauszögern; bisher hat ACTG noch kein einziges anderes antivirales Medikament als Alternative entwickelt.
- Menschen mit AIDS benötigen Medikamente, die das Immunsystem wieder aufbauen; ACTG hat noch kein einziges Medikament zur Wiederherstellung der Abwehrkräfte entwickelt.

- Menschen mit AIDS sind durch 24 meist unheilbare Infektionskrankheiten und Karzinome gefährdet; bisher wurde von ACTG nur für eine einzige dieser Krankheiten ein Medikament entwickelt.
- Menschen mit AIDS brauchen Medikamente, um diese Infektionen abzuwehren; ACTG hat noch kein einziges vorbeugendes Mittel entwickelt.

Die Zukunft sieht nicht besser aus. Die einzigen antiviralen Substanzen, die zur Zeit auf breiter Basis getestet werden, haben die gleiche Wirkungsweise wie AZT. Viele Versuchsreihen sind durch inzwischen veränderte Standards in der Behandlung von AIDS überflüssig geworden; trotzdem verschlingen sie weiterhin Forschungsgelder. Weitere 80 geplante Medikamententests liegen wegen bürokratischer Schlampereien auf Eis. Am meisten Besorgnis erregen jedoch die vorgesehenen beispiellosen Kürzungen der Finanzmittel.

Zur selben Zeit rechnet man damit, daß sich die Zahl der AIDS-Fälle in diesem Jahr auf 200 000 verdoppelt.

Hindernisse

Als erste wurde die „Food and Drug Administration“ (Behörde für Lebensmittel und Medikamente, FDA) Zielscheibe der Kritik an staatlicher AIDS-Politik, da die Genehmigung neuer Medikamente durch die FDA länger dauerte, als viele Menschen mit AIDS Aussicht hatten zu leben. Im Oktober 1988 belagerten ACT UP und andere Gruppen die Behörde, eine Aktion, die viel Aufmerksamkeit im ganzen Land erregte und schnell zu Resultaten führte. Seitdem sind in kürzester Zeit vier neue Medikamente, mit denen sekundäre Komplikationen von AIDS behandelt werden können, zugelassen worden. Auch verhält sich die FDA bei der vorläufigen Zulassung und Verteilung von Medikamenten, deren Tests noch nicht beendet sind, inzwischen etwas großzügiger.

Durch diese Veränderung ist nun offensichtlich geworden, daß die Probleme entstehen, lange bevor die FDA beteiligt ist. Es sind genug Medikamente vorhanden, die getestet werden könnten. Die Pharmaindustrie, die Wissenschaftler und die Laboratorien des „National Cancer Institute“ entwickeln jeden Tag neue Wirkstoffe. Jede Woche berichten medizinische Zeitschriften über mögliche neue Behandlungsmethoden von AIDS und seinen Komplikationen.

Das eigentliche Problem ist der Weg der Medikamente aus den Laboratorien zu den Menschen. Das Haupthindernis auf diesem Weg ist die ACTG. Von der Auswahl der Wirkstoffe über die Versuchsanordnung bis zur Verbreitung der Erkenntnisse ist dieser Prozeß sehr weit entfernt von der tatsächlichen AIDS-Krise.

Die medizinische Forschung in Amerika ist ein Rennen mit hohen Einsätzen und noch höheren Gewinnen. Die Wissenschaftler suchen nach Verbündeten in der Regierung, an den Universitäten und bei der Industrie. Dadurch bekommen sie mehr Mittel für Laboratorien und Assistenten, können ihre Forschungsergebnisse in medizinischen Zeitschriften veröffentlichen und hoffen darauf, eines Tages einen Preis zu gewinnen. Nach den Haushaltskürzungen durch Präsident Reagan Anfang der achtziger Jahre waren diejenigen Wissenschaftler am besten dran, die bereits über gute Verbindungen zur Pharmaindustrie verfügten – besonders auf dem neuen Gebiet der Entwicklung antiviraler

Wirkstoffe. Obwohl die ACTG ursprünglich als eine Alternative zum privaten Sektor gedacht war, wurde sie schnell von den alten Hasen aus der Pharmaindustrie dominiert.

Die „National Institutes of Health“ (NIH) sind sich der möglichen Interessenkonflikte wohl bewußt. Im Dezember 1989 machten sich die NIH daran, staatlich bezahlten Wissenschaftlern den Besitz von Aktien oder Optionen jener Unternehmen zu verbieten, deren Produkte sie gerade im staatlichen Auftrag erforschten. Martin Hirsch von der „Harvard University“, Mitglied eines Kontrollgremiums der ACTG, sprach sich zwar gegen diese Maßnahmen aus, gab aber zu, daß fast alle maßgebenden Wissenschaftler in der ACTG einen Beratervertrag mit der Pharmaindustrie besitzen. Donald Abrams, Wissenschaftler bei ACTG in San Francisco, beantwortete die Frage, inwieweit große Pharmaunternehmen den Prozeß der Auswahl von Medikamenten beeinflussen: „Mit Geld geht alles.“

Trotzdem wäre es zu einfach zu behaupten, die Medizin sei an die Industrie verschachert worden. Vielmehr harmonisieren die wissenschaftlichen Ziele dieser Forscher oft mit den ökonomischen der Pharmaindustrie. Statt etwas gegen die Sekundärinfektionen zu finden, an denen die meisten Menschen mit AIDS sterben, sind nämlich beide hauptsächlich an einem Wirkstoff gegen HIV interessiert. Denn für die Forscher könnte eine erfolgreiche antivirale Therapie den Nobel-Preis bedeuten; und für die Pharmaindustrie öffnet sich mit einem antiviralen Medikament ein weitaus größerer Markt als dies mit Medikamenten gegen Sekundärinfektionen der Fall wäre.

Profite

Menschen mit AIDS haben jedoch andere Prioritäten. Das Wundermittel gegen AIDS zu finden, ist eine entmutigende Aufgabe; manche Experten halten es sogar für unmöglich. Sekundärinfektionen bei AIDS können hingegen leichter behandelt werden. Die Medizin ist eher dazu in der Lage, Bakterien und Pilze zu behandeln als Viren. Vor allem die neue Gruppe der Retroviren, zu denen das HIV gehört, stellt die Medizin vor große Probleme. Viele der Infektionen, die bei AIDS auftreten, sind mit bereits bekannten und behandelbaren Krankheiten vergleichbar.

Es geht dabei nicht darum, antivirale Substanzen völlig unberücksichtigt zu lassen, sondern darum, die richtigen Prioritäten zu setzen. Genau das hat die ACTG nicht getan. Im Januar wurde in mehr als 80% der immerhin 101 Versuchsreihen der ACTG der Wirkstoff AZT getestet, obwohl dieses Medikament schon seit drei Jahren auf dem Markt ist. Nur 2,5% der Versuchsreihen testeten antivirale Substanzen, die auf einem anderen Weg als AZT das HIV bekämpfen. Nur ein Sechstel der Studien beschäftigte sich mit Medikamenten gegen Sekundärinfektionen und Krebserkrankungen.

Trotzdem behauptet Martin Hirsch von Harvard: „Im Nachhinein betrachtet, sind die richtigen Studien organisiert und durchgeführt worden.“

Wir verdanken ACTG einige wichtige Erkenntnisse – so die, daß AZT das Fortschreiten der Krankheit bei Patienten ohne Symptome verlangsamt, oder daß die Hälfte der ursprünglich empfohlenen Dosis genauso wirksam ist, und das

sogar mit weniger Nebenwirkungen. Einige Kombinationsstudien mit AZT mögen weitere Erkenntnisse bringen – zum Beispiel über die Wechselwirkung von AZT und Methadon bei ehemaligen Drogenabhängigen. Aber ist es wirklich notwendig, öffentliche Gelder auszugeben, um die Verträglichkeit von AZT mit solchen Medikamenten wie „Tylenol“ und „Quinine“ (überall in den USA erhältliche Schmerzmittel) zu prüfen? Bedenkt man die enormen Profite, die der AZT-Hersteller Burroughs-Wellcome bereits gemacht hat, so ist es eine Schande, daß ACTG diese begleitenden Studien nicht dem Unternehmen selbst überlassen hat. Die freiwerdenden Mittel hätten dann anderen Forschungsgebieten zugute kommen können.

Starrsinn

Vor kurzem hat die ACTG ihre antiviralen Forschungen auf ddI und ddC ausgedehnt, zwei mit AZT verwandte Wirkstoffe. Aber ebenso wie AZT haben diese Wirkstoffe vielleicht nur begrenzten Nutzen. Warum werden nicht solche antiviralen Substanzen intensiver getestet, die das HIV während verschiedener Stadien seines Wachstums angreifen? Warum gibt es keine innovativen Studien über die Kombination verschiedener antiviraler Substanzen?

Und warum widmet man sich den Sekundärinfektionen nicht ernsthafter? Die Forscher hätten sich von Anfang an fragen müssen: „Woran sterben die meisten Menschen mit AIDS?“ Die Antwort wäre eindeutig gewesen: Pneumocystis Carinii Pneumonia (PCP). 80% der Menschen mit AIDS entwickelten eine PCP und über die Hälfte starb daran. Im März 1987 setzte die ACTG den Wirkstoff Pentamidin Aerosol, ein potentiell vorbeugendes Mittel gegen PCP, ganz oben auf die Liste der zu testenden Medikamente. Weitere dreizehn Monate lang geschah nichts. Vor einem Untersuchungsausschuß des Kongresses schob Anthony Fauci, der für die ACTG verantwortlich ist, die Schuld auf fehlende Finanzmittel: „Leider hatten wir einfach nicht genug Personal“.

Statt von der ACTG wurde Pentamidin schließlich von den Menschen mit AIDS und ihren Ärzten selbst getestet. In nur einem Jahr erreichten die PWA-Selbsthilfegruppen mit ihren eigenen Studien die Zulassung des Medikaments durch die FDA. In der nutzlos vergeudeteten Zeit zwischen der Entscheidung der ACTG, dem Wirkstoff „höchste Priorität“ zuzumessen, und der letztendlichen Zulassung starben 16.000 Amerikaner mit AIDS an PCP.

Auf die Frage, wie die ACTG solch ein Fiasko in Zukunft vermeiden wolle, gab Fauci folgende Antwort: „Ich kann nicht garantieren, daß das nie wieder passiert. Ich hoffe nur, daß über solche Vorschläge in Zukunft schnell nachgedacht und eine Entscheidung getroffen wird, anstatt monatelang damit zu warten.“ Tatsächlich lieferte ACTG im letzten Jahr die entscheidenden Anhaltspunkte für die Zulassung von Fluconazol, einem ungiftigen Medikament zur Behandlung von Pilzinfektionen. Aber nicht eine einzige Studie beschäftigt sich bisher mit auch nur einer einzigen der vierundzwanzig Infektionen und Karzinome, die man als Mensch mit AIDS bekommen kann.

Die richtigen Wirkstoffe auszuwählen, ist nur der erste Schritt. Versuchsreihen müssen entwickelt, gutgeheißen, implementiert und kontrolliert werden; Daten müssen gesammelt, analysiert und, was am wichtigsten ist, den Patien-

ten zur Verfügung gestellt werden. Die Vorbereitung einer Versuchsreihe durch die ACTG stellt jedoch den reinsten Hindernislauf dar. Das Forschungsvorhaben muß von drei separaten Gremien befürwortet werden. In diesen sitzen Wissenschaftler, die an unterschiedlichen Medikamenten arbeiten und somit miteinander konkurrieren. Das Exekutivkomitee der ACTG, welches das letzte Wort hat, wird von namhaften Virologen dominiert, die ihre gesamte Forschung auf ein antivirales Medikament gegen HIV ausrichten und zudem die größten Versuchsreihen mit dem meisten Prestige leiten.

Das Befürwortungsverfahren allein kann Jahre dauern. Dann beginnt die Suche nach freiwilligen Versuchspersonen. Das ganze Procedere bei ACTG ist schon berüchtigt für seine Langsamkeit, im Gegensatz zu Versuchsreihen, die von den Betroffenengruppen initiiert und durchgeführt werden („Community-Based Trials“). Vor der AIDS-Krise war allgemein anerkannt, daß Medikamentenstudien die beste medizinische Behandlung ermöglichen. Aber bei den ACTG-Studien hat die Überbewertung der „reinen“ Fakten zum Gegenteil geführt: Die außerhalb der Versuchsreihen weitverbreitete und lebensrettende Prophylaxe mit PCP wurde nicht nur nicht gefördert, sondern bis zum Februar 1989, als die FDA eine vorläufige Zulassung erteilte, sogar verboten. In gigantischen Testreihen wurden Hunderten von Menschen mit AIDS Placebos statt AZT verabreicht, obwohl dieses Medikament schon seit zwei Jahren auf dem Markt war. Und obwohl die ACTG im Juli 1989 selbst die Vorteile einer geringeren Dosis von AZT bekanntgab, wurden in den Studien der ACTG noch bis zum Januar 1990 hohe Dosierungen verschrieben. ACTG beachtet noch nicht einmal die eigenen Ergebnisse.

Solch unflexibles Verhalten gefährdet nicht nur die Rekrutierung von Teilnehmern an neuen Studien, sondern auch die Daten bereits laufender Testreihen. Viele Untersuchungen, unter anderem drei der größten AZT-Tests, sind ergebnislos verlaufen, weil die Teilnehmer nicht mehr mitmachten oder heimlich unautorisierte Medikamente nahmen.

Gleichzeitig gibt es bisher eine nur klägliche Beteiligung von Schwarzen mit HIV/AIDS, besonders von Frauen und Fixern, an den ACTG-Programmen. Die Reaktionen dieser Gruppen auf neue Medikamente müssen jedoch vor der Vermarktung berücksichtigt werden. Das ACTG-Center am New Yorker Universitätsklinikum Bellevue betreute zum Beispiel nur sage und schreibe sechs Afro-Amerikaner, obwohl das Bellevue-Krankenhaus tausende Farbiger mit HIV/AIDS behandelt.

Verzögerung

Es verwundert kaum, daß angesichts verschleppter Untersuchungen, verworrenen Daten und zu langsamer Bearbeitung die Pharmaindustrie nun zögert, der ACTG weiterhin Medikamente für deren Testreihen anzubieten. Ein Angestellter der NIH berichtet, daß die Februar-Sitzung der Kommission, die für die Zulassung von Medikamenten zu Testreihen verantwortlich ist, abgesagt werden mußte, weil keine neuen Anträge vorlagen. Von Wissenschaftlern ist zu hören, daß einige an Studien beteiligte Unternehmen mittlerweile das Interesse verloren haben.

Hat ein Wissenschaftler es geschafft, eine Versuchsreihe bis zu Ende durchzuführen, müssen die Daten analysiert werden. Bis heute wurde diese Aufgabe dem „Research Triangle Institute“ (RTI) in North Carolina übertragen. Vor kurzem stellte sich jedoch heraus, daß das RTI mit dieser Arbeit überfordert war. Die ACTG ist derzeit bemüht, die „Harvard School of Public Health“ mit der Analyse der Daten zu beauftragen. Ein Sprecher des RTI macht das enorm schnelle Wachstum von ACTG für diesen Wechsel verantwortlich und behauptet, daß das Unternehmen „mit dem schnellen Wachstum sehr gut zurechtkam“. Im Januar sagte der Vorsitzende des Exekutiv-Komitees von ACTG, Larry Corey, vor einem Sachverständigenrat der NIH aus, die mangelhafte Datenanalyse habe die ACTG im vergangenen Jahr „mehr oder weniger kopflos“ gemacht.

Dieses Debakel überschattet alle vergangenen und zukünftigen Bemühungen der ACTG. Seit der Gründung sind 101 Testreihen durchgeführt worden, aber von nur insgesamt 15 wurden die Ergebnisse veröffentlicht. Der Rest der Testergebnisse ist für die absehbare Zukunft in einem schwarzen Loch verschwunden.

Schlimmer noch ist, daß fast 80 andere Studien, die diesen Winter beginnen sollten, auf Eis gelegt wurden. Sprecher der NIH bestreiten, daß der Datenaustausch dafür verantwortlich ist. Dieser Vorgang bietet der ACTG laut Fauci die Möglichkeit, ihre weitere Vorgehensweise zu überdenken: „Das ist kein Runterfahren, was Sie da sehen, kein ominöses Manöver. Aber die wissenschaftlichen Möglichkeiten übertreffen inzwischen die zur Verfügung stehenden Mittel. Wir müssen uns die Konzepte nochmal anschauen.“

Man kann nur hoffen, daß die neuen Konzepte auch ACTGs schwerwiegendstes Versagen korrigieren, nämlich die Ergebnisse der Studien in Zukunft so schnell wie möglich den Patienten zur Verfügung zu stellen. Die Pharmaindustrie nämlich wacht streng über Forschungsvorhaben, an denen sie finanziell beteiligt ist und hält die Daten zurück, um die Chancen auf Zulassung durch die FDA zu vergrößern. Auch Wissenschaftler, deren Wohl und Wehe von der Veröffentlichung ihrer Forschungsergebnisse abhängt, müssen befürchten, daß Ergebnisse zu früh bekanntwerden, da medizinische Zeitschriften nur „frische“ Daten drucken.

Manchmal sind Wissenschaftler auch zu beschäftigt, um überhaupt Zeit für die Auswertung der Daten zu haben, wie z.B. im Falle der niedrigeren Dosierung von AZT. Im Juli erhielt die Presse von den NIH vorab erste Informationen aus einer Studie über die Dosierung von AZT: Die Hälfte der üblichen Dosis war sicherer und effektiver und außerdem auch noch billiger. Viele Ärzte richten ihre Behandlungsmethoden aber ungern nach Presseveröffentlichungen. Die Wissenschaftler waren aber offensichtlich so mit den anderen ACTG-Studien beschäftigt, daß sie die Daten nicht vollständig auswerteten und sie bis November auch Burroughs-Wellcome nicht zur Verfügung stellten. Im Dezember gab Burroughs die Ergebnisse an die FDA weiter, die im Januar die neue, geringere Dosierung genehmigte.

Pharmaindustrie und FDA reagieren offensichtlich schneller als Wissenschaftler, die täglichen Umgang mit Menschen mit AIDS haben. Wie konnte es soweit kommen?

Vielschichtigkeiten

Die ACTG verteidigt ihre bisher geleistete Arbeit und begründet das Ausbleiben einer neuen Therapie mit der Vielschichtigkeit von AIDS. Auch ein gutorganisiertes Netzwerk von Forschungseinrichtungen wird sich irgendwann in Sackgassen verrennen. Aber solange nicht alle Daten der verschiedenen ACTG-Studienreihen analysiert worden sind, wissen wir noch nicht einmal, wieviele Sackgassen es bei ACTG überhaupt gibt. Falls die ACTG zudem mehr riskieren würde, gäbe es vielleicht auch ein paar Treffer mehr.

Mit der Entscheidung, die Datenanalyse an Harvard zu vergeben, erhält ACTG die Chance, diese Mängel zu beseitigen. Aber zur gleichen Zeit wird das Budget des Programms eingefroren, vielleicht sogar gekürzt. Im letzten November teilte der Direktor von ACTG, Dan Hoth, seinen Wissenschaftlern mit: „Für die nächsten zwei Jahre sollte unser Ziel darin bestehen, eine begrenzte Anzahl wichtiger Studien durchzuführen, bei denen für die Patienten möglichst viel herauskommt. Ungehindertes Wachstum ist nicht mehr möglich, deshalb müssen neue Ideen sorgfältig geprüft werden.“

Wenn die ACTG das Forschungsprogramm abspeckt, was geschieht dann mit den Menschen mit AIDS, die in den neuen, kleineren Testreihen keinen Platz mehr bekommen? Die ständig wachsende Zahl von Menschen mit AIDS, bei gleichzeitig reduzierten Möglichkeiten, an Studien teilzunehmen, produziert einen noch stärkeren Bedarf nach experimentellen, außerhalb von Testreihen erhältlichen Medikamenten. Letztes Jahr gab es auch von Fauci Unterstützung für die jahrelange Forderung von Menschen mit AIDS, den Zugang zu solchen Medikamenten zu erleichtern. Einige Wissenschaftler befürchten, daß diese „Zweigleisigkeit“ (über den „Parallel Track“) den Zulauf zu ihren Studien bremsen könnte. Aber ein seit fünf Monaten laufendes Projekt, das den erweiterten Zugang zu dem Medikament ddI ermöglicht, hat die regulären Studien der ACTG mit diesem Medikament in keiner Weise beeinflußt. Statt dessen haben sich innerhalb der gleichen Zeit zweimal so viele Teilnehmer angemeldet als bei früheren AZT-Studien.

Einige Wissenschaftler ändern ihre Einstellung, wie zum Beispiel Paul Volberding aus San Francisco: „Eine große Anzahl Menschen eignet sich einfach nicht für klinische Studien. Man kann über den Unterschied zwischen normaler Therapie und experimentellen Versuchsreihen streiten, im Grunde können selbst wir die Unterschiede kaum mehr erklären. Und wenn man jemanden mit schwindenden T-Zellen sieht, dessen Krankheit voranschreitet, dann macht die Unterscheidung einfach keinen Sinn mehr. Die Leute, die für die ‚Zweigleisigkeit‘ sind, haben genau das versucht zu sagen, und ich glaube, ich habe damals nicht richtig zugehört.“

Prioritäten

„Zweigleisigkeit“ („Parallel Track“) wird den dringlichsten Bedarf befriedigen, aber um weitere Fortschritte machen zu können, braucht man Informationen, wie sie nur gründliche klinische Studien liefern können. Viele der häufigsten Probleme von ACTG – schlechte Planung, schleppende Anwerbung von Teilneh-

mern und zögerliche Verbreitung der Ergebnisse – könnten eher gelöst werden, wenn Menschen mit AIDS an dem Projekt beteiligt würden. Einige lokale ACTG-Programme haben dies erkannt, und aus der Community wurden Berater an den Studien beteiligt. Laut Martin Hirsch von Harvard war dies eine große Hilfe „nicht nur, um auf Probleme mit individuellen Protokollen aufmerksam zu machen, sondern auch um den Zugang von Minoritätengruppen zu den Studien zu erleichtern.“ Laut Hirsch wird die ACTG diesen Monat solche Beratergremien für alle ACTG-Zentren empfehlen.

Was jetzt gebraucht wird, sind kurze Studien, mit neuen Techniken wie dem „Plasma Viremia Assay“, der antivirale Aktivität bereits in Wochen, nicht erst in Jahren, messen kann. Was jetzt gebraucht wird, sind pragmatische Untersuchungen, die Kombinationen von antiviralen Substanzen, immunstärkenden Mitteln und Medikamenten zur Behandlung von Sekundärinfektionen vergleichen. Sekundärinfektionen müssen vermeidbar werden: Erfolge an dieser Front vergrößern die Chance, die zugrundeliegende HIV-Infektion bekämpfen zu können.

Es ist Zeit, das Auftreten von Interessenkonflikten zu vermeiden, da das Ansehen von öffentlich geförderter Forschung darunter leidet. Wissenschaftler müssen alle finanziellen Verbindungen mit der Pharmaindustrie offenlegen. Und sie sollten nicht in mehr als einem Prioritäten setzenden ACTG-Komitee sitzen.

Es liegt in der Natur der Sache, daß die Zeit für die Forschungsbürokratie nicht so drängt wie für die Menschen mit AIDS. Forschungsstipendien werden auf fünf Jahre gewährt. Aber die Zahl der AIDS-Fälle steigt jeden Monat. Es ist bittere Ironie, daß ignorante Politiker in Washington sich lautstark für ein Einfrieren bzw. Kürzen der Forschungsgelder einsetzen, während unzählige potentielle Medikamente zur Behandlung von AIDS getestet werden könnten.

Es wird erwartet, daß in zwei Jahren die Zahl der AIDS-Fälle in den USA auf über 365.000 ansteigt. Wir können uns nicht den Luxus erlauben und darauf warten, daß die ACTG selbst in der ihr angemessen erscheinenden Zeit die Mißstände behebt. Das duldet keinen Aufschub. „Wir geben ihnen noch bis zur AIDS-Konferenz im Juni, ihr heillooses Durcheinander in Ordnung zu bringen, wie man es von intelligenten und engagierten Menschen erwarten kann“ meint Larry Kramer, Mitbegründer von ACT UP, „danach bedeutet es Krieg.“

Mark Harrington ist Mitglied von ACT UP/New York. Jim Eigo und andere vom New Yorker „Treatment and Data Committee“ stellten Forschungsergebnisse für diesen Artikel zur Verfügung.

PERSÖNLICHE (POLITISCHE) ANSICHTEN ÜBER EINE EPIDEMIE

Peter Staley, ACT UP New York

Rede auf der VI. „Internationalen“ AIDS-Konferenz in San Francisco

Zwischen den AIDS-Aktivistinnen und Euch, den Mitarbeitern im Gesundheitswesen und den Wissenschaftlern, scheint es im Augenblick eine Kluft zu geben; um diese zu überwinden, möchte ich, daß Ihr gemeinsam mit uns an einer Aktion teilnehmt. Glaubt mir, es wird Euch Spaß machen. Es stärkt das Selbstvertrauen ungeweiht, öffentlich für eine politische Sache einzutreten, an die man glaubt.

Aber zuerst möchte ich, daß die anderen AIDS-Aktivistinnen zu mir auf das Podium kommen.

In diesem Moment wird Menschen, Menschen wie uns, durch die Schlagstöcke der Polizei von San Francisco der Zutritt zu dieser Konferenz verwehrt. Anderen wiederum, ebenfalls Menschen wie uns, die den Zoll am Flughafen von San Francisco zu passieren versuchen, wird die Einreise verweigert – weil sie schwul sind. Und dieselben Zollbeamten sind angewiesen, das Gepäck der Leute nach AZT zu durchsuchen. Wenn bei dir welches gefunden wird, wirst du ins nächste Flugzeug gesetzt und außer Landes geschickt.

Es gibt einen Mann, der diese Absurditäten hätte verhindern können. Dieser Mann hat gesagt, daß er gerne ein freundlicheres, lebenswürdigeres Volk hätte. Dieser Mann hat auch gesagt, er sei entsetzt über die Diskriminierungen, denen Menschen mit HIV in diesem Staat ausgesetzt sind.

Zur gleichen Zeit werden Menschen mit HIV von einer Behörde, für die dieser Mann angeblich verantwortlich ist, auf genau diese himmelschreiende Weise diskriminiert. Ich meine natürlich die Einwanderungsbehörden – die I.N.S.. Es ist wirklich schwer zu begreifen: Die Industrialisierung mit der höchsten Infektionsrate verweigert Menschen mit HIV an der Grenze die Einreise. Es gibt einen Mann, der diesen Wahnsinn mit einem Federstrich beenden könnte.

Aber er tut es nicht. Er glaubt, daß die Ausbreitung von HIV eingedämmt wird durch diese Politik der I.N.S. und durch staatlich finanzierte Aufklärungskampagnen, die sich so lesen, als hätte Kardinal O'Connor sie geschrieben, so wie durch Vorenthaltung von Finanzmitteln für Spritzbesteck oder Bleach-Programme.

Jetzt bitte ich Euch alle – wenn Ihr der Meinung seid, daß die derzeitige Politik der I.N.S., Menschen mit HIV an der Einreise in dieses Land zu hindern, als gesundheitspolitische Maßnahme sinnlos und obendrein diskriminierend ist: Erhebt Euch von Euren Sitzen und bleibt stehen. Bitte steht gemeinsam mit uns auf gegen diese Politik. Sitzt jetzt noch jemand?

Jetzt möchte ich Euch bitten, unserem Ärger gemeinsam Ausdruck zu verleihen. Beteiligt Euch an unserem Sprechchor gegen den Mann, der die I.N.S.-Barrieren niederreißen könnte. Beteiligt Euch an unserem Sprechchor gegen den Mann, der sein Engagement im Kampf gegen AIDS offenbart durch seine Weigerung, heute hier zu sein. Stattdessen ist er genau in diesem Moment auf einer Veranstaltung in North Carolina, um dem Verantwortlichen dieser schwulenverachtenden I.N.S.-Politik, diesem Schwein im Senat, Jesse Helms, dabei behilflich zu sein, Spenden für den Wahlkampf einzutreiben.

Genau vor dreißig Tagen waren alle, die hier auf dem Podium versammelt sind, auf dem wunderschönen Gelände der „National Institutes of Health“, um laut für das einzutreten, woran wir glauben. Präsident Bush, hat man Ihnen gesagt, daß wir da waren?

Einfach ausgedrückt, wir stürmten die N.I.H., weil wir fest davon überzeugt sind, daß die ACTG – die staatliche AIDS-Forschung – eine Behörde ist, die in ernsthaften Schwierigkeiten steckt.

Von den 9 200 Patienten, die bisher an ACTG-Studien teilgenommen haben, befanden sich über 60% in Versuchsreihen, die AZT entweder allein oder zusammen mit einem Placebo getestet haben. In den nächsten Tagen wird ACT UP New York unser AIDS-Therapie-Programm vorstellen, das eine Liste mit 99 Medikamenten enthält, die unserer Meinung nach in diesem oder im nächsten Jahr für kleine Phase-I-Studien zur Verfügung stehen könnten. Mit den Mitteln, die allein für zwei der großen AZT-Studien von ACTG aufgewendet werden müssen, könnte die Hälfte dieser Medikamentenliste getestet werden. Ich frage Sie, Präsident Bush, warum Burroughs Wellcome, die mit AZT immerhin über eine Milliarde Dollar Umsatz gemacht hat, das Medikament eigentlich nicht selbst getestet hat? Und warum hat ACTG keine Phase-I-Studien mit neuen Medikamenten durchgeführt?

In dieser Woche wurde eine Studie über die Diskriminierung von Frauen und Minderheiten bei der Aufnahme in die Versuchsreihen durch die N.I.H. veröffentlicht. Die ACTG könnte ein Buch über die Diskrepanz zwischen den demographischen Daten ihrer Testreihen und denen von AIDS schreiben. Während zum Beispiel 37% aller Menschen mit AIDS Schwarze sind, sind es in den ACTG-Studien nur 10%. Ich frage Sie, Präsident Bush, wird Ihr Krieg gegen AIDS nur für weiße Männer geführt?

Sieben Medikamente sind seit 1985 entweder zum Verkauf zugelassen oder für die Behandlung von ARC bereitgestellt worden – AZT, Alpha Interferon, Pentamidin, DHPG, EPO, ddl und Fluconazol. Nur eines dieser Medikamente, Fluconazol, wurde auch von der ACTG getestet. Ich frage Sie, Präsident Bush, halten Sie das für ein gutes Ergebnis?

Ich finde, es stinkt zum Himmel. Ich befürchte, daß über eine Million tote Amerikaner das Vermächtnis von Reagan und Bush sein werden.

Präsident Bush, wie können Sie behaupten, daß dieser Staat gegen AIDS einen Krieg führt, wenn Sie, ebenso wie Ihr Vorgänger, niemanden mit der Kriegsführung beauftragen?

Präsident Bush, wie können Sie behaupten, daß Sie gegen die Diskriminierung von Menschen mit AIDS sind, wenn Sie ihr Recht, in dieses Land zu reisen und einzuwandern, einschränken?

Präsident Bush, wie können Sie behaupten, daß Sie ein freundlicheres, liebenswürdigeres Volk möchten, wenn Sie in aller Öffentlichkeit das „Gesetz zur Hilfe in der AIDS-Katastrophe“ ablehnen?

Präsident Bush, wie können Sie behaupten, daß Sie sich überhaupt um AIDS kümmern, wenn Sie heute, anstatt hier mit uns zu sein, in North Carolina auf einer Wahlveranstaltung für Jesse Helms sind?

Präsident Bush, wir beurteilen Sie nach ihren Taten, nicht nach ihren Worten. Ihre Taten bedeuten unseren Tod. Ihre Worte sind nichts als Lügen.

Ich bin gebeten worden, meine persönlichen Ansichten über das Leben mit AIDS vorzutragen. Wie wohl bis jetzt deutlich geworden ist, ist mir niemals in den Sinn gekommen, meine Situation nur als einen Kampf zwischen mir und HIV zu betrachten. Mir war immer schmerzhaft bewußt, daß ich sehr viel Hilfe sowohl von Euch als auch von meiner Regierung benötige, um dieses Virus besiegen und weiterleben zu können. Die Zusammenarbeit zwischen uns allen ist das beste Heilmittel.

In letzter Zeit jedoch verliere ich langsam den Glauben an unsere Fähigkeit zur Zusammenarbeit, um diese Krise zu beenden. Die Kluft zwischen Euch allen und den AIDS-Aktivistinnen scheint immer breiter zu werden.

Von Eurer Seite wird uns immer wieder gesagt, wir sollen uns raushalten. Dan Hoth, der Direktor von ACTG, sagte uns letzte Woche bei einer Besprechung, zu der ich mit anderen ACT UP-Mitgliedern aus New York und einem hohen Tier von NIAID gegangen war, daß allein durch unsere Teilnahme als Beobachter an ACTG-Meetings die Pharmaindustrie abgeschreckt werden und das ganze System zusammenbrechen könnte. Robert Gallo hat öffentlich davon gesprochen, daß viele seiner Kollegen die AIDS-Forschung wegen der Mätzchen von AIDS-Aktivistinnen aufgeben wollen.

Ich selbst bin so verärgert und frustriert, daß ich auch schon daran glaube, daß Euch alles egal ist und Ihr nur aus Habgier dabei seid. Ich soll die „Fünfer-Bande“ – Drs. Cory, Merigan, Fischl, Hirsch und Richman – lassen, ohne jemals einem von ihnen begegnet zu sein. Mein guter Freund Larry Kramer versucht mich dazu zu überreden, ein AIDS-Terrorist zu werden.

Können wir aus all dem noch einen Ausweg finden?

Da bin ich mir nicht mehr sicher. Ich weiß, daß wir Euch gegenüber manchmal ungerecht gewesen sind. Ich glaube, daß sich viele von Euch wirklich für ein Ende der Krise einsetzen und Habgier nicht der Grund ist, weshalb Ihr die Krankheit bekämpft.

Ebenso weiß ich, daß Ihr uns gegenüber auch manchmal ungerecht gewesen seid. Es stimmt, ACT UP hat Fehler gemacht, hat z.B. für Demonstrationen unpassende Ziele gewählt oder eine zu offensive Taktik angewandt. Aber laßt uns fair sein... – wenn wir Fehler machen, was passiert dann schon groß? Einiige Leute sind beleidigt und fangen an, ACT UP zu hassen. Wenn aber die Regierung oder die Wissenschaftler einen Fehler machen, wie z.B. die schon legendären Verzögerungen bei der Zulassung von Pentamidin, dann kann das Tausenden von Menschen das Leben kosten.

Wenn wir Euch auch manchmal Unrecht tun, so denkt auch daran, daß es ACT UP, genau wie Euch, gelungen ist, das Leben Tausender von Menschen mit HIV zu verlängern.

- Ein beschleunigtes Zulassungsverfahren für Medikamente,
- die Zulassung von DHPG,
- die Möglichkeit, ddl zu erhalten,
- Parallel Track,
- ein niedrigerer Preis für AZT und
- unsere eigenen Programme zur Vergabe von Spritzbestecken in New York und San Francisco

sind nur einige unserer Erfolge im Krieg gegen AIDS.

Ist eine Verständigung zwischen uns noch möglich, bevor es zu spät ist? Werden wir begreifen, daß wir ähnliche Beweggründe haben? Können wir wenigstens diese Woche versuchen, die Distanz zwischen uns zu verringern?

Ich möchte zum Schluß noch aus einer Rede von Vito Russo zitieren, der eigentlich heute zu Euch sprechen sollte. Vito ist seit einer Woche an PCP erkrankt, obwohl er mit Pentamidin behandelt wurde. Mit Bactrim ist es besser geworden, aber jetzt hat man KS in seinen Lungen entdeckt. Die folgenden Worte richtete Vito an ACT UP-Aktivist*innen, doch ich hoffe, daß sie uns alle erreichen...

„An AIDS wird sich erweisen, was für eine Gemeinschaft von Menschen wir sind. Wenn zukünftige Generationen uns fragen, was wir im Krieg gemacht haben, dann müssen wir ihnen antworten können, daß wir gekämpft haben. Und wir müssen den Generationen, die nach uns kommen, ein Vermächtnis hinterlassen – denkt daran, daß die AIDS-Krise eines Tages vorüber sein wird. Und nach diesem Tag werden Menschen auf der Erde leben – homosexuelle und heterosexuelle, schwarze und weiße Menschen, Männer und Frauen –, die von der Geschichte einer schrecklichen Krankheit hören werden, und daß es tapfere Menschen gab, die gekämpft haben und in einigen Fällen auch gestorben sind, damit andere leben und frei sein können.“

Wie die vielen unbekannt*en Ärzt*innen, die so damit beschäftigt sind, Brandherde zu löschen, daß ihnen keine Zeit für strategisches Handeln bleibt, genauso sind auch die AIDS-Aktivist*innen bis zur Erschöpfung damit beschäftigt, das Feuer des Hasses und der Bigotterie zu löschen, statt für Medikamente und Forschungsgelder zu kämpfen. Wir benötigen sehr viel Zeit für die Vorbereitung des Kampfes, der noch vor uns liegt, und wir brauchen die Hilfe unserer Freunde, um Zeit zu gewinnen. Und wenn wir diese Krankheit besiegt haben, will ich noch am Leben sein, um dieses System zu besiegen, damit so etwas nie mehr wieder passiert.“

EIN AUFRUF ZUM AUFRUHR

Larry Kramer

Mit diesem Artikel rufe ich zur massiven Störung der VI. Internationalen AIDS-Konferenz auf, die vom 20. bis 24. Juni in San Francisco stattfindet. Jeder Mensch, der die AIDS-Epidemie beenden möchte, muß vom 20. bis 24. Juni auf der VI. Internationalen AIDS-Konferenz in San Francisco sein – entweder vor oder im Moscone Convention Center oder dem Marriot Hotel – und rasend vor Wut gegen diese dumme Konferenz anschreien, anbrüllen und protestieren.

Das sind die Fakten:

1. Ein Heilmittel für AIDS ist viel leichter erhältlich als wir es tatsächlich bekommen. Es stehen Behandlungsmethoden zur Verfügung, an die wir nicht herankommen. Lebenswichtige Forschungsarbeit bleibt einfach liegen.
2. Wir bekommen nichts davon wegen der Bürokratie, dem Papierkram und einem Präsidenten, der, um es vorsichtig auszudrücken, sich einen Scheißdreck darum kümmert. George Bush hat sich sogar geweigert, eine Rede bei der Eröffnung dieser Konferenz zu halten. Normalerweise werden diese internationalen Konferenzen von einem Regierungschef eröffnet. Was AIDS betrifft, ist George Bush ein verdammter Dummkopf, genauso ignorant wie sein vertrottelter, schwachsinniger Vorgänger mit seiner machtgierigen Frau.
3. Das ACTG-System der Regierung (das vom „National Institute of Allergy and Infectious Diseases“, einer Abteilung der „National Institutes of Health“, verwaltet wird), das vielversprechende Behandlungsmethoden prüfen und denjenigen, die sie dringend brauchen, zur Verfügung stellen soll, ist eine heuchlerische, schockierende, stinkende Kloake der Begriffsstutzigkeit, geleitet von Idioten, Trottel*innen und Quacksalbern, denen man die Lizenz entziehen sollte.

Neue Forschungsarbeit bleibt liegen, weil sie ein Jahr dafür brauchen, um ihre verdammten Computerdaten zu ordnen. Ihre Forschung steht den Minderheiten, Frauen und Kindern nicht in angemessener Weise zur Verfügung. Tausende von Plätzen in den Therapieprogrammen stehen offen. Ist es zu begreifen, daß diese beschissene Regierung und dieses beschissene ACTG-System nichts unternehmen, um diese Plätze, mit denen die Leute kostenlose Medikamente bekämen, zu besetzen? Wie verdammt ineffizient und haarsträubend unmenschlich kann ein System eigentlich sein?

Welche neuen Behandlungsmethoden hat das ACTG-System in den vier Jahren seiner trübsinnigen Existenz eigentlich entwickelt? Kein einziges. Nichts. Niente. Nada. Keines der zur Zeit verfügbaren AIDS-Medikamente

wurde vom ACTG-System entwickelt, sondern irgendwo im Ausland, von irgend einem Pharmakonzern oder unabhängigen Forschungsinstitut. Wer glaubt, daß dieses Versagen die Macht der ACTG schmälern würde: Irrtum. Um sicherzugehen, daß wir ein bißchen schneller vernichtet werden, kontrolliert die ACTG weiterhin, welche neuen Medikamente erprobt (oder besser: nicht erprobt) und welche Forschungsvorhaben finanziert (oder besser: nicht finanziert) werden. Damit liegt unser Leben völlig in ihren Händen, und diese Hände bringen uns todsicher um, so, als ob sie Dolche in unsere Herzen stoßen würden.

4. Genau dieselben Dr. Seltams, die das ACTG-System kontrollieren, sind auch für das Programm der VI. Internationalen AIDS-Konferenz verantwortlich und für den Ausschluß aller, die anderer Meinung sind.
5. Das sind auch dieselben Doktoren, die uns vom Parallel Track (zweigleisiges Verfahren) abbringen wollen. (Sie mögen Parallel Track nicht, weil sie keine Kontrolle darüber haben.) Diese historische und revolutionäre Methode, mit der mehr Medikamente noch schneller in noch mehr Körper gebracht werden können, hat ACT UP erdacht, entwickelt und erkämpft. All Ihr Menschen mit AIDS und HIV-Positiven: Habt Ihr geglaubt, daß Ihr all die vielversprechenden Medikamente, die Ihr Euch nicht leisten könnt, weil sie nur im Ausland oder im Untergrund erhältlich sind, über den Parallel Track bekommt? Man hat sie Euch einfach weggenommen. Gerade in dem Moment, als wir nach ddi nun auch die Medikamente ddC und GM-CSF bekommen sollten. Wollt Ihr sie wiederhaben? Dann kommt verdammt nochmal am 20. bis 24. Juni nach San Francisco!
6. In der Grundlagenforschung liegen riesige Felder brach! Könnt Ihr Euch das vorstellen! Ich wiederhole: Mit ungeheuren Mengen an Forschungsarbeit ist noch nicht einmal begonnen worden! Die Ärzte der NIH wissen das! Sie wissen, worüber geforscht werden müßte, und trotzdem passiert nichts. Sie wissen es! Könnt Ihr Euch solches Taktieren, eine solche Haltung vorstellen? Und die Leute denken, daß wir unter Verfolgungswahn leiden, wenn wir Genozid schreien!
7. Ihre Entschuldigung lautet: Die von der Regierung geförderte Forschung ist von Wissenschaftlern initiiert und nicht zielorientiert. Mit anderen Worten, jedes dumme Arschloch kann einen Antrag auf Förderung stellen, selbst wenn bereits alle Labors in der Welt an der gleichen idiotischen Sache herumforschen. Gott verhüte, daß die Doktoren Toni Fauci oder Sam Broder oder Paul Volberding oder Margaret Fischl oder Thomas Merrigan oder Dan Hoth oder Larry Corey oder Martin Hirsch (einige dieser Leuten sind nicht Eure Freunde, ganz egal wie nett Ihr sie findet) ausschwärmen, um Wissenschaftler für die Erforschung einer bestimmten Sache anzuheuern, so wie man Schauspieler für bestimmte Rollen engagiert. So etwas Dummes könnte sehr gut den Tod für uns bedeuten. Diese Forschung wird vielleicht niemals durchgeführt. Wieviele Jahre könnt Ihr mit Warten vertun?
8. Diese Konferenz wird so „international“ sein wie der Ku Klux Klan. Onkel Georges Regierung verbietet jetzt jedem, der AIDS hat oder HIV-positiv ist, in sein wundervolles Land einzureisen. Onkel George bestraft uns dafür, daß dieses unanständige HIV-Virus in unserem System ist. Jeder Ausländer,

der AIDS hat oder HIV-positiv ist und zu dieser „internationalen“ AIDS-Konferenz kommen möchte, darf nicht unsere „Freiheits“-Statue passieren.

Deshalb: Jeder Ausländer, der nur einen Funken Menschlichkeit besitzt, bleibt zu Hause, um so gegen diese Unmenschlichkeit zu protestieren.

Ja, Unmengen ausländischer Wissenschaftler sowie internationale und amerikanische AIDS-Organisationen und schwule Gruppen boykottieren diese VI. „Internationale“ AIDS-Konferenz.

Mit anderen Worten, die VI. „Internationale“ AIDS-Konferenz wird ein Schlag ins Wasser sein.

Die meisten der dort – wie schäbige Streikbrecher – Anwesenden werden schleimige und herzlose Bürokraten von Onkel George sein sowie mit fetten Spesen versorgte Werbefritzen der gierigen, profitsüchtigen Pharmaindustrie, die uns aussaugt, und Tausende von Vertretern der internationalen Medien, die immer noch nicht in der Lage sind, vernünftig und mit Einfühlungsvermögen über AIDS zu berichten.

9. Wir werden königlich verarscht, zu Tode gefickt oder wie immer Ihr die Internationale Sterbegenehmigung nennen wollt. Das ist keine Übertreibung oder Meinungsmache – das sind Fakten. Noch langsamer kann die Regierungsbürokratie gar nicht arbeiten.

Wie oft müßt Ihr das noch hören, bevor Ihr das glaubt! Wehrt Euch dagegen!

Diese Regierung von Eierköpfen will unseren Tod. Warum geht das nicht in den Schädel eines jeden schwulen Mannes und einer jeden lesbischen Frau? Wirklich, Onkel George will den Tod aller Schwulen, Nigger, Junkies, Huren, Unverheirateten und deren Kinder. Der heterosexuelle weiße Mann ist der Feind aller Schwulen. Gibt es immer noch nicht genügend Beweise? Wieviel mehr braucht Ihr noch? Müßt Ihr erst vor ein Erschießungskommando gestellt werden, bevor Ihr Euch wehrt?

Wir stehen bereits vor einem Erschießungskommando. Und das heißt AIDS.

Wir müssen aufbegehren! Ich rufe zu einer verdammt Revolte auf!

Es ist unbedingt notwendig, daß ACT UP-Gruppen und Aktivisten von überall her und alle ihre Freunde und Familien und alle Demonstranten von ÜBERALL HER, vom 20. bis 24. Juni in San Francisco vor den Fernsehkameras und Photographen und Journalisten stehen. Wir müssen da sein, um der Welt zu zeigen, daß wir verdammt wütend sind!

Könnt Ihr Euch vorstellen, daß sich schon jetzt mehr Leute zu dieser Konferenz angemeldet haben als in Montreal dabei waren? Das bedeutet, daß sich bereits über 15.000 Leute angemeldet haben.

Folglich werden eine Menge rädiger, schäbiger Streikbrecher, die diese Konferenz nicht boykottieren, anwesend sein. Egal, ob Deine Organisation am Boykott teilnimmt oder nicht: Es ist für Dich lebenswichtig, daß Du selber da bist. Weil wir hier die seltene und überaus günstige Gelegenheit haben, unseren Ärger und unsere Wut vor der Weltöffentlichkeit zu demonstrieren.

Letztes Jahr in Montreal haben wir Wunder bewirkt. Wir erreichten die Zulassung von ddi, Fluconazol, DHPG, geringdosiertem AZT, AZT für Kinder; wir erweiterten die Zugangsmöglichkeiten zu EPO und haben den Grundstein für ddC, GM-CSF und den Parallel Track gelegt. Das alles haben wir nicht deswe-

gen bekommen, weil man es uns großzügigerweise gegeben hätte, sondern weil wir wie die Furien um alles und jedes gekämpft haben!

Jetzt müssen wir wieder Geschichte machen.

Für unsere Medikamente, unsere Forschung und unsere Behandlungsmethoden müssen wir brüllen und Kämpfen wie gottverdammte wildgewordene Tiger!

Wir müssen in San Francisco den Aufstand proben!

AIDS-Aktivist:innen, ihre Freunde und Familien aus allen Ecken Amerikas müssen nach San Francisco kommen, um sich Gehör zu verschaffen!

Kommt alle!

Sagt Euren Familien, daß sie mitkommen sollen!

Verteilt diesen Artikel überall. (Macht so viele Kopien, wie Ihr nur könnt.) Veröffentlicht ihn überall, wo Ihr nur könnt. (An alle Schwulenmedien: Bitte druckt diesen Artikel.)

20. bis 24. Juni.

Massive Störung (drinnen wie draußen) der VI. Internationalen AIDS-Konferenz in San Francisco vom 20. bis 24. Juni.

Massive Störung! Aufstand! Leben!

Mehr im nächsten Monat...

ERKLÄRUNG VON SAN FRANCISCO

ACT UP

Wir, als Menschen mit Immunschwächen, bringen unsere Empörung darüber zum Ausdruck, daß Regierungsbürokraten, Verwaltungsangestellte der Pharma-Unternehmen und Forscher – einschließlich derer, die an der VI. Internationalen AIDS-Konferenz teilnehmen – uns von Entscheidungen ausgeschlossen haben, die unser Leben betreffen. Wir fordern Zugang zu allen Informationen, die unser Leben betreffen. Wir fordern Mitsprache bei jedem Prozeßschritt – von der Forschungsidee über die eigentliche Forschung bis hin zu dem Zeitpunkt, an dem die Idee in die Praxis umgesetzt wird.

Im einzelnen fordern wir:

1. Zugang zu angemessener medizinischer Betreuung für alle Menschen auf der Welt, unabhängig von ihrer finanziellen Situation. Medizinische Betreuung ist ein Grundrecht!
2. Zugang zu wirkungsvollen Forschungsprogrammen zu HIV/AIDS und anderen Störungen des Immunsystems. Diese Programme müssen so konzipiert sein, daß sie den Hunderttausenden von Menschen, von denen man annimmt, daß sie innerhalb der nächsten drei Jahre an AIDS sterben werden, helfen können.
3. unvoreingenommene Informationen über alternative Behandlungsformen, einschließlich Vitamin- und Kräutertherapien, Akupunktur, Homöopathie und anderen nichtpharmazeutischen Behandlungsformen, und Zugang zu ihnen. Zu diesem Zweck müssen alternative Behandlungsformen in offiziellen Konferenzen und in die Veröffentlichungen der AIDS-Hilfen miteinbezogen werden. Die Kosten für diese Behandlungen müssen von den privaten und öffentlichen Krankenversicherungen übernommen werden. Wir haben das Recht, auf der Grundlage von Information unsere Wahl zwischen allen möglichen Behandlungsformen zu treffen.
4. die Ausweitung und/oder Initiierung von Studien zur Krankheitsentwicklung und -diagnose im Hinblick auf Gruppen, die aufgrund biochemischer und kultureller Verschiedenheiten jeweils anders auf HIV reagieren, z.B. Frauen, Transsexuelle, Fixer, Kinder, Jugendliche und Farbige.
5. Schluß mit placebo-gesteuerten Studien zur Behandlung lebensbedrohlicher Krankheitszustände. Für viele Menschen sind klinische Studien die einzige erreichbare Behandlungsmöglichkeit. Placebo-Studien sind unmoralisch, da sie eine Behandlung und den Zugang zur Gesundheitsfürsorge verhindern.

6. einen weltweit möglichen Datenzugriff für alle Menschen mit Immunsystemstörungen. Eine internationale Datenbank muß geschaffen werden, die alle medizinischen Informationen über Immunsystemstörungen verfügbar macht. Sie schließt alle Daten über Medikamente und Behandlungen, insbesondere über grundlegende biochemischen Forschungen und die Initiierung klinischer Studien ein. Außerdem müssen alle AIDS-bezogenen Informationen aus Medizin und Forschung öffentlich zugänglich sein, und es muß Querverweise von Daten und Behandlungsinformationen zwischen AIDS und anderen Immunschwächen geben, wie z.B. dem Zytomegalievirus, dem Epstein-Barr-Virus und dem Syndrom chronischer Schwäche als Folge einer Immunsystemstörung (Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome). Darüber hinaus fordern wir die Einrichtung einer internationalen Datenbank, die vorrangig alle Informationen über AIDS-Erkrankungen enthält.
7. Bürgerrechte für alle Menschen mit Störungen des Immunsystems. Wir brauchen
 - Antidiskriminierungsgesetze zur Sicherung des Arbeitsplatzes, der Wohnung und des Zugangs zu Dienstleistungen;
 - die volle rechtliche Anerkennung von lesbischen, schwulen und bisexuellen Beziehungen;
 - die Respektierung der Rechte Transsexueller;
 - anonyme und absolut vertrauliche HIV-Antikörpertests sowie Beratung vor und nach den Tests;
 - Wohnungen, die den medizinischen Bedürfnissen von Menschen mit Immunsystemstörungen entsprechen;
 - Behandlung bei Drogen- und Medikamentenmißbrauch;
 - die gleichen Pflege- und Behandlungsbedingungen für Inhaftierte wie für die übrige Bevölkerung;
 - für lebensbedrohlich erkrankte Menschen das Recht auf eigene Wahl der Behandlungsformen, die sie für sich als angemessen erachten;
 - den unbedingten Verzicht auf Zwangstests und Quarantäne;
 - die Aufhebung der Beschränkungen der internationalen Freizügigkeit und Immigration von Menschen mit HIV;
 - den Verzicht auf zwangsweise Sterilisation von Frauen, die sich zu Forschungsreihen zur Verfügung stellen;
 - den Verzicht auf Forschungen mit Gefangenen, die unter Anwendung von Zwang oder ohne auf Information basierendem Einverständnis durchgeführt werden.
8. Die Gesetze und Regelungen aller Regierungen müssen der Tatsache Rechnung tragen, daß HIV nicht allgemein ansteckend ist. Alltägliche Kontakte bergen keine Infektionsgefahr. Irrationale Ängste vor Ansteckung müssen bekämpft werden.
9. Zugang zu internationalen Aufklärungsprogrammen, die umfassend über Sex informieren und dabei alle sexuellen Orientierungen in sensibler, den kulturellen Kontext berücksichtigender Weise anerkennen und unterstützen und die Safer Sex, Spritzenhygiene und andere Methoden zur Verhütung von sexuell übertragbaren Krankheiten, von HIV- und anderen Virusinfektionen beschreiben.

10. Zugang zur Gesundheitsfürsorge.
 - Alle Regierungen und alle internationalen Gesundheitsorganisationen müssen AIDS und andere Störungen des Immunsystems entschlossen und engagiert bekämpfen. Die Bereitstellung von Behandlungsmöglichkeiten und der Zugang zu ihnen sind Teil der sozialen und moralischen Verpflichtung der Regierungen ihren Bürgern gegenüber. Die AIDS-Forschung und -Gesundheitsfürsorge darf in puncto Finanzierung nicht mit anderen dringenden Problemen des Gesundheitswesens konkurrieren. Das Gesamtbudget der biomedizinischen Forschung muß drastisch erhöht werden, um der weltweiten Krise des Gesundheitswesens zu begegnen. Um mit der Epidemie Schritt halten zu können, müssen in den USA alle Regierungsabteilungen mit aufgestockten Finanzmitteln die Initiative ergreifen und eine umfassende, koordinierte AIDS-Forschung, -Aufklärung und -Prävention anstreben.
 - Die Maßnahmen der Grundversorgung müssen umfassend sein und eine dem jeweiligen kulturellen Kontext angemessene Pflege und Information für die Betroffenen und ihre Familien bieten.
 - Anerkennung der Tatsache, daß in den meisten Teilen der Welt die Armut ein wichtiger Begleitumstand der Immunsuppression ist. Daher müssen die Industrieländer einen internationalen Fonds bilden, um arme Länder und Entwicklungsländer bei der Erfüllung ihrer Pflichten im Bereich der Gesundheitsfürsorge zu unterstützen. Das schließt die Bereitstellung von Kondomen, Möglichkeiten zur einwandfreien Blutversorgung und angemessene Versorgung mit sterilen Injektionsnadeln ebenso mit ein wie umfassende medizinische Angebote und Aufklärungsmaterialien. Unerlässlich ist außerdem eine weltweite Umverteilung der Militärausgaben auf medizinische und elementare soziale Angebote.
11. Zugang zu einer internationalen Gesundheitsorganisation, die sich ernsthaft mit der Bekämpfung von Immunsystemerkrankungen befaßt. Wir verurteilen die Weltgesundheitsorganisation (WHO), weil sie es nicht geschafft hat, internationale Reaktionen auf AIDS zu koordinieren und weil sie sich nicht Immunsystemerkrankungen widmet. Wir fordern international koordinierte Bemühungen, um AIDS und andere Erkrankungen des Immunsystems zu stoppen, um Behandlungsmöglichkeiten für alle Menschen bereitzustellen, die mit Immunsystemerkrankungen infiziert sind und um für diejenigen einzutreten, die aufgrund ihres Immunstatus diskriminiert und unterdrückt werden.
12. Möglichkeiten der Einflußnahme auf die Entscheidungen bezüglich Forschung und Behandlung. Die Art, wie die AIDS Clinical Trial Group (Abteilung für klinische Tests gegen AIDS, ACTG) des Nationalen Amerikanischen Gesundheitsinstituts (National Institutes of Health, NIH) ihre Entscheidungen trifft, muß geändert werden. Das Exekutivkomitee der ACTG muß neu strukturiert werden, um auch die Vertreter aller ACTG-Komitees und der von AIDS betroffenen Gruppen mit einzuschließen. Wir fordern, daß die ACTG
 - Interessenkonflikte offenlegt. Alle von der ACTG finanziell unterstützten Forscher müssen öffentlich darlegen, wie lange und in welchem Umfang sie von Pharmaunternehmen unterstützt wurden oder werden. Werden

- Medikamente dieser pharmazeutischen Unternehmen eingesetzt, dürfen sich die betreffenden Forscher nicht am Auswahlprozeß beteiligen.
- sich auf die Entwicklung neuer Behandlungsformen konzentriert. Die ACTG muß alle vielversprechenden neuen Behandlungsformen, einschließlich nichtmedikamentöse Behandlungen (z.B. passive Immuntherapie), in kleinen forschungsintensiven Safety-Activity-Studien der Phasen I und II untersuchen, um neue wirkungsvolle Behandlungsformen einzuführen. Pharmazeutische Sponsoren und betroffenennahe Gruppen können dann in größerem Rahmen Behandlungsversuche durchführen.
 - sich auf das gesamte Spektrum der AIDS-Morbidität und -Mortalität konzentriert. Über 90% aller AIDS-Kranken sterben an opportunistischen Infektionen (OI), aber nur 17% aller ACTG-Testpersonen haben bisher an OI-Studien teilgenommen. Die ACTG muß sofort Studien starten mit dem Ziel, die bedrohlichsten und weitestverbreiteten OI zu verhindern oder zu behandeln: CMV, MAI, Pilzinfektionen, Toxoplasmose, Kryptosporidiosis; Krebserkrankungen im Zusammenhang mit HIV, KS und Lymphome sowie Clamidia und andere OI der Vagina, die bei Frauen mit AIDS auftreten.
 - die Forschungsschwerpunkte erweitert. Innerhalb der nächsten zwei Jahre muß die ACTG die Behandelbarkeit oder Verhinderung der fünf wichtigsten OI erreichen; sie muß die Forschung zur Wiederherstellung des Immunsystems – auch die Forschung mit Fötusgewebe – intensivieren und sich ehrlich bemühen, Alternativen zur pharmazeutischen Therapie, einschließlich der holistischen, nichtpharmazeutischen und ernährungswissenschaftlichen Methoden, zu untersuchen.
 - neue, flexible Studien mit kombinierten Wirkstoffen startet. Die Zukunft der HIV-Behandlungen liegt in den Kombinationstherapien. Es ist höchste Zeit, Kombinationsstudien mit wechselnden oder aufeinanderfolgenden Wirkstoffen gegen HIV zu initiieren sowie Behandlungen zum Wiederaufbau des Immunsystems und Prophylaxen gegen mehrere OI.
 - mit der medizinischen Apartheid Schluß macht und allen Menschen mit HIV den Zugang zu Studien ermöglicht. ACTG-Studien müssen für das gesamte Spektrum der HIV-infizierten Bevölkerung offen sein. Bestehende Ausschlusskriterien müssen durch einen offenen Zugang zu Safety/Treatment-Studien für alle AIDS-Erkrankungen ersetzt werden. Die Teilnahme unterrepräsentierter Bevölkerungsgruppen wie z.B. Frauen, Afroamerikaner, Menschen von den Pazifischen Inseln sowie gegenwärtigen und früheren Drogenabhängigen muß durch Maßnahmen der Gesundheitsfürsorge, Fahrtkostenzuschüsse, Kinderbetreuung und Behandlungsangebote für Abhängige erhöht werden.
 - den Zugang zur pädiatrischen Behandlung erleichtert. Die ACTG muß Studien zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen entwickeln, sobald sich Behandlungen in der Phase I von Erwachsenenstudien als sicher erwiesen haben.
 - im Rahmen klinischer Studien zu AIDS eine Versorgung bietet, die dem neuesten Erkenntnisstand entspricht. Die ACTG-Studien müssen den Teilnehmern die neuesten Therapieformen bieten.

- gewonnene Erkenntnisse schnell in die Praxis umgesetzt. Die AIDS-Abteilung des NIAID (National Institute of Allergy and Infectious Diseases) muß eine Stelle für die klinische Betreuung von Menschen mit HIV/AIDS einrichten, die Richtlinien für neue Behandlungsformen erstellt und die für eine schnelle Umsetzung von Studienergebnissen in die klinische Praxis sorgt.
 - Forschung dort durchführt, wo der Bedarf am größten ist. Wenn die ACTG-Gelder neu verteilt werden, sollen Forschungsstätten in bisher unterversorgten Gebieten eingerichtet werden, in denen eine hohe Anzahl von Fällen auftritt. In Gebieten mit hoher Infektionsrate müssen AIDS-Forschung und Gesundheitsfürsorge gemeinsam aufgebaut werden.
 - Die Kosten für die verschiedenen ACTG-Forschungsstätten sollen entsprechend dem Bedarf der jeweiligen Gemeinde und der Bereitschaft der wichtigsten Geldgeber zur Anerkennung der oben genannten Forderungen aufgebracht und verteilt werden.
13. Zugang zu allen staatlichen Veranstaltungen, die sich mit der AIDS-Krise befassen. Folgende Veranstaltungen und Vereinigungen müssen auf internationaler Ebene für alle Menschen mit Immunsystemstörungen sowie für die Aktivisten und die Presse offen sein: alle Treffen der amerikanischen Gesundheitsbehörde NIH einschließlich des NIAID und seiner AIDS-Abteilung, alle Konferenzen und Hauptausschüsse der ACTG, der Ausschuß zur Entwicklung klinischer Medikamente gegen AIDS (AIDS Clinical Drug Development Committee) und die auf nationaler Ebene zusammenarbeitenden Gruppen zur Medikamentenentwicklung (National Cooperative Drug Discovery Groups).
 14. Abänderung der AIDS-Definition der US-Centers for Disease Control (US-Zentrum für die Überwachung von Krankheiten, CDC), um das gesamte Spektrum und die Vielfalt der mit HIV und AIDS verbundenen Krankheiten erfassen zu können. Die bisherige Definition von AIDS ist überholt. Sie erlaubt nicht die Behandlung, Pflege und soziale Betreuung armer Menschen, die nicht der AIDS-Definition entsprechen. Sie umfaßt nicht die opportunistischen Infektionen, die Kinder, Jugendliche, Frauen, Farbige und Fixer betreffen. Folglich wird uns der Zugang zu lebensrettenden Therapien verwehrt. Sie verhindert auch eine frühzeitige Interventionstherapie für Menschen mit HIV ohne Symptome. Die derzeitige offizielle Einschätzung von AIDS führt zu einer Unterbewertung dieser weitverbreiteten Krankheit, was letztlich dazu führt, daß die nötige Finanzierung ausbleibt.
 15. Entkriminalisierung des Besitzes von Spritzen und sofortige Einführung staatlich finanzierter Programme, um bei Bedarf eine angemessene und wirkungsvolle Behandlung und die Verteilung kostenloser Injektionsnadeln an Drogenabhängige zu ermöglichen.
 16. Menschen mit Immunsystemstörungen (People with Immune System Disorders, PISD) muß der Zugang zu allen AIDS-Konferenzen garantiert werden. Alle künftigen Konferenzen müssen in solchen Staaten abgehalten werden, in denen es keine Reisebeschränkungen aufgrund einer HIV-Infektion, der Rasse, früherem oderzeitigem Drogengebrauch oder aufgrund der sexuellen Orientierung gibt. Allen Menschen mit einer Immunsystemstörung muß eine kostenlose Teilnahme an den Konferenzen ermöglicht

werden. Menschen aus den Entwicklungsländern müssen Reisebeihilfen gewährt werden, damit sie teilnehmen können. Menschen mit Immunstörungen müssen in allen Diskussionsrunden auf den Konferenzen vertreten sein.



ACT UP-Demonstranten besetzen die Empfangshalle des Marriott-Hotels in San Francisco. Ihre Forderung: „Wir sind auch noch da. Die AIDS-Konferenzen müssen ebenfalls Foren für die Betroffenen werden.“ Die Mehrzahl der im Hotel wohnenden Mediziner reagiert reserviert. Foto: Jake Peters

AIDS TREATMENT AGENDA 1990 VI. „INTERNATIONALE“ KONFERENZ ÜBER AIDS SAN FRANCISCO, JUNI 1990

ACT UP New York, Treatment and Data Committee

1. Einleitung: Wissenschaft in der Krise
2. Medikamente und Krankheiten als Gegenstand von Studien
 - A) Überprüfung der Forschungsschwerpunkte
 - B) Überlegungen zur präklinischen Phase
 - C) Neue Medikamente für die 90er Jahre
3. Der Ablauf von Studien – Anforderungen an die Methoden klinischer Studien
 - A) Phase-1-Studien
 - B) Phase-2- und Phase-3-Studien
 - C) Verbesserungen in allen Phasen
 - D) Richtlinien zur Behandlung von Kindern mit HIV/AIDS
4. Der „Parallel Track“ und Vorschläge für einen „Middle Track“
5. Forderungen an die Verantwortlichen
 - A) an US-Präsident Bush und den Kongreß
 - B) Entwurf für eine produktivere AIDS Clinical Trial Group (ACTG)
 - C) Vorschläge an AIDS-Aktivisten

1. Einleitung: Wissenschaft in der Krise

„Wir haben den Kampf gegen AIDS verloren. Millionen Menschen, die so jung nicht sterben müßten, werden sterben ... Selbst wenn morgen ein Heilmittel gefunden würde, könnte es in dem bestehenden System nicht schnell genug getestet und verfügbar gemacht werden, um uns zu retten.“

Larry Kramer¹

„Das AIDS-Problem bleibt, noch immer gibt es keine Heilung.“
Daniel F. Hoth, Director, Division of AIDS, NIAID, NIH²

„Wir alle sterben.“

Tofa

Mann, 26 Jahre, Uganda³

Im zehnten Jahr einer Epidemie, die uns möglicherweise unser ganzes Leben begleiten und die das Leben etlicher von uns beenden wird, treffen sich die verbliebenen Kräfte in einer der Städte, in denen AIDS zuerst auftrat.

Drei geisterhafte Erscheinungen treffen am Mittwoch nachmittag bei der Eröffnung der 6. „Internationalen“ Konferenz über AIDS im Moscone Center, San Francisco, aufeinander:

der abwesende George Bush, dessen Schweigen unsere Tode gleichgültig macht; die abwesenden Forscher, die wegen fehlender Mittel keine AIDS-Forschung betrieben haben; die abwesenden 80.000 Amerikaner und Hunderttausende Menschen anderer Nationalitäten, die durch die furchtbare Allianz aus einer winzigen verfluchten Mikrobe (HIV) und einer riesigen, gleichgültigen Bürokratie (der US-Regierung) getötet wurden.

Nach einigen Jahren AZT und wenig anderem Wertvollen in der entwickelten Welt, nach 10 Jahren von keinerlei Therapie in der „Dritten Welt“ kommen die Menschen mit AIDS zu der Erkenntnis, daß die Länder mit den Möglichkeiten, die Epidemie zu beenden, allen voran die U.S.A., nicht die Absicht haben, die notwendigen Schritte zu unternehmen⁴. Im nächsten Jahr ist das AIDS-Budget in den Vereinigten Staaten kleiner als das der Weltraumstation „Freedom“⁵. Und dennoch erklärt Präsident Bush, die National Institutes of Health (NIH) befänden sich auf Kriegsfuß mit AIDS; es werde jetzt ordentlich aufs Gas gedrückt, die Forschung beschleunigt und das Budget erhöht⁶.

Es ist höchste Zeit für ein „Manhattan Project“ gegen AIDS, eine nationale Kraftanstrengung mit Unterstützung der verantwortlichen Stellen der US-Regierung und ausgestattet mit den besten Kräften, die es gibt.

Die Wahrscheinlichkeit allerdings, daß das auch tatsächlich geschieht, ist gleich null.

Unter den Hauptbetroffenengruppen hat das permanente Erleben dieser Realität keinen Widerstand, sondern Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit hervorgerufen. Gerade in diesem Jahr ist die Hoffnung vieler Betroffener auf dem Nullpunkt: es ist allen klar geworden, daß Anti-HIV-Medikamente wie AZT, ddC und ddI nicht den Verlauf der HIV-Infektion stoppen, sondern ihn höchstens bei einigen Glücklichen deutlich verlangsamten können.

Gleichzeitig ist kein neues Medikament gegen HIV über Phase-1-Studien hinausgekommen, vor allem weil im letzten Jahr überhaupt nur wenige neue Medikamente in Phase-1-Studien geprüft worden waren. Natürlich kommen gleichzeitig Dutzende neuer Substanzen überall auf der Welt aus den Labors, aber die Verantwortlichen der US-amerikanischen AIDS-Forschung haben sich darauf konzentriert, große Studien bereits „etablierter“ Substanzen (insbesondere AZT) durchzuführen; die neuen Ansätze haben sie fast völlig ignoriert.

Das muß anders werden! Wenn nicht die konsequente Entwicklung neuer Anti-HIV-Substanzen vom Labor über Phase 1/2-Studien erfolgt, wenn nicht erheblich mehr getan wird auf dem Sektor der Prophylaxe und Behandlung der opportunistischen Infektionen (OI) und der Krebsbehandlung, dann werden hunderttausende Menschen mit HIV durch die AIDS-Verantwortlichen in den U.S.A. in eine Welt völlig unzureichender Behandlungsmethoden abgedrängt.

Sogar die Therapiemittel, die im letzten Jahr verfügbar geworden sind – Pentamidin-Aerosol, DHPG, Fluconazol und in Einzelfällen ddI und EPO –, sind für

die meisten, die sie brauchen, nicht erhältlich. Die Regierung hat in bezug auf die Empfehlung des öffentlichen Gesundheitsdienstes (Public Health Service) zum Monitoring der Menschen mit HIV zwecks anti-retroviraler Intervention und Pcp-Prophylaxe nichts getan. Somit ist Pneumocystis immer noch der häufigste Grund für die Diagnose AIDS.

Trotz der erschütternd düsteren Realität zu Beginn der zweiten Dekade der AIDS-Epidemie gibt es einige Ereignisse, die positiv zu erwähnen sind:

- a) AIDS-Aktivistinnen arbeiteten mit Forschern des NIH und der FDA an einem „Parallel-Track“-Programm, um den erweiterten Zugang zu neuen Therapien zu systematisieren; desgleichen arbeiteten sie mit Bristol Myers, um die Studienprotokolle des erweiterten Zugangs zu ddI zu entwickeln. Solche Koordination und Kooperation muß zur Regel werden und darf nicht die Ausnahme bleiben.
- b) AIDS-Aktivistinnen arbeiten zusammen mit Klinikern, die den Betroffenen-Gruppen nahestehen, mit NIH-Biostatistikern und Forschern am Design einer Studie über DHPG versus Foscarnet bei CMV-Retinitis (Multiple Opportunistic Infection Prophylaxis Study – MOPS) für das Community Based Clinical Trial Network (CBCTN) und die SOCA (Study of the Ocular Complication AIDS). Biostatistiker vom NIH gründeten die Statistical Working Group (SWG) innerhalb der ACTG, um damit ein Forum zu schaffen, in dem AIDS-Aktivistinnen, Forscher und Statistiker zusammen alte Studien in ihren Ergebnissen konzentrieren und neue Modelle klinischer Forschung entwickeln.
- c) Nachdem ACT UP mit Vertretern der NIAID-Abteilung für AIDS Streit über die Teilnahme an ACTG-Zusammenkünften gehabt hatte, gründete das NIAID eine Patient Constituency Working Group (PCWG), die Menschen mit HIV und die Betroffenen-Gruppen innerhalb der ACTG repräsentieren soll. Anschließend empfahl das Exekutivkomitee der ACTG, daß jede ACTU (AIDS Clinical Trial Unit) einen von den Betroffenen-Gruppen bestimmten Beratungsausschuß schaffen sollte. Dies sollte Modellcharakter haben für alle Institutionen, die mit AIDS-Studien befaßt sind, ob basisorientiert oder akademisch.

Die folgenden drei Ziele definieren die Hauptschwerpunkte der AIDS-Therapiestrategie im kommenden Jahr:

- erweiterte Forschungsprioritäten
- innovative Designs klinischer Studien
- großzügig erweiterter Zugang zu Gesundheitsvorsorge und Heilbehandlungen

Vor einem Jahr schlug ACT UP in Montreal die „National AIDS Treatment Agenda“ vor. Das greifbare Resultat war ein Programm zum erweiterten Zugang zu ddI, das es 10.000 Amerikanern ermöglichte, diese potentielle Therapie innerhalb eines „Parallel-track“-Modells zu erhalten. Gleichzeitig jedoch gab es Zehntausende von Toten und bei weiteren Zehntausenden wurde AIDS neu diagnostiziert – ein Umstand, der in den Hauptbetroffenengruppen stärker registriert wurde.

AIDS bewirkt einen plötzlichen und erdbebenähnlichen Einschlag in die biomedizinische Forschung. Die Umriss neuer Forschungsregularien zeichnen sich ab. Einige Wissenschaftler ändern ihre Einstellung, passen sich den neuen Forschungsanforderungen an. Letztendlich wird die Geschichte die Namen derer

festzuschreiben, die sich für eine gerechte, menschliche und effiziente Forschung einsetzen und derer, die sich ihr widersetzen. Eines muß man allerdings jetzt schon klarstellen: Menschen mit AIDS werden den Kampf gewinnen. Wissenschaft wird ihren Bedürfnissen gehorchen. Entweder erklären sich die Forscher bereit, mit uns Veränderungen einzuleiten, oder sie werden abtreten müssen. Für die Aktivisten ist es weltweit an der Zeit, Forschung so zu beeinflussen, daß sie auf den Nutzen der Patienten ausgerichtet ist, nicht auf den Profit.

Es kann nur soviel Schrecken geben, wie Menschen ihn dulden. Wiederum fordern wir in diesem Jahr die Grundsätze einer rationalen, koordinierten Forschung, um systematisch alle ernstesten und fatalen Folgen und Komplikationen der HIV-Infektion anzugehen. Wenn unsere Botschaft nicht binnen des nächsten Jahres Beachtung findet, werden die in unseren Betroffenenengruppen noch vorhandenen Hoffnungen gänzlich schwinden. Was passiert dann?

2. Krankheiten und Medikamente

A) Überprüfung der Forschungsschwerpunkte

HIV und das Immunsystem

Virologie als eine klinische Wissenschaft steckt noch in den Kinderschuhen. Die erste Dekade in der AIDS-Forschung basierte auf Wissen über DNA-Viren, wie z.B. Herpes simplex (HSV). So hat Burroughs-Wellcome, der Entwickler eines HSV-DNA-„Kettenabbrechers“ (Acyclovir), diese Technik auf AZT bei HIV-Infektion angewandt. Schließlich wurde aber klar, daß Dideoxynukleosidanaloga bei HIV-Infektion nur von begrenzter Wirksamkeit sind. Neue pathogenetische Entdeckungen und klinische Ansätze sind nötig. Diese Wege sind bis heute noch nicht beschritten.

Während der zurückliegenden Zeit in der AIDS-Forschung sind große Anstrengungen auf den Gebieten der Virologie und Immunologie unternommen worden. Allerdings haben bislang viele wichtige Laborergebnisse in diesen fundamentalen Fächern noch keinen Niederschlag in der Forschung nach Behandlungsmöglichkeiten gefunden.

Zum Beispiel konnte im Labor für Immunregulation des National Institute for Allergy and Infectious Diseases (NIAID) gezeigt werden, daß Herpesviren wie HSV, CMV und EBV durch die Stimulierung von Tumor-Nekrose-Faktor (TNF) die HIV-Produktion beschleunigen können. Diese Art eines positiven Feed-back könnte wesentlich zum körperlichen Verfall (Kachexie) und zu Anämie bei AIDS beitragen.

Das offensichtliche Zusammenspiel verschiedener Viren könnte eine Anti-HSV-Therapie bei Diagnosestellung einer HIV-Infektion sinnvoll machen. Denn wie oben bereits beschrieben, können HSV- oder CMV-Infektionen, lange bevor sie selbst in klinischen Krankheitsbildern manifest werden, HIV in seinem subversiven Angriff auf das Immunsystem unterstützen. Allerdings gibt es bislang immer noch keine Studien über den Einsatz von Acyclovir bei asymptomatischer HIV-Infektion. Viele Menschen mit HIV nehmen es einfach auf eigene Faust.

Über mehrere Jahre bestand das Dogma, daß HIV alleinig zu AIDS führe. Mittlerweile haben viele der vormalig glühenden Verfechter dieser Idee ihre Meinung geändert, und eine wilde Suche nach verschiedenen Kofaktoren hat begonnen – seien es von außen kommende pathogene Einflüsse oder endogene menschliche Proteine, die die mit HIV verbundene Immunsuppression und ihre Komplikationen beschleunigen könnten.

Theorien der viralen und zytokinen Kofaktoren für AIDS

Forscher	viralen Kofaktor	zytokinen Kofaktor	Erwarteter Einfluß	Jahr
Sonnabend		IFN-alpha	AIDS	1982
Sonnabend	CMV, HSV		AIDS	1983
Fauci	CMV, HSV		Synergistisch/ HIV	1988
Fauci		TNF-alpha	AIDS; Kachexie, Anämie	1989
Gallo	HTLV-I		AIDS	1982
Gallo	HTLV-IIIB		AIDS	1984
Gallo	HHV-6		Synergistisch/ HIV (?)	1989
Gallo		FGF, PDGF	KS	1990
Miles		IL6, TGF-beta	KS	1990

Virale Kofaktoren: CMV = Cytomegalovirus; HSV = Herpes simplex Virus (1 + 2); HTLV = Human T cell Leukemia (oder lymphotropic) Virus; HHV = Human Herpes Virus.

Cytokine Kofaktoren: IFN = Interferon; TNF = Tumor Necrosis Factor; FGF = Fibroblast Growth Factor; PDGF = Platelet-derived Growth Factor; IL6 = Interleukin-6; TGF = Transforming Growth Factor.

Joseph Sonnabend stellte als erster 1982 zirkulierendes Alpha-Interferon im Blut von AIDS-Kranken fest. Damals wurde dieses ungewöhnliche Ergebnis in der wilden Suche nach dem Virus übergangen. Als dann das Virus charakterisiert war und Ende der 80er Jahre die Suche nach Kofaktoren begann, wurde seine Arbeit wiederum nicht ausreichend beachtet.

Einige Forscher haben empfohlen zu versuchen, die auffälligen Veränderungen im Vorkommen bestimmter Substanzen, die sich bei Menschen mit AIDS feststellen lassen, zu kontrollieren und dies als Grundlage einer Therapie zu sehen, selbst dann, wenn keine vollständige Einsicht in den pathogenetischen Ablauf vorhanden ist. Andere empfehlen, genau die Zytokine therapeutisch einzusetzen, die in ungewöhnlicher Menge gefunden werden. Das führt zu der paradoxen Situation, daß einige Anti-Alpha-Interferon-Antikörper verschreiben, während andere rekombinantes Alpha-Interferon empfehlen. Gleichermaßen testet Genentech rekombinantes TNF, während Forscher des NIH Anti-TNF vorschlagen. Möglicherweise löst erst ein direkter Vergleich zwischen „therapeutischen“ Zytokinen und ihren „therapeutischen“ Antikörpern dieses Dilemma.

Es ist denkbar, daß einige der bei Menschen mit AIDS gefundenen ungewöhnlichen Wachstumsfaktoren den Versuch des Organismus widerspiegeln, die Auswirkungen von HIV zu bekämpfen. Zirkulierendes Interferon könnte so beispielsweise die Virusabwehr im Körper mobilisieren. Vielleicht lassen sich auf diese Weise die behaupteten Erfolge über den Einsatz von Interferon in der Frühphase der HIV-Infektion erklären.

Ähnlich könnten einige kürzlich im Blut gefundene Wachstumsfaktoren, die vom Organismus zur Virusabwehr produziert werden, ungewollt als pathogenetische Kofaktoren des Kaposi-Sarkoms (z.B. FGF, TGF-beta, IL-6) wirken. Demzufolge würde eine Therapie, die mit Antikörpern diese Wachstumsfaktoren bekämpft, zwar das Kaposi-Sarkom eindämmen, die HIV-Infektion allerdings vorantreiben. Kürzlich erschien eine Publikation, in der das erleichterte „Einschleusen“ von HSV in Zellen über den Fibroblast Growth Factor (FGF) beschrieben wurde⁷. Wenn das tatsächlich der Fall ist, wäre es ein weiterer Mechanismus, über den durch die Koppelung HSV/TNF und KS/FGF die HIV-Infektion vorangetrieben würde.

Da eine überzeugende und umfassende Erklärung über die Pathogenese der HIV-Infektion und den Krankheitsausbruch weiterhin fehlt, ist es dringend notwendig, verschiedene Hypothesen sowohl im Labor als auch am Menschen zu überprüfen. Es ist nach all dem offensichtlich, daß eine „Single-Agent-Therapie“ veraltet ist.

Neue Überlegungen müssen an dem Punkt ansetzen, an dem sich die Krankheit klinisch manifestiert, nicht daran, was an primitiver antiviraler Forschung vorausgegangen sein mag. Wir können noch immer keine Viruserkrankung heilen. Bekannte Therapieprinzipien, wie Acyclovir oder AZT, behindern eben lediglich die Virusvermehrung, sie töten das Virus nicht. Daher müssen die Theoretiker auf dem Gebiet der Retroviren von ihren Elfenbeintürmen herabsteigen auf die Ebene der klinischen Komplikationen, die es bei AIDS gibt, um wirklich einen Fortschritt zu erreichen.

Opportunistische Infektionen (OI) und Krebs

Viel zu oft wurden die bei HIV-Infektionen auftretenden OI als Glocke bewertet, an der das Virus das Seil zieht. Menschen mit AIDS wurden Anti-OI-Medikamente verboten, oder sie wurden, wenn sich bei ihnen solche Komplikationen entwickelten, aus klinischen Anti-HIV-Studien ausgeschlossen. Diese „metaphysische“ Entscheidung, mittelmäßige Anti-HIV-Therapien weiterzuführen und eine effektive OI-Behandlung zu unterlassen, hat zu unnötigen Erkrankungen und Todesfällen geführt.

Die Forderung von ACT UP, bis 1991 die wichtigsten OI verhindern zu können, scheint auf taube Ohren gestoßen zu sein. 1989 gab es zwar einen Zuwachs an geplanten OI-Prophylaxe-Studien, aber nur wenige wurden tatsächlich durchgeführt.

Pneumocystis carinii

PcP bleibt die häufigste OI, die zu einer AIDS-Diagnose führt⁸. Die US-Regierung weigert sich, das landesweite Screening-Programm voranzutreiben und damit auch die Prophylaxe, um PcP wirklich der Vergangenheit angehören zu lassen. Das ist Massenmord durch Gleichgültigkeit. Wenn nach diesem Schema weiterverfahren wird, haben wir mindestens 260.000 neue PcP-Fälle bis Ende 1993⁹. Ein Tag im Krankenhaus wegen PcP kostet mehr als ein Jahr Pentamidin-Aerosol-Prophylaxe. Bactrim und Dapsone sind sogar noch billiger als das über- teuerte LyphoMed (in Deutschland: Pentacarinat; Handelsname von aerosolem Pentamidin; Anm. d. Hrsg.). Dazu tauchen noch andere wichtige Probleme auf: PcP-Ausbrüche trotz Prophylaxe, was zur Zeit vermehrt aufzutreten scheint, besonders bei Patienten mit Pentamidin-Aerosol-Prophylaxe; Diagnose und Therapie extrapulmonaler (= außerhalb der Lunge) Pneumocystose bei Patienten mit Pentamidin-Aerosol-Prophylaxe; Anpassung von Richtlinien für die Prophylaxe bei Kindern mit HIV-Infektion; Behandlung von refraktärer PcP, insbesondere durch Wiederaufnahme der Trimetrexate-Therapiestudien, die von der ACTG auf Eis gelegt wurden; Pentamidinanwendung: was ist die beste Dosis, welches das beste Inhaliergerät? PcP-Therapie mit Bactrim oder Dapsone: besser fortlaufend oder intermittierend dosiert?

Eflornithin (DFMO) ist eine andere vielversprechende Substanz, die aber in der Entwicklung irgendwo steckenblieb. Burroughs-Wellcome hat eine neue Substanz entwickelt, 566C80, die die Pneumocystis-Erreger abtöten und nicht toxisch sein soll, zumindest nach den ersten Studienergebnissen am Menschen.

Es gibt bereits eine ACTG-Studie (081), die drei Anti-Pneumocystis-Therapien vergleicht und auch eingeht auf die Frage, ob systemische (Bactrim, Dapsone) oder lokale (Pentamidin) Prophylaxe sinnvoller ist. Diese Studie erreichte in Rekordzeit die anvisierte Teilnehmerzahl von 450 und wurde kürzlich auf 600 erweitert. Eine weitere ACTG-Studie (981) über den Vergleich von Fluconazol versus Cotrimoxazol als Pilzprophylaxe erreichte ebenso schnell ihre Teilnehmerzahl. Das zeigt, daß die ACTG schnell Teilnehmer findet für gut aufgebaute und klinisch relevante Studien in bezug auf OI-Prophylaxe. Für die Zukunft stünden Studien zur Prophylaxe von CMV, MAI und Toxoplasma an.

Cytomegalievirus (CMV)

Die Behandlung ist weiterhin sehr toxisch und invasiv. 10-25 % der Menschen mit AIDS entwickeln disseminierte CMV-Infektionen, bis 1993 werden es 26.000 – 65.000 Fälle sein. Fauci und andere konnten in ihren Laborstudien zeigen, daß auch die subklinische CMV-Infektion (ohne Symptome) die HIV-Infektion fortschreiten lassen kann. Wir halten die folgenden fünf Schritte für dringend notwendig: die schnelle Zulassung von Foscarnet durch die FDA; eine kontrollierte Studie über Anti-CMV-Medikation bei Menschen mit HIV ohne Krankheitszeichen im Sinne einer Kofaktorkontrolle; eine Untersuchung über die oralen Anti-CMV-Medikationen zur Prophylaxe disseminierter CMV-Infektionen; die Entwicklung einer oralen Anti-CMV-Medikation als Standard-Therapie zur Vermeidung der Risiken bei Nutzung von Kathetern zur Infusionsthe-

rapie; die Zulassung von DHPG gegen CMV-Kolitis und andere Formen von disseminierter CMV-Infektion. Medikamente, die bei CMV vielleicht in Zukunft wichtig werden könnten: HPMPC, PMEA.

Toxoplasmose

Nach Schätzungen einiger Forscher sind bei ca. 30% der Menschen mit HIV Antikörper gegen *Toxoplasma gondii* nachweisbar. Von den mit Toxoplasmose Infizierten entwickeln ungefähr 30% eine Toxoplasmose-Enzephalitis. Wenn bei 10% aller Menschen mit AIDS ein Risiko für Toxoplasmose besteht, heißt das, daß Ende 1993 eine Fallzahl von 32.000 vorliegen wird. Die ACTG hat eine Studie über Toxoplasmose gestartet (Pyrimethamin/Sulfadiazin versus Pyrimethamin/Cliindamycin). Diese im Schneckentempo durchgeführte Untersuchung (1 Person wird alle 2 Monate aufgenommen) beobachtet nur 3 Fälle¹⁰. Studienkomitees, die mit Betroffenengruppen zusammenarbeiten, haben jetzt über ein Jahr verschiedene Protokolle zur Toxoplasmose-Prophylaxe diskutiert, sie sollten endlich aufhören zu reden und mit den Studien anfangen.

Mycobacterium-avium-Komplex

(MAC, auch MAI = *Mycobacterium avium intracellulare*)

50-75% der Menschen mit AIDS sind im fortgeschrittenen Stadium von AIDS von dieser Krankheit betroffen¹¹. Die ACTG sollte eine Studie beginnen, die diese chronische zehrende Erkrankung angeht. Der Pharma-Sponsor Adria hat, von der ACTG enttäuscht, durch betroffenenennahe Forschungsgruppen eine eigene Untersuchung über Rifabutin (Ansamycin) zur MAI-Prophylaxe durchführen lassen. Neue Stoffe wie Clarithromycin und Azithromycin versprechen eine bessere Anti-MAI-Wirksamkeit ohne die sonst erheblichen Nebenwirkungen der derzeit eingesetzten Wirkstoffkombinationen.

Pilzinfektionen

Zu diesen gehören *Candida*, *Cryptococcus*, *Histoplasma* und andere. Sie werden durch die kürzlich erfolgte Zulassung von Fluconazol durch die FDA besser behandelbar. Die Kehrseite der Medaille ist der vom Hersteller (Pfizer) vorgegebene Preis. So kostet ein Jahr Therapie bei *Cryptococcus* \$ 4.000, das ist mehr als die gesenkten Kosten für AZT in der zur Zeit gebräuchlichen Dosis. Da Fluconazol oral verabreicht wird, steht zu hoffen, daß es eine wirksame Prophylaxe gegen schwere Pilzinfektionen bietet und die Remission einer chronischen Candidiasis bewirkt. Andere Produkte sind Janssen's Itraconazol, welches zwar billiger, aber noch in der experimentellen Phase ist und Scherings neues SCH 39304, das ebenfalls oral verabreichbar und nicht toxisch sein soll.

Andere OI

Neben den oben erwähnten fünf häufigsten OI sollten auch andere Komplikationen Gegenstand intensiver Forschung sein.

Dazu zählen einige Erkrankungen, die von den CDC bereits unter der Rubrik AIDS geführt werden, wie z.B. die progressive multifokale Leukenzephalopathie (PML), die auf antivirale Medikation z.B. mit Ara-C angesprochen hat; auch andere Stoffe sollten weiter gegen PML getestet werden. Außerdem zählt dazu die Cryptosporidiose, die bei 5-10% der Menschen mit AIDS auftritt. Es gibt in dieser Richtung schon vielversprechende Studien: mit Diclazuril, was wahrscheinlich in einer höheren als der bisher verwendeten Dosis gebraucht werden muß und mit Spiramycin, das leider nur intravenös verabreicht werden kann.

Es gibt noch weitere OI, deren Rolle im Ablauf der HIV-Infektion bislang noch unklar ist, wie Mikrosporidien, gegen die es noch keine Therapie gibt und *Mycoplasma incognitus*, das – sollten sich die Studien von Lo bestätigen – auf Doxycyclin und andere Antibiotika anspricht.

Neoplasma bei HIV

Malignome werden mittels häufig sehr toxischer, immunsuppressiver und mit unangenehmen Nebenwirkungen behafteter Therapieschemata behandelt. Manchmal sind die Medikamente tödlich.

Es gibt Hypothesen, daß das Kaposi-Sarkom (KS) und das Non-Hodgkin-Lymphom (NHL) mit unbekannt pathogenen Partikeln zusammenhängen. Beim KS ist noch kein derartiges bestimmt, bei den Non-Hodgkin-Lymphomen wird eine Korrelation zum Epstein-Barr-Virus vermutet. Zervix-Krebs korreliert mit bestimmten Subtypen des Papilloma-Virus. Vielleicht könnte ja in Zukunft mittels einer Medikation gegen diese pathogenen Agentien eine wirksame Krebsprophylaxe durchgeführt werden.

Verschiedene Forschungsgruppen arbeiten an der Erforschung der KS-Pathogenese. Das Wachstum von KS wird vermutlich von HIV-assoziierten Wachstumsfaktoren beschleunigt; so bewirkt das tat-Gen eine erhöhte Produktion von Interleukin 6 und von Transforming Growth Factor Beta (TGF-Beta). Es könnte daher sein, daß dem Kaposi-Sarkom ein infektiöses Agens zugrunde liegt. Robert Gallo, der Ex-Entdecker von HIV, brüstet sich damit, ein Agens gefunden zu haben, das gegen KS in vitro wirksam ist, aber weil er niemandem verrät, was es sein soll, vermutet man, daß Patentinteressen den Durchbruch in der KS-Behandlung verzögern. Gallos Agens sollte öffentlich gemacht werden und in die klinische Testung gehen.

„Man kann nicht ausschließen, daß die Anti-AIDS-Medikamente einen karzinogenen Effekt haben.“ Samuel Broder¹².

Neuerdings wird eine wachsende Zahl von Lymphomen festgestellt¹³, einerseits bei der AIDS-Erstdiagnose, andererseits auch bei Langzeiterkrankten. Unklar ist, welche Rolle AZT dabei spielt, dessen Mutagenität in vitro bekannt ist und das in vivo bei weiblichen Versuchstieren auch Karzinogenität zeigte. Ob AZT allerdings direkt das Lymphomrisiko steigert, oder ob es mittels der AZT-

Therapie eben längere Überlebenszeiten gibt, die diese Komplikationen häufiger werden lassen, bleibt zu klären. Polychemotherapie-Schemata, wie CVP, CHOP, COMP, BACOP, mBACOD, COMLAX und PRP-MACE/MOPP sind bisher mit äußerst unangenehmen Nebenwirkungen verbunden.

Ein wirklicher Fortschritt in der Therapie HIV-assoziierter Malignome ist bis jetzt an der mangelnden Unterstützung des ACTG Executive Committee gescheitert. Das ACTG Oncology Committee ist mit sehr kompetenten Leuten besetzt und hat das größte Aufkommen an Studienteilnehmern innerhalb der ACTG-Forschungsgruppen. Dennoch wurden im März 1990 vom Executive Committee alle wichtigen Studien des Oncology Committee gestrichen. Anschließend wurde dem Oncology Committee eine Studie vorgeschrieben, die es nicht für sinnvoll erachtete (orales VP-16 bei KS). Das Oncology Committee drohte mit einem massiven Rücktritt; es kam zum Showdown mit dem Executive Committee mit dem Ergebnis, daß die meisten Studien wieder eingerichtet wurden. Diese Geschichte zeigt, daß es selbst in der wissenschaftlichen Welt notwendig ist, sich zu widersetzen.

B. Überlegungen zur präklinischen Phase

Präklinische Phasen der Medikamentenentwicklung gegen AIDS verdienen größere Aufmerksamkeit und bedürfen entschlossener Veränderungen.

Etliche vielversprechende Entwicklungen in diesem Bereich wurden über Jahre verzögert, weil die Sponsoren lediglich um ihre Patente und die weltweite Vermarktung besorgt waren. So war es z. B. bei der zweijährigen Verzögerung von Trichosanthin (Compound Q). Außerdem deutet alles darauf hin, daß Robert Gallo ein wirksames Agens gegen KS entwickelt hat, darüber aber noch nichts veröffentlicht hat, weil der japanische Sponsor sich erst das Patent auf dem US-Markt sichern möchte. Diese mörderische Praxis, die auf Habgier basiert, muß aufhören.

- Das US-Patentamt muß die Prüfung von neuen potentiellen AIDS-Therapien beschleunigen.
- Wissenschaftler, die wegen des Wartens auf die Patentierung oder Lizenzierung von möglichen Therapien deren Veröffentlichung und klinische Studien verzögern, sollten Sanktionen erfahren, bis hin zum Entzug von NIH-Geldern.

Normalerweise werden in-vitro-Testungen von potentiellen Anti-HIV-Substanzen an immortalisierten, aus Krebsgewebe stammenden T-Zellen vorgenommen. Solche Modelle sind jedoch nur von eingeschränkter Aussagekraft; HIV kann nämlich mindestens 12 verschiedene Zellarten infizieren, und die Aktivität in Makrophagen kann genauso bedeutsam sein wie die Anti-HIV-Aktivität in T-Zellen. Zusätzlich wurde jahrelang in den USA an Substanzen gegen den HTLV-IIIB-Subtyp von HIV geforscht. Das ist jenes Virus, das Gallo in seinem Labor „entdeckte“, nachdem er aus Frankreich das genetisch identische LAV-Isolat erhalten hatte. Neulich bemerkte ein Harvard-Forscher zu diesem Virus: „Diesen Subtyp sehen wir selten in den USA.“

Daraus folgt:

- Laboruntersuchungen über Anti-HIV-Aktivität sollten an unterschiedlichen Zelllinien, einschließlich T-Zellen, Monozyten und Makrophagen durchgeführt werden, und zwar sowohl an chronisch als auch an akut infizierten Zellen.
- Laboruntersuchungen sollten verschiedene Subtypen von HIV berücksichtigen, insbesondere auch frische klinische Isolate.

Viel Zeit geht verloren, weil die US-Pharmafirmen nach den Standards der FDA etliche Untersuchungen wiederholen müssen, die schon an anderen Orten der Welt durchgeführt worden sind. Mit dem raschen Zusammenwachsen Europas zur einheitlichen Wirtschaftsunion 1992 wird der FDA die Möglichkeit gegeben sein, europäische Daten und Untersuchungen zu standardisieren und ohne doppelte Arbeit zu übernehmen.

Die FDA muß sich Grundsätze für die Übernahme von Ergebnissen aus anderen Ländern erarbeiten.

Viele Tierversuche, die vor der Anwendung von Anti-HIV-Agentien durchgeführt werden, sind unnötig, denn es gibt kein valides Tiermodell bei AIDS. Studien mit Lentiviren bei anderen Säugetieren sind wenig aussagekräftig, denn es kann Medikamente geben, die gegen sie wirken, aber nicht gegen HIV und umgekehrt. So gibt es zwar Tiermutanten wie Hasen, SCID-Mäuse und andere, die mit HIV infizierbar sind, aber sie entwickeln kein AIDS (unter anderem deswegen, weil Mäuse weniger als drei Jahre leben, also wesentlich kürzer, als die Latenz bei AIDS ist; man muß sich fragen, wofür solche Versuchsanordnungen dann relevant sind).

Präklinische Tierversuche mit Anti-HIV-Substanzen sollten daher auf die Untersuchung von Organtoxizität und Pharmakokinetik beschränkt sein. Tierversuche in bezug auf Karzinogenität und Teratogenität können gleichzeitig mit Phase-1-Studien am Menschen durchgeführt werden.

Es gibt einige Komponenten, die unter Laborbedingungen Anti-HIV-Aktivität zeigen, weil dort nicht vollständig die Bedingungen eines Organismus rekonstruiert werden können. So verhindert rekombinantes CD4 die Virusbindung an T-Zellen in vitro, wenn jedoch Antikörper von HIV-Positiven zugeführt werden, ist der Stoff unwirksam. Das erklärt vielleicht die klinische Unwirksamkeit von CD4.

Alle Anti-HIV-Agentien, die an viraler oder zellulärer Membran angreifen, sollten in vitro sowohl ohne als auch mit Zusatz von HIV-Antiserum getestet werden.

Für die meisten opportunistische Infektionen gibt es einige valide Tiermodelle (Maus: CMV, Katze: Toxoplasmose, Beige-Maus: MAC/MAI etc.). Hier können wertvolle Ergebnisse über Wirksamkeit und Dosierung neuer Medikamente in präklinischen Studien gesammelt werden.

Wenn es ein gutes Tiermodell für eine AIDS-assozierte Krankheit gibt, sollten anhand dessen in präklinischen Studien die Zusammenhänge zwischen Dosierung, Plasmaspiegel und Wirksamkeit gemessen werden.

Das National Cancer Institute (NCI) hat ein großes Programm zur in-vitro-Testung neuer Substanzen auf ihre Anti-HIV-Aktivität. Diese Testung sollte auch im Hinblick auf ihre Wirksamkeit bei verschiedenen OI erfolgen.

NIAID Development Therapeutics Branch (DTB) sollte ein großes Screening neuer Substanzen in bezug auf die Wirkung gegen alle AIDS-assoziierten Krankheitserreger durchführen, in Zusammenarbeit mit seiner National Cooperative Drug Discovery Group for Opportunistic Infections (NCDDG-OI).

C) Neue Medikamente für die 90er Jahre

ACT UP hat sich 1989 in Montreal für die sofortige Freigabe von ddI, EPO, Fluconazol, Foscarnet und GM-CSF ausgesprochen. Seitdem haben mittels Phase-2-Studien und erweitertem Zugang mehr als 10.000 Menschen mit AIDS ddI erhalten. Mehr als 1.000 Menschen mit AIDS haben EPO unter einer Treatment IND erhalten, und es scheint, als näherte sich diese Substanz der NDA-Zulassung für die Indikation bei AIDS. Fluconazol wurde im Januar 1990 zugelassen. Foscarnet dagegen bleibt für die meisten, die es bräuchten, unerhältlich, und die Versprechungen des Herstellers ASTRA, ein großes Programm mit erweitertem Zugang in Gang zu bringen, klingen in diesem Jahr noch hohler als im letzten Jahr (dies trifft in Deutschland nicht zu, da Foscarnet zugelassen ist; Anm. d. Hrsg.). Während der GM-CSF-Hersteller SCHERING-PLOUGH eine Ad-hoc-Studie mit einem einzigen Patienten durchführt, bleibt GM-CSF für die meisten, die es bräuchten, unerhältlich.

Überhaupt keinen Fortschritt hat es bei sieben Substanzen gegeben, deren schnelle Entwicklung ACT UP gefordert hatte: Ansamycin, CD4-Exotoxin, CD4-Immunoadhäsion (CD4-IgG), Diclazuril, Hypericin, passive Immuntherapie und Peptid T.

Ansamycin (Rifabutin) wird jetzt in einer multizentrischen Studie zur Prophylaxe von MAC/MAI eingesetzt, und zwar in einer Studie, die in Zusammenarbeit mit den Betroffenenengruppen durchgeführt wird. Bei den CD4-Präparaten sieht es weniger vielversprechend aus als im letzten Jahr. Nichtsdestotrotz will das NIAID vier anspruchsvolle Studien durchführen. Diclazuril hat frühe Zeichen von Wirksamkeit in hoher Dosierung gezeigt. Mit viel Glück wird Hypericin in der synthetischen IV-Form im Juli 1990 erstmals in eine Phase-1-Studie Eingang finden. Passive Immuntherapie bleibt in einem Sumpf von Auseinandersetzungen zwischen Biotechnologiefirmen stecken. In Boston ist eine Studie mit Peptid T durchgeführt worden, und nach viel Druck durch AIDS-Aktivistinnen haben jetzt NIH und NIMH¹⁴ einer Zusammenarbeit für eine Phase-2-Studie zugestimmt.

Der Engpaß in der AIDS-Therapieentwicklung scheint unter dem gleichzeitig zunehmenden Druck durch AIDS-Aktivistinnen wieder zum Beginn des AIDS-Zeitalters zu führen, als Substanzen direkt aus den Laborröhrchen und Tierversuchen zum ersten Mal bei Studien am Menschen eingesetzt wurden.

Aber es gibt auch einige Therapien, über die genug bekannt ist, um sie mindestens zum „Parallel Track“ zuzulassen. Nachfolgend sind einige aufgelistet, zusammen mit Empfehlungen für solche, die noch in frühen Testphasen stecken und die so vielversprechend sind, daß sie schnell vorangetrieben werden sollten.

1990: Medikamente, die wir jetzt brauchen

Medikament	Indikation	Sponsor	Status
Azithromycin	MAC (?), toxo	Pfizer	NDA filed (non AIDS)
ddC	HIV infection	Hoffman-LaRoche	Phase II/III; limited „expanded“ access
Foscarnet	CMV, ACV res. HSV	Astra	Phase II/III
G-CSF	Neutropenia	AmGen	NDA filed
GM-CSF	Neutropenia	Schering/Sandoz	NDA filed
Itraconazole	Fungal infections	Janssen	Phase II
Trimetrexate	PCP, toxo (?)	Warner-Lambert	Phase II/III (endless ACTG); Tx IND

Therapien für eine schnelle Testung – Parallel-Track

Medikament	Indikation	Sponsor	Status
Clarithromycin	MAC (?), toxo (?)	Abbott	Phase I/II; approved in France
FIAC	CMV	Oclassen	Phase I (ACTG)
566C80	PCP; toxo; crypto	Burroughs	Phase I (B/W)
Oral DHPG	CMV	Syntex	Phase I (ACTG)
PATH	HIV infection	HemaCare vs Medicorp	Phase I/II
Peptide T	HIV, GI disorders	Integra	Phase I/II
Rifabutin	MAC	Adria	Phase II/III
SCH 39304	Fungal infections	Schering	Phase I (ACTG)
TIBO R82150	HIV-1	Janssen	Phase I (UK)

Therapien für eine schnelle Testung – Präklinische Phase

Medikament	Indikation	Sponsor	Status
BV-ara-U	HSV, VZV, EBV	Bristol-Myers	ACTG „high priority“
HPMPC	HSV, CMV	Bristol-Myers	-?-
Hypericin	HIV, HSV, CMV (?)	ViMRx	ACTG Phase I „imminent“
PMEA	HSV, CMV	Ciba-Geigy	-?-
Protease inhibitors	HIV	Abbott, Merck, Roche, SKB, Upjohn	-?-

Der Engpaß in der AIDS-Behandlung liegt im Fehlen eines bundesweit geförderten Forschungsprogrammes, das vielversprechende Substanzen schnell vom Labor-Status in Phase-1-Studien bringt.

Vertreter des NIAID haben gegenüber ACT UP geäußert, die Durchführung von mehr Phase-1-Studien sei wünschenswert, aber die ACTG sei womöglich nicht die geeignete Institution, diese Aufgabe durchzuführen.¹⁵ Dabei war es die ausdrückliche Absicht des US-Kongresses, der das ursprüngliche AIDS Treatment Evaluation Unit (ATEU)-Programm gefördert hatte (Vorgänger der ACTG), kleine Phase-1-Studien und frühzeitige Phase-2-Studien in Gang zu bringen. Als dann AZT aufkam, warfen das NIAID und seine Forscher alle Vorhaben zur Testung neuer Substanzen über Bord und konzentrierten sich auf das AZT-Therapiespektrum.

Wir empfehlen die Revidierung der ACTG-Muster und die Durchführung kleiner Phase-1- und -2-Studien, die in einem staatlichen Programm finanziert werden; wir sind auch für die Durchführung größer angelegter Studien unter Mitwirkung der Betroffenengruppen, finanziert von den Pharmasponsoren.

Anläßlich der Demonstration beim NIH am 21.05.1990 forderte ACT UP, daß das NIAID sich verpflichtet, mindestens 30 neue Stoffe pro Jahr in kleinen Phase-1- und -2-Nutzen/Risikostudien zu testen. Das NIAID bezeichnete diese Forderung als „willkürlich“.

Nachfolgend aufgelistet sind 99 Stoffe, die zumindest in vitro Aktivität besitzen.

Sicherlich sind mindestens 30 auch wert, von NIAID beachtet zu werden. ACT UP will später einen detaillierten Bericht mit Laborergebnissen zu verschiedenen Stoffklassen herausbringen und anschließend zusammen mit anderen Gruppen zu einem Konsens darüber kommen, mit welchen Agentien noch in diesem Jahr Phase-1-Studien beginnen sollten¹⁶.

99 Substanzen, die 1990/91 in klinischen Studien getestet werden könnten

■ bezeichnet eine ganze Klasse von Wirkstoffen; □ bezeichnet spezifische Komponenten

60 antiretrovirale Substanzen

- Adenallene
- Aerosolized glutathione
- 2-amino-6-fluorodideoxypurine (FIdDP)
- Anti gp 120 antipodies / high affinity binding primary neutralizing domain (PND)
- Anti interferon alpha (anti-IFN-alpha) antibodies
- Anti-inflammatory agents
- Antisense oligonucleotides
- Anti-tumor necrosis factor (anti-TNF) antibodies
- Arachidonic acid inhibitors
- Aromatic polycyclic diones, including Hypericin, pseudohypericin and soybean saporins
- Aurintricarboxylic acid (ATA)

- BIRG 6587
- Carbovir
- CD4-based peptide derivatives (e.g., CD4 74-92, 81-92)
- CD4-Antibody-pokeweed mitogen conjugate (CD4-Ab-PWM)
- Cyclobut-G
- Cytallene
- Dideoxynucleoside analogues such as d4C and FddT (FLT)
- FddCIUrd (3'-fluoro-2',3'-dideoxy-5-chlorouridine)
- Glycyrrhizin
- HEPT (1-2-hydroxyethocymethyl)-6-phenylthiothymine
- Hydroxychloroquine (plaquenil)
- Integrase inhibitors
- Interleukin-4 (IL-4)+
- Iso-ddA
- Mutant rev
- Mutant tat
- NAC (n-acetylcysteine)
- Oxathiin Carboxanilide (anti-HIV-1 only)
- Oxamyristic acid
- Oxophenarsine
- PATH / passive immunotherapy
- PMEA (phosphopnylmethoxyethyladenine)
- PMEDAP
- Protease inhibitors (e.g., Roche compound XVII)
- Ribosome inactivators (e.g., trichosanthin, mormorcharin)
- Ribozymes
- RRE oligonucleoside analogues
- Novel, non-nucleoside RT inhibitors (e.g., Upjohn compounds U-80493, U-78036 + U-76081)
- Soybean saporins
- Sulfated polysaccharides (e.g., pentosan, carageenan, fucoidan, mannan)
- Suramin analogues
- Tamoxifen
- TAT inhibitors (e.g., Hoffman-LaRoche compound TI-1000)
- THA (Tetrahydroacridine)
- TIBO derivatives such as Janssen's R82150

9 Immunbasierte Therapien

- Diethyldithiocarbamate (DTC) analogues
- HIVIG
- IL2/PEG
- Iscador
- Met-enkephalin
- Plasmapheresis
- Post infection vaccines
- Prosorba column
- rgp 160

20 Substanzen gegen Infektionen

8 davon gegen Protozoen und Mykobakterien

- DIMP and other pentamidine metabolites
- Diclazuril
- 566C80
- Macrolide antibiotics such as Azithromycin, Clarithromycin and Roxithromycin
- TLC-G-65 (Liposomal Gentamicin)

3 davon gegen Pilze

- Cilofungin
- Itraconazole
- SCH 39304

9 davon gegen Herpesviren

- BVaraU (bromovinyl-1-beta-d-arabinofuranosyluracil)
- BVDU (bromovinyldeoxyridine)
- CMV Ig (IV)
- Cyclobut A
- Desciclovir
- HOE 602
- HPMPA and HPMPA
- MSL 109

3 Stoffe gegen gastro-intestinale Störungen

- Asacol (5-aminosalicylic acid, Mesalamine)
- Peptide T
- Sandostatin

6 Substanzen gegen Krebs

- Cimetidine
- Gallo's Secret Japanese anti-KS agents
- Anti interleukin-6 (anti-IL6)
- PF4 (platelet factor 4)
- Sulfonylurea
- 2-cdA (2-chlorodeoxyadenosine)

3 Therapeutika gegen Neuropathie

- Colchicine
- Mexiletine
- Nimodipine

3. Der Ablauf von Studien –

Anforderungen an die Methoden klinischer Studien

„Wir haben bisher nicht viel Aufmerksamkeit darauf verwendet, wie wir diese Studien eigentlich durchführen.“

Daniel F. Hoth, Direktor Division of AIDS, NIAID¹⁷

Gerade weil es so viele Fragen zu einem Medikament in der Entwicklung gibt, und gerade weil es so viele potentielle Anti-HIV-Stoffe gibt, müssen die Wissenschaftler die Prioritäten erkennen. Akribische Studien über die Wechsel-

wirkungen von AZT mit Probenecid oder Chinin sind nicht zu rechtfertigen, wenn auf der anderen Seite ein großes Bedürfnis nach einer neuen anti-retroviralen Substanz besteht, um AZT zu ersetzen. Genausowenig sind aufwendige Phase-3-Studien über die Nukleosidanaloga der ersten Generation gerechtfertigt, wenn mit dem gleichen Geld Programme zur schnelleren Zulassung und mehrere billigere Phase-1- und -2-Studien durchgeführt werden könnten – und zwar für neue Stoffe.

Vor zwei Jahren waren es bürokratische Schwierigkeiten, die den Engpaß in der AIDS-Therapie verursachten, vor einem Jahr steckten Medikamente in langatmigen Phase-2- und -3-Studien fest, in diesem Jahr kommen zwar einige Substanzen in die präklinische Prüfung, aber viele sind auf Eis gelegt und warten auf die Testung am Menschen.

A. Phase-1-Studien

Seit Herbst 1988 praktiziert die FDA ein System, nach dem zwei klinische Prüfphasen für Medikamente gegen schwere Krankheiten wie AIDS ausreichen. Diese Möglichkeit könnte durch mehr Erfindungsreichtum der Studienleiter noch größeren Nutzen bringen. Die Phase-1-Studien müssen aussagekräftiger werden. Die Herausforderung besteht darin, nicht nur die Fragen der Sicherheit, die üblicherweise in Phase-1-Studien bearbeitet werden, anzugehen, sondern auch mehr über Wirksamkeit und praktisch klinische Anwendungen zu erfahren. Im folgenden einige Vorschläge:

Phase-1-Studien können mehr Informationen über zweckdienliche Dosierungen vermitteln.

Um alle heutzutage gestellten Anforderungen an Phase-1-Studien erfüllen zu können, sollten diese in Phase-1A und -1B aufgeteilt werden. In Phase-1A-Studien sollte der Sicherheitsbereich abgegrenzt werden, der sich nach unten durch die minimale wirksame Dosis, nach oben durch die maximale tolerierte Dosis (MTD) definiert. Die maximale tolerierte Dosis kann leicht nach der Methode von Collins und Peck (NCI/FDA) abgeschätzt werden. Danach ist die MTD diejenige Dosis, die den letalen Ausgang bei 10 % der Versuchstiere zweier verschiedener Tierspezies herbeiführt. Die minimale wirksame Dosis kann in vitro und – falls möglich – Tierversuchen abgeschätzt werden, verbunden mit frühzeitigen Pharmakokinetik-Studien.

Anschließende Wirksamkeitsstudien sollten dann nicht unbedingt bis zur maximal tolerablen Dosis durchgeführt werden, es sei denn, es gibt einen klaren Hinweis darauf, daß diese Informationen wirklich nützlich sind.

Zusätzlich muß bei der Dosisbestimmung natürlich auch die Konzentration der Wirksubstanz am Wirkungsort bedacht werden; bei den Nukleosidanaloga z.B. ist die intrazelluläre Halbwertszeit des aktiven Triphosphatmetaboliten von Bedeutung, nicht die gewöhnlich gemessene Plasmahalbwertszeit.

Phase-1-Studien können mehr Information über die Wirksamkeit liefern.

Sobald dann in den Phase-1A-Studien ein sicherer Dosierungsspielraum gefunden worden ist, sollten die Phase-1B-Studien dazu benutzt werden, um innerhalb dieses Spielraums einen randomisierten Vergleich verschiedener Dosierungen aufzustellen. Diese Randomisierung sollte so früh wie unter dem Si-

cherheitsaspekt möglich erfolgen. Z. B. waren in der NCI-Phase-1-Studie zu ddl Menschen mit AIDS mit geringen T-Zellzahlen in der Gruppe derjenigen, die ddl in geringer Dosierung erhalten haben, überrepräsentiert; das schlechte Ergebnis für diese Menschen mit AIDS mag eher an den wenigen T-Zellen als an der niedrigen Dosis gelegen haben. Die damals gezogene Schlußfolgerung machte jedoch die Dosis für das Ergebnis verantwortlich, so daß man in nachfolgenden Studien ein hohes Maß an Toxizität – verbunden mit der scheinbar wirkungsvolleren höheren Dosis – beobachten mußte. Eine Randomisierung hätte diese irriige Schlußfolgerung von vornherein verhindert.

Es ist sehr wohl möglich, daß Phase-1-Studien eine gute, vielleicht die beste Chance bieten, relevante Daten zur Wirksamkeit zu sammeln. Diese Chance sollte nicht ungenutzt bleiben.

Das Ziel von Phase-1-Studien sollte sein, die niedrigste wirksame Dosis zu bestimmen.

Zur Zeit fragen die meisten Phase-1-Studien eher danach, welche Dosis nicht tödlich sei. Die geringste wirksame Dosis dagegen ist bei AZT, ddC und ddl gar nicht bekannt, die derzeit benutzten Dosen verhindern durch ihre Toxizität einen langfristigen Gebrauch. Bei ddC war es so, daß es nach den ersten enttäuschenden Resultaten fast ganz aufgegeben wurde, denn die Sponsoren hatten verpaßt, es auch in niedrigeren, weniger toxischen Dosen zu testen.

Wenn man bedenkt, daß Menschen mit HIV gewöhnlich mehrere Medikamente benötigen, ist es besonders wichtig, sie nicht durch pharmakologische Wechselwirkungen bei unnötig hohen Dosen zu gefährden.

Phase-1-Studien sollten Informationen zum Umgang mit der Toxizität nicht vernachlässigen.

Bislang haben sich Phase-1-Studien darauf konzentriert festzustellen, bei welcher Dosis welche Nebenwirkungen auftreten. Eine gut geplante Studie könnte auch klinische Lösungen dafür liefern, wie mit diesen Nebenwirkungen umzugehen ist. Menschen mit HIV haben meist nicht die Möglichkeiten, von einem ihnen unverträglichen Medikament auf ein anderes zu wechseln.

Phase-1-Studien können Kombinationstherapien testen.

Es gibt bisher keine anti-retrovirale Substanz, die die Krankheitsprogression auf Dauer aufhält; umso dringlicher müssen Medikamentenkombinationen in Phase 1 getestet werden. Es ist von der ethischen und praktischen Seite her häufig nicht vertretbar, extensive Studien an einer einzigen Substanz durchzuführen; gerade Phase-1-Studien sollten sich mit Kombinationsmedikationen befassen. Auch aus Sicherheitsgründen sollten Kombinationen und ihre möglichen Wechselwirkungen so früh wie möglich bekannt sein und nicht erst bei großen Post-Marketing-Studien offensichtlich werden.

Kommerzielle Interessen stehen diesen Optimierungen immer wieder im Weg. Hoffmann LaRoche zum Beispiel tut mit ddC so, als sei es eine Monotherapie für HIV-Infektion; aufgrund der beachtlichen Toxizität kommt es aber bestenfalls für eine alternierende Therapie in Frage.

Bei der Prüfung neuer Medikamente gegen Mycobacterium avium sollte nach den ersten Sicherheitsprüfungen und Studien zur Pharmakokinetik eine Reihe von Kombinationsstudien mit synergistischen Substanzen folgen – und zwar in vitro und im Tierversuch –, egal ob diese Stoffe vom selben Pharmakonzern sind oder nicht.

Phase-1-Studien können Untersuchungen zur Begleitmedikation und zu eventuellen Wechselwirkungen beinhalten.

Bei Phase-1-Studien über anti-retrovirale Stoffe sollten auch Untersuchungen über mögliche Wechselwirkungen der Studien-Medikation mit anderen Medikamenten, die üblicherweise therapeutisch und prophylaktisch in Gebrauch sind, durchgeführt werden. Befristete oder andauernde Begleitmedikation sollte kein Ausschlußkriterium für Phase-1B-Studien sein.

Phase-1-Studien sollten Menschen aus unterschiedlichen Gruppen einschließen.

Wenn man sich ansieht, wie viele verschiedene OI und Malignome mit der HIV-Infektion assoziiert sein können, muß man die Vorstellung eines einheitlichen Krankheitsbildes AIDS über Bord werfen. Menschen mit ganz unterschiedlichen AIDS-Manifestationen und aus verschiedenen Betroffenengruppen in eine Studie aufzunehmen, erhöht daher nicht nur den Zugang, sondern auch die Aussagekraft dieser Studie. Neue antivirale Mittel sollten an Menschen aus dem gesamten Spektrum der HIV-Erkrankung und in allen Betroffenengruppen durchgeführt werden. Außerdem muß man bedenken, daß ein Medikament am Beginn einer Erkrankung ein völlig anderes Toxizität/Wirksamkeitsverhältnis hat als später. Dies muß vor der Durchführung großer Wirksamkeitsstudien und Protokolle mit erweitertem Zugang bedacht werden. Die Durchführung von Multicenter-Phase-1-Studien hat hinsichtlich dieser Gesichtspunkte den Vorteil, unabhängig die Ergebnisse vergleichen zu können.

Phase-1-Studien sollten sich bereits bekannte Daten zunutze machen (dürfen).

Bei Medikamenten, die bereits für andere Indikationen als AIDS in Gebrauch sind, hat die FDA für die Zulassung zur Indikation AIDS neue zeitraubende Phase-1-Studien gefordert. Solche schon getestete Stoffe brauchen keine vollständige Phase-1-Studie, sondern lediglich eine auf AIDS bezogene Nutzen/Risikoabschätzung. Ähnlich ist es bei Stoffen, die bereits in anderen Ländern für andere Indikationen zugelassen sind; sie sollten in modifizierten Phase-1-Studien auf ihre Sicherheit getestet werden. Anschließend sollte ein erweiterter Zugang möglich sein, bis Aussagen über die Wirksamkeit aus kontrollierten Studien vorliegen.

Phase-1-Studien müssen realistisch bleiben.

Teilnehmer an Anti-HIV-Phase-1-Studien, die OI entwickeln, werden häufig ausgeschlossen. Wir wissen, daß derzeitige anti-retrovirale Therapien letztlich nicht die Erkrankung verhindern. Menschen mit OI sollten nach der Aufklärung über mögliche Interaktionen zwischen der Studienmedikation und der Anti-OI-Therapie selbst entscheiden, ob sie weiter in der Phase-1-Studie bleiben wollen oder nicht.

Auch Frauen müssen an Phase-1-Studien von Anfang an teilnehmen dürfen.

Es ist ein Armutszeugnis für die Wissenschaft, die Hälfte der Bevölkerung wegen Bedenken betreffs der Zuverlässigkeit und der theoretischen Möglichkeit einer Schwangerschaft auszuschließen. Immerhin ist weltweit ein Drittel der Menschen mit HIV-Infektion weiblichen Geschlechts. Werden denn Medikamente entwickelt zur Behandlung der Krankheit oder zur Profitabschöpfung bei wohlhabenden, männlichen Menschen mit AIDS? Vom Erstgenannten ausgehend, ist es absolut notwendig, gerade in dieser sensiblen Forschungsrichtung

tung Frauen in frühe Studien zur Sicherheit und Toxizität einzubeziehen, damit sich frühzeitige Unterschiede, z.B. in der Metabolisation und/oder bei frauenspezifischen Nebenwirkungen erkennen lassen. Frauen aus diesen Untersuchungen auszuschließen, heißt ein Medikament unvollständig und unbefriedigend zu testen.

B. Phase-2- und -3-Studien

Viele Fragen innerhalb einzelner Studien – viele Studien zu einzelnen Fragestellungen

Bei der Dringlichkeit, die die AIDS-Epidemie aufwirft und den vielen Fragen, die beantwortet werden wollen, kann sich kein Forscher damit begnügen, innerhalb einer großen Wirksamkeitsstudie nur eine einzelne Fragestellung zu bearbeiten.

Die Komplexität des AIDS-Problems macht es schwierig, Studien einzurichten, die sowohl ethisch verantwortbar als auch wissenschaftlich ergiebig sind. Bislang haben einige Pharmasponsoren und Forscher die Interessen der Patienten ganz unten auf der Prioritätenliste gesehen, um stattdessen streng eine Methodologie durchzuführen, die ihre Wurzeln in Studien zu völlig anderen Erkrankungen hat.

AIDS-Behandlungen können nicht isoliert betrachtet werden, denn Menschen mit AIDS sind häufig auf zusätzliche andere Medikamente als diejenigen, deren Wirksamkeit untersucht werden soll, angewiesen. Gegenwärtig verheimlichen viele Studienteilnehmer die Einnahme anderer Medikamente, um von einer Studie nicht ausgeschlossen zu werden. Besser durchdachte Zugangskriterien würden solche Unterschiedlichkeiten wie zusätzliche Medikation einbeziehen und sollten die Offenlegung von Begleitmedikation ermöglichen. Randomisierung könnte Unterschiede bei der Begleitmedikation innerhalb einer Studiengruppe ausgleichen, zugleich könnten mehr Informationen darüber, was wirklich abläuft, gesammelt werden.

Fragen nach der Wirksamkeit können simultan eher beantwortet werden als sequentiell. So sollten Menschen mit AIDS nicht daran gehindert werden, an mehr als einer Studie gleichzeitig teilzunehmen. Es ist denkbar, daß jemand an einer Studie zu einem neuen Anti-HIV-Agens teilnimmt und gleichzeitig an einer anderen über ein Anti-OI-Medikament.

Protokolle sollten konzipiert werden, die Studien zu Wechselwirkungen zwischen Medikamenten und zu Verstärkereffekten beinhalten. Ziel sollte sein, möglichst flexible Modelle zu entwickeln, die den Studienteilnehmern das höchste Maß an Wahlfreiheit bieten und gleichzeitig eine optimale klinische Versorgung gewährleisten.

Wirksamkeitsstudien müssen flexibel sein.

So wie sich die Krankheit in ihrem Verlauf mit der Zeit ändert, müssen auch die Studien sich ändern können. Ein Protokoll, das es nicht schafft, sich anzupassen und anhand neuer Tatsachen geänderte Wege einzuschlagen, bringt am Ende einer langen und teuren Studie nur ein dürftiges Ergebnis. Sobald neue Stoffe die Phase-1-Studie hinter sich haben, sollten nachfolgende Studien

flexibel genug sein, eine Substanz zusätzlich aufzunehmen oder eine abzusetzen, ihre Einschlusskriterien zu ändern oder die Studienendpunkte zu variieren.

Der Pflegestandard muß in Studien mitberücksichtigt werden / Pflegestandards sollten Gegenstand von Studien sein.

Studien sollten darauf ausgerichtet sein, eine optimale Therapie für eine Krankheit zu finden und nicht nur darauf, den Weg zur Medikamentenzulassung zu bahnen. Pharmaunternehmen sind da in der Regel anderer Meinung, aber eine Regierung sollte solche Studien durchführen, die der Bevölkerung nutzen. Studien von Pharmakonzernen, die der Medikamentenzulassung dienen, sind per definitionem unflexibel. Dieser Ansatz darf nicht die ultima ratio bei allen Studien zu AIDS sein.

Die Studien müssen an den Bedürfnissen und Wünschen der Menschen ausgerichtet sein.

Es ist nicht zwingend, den erweiterten Zugang zu beschränken, damit möglichst viele sich zu Wirksamkeitsstudien entschließen. Die Studien sollten einfach so konzipiert sein, daß die Leute teilnehmen wollen. Die ACTG-Studie 081, eine vielseitige OI-Prophylaxe-Studie, ist notwendig und sinnvoll, und viele wollten an ihr teilnehmen.

Schwangere Frauen sollten an allen Studien zur Wirksamkeit teilnehmen dürfen.

Studien müssen auch die Möglichkeit einer Schwangerschaft der Teilnehmerinnen in Betracht ziehen und sich Protokolle einrichten, die eine weitere Teilnahme sowohl bei der Austragung der Schwangerschaft als auch beim Abbruch möglich machen. Tierstudien zur Teratogenität der Studienmedikation sollten durchgeführt werden, sobald die wirksame Dosis festgelegt ist. Abhängig von der bekannten oder potentiellen Toxizität der Studienmedikation soll eine schwangere Frau entscheiden können, ob sie weiter an der Studie teilnehmen möchte oder nicht. Sollte sich eine Frau entscheiden, während der Schwangerschaft nicht weiter an der Studie teilzunehmen, sollte es eine Möglichkeit für sie geben, nach der Geburt wieder in die Studie einzusteigen oder gegebenenfalls die Studienmedikation weiter zu erhalten, wenn die Studie bereits abgelaufen ist. Frauen sollte es in klinischen Studien auch möglich sein, Medikamente der FDA-Schwangerschafts-Kategorien B oder auch C zu bekommen.

Studien zur Überprüfung der Wirksamkeit von Kombinationen

Forscher waren bisher sehr zurückhaltend, Schlüsse aus den wenigen bisher durchgeführten Studien über die Wirksamkeit von Kombinationsmedikationen zu ziehen. Vorläufige Ergebnisse der alternierenden AZT/ddC-Studien lassen vermuten, daß eine derartige anti-retrovirale Kombination im alternierenden Schema die Wirksamkeit erhöht und die Toxizität senkt. Dennoch haben die Sponsoren diese kleinen, innovativen Studien bislang nicht genügend beachtet. Im Gegenteil: Es folgte vor kurzem sogar eine Studie, die ddC als „single agent“ testen sollte, wogegen gerade ddC aller Wahrscheinlichkeit nach besser in Kombination oder alternierend verwendet werden sollte. (Die kleine ACTG-Studie zu AZT/ddC trägt die Nummer ACTG 106; vor kurzem begann eine privat gesponserte Studie in 5 Behandlungszentren zur Kombination AZT/ddI).

Sam Broder führt jetzt eine 14 Personen-Studie mit wöchentlich alternierenden Dosen von AZT, ddI und ddC durch. Das ist aber eine zu kleine Teilnehmerzahl, um wirklich Aussagen über die Wirksamkeit treffen zu können. Obwohl jeder der Stoffe für sich schon seit einigen Jahren überprüft ist, ist noch keine große Wirksamkeitsstudie zu dieser Kombination in Sicht. Manche Betroffenen kombinieren diese Medikamente auf eigene Faust.

Meist behindern die Sponsoren solche Kombinationsstudien, obwohl sie vielversprechend sind. Daher sollten staatlich geförderte Studien eingerichtet werden. Die US-Regierung hält die Patente für ddC und ddI (Hoffman-LaRoche und Bristol-Myers besitzen Lizenzen). Die Regierung kann Sponsoren dazu bewegen, Medikamente für Kombinationsstudien bereitzustellen.

Und die Regierung sollte rasch handeln; denn sobald ddC und ddI erst mal zugelassen sind, haben die Wissenschaftler vermutlich noch weniger Möglichkeiten zu kontrollierten Kombinationsstudien.

„Large simple trials“

Wie die Verzögerung in der Entwicklung von Kombinationstherapien schon zeigt, brauchen wir neue Modelle zur Durchführung umfassender klinischer Studien, sobald die Wirksamkeit erwiesen ist. Neuerdings diskutieren Biostatistiker das Konzept der „large simple trials“. Das ist eine Studie mit sehr weitgefächerten Einschlusskriterien, die weniger Informationen sammelt als übliche Wirksamkeitsstudien. Dieses Konzept ist bereits bei Forschern, Betroffenen und einzelnen Mitarbeitern in der FDA auf Wohlwollen gestoßen. Solche Studien könnten Tausenden eine mögliche Therapie bieten und gleichzeitig wertvolle Daten sammeln. Das „Parallel track“-Programm bietet die Möglichkeit, dieses Konzept umzusetzen. (Siehe auch „Middle track“ weiter unten.)

Studien mit unterschiedlichen Ausrichtungen

Klinische Studien zu allen wichtigen AIDS-assoziierten Komplikationen sollten auch für alle Betroffenen zugänglich sein. In einem Modell, das dem Teilnehmer zu jeder Zeit die Möglichkeit des Entscheidungswechsels beläßt, können wertvolle Daten gesammelt werden. Menschen mit AIDS könnten zu jedem Zeitpunkt der Krankheit in die Studie eintreten und sich aussuchen, ob sie den Weg der standardisierten Studienmedikation gehen oder einen mehr experimentellen Studienzweig mit Randomisierung wählen wollen. So könnte z.B. eine bei Beginn der Studie asymptomatische Person die Standardtherapie (mit AZT) wählen und nachfolgend noch an einem Programm mit dem Immunmodulator Imuthiol teilnehmen; danach könnte sie an einer Prophylaxestudie teilnehmen oder – sollte eine OI auftreten – an einer Therapiestudie.

Derart flexible Schemata bieten auch den Vorteil, auf aktuelle Therapieentwicklungen in Form von neuen Studienästen eingehen und dabei dann auch eine sinnvolle Randomisierung durchführen zu können. Beispielhaft ist hier der Weitblick der Planer der SOCA-Protokolle, die neue Substanzen gegen CMV (wie z.B. FIAC oder orales DHPG) sofort nach deren Verfügbarkeit in ihre Vergleichsstudien zu Foscarnet und Ganciclovir aufgenommen haben.

C. Verbesserungen in allen Studienphasen

Rationale Aufnahmekriterien für Studien mit Medikamenten im Hinblick auf HIV

Die meisten klinischen AIDS-Studien schließen Betroffene, die nicht mehrere bestimmte Laborparameter aufweisen können, aus. Die meisten Menschen mit AIDS „versagen“ mindestens in einem dieser Parameter. Forscher haben sich ihre Kranken immer gut ausgesucht, es ist dann einfacher, die Reaktion auf das eingesetzte Medikament zu erfassen. Das Festhalten an diesem System hat ein Durcheinander beim Zugang zu Studien verursacht und dafür gesorgt, daß die Studien, selbst wenn sie erfolgreich abgeschlossen wurden, furchtbar wenig darüber aussagen, wie ein Medikament tatsächlich anzuwenden ist. Studien im Zusammenhang mit HIV benötigen Zugangs- und Ausschlusskriterien, die wirklich auf Menschen mit HIV zugeschnitten sind. Der Status quo ist unhaltbar, es ist absurd, Studien zu entwickeln und durchzuführen, die die meisten Betroffenen ausschließen.

Möglichkeiten zur Aufnahme aller Menschen mit HIV in Studien

Der klinische Fortschritt von Studien wird dadurch gebremst, daß bestimmte Personengruppen (z.B. Fixer und Farbige) völlig unterrepräsentiert sind. Dies wird umso unerträglicher, je mehr die Epidemie in diesen Gruppen voranschreitet. Der Grundsatz der Gleichheit und die Praktikabilität der Studien verlangen ein Ende dieser Disparität. Solange dieser Ausgleich nicht vollzogen ist, können keine aussagekräftigen Studien, die allen Betroffenen nützen, erstellt werden. Mit der Tradition dieser Ausschlusskriterien, die jeden abweisen, der nicht ein berühmtes gutausgestattetes Medical Center und ein paar bekannte Doktoren hinter sich stehen hat, muß gebrochen werden.

Entwicklung von Markern zur virologischen und immunologischen Aktivität in AIDS-Studien

Standardisierte Methoden, die in großem Rahmen einsetzbar sind, sollten die Diskussion über direkte versus verdeckte Marker zur Anti-HIV-Aktivität in Phase-1-Studien beenden; dazu gehören unter anderem die Plasma-Virämie und die Polymerase-Ketten-Reaktion (PCR). Viel Aufsehen erregte die Verwendung indirekter Marker in der Wirksamkeitsprüfung von Anti-HIV-Substanzen, wobei man sagen muß, daß die nützlichen Marker nicht die indirekten und die indirekten Marker sicher nicht die nützlichen sind.

Nützliche Marker, z.B. die CD4-Zellzahl, absolut und prozentual, die p24-Antikörper- und Antigen-Spiegel und die HIV-Plasma-Virämie, sind direkte Marker viraler und immunologischer Aktivität.

Methoden zu ihrer Messung sollten standardisiert und von Forschungseinrichtungen angewendet werden, um Wirksamkeitsstudien dadurch zu verkürzen. Sollte sich zeigen, daß eine neue Substanz einen dieser Marker beeinflusst (z.B. in Form eines Absinkens der Plasmavirämie), so könnte sie schon Eingang in einen „Parallel track“ finden, während weiterführende Wirksamkeitsstudi-

en, die kleiner sein können als die derzeitigen, das langfristige Nutzen/Risiko-Verhältnis abzuschätzen versuchen.

Anrecht der Studienteilnehmer auf kontinuierliche Therapie

Studienteilnehmer stellen ihren Körper zur Verfügung. Es ist jedoch meistens so, daß am Ende der Studie der weitere Zugang zu dem Medikament verwehrt wird. Pharmafirmen sollten die Teilnahme von Testpersonen an Studien damit würdigen, eine Weiterversorgung mit der neuen Substanz auch nach Studienende zu garantieren, wenn ein Teilnehmer dies wünscht. Die Rechte derjenigen, die wegen frühzeitiger Medikamententestung ein Risiko eingehen, sollten die engstirnigen finanziellen Interessen der Pharmafirmen überwiegen. Die Fortsetzung der Therapie zu garantieren, hat vermutlich den Nebeneffekt, den Zulauf zu Studien zu erhöhen.

Einbeziehung von Betroffenen in Entwurf und Gestaltung klinischer Studien

Menschen aus den von AIDS hauptsächlich betroffenen Gruppen sollten in das Studiendesign miteinbezogen werden, um zu gewährleisten, daß klinische Studien von Nutzen für die Betroffenen und praktikabel sind. Große Wirksamkeitsstudien brauchen, um erfolgreich sein zu können, diese Zusammenarbeit erst recht.

Entwicklung zur Testung anderer, nicht pharmazeutischer Therapiemodelle

Es gibt einige Therapieansätze, die bisher systematisch von der Regierung, der Industrie und den Universitäten aus ihren Studien ausgeschlossen worden sind. Einige dieser Ansätze, z. B. die klassische chinesische Medizin, werden schon seit Jahrtausenden praktiziert. In solchen Fällen sollten Phase-1-Studien unter Nutzung der vorhandenen Erfahrungen verkürzt werden, und das anderswo auf der Welt gesammelte Wissen und Können sollte auch in den USA zur Durchführung klinischer Studien eingesetzt werden. Aufzuzählen sind dabei: klassische afrikanische Kräutermedizin, chinesische Medizin, Homöopathie, Makrobiotik und andere Ernährungsweisen, die indische Ayur-Veda-Heilweise und auf Mineralien und Vitaminen basierende Therapien.

D. Richtlinien zur Behandlung von Kindern mit HIV/AIDS

Kinder sind bezeichnenderweise wie selbstverständlich von Studien ausgeschlossen.

Die Begründung, die am häufigsten genannt wird, ist die Sorge um das Wohl des Kindes. Experimentelle Substanzen haben meist nur schlecht charakterisierte Toxizitätsprofile. Wenn wir mehr darüber wüßten, welche Folgen für die

Erwachsenen auftreten, könnten wir das Risiko für die Kinder besser abschätzen, so wird häufig argumentiert.

Der Gedanke, beim Einsatz an Erwachsenen ein eventuelles Risiko zu prüfen und die Kinder zu schützen, ist zwar offensichtlich ansprechend.

Er ist jedoch eher philosophisch als naturwissenschaftlich begründet. Toxizitätsdaten aus Phase-2- und -3-Studien bei Erwachsenen haben nicht viel Nutzen für die Planung und Durchführung von Studien mit Kindern.

Phase-2- und -3-Studien geben eher einen groben Überblick über die eventuelle Toxizität, als daß sie sie im engeren Sinn definieren.

Diese Studien sind so angelegt, daß sie umfassende Fragestellungen beantworten sollen und ein Medikament in seiner Wirkung auf eine bestimmte Population betrachten, nicht bezogen auf einzelne Individuen. Es wird die Wahrscheinlichkeit von Nebenwirkungen quantitativ ermittelt, nicht jedoch, wie sich – bezogen auf ein Individuum – diese Therapie optimieren ließe oder Nebenwirkungen behandelt werden sollten. Selten erscheint in wissenschaftlichen Veröffentlichungen ein Bericht über die Schwere, Dauer oder Häufigkeit von Nebenwirkungen oder wie sie erkannt und behandelt werden könnten.

Viele Medikamente sind bei Kindern in geringerer Dosierung als bei Erwachsenen wirkungsvoll.

Das Dosis/Wirkungsverhältnis ist bei Kindern oft anders. Da dieses Verhältnis aber schon in Phase-1-Studien ermittelt wird, ist das der Zeitpunkt, wo Wissen über den Schutz der Kinder vor Toxizität gesammelt werden sollte.

Die Toleranz gegenüber Nebenwirkungen ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen.

Während Erwachsene eher bereit sind, für einen langfristigen Erfolg kurzfristiges Unwohlsein hinzunehmen, zeigen Kinder diesbezüglich weniger Einsicht.

Die HIV-Infektion verläuft bei Kindern schneller und akuter als bei Erwachsenen – Valide Daten können daher in einer Studie mit Kindern schneller gesammelt werden.

Phil Pizzos Studie über AZT bei Kindern mit HIV brachte einige wertvolle Ergebnisse über die anti-virale Aktivität von AZT und seine Fähigkeit, neurologische und kognitive Funktionen wiederherzustellen.

Sinnvolle Ergebnisse zum Nutzen der Kinder sind vorstellbar bei gleichzeitiger Durchführung von Phase-1-Studien mit Kindern und Phase-2-Studien mit Erwachsenen.

Toxizitätsdaten sind sehr anfällig für Verzerrungen, und wenn ein Stoff bei Erwachsenen als nichttoxisch gilt, könnte das die in der Pädiatrie tätigen Forscher dazu verführen, den von den Kindern berichteten Nebenwirkungen geringeren Wert beizumessen.

Mehr Kinder haben bis jetzt durch AIDS gelitten oder sind daran gestorben, als das jemals aufgrund von Medikamentennebenwirkungen der Fall sein könnte.

Die Wirksamkeitsstudien bei Erwachsenen abzuwarten, bevor solche für Kinder erstellt werden, gefährdet mehr Kinder, als es schützt. Wissenschaftler gehen mit der Tatsache, daß die HIV-Infektion eine tödliche Krankheit für Kinder ist, oft so um, als sei sie nur von peripherem Interesse.

4. „Parallel track“ und Vorschläge für einen „Middle track“.

A. „Parallel track“

Einer der wenigen Lichtblicke in einem düsteren Jahr für AIDS-Forschung und -Behandlung war die Einrichtung des „Parallel track“ und seine Entwicklung in einer beispiellosen Kooperation von Betroffenen, Forschern und Politikern. Die erste Empfehlung zur Einrichtung eines „Parallel track“ kam im April 1988 von Jim Eigo, öffentliche Aufmerksamkeit erregte dann Anthony Fauci im Frühjahr 1989, alles letztlich ausgelöst durch den langen und schleppenden Prozeß der DHPG-Zulassung.

DHPG (Ganciclovir) wurde 1982 von 4 konkurrierenden Teams als wirkungsvolle Substanz gegen CMV entwickelt. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte es keine wirksame Therapie gegen CMV-Retinitis oder -Kollitis gegeben, was zu Erblindung bzw. körperlichem Verfall führte. Später kam es zum Streit um das Patent zwischen SYNTEX und BURROUGHS-WELLCOME. Unsicherheit über den Ausgang des Konflikts veranlaßte SYNTEX, die Durchführung kontrollierter klinischer Studien zu vernachlässigen, wobei aber die Firma das Medikament auf der Basis der von der FDA gebilligten „Compassionate use“- („single patient“) Indikationen an Tausende AIDS-Kranker mit CMV-Retinitis vergab. Im November 1987 stimmte das Anti-Infective Advisory Committee der FDA, dem es zum damaligen Zeitpunkt an der nötigen Sensibilität gegenüber der Realität von AIDS fehlte, gegen eine Zulassungsempfehlung von DHPG und überstimmte damit die beiden im Komitee tätigen Augenärzte.

Die Compassionate-use-Vergabe von DHPG hielt bis Ende 1988 an. Zu diesem Zeitpunkt wollten die NIAID und die FDA eine verspätete Behandlungsstudie durchführen, weshalb sie die Vergabe dieses Medikaments über andere Kanäle einzuschränken gedachten. Der Protest dagegen kulminierte am 1. Februar anläßlich einer ACT-UP-Demonstration während einer Rede von Ellen Cooper von der FDA. An jenem Tag trafen sich drei ACT-UP-Vertreter mit Fauci, der versprach, bei der FDA zu intervenieren, um den Compassionate-use-Zugang wieder zu ermöglichen. Drei Wochen später lenkte die FDA ein, und im Juni wurde – trotz fehlender Studiendaten – DHPG für den Markt zugelassen.

Während all dieser Zeit betonte Fauci, daß der Fehler von SYNTEX nicht gewesen sei, den Stoff abzugeben, sondern keine kontrollierten Studien parallel dazu durchzuführen.

Als Lösung wurde der „Parallel track“ entwickelt, der den Zugang zu einer in ihrer Sicherheit geprüften Substanz für solche Betroffene sicherstellen soll, die auf Standardtherapeutika nicht ansprechen und denen es nicht möglich ist, Zugang zu kontrollierten Studien mit alternativen Medikamenten zu finden.

ACT UP war maßgeblich an der Entwicklung von Richtlinien für den „Parallel track“ beteiligt, und diese wurden am 17.08.1989 von 20 AIDS-Gruppen und dem FDA (Anti-Viral Drugs Advisory Committee) gebilligt. Im folgenden wurde durch das National AIDS Program Office (NAPO) unter Mitarbeit von ACT UP und Project Inform eine Task force gebildet, um detailliertere Empfehlungen auszuarbeiten.

Der Verband der pharmazeutischen Industrie war – trotz jahrelanger Forderungen nach weniger staatlicher Regulierung – über die Einrichtung des „Par-

allel track“ sichtlich beunruhigt und verhinderte mit fadenscheinigen Argumenten bezüglich Zuverlässigkeit und Kosten eine schnelle Durchführung.

Nach einem wahrhaft strapaziösen Marsch durch die Institutionen der Health-&Human-Services-Bürokratie wurden am 21.05.1990 die „Parallel track“-Regelungen als gesetzliche Bestimmungen im Federal Register veröffentlicht. Durch diese Regelung können Medikamente, die ausreichende Sicherheit in Phase-1-Studien gezeigt haben und mindestens vermuten lassen, daß sie einen positiven Effekt auf das Krankheitsgeschehen haben, in diesem frühzeitigen Stadium erhältlich sein. Empfehlungen über die Aufnahme einer Substanz in den „Parallel track“ erstellt das AIDS Research Advisory Committee (ARAC), das durch die Health-Omnibus-Programms-Extension (HOPE)-Gesetzgebung 1988 eingesetzt worden war. Dieses Gremium hat sich allerdings bis jetzt, also nach der Hälfte seiner Legislaturperiode, noch nicht getroffen.

Letztlich hat natürlich weiterhin die FDA die Entscheidung über eine Zulassung zu fällen, aber das ARAC wird die Meinung der Betroffenen durchaus berücksichtigen. Die gesetzlichen Bestimmungen zum „Parallel track“ enthalten auch Kriterien für den Ausschluß von Medikamenten: wenn sie sich als zu toxisch herausstellen, wenn ihre Wirksamkeit sich nicht nachweisen läßt oder wenn der Zugang über den „Parallel track“ die Durchführung kontrollierter Studien behindert.

Gleichzeitig zu all diesen bürokratischen Kämpfen um einen offiziellen „Parallel track“ wurde mit ddl ein Prototyp für einen solchen erstellt. Im letzten Jahr in Montreal forderten wir ein Ende der Isolation und Hoffnungslosigkeit für die Menschen mit AIDS, die AZT nicht vertragen. Dabei hatten wir die Befürchtung, daß die bevorstehenden Wirksamkeitsstudien zu ddl, bei denen dieses Medikament mit AZT verglichen würde, den 50 Prozent der Betroffenen, die AZT nicht vertragen, jede Möglichkeit einer Therapiealternative nehmen. Zu unserer großen Überraschung waren aber sowohl das NIAID, als auch die FDA und BRISTOL-MYERS zu einer breiteren Verfügbarkeit von ddl für diejenigen bereit, die AZT nicht vertragen und an der ACTG-Studie 118 zur Dosisbestimmung von ddl nicht teilnehmen konnten.

Im Oktober 1989 wurde dann ddl auf der Grundlage einer „Treatment IND“ an Menschen mit AZT-Unverträglichkeit und an solche, bei denen die Krankheit auch unter AZT fortschreitet, abgegeben. Die beiden diesbezüglichen Studienprotokolle machten sich einige bis dahin ungenutzte Möglichkeiten der FDA zur Zulassung ungeprüfter Stoffe zu eigen. Bis Juni 1990 haben sich für diese Studien 9.000 Menschen mit AIDS angemeldet, mehr als für irgendein anderes Programm mit erweitertem Zugang. Das spiegelt den Triumph wider, den unser Einsatz bewirkt hat, ebenso einen Durchbruch der Vernunft bei Forschern und Politikern. Die ddl-Untersuchungen haben uns viel über den „Parallel track“ gelehrt, über seine Stärken und Schwächen.

Zu dieser Zeit, als das ddl-Programm lief, waren viele Forscher noch dabei, ihre AZT-Resultate zu sammeln und schenkten den ddl-Studienprotokollen erst dann Aufmerksamkeit, als diese von BRISTOL-MYERS und der FDA verfaßt waren. Änderungen in Dosierung, Darreichungsform und Studiendesign wurden dann vor allem durch die Institutional Review Boards (IRB), die den Anspruch stellten, jede Änderung genauestens nachzuprüfen, verzögert. Daher began-

nen Studien mit erweitertem Zugang meist noch vor der Durchführung kontrollierter Studien.

Ein anderes Problem war, daß einfach Leute fehlten, die das Screening für die Einschlusskriterien übernahmen, um kontrollierte Studien beginnen zu können. Einige Betroffene wurden des Wartens müde und entschieden sich dann doch für ddl im Rahmen des "Parallel track". Unnötigerweise erfolgte eine weitere Verzögerung durch engstirnige und teilweise regelrecht absurde Einschlusskriterien¹⁹, so daß am Memorial Sloan-Kettering Hospital in New York von den 150 Kandidaten nur drei das Screening „schafften“.

Zur gleichen Zeit beschwerten sich Forscher, daß der erweiterte Zugang ihre klinischen Studien ruiniere, obwohl der Grund hierfür einfach in den bürokratischen und methodologischen Hürden der Studiengestaltung lag. Diese Tatsachen konnten nicht verhindern, daß einige, wie z.B. Douglas Richman von der Universität von Kalifornien in San Diego, den „Parallel track“ so, wie er entwickelt und durchgeführt wurde, als ein Desaster bezeichneten.

Richtig ist, daß der „Parallel track“ nicht per se die klinischen Studien verbessert; er setzt eher an der Langsamkeit des Forschungssystems an. Wenn sie erfolgreich sein sollen, müssen die klinischen Studien im Vergleich zu dem „Parallel track“ möglichst attraktiv sein und Bezug zum realen Leben der Betroffenen haben. Einige Wissenschaftler, die zunächst den „Parallel track“ abgelehnt hatten, befürworteten ihn schließlich, wie Martin S. Hirsch von der Harvard-Universität und Paul Volberding von der Universität von Kalifornien in San Francisco.

Kritik an dem Programm kam dann im März erneut auf, nachdem ein "Parallel-track"-Gegner innerhalb der ACTG die Zahl der Vorstorbenen im „Parallel track“ einem Reporter zukommen ließ. Der nachfolgende Pressebericht führte zu Panik unter Menschen mit AIDS und gab denjenigen Methodologen Aufwind, die ohnehin einen Zugang erst nach ausführlicher Prüfung befürworteten.

Die folgenden Vorschläge zu einem „Middle track“ mögen die Gemüter der Methodologen noch mehr erregen, aber es muß auch noch einmal betont werden, daß der „Parallel track“ eingerichtet wurde, um Betroffenen ohne Behandlungsalternativen den Zugang zu einer Behandlung zu ermöglichen und nicht, um kontrollierte Daten zur Wirksamkeit für einen Hersteller oder die FDA zu sammeln. „Parallel track“ ist immer noch nicht Realität. Zu wenige Medikamente haben bisher das Stadium erreicht, um in das Programm aufgenommen zu werden, und zu wenige versprechen Erfolg. Die ARAC müßte sich zu vierteljährlichen Treffen bereithalten und die Pharmafirmen müßten zeigen, daß sie das Programm unterstützen.

B) „Middle track“

Von 8.000 Betroffenen, die im Rahmen des „Parallel track“ ddl erhalten hatten, waren bis März 1990 290 verstorben. Zur gleichen Zeit waren von den 790 Betroffenen, die an einer Phase-2-Studie zu ddl teilgenommen hatten, weniger als 10 verstorben. Das war Wasser auf die Mühlen der Gegner des „Parallel track“. Die beiden Gruppen waren jedoch nicht miteinander vergleichbar: Der

„Parallel track“ war zugeschnitten auf eine Population mit weiter fortgeschrittener AIDS-Erkrankung; nur 6 Tote im „Parallel track“ lassen sich retrospektiv mit ddl-bedingter Pankreatitis in Verbindung bringen.

Nichtsdestotrotz zeichnet sich bei ddl genauso wie zuvor bei AZT und ddC ab, daß die anfängliche Dosis wahrscheinlich zu hoch ist. In den Phase-1-Studien des ACTG waren sogar die niedrigsten getesteten Dosen wirksam gegen HIV. Da einige der ddl-Nebenwirkungen, wie die periphere Neuropathie, streng dosisabhängig sind, ist es besonders wichtig, das niedrigstmögliche Dosierungsschema zu finden.

Wäre „Parallel track“ um eine fakultative Wirksamkeitskomponente (sog. „Middle track“) ergänzt worden, könnten Menschen dort, wo detailliertere – aber immer noch minimale – Daten gesammelt werden können, an einer randomisierten Form des „Parallel track“ teilnehmen, bei der unterschiedliche Dosierungen des Prüfmedikaments verglichen und schnelle Daten zur Wirksamkeit erzielt werden. (Beispiel ddl: hätte man die Mortalität bei erweitertem Zugang und in Gruppen mit unterschiedlichen Dosierungen betrachtet, hätten wir noch mehr über die praktische Anwendbarkeit von ddl gelernt.) Vorstellbar wäre ein derartiger "Middle track" z.B. in klinischen Studien, die wesentlich von den Hauptbetroffenengruppen bestimmt werden, sowie in Fachpraxen oder Kliniken des öffentlichen Gesundheitswesens.

Der „Middle track“ würde den Sponsor nur wenig mehr kosten als der „Parallel track“, aber wesentlich mehr Information liefern. Diese Einrichtung scheint wertvoll, solange der „Parallel track“ noch weiterhin über Kliniken und niedergelassene Ärzte, die sich die zusätzliche Datensammlung nicht leisten können, verfügbar ist. Mit anderen Worten: Der „Middle track“ wäre natürlich wie der „Parallel track“ in erster Linie ein Verteilungsprogramm, in zweiter Linie ein Weg, minimales Datenmaterial zur Wirksamkeit zu sammeln. Die Endpunkte könnten denen ähneln, die in Large-simple-Studien festgelegt werden.

5. Forderungen der AIDS-Aktivisten

a) an US-Präsident Bush und den Kongreß

In diesem Jahr kann die Finanzierung der AIDS-Forschung nicht einmal mit der Inflationsrate schritthalten – allein dafür müßten die Ausgaben um 7 Prozent steigen.

Die AIDS-Fälle werden sich aber auf 200.000 verdoppeln, also verdoppelt das biomedizinische Forschungsbudget des NIH! Führt wieder Stipendien für sinnvolle Projekte ein, die wie in den 70er Jahren zur Hälfte vom Staat getragen werden! Hört auf, Menschen mit verschiedenen Krankheiten gegeneinander auszuspielen! Bezieht Menschen mit verschiedenen Krankheiten in die Erforschung dieser Krankheiten ein! Beeilt Euch mit der Patentierung neuer Medikamente! Erweitert Medicaid auf alle US-Amerikaner ohne Krankenversicherung! Beauftragt die Bundesstaaten, AIDS-Therapien zu ermöglichen, auch mit neuen Substanzen! Weist Versicherungen an, Therapien mit geprüften Substanzen abzuschichern, auch wenn sie außerhalb der regulären Indikationsstellung eingesetzt werden und beteiligt sie an den Kosten klinischer Studien! Ga-

rantiert Gesundheitsfürsorge für alle US-Amerikaner! Beseitigt die INS-Restriktionen für Reisen von Menschen mit HIV im In- und Ausland! Stoppt die HIV-Testung von Immigranten! Sorgt für verantwortliches Handeln und schnellen Fortschritt bei der Therapie von AIDS und allen anderen ernstesten Krankheiten! Unterstützt die vom öffentlichen Gesundheitsdienst 1989 erstellten Richtlinien zu HIV-Monitoring und früher Intervention einschließlich kostenloser periodischer Überprüfung des Immunstatus, früher antiretroviraler Therapie und Pcp-Prophylaxe! Kauft der FDA mal einige Computer und ein neues Gelände! Erhöht die NIH-Gehälter, um sie denen in der Industrie anzugleichen! Fordert eine konfliktbereite Interessenpolitik zur Offenlegung aller Verflechtungen zwischen Industrie und den Forschern, die öffentliche Mittel erhalten!

b) Entwurf für eine produktivere ACTG

Am 21. Mai stürmte ACT UP das NIH, um ein effizienteres und menschlicheres Forschungssystem zu fordern. Die meisten derjenigen, die in der AIDS-Forschung arbeiten, sind talentierte und engagierte Leute, sowohl im NIH als auch in den akademischen Kreisen des ACTG. Die Strukturen des ACTG haben ihnen aber nicht die Chance gegeben, ihre Fähigkeiten voll zur Entfaltung zu bringen. Und in den ersten fünf Jahren war die Organisation ein ziemlicher Mißerfolg.

Im nächsten Jahr werden die Gelder für die nächste Fünfjahresperiode bewilligt. In den ersten fünf Jahren hat sich die AIDS-Landschaft durch Fortschritte in der Behandlung sehr verändert, von denen fast alle außerhalb des ACTG erreicht worden sind. Die jährlich bewilligten \$ 100 Millionen können besser genutzt und sollten nicht zum Fenster hinausgeworfen werden. In der nächsten Phase sollte das ACTG aus seinen Fehlern lernen und neue Entwicklungen in Therapie und klinisches Studiendesign einbeziehen sowie Betroffene und AIDS-Aktivisten auf jeder Stufe der Arbeit berücksichtigen.

Während Diskussionen mit Wissenschaftlern in den letzten Monaten wurde deutlich, daß viele von ihnen mit dem derzeitigen System unzufrieden sind und das meiste an konstruktiver Arbeit außerhalb desselben leisten. Das ist so, weil die ACTG-Forschungsschwerpunkte von einem kleinen Klüngel bekannter Wissenschaftler in gegenseitiger Absprache festgesetzt werden; diese Wissenschaftler sitzen in den Executive und Primary Infection Committees, zusammen mit der NIAID Division of AIDS. So war es auch, als ein besonderes Gewicht auf die Nukleosidanaloga gelegt wurde, ohne andere Ansätze zu beachten. Das frühere ATEU-System war aufgegliedert in einen Teil A (HIV-Forschung) und einen Teil B (opportunistische Infektionen und Krebs). Es gibt Stimmen, die eine erneute Dezentralisierung der ACTG und die Fortführung von Multicenter-Studien über Anti-HIV-Substanzen fordern. Ebenso sollten sich einzelne Stellen um eine neue Form der früheren Teil-B-Verträge bewerben; Wissenschaftler könnten in einem derartig aufgegliederten System ihre Interessen verfolgen mit der Garantie, ihre geplanten Studien auch wirklich durchführen zu können. Mit anderen Worten: das bestehende System für große Phase-2/3-Studien würde weiterbestehen, für die wichtigsten OI und Krebs gäbe es gezielte Aufträge, sowie für kleine Phase-1/2-Studien. Ein Vorläufer dieses dezentralisierten Sy-

stems findet sich bei der SOCA (Study of the Ocular Complication of AIDS), die diese Strukturen für eine Studie zum Vergleich von DHPG versus Foscarnet bei CMV-Retinitis nutzen will. Das Studiendesign ist flexibel, so daß auch neue Anti-CMV-Therapien einbezogen werden können, sobald sie verfügbar sind. Versierte Ophthalmologen und Studiendesigner arbeiten gemeinsam mit Menschen aus den Betroffenengruppen an diesem Projekt. Derzeit ist nicht klar, ob der beste Ansatz für die Strukturierung der AIDS-Therapieforschung eine stärkere Dezentralisierung wäre, mit gezielter Aufgabenverteilung zur Sicherstellung, daß alle wichtigen Bereiche abgedeckt sind, oder einfach eine Restrukturierung der ACTG in ihrer zweiten Fünfjahresperiode. Sollte das Programm so ähnlich wie bisher weiterbestehen, empfehlen wir die folgenden Änderungen:

Änderungen in der ACTG-Struktur

Die ACTG wird von ihrem Executive Committee (EC) zusammen mit der NIAID Division of AIDS kontrolliert. Das EC benennt die Vorsitzenden eines jeden Forschungskomitees¹⁹, und der Vorsitzende wiederum wählt die Mitglieder des Zentralausschusses, die genau wie das EC alle wichtigen Entscheidungen unter sich treffen. So ist das Programm von oben nach unten bestimmt. Anträge von Wissenschaftlern werden vom zuständigen Forschungskomitee gefiltert, die letzte Entscheidung liegt immer beim EC. Das führt zu Frustration unter den Forschern, deren Studien entweder niemals zugelassen oder nach einer Genehmigung auf die lange Bank geschoben werden. Das OI-Komitee z.B. hat für jede wichtige OI eine Pathogen Study Group (PSG) eingerichtet. Diese PSGs hatten schon seit einigen Jahren fertige Studienkonzepte, von denen die meisten aber nie realisiert wurden.

Besser wäre, wenn das gesamte Forschungskomitee seinen Zentralausschuß und dieses wiederum seinen Vorsitzenden wählte. Zusätzlich sollten die Zentralausschüsse Vertreter ins EC entsenden, und jedes Forschungskomitee sollte dort gleichberechtigt vertreten sein. Betroffene und AIDS-Aktivisten sollten volles Stimmrecht in allen Zentralausschüssen und im EC haben. Die Sitzungen sollten öffentlich sein, wobei es "Executive-Sessions" nur geben sollte, wenn ein Pharmaunternehmen vorläufige Daten vorlegt.

Änderungen bei den ACTG-Forschungsprioritäten

Mittlerweile wird jede Kritik an der ACTG unter Berufung auf den Prozeß der Festlegung von Prioritäten abgeschmettert. An diesem Prozeß sind nur wenige beteiligt, noch weniger bestimmen ihn.

Die ACTG sollte ihre Prioritäten offen setzen, unter Einbeziehung all ihrer Mitglieder sowie der Betroffenen und der AIDS-Aktivisten. Mittel sollten an die einzelnen Forschungskomitees entsprechend dem Umfang des jeweils zu bearbeitenden Problems am Gesamtkomplex AIDS verteilt werden. So könnte jeweils die Hälfte der Studien bei Erwachsenen und Kindern sich auf die HIV-Infektion selbst konzentrieren, die andere Hälfte ließe sich aufteilen in OI, Krebs, Neurologie und andere Komplikationen. In beiden Bereichen sollte ein

Hauptaugenmerk auf der Durchführung von Phase-1-Studien zu neuen Substanzen liegen; auch gibt es keinen Grund, innovative Studien zu ignorieren, die den Zulauf, die Compliance und die Lebensqualität von Betroffenen erhöhen²⁰.

Derzeit sind viele Pharmafirmen zurückhaltend, der ACTG neue Substanzen zur Verfügung zu stellen. Die Februarsitzung ihres Arzneimittelauswahl-Komitees wurde mangelnder Eingaben wegen abgesagt²¹. Wenn die Sponsoren so weitermachen, wird es mit der ACTG weiter bergab gehen. Um sich für die Sponsoren attraktiv zu machen, muß die ACTG einen schnellen Zugang zu ihren Studien, rechtzeitige Fertigstellung, effiziente Analyse und Publikation der Ergebnisse garantieren.

Als das NIAID die ACTG-Studien 016 und 019 abbrach, verteilte es im ganzen Land einen „Arztebrief“. Viele Ärzte weigern sich, Behandlungsrezepte der Presse zu entnehmen. Alternativen müssen entwickelt werden, damit man nicht auf das Erscheinen von Artikeln in medizinischen Fachzeitschriften warten muß. NIAID sollte einen vierteljährlichen Rundbrief in Erwägung ziehen und so den Transfer von Studienergebnissen in die tägliche klinische Praxis beschleunigen. Es sollte darüber hinaus ein Office of Patient Care einrichten, um die Umsetzung von Daten in Richtlinien für die klinische Praxis zu überwachen.

Die ACTG sollte außerdem ein spezielles Komitee zur HIV-Infektion bei Frauen einrichten. Das Thema Frauen mit HIV kann nicht länger nur als Teilgebiet des Pädiatrie-Komitees betrachtet werden. Ein solches Programm würde die bestehende Arbeitsgruppe Geburtshilfe und Gynäkologie einschließen und für Teilnehmerinnen, die ansonsten keinen Anspruch auf medizinische Hilfe haben, eine Grundversorgung garantieren.

Änderungen bei den ACTUs

Mittel für jede AIDS Clinical Trial Unit (ACTU) müssen leistungsabhängig vergeben werden. Zweige, die sich auf Dauer als ineffizient erweisen, sollten abgeschnitten und neue in Gebieten mit hoher HIV-Inzidenz und kompetenten Forschern eingerichtet werden. Es gibt jedoch andere Hindernisse beim Zugang, die nur das zentrale Programm beseitigen kann. Das gegenwärtige System belohnt Studien mit hoher Priorität und hohen Fallzahlen und bestraft die, die sich zu sehr auf Studien mit geringerer Priorität konzentrieren. Alle Studien sollten als wichtig betrachtet werden. Viele Studien sind gescheitert, weil sie ein schlechtes Design hatten oder an den Bedürfnissen der Menschen mit AIDS vorbeigeplant waren.

Um all diese Probleme zu lösen, sollte jede ACTU einen von den Betroffenen bestimmten Beratungsausschuß einrichten, um die Relevanz von Studien zu überprüfen, um das Studiendesign zu verbessern und um zu beraten, wie die verschiedenen Betroffenen erreicht werden können.

Die ACTUs sollten sich darüber hinaus auch um eine bessere Kommunikation innerhalb von Krankenhäusern kümmern. In der Notaufnahme z.B. kennt das Personal heutzutage oft nicht die Studien, die auf anderen Stationen durchgeführt werden, und viele potentielle Studienteilnehmer kommen deshalb nicht ins Screening. Die ACTUs sollten ein Informationssystem aufbauen, einmal für

die regionalen Gesundheitseinrichtungen, um eine bessere Aufnahme in Studien zu erreichen, zum anderen zur Verbesserung der Kommunikation innerhalb der eigenen Institutionen.

Die ACTUs sollten sich auch um praktische Dienste für Studienteilnehmer und solche, die dafür in Frage kommen, kümmern. Manche haben keine Transportmöglichkeit, andere brauchen Kinderbetreuung, um an einer Studie teilnehmen zu können. All das muß bereitgestellt werden. Am Ende einer Studie werden Teilnehmer viel zu oft sich selbst überlassen; ein menschlicheres Modell wäre es, denen, die ihren Körper für die Wissenschaft zur Verfügung gestellt haben, eine Weiterbehandlung zu garantieren. Das würde sicher auch mehr Teilnehmer in Follow-up-Studien bringen.

Diejenigen, die sich um die Teilnehmer kümmern und die Daten überwachen – meist sind sie unbekannt, unterbezahlt und weiblich –, haben Einblicke in die Studie, die von den Studiendesignern und denen, die daran verdienen, beachtet werden sollten. Pflegestandards für Menschen mit HIV sollten innerhalb und außerhalb von Studien in allen ACTUs geprüft werden.

c) Vorschläge an AIDS-Aktivisten

Beteilige Dich an Deiner örtlichen ACTU (AIDS Clinical Trial Unit)!

Alle ACTUs brauchen von den Betroffenengruppen bestimmte Beratungsausschüsse, die helfen, Forschungsprioritäten zu setzen, Protokolle auszuwerten und die Repräsentierung aller betroffenen Gruppen in Studien sicherzustellen. Dein ACTU mag Dich vielleicht nicht mit offenen Armen begrüßen, aber Du mußt fordern, gehört zu werden. Studien, die ohne Bezug zur Basis und ohne Unterstützung der Betroffenen durchgeführt werden, sind wahrscheinlich veraltet und irrelevant oder schlecht geplant. Wenn es in Deiner Gegend keinen von den Betroffenengruppen bestimmten Beratungsausschuß für die ACTU gibt, dann mußt Du für einen solchen kämpfen!

Beteilige Dich an Deiner örtlichen Betroffenengruppen-bestimmten Forschungsorganisation (Community Based Research Organisation)!

Sie brauchen den gleichen Input von der Basis wie die ACTUs. Wenn es bei Dir eine solche nicht gibt, denk mal darüber nach, eine aufzubauen!

Nimm Dich eines führenden Forschers an!

Es ist ganz wesentlich, daß AIDS-Aktivisten sich in der Forschung, die in ihrem Umfeld betrieben wird, auskennen. Mach Dich mit den von führenden Forschern durchgeführten Studien bekannt! Lies ihre Papiere und Protokolle! Diskutiere mit ihnen und ihrem Mitarbeiterstab über ihre Forschung! Ihr Mitarbeiterstab ist meist eher dazu bereit. Finde heraus, womit sie sich vor AIDS beschäftigt haben! Lerne ihre Rücksprachemechanismen kennen! Jeder Wissenschaftler ist von althergebrachten Dogmen und Industrieinteressen mitbeeinflußt. Fordere sie dazu auf sicherzustellen, daß diese Hintergründe nicht ihre Arbeit beeinflussen!

Halte ein Teach-in in Deiner Community ab!

Wissen ist unser Schlüssel im Kampf gegen die Epidemie und die Bürokratie. Wissenschaftler lehnen Mitbestimmungsrechte von uns Aktivisten oft ab mit dem Argument, wir hätten nicht ihr Fachwissen und ihre Erfahrung. Das

stimmt nicht. Wir haben uns selbst zu Experten gemacht. Dieses Fachwissen müssen wir teilen.

Nimm Dich eines Medikaments an!

Viele Substanzen scheinen auf ihrem Weg zwischen Entwicklung und Zulassung „verlorenzugehen“. Studien werden verzögert, und Menschen mit AIDS wird der Zugang zu den Substanzen verwehrt. Wir müssen wachsam sein, um das zu verhindern. Suche Dir eine Substanz aus, von der Du denkst, daß sie vernachlässigt wird und setz Dich in Verbindung mit dem Produzenten und dem für die Zulassung zuständigen FDA-Beamten! Such die Gründe für die Verzögerungen und arbeite dagegen an, z.B. durch Briefe, Telefonate und direkte Aktionen! Lerne andere Aktivisten kennen, die sich der gleichen Substanz angenommen haben und startet mit vereinten Kräften eine nationale Initiative für rasche Zulassung und Verteilung!

Teile das, was Du gelernt hast, anderen mit!

Teile Dein Wissen mit anderen Aktivisten und der Öffentlichkeit, übersetze Fachwissen in eine Sprache, die anderen verständlich ist! Halte Vorträge und organisiere Demonstrationen, um Dein Wissen auch über die Medien weiterzugeben!

Lesen ist grundlegend.

Besorge Dir die neuesten wissenschaftlichen Zeitschriften! Ruf einen Wissenschaftsklub ins Leben, in dem Ihr über bedeutsame Artikel diskutiert und Euch austauscht! Nimm an wissenschaftlichen Treffen in Deiner Community teil und trage Deinen Standpunkt vor!

Diese Dokumentation stellt ein kooperatives Projekt des Treatment und Data Committee von ACT UP New York dar.

Mitgearbeitet haben: Matthew Burns, Jim Eigo, Ken Fornataro, Garance Franke-Ruta, Mark Harrington, Bob Huff, Cassandra Freedom-Jones, Rich Lynn.

Anmerkungen

- 1) So gesagt im Mai 1990 in New York anlässlich der 2. Michael-Hirsch-Preis-Verleihung
- 2) 15. Mai 1990
- 3) Jane Perlez, „New York Times“, 10.06.90, A14
- 4) Uganda gibt für Gesundheitsfürsorge ungefähr 1 \$ pro Kopf der Bevölkerung und Jahr aus; in diesem Land ist in einigen Städten ein Viertel der Bevölkerung seropositiv
- 5) Das US-AIDS-Forschungsbudget beträgt 1,7 Billionen \$, das NASA-Raumstation-Budget beträgt 1,8 Billionen \$; Angaben nach William J. Broad, „New York Times“, 10.06.90, p. A30
- 6) Die erste Rede von Präsident Bush über AIDS fand statt, nachdem er 14 Monate im Amt war
- 7) DP Hajjar, „Science“, 15.06.90
- 8) Lawrence K. Altman, „New York Times“, 12.06.90
- 9) Das PHS schätzt die Zahl aller AIDS-Fälle bis zum Ende des Jahres 1993 auf 400 000, einschließlich 260 000 neuer Erkrankungen; ohne Prophylaxe ist Pcp in 60 % aller AIDS-Fälle die Erstmanifestation, die zur Diagnosestellung AIDS führt, vielleicht sogar in 80 %
- 10) ACTG 077P, Anzahl = 3, „NIAID Clinical Trials at a Glance“, 12.01.90
- 11) nach S. Nightingale vom FDA Anti-Viral Drugs Advisory Committee, 4.90
- 12) Lawrence K. Altman, „New York Times“, 12.06.90
- 13) Marilyn Chase, „Wall Street Journal“, 11.06.90; Lawrence K. Altman, „New York Times“, 12.06.90
- 14) NIMH = National Institute of Mental Health, ist Teil der ADAMHA (Alcohol, Drug Abuse and Mental Health Administration), nicht Teil des NIH. Das NIAID hat bislang nicht besonders gut mit seinen Schwesterinstituten zusammengearbeitet
- 15) 12.06.1990
- 16) Diese Idee kommt von John James von „AIDS Treatment News“

- 17) FDA/NIAID-Konferenz über klinische AIDS-Studien: Ein Symposium über methodologische Fragen, 20.11.90, p.1
- 18) ACTG 116 vergleicht AZT und DDI bei Menschen mit fortgeschrittenem ARC oder AIDS, die früher kein AZT genommen haben. Weil aber kürzlich die Indikation für AZT erweitert worden ist auf Betroffene mit weniger als 500 T-Zellen und weil viele AZT auch schon vor dieser erweiterten Indikation eingenommen haben, ist die Studienpopulation fast ausschließlich mit AZT vorbehandelt. Die Einschlußkriterien sollten erweitert werden, so daß auch Betroffene mit weniger als 500 T-Zellen an der AZT/DDI-Studie teilnehmen können
- 19) Das ACTG hat 8 Forschungskomitees: Datenmanagement, Neurologie, Onkologie, Opportunistische Infektionen, Pflege, Pädiatrie, Pharmakologie, Primärinfektion – und 2 Grundlagenskomitees: Immunologie und Virologie. Das Komitee für Immunologie hat eine Arbeitsgruppe, die sich mit Immuntherapie beschäftigt; diese ersetzt das Biological Response Modifiers Committee, das 1989 zu existieren aufhörte
- 20) Das Komitee zur Pflege schlug die ACTG-Studie 126 vor: „Hindernisse beim Zugang von i.v. Drogengebrauchern zu ACTG-Studien“, aber diese Initiative wurde durch das Executive Committee im März abgeschmettert
- 21) Das AIDS Clinical Drug Development Committee (ACDDC) ist zwar theoretisch eine unabhängige Einrichtung, aber voll besetzt mit Leuten aus der Division of AIDS und Mitgliedern des Executive- und des Primary-Infektion-Committee

MÄNGEL IN DER MEDIZINISCHEN VERSORGUNG VON MENSCHEN MIT HIV/AIDS

Bernd Vielhaber

Mit ACT UP versucht sich zum ersten Mal nach den sozialistischen Patientenkollektiven eine Patienten-Selbstorganisation im bundesdeutschen Gesundheitswesen zu etablieren und hat naturgemäß mit Widerständen seitens des staatlichen Gesundheitssystems und der niedergelassenen Ärzte, aber auch seitens der Patienten zu kämpfen. Die Aktionsformen von ACT UP sind nämlich zum Teil aus der APO und der „militanten“ – sprich: nicht auf Integration in dieses bestehende Gesellschaftssystem abzielenden – Schwulenbewegung sowie dem etwas forscheren Flügel der Bürgerbewegungen bekannt und entsprechend vorbelastet.

Ihren Ursprung hat diese Art der (politischen) AIDS-Aktionsgruppen in den USA, wo es aufgrund des Sozialversicherungssystems, das sich deutlich vom bundesrepublikanischen unterscheidet, zu einer extremen Verelendung von AIDS-Patienten gekommen ist, da z.B. Medikamente wie das sehr teure Retrovir (AZT) aus eigener Tasche bezahlt werden müssen. (Die Liste der Gründe für die Verelendung AIDS-Kranker läßt sich beliebig fortführen.) In den USA gab es also einen ganz existentiellen Druck, sich selbst zu organisieren, um für die eigenen Rechte und das eigene Überleben zu kämpfen.

In der Bundesrepublik hingegen kam es erst spät zu einer Selbstorganisation, die über die Ebene von Selbsterfahrung hinausging. Die Gruppen sind derzeit noch relativ klein und ihre Durchschlagskraft ist dementsprechend gering. Darüber hinaus ist es ziemlich mühselig, das sehr unbewegliche bundesrepublikanische Gesundheitssystem zu verändern und für die besonderen Bedürfnisse von AIDS-Patienten und letztlich für die Bedürfnisse aller Patienten zu öffnen. Einige Beispiele für patientenfeindliche Strukturen im Gesundheitssystem werden im folgenden angeführt. Hieran läßt sich die konkrete Arbeit von ACT UP exemplarisch verdeutlichen.

Ärzte, Pfleger, Schwestern

Als erstes sei der bei Ärzten wie beim übrigen Gesundheitspersonal weitverbreitete Mangel an Wissen über AIDS genannt. Offensichtlich haben die Jünger der Heilkunst nicht nur ein staatlich abgesichertes Monopol, was das Heilen anbetrifft – sie haben auch noch ein Monopol auf die Dummheit und die Unfähigkeit. Sie können bzw. wollen AIDS nicht als eine von vielen unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheiten betrachten und behandeln. Offenbar schlägt hier auch die aus psychoanalytischer Sicht hinlänglich bekannte Kombi-



nation von Sexualität (und dann noch einer so „widernatürlichen“ wie die Homosexualität) und Krankheit voll zu. Bei den Angehörigen der medizinischen Heilberufe führt das zu einer krassen Verletzung ihrer Berufspflichten und des vielbeschworenen ärztlichen Ethos.

AIDS betrifft bis jetzt hauptsächlich die Gruppe der 25- bis 40jährigen homosexuellen Männer, die in der Regel sehr gut – oft besser als ihre behandelnden Ärzte – über AIDS informiert sind. Diese Männer wollen sich nun gar nicht blind und vertrauensvoll in die Hände ihrer Haus- oder Klinikärzte begeben, ihnen so ohne weiteres ihr Schicksal anvertrauen, um dann in ihren hilflosen Händen zu sterben. Das kollidiert natürlich mit dem Jahrtausende alten „Heile-und-Herrsche“-Selbstverständnis. Das universitär tradierte Berufsbild des Herrschers über Leben und Tod, trainiertes Rollenverhalten (im übrigen sehr schön in ärztlichen Anfragen von Krankenversicherungen formuliert: „Haben Sie den Eindruck, daß der Patient das tut, was Sie ihm sagen?“) und die leider nur allzu menschliche Schwäche, keine Kritik zu vertragen, machen eine humane Medizin unmöglich. Der „Otto-Normal-Patient“ mag sich zwar mehr als genug über seinen Arzt ärgern und nichts von dem verstehen, was mit ihm gemacht wird, er ist aber genügend dressiert, um das traditionelle Arzt/Patient-Verhältnis nicht aus den Angeln zu heben.

Viele AIDS-Patienten – und nicht nur sie – erkennen mittlerweile, daß es um ihr eigenes Leben, ihre Gesundheit und ihren eigenen Körper geht. Sie kennen sich schließlich besser als ihr Behandler und deswegen nehmen sie sich das Recht, nein zu sagen.

Ärzte sind überdies auch nur ein Teil unserer Gesellschaft und mit denselben Tabus aufgewachsen wie die übrige Bevölkerung. Das bezieht sich nicht nur auf die gesellschaftliche Homophobie, sondern auch – und das ist nicht nur im Zusammenhang mit AIDS wichtig – auf das Tabu Sterben und Tod. Dieses Tabu in Verbindung mit Homophobie sowie das Heilen-und-Helfen-Wollen machen es meines Erachtens für den größten Teil der Ärzteschaft schlechterdings unmöglich, angemessen auf AIDS-Patienten einzugehen. Das hat zur Folge, daß die medizinische Versorgung der AIDS-Patienten an wenigen engagierten Ärzten, Krankenpflegern und -schwestern usw. hängenbleibt, die erstens völlig überlastet und zweitens emotional über Gebühr strapaziert sind.

Ein anderer Aspekt ist die rechtliche und finanzielle Knebelung dieser wenigen kompetenten Behandler, die aufgrund des Abrechnungssystems der ärztlichen Leistungen teilweise erhebliche finanzielle Verluste durch die Behandlung von AIDS-Patienten hinnehmen müssen. Darüber hinaus laufen sie ständig Gefahr, von den Krankenkassen in Regreß genommen zu werden, falls sie sehr teure und/oder vom Bundesgesundheitsamt (BGA) nicht oder noch nicht zugelassene Medikamente verordnen bzw. „alternative Therapien“ durchführen. Letztere, z.B. Eigenblutbehandlung, werden von den gesetzlichen Krankenkassen ohnehin nicht getragen, d.h. der Patient muß sie selber bezahlen.

Aus den dargestellten Mängeln leiten sich die politischen Forderungen von ACT UP ab:

- Einbeziehung von Sexualität, Sterben und Tod in die Ausbildung jeglichen medizinischen Personals;
- deutliche qualitative Verbesserungen im Ausbildungsteil Psychologie;

- „Zwangs“-Fortbildung zu AIDS (Diagnostik, Therapie und Prophylaxe) und den HIV-Infektionswegen;
- Ermöglichung eines dreimonatigen bezahlten Urlaubs für alle mit Schwerstkranken und Sterbenden arbeitenden Menschen, um dem „Burn out“ vorzubeugen;
- Supervision bzw. Balint-Gruppen für alle in der Behandlung, Pflege und Betreuung Beschäftigten – unabhängig vom betreuten Patientenklientel;
- Veränderung der inzwischen nicht mehr zeitgemäßen Berufsbilder von Ärzten und Krankenpflegepersonal, um den Bedürfnissen der Kranken und der sich wandelnden Arbeitssituation Rechnung zu tragen;
- Schluß mit dem nervigen und ineffektiven Streit zwischen Schulmedizin und Nichtschulmedizin;
- Ermunterung kompetenter Ärzte, auch nicht oder noch nicht zugelassene Medikamente zu verordnen;
- Aufnahme nichtschulmedizinischer Therapieformen in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherungen;
- Schaffung von Ambulatorien, die von kompetenten Ärzten geführt werden.

Krankenkassen

Hier bietet sich ein weites Feld für massive Kritik, die zugegebenermaßen eher an den Gesetzgeber denn an die Krankenversicherer gerichtet sein müßte. Durch das in weiten Teilen unglückselige Gesundheitsreformgesetz hat sich die Situation von chronisch Kranken und Pflegebedürftigen in der Bundesrepublik deutlich verschlechtert – für eine Wohlstandsgesellschaft ein Armutszeugnis. Die Zielsetzung dieses Gesetzes in allen Ehren – man muß sich allerdings schon fragen, ob sich die Medikamentenhörigkeit weiter Teile der Bevölkerung per Dekret aufheben läßt oder ob nicht vielmehr die gesellschaftlichen Bedingungen und Strukturen die hohen Kosten im Gesundheitswesen verursachen. Man gebe sich nicht der Illusion hin, daß sich Kosten langfristig senken lassen, indem man Leistungen beschneidet, den Menschen aber weiterhin krankmachende Arbeitsbedingungen zumutet.

a) Die „40-Tage-Regelung“

Gemäß dieser Regelung wird die häusliche Krankenpflege nur über einen Zeitraum von 40 Tagen übernommen, sofern es sich um ein und dieselbe Krankheit handelt. Das scheint mir so ziemlich das Inhumanste zu sein, was sich Herr Blüm ausgedacht hat. Damit werden Alte, Behinderte, Langzeitpflegebedürftige und eben auch AIDS-Kranke gezwungen, entweder ins Krankenhaus zurückzugehen oder aber in einem Alters- oder Chronikerheim dahinzuvegetieren, obwohl sie zu Hause weiterversorgt werden könnten. AIDS-Kranke werden aber aufgrund von Angst vor Ansteckung oder ellenlangen Wartelisten ohnehin kaum in ein Pflegeheim aufgenommen, so daß für sie nur das Krankenhaus bleibt, was überdies sicherlich nicht im Sinne der Kostendämpfung ist.

b) Abrechnung ärztlicher Leistungen

Sicherlich mutet es etwas merkwürdig an, wenn eine Selbsthilfegruppe sich für die finanzielle Besserstellung einer ohnehin schon überprivilegierten Berufsgruppe wie die der Ärzte einsetzt. Der größte Teil der freipraktizierenden Ärzte verdienen sich dumm und dämlich – aber diejenigen, die schwerpunktmäßig AIDS-Patienten versorgen, machen Miese. Das ist im System der über die Kassenärztliche Vereinigung erfolgenden Abrechnung mit den Krankenkassen begründet, die den Ärzten aufgrund der angeblichen finanziellen Überlastung nicht die tatsächlichen Leistungen bezahlen, sondern nur einen variablen Prozentsatz des entsprechenden Gegenwertes der Leistung. Das führt neben der rigiden Praxis, Leistungen für zeitintensive Beratungen pro Quartal und Patient zu beschränken, auch dazu, daß häufig anfallende Laborkontrollen bei bereits etablierten Therapien (z.B. Retrovir) wie auch bei den weniger etablierten nur zu einem geringen Teil von den Krankenkassen übernommen werden. Für einen Arzt dürfte es nicht gerade motivierend sein, sich mit AIDS-Kranken zu beschäftigen, wenn er weiß, daß er mit diesen Patienten ohnehin nur Verluste macht.

Man kann sich hier durchaus Gedanken über die Käuflichkeit der ärztlichen Berufsethik machen, das scheint mir aber Zeitverschwendung zu sein. Denn nur ein engagierter Arzt wird in der Lage sein, AIDS-Patienten angemessen und umfassend zu betreuen. Die engagierten Ärzte sind nach aller Erfahrung durchaus bereit, finanzielle, aber auch emotionale Belastung in Kauf zu nehmen – noch. Wie im pflegerischen zeichnet sich auch im ärztlichen Bereich ein „Burn out“ ab.

c) Krankenhäuser

Im Bereich der klinischen Versorgung ist durch viel zu niedrige Krankenhaustagesätze und Stellenschlüssel auf der einen Seite und den staatlich zu niedrig angesetzten Bettenplan auf der anderen Seite eine Unterversorgung vorprogrammiert worden. Aufgrund der zu erwartenden Steigerung der AIDS-Vollbilderkrankungen im Jahr 1991 kann dieser Engpaß auch bei noch höherem persönlichen und zeitlichen Engagement des Klinikpersonals nicht mehr behoben werden.

d) Notwendiges medizinisches Kleingerät

Für einen AIDS-Kranken ist es ziemlich mühselig, Zugang zu den für die Prophylaxe notwendigen medizinischen Kleingeräten zu bekommen, z.B. zu speziellen Inhalatoren für die Primär- und Sekundärprophylaxe mit Pentamidin-Aerosol. Aufgrund der chemischen Struktur des Medikaments und der besonderen Art der PCP sind solche speziellen Inhalatoren notwendig. Diese Geräte sind den Kassen allerdings zu teuer, also werden von den Ärzten billigere, aber leider auch weniger wirksame Geräte verordnet. Hier beißt sich die Katze in den Schwanz, da bei Versagen der Prophylaxe ein Krankenhausaufenthalt mit deutlich höheren Kosten droht. So werden Patienten also gezwungen, sich in regelmäßigen Abständen in die völlig überfüllten Schwerpunktpraxen zu be-

geben, dort stundenlange Wartezeiten in Kauf zu nehmen, um schließlich ca. 20 Minuten zu inhalieren – oder sie gehen das Risiko einer unwirksamen Prophylaxe ein.

Genauso weigern sich die Kassen, Infusiomaten zu bezahlen, wenn bei häuslicher Krankenpflege eine parenterale Ernährung notwendig wird. Diese Geräte sind zugegebenermaßen sündhaft teuer, sie könnten aber bei anderen Patienten wiederverwendet werden.

Medizinisches Gerät, wie z.B. Sauerstoffsufflatoren, muß nach dem Tod des Patienten an die Krankenkasse zurückgegeben werden, wo es dann gebunkert wird (zumindest bei der AOK Berlin). Übernimmt also eine Sozialstation einen neuen AIDS-Patienten, muß über eine neue ärztliche Verordnung ein neues Gerät im Sanitätshandel bezogen werden.

ACT UP-Aktionen

ACT UP hat hierzu ein Go-in bei der Barmer Ersatzkasse veranstaltet, die in Berlin alle Ersatzkassen bei Verhandlungen vertritt und wiederholt durch besonders bürokratisches Verhalten unangenehm aufgefallen ist. Dabei herausgekommen ist allerdings wenig. Die Barmer zog sich immer auf die Rechtslage zurück, die ihr kaum Spielräume ließe, und überhaupt würde in ihrem Hause, wenn es irgendwie ginge, ausschließlich nach humanitären Gesichtspunkten entschieden. Wir sollten doch bitte beim Gesetzgeber und den zuständigen Ärztekammern vorstellig werden. Unsere Interessen seien ja durchaus berechtigt, aber man könne eben auch nicht wie man wolle.

ACT UP forderte u.a.:

- Aufhebung der Honorardeckelung bei Behandlern von AIDS-Patienten und anderen Schwerstkranken;
- Bezahlung aller notwendigen Labor- und Beratungsleistungen für AIDS-Schwerpunktpraxen;
- Anhebung der Krankenhaustagesätze und der Personalschlüssel für AIDS-Stationen und andere Schwerstkrankenstationen;
- unbürokratische Bezahlung aller für die Erhaltung der Lebensqualität des einzelnen Patienten notwendigen medikamentösen, physikalischen und psychologischen Therapien, auch solcher nichtschulmedizinischer Richtung, sowie notwendiger Gerätschaften, wie z.B. Infusiomaten und Inhalatoren;
- Aufhebung der 40-Tage-Regelung für AIDS-Patienten und andere Schwerstpflegebedürftige, z.B. Multiple Sklerose-Kranke;
- vollständige Vergütung der durch ambulante Pflegedienste geleisteten Arbeit (z.Zt. werden bei einer 24-Stunden-Betreuung nur etwa 12 Stunden bezahlt, der Rest ist für die Pflegedienste ein Defizit).

Die Bürokratie

Im Zuge der AIDS-Krise gewinnt die Bürokratie eine makabre Dimension. Um seine Rechte in Anspruch zu nehmen, ist man gezwungen, einer ungeheuren Papierkrieg zu beginnen. Wegen der bekanntermaßen langsam mahlenden

Amtsmühlen und der ziemlich kurzen Lebenserwartung verstirbt ein beträchtlicher Teil der AIDS-Patienten noch bevor eine Entscheidung gefällt ist. Wäre man boshaft, könnte man dazu bemerken, das sei sicherlich im Sinne der Kostenersparnis, vor allem der Sozialhilfeträger, die ja sowieso schon unter der Last der Zweidrittelgesellschaft zusammenbrechen. Das Problem der behördlichen Sozialarbeit ist hinlänglich bekannt. Deshalb fordert ACT UP mehr Stellen für Sozialarbeiter in den Selbsthilfegruppen, um eine wirksame Beratung über die Rechtsansprüche zu gewährleisten. Aktionen zu diesem Bereich stehen noch aus.

Die Pharmaindustrie

Die Pharmaindustrie ist ein ständiges Ziel von ACT UP-Aktionen. Medikamente, die in Deutschland verordnet werden sollen, müssen erst ein aufwendiges Zulassungsverfahren durch das Bundesgesundheitsamt durchlaufen. Dieses Verfahren umfaßt unterschiedlich gestaltete Medikamentenstudien, die durchaus sinnvoll sind, für die beantragende Pharmafirma jedoch ein ziemlich teures Vergnügen darstellen: Sie muß während der Laufzeit der Studie für jeden teilnehmenden Patienten die Versorgung mit dem zu prüfenden Medikament sichern, und zwar kostenlos. Da die Ergebnisse wissenschaftlichen Standards genügen müssen, sind bestimmte Vorgehensweisen notwendig, die für jede Medikamentenstudie im sog. Studiendesign festgelegt sind: um welche Art von Studie es sich handelt (mit oder ohne Placebokontrolle, blind oder doppelblind, randomisiert oder nicht usw.), was genau erforscht werden soll (z.B. Wirksamkeit, Verträglichkeit, Wechselwirkungen, Bioverfügbarkeit o.ä.), mit welchen Mitteln geforscht werden soll, welches die Ein- und Ausschlusskriterien sind, d.h. welche Bedingungen die Patienten erfüllen müssen, um an der Studie teilnehmen zu können, etc.

Studienprotokolle

Entsprechend dem Studiendesign wird das Studienprotokoll entwickelt. Hier wird festgelegt, wie die einzelnen Standards umgesetzt und welche Parameter in welchen Abständen auf welche Weise gemessen werden müssen. Im Sinne naturwissenschaftlicher Objektivität soll damit gewährleistet werden, daß die Studienergebnisse jederzeit nachvollziehbar sind. Auf diese Weise wird ein größtmöglicher Verbraucherschutz erreicht.

Medikamentenstudien werden in einer bestimmten Abfolge einzelner Studienarten durchgeführt. Ist ein Medikament reif für eine Studie, erfolgt die „Phase-I-Prüfung“, d.h. die erste Anwendung der (neuen) Substanz beim Menschen. Hierbei wird z.B. die „LD 50“ (= letale Dosis) zugrunde gelegt. Das ist die tödliche Dosis, bei der 50% der Ratten im letzten Tierversuch sterben. Diese Dosis wird auf das Körpergewicht eines Durchschnittsmenschen umgerechnet und durch einen spezifischen Faktor geteilt. Daraus ergibt sich die Dosis für den ersten Versuch am Menschen. In der Regel sind diese Versuche Verträglichkeitsstu-

dien, die mit gesunden, sich freiwillig zur Verfügung stellenden Probanden gegen Zahlung einer sog. Aufwandsentschädigung durchgeführt werden.

In den „Phase-II-Prüfungen“ werden die Bioverfügbarkeit und andere pharmakologisch relevante Beziehungen erforscht. Auch hier werden freiwillige Probanden herangezogen, deren physiologische Parameter in etwa denen des Durchschnittsmenschen entsprechen.

Nach erfolgreichem Abschluß dieser Prüfungen wird die „Phase III“ eingeleitet, in der das Medikament zur Überprüfung seiner Wirksamkeit bei kranken Menschen eingesetzt wird. Da es sich hier nicht um „Durchschnittsmenschen“ handelt, sondern um Kranke, müssen zur Gewährleistung der Sicherheit der Testperson und der genauen Erforschung der Wirksamkeit Kriterien – in der Regel Laborparameter, die sich innerhalb bestimmter Grenzen bewegen – festgelegt werden, nach denen die Probanden auszusuchen sind. Das ist sinnvoll; denn wenn ein kranker Mensch mit vorgeschädigter Leber ein neues Medikament bekommt, das – wie sich in den Studien der ersten beiden Phasen herausgestellt hat – schwere Leberfunktionsstörungen hervorruft, ist ihm sicherlich nicht geholfen. Es gibt auch formale, auf gesetzlichen Bestimmungen basierende Ausschlusskriterien, wie z.B. Minderjährigkeit.

Diese Studiendesigns und -protokolle werden durch die Pharmafirmen von deren eigenen Forschungsabteilungen erstellt. In Deutschland ist bis jetzt noch kein Pharmaunternehmen auf den Gedanken gekommen, in die Erstellung solcher Unterlagen Betroffene einzubeziehen. Dementsprechend sehen manchmal auch die Studiendesigns aus.

ddl

ACT UP Berlin versucht zur Zeit, auf die Firma Squibb (vormals Bristol-Myers, Hersteller von ddl) einzuwirken, das Design für die Anfang 1991 beginnende zweite ddl-Studie in Zusammenarbeit mit Betroffenen zu erstellen und die restriktiven Einschlusskriterien (z.B. Helferzellzahl unter 150, AZT-Unverträglichkeit usw.) zu lockern. Dadurch sollen auch Menschen mit AIDS, die eine Cytomegalievirusinfektion oder Kaposi haben und entsprechend therapiert werden (diese Therapien schließen häufig die Einnahme von Retrovir aus, weil sich die Nebenwirkungen gegenseitig verstärken), die Möglichkeit erhalten, ein Medikament zu nehmen, das direkt gegen HIV wirkt.

Über eine Zufallsauswahl (Randomisierung) werden die Studienteilnehmer durch Squibb einer Untersuchungsgruppe mit höherer bzw. geringerer ddl-Dosis zugeordnet. Auf diese Zuteilung haben weder der Studienteilnehmer noch der Arzt Einfluß. Der körperliche Zustand des Teilnehmers wird in der Regel nicht berücksichtigt. Wie uns mitgeteilt wurde, wird für den Fall, daß ein „Studienarm“ überrepräsentiert sein sollte, eine Veränderung des Studiendesigns in Erwägung gezogen. Sollte sich also herausstellen, daß eine der beiden Dosierungsstufen größere Erfolge und/oder eine bessere Verträglichkeit hat, wird man diese Form der Studie aus ethischen Gründen abbrechen und allen Teilnehmern die gleiche Dosis geben. Bisher mußten die meisten Medikamentenstudien im Bereich AIDS aus diesen Gründen abgebrochen werden.

Die Teilnehmerzahl der Studie ist in Deutschland auf 180 Personen begrenzt worden (der für Berlin vom Arbeitskreis AIDS der niedergelassenen Ärzte geschätzte Bedarf liegt bei 250 Personen) und ist laut Frau Dr. Schenk (ehemalige Medizinische Direktorin von Bristol-Myers) aufgrund internationaler wissenschaftlicher Standards zustande gekommen. Die Firma sah keinerlei Veranlassung, die Studie nach oben hin zu öffnen. Außerhalb von Studien gibt es in Europa für Menschen mit ARC/AIDS jedoch keinerlei Möglichkeiten, ddl zu erhalten. Das Unternehmen begründet dieses Vorgehen mit der mangelnden Verfügbarkeit des Medikaments, das noch nicht großtechnisch produziert wird. Ich halte dieses Argument für vorgeschoben. Vielmehr sind wirtschaftliche Erwägungen ausschlaggebend für die Begrenzung der Teilnehmerzahl. Es ist erheblich teurer, ein Medikament sozusagen „in Handarbeit“ herzustellen als in Großproduktion. Darüber hinaus muß Bristol-Myers ddl, solange es noch nicht zugelassen ist, kostenlos zur Verfügung stellen. Erst nach der (vorläufigen) Zulassung durch das BGA kann das Medikament vermarktet werden.

Mit Nichtverfügbarkeit aufgrund technischer Probleme begründete seinerzeit auch der AZT-Hersteller Burroughs-Wellcome die vor der Zulassung gering erhaltliche Menge an AZT. Nach der Zulassung waren die technischen Probleme allerdings von heute auf morgen verschwunden.

Interessant zu wissen ist außerdem, daß die amerikanische Gesundheitsbehörde FDA an den ddl-Patentrechten beteiligt ist und sicherlich Einfluß auf die Preisgestaltung in den USA nehmen wird. Eine derart monströse Preisgestaltung wie die der Firma Wellcome für Retrovir (100 Kapseln DM 578,62) wird also kaum möglich sein.

Von uns auf den Parallel Track bzw. ein Compassionate Use-Programm (jeder, der das Medikament braucht oder will, kann es auch außerhalb einer strengen Medikamentenstudie bekommen – also eine abgespeckte, breitgestreute Studie, die jedoch wissenschaftlich nicht verwertet werden kann) angesprochen, erklärte uns Frau Dr. Schenk, Bristol-Myers sei diesbezüglich bereits im November 1989 beim BGA vorstellig geworden, das Ansinnen sei aber mit Hinweis auf das deutsche Arzneimittelrecht, das ein solches Vorgehen nicht erlaube, abschlägig beschieden worden. Frau Dr. Schenk hielt die Einrichtung eines Compassionate Use-Programms aus ethischen Gründen für wünschenswert, solange der Zugang zu einem solchen Programm, die Medikamentenausgabe sowie die notwendigen Labor- und sonstigen Untersuchungen reglementiert und ärztlich überwacht werden.

In Deutschland gibt es allerdings von anderen Pharmafirmen als offene Multicenter-Studien „getarnte“ Compassionate Use-Programme, die auch ordnungsgemäß beim Regierungspräsidenten gemeldet sind. Meiner Meinung nach ist auch die Ablehnung des BGA nur ein vorgeschobenes Argument, um die eigentlichen wirtschaftlichen Beweggründe zu vertuschen. Mit etwas gutem Willen wäre Bristol-Myers sehr wohl in der Lage, ein vergleichbares Compassionate Use-Programm durchzuführen. Nachdem Berliner Ärzte, die sich schwerpunktmäßig mit AIDS beschäftigen, Anfang des Jahres mit Hinweis auf den in Berlin ermittelten ddl-Bedarf eine Aufhebung der Begrenzung der Teilnehmerzahl anstrebten, Bristol-Myers es aber nicht für nötig erachtete, darauf zu reagieren, initiierten im März drei Leute auf einer Veranstaltung in der Berliner AIDS-Hilfe (BAH) zum Thema ddl einen Aufruf der Betroffenengrup-

pen an Bristol-Myers. Dieser wurde von der Firma ebenso ignoriert wie die Pressekonferenz zu ddl in der BAH Mitte April.

ACT UP-Aktion zu ddl

Da mit dergleichen gerechnet worden war, hatte ACT UP Berlin in Zusammenarbeit mit der Positiven Aktionsfront Frankfurt zu diesem Zeitpunkt schon angefangen, eine kleine Aktion am Sitz der deutschen Niederlassung von Bristol-Myers in Neu-Isenburg bei Frankfurt zu planen. Sie fand am Freitag, dem 27. April, morgens um 10.00 Uhr unter reger Beteiligung der Frankfurter (ca. 20 Leute) und schlapper Beteiligung der Berliner (vier Leute) in Form einer Bürolagerung statt.

Obwohl wir recht freundlich waren, sorgte der Slogan „Feuer unterm Hintern“ der Berliner ACT UP-Gruppe und unser für die Firma doch recht ungewohntes Auftreten dafür, daß sich die etwas überforderte Sekretärin der Geschäftsleitung massiv bedroht fühlte und der Medical Director – die schon erwähnte Frau Dr. Schenk – die Polizei rief. Die kam allerdings so spät, daß der Laden bereits lichterloh gebrannt hätte, wenn, ja wenn... Aber wir wollten ja nur reden und den Damen und Herren der Firma mitteilen, wie wir die Dinge sehen. Unter Aufsicht von Fernsehen, Radio und Zeitungen sah sich Frau Dr. Schenk zu einem immerhin mehr als eine Stunde dauernden Gespräch genötigt, nicht ohne immer wieder zu beteuern, daß sie ja eigentlich nicht mit uns reden dürfe, die Geschäftsführung habe ihr das verboten. Allerdings hielt sie das nicht davon ab, weiter mit uns zu plaudern. Nachdem Frau Dr. Schenk die Polizisten wieder weggeschickt hatte, die ohnehin mehr an unseren Flugblättern interessiert waren, wand sie sich noch eine Stunde, um möglichst keine Aussagen zu machen, auf die man sie später hätte festnageln können. Sie wollte jedenfalls unsere Anliegen, die man im übrigen kenne und sehr ernst nehme, an die Geschäftsleitung weitergeben. Sie betonte nochmals die Gesprächsbereitschaft der Geschäftsführer, stellte eine Zusammenarbeit in Aussicht, um die Hürden beim BGA in puncto Durchsetzung eines Compassionate Use-Programms gemeinsam zu nehmen usw.

Mittlerweile wurde Bristol-Myers von dem Pharmariesen Squibb-Heyl aufgekauft. Bei der Nachfolgerin von Frau Dr. Schenk versuchte ACT UP Berlin erneut, die Begrenzung der Teilnehmerzahl aufzubrechen. Mittlerweile hat sich ein kleiner Erfolg ergeben: Die Firma hat die Teilnehmerzahl auf 300 erweitert und versprochen, bei einer zweiten Studie, die, wie schon erwähnt, im Januar 1991 starten soll, auf eine Begrenzung der Teilnehmerzahl zu verzichten.

Die Ethikkommission

Jede Medikamentenstudie sollte (gemäß dem deutschen Arzneimittelgesetz) in allen ihren Phasen der Ethikkommission der jeweils zuständigen Ärztekammer zur Prüfung vorgestellt werden. Diese Prüfung führt dann zu einem Gutachten der Kommission, das z.B. die Empfehlung beinhalten kann, das Studien-

design bzw. -protokoll zu verändern. Am Schluß einer solchen Prüfung steht in der Regel die Genehmigung der Studie.

Allerdings hat das Votum der Ethikkommission keinen zwingenden Charakter. Kein Hersteller wird per Gesetz dazu gezwungen, sich seine Studien von ihr genehmigen zu lassen. Ein negatives oder überhaupt kein Votum hat aber beim Zulassungsverfahren des BGA durchaus ein gewisses Gewicht, so daß die Hersteller normalerweise ihre Studien durch die Kommissionen absegnen lassen.

Die Besetzung der Ethikkommissionen ist nun eine recht interessante Angelegenheit. Neben Ärzten und Pharmakologen gehören ihnen nämlich auch Nichtmediziner wie z.B. Juristen, Philosophen oder Theologen an, keinesfalls aber Betroffene. So wurde z.B. in Berlin eine Kommission mit der Genehmigung der Methadonvergabe betraut. Ihre Mitglieder, meist etwas ältere Personen, haben von der Patientengruppe, über die sie beraten und mit deren Wohl sie argumentieren, kaum eine Ahnung. Das gleiche gilt für die Arbeitsgruppe der Kommission, die die Studien der "AIDS-Medikamente" bearbeitet. Die dort tätigen Ärzte haben in ihrem Leben noch nie einen Menschen mit AIDS gesehen. Da unter ihnen aber sogar Koryphäen sein sollen, müssen unsere Interessen doch gut bei ihnen aufgehoben sein!

ACT UP-Aktion zur Ethikkommission

ACT UP Berlin hat zu diesem Komplex eine „kleine“ Aktion gemacht und sich selber zu einer Sitzung der Ethikkommission eingeladen. Geplant war ein Go-in. Da sich die Beratungen über eine bestimmte Studie schon seit Monaten hingezogen hatten, wollten wir den Herrschaften ein bißchen Feuer unter dem Hintern machen und sie mal mit Betroffenen konfrontieren, mit deren „Wohl“ sie ihre Verzögerungstaktik argumentativ begründeten. Darüber hinaus hatten wir im Rahmen dieser Aktion erstmals Gelegenheit, vor die Ethikkommission zu gehen, um unserem Wunsch Ausdruck zu verleihen, daß zum einen in Berlin nur eine Ethikkommission mit der Beratung über AIDS-Medikamente und Methadonsubstitution betraut wird und zum andern ein Betroffener Sitz und Stimme in dieser Kommission erhält. Dieser sollte die Interessen der Menschen mit HIV/AIDS wahren, anstatt sie ausschließlich von Ärzten, Juristen und Pfarrern „wahren zu lassen“, die noch nie mit einem Positiven oder an AIDS Erkrankten zu tun hatten.

Die Aktion geriet in mehrfacher Hinsicht katastrophal bis mäßig erfolgreich. Katastrophal deshalb, weil von den sieben Leuten, die ihre Teilnahme fest zugesagt hatten, tatsächlich nur zwei gekommen sind. Außerdem verbrachten wir eineinhalb Stunden vor der Tür des Sitzungszimmers, um uns dann in einer dreiviertelstündigen Sitzung anhören zu müssen, daß unsere Argumente zwar richtig seien, man sich aber bereits gegen eine Studie in dieser Form entschieden habe. Eine anders gestaltete Studie wolle man, eingedenk unserer Argumente, wohlwollend prüfen. Mäßig erfolgreich war die Aktion insofern, als man uns überhaupt angehört hatte (allerdings mußten die Herren erst zwanzig Minuten hinter verschlossenen Türen überlegen, ob sie das wollten) und unserem Anliegen, in die Ethikkommission einen Betroffenen aufzunehmen,

nicht ablehnend begegnete. Auch das wollte man wohlwollend prüfen. Bis jetzt ist aber noch nichts Konkretes geschehen. Wir werden wohl nochmal nachhaken müssen.

ACT UP fordert in diesem Zusammenhang:

- Mitwirkung von Betroffenen an der Entwicklung von Studiendesigns und -protokollen;
- Beteiligung von Betroffenen mit Sitz und Stimme an den Ethikkommissionen und gesetzliche Verankerung der Betroffenenbeteiligung;
- Selbstbestimmungsrecht der Patienten über ihre Therapie;
- Einrichtung eines Studienfonds zur Durchführung betroffenenbestimmter Forschungsprojekte.

Politik/Verwaltung

Ich möchte hier einen ganz besonders interessanten Fall von Liberalismus und Akzeptanz unterschiedlicher Lebensformen herausgreifen. Da glaubten doch eine Berliner Senatsbedienstete und ein Berliner Staatssekretär (beide heterosexuell und CDU-Mitglieder) wissen zu wollen, was der Emanzipation der Schwulen dienlich sei und was nicht. Sie behaupteten außerdem allen Ernstes, diese von ihnen definierte Emanzipation sei auch gefälligst noch auf dem Sterbebett eines schwulen AIDS-Patienten fortzusetzen.

Zur Vorgeschichte: 1987 gründete sich als ein schwules Selbsthilfeprojekt von HIV-positiven Männern bzw. im Gesundheitssystem tätigen Schwulen eine schwule Pflegestation für Menschen mit HIV/AIDS namens „HIV e.V.“. Auf dem Weg durch die Institutionen zur Erreichung der Anerkennung und öffentlichen Förderung wurde ihnen von eben jener oben erwähnten Senatsbediensteten, die für die Sozialstationen in Berlin zuständig ist, und dem ebenfalls erwähnten Staatssekretär beim Gesundheitssenator beschieden, daß dieses Projekt ja wohl überflüssig sei. Erstens würde die ambulante Pflege von AIDS-Patienten von den bestehenden Sozialstationen abgedeckt und zweitens sei dieses spezifische Angebot für schwule AIDS-Kranke unproduktiv, da es geradezu antieманzipatorisch sei. Es diene nämlich nicht der Integration von homosexuellen Männern in diese Gesellschaft, sondern sei nur ein weiteres Ghetto im Ghetto der Homo-Subkultur. Das sei politisch nicht erwünscht – man setze auf Emanzipation durch Integration. Den vorgebrachten Einwänden, Schwerstkranke und Sterbende könne man ja wohl nicht auch noch mit heterosexuell definierter Emanzipation belästigen, es sei auch mehr als fraglich, ob sich Schwule überhaupt in dieses Gesellschaftssystem integrieren lassen wollen, und außerdem solle es der Entscheidung jedes einzelnen überlassen bleiben, ob er sich lieber von einem Schwulen oder von einer Diakonieschwester den Hintern abwischen lassen wolle, gab man erst nach einem siebenmonatigen Kampf nach. Der Kampf ist allerdings noch nicht zu Ende; die Senatsbedienstete versteift sich mittlerweile auf ihr erstes Gegenargument.

In der Zwischenzeit hat die ambulante Versorgung immer katastrophalere Ausmaße angenommen; denn nach mehr als zweijähriger Arbeit von HIV e.V. ist mehr als deutlich geworden, daß die herkömmlichen Sozialstationen keineswegs willens sind, (schwule) Menschen mit AIDS adäquat zu versorgen.

Zwei neuen Pflegestationen, die HIV e.V. entlasten und Drogengebrauchende sowie Heterosexuelle mit AIDS versorgen sollen, werden immer noch Berge von Steinen in den Weg gelegt. ACT UP beteiligte sich an Pressekonferenzen zu diesem Themenkomplex und wies 1989 mit einem „Die-in“ vor der Senatsverwaltung für Gesundheit auf diese Mißstände hin.

LITERATURTIPS

Andreas Salmen

Bislang gibt es noch keine zusammenfassende Darstellung der Geschichte von ACT UP in deutscher Sprache. Verwiesen sei auf Übersetzungen amerikanischer Texte, die anlässlich verschiedener Ausstellungen entstanden. „Promiskuität in Zeiten der Epidemie“ von Douglas Crimp versucht ein Sittengemälde der USA in den Zeiten von AIDS. Selbst engagierter AIDS-Aktivist bietet Crimp einen Einblick in die Begründungszusammenhänge für die Aktivitäten von ACT UP (in: Vollbild AIDS, Ausstellungskatalog, Berlin 1988). Ein weiterer Aufsatz Crimps bietet entlang der künstlerischen Arbeiten von ACT UP-Mitgliedern einen kurzen Überblick über die Geschichte des AIDS-Aktivismus in den USA (in: Bilderschock – AIDS und Kunst, Ausstellungskatalog, Hannover 1990). Der Katalog enthält auch eine Reihe von Beispielen der Arbeiten der New Yorker Künstlergruppe Gran Fury aus dem Umfeld von ACT UP.

Uneingeschränkt zu empfehlen ist das Buch „AidsDemoGraphics“ von Douglas Crimp und Adam Rolston (Bay Press, Seattle 1990, 144 Seiten). Der Band beschreibt die bis 1990 stattgefundenen Aktionen und ihre Hintergründe. Fotos und Kunst der AIDS-Aktivist*innen runden die historische Darstellung ab. „Good Intentions“ von Bruce Nussbaum stellt die Geschichte der AIDS-Forschung aus kritischer Sicht dar (Atlantic Monthly Press, New York 1990, 352 Seiten). Er bezieht sich dabei intensiv auf die Argumente von ACT UP und anderen Selbsthilfegruppen. Einbezogen werden auch die Leistungen der betroffenen organisierten Forschung. Michael Callens „Surviving and Thriving With AIDS: Collected Wisdom, Vol. 2“ (People With AIDS Coalition, New York 1988, 352 Seiten) dokumentiert Beiträge aus dem Rundbrief der PWA Coalition, die einen guten Einblick in die Geschichte der amerikanischen Selbsthilfebewegung von Menschen mit HIV/AIDS geben.

Ebenfalls mit der Geschichte von ACT UP verbunden ist der Sammelband mit Polemiken des New Yorker Schriftstellers Larry Kramer „Reports from the holocaust: the making of an AIDS activist“. In dieser Sammlung läßt Kramer seiner Wut gegenüber Ignoranz und Untätigkeit der staatlichen Gesundheitsverwaltung, aber auch der meisten schwulen Männer freien Lauf. Gerade wegen ihrer Entschiedenheit spannend, bieten die Reden und Artikel in ihrer chronologischen Anordnung einen Einblick in die Geschichte von ACT UP. Empfohlen wird die britische Ausgabe mit einer Einleitung des Londoner Essayisten Simon Watney (Penguin Books, London 1990, 290 Seiten). Watney hat auch selbst einige Arbeiten zu AIDS veröffentlicht. Die wichtigste ist „Policing Desire. Pornography, AIDS and the Media“ (University of Minnesota Press, Minneapolis 1989),

167 Seiten), in der Watney die Darstellung von Sexualität in der britischen Massenpresse kommentiert. Aufgezeigt wird z.B. die Unsinnigkeit und Gefährlichkeit moralisierender öffentlicher AIDS-Kampagnen, die begleitet ist von einer ausgesprochenen Vernachlässigung hauptbetroffenengruppenbezogener Prävention. Im Sammelband „Taking Liberties. AIDS and Cultural Politics“ (Erica Carter/Simon Watney, Eds., Serpent's Tail, London 1989, 236 Seiten) sind die Referate einer Tagung des Londoner Institute for Contemporary Arts (ICA) veröffentlicht. Die Aufsätze geben einen guten Überblick über den Stand der Diskussion und der Selbstorganisation in Westeuropa und den USA.

Das amerikanische Pendant zu Watney ist Cindy Patton aus Boston, die mittlerweile zwei Bänden in die AIDS-Diskussion eingegriffen hat. „Sex and Germs. The Politics of AIDS“ enthält grundsätzliche Überlegungen zum Umgang moderner Gesellschaften mit Krankheiten, insbesondere mit unbehandelbaren. Breiten Raum nimmt eine Auseinandersetzung mit Safer Sex und dessen Überlebensnotwendigkeit für die betroffenen Gruppen ein (South End Press, Boston 1985, 182 Seiten). „Inventing AIDS“ (Routledge, New York/London 1990, 176 Seiten) würdigt die Entwicklung der AIDS-Krise in den USA der zweiten Hälfte der achtziger Jahre. Themen sind u.a. Testkampagnen, Möglichkeiten medizinischer Frühintervention und die Reaktionen der schwulen Community. John Dixon diskutiert in seinem Band „Catastrophic Rights. Experimental Drugs and AIDS“ die medikamentenpolitischen Forderungen der AIDS-Aktivist*innen. Nach seiner Darlegung der heute üblichen Verfahrensregelungen werden die Änderungsvorschläge der AIDS-Aktivist*innen erläutert (New Star Books, Vancouver 1990, 131 Seiten).

In den letzten Monaten bildeten sich in den USA und Großbritannien Aktionsgruppen von jungen Schwulen und Lesben unter Namen wie „Queer Nation“ oder „OutRage“. Diese Gruppen beziehen sich in ihrer Arbeitsweise auf die Erfahrungen von ACT UP, greifen jedoch eher Themen wie Gewalt gegen Schwule auf. Veröffentlichtes zu dieser Entwicklung gibt es bislang kaum. Einen ersten Überblick bietet die Zeitschrift „Outlook“ mit einem Schwerpunktthema (San Francisco, Nr. 11/Winter 1991).

ACT UP-GRUPPEN IN DEUTSCHLAND

Stand: 24. 07. 91

ACT UP Berlin / Feuer unterm Hintern
c/o Mann-O-Meter
Motzstraße 5
D-1000 Berlin 30
Tel.: 030/214 28 85
FAX: 030/211 78 85

ACT UP Mainz
c/o Michael Müller
Kaiser-Wilhelm-Ring 14
D-6500 Mainz
Tel.: 06131/ 67 97 05

ACT UP Bonn
c/o Gunter Lerschmacher
Weimarer Str. 10
D-5308 Rheinbach
Tel.: 02226/12 031

ACT UP München
c/o Buchladen Max & Millian
Gabelsbergerstr. 65
D-8000 München 2
Tel.: 089/52 74 52
FAX: 089/523 12 25

ACT UP Frankfurt/M.
c/o Switchboard
Alte Gasse 36
D-6000 Frankfurt/M. 1
Tel.: 069/28 35 35

ACT UP Würzburg
c/o Christian Soda
Störstr. 1
D-8700 Würzburg

ACT UP Hamburg
c/o Hein & Fiete
Schmilinskystr. 25
D-2000 Hamburg 1
Tel.: 040/24 03 33
FAX: 040/491 67 55

ACT UP Karlsruhe
c/o Manfred Neu
Ernst Würtembergerstr. 5
D-7500 Karlsruhe 21

ACT UP Köln / Wärmer Leben
c/o Uli Würdemann
Kaiserstr. 41
D-5000 Köln 90
Tel.: 02203/28 26 8
FAX: 02204/46 14



Über den Herausgeber:

Andreas Salmen (Dipl.-Politologe), geb. 1962, ist schwulen- und AIDS-politisch engagiert und hat zahlreiche journalistische und wissenschaftliche Beiträge zu diesen Themen veröffentlicht.

Er ist Mitbegründer und Aktivist der Gruppe ACT UP Berlin/Feuer unterm Hintern.

Veröffentlichungen (Auswahl):

Salmen, A.: AIDS. Solidarität als Alternative. 1988. In: Komitee für Grundrechte und Demokratie (Hg.): Jahrbuch 1987. Sensbachtal/Odenwald

Salmen, A.; Eckert, A.: Die neue Schwulenbewegung in der Bundesrepublik Deutschland zwischen 1971 und 1987. Verlauf und Themen. 1988. In: Forschungsjournal NSB, Nr. 3

Salmen, A.; Stelten, A.: „Wir werden die Krise überleben.“ Stop Aids Projekte. 1988. In: Siegessäule 5 (6), 1988

Salmen, A.: Schwulenbewegung und AIDS – Endlich aus der Opferrolle herauskommen! 1989. In: Siegessäule 6 (1), 1989

Salmen, A.: Ein Scharlatan findet seine Jünger. Eine Auseinandersetzung mit den Thesen Duesbergs. 1989. In: Siegessäule 6 (6), 1989

Salmen, A.: Die Hälfte der Wahrheit. Eine Antwort auf Bernhard Bienek. 1989. In: Siegessäule 6 (7), 1989

Salmen, A.; Rosenbrock, R.: (Hg.): AIDS-Prävention. 1990. Berlin. Edition Sigma Bohn

AIDS-FORUM D.A.H.

SONDERBAND

ACT UP

FEUER UNTERM ARSCH

Die AIDS-Aktionsgruppen
in Deutschland und den USA

Die ACT UP-Gruppen (AIDS Coalition To Unleash Power) mit ihrem vehementen öffentlichen Eintreten für die Bürgerrechte von Menschen mit HIV/AIDS und deren optimale medizinische und therapeutische Versorgung haben in den letzten Jahren in der Öffentlichkeit das Bild von AIDS-Selbsthilfe zunehmend bestimmt – Grund genug, sich ihrer Geschichte, ihren Themen und ihren Aktionsformen in einer Dokumentation zu widmen.

Andreas Salmen (Hg.)

ISSN 0937-194X



Eines Tages wird dieser
Tages wird dieser Jung
fühlt hervorrut, als we
Bahn. Eines Tages wird
Punkt kommen, an
spür, die nichts mit
Eines Tages wird die
sich in seinem He
Mund etwas regl.
Junge in seinem G
und seiner Seele
hungrig macht.
Junge etwas to
Uniform von Pr
Männern die in
den leben, da
seinem Tod zu
erlassen. Ein
ihren Kindern
geben, und j
Information
eration