

Jabberwocky**Feel Good, 'Why Can't We Just All Be Friends?' Executive Reunion Ends In Promises Aplenty****'This man's gonna cure AIDS'**

*AIDS policy people from across the country convened in Washington, D.C. recently where they met with representatives from the current administration—Dwight D. Eisenhower executive office building on Wednesday and in the Hubert H. Humphrey Health and Human Services building on Thursday.*

*From the West Wing: Margaret Spelling (White House Domestic Policy Council), Joe O'Neill (Office of National AIDS Policy)*

*From the Dept. of Health and Human Services: Secretary Tommy Thompson, NIAID director Anthony Fauci, Chris Bates, Scott Evertz, Terrell Halaska, and Deborah Parham. From the Centers for Disease Control and Prevention: Harold Jaffe and Julie Gerderding.*

*Representatives from U.S. AIDS groups included: Terje Anderson (National Association of People With AIDS), Bill Arnold (The Title II Community AIDS National Network/AIDS Drug Assistance Program Working Group), Pat Bass (The Communities Advocating Emergency AIDS Relief (CAEAR) Coalition), Chris Collins (AIDS Vaccine Advocacy Coalition), Gene Copello*

— continued on page 6, col. 2 —

"Over the last few years conservative groups in President Bush's support base have declared war on condoms in a campaign that that is downright weird but that, if successful, could lead to millions of deaths from AIDS around the world."

Nicholas Kristof, 1/10/03

Source: *The New York Times*, 10 January 2003Marcando Tiempo**Comuna de Soldados Asustados Se Crece Pues Se Desmigaja De Pronto, Sin Saber**

\* \* \*

**'Reno radioactivo'**

\* \*

*"En Estocolmo las bolsas eran un azul brillante." Así comience la cuenta personal y caprichosa de David Barr acerca de la docena de conferencias internacionales de sida que a menudo sirvieron como el fondo por unos quince años de activismo, maniobras políticas, y estudios de curso choque sobre las ciencias médicas, bioestadísticas y regulaciones gubernamentales.*

*Desde el golpe a la apertura de la conferencia en Montréal, hasta la búsqueda de Margaret Fischl fuera de un motel en San Francisco, a una mirada ávidamente torpe de un barista de helado en una gelateria florentina, su historia "irreverente, más basado en hechos que quizás se imaginaba y un recuerdo clasi-*

— sigue en la página 13 —

Enemies At the Gate**Storming Montréal's Palais de Congrès, And Makeshift Battle Stations in Fortress San Francisco****Bodyguarded investigators**

*It could be said that NIH-activist relations reached their untenable nadir in 1990. Nearly 30,000 Americans had died of AIDS the previous year, and the National Academy of Sciences announced that the disease would cause more than 50,000 American deaths annually by 1991. Midway through an otherwise unspectacular Bush (père) administration, officials had announced a policy to ban HIV-infected foreigners from entering the United States.*

*Twelve years on, the image of an international AIDS conference session conducted from behind the barricade of a presumably bullet-proof translucent shield seems either surreal or eerily prophetic. Yet those present at the Moscone Center that stretch of long summer solstice days in 1990 are unlikely to forget the spectacle.*

*A spring ACT UP attack on the bucolic campus of the National Institutes of Health had upped the stakes with pyrotechnics, blinding walls of colorful smoke, and scores of arrests. Rumor had it that several ACTG researchers had received death threats. And so as the Vth International AIDS Conference convened in June of that year, an auditorium of weary delegates would see only the gray silhouettes of the vilified*

— continued on next page —

— continued from first page —

*data presenters (Miami's Fischl, Harvard's Marty Hirsch, Stanford's Tom Merrigan, Seattle's Larry Corey, among others) as they hunkered down in genuine fear for their personal safety.*

*Activist frustration and fear had become the fear and frustration of these ACTG investigators—less through any empathic means than through one of insidious infectiousness. A cycle of fear and irrationality had developed, and someone would need to step in to break it. As David Barr continues to chronicle in this final 2002 installment of TAGline, it would require only a few key gestures of courage and generosity to fashion a new dynamic where street trampling storm troopers and the king pins of big pharma could join forces (or at least engage, on occasion, in civilized dialogue)—and in doing so alter the course of history. Those who would step up to this challenge would be (say what you may) NIAID director Tony Fauci and a handful of forward thinking activists among whom, in San Francisco, included TAG founding director Peter Staley via a heart-wrenching and conciliatory opening plenary address. But wait, this is David's tale.*

### **Montréal**

Location, location, location. Whatever lack of activist presence there was in Stockholm was more than made up by Montréal a year later. Only eight hours on the bus from New York enabled ACT UP, then at the height of its golden era, to send bus loads of people. The opening ceremonies did not go as planned. ACT UP had started picketing outside the conference center. People were walking around in a circle, acting up. Many of us were standing inside the entranceway. Two escalators led to the auditorium upstairs. The hall was not yet open, and we were milling around waiting to go upstairs. The number of demonstrators began to grow. The escalators began to move, a bunch of us got on

them. I think I was the second person on the escalator. The security people tried to stop us, but it was too crowded and there was no way they could control the mass moving forward on the escalator. There was no plan. No one thought we were going to take over the

## **Our media hungry selves awoke, disappointed, to a front page photo of some guy in Tiannemen Square standing in front of a tank.**

conference, but then, it happened.

The demonstrators were the first people in the auditorium. A few hundred of us took the stage, yelling. The hall began to fill up. People seemed supportive—not that we would have known if they were not. A manifesto was read by Conyers Thompson of ACT UP/New York. He read it again in French. Then we had a problem.

The hardest thing about holding a demonstration is ending it. Unless you get arrested or have managed to get all your demands met, it is difficult to know when to stop. No one was arresting us, and all our shouting wasn't going to end the AIDS crisis at that particular moment. So we just kept yelling.

The supportive crowd got a bit bored and wanted to move on. We didn't want to give up our ground. Finally, we marched off and occupied the front rows of seats that had been reserved for dignitaries. Then the conference organizers got upset and wanted us to move because they had no place to put the Zambian president and the Canadian Prime Minister. We wouldn't budge. This went on for quite some time.

Finally, they started the program. A woman from the Caribbean made a great speech, but used the word vic-

tim and the ACT UP members started hissing her. It wasn't pretty. We felt great though. And, we thought that we would be on the front page of every paper all over the world, having taken over the International AIDS Conference what with every reporter watching. Unfortunately for our media hungry selves, another demonstration, in China's Tiannemen Square, shook us off the lead spot. We woke up to a photo of some guy standing in front of a tank.

**I**t was in Montréal that ACT UP released its first Treatment and Data report calling for a parallel track

to speed access to drugs. Best of all, no less than Tony Fauci himself told the *New York Times* that he agreed that it was a good idea. That made the front page and started a round of talks both with government and industry to make expanded access a reality. Bristol Myers called the ACT UP Treatment and Data Committee and said that they wanted to provide ddI through expanded access and, amazingly, wanted the ACT UP members to assist in developing the protocol.

The program provided ddI to over 25,000 people with AIDS at no cost until the drug was approved. Data from the expanded access program provided important safety data. Not only did we succeed in getting the drug out, but we also proved our argument that expanded access programs and working with patient activists could make for better science and faster drug development.

ACT UP was having a love fest with itself. Montréal was a victory, and we had a great party not only to celebrate but also to premiere the new safer sex porn video starring Peter Staley—later, TAG's Founding Director. In it Peter covered Blaine Mosley [the towering and often leather skirt and beads clad ACT UP/New York facilitator] with honey and whipped cream. I

— continued on page 4 —

---

## TAG at Ten: The Year 1998

- January TAG community meeting at which John Moore gives update on vaccine research.
- TAG board member Marvin Shulman says farewell to New York life and heads for a full-time residency in South Miami Beach.
- FDA approves dental dams. Monica Lewinsky scandal erupts.
- Michael Marco finishes The OI Report, version 2.0.
- March Glaxo announces 67% discount on perinatal AZT for the third world—the first in an extended series of AIDS drug price cuts.
- April NIH meeting with Fauci, Killen, Duncan (NIAID), Cox, Marco, Harrington (TAG) to discuss recompetition of AIDS clinical trials networks.
- Vinny McGee and Tim Sweeney of the Royal S. Marks Foundation Fund award TAG \$100,000 annually for three years.
- June TAG co-sponsors First International Community Science and Treatment Workshop (ICTSW), Geneva: over 150 international activists attend. Mark Harrington gives plenary on “Cure: Myth or Reality?” at 12th World AIDS Conference, Geneva.
- July France upsets Brazil in World Cup.
- TAG meets new OAR Director, virologist Neal Nathanson.
- U.S. bombs Afghanistan and Sudan after twin Al Qaeda bombings in Kenya and Tanzania.
- August Richard Koup shows how HAART restores number of recent thymic emigrants, Gallo lab meeting, Baltimore.
- September Former WHO Global AIDS Program Director Jonathan Mann and vaccine researcher Mary Lou Clements die in crash of Swissair flight 111 off the Nova Scotia coast.
- FDA approves DuPont’s efavirenz (*Sustiva*), a new NNRTI and the first once daily antiretroviral.
- October Sally Morrison and Paul Corser host dinner party for TAG in Harlem with Natasha Richardson.
- Memorial service for philanthropist Michael Palm, Alice Tully Hall.
- November Fourth International Conference on Drug Therapy in HIV Infection, Glasgow: Mark delivers plenary on, “The role of community activists: lessons from the first decade of treatment activism.” David Barr gives excellent speech on adherence.
- December Second annual TAG Research in Action Awards honors amfAR’s Mathilde Krim and Columbia/Harlem Hospital’s Wafaa El-Sadr.

— continued from page 2 —

went dancing with Gregg Bordowitz, who had directed the video and was popping dextran sulfate, the AIDS cure *du jour*.

### San Francisco

At the 1990 conference in San Francisco, I shared a room with Jay Lipner. Jay was on intravenous gancyclovir by then and had brought all his IV stuff with him. There were boxes of saline solution, needles, plastic tubes, and bandages all over the room. Jay would spend a few hours in the room each day giving himself his infusion. It was a very different view of living with AIDS from the theatrics going on at the new Moscone Center. Most AIDS organizations boycotted the San Francisco conference in protest of the U.S. immigration and travel restrictions on people with HIV. These restrictions are still in place today. Of course, the U.S. has probably exported more HIV than any other country in the world. In fact, its immigration policies forced the deportation of many HIV+ people back to countries where there was, at the time, little HIV, few prevention services, and no care.

I was working for Gay Men's Health Crisis (GMHC), which had helped to spearhead the boycott. I, however, attended the conference because as the treatment policy guy I needed to attend the sessions. I think there were more demonstrations than presentations. Even the conference organized an official march. Some of the researchers were walking around with armed bodyguards in a belated over-reaction to ACT UP's "Storm the NIH" demonstration of May 1990, and its associated vilification. We were a bit surprised by this since we had never engaged in any violent activity. (Okay, Mark Kostopolis did break a window at the FDA.) The only ones who got hurt were the demonstrators—by the police.

Yet despite the tensions that many researchers were feeling, this was

a time when the activists and the research establishment began to come together. First there was the issue of ddC. Hoffmann-La Roche, the drug's producer, absolutely refused to develop an expanded access for their drug. Although Bristol Myers had had a good experience with their dDI pro-

## I remember running after Margaret Fischl and catching up to her outside that ugly Marriott Hotel that looks like a Wurlitzer jukebox.

gram, the folks at Roche would not consider it. We called, met, wrote, but they wouldn't budge. We started a petition drive and went throughout the San Francisco conference getting many of the leading researchers and docs to sign on.

I remember running after Margaret Fischl and catching up to her outside that ugly Marriott Hotel that looks like a Wurlitzer jukebox. When I approached her, she seemed a bit terrified. But when I asked her if she would sign, her attitude changed completely. She wholeheartedly supported the effort and signed up. She was furious with Roche for not making the drug available, as many of her patients in Miami needed it. It was the first time that we were able to join forces with the researchers a bit and get them to do some advocacy.

Our relationship with NIAID was also rapidly changing, thanks in large part to Tony Fauci. He understood the value of developing a good working relationship with us and proposed creating a representative group of patient advocates within the ACTG. That group became the Community Constituency Group. It was a groundbreaking step in bringing patients into the research process. It is still an active part of both the ACTG and the CPCRA twelve years later.

Peter Staley, a person with HIV, the founding Director of TAG and a *de facto* leader of ACT UP (all leaders in ACT UP were *de facto* as it was officially founded as a leaderless organization), gave a beautiful plenary speech, acknowledging both the recent actions by NIH to create better relationships with activists and blasting government and industry for not doing enough. Peter was asked to give the speech after Vito Russo had to cancel because of his health. Vito died soon after.

I will take credit for suggesting the final demonstration. Louis Sullivan, the Secretary of Health and

Human Services, was scheduled to speak at the closing ceremony. ACT UP was meeting at a Ramada motel planning its activities for the week. I proposed that we not allow Secretary Sullivan to speak, that we drown him out with whistles, yelling, etc. It was Dr. Sullivan who had the authority to change the restrictions on HIV immigration and travel, as well as most other AIDS-related policy. If he wanted to do something about AIDS, he should change the policy, not come to the conference and pretend that he was concerned.

There was some debate about whether we should interfere with his freedom of speech. I felt that the First Amendment was there to protect us from the government, not the other way around. Besides, if the HHS Secretary wants to say something about AIDS, he can do it anytime he wants. This was a rare opportunity to tell him what we thought of his Administration.

The place was packed. When he stood up to speak, there were demonstrators everywhere. We stood up and turned our back on him and started yelling, whistling, and some people were setting off loud fog horns. The audience seemed to be in support of our actions. Dr. Sullivan stood there and waited, and waited. Finally, he started giving his speech. The catcalls

and noise continued. No one could hear him, yet he continued. The whole thing went on too long and people started throwing things, first crumpled balls of paper, but then oranges and other stuff. It began to feel tense. He finally finished. Paul Volberding got up and thanked him. We gave a final yell and then proceeded to march out of the building. The audience applauded as we left the auditorium (I think in support and not because we were leaving).

We marched out and onto the street, feeling victorious. (Although we hadn't won anything: twelve years later and the immigration restrictions are still in effect. Empowerment isn't always all it's cracked up to be.) We marched down toward Market Street and ran right into the annual Gay Pride parade with thousands of people watching. The crowd started cheering as they saw us and we marched into the parade route, chanting all the way to City Hall. It was a glorious moment.

### **Florence**

Suffice it to say that the most important thing at the Florence conference was dinner. How could AIDS compete with dinner in Florence? It couldn't. Even the most Trotskyite of the AIDS activists were lured by the lasagna. There was also the multitude of Italian guards with several different uniform styles that distracted one's attention from the work at hand. It was the only time I didn't gripe about having to sit at the GMHC booth and hand out stuff, as the guards were very interested in our condom packs. I, of course, offered all types of detailed in depth instruction in their use.

Still, despite the distractions, some work managed to get done. It was the year I made Max Essex mad. The immigration issues were (and are still) unchanged. GMHC took the lead in calling for a boycott of any future International AIDS Conferences in the U.S. until the ban was lifted. Unfortunately for Dr. Essex and his

colleagues at Harvard, the next conference was scheduled for Boston and Harvard was the co-sponsor.

There was a flurry of meetings in Florence about this, since planning was already well under way for the Boston conference. The Harvard

## In San Francisco the conference became a political event and has been ever since.

group tried to assure us that they agreed with our position and would do everything they could to ensure that people would be able to attend the conference, but we wouldn't budge. We said that there was no way that Harvard could make assurances for the U.S. government and, besides, it was the principle of the thing. Our objection was not merely about conference attendance, but about the policy in general and we wanted the International AIDS Society (IAS) and Harvard to take a stand.

While others from GMHC played the moderates, I played the crazed activist. I told them that they could be assured that there would be pandemonium in the streets of Boston if the conference were held there, that we had a year to plan such demonstrations and that we would be there in force. I explained that while we would only organize peaceful demonstrations, we could not be responsible for the actions of other, more frustrated activists. The Harvard folks were furious, and nervous. They ended up moving the conference to Amsterdam. The hotels and others sued them for breach of contract. I don't know what happened with the lawsuits. I remember being deposed about three years after the conference took place.

The lack of a major scientific discovery or any major political event meant

that the Florence conference was sort of a let down. In retrospect, we can see a pattern of this happening. San Francisco was a milestone in political mobilization, not just on the part of a small group of activists as in Montréal, but the embracing of a political agenda by many of the researchers, conference organizers—and even some people within government (when they were able). In San Francisco, the conference became a political event and has been ever since. Also in San Francisco, we began to get excited about an antiviral treatment strategy, having data not only on AZT in people with AIDS, but some

on ddI, ddC, early treatment in people with HIV. In San Francisco, there was the articulation of a treatment strategy, albeit unproven. In Florence, we mostly heard about the progress from the year before. But, ah, dinner...

A few food stories—Greg Lugliani, Communications Officer at GMHC at the time, took the room with the view at the little hotel on the Arno. He had an affair with a busboy from my favorite restaurant, La Cinghiale Bianco. When I returned to Florence a few years later, he was a waiter (not Greg, the busboy). One night, after dinner, a whole bunch of us (I know that Mark Harrington was there) went for gelato at the best place in Florence on the unfortunately named Via Stinchi (pronounced "stinky"). The place was packed as usual.

There was one guy, a Florentine, who was particularly attractive. He couldn't have been more than 20 and was with a group of friends, including someone who was probably his girlfriend. Spencer Cox, in our group, was unabashedly ogling this guy and making comments about him to us. He was really being shameless—even for Spencer—who was about 20 himself at the time.

— continued on next page —

— continued from preceding page —

The guy noticed the attention and, despite his obvious dissatisfaction, Spencer continued to ogle. The guy finally lost it, and approached Spencer very aggressively, yelling Italian about three inches from Spencer's nose. Spencer started to stutter in response. He couldn't get any words out. He finally said, "I, I, I, I, don't, don't speak any English." We all immediately lost it and started laughing. The guy's friends pulled him back, and we apologized for Spencer—who was now the color of his pistachio gelato.

The third story involves a dinner I had with Mark Harrington, Dan Hoth (then the Director of the NIAID Division of AIDS), and Larry Corey (then the Chair of the ACTG Executive Committee). It was unusual for Mark and I to be socializing with these two, but a good opportunity. It was one of the few times that we really all got to get comfortable and talk. We went to a nice place on the other side of the river.

We proceeded to order and started drinking wine. I had my share and so did Mark, but Dan and Larry got *sloshed*. We went through all the ACTG politics. It was a friendly evening. At one point, Larry described his approach to AIDS research, based on his work with herpes. He explained that when he went to work on the herpes virus, he, "looked that virus in the eye and said to it, 'I know you, and I am going to fuck you.'" I appreciated his macho bravado but suggested that he not take quite the same approach with HIV, as it could be dangerous. After dinner, we all went for ice cream and Dan spent a good amount of time trying to psychoanalyze Mark. Of course, finding an AIDS vaccine is an easier task. †

*Next month: Virus laden activist lymph nodes bask in Amsterdam limelight. And ACTG 155 presenter's sleazy sleight of hand spawns angry exodus in Berlin.*

— continued from first page —

*(Florida AIDS Action), Mark Del Monte (AIDS Alliance for Children, Youth and Families), Laura Hanen (National Alliance of State and Territorial AIDS Directors), Mark Harrington (Treatment Action Group), David Harvey (AIDS Alliance for Children, Youth and Families), Ernest Hopkins (San Francisco AIDS Foundation), Ronald Johnson (Gay Mens' Health Crisis), Paul Kawata (National Minority AIDS Council), Marsha Martin (AIDS Action Council), Benny Prim (NMAC), Leo Rennie (NASTAD).*

*Conspicuous in their absence at the high level meeting were any voices to represent members and policy goals of HealthGAP and Housing Works. Seems at the proverbial eleventh hour these hard-working folks were unceremoniously disinvited—as knitted brows gazed anxiously up the Atlantic seaboard to what was billed to be a huge anti-government AIDS demo in Brooklyn that day. Mark Harrington prepared this summary of the second day's proceedings. (Full accounts of both days' meetings are available at the TAG web site.)*

A photographer followed Secretary Thompson around the room snapping photographs as he shook everyone's hand. The agenda was virtually the same as that of the day before, with a few alterations. New participants included Chris Collins from AVAC, Mark DelMonte from AACYP, Benny Prim from NMAC and Leo Rennie from NASTAD.

*Thompson:* We have a great team here, and we are passionate about this. Tony Fauci is the best scientist in the world—[names others present]. Julie [Gerberding] is having a prevention summit in Atlanta on December 4-5. Some of you will be invited.

I don't understand why we can't have a better dialogue than demonstrating. I want to be able to work with you. We should be able to pool our resources and work together—I'm concerned about today's [Housing Works] demonstration [in Brooklyn]

—it doesn't gain anything. Some of you are concerned about the commitment of the Bush administration to this issue. Some of you think we're more concerned about abstinence [than about HIV prevention]. All we're trying to do is to balance—I think maybe more than some in the White House—you have to have both [abstinence and condoms?]*—especially with young African-American gays—try everything.*

I've been fighting for your stuff. Work with me and Congress to get more money. Can we be more efficient? Help me—I believe in change. I intend to go back to Africa every year if I'm still Secretary. I'm the only health minister in the world who attends the board meetings of the Global Fund. The next big area [after Africa] is the Caribbean. PAHO [the Pan-American Health Organization] is having a spring meeting. I wish some of you could come along. I am a pretty nice guy.

### **Appropriations**

*Hopkins:* One third of the folks who are HIV+ are not in care—they are diagnosed but not in care—that's about 350,000 people. The Bush administration has not requested increases for the Ryan White CARE Act. The signal the administration sends to Congress seems unfortunate. We know that the U.S. government has done a significant amount globally, but it's not sufficient—but we should not send the signal that domestic resources have been deprioritized.

*Thompson:* We have 'so much' money for the Department and then get mandates—it's hard to balance the budget when we have to double the NIH budget [between 1998-2003] even though NIH [National Institutes of Health] is going to be our salvation.

*Hopkins:* All the states are in crisis.

### **Research**

*Harrington:* NIH needs to continue growing healthily at an 8-10% per year rate even after the doubling is completed in FY03.

*Thompson:* I think this man [Tony Fauci] will discover a cure for this disease.

*Harrington:* We want the Administration's support on enacting the pediatric rule into law.

*Thompson:* I do support that. The FDA lawyers threw in the towel [on the lawsuit] before I knew about it.

*Rennie:* We want the HIV rapid test approved with a CLIA waiver (Clinical Laboratory Improvement Amendments).

*Thompson:* We support that, but the company has to apply for a CLIA waiver. The President and I support the rapid test—the company has not yet applied for the waiver. Things are moving in our direction.

*Fauci:* The Secretary is in favor of beyond the OMB [numbers for NIH].

*Thompson:* When I was in Botswana we talked about the rapid test. 'We should do this in the U.S.,' I said.

*Fauci:* He was surprised we don't.

*Collins:* We hope and expect that Dr. Fauci will find a cure, a vaccine and a microbicide. It's time to start thinking about more incentives for private investment in these prevention technologies.

*Thompson:* Why even have these meetings? I agree with everything. We need a law on vaccine immunity [for manufacturers] in Congress.

*Collins:* Look at incentives like those being used for manufacturers of anthrax or smallpox vaccines. Provide purchase guarantees. Address regulatory, purchase, liability issues. Start developing programs to distribute vaccines and microbicides globally.

*Fauci:* The Secretary has been aggressive in involving industry.

#### **Prevention**

*Thompson:* Tell Ana [Oliveira] I missed her.

*Johnson:* Based on some of your opening statements, let me say that we need more visible leadership articulating a sound, science-based

## **'When you take Federal dollars and have a sex party or a gay stripper—you're going to have audits.'**

approach to HIV prevention.

*Thompson:* Did you hear my speech in Switzerland? [I think he meant Spain.]

*Johnson:* We want to work with you on getting that message out.

*Thompson:* Blowing whistles is not helpful.

*Johnson:* That reflects the impression of a hostile attitude [by this administration] because of the CDC audits, the Inspector General audits. There are real issues of accountability, but the perception of hostility [from the administration] blocks the ability to appreciate how audits can augment our programs.

Second, we need resources—full funding for CDC efforts. We're glad to hear about your concerns for young gay men.

Third, we need science-based prevention, not politics. We are concerned by a tilt towards abstinence and are pleased by your commitment to a comprehensive approach to HIV prevention. Abstinence has a place, but not abstinence alone.

*Thompson:* When I was governor [of Wisconsin], I was the first to put money into prevention for HIV/AIDS

—especially being Republican. This thing is huge. I'm sure all of you supported Al Gore over George Bush. I want you to get to know us. I want to be your friend, partner, associate.

Now with the audits, you've got to realize that not everyone agrees with you and me—in Congress. When you take Federal dollars and have a sex party or a gay stripper—you're going to have audits. Maybe you should use other money to hire a stripper. Audits are there to find out what's working. I believe in audits.

Prevention is the hallmark of our administration—AIDS, diabetes, obesity, smoking—we are passionate about prevention. We are eager to do MTCT [drug protocols to prevent mother to child transmission of HIV] around the world—Dr. Fauci tells me that [nevirapine] can reduce it by 45%—that's huge!

Maybe we should have another, longer meeting on audits. I don't want you to view this as a witch-hunt. The best way to handle these things is for you to bring in your concerns. I don't mind criticism as long as it's productive.

*Gerberding:* We are planning a prevention summit in December. It would be helpful to meet with you before then.

#### **Treatment Access**

*Arnold:* 25,000-35,000 will need ADAP in the next 18 months. But ADAP can't carry this forever. Two to four years down the road we are going to need ETHA (Medicaid-tweaking "Early Treatment for HIV Act" that would allow states to include people with HIV in their Medicaid program by adding HIV as an eligible category for coverage. Currently, most people with HIV are ineligible for Medicaid until they reach the Social Security definition of disability). It's coming up in the next

— continued on next page —

— continued from preceding page —

Congress—with heavily bipartisan support—we need your visible support. A letter.

*Thompson:* A lot of people on both sides of the aisle are committed to this. We want to focus on what's effective. Treatment is effective. We want to do everything possible.

*Del Monte:* We are concerned about the proposed HRSA [Health Resources and Services Administration] reorganization. We hoped for more community input and dialogue.

*Thompson:* I've given Betty Duke the responsibility to make this administration more effective. We are making management changes to make this Department more effective. We are so fortunate to have these outstanding people changing the direction of this Department. I'm still not sure we're spending all the dollars as effectively as we could. We want to get your ideas on how we could do that—maximize the dollars. [Presumably he meant maximize the impact of the dollars].

*Prim:* As a senior citizen, if I am addicted to drugs, I cannot get Medicare to cover methadone. Or if I am a PWA on disability—I can't get Medicare to cover my methadone. That's abominable.

*Thompson:* Write me a letter.

*Prim:* ONDCP (White House Office of National Drug Control Policy) is developing a Presidential strategy on drug abuse. It needs to include coverage of methadone maintenance with Medicare dollars.

*Thompson:* Is it expensive?

*Prim:* No. ONDCP and ONAP (Office of National AIDS Policy) ought to be talking.

#### **Global AIDS**

*Anderson:* We appreciate your involvement with the Global Fund,

MTCT, GIPA (Grupo de Información et Prevención de AIDS). But the problem continues to grow. We need greater resources. We hope that the MTCT program moves to a new level.

*Halaska:* Help us get an FY'03 appropriation.

*Thompson:* I wish you could see inside my heart on this—this is so important.

*Anderson:* I'm alive because I had the good fortune to be born in America. Continue leadership with the Global Fund. Challenge other countries to give more. Get authorizing legislation passed—the Frist/Hyde bill. We hear there's a meeting at the White House on AIDS tomorrow. We hope that authorizing legislation will be part of the discussion. There are high hopes for the President's trip to Africa. We need more action, more resources. AIDS is causing a thousand September 11ths every year.

*Thompson:* People don't realize what's going to happen to this world when AIDS gets into India, China—governments collapsing, economies failing. It will wash back onto America's shore unless we fight now. I'm embarrassed by the failure of other countries to recognize this. Only the U.S. and Italy have committed a second round of support to the Global Fund. The U.S. cannot fight this war alone. We want to make impact fast with the MTCT program. We want to make sure that succeeds.

*Harrington:* What are the administration's plans to put the "Plus" in MTCT? [The "plus" part of MTCT-Plus provides for antiretroviral treatment of the mother as well as the child.]

*Fauci:* The ultimate purpose is to treat the family. It's very difficult to ask for the next step when we're not at the first step. This administration is results-oriented. We want to see some progress, then move to the next level. The Secretary is commit-

ted to the next step. MTCT is a very good start. MTCT-Plus is better. Even beyond that is even better.

*Martin:* We represent 100% of the domestic epidemic here. We are the domestic response to this epidemic, with a proud history. We want to make a new beginning. We need leadership, support, partnership. We're asking for a partnership/collaboration, an open door relationship.

*Thompson:* I've been accessible since the day I came in here. We should probably have another meeting in February or March. I'll speak out. But when I go to your organizations, at least wait to demonstrate until you hear what I have to say. I'm willing to meet you more than half-way.

*Parham:* North Carolina [s ADAP waiting list] is down to 40 from 800.

*Bates:* I'm glad that you came. Take the message back.

*Fauci:* I want to underscore one point. You will hear from people on the Presidential Advisory Council on HIV/AIDS (PACHA), and someone will say, 'There they go again!' But it's not the Secretary. Not everything you hear [from others in this Administration] will make you happy.

*Johnson:* Likewise you will hear discordant voices in our community. You need to listen to those voices and hear the pain behind them.

*Thompson:* I know some people didn't come. Who's not here?

*Several:* HealthGAP and Housing Works.

*Thompson:* Should they be here?

*Several:* Yes.

*Thompson:* Thanks for coming. †

## Estado Cambiado

# El Batiborrillo De Nababes Bobos Y El Future Amenazdo De Investigaciones

## El conundrum *ELISpot*

*Cuándo una droga experimental produce un subida del 0.4 log en la carga viral, es evidencia de la actividad biológica.*

*Cuándo el primer estudio grande de autovacunación produce el mismo resultado, señala el fin de un campo entero de investigación. -RJ*

En octubre se paso la primera publicación de resultados del Ensayo de Tratamiento Intermitente español y suizo ("SSITT" por sus siglas en inglés), el estudio más grande sobre interrupciones estructuradas de tratamiento en la infección crónica de VIH conducida hasta hoy.

El diseño de SSITT se basó en el "la hipótesis de autovacunación": la idea que interrupciones cortas de HAART quizás aumenten la respuesta inmune a VIH exponiendo el sistema inmune a chorros breves y controlados de replicación viral. Si los cuentos de medios que acompañaron la publicación de los datos (publicado en dos papeles *J. Virología* y *Procede de la Academia Nacional de Ciencias*) deberán ser creídos, SSITT era un fracaso abyecto: "Las 'Vacaciones de Droga' No Benéfica para Controlar VIH," barritó *Reuters*. Un comentario que acompaña el papel de *PNAS*, co-escrito por Ume Abbas y John Mellors, fue intitulado con un despido largo: "La interrupción de terapia antiretroviral

para aumentar el control inmune de infección crónica por VIH-1: Riesgo sin recompensa."

Así puede venir como una sorpresa que, de hecho, los investigadores de SSITT obtuvieron un resultado estadísticamente significativo—acaba de ser un resultado que ellos no piensan que nadie debe pagar mucha atención. Quizás los investigadores resultan ser corrige, pero el apuro para abrazar una interpretación negativa de la resulta SSITT aparece estar corriendo adelante de los datos verdaderos.

### **Los Datos de SSITT: Vista General**

La primera vista general ancha de los resultados de SSITT fue proporcionada por investigador principal Bernard Hirschel en la conferencia de Retrovirus el febrero pasado. El ensayo se matriculó a 133 individuos crónicamente infectados con CD4 >300 y carga viral <50 copias en HAART, con una historia de por lo menos seis meses de supresión bajo el nivel de 500 copias antes de entrar el estudio. Los participantes experimentaron una interrupción de dos semanas seguido por ocho semanas de re tratamiento, y este ciclo se repitieron cuatro veces antes de una interrupción abierta de tratamiento en la semana 40.

Cualquiera cuya carga viral no era re suprimida a <50 copias/mL durante las ocho semanas de re tratamiento se excluyeron automáticamente del protocolo. [NB: Muchos de los detalles del estudio español suizo, tal como criterios de entrada, la estructura de tiempo fuera tratamiento, así como también órdenes para la expulsión del estudio y definiciones de éxito y fracaso, representan "mejores adivinaciones" y en algunos casos son claramente arbitrarios. Estudios en el

futuro de STI y SIT necesitarán experimentar con estas variables en una tentativa para afinar estos parámetros y ayudar para traer el retrato de la inmunidad en un foco más claro.]

En la semana 52 del ensayo, 67 participantes permanecieron matriculados. De éstos, las cargas vírales de 23 fueron mantenidas debajo de un umbral predefinido de "responder" de 5,000 copias, pero las cargas vírales de 7 tenidas en esta distancia antes comenzando jamás HAART. Las cargas vírales de los otros 44 tenidas encima de este umbral, pero no reunió los criterios puestos bajo el mandato de protocolo para volver a la terapia.

En la conferencia Retrovirus que se reunió más temprano este año, Dr. Hirschel ilustró gráficamente su interpretación de los datos enfocando sobre la inmunidad específica de VIH. El puso un resbaladero de lápida, inscrito, "Aquí se descansa la hipótesis de autovacunación." La base primaria para esta conclusión provocativa era el analiza de respuestas específicas para VIH de células CD8 T, que era—confundidamente—de una magnitud más grande en el no contestadores que en los contestadores, por lo menos como medido por el aquilatamiento de ELISpot empleó en el estudio.

Los estudios nuevamente publicados representan una exploración más detallada de los datos descritos por Hirschel, enfocando en los resultados inmunológicos y virológicos. En *PNAS*, el equipo de investigación—dirigido por inmunólogo Annette Oxenius del Departamento de la Medicina Clínica Nuffield, el Hospital John Radcliffe, Oxford, Reino Unido—informe sobre los 97 participantes del estudio que se

— sigue en la próxima página —

— viene de la página anterior —

alistaron en Suiza. En el *Jornal de Virologia*, el mismo equipo enfoca en un subconjunto de 13 individuos para quien los datos detallados de respuestas de células CD8 T y carga viral estaban disponibles.

Los títulos de los papeles sirven como resúmenes medulosos de las conclusiones: “Estímulo de la inmunidad celular específica de VIH por la interrupción estructurada del tratamiento falla de aumentar el control viral en la infección crónica por VIH” (*PNAS*) y “Respuestas específicas contra VIH de células CD8 T no predicen tasas virales del crecimiento y tiempo libre durante terapia antiretroviral intermitente estructurada” (*J. Virología*).

### Los Números

Empezando con el estudio más grande de *PNAS*, la presunción lógica del título es que la carga viral de participantes permaneció igual que su nivel de baseline antes de tratamiento. Pero esto no es el caso: “Una comparación del cambio en carga viral después y antes de tratamiento mostró que la carga viral era significativamente más baja que antes la prueba ( $P=0.005$ ); sin embargo esta diferencia era pequeña (carga viral inicial = 4.2826 log vs. Una carga viral de 3.896 log después).”

De todas maneras, esta diferencia traduce en un cambio promedio de 19,320 copias antes del protocolo a 7,396 copias al final del protocolo de SSITT—una disminución en carga viral acerca de 0.4 log. No es espectacular, ciertamente, pero estadísticamente significativo no obstante, y una indicación que el STIs aparentemente había alterado de algún modo el equilibrio entre el anfitrión y la repli-

cación de VIH.

Aunque sea poco claro en el papel de *PNAS* si la reiniciación de tratamiento fue considerada en este análisis de la carga viral, el estudio de subconjunto en *J. Virología* resuena la conclusión

## El apuro para abrazar una interpretación negativa de los resultados SSITT aparece estar corriendo delante de los datos.

(una diferencia mediana de 0.4 log entra la carga viral, en este caso de un medio de 4.6 a 4.2 log), y claramente dice que los datos de los individuos que volvieron a empezar HAART se basaron en dos o tres medidas tomadas apenas antes de comenzar tratamiento. Es por lo tanto un poco sorprendente cuando los investigadores pasan a decir: “Este resultado es comparable a estudios de interrupciones del tratamiento solas donde la carga viral resulta semejante a la antes de tratamiento.”

Cuándo monoterapia con antiretrovirals nucleosidos se mostró producir un pequeño y transitorio disminución en la carga viral, estas drogas no fueron dejadas, sino mejoradas por su inclusión eventual en regímenes de HAART que produjeron los efectos que duraron más largo.

Semejantemente, se puede proponer que los resultados del estudio SSITT representa una primera tentativa en aumentar el control replicativo de VIH por el uso de STIs, y de los resultados—mostrando que ese setpoint viral puede verdaderamente ser reducido—puso un

estándar para estudios futuros de STI en la infección crónica para mejorar. Ni los autores de SSITT ni Abbas y Mellors, sin embargo, aparece dispuesto a aprobar tal posibilidad.

En parte, la interpretación negativa de los resultados SSITT aparece ser manejado por intereses preocupados por los riesgos asociados con el uso de STIs en la infección crónica. Abbas y Mellors citan varios riesgos potenciales, incluso un síndrome retroviral agudo sintomático, el re sembrar por depósitos virales, un caído rápido de células CD4 T, el riesgo aumentado de transmisión, problemas de adherencia por la terapia continuada y el riesgo potencial de resistencia (especialmente por los NNRTI y 3TC) debido a niveles insuficientes de droga durante los pocos días inmediatamente después de parar HAART.

### Implicaciones y Preguntas Por Adelante

Quizás es el fallo de identificar alguna correlación inmunológica que haya causado los investigadores a desprestigian el cambio observado en el “setpoint” de la carga viral. Se quedan preguntas críticas, sin embargo, todavía no contestadas—particularmente en términos de si las respuestas medidas por *ELISpot* reflejan realmente la inmunidad específica funcional de VIH. Varios estudios recientes han sugerido que esto no puede ser el caso, las diferencias que demuestran entre resultados de *ELISpot* y esos obtenido usando técnicas que miden proliferación específica-VIH de células T (proliferación es una propiedad clara poseída por algunas, pero por no todas, las células T específicas).

Un equipo de investigadores dirigidos por la Mark Connors

## TAG Cumpla 10: El Año 1997

- 20 enero 2a inauguración de Bill Clinton. Michael Marco y Mark Harrington terminan el giro inicial del Informe sobre OIs.
- 22 enero Crisis a la conferencia de Retrovirus sobre matriculación in situ para Linda Grinberg y dieciséis otros miembros de la comunidad no registrados. Ellos no son permitidos entrar. (Las relaciones con Chip y Connie nunca recuperarán.) La comunidad hace una exposición sorprendente de unidad sobre el uso promiscuamente temprano de antiretrovirales. Lucha con John Mellors con respecto a recomendaciones para la infección asintomática de VIH.
- 27 enero Muertes de sida bajan hacia abajo 50% en NYC para 1996, y hacia abajo 66% en Colombia Británico (donde ellos tienen un estándar del cuidado ancho de la provincia). En el estudio 039 de Merck, 65% de pacientes con menos de 50 células CD4 randomizados a AZT/3TC/indinavir fueron indetectables; sus células T subieron por 85.
- 15 febrero Junta directiva de TAG decide marcharse de su antigua estructura y hacia uno de una CBO más tradicional.
- 20 febrero Temprano terminación del estudio ACTG 320 debido a una diferencia de mortalidad y progresión.
- 14 marzo Aprobación para nelfinavir (*Viracept*) de Agouron para adultos y niños.
- 19 marzo Servicio conmemorativo para el activista Tom Stoddard en la Sociedad de la Cultura Etica en Nueva York.
- 20 marzo Décimo aniversario de la aprobación de AZT en EE.UU.
- 24 marzo Décimo aniversario de la primera manifestación grande de ACT UP/Nueva York, a Wall Street.
- 4 abril Aprobación para delavirdine (*Rescriptor*) de Upjohn, el segundo NNRTI y probablemente la droga menos usada de sida hoy—¡atrás aún de ddC y *Invirase!*
- 1 mayo En el Reino Unido, Tony Blair del partido Trabajo Nuevo expulsa los Conservadores después de 18 años.
- 8 mayo Nuevas pautas aprovisionaras de la oficina HHS proponen virtualmente poner la terapia triple en la agua corriente. Papeles nuevos en las revistas *Science* y *Nature* por Haase, Ho, Siliciano sobre depósitos cinéticos de VIH.
- 9 mayo Memorándum de Mark Harrington acerca de las jodidas pautas de tratamiento de HHS. Discursos a Fauci acerca de mismo. ¿Aparecerá la conciencia del médico? (Para nada: él mantiene su máscara política.)
- 14 mayo Reunión con Roche en NYC: ¿Por qué llevó cinco años para encontrar una dosis eficaz de saquinavir?
- 18 mayo Presidente Clinton dice, "Hoy, nosotros nos cometamos a la desarrollo a una vacuna de sida dentro de la próxima década." Como es Clinton, por supuesto, él lo cualifica, "No hay garantías. .."
- 3 junio Salida de Peter Staley de TAG.
- 4 junio Manifestación contra la Asociación americana de Corazón sobre su esfuerzo "enfermedad vs. enfermedad."
- 11 junio El FDA informe que los inhibidores de proteasa pueden causar la diabetes. ¡Quizá el sida no sólo hayan llegado a ser una "enfermedad crónica y manejable—como la diabetes," pero la diabetes verdaderamente misma!
- 12 junio Mark recibe una beca de la Fundación MacArthur para su trabajo sobre sida.
- 4 agosto Aprobación para paclitaxel (*Taxol*) de Bristol Myers para el tratamiento de "línea segundo" de carcinoma Kaposi.
- 6 sep Funeral para la Princesa Diana, Londres.
- 28 sep ICAAC, Toronto. Bill Siliciano demuestra el fracaso de células CD4 latentemente infectadas para decaer el pos-HAART. El gran cantidad de presentaciones sobre lo que llegará a ser conocido como lipodistrofia.
- 1 octubre Bill Paul anuncia su resignación como Director del OAR.
- 7 nov Aprobación para la "nueva, mejorada" formulación de saquinavir (*Fortovase*) de Roche.
- 13 nov *Science* y *Nature* publican papeles sobre la persistencia de VIH en células CD4 latentemente infectadas.
- 8 dic Pautas de HHS ponen en consideración y entonces rechazan delavirdine (*Rescriptor*) y saquinavir (*Fortovase*) para terapia de primera línea.

de las INS ha mostrado recientemente diferencias claras en las respuestas proliferativas de células CD8 T específicas-VIH en no progressores de largo plazo (LTNPs, por sus siglas en inglés) comparado al ambos individuos sin tratamiento y individuos tratados con HAART y enfermedad progresiva.

No tales diferencias fueron observada cuando la respuesta específica-VIH de las células T CD8 fue medida por la producción de interferón gamma. inmunólogo británico Frances Gotch ha informado un semejante desconecta entre la capacidad proliferativas y la producción de citoquinas cuando las células CD4 T específica-VIH de LTNPs y progressores son comparadas.

El tema general que surge de estos datos es uno que se ha sonado desde que los primeros días de investigación sobre VIH: las correlaciones inmunológicas acerca del control replicativo de VIH son opacas, y la necesidad para clarificarlas. Investigaciones básicas reciente sobre inmunología en modelos animales han dado una luz nueva sobre el desarrollo y la conservación de respuestas CD4 y anticuerpos específicas para VIH, pero los esfuerzos de traducir estas conclusiones a la infección humana de VIH están en su infancia.

Dado este hecho, parece importante preguntar si la reducción “pequeña” en el “setpoint” viral visto en el estudio SSITT es realmente una base para finalizar todas investigaciones que evalúan los efectos inmunológicos y virológicos de STIs en la infección crónica, como

Abbas y Mellors discuten en su comentario.

Cuándo monoterapia con anti-retrovirals nucleosidos se mostró producir un pequeño y transitorio disminución en la

## Un aspecto político acerca de la investigación de STI puede estar jugando también un papel en la interpretación de SSITT.

carga viral, estas drogas no fueron dejadas, sino mejoradas por su inclusión eventual en regímenes de HAART que produjeron los efectos que duraron más largo. Semejantemente, se puede proponer que los resultados del estudio SSITT representa una primera tentativa en aumentar el control replicativo de VIH por el uso de STIs, y de los resultados—mostrando que ese setpoint viral puede verdaderamente ser reducido—puso un estándar para estudios futuros de STI en la infección crónica para mejorar. Ni los autores de SSITT ni Abbas y Mellors, sin embargo, aparece dispuesto a aprobar tal posibilidad.

### Los Riesgos de STIs

En parte, la interpretación negativa de los resultados SSITT aparece ser manejado por intereses preocupados por los riesgos asociados con el uso de STIs en la infección crónica. Abbas y Mellors citan varios riesgos potenciales, incluso un síndrome retroviral agudo sintomático, el re sembrar por depósitos virales, un caído rápido de células CD4 T, el riesgo aumentado de transmisión, problemas de adherencia por la

terapia continuada y el riesgo potencial de resistencia (especialmente por los NNRTI y 3TC) debido a niveles insuficientes de droga durante los pocos días inmediatamente después de parar HAART.

### Conclusiones

Claramente, el fallo del protocolo SSITT a producir un beneficio obvio y dramático inmunológico o virológico amenaza caer una cortina sobre investigaciones futuras sobre STI, por lo menos en términos de auto vacunación. Los

esfuerzos de asegurar apoyo financiero y aprobación por la junta de Revisión Institucional (IRB) para tales estudios pueden ser comprometidos, impidiendo investigadores—tal como inmunólogo Luis Montaner del Instituto Wistar en Filadelfia—intentar seguir respuestas a varias preguntas sobresalientes descritas en este artículo.

Un aspecto político (y mas nefario) acerca de la investigación de STI puede estar jugando también un papel en la interpretación de SSITT. Como Cal Cohen de la Iniciativa Comunitaria sobre Investigación en Inglaterra Nueva ha observado, no hay el estímulo para las gran empresas farmacéuticos (ni, en cuanto a eso, para muchos investigadores a los que ellas financian) sostener las estrategias que se proponen permitir a gente con VIH mantenerse seguramente sin tratamiento por períodos extendidos. Para asegurar que la investigación futura de STI sea indicada por la ciencia—y no por prejuicio ni política—la comunidad activista de tratamiento necesitará monitor con mucho cuidado los desarrollos en este campo. †

— viene de primera página —

*figue casi autoserviendo con digresiones” de la conferencia internacional sobre sida es una síntesis rara de las caras públicas y privadas del activismo sobre el tratamiento de sida.*

Sólo puedo ver mi vida como antes y después del sida. Desde que el sida, especialmente el época de 1987 hasta 2001, llegó a ser extremadamente difícil de marcar el tiempo. El mejor marcador que tengo es la Conferencia Internacional de Sida. Generalmente puedo mas recordar cuando un acontecimiento se pasó basado en su relación a la conferencia.

La conferencia es un ritual donde, como todos rituales, gente diferente juegan sus papeles, actúan conductas teatrales, y atraviesan alguna clase de metamorfosis emocional permitiéndolas mover a la próxima etapa de vida. Como la mayoría de los rituales, es un reconocimiento del pasado y una preparación para el futuro. Quizás su mejor propósito es como marcadores del tiempo. Se puede usar rituales éstos, especialmente unos que se ocurren regularmente, para contar una historia. Así esto es un cuento. Mas un cuento incompleto. No realmente de la conferencia—pero de mi asistencia en el ritual que es la conferencia.

En el año 1987 el sida me asumió la vida. Ya había comenzado trabajar en asuntos de sida en 1985 como un interno legal al Fondo Lambda de Defensa Legal y Educación. Pero en 1987 llegué a trabajar como abogado a Lambda y afiliado de ACT UP. El sida llegó a ser mi vida. En 1989, tomé mi primera (y última) prueba de VIH, resultado positivo, y pensé que moriría un día sobre los próximos pocos años. Trece

años luego soy todavía vivo—para razones que entiendo y al mismo tiempo no entiendo. Mas que nunca, pienso que he tenido mucha suerte. El torbellino que comenzó para mí en 1987 me causó perder contacto con todos mis amigos de antes ese tiempo.

## En mi esfuerzo de no permitir que el sida me consuma, me consumió.

El sida llegó a ser no sólo una crisis personal de salud para mí, pero sumergió la comunidad en que vivía, y dominé completamente a mi vida profesional y social. Vivía con la gente con quienes trabajaba y miré demasiados de ellos enfermarse y morir. Pero, otra vez, yo he tenido mucha suerte, y mis más amigos son—por alguna razón—todavía vivos.

Después de 1987 mi vida llegó a ser una vida comunal, y esta comuna fue construida sobre una enfermedad y nuestra lucha en contra. Esa lucha contra el sida y la muerte llegó a ser una manera de vivir. En mi esfuerzo de no permitir que el sida me consume, me consumió. Todo mi tiempo, de la oficina y social, fue concentrado sobre el sida, y por esto yo era capaz de construir relaciones fuertes y sólidas y una carrera del trabajo que me satisface en maneras lo que pocas personas jamás logran a alcanzar.

Esto es la cosa más confundiendo de todo para mí. El horror que es el sida me ha traído ambos dolor terrible y fortuna buenamente increíble por la gente y experiencias que he

encontrado por esto trabajo.

Me siente extraño decir esto—y será probablemente mal interpretado—pero pienso es importante “desconstruir” nuestras experiencias como activistas sobre sida. Y eso requiere que hablemos acerca de ambos lo bueno así como lo malo. Quizás una manera de decirlo es que el sida es malo, pero el activismo es bueno—y una buena manera de vivir.

Como activistas sobre tratamiento de sida, éramos un rebaño de gente relativamente pequeño. Mis recuerdos de la conferencia—así como también la serie interminable de ICAACs, Retrovirusos, reuniones a la FDA, reuniones del ACTG, talleres, sesiones de entrenamiento, manifestaciones, viajes largos, estancias hoteles, exposiciones por diapositivas,

— sigue en la próxima página —

**Disponible al nuestro sitio Internet**  
[www.treatmentactiongroup.org](http://www.treatmentactiongroup.org)

*Research & Policy Recommendations  
for HCV/HIV Co-infection*  
by Tracy Swan

*SSITT Downer? The Swiss-Spanish  
Intermittent Treatment Trial*  
by Richard Jeffreys

*Federal AIDS Policy Meeting Notes*  
by Mark Harrington

*Report from the TB/HIV Co-infection  
Mobilization Workshop*  
by Mark Harrington

*A Review of the Management  
of Hepatitis C*  
by Daniel Raymond

TAGline está también disponible como  
fichero de documento portátil (.pdf) a  
transferir por teleproceso e imprimir.

— viene de la página anterior —

sesiones de estrategia, servicios memoriales, cenas realmente buenas, desayunos realmente malos, et cetera, et cetera, cetera—por lo menos son recuerdos de tiempo pasado con mis amigos cercanos: conversaciones nuestras sin fin acerca de esta o aquella droga, ese ensayo, ese investigador, esta empresa, este tipo, ese tipo y cada otro tipo. Y esta se pasaba por quince años.

Nuestro tiempo juntos Nera cariñoso, competitivo, furiosamente enojado, lleno de pena, horroroso, y muy, muy chistoso. Mientras había centenares de activistas con quien yo trabajaría regularmente, había un grupo pequeño de cómo diez personas con quien realmente vivía. El mejor marcador que tengo es la Conferencia Internacional de Sida.

Generalmente puedo mas recordar cuando un acontecimiento se pasó basado en su relación a la conferencia. La conferencia es un ritual donde, como todos rituales, gente diferente juegan sus papeles, actúan conductas teatrales, y atraviesan alguna clase de metamorfosis emocional permitiéndolas mover a la próxima etapa de vida. Como la mayoría de los rituales, es un reconocimiento del pasado y una preparación para el futuro. Quizás su mejor propósito es como marcadores del tiempo. Se puede usar rituales éstos, especialmente unos que se ocurren regularmente, para contar una historia. Así esto es un cuento. Mas un cuento incompleto. No realmente de la conferencia—pero de mi asistencia en el ritual que es la conferencia.

Mi vida llegó a ser una vida comunal, y esta comuna fue

construida sobre una enfermedad y nuestra lucha en contra. Esa lucha contra el sida y la muerte llegó a ser una manera de vivir. En mi esfuerzo de no permitir que el sida me consume, me consumió. Todo mi

## Más tarde, rumores volaba que la abundancia de entrées de reno fue debido a la necesidad de deshacerse del gran cantidad de carne expuesta por Chernobil.

tiempo, de la oficina y social, fue concentrado sobre el sida, y por esto yo era capaz de construir relaciones fuertes y sólidas y una carrera del trabajo que me satisface en maneras lo que pocas personas jamás logran a alcanzar.

Esto es la cosa más confundiendo de todo para mí. El horror que es el sida me ha traído ambos dolor terrible y fortuna buenamente increíble por la gente y experiencias que he encontrado por esto trabajo. Me siente extraño decir esto—y será probablemente mal interpretado—pero pienso es importante “desconstruir” nuestras experiencias como activistas sobre sida.

Pensé que éstos serían mis últimas amistades—que todos nos ayudaríamos uno al otro morirse. En lugar, las relaciones fueron lastimadas más por tiempo que por sida. Y ahora, miro en ese periodo de mi vida en retrospectivo. Trabajo todavía en el campo de VIH, pero no es el mismo—y yo no quiero que sea. Muchas de estas gente son todavía muy amigos, pero nosotros no vivimos junto como hicimos una vez. La comuna se desmigó. Entonces como cuento

mis recuerdos de las conferencias pasadas de sida, en su mayor parte recuerdo el tiempo con mis amigos. A ellos yo amo y les doy gracia para todo que me han dado.

### Estocolmo

Asistí primero la Conferencia internacional de sida en 1988. Se pasó en Estocolmo: no exactamente un país enjambrando por VIH, pero un lugar agradable sin embargo. Era a fines de junio y había un cielo iluminado como 23 horas por día. Vine con Mickey

Wheatley, mi “compañero en armas” de Lambda. Para economizar, tuvimos un vuelo barato para Bruselas y pues el tren desde allí hasta Suecia. La conferencia de Estocolmo era mi primera reunión científica.

Si asistiera una de las conferencias de sida sobre los pasados pocos años, usted pensaría que ese involucramiento por la comunidad en la conferencia era siempre un aspecto importante y natural. Pero eso no es el caso. Una de las cosas más chocante de la conferencia en Estocolmo era la falta de participación organizada por la comunidad. No digo esto para desprestigiar el trabajo del grupo encantador y laborioso de la comunidad gay Sueca.

Tenían una presencia, pero no era algo fuerte. No recuerdo ningún charla por gente con sida. Había pocas presentaciones acerca de programas basados en la comunidad. La conferencia era una reunión científica tradicional: un festival de diapositivas. La política de la epidemia no era una parte del programa, ni por lo menos hasta el punto que es hoy en día. De hecho, los científicos ya estaban quejándose que había demasiado

ciencia “suave” en la reunión.

En Estocolmo, las bolsas eran un azul brillante. Había dos recepciones: uno en la noche de la apertura y otro en el ayuntamiento. Los dos eran inundadas por arenque y reno. Mas tarde, los rumores volaba que la abundancia de entrées de reno fue debido a la necesidad de deshacerse del gran cantidad de carne expuesta de Chernobil. La recepción de la apertura era un punto clave en la historia sobre acceso del tratamiento para VIH porque me emborraché con Ellen Cooper, en aquel época el Director de la División de Drogas Antivirales del FDA.

En aquel momento, activistas de sida eran enredados en una batalla con la Dirección de Alimentos y Drogas (FDA por sus siglas en inglés) de EE.UU. sobre los estándares para la aprobación del acceso facilitado para tratamientos experimentales. Eso fue hace mucho tiempo. AZT había llegado recientemente en la escena. Tuvimos *Bactrim* (trimethoprim sulfamethoxazole) y pentamidina para tratar el pulmonía (PCP), pero poco más.

En aquel año el Instituto Nacional de Alergia y Enfermedades Contagiosas (NIAID, en sus siglas inglés) hizo una nueva competición de sus redes clínicas de ensayos. Aquí estaba una oportunidad crucial para desarrollar un orden del día de investigación para entender el uso estratégico de terapia sobre el plazo largo. NIAID podría haber usado este proceso financia para crear una infraestructura clínica diseñado expresamente para tal investigación. Esa oportunidad fue malgastado.

El ACTG, con un registro probado para conducir los estudios lo más moderno basado principalmente en puntos finales sustitutos, fue financiado completamente. El ACTG se creó a la vez cuando había pocos tratamientos

ensanchado y programas de uso compasivo. Discutimos que la barra era demasiado alta y que gente debería tener el derecho de tomar el riesgo una droga experimental cuando su única alternativa era la muerte.

## Sesenta copas más tarde, éramos dentro una conversación sobre el acceso temprano. La Reina de Hielo se había fundido.

para VIH y cuando el desarrollo de las drogas era la único prioridad verdadera. Esa infraestructura es todavía importante, pero no ha reunido el desafío de la investigación clínica para la eficacia del plazo largo—ni ha diseñado para hacer así.

Entonces las conversaciones sobre acceso del tratamiento enfocaron en acceso temprano para obtener drogas que estaban todavía experimentales. La FDA estableció los estándares para cuándo tales drogas se podrían ser disponibles por el acceso ensanchado y programas de uso compasivo. Discutimos que la barra era demasiado alta y que gente debería tener el derecho de tomar el riesgo una droga experimental cuando su única alternativa era enfermarse mas y morir.

Apenas antes de ir a Estocolmo, asistí a una reunión con el comisario de la FDA, Frank Young se llamaba, y con varios jefes de departamento, incluso Dr. Cooper. Las conversaciones sobre acceso del tratamiento enfocaron en acceso temprano para obtener drogas que estaban todavía experimentales. La FDA estableció los estándares para cuándo tales drogas se podrían ser disponibles por el acceso

Había sólo dos de nosotros: Jay Lipner y yo. Jay era un abogado voluntario a Lambda. El fundió el primero programa mundial sobre servicios legales sobre sida (en GMHC) y había estado viviendo con sida para unos pocos años cuando lo conocí en 1987. Jay era mi mentor y es uno de los muchos héroes desconocidos. Se murió en 1992.

Jay era una ladilla implacable. Los representantes de la FDA estaba nerviosa reunir con nosotros, especialmente el comisario, que no pareció tener un acontecimiento firme de las normas de la agencia. Sus ayudantes lo corrigieron varias veces durante la reunión. Había acerca de treinta representantes de la FDA allí. Dr. Cooper era la única mujer en una posición de autoridad. Ella era también la única persona en la habitación que era abiertamente hostil a nosotros. (Los demás no eran menos hostiles, sólo menos vocales.)

Discutíamos acerca de la droga trimetrexate, un tratamiento potencial para el PCP. Dr. Cooper discutió que no había suficientes datos para aprobar aún un programa pequeño de acceso temprano. Respondió Jay, “¿Querría decir que si tengo PCP y yo no puedo tolerar los otros tratamientos, o si esos tratamientos no me sirven, no merecería acceso a otras medicinas que pueden ayudarme?”

Dr. Cooper dijo, “Claro que sí,

— viene de la página anterior —  
tiene razón. Quizás sea peligroso.”

“Pero,” dijo Jay, “puedo ser ayudado por la droga. Si no, yo ciertamente moriré de PCP. Yo no tengo tiempo de esperar.”

Dr. Cooper, que había adquirido el apodo la Reina de Hielo, dijo, “Podría hacer mucho más para gente con sida si yo no malgastara mi tiempo con gente como ustedes.” (Esta cita es la verdad.)

Pues Jay los dio todo y dijo, “Soy una persona con sida y son también un abogado. He leído sus regulaciones y según mi comprensión de sus normas, esta droga cumple el estándar para aprobación. Yo los demandaré. Pasaré a la televisión y diré que la Dirección de Alimentos y Drogas de EE.UU. me está matando con su cinta roja.” Y nos marchamos.

U nos pocas semanas después, fui a Estocolmo. Allí, en la recepción de apertura, rodeado por carne de reno, estuvo Ellen Cooper sorbiendo un vino blanco. Yo se me acerqué. Empezamos a charlar. Primero acerca de la carne, entonces el pez, entonces la luz encantadora de Estocolmo, yada, yada, yada. Sesenta vinos blancos mas tarde, éramos profundamente bajo una conversación sobre el estándar para la aprobación del acceso a drogas experimentales.

Cuando la conversación se había acabado, la Reina de Hielo se había fundido. Ella concordó que ella tuvo que volver a pensar.

Pocas semanas después, trime-trexate llegó a ser disponible. La droga no resultó ser muy importante, pero el estándar había cambiado y dirigiría luego al acceso ensanchado para el ganciclovir, para ddI, para ddC, y otros.

Antes de regresar a EE.UU., la comunidad se acabó por organizar algo en Estocolmo. Horrorizado por la falta del involucramiento de la comunidad en la conferencia y la falta de casi nada acerca de hombres gay, un grupo de nosotros decidió tener una reunión de la comunidad.

Imprimimos boletines y reunimos acerca de 300 personas en una sala. Ben Schatz y yo facilitamos. El grupo escribió una plataforma acerca de la necesidad para la inclusión de gente con sida en la planificación de la conferencia y mas discusiones acerca de la perspectiva homosexualidad. La reunión era como un enjambre de avispones.

Mike Youle criticó la gramática de los Americanos. Jim Fouratt fomentó la disensión. Los san franciscanos acusaron a los neoyorquinos de estar demasiado enojado. Sin embargo, de algún modo un documento fue

producido, y el consenso alcanzado. Tuvimos una rueda de prensa y todos se sentían “empoderados.” Mas tarde, fumé una porra con Cleve Jones (de la colcha famosa), bailé toda la noche en el centro gay de Estocolmo, y regresé a casa con un cocinero sueco encantador. †

*A venir en el próximo número: Conyers y su manifiesto tal como los acuerdos de paz con Bristol Myers.*

TAGline is published monthly by the Treatment Action Group (TAG), a 501(c)(3) non-profit treatment advocacy organization in New York City.

**Editor**  
Mike Barr

**Translation**  
Jesús Agúals

**Board of Directors**  
Barbara Hughes  
*President*

Laura Morrison  
*Secretary/Treasurer*

Lynda Dee, Esq.  
Richard Lynn, Ph.D.  
Alby P. Maccarone, Jr.  
Sally Morrison  
Mark O'Donnell  
Bruce R. Schackman, Ph.D.  
Gregory Thompson

**Founding Director**  
Peter R. Staley

**Executive Director**  
Mark Harrington

**Basic Science Project Director**  
Richard Jefferys

**Antiviral Project Director**  
Rob Camp

**Administrator**  
William Berger

**Honorary Board of Advisors**  
Arthur J. Ammann, M.D.  
Constance Benson, M.D.

Ross Bleckner  
David Caddick  
Barry Diller  
Matthew Epstein  
Judith Feinberg, M.D.  
Harvey V. Fineberg, M.D., Ph.D.  
Elizabeth Glaser (*In memoriam*)  
Margaret A. Hamburg, M.D.

David D. Ho, M.D.  
Michael Isbell, Esq.  
Donald Kotler, M.D.  
Mathilde Krim, Ph.D.  
Susan E. Krown, M.D.  
Jonathan M. Mann, M.D., M.P.H. (*In memoriam*)  
Michael Palm (*In memoriam*)  
James G. Pepper  
William Powderly, M.D.  
Joseph A. Sonnabend, M.D.  
Timothy J. Sweeney  
Tommy Tune  
Urvashi Vaid  
Simon Watney

**Treatment Action Group**  
611 Broadway, Suite 612  
New York, NY 10012  
Tel. (212) 253-7922  
Facs. (212) 253-7923  
E-mail: tagnyc@msn.com  
www.treatmentactiongroup.org

## Would you like to continue receiving TAGline?

A one-year subscription is \$30 for individuals, \$50 for institutions.  
Send your check, payable to TAG, to us at:

**Treatment Action Group (TAG)**  
611 Broadway, Suite 612  
New York, New York 10012-2608

(If you have previously sent TAG a donation of \$30 or more, we would like to thank you with a complimentary one-year subscription.)