

I FORO UNGASS

La Sociedad Civil Luchando por Derechos

Estudio de Caso:

***“La mirada de la sociedad civil sobre Acceso al tratamiento
Antiretroviral en Brasil”***

Agradecemos a todos (as) los (as) participantes del Foro UNGASS/Brasil, especialmente a las organizaciones, redes y movimientos que actuaron directamente en la discusión del Estudio de Caso, cuya lista -- II y III Foro UNGASS – se encuentra al final de este documento.

Brasil, Diciembre, 2005

I – INTRODUCCIÓN:	
Involucramiento de la Sociedad Civil con el tema de la UNGASS.....	03
II- PRESENTACIÓN ESTUDIO DE CASO - Acceso al Tratamiento	06
II –.b – Metodología.....	07
III EL ESCENARIO DEL SIDA EN BRASIL Y LA PARTICIPACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL	09
IV- RESULTADO DEL ESTUDIO DE CASO.....	12
IV – b. 1 – La Cuestión de los Medicamentos para SIDA en Brasil: (Breve Cronología)	13
IV –b. 2 – Producción Nacional de Medicamentos: aspectos a ser considerados.....	14
IV – b.3 – La Actuación de la Sociedad Civil en la lucha por acceso al tratamiento en Brasil.....	16
IV – b.4 – Acceso de las Mujeres al Tratamiento	20
IV – b.5 – Acceso a medicamentos: Profesionales del Sexo, Usuarios (as) de drogas, HSH, Personas Privadas de Libertad	23
V. RECOMENDACIONES	26
VI. ANEXOS	28

I – INTRODUCCIÓN – Involucramiento de la Sociedad Civil con el tema de la UNGASS

Ha sido fuertemente recomendado, desde las Conferencias del llamado Ciclo Social de las Naciones Unidas¹, que la sociedad civil realice sus propios procesos de monitoreo, toda vez que muchas de las situaciones que afectan el cotidiano, en especial de las poblaciones más excluidas, no siempre son captadas por los sistemas gubernamentales de seguimiento de sus políticas.

Como ocurre en los demás países en desarrollo, esto es particularmente verdadero para Brasil, donde la gran desigualdad social se refleja en las diferencias con la distribución y la calidad de la red de servicios de salud en las diferentes regiones² del país, produciendo que los datos de cobertura nacional no siempre retraten fidedignamente lo que ocurre a nivel local.

Durante la Asamblea Especial de las Naciones Unidas, entre los días 25 y 27 de junio de 2001, hubo un reconocimiento, por parte de los gobiernos allí representados, de la estrecha relación entre la garantía de los Derechos Humanos y la reducción de la vulnerabilidad al VIH; del comprometimiento al desarrollo social y económico generado por el SIDA y, especialmente, que el acceso a los medicamentos es fundamental y debe ser garantizado a todos/as que los necesiten.

La Declaración de Compromisos también formalizó, en el ámbito de las Naciones Unidas, la percepción de que solamente por los gobiernos no podrán ser alcanzados buenos resultados, citando explícitamente la necesidad de la participación de la sociedad civil y de las personas seropositivas en la construcción e implementación de las respuestas a la epidemia³. Este aspecto, particularmente, ha estimulado a ONGs y PVVIH/SIDA de Brasil a utilizar las metas de la UNGASS como un importante instrumento para el seguimiento de las políticas públicas de SIDA a nivel municipal, provincial y nacional.

Entendiendo el monitoreo como un proceso sistemático de seguimiento de las políticas públicas, cuyo objetivo es identificar lagunas y obstáculos para posibilitar la sugerencia de alternativas, en 2003, el Encuentro Nacional de ONGs/SIDA eligió como una de las representaciones para el GT ONUSIDA⁴ a la ONG GESTOS-Seropositividad, Comunicación y Género, que había presentado como plataforma de trabajo la movilización de la sociedad civil para el monitoreo de la UNGASS, tema que ya estaba incluido, anteriormente, en el temario del

¹ Que incluye las Conferencias Internacionales de Medio Ambiente, de Derechos Humanos, de Población y Desarrollo y de las Mujeres, entre otras.

² Brasil está dividido en 5 regiones: Norte, Noreste, Sur, Sudeste y Centro-Oeste

³ UNGASS/SIDA: Desafíos en el Contexto de Desarrollo – Nilo, Alessandra/2005 - Ed. SOS Corpo.

⁴ En Brasil el Grupo Temático de la ONUSIDA tenía 2 representaciones de la sociedad civil, en 2003. Actualmente tiene tres, con la inclusión también de la RNP+

Encuentro Regional de ONGs/SIDA del Noreste⁵. De esta forma, se inició el proceso de realizar Foros de discusión sobre la UNGASS, con el objetivo de incluir el tema en la agenda del movimiento brasileño de lucha contra el SIDA, bajo la consigna “La Sociedad Civil Luchando por Derechos”.

El I Foro UNGASS⁶ (Recife, 2003), se realizó junto con el Foro de ONGs de São Paulo y su objetivo fue discutir las metas de la Declaración de Compromisos. A partir del II Foro⁷, (Recife, marzo/2005), se consolidó la sociedad entre Gestos y el Gapa/SP en la coordinación del proceso. En este evento, se definió colectivamente la elaboración de este Estudio de Caso: *La Mirada de la Sociedad Civil sobre el Acceso al Tratamiento en Brasil*, primer proyecto de monitoreo de la UNGASS a ser realizado por las ONGs/SIDA. El Estudio de Caso contó con el apoyo del GT ONUSIDA y del UNFPA.

En agosto/2005, la Comisión Nacional de Enfermedades de Transmisión Sexual y Síndrome de Inmunodeficiencia - CNAIDS⁸ (sigla en portugués), aprobó las siguientes resoluciones: a) Incluir el informe del Estudio de Caso “Acceso al Tratamiento” de la Sociedad Civil en el informe formal del gobierno brasileño; b) Apoyar la realización del encuentro anual del Foro UNGASS.

El III Foro UNGASS (Curitiba, septiembre/2005) tuvo como objetivo presentar los resultados parciales de este Estudio de Caso; incorporar sugerencias y suprimir lagunas; discutir con el PN-ITS/SIDA el proceso para la inclusión de los resultados del Estudio de Caso en el informe oficial del gobierno y preparar la agenda de la sociedad civil para 2006. El Foro también consiguió establecer una sociedad con el Instituto de Salud del Estado de São Paulo para la realización de un seminario en el cual investigadores/as debatieron y profundizaron las metas de la Declaración de Compromisos, agregando así, un nuevo socio en el proceso de seguimiento de la UNGASS. El resultado de este evento será presentado en un capítulo siguiente/específico.

Después de dos años de intensas actividades, se nota que la sociedad civil brasileña viene apropiándose cada vez más del tema de la UNGASS. En 2005, él fue temario constante de la agenda nacional del movimiento de SIDA en Encuentros de ONGs/SIDA de diferentes regiones del Brasil, estando presente en el XIII Encuentro Nacional de Personas Viviendo con SIDA⁹, en

⁵ Durante la UNGASS, en 2001, además de las tres representaciones de ONGs en la delegación oficial, el gobierno brasileño y la ONUSIDA invitaron a ONGs para que participen de la Asamblea, (Gapa/RS, Por la Vidda /RJ, Por la Vidda/Niteroi, Bemfam, Amazonas y Gestos-Seropositividad, Comunicación y Género y RNP+)

⁶ Participaron cerca de 60 personas, entre representaciones de los Foros Provinciales de ONGs/SIDA, representantes de la RNP+ y de instancias de control ciudadano.

⁷ Contó con cerca de 40 participantes, entre representaciones de los Foros Provinciales de ONGs/SIDA, representantes de la RNP+ y de instancias de control ciudadano;

⁸ Instancia consultiva del PN ITS/SIDA, creada para garantizar la participación de sectores de la sociedad civil y gubernamental para la formulación y seguimiento de las políticas de prevención y control de las ITS y SIDA.
<http://www.aids.gov.br>

⁹ Río de Janeiro, 2004, realizado por los Grupos Por la Vidda Río de Janeiro y Niteroi (10 a 12 de septiembre de 2004)

el I Encuentro de la Red Nacional de Personas Viviendo con SIDA¹⁰ y en el XIII Encuentro Nacional de ONGs/SIDA¹¹.

Por lo tanto, ya es posible afirmar, que la metodología de los Foros UNGASS ha estimulado y fortalecido las acciones de incidencia política frente a las políticas brasileñas de SIDA. En diciembre/2005, por ejemplo, se realizó el I Foro UNGASS en Pernambuco¹² – Noreste de Brasil – esta vez con la participación de Gestores y técnicos (as) de SIDA de diferentes municipios. Como resultado, se definió la ampliación e interiorización de la discusión de la UNGASS en el estado.

Es importante destacar que el éxito de la experiencia brasileña – además de ser por el gran empeño de los Foros, ONGs y PVVIH que vienen impulsando el tema cada vez más – se debe también al apoyo constante del Grupo Temático de la ONUSIDA/ Brasil¹³ y de la articulación permanente junto al Programa Nacional de ITS/SIDA.

¹⁰ Realizado en Florianópolis, por la RNP+ - RED NACIONAL DE PVHA/BRASIL, con más de 400 participantes.

¹¹ Realizado en Curitiba, 2005, con la participación de cerca de 500 ONGs brasileñas.

¹² Realización RNP+ y Gestos. Apoyo Stop AIDS Now (Holanda), Coordinación de SIDA del Municipio de Recife y Coordinación de ITS/SIDA de Pernambuco.

¹³ También contamos con apoyo técnico de la Campaña Mundial de SIDA en el II y III Foros.

II – PRESENTACIÓN – Estudio de Caso “La Mirada de la Sociedad Civil sobre el Acceso al Tratamiento en Brasil”

Basado en la prioridad definida por la Declaración de Compromisos, “proporcionar tratamiento a todos los infectados”¹⁴, el Foro UNGASS definió el tema “Acceso al Tratamiento” como objeto de análisis de este Estudio de Caso. Sin embargo, para contemplar el contexto brasileño, fue necesario que las ONGs/SIDA ampliaran la comprensión sobre “acceso al tratamiento” más allá de lo que la UNGASS señaló, en 2001, al priorizar sobre el enfoque de ARV. Para el Estudio de Caso, esa comprensión incluye servicios de calidad, consejería y testeo, seguimiento clínico de infecciones oportunistas, de efectos colaterales y el facilitamiento de acceso a los cuidados de la salud de las poblaciones más excluidas.

Las discusiones de los Foros UNGASS también expusieron como crucial el análisis sobre la capacidad nacional de producción de ARV, toda vez que para cualquier país pobre, es extremadamente difícil proveer gratuitamente la terapia anti VIH .

Es importante destacar que, debido a la limitación de recursos financieros y, consecuentemente, al limitado universo investigado, este Estudio no puede ser considerado representativo para todo Brasil. Su mayor riqueza consiste en el análisis cualitativo de ese acceso en diferentes lugares del país, principalmente cumpliendo el objetivo definido junto al GT ONUSIDA en el proyecto presentado, de “fortalecer la participación de la sociedad civil en el proceso de monitoreo de la UNGASS/SIDA”.

Fue así, que cerca de 30 activistas de diferentes organizaciones en varias regiones del país, que participan del Foro UNGASS, se organizaron en cuatro grupos, donde cada uno de ellos asumió el monitoreo en uno de los recortes, desarrollando guiones de entrevistas específicos para los sujetos que serían abordados¹⁵ y realizando un relevamiento documental referente a los ejes: capacidad tecnológica, actuación de la sociedad civil, acceso de mujeres al tratamiento, acceso de profesionales del sexo al tratamiento, HSH, personas privadas de libertad y UDIs.

¹⁴ Este tema es profundizado en los § 15, §24, §25 e § 26 de la Declaración, que dejan en claro que el acceso a medicamentos para VIH/SIDA es una cuestión técnico/ política/ económica y, principalmente, de Derechos Humanos.

¹⁵ Cuantificación y detallamiento en el capítulo IV- Resultados Estudio de Caso

II b – Metodología

El “Estudio de Caso” fue escogido por ser el método que, en un espacio corto de tiempo, podría contextualizar el escenario brasileño, aún abarcando una muestra pequeña, pero significativa en las cinco regiones del país¹⁶. Como fue dicho anteriormente, el trabajo desarrollado se debatió en Foros de discusión específicos, con representantes de la sociedad civil de diversas regiones del país. Para este Estudio de Caso fueron definidos cuatro ejes/enfoques:

- Eje 1 – Capacidad Tecnológica - ¿Cuál es la situación actual de producción/comercialización/distribución de los medicamentos anti-retrovirales en el país?
- Eje 2 – Actuación de la Sociedad Civil - ¿Qué papel han desempeñado las organizaciones locales de la sociedad civil para la garantía/facilitamiento de este acceso?
- Eje 3 – Acceso de las Mujeres al tratamiento – ¿En qué medida el tratamiento anti-retroviral para las mujeres se realiza con una perspectiva más amplia de salud y derechos sexuales y reproductivos?
- Eje 4 – Acceso al tratamiento para Profesionales del Sexo (Mujeres y Transgéneros), Usuarios(as) de Drogas, Personas privadas de libertad, HSH - ¿Cómo es su acceso al servicio de salud? ¿Cómo se articula el tratamiento del VIH a sus demás necesidades de salud y ciudadanía?

Así, fueron realizadas entrevistas semi estructurales con los respectivos guiones descritos abajo:

Eje 1 Capacidad tecnológica.

Para este tema fueron entrevistados especialistas del área, un investigador, un activista y un técnico del Programa Nacional de ITS/SIDA y una técnica de la Organización Mundial de la Salud, conforme las siguientes cuestiones:

- A) Cómo analiza el esfuerzo nacional para la producción nacional de medicamentos;
- B) Cuáles son las reales condiciones del país para la producción de medicamentos;
- C) Cuáles son las alternativas de alianzas para la adquisición de materia prima;
- D) Cómo analiza la cuestión política de la licencia compulsiva.

¹⁶ La sociedad financiera con el Fondo de Poblaciones de las Naciones Unidas y con la ONUSIDA, además de garantizar el desarrollo del trabajo, tiene también como objetivo viabilizar su posterior publicación.

Eje 2- Actuación de la Sociedad Civil.

Para este eje se realizaron 16 entrevistas con activistas de diferentes regiones del país, utilizando el siguiente guión:

- A) Histórico de la participación en la lucha en pro del tratamiento del SIDA;
- B) Lecciones aprendidas a lo largo de la militancia;
- C) Inserción de las organizaciones en que participan;
- D) Demandas de PVVIH/SIDA que llegan a las instituciones que pertenecen;
- E) Relación con los medios de comunicación, con gestores locales y nacionales;
- F) Articulación con otras organizaciones de la sociedad civil e inserción en los espacios de control ciudadano;
- G) Articulación de mujeres y otros grupos específicos;
- H) Acciones desarrolladas para garantizar el acceso a medicamentos;
- I) Evaluación de lo conseguido y nuevos desafíos.

Eje 3 - Acceso de las mujeres al tratamiento.

Fueron entrevistadas 16 mujeres del Noreste del país con las siguientes cuestiones:

- A) ¿Cómo fue su comprensión sobre los medicamentos prescritos?;
- B) ¿Si tiene acceso al profesional ginecológico? Y, en caso afirmativo, ¿cómo es el acceso?;
- C) ¿Si tiene acceso a exámenes ginecológicos? Y, en caso afirmativo, ¿cómo es ese acceso?;
- D) ¿Si durante el tratamiento discutió con su médico/médica sobre los efectos colaterales específicos en mujeres?;
- E) ¿Cómo ha sido su adherencia a los medicamentos?;
- F) ¿Cuáles fueron las derivaciones/orientaciones que recibió en relación a las enfermedades oportunistas?

Eje 4 - Acceso al tratamiento de poblaciones en mayor situación de vulnerabilidad.

Fueron entrevistadas/os profesionales del sexo, travestis, HSH y mujeres privadas de libertad, con las siguientes cuestiones:

- A) ¿Cambió algo en su vida después del SIDA?;
- B) ¿Se siente suficientemente protegida por el estado para trabajar con seguridad (Profesionales del Sexo/ Privados de libertad)?;

- C) ¿Tiene acceso a preservativos masculinos y femeninos?;
- D) ¿Cuál es la postura de los clientes en lo cotidiano frente al uso del preservativo y cuestiones de ITS/SIDA (Profesionales del Sexo)?;
- E) ¿Tiene conocimiento de otros (as) colegas seropositivos (as) y si los mismos (as) hacen tratamiento?;
- F) ¿Tiene acceso a exámenes generales además de los de ITS?;
- G) ¿Los efectos colaterales y enfermedades oportunistas son discutidas durante el tratamiento?;
- H) ¿Tiene acceso al intercambio de jeringas descartables (UDI)?

Como se explicó anteriormente, después de la sistematización y análisis preliminar de las entrevistas, fue realizada una amplia discusión del material con los grupos involucrados en el monitoreo (III Foro UNGASS¹⁷) de modo a garantizar la mayor participación posible de las ONGs y representantes de la RNP+ en la elaboración del informe final.

III – EL ESCENARIO DEL SIDA EN BRASIL Y LA PARTICIPACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL

Para una mejor comprensión de los resultados de este Estudio de Caso, es importante contextualizar el escenario brasileño en relación al enfrentamiento de la epidemia, toda vez que el tema del Acceso al Tratamiento, siempre estuvo presente en la agenda de las ONGs nacionales, siendo un marco referencial de la respuesta nacional – en Brasil, ya desde 1989, con la Declaración de los “Derechos de los Portadores de VIH”, es afirmado que “todo portador tiene derecho a la asistencia y tratamiento sin restricción”.

En 1996, una acción judicial promovida por una ONG¹⁸ exigiendo del Estado la provisión de medicamentos para una persona seropositiva, creó jurisprudencia para que varias acciones semejantes fuesen promovidas, fortaleciendo al movimiento social y contribuyendo para que el gobierno nacional sancionara la ley que obligó al Estado a proveer *todos los* medicamentos anti-retrovirales necesarios para el tratamiento¹⁹ – Ley N°.9313. En 2000, bajo la amenaza de reducción de recursos para la compra de ARV, fue necesario que las ONGs se movilizaran de nuevo, consiguiendo revertir el cuadro. Esta movilización tuvo el apoyo de organizaciones no gubernamentales de toda América Latina.

Después de años de una agenda intensa de movilización, de diálogo con el gobierno y de actuación en las instancias de control ciudadano, en 2005, ya con el volumen de acciones judiciales promovidas por las ONGs/SIDA comprometiendo los presupuestos públicos de salud,

¹⁷ Participaron cerca de 45 representantes de la sociedad civil, entre Foros, ONGs, RNP+ (RED Nacional de PVHA/Brasil) y representantes de movimientos sociales.

¹⁸ GAPA/SP

¹⁹ Actualmente Brasil tiene una lista de 17 medicamentos ARV, incluidos en su consenso terapéutico.

la discusión sobre licenciamiento compulsivo de los ARV como una forma de garantizar la continuidad del acceso universal, se transformó en el principal tema del XIII Encuentro Nacional de ONGs/SIDA, y del I Encuentro de la Red Nacional de Personas Viviendo con VIH/SIDA²⁰.

De hecho, desde el inicio de la epidemia la respuesta brasileña al SIDA se caracteriza por el esfuerzo conjunto entre la sociedad civil y el gobierno, lo que garantizó la articulación de acciones de prevención y asistencia, y el enfoque simultáneo en la población en general y en poblaciones sobre mayor riesgo. Como resultado, es indicado por el Programa Nacional de ITS/SIDA – PN ITS/SIDA, que entre 1997 y 2004, hubo una reducción de la mortalidad en un 40%, la reducción de la morbilidad en un 70%, la reducción de las internaciones hospitalarias en un 80% y la reducción del tiempo promedio de internación hospitalaria, generando una economía de gastos con internaciones en el orden de los US\$ 2 mil 300 millones, y como contraparte un gasto de 2 mil millones de US\$ en ARV en el mismo período²¹.

A pesar de estos resultados positivos, fruto de las acciones de gobiernos y de la participación crítica/propositiva de ONGs/SIDA y dirigentes de personas seropositivas (que realizan el monitoreo y control ciudadano de las acciones gubernamentales a nivel local y nacional), la desigualdad social del país²² hace con que el perfil de la epidemia y de la respuesta a ella, sea distinto en cada una de las cinco regiones brasileñas, en función del tiempo de instalación de la epidemia, de las características socio-económicas de la población, del sistema de salud de la región, de la capacidad de la población de acceder a la información y de los modos predominantes de transmisión. Esto también es válido para las diferentes provincias de una misma región.

Tal coyuntura resalta la imposibilidad de que generalicemos los datos obtenidos en este Estudio de Caso que, por razones obvias, debe ser considerado como retrato de una situación particular, como un ejemplo para alertar a la opinión pública sobre las condiciones/dificultades de un grupo de personas y para provocar la reflexión, el análisis y la búsqueda de soluciones futuras. Ciertamente, él también puede ser el punto de partida para una investigación más extensa y representativa.

Entre tanto, es necesario problematizar la realidad nacional, buscando alternativas para las lagunas presentadas. Al mismo tiempo en que en Brasil se garantiza la provisión de los ARV para todos(as) los(as) que consiguen acceder al sistema de salud y que satisfacen el criterio

²⁰ La historia de la lucha por medicamentos de las ONGs/ SIDA puede ser encontrada en Scheffer, M. 2005, El remedio vía justicia. MS, PN ITS/SIDA, y en Lindner, L. (2005) ENONG: Construcción de sueños y Luchas.

²¹ MS, PN ITS/SIDA, Respuesta +. Brasilia, 2005.

²² En Brasil, el 10% más rico recibe el 47,2% del ingreso y el 20% más pobre apenas el 2,6%. Entre 2002 y 2003, el número de millonarios creció cerca del 6%, pasando de 75 mil para 80 mil personas al final del año pasado. Hoy Brasil es el primer país del mundo en términos de mala distribución de riqueza (Banco Mundial/2005). A pesar del resultado positivo de las exportaciones, del control de la inflación y del *superávit* primario, la economía brasileña se achicó, con una caída de 0,2% en el PBI (Producto Bruto Interno) - IBGE (Instituto Brasileño de Geografía y Estadística); la tasa de desempleo promedio alcanzó al 12,3% de la PEA (Población Económicamente Activa),

definido por el PN ITS SIDA²³, se observa que, por la dificultad de acceso, la cantidad de personas que usan el sistema todavía es inferior al número de personas que efectivamente necesitarían de este servicio²⁴.

Paralelamente, los datos que llegan al sistema de monitoreo del Ministerio de Salud contabilizan usuarios(as) registrados(as) para recepción y tratamiento dispensado, sin captar eventuales entrabes que pueden ocurrir entre el registro y la recepción de la medicación. Por eso, no siempre el acceso al tratamiento anti-retroviral es fácil, independientemente del proceso de compra y distribución del Ministerio de Salud. Existen problemas de abastecimiento local, centralización de las unidades dispensadoras²⁵, falta de soporte adecuado para la adherencia, entre otros, que pueden dificultar el acceso al remedio y reducir la calidad del tratamiento.

En este sentido, se puede afirmar que la desigualdad (estructural, socio-económica, etc.) del país facilita la existencia de importantes lagunas en el enfrentamiento del SIDA. Algunas de esas lagunas fueron discutidas en el III Foro UNGASS, como ser:

1 – El número absoluto de casos de SIDA en el país es de 362.264. El número de personas infectadas con VIH en 1998, 2000, y 2004 es de cerca de 600,000 individuos²⁶. Esto coloca a Brasil en la posición de país con mayor cantidad de casos de SIDA en América Latina. .

2 – A pesar de que la tasa de mortalidad por SIDA se haya reducido en casi todas las regiones del país, hay una gran variación en la magnitud de esta reducción en cada región, siendo que en la región Norte la mortalidad por esta causa continúa aumentando²⁷. Las diferencias por sexo también son marcadas. Las reducciones de las tasas de mortalidad son 2.4 menores para las mujeres, en relación a los hombres.

3 – La tasa de incidencia del SIDA decreció en solo dos regiones del país (Sur y Sudeste), que concentran gran número de casos. En las otras, la incidencia de casos continúa aumentando, especialmente por transmisión heterosexual, entre personas con hasta siete años de escolaridad y en los municipios con menos de 50 mil habitantes.

4 – Otro desafío importante es respecto a las personas que no son atendidas por los sistemas de salud y educación. ¿Qué hacer con la cantidad de personas viviendo debajo de la

²³Manifestaciones clínicas asociadas al VIH y/o conteo de CD4 abajo de 200mm³

²⁴ Acaramos aquí que la dificultad de acceso puede ser causada por cuestiones geográficas en el interior del país o hasta por el exceso de contingentes en los grandes centros urbanos.

²⁵ En algunas partes del país el(la) usuario(a) tiene que viajar más de ocho horas para llegar a una unidad dispensadora de medicamento.

²⁶ La epidemia de VIH y SIDA en Brasil: Monitoreo del cumplimiento de la Metas de la Declaración UNGASS (GAPA/SP, GESTOS, Instituto de Salud SP) 2005.

²⁷MS, PN ITS/SIDA, Respuesta +. Brasília, 2005.

línea de pobreza en el país²⁸? Hay registros de casos de SIDA en, por lo menos, 70% de los municipios del país, muchos de pequeño porte, pobres y sin capacidad de ofrecer servicios de salud de calidad, guardando el secreto y la confidencialidad del diagnóstico.

En función de estas y otras lagunas, como problemas con la disponibilidad de medicamentos y preservativos en Brasil, en 2004, la Articulación Nacional de Lucha contra el SIDA²⁹, promovió una gran movilización reivindicando “¿Dónde está el mejor Programa de SIDA del Mundo?”, pregunta provocativa que hacía alusión al hecho de ser, el programa brasileño de ITS/SIDA, una referencia mundial por las respuestas que viene dando, notadamente en el campo de la asistencia. Para subsidiar la movilización, fue realizado en varias ciudades³⁰ un amplio diagnóstico³¹ sobre la calidad de la atención a las PVVIH/SIDA.

El resultado confirmó las diferencias entre las regiones, mostrando que en la mayoría de las ciudades por fuera de la región Sudeste, que es la más rica del país, se concentra el mayor número de casos y que tiene la epidemia más antigua, que todavía hay problemas graves de acceso a exámenes, a camas, a seguimientos especializados (nutrición, odontología, soporte psicológico), al tratamiento para infecciones oportunistas y problemas con la calidad de la atención.

IV- RESULTADO DEL ESTUDIO DE CASO:

IV b. 1 – La cuestión de los medicamentos para SIDA en Brasil: (Breve Cronología)³²:

A continuación la cronología de los principales hechos que marcaron el escenario de acceso a medicamentos ARV en el país, incluyendo acciones de la sociedad civil organizada, leyes federales y acuerdos internacionales que posibilitaron o dificultaron el acceso al tratamiento.

1980 – Primer Caso de SIDA en Brasil

1988 – Constitución Brasileña: “La Salud como un derecho de todos y como deber del Estado”

²⁸ Hasta 2001, la Fundación Getúlio Vargas apuntaba un n° de 50 millones de habitantes abajo de la línea de pobreza (29,3% de la población con ingreso mensual inferior a R\$ 80,00 per cápita. 50% se encontraba en el Noreste). En el site del Fome Zero (Hambre Cero), en 2005, se registra un número de 46 millones de brasileños(as) – promedio de ingreso mensual de R\$ 39,11

²⁹Articula más de 300 ONGs SIDA en el país

³⁰ Participaron Foros de ONGs/SIDA de Amazonas, de Roraima; de Ceará; de Paraíba; de Piauí; de Rio Grande do Norte; del DF; de Goiás; de Rio de Janeiro; del Estado de São Paulo; de Paraná; de Rio Grande do Sul, de Maranhão y Articulación SIDA en Pernambuco.

³¹ Este diagnóstico se realizó a partir de entrevistas con gestores, investigación de datos por internet y visita a los servicios locales. Las ciudades se escogieron en función de la capacidad de organización de las ONGs locales. forumongsp@uol.com.br

³² Hasta ítem referente al año 2003 fue extraído de Passarelli, Carlos, “Intellectual Property Rights and Access to Health in Brazil”. Rio de Janeiro, ABIA, 2004, mimeo.

1990 – Inicio de la Implantación del Sistema Único de Salud cuyas directrices son el acceso universal, la promoción de la equidad y la descentralización con regionalización y jerarquización.

1991 – Inicio de la distribución gratuita de AZT

1993 – Laboratorios públicos y privados del país comienzan a producir AZT

1995 – Creación de la Organización Mundial del Comercio y celebración del acuerdo TRIPS³³

1996 – Promulgación de la ley de Propiedad Industrial (el gobierno pasa a conceder patentes para productos farmacéuticos).

– Promulgación de la Ley Sarney (distribución gratuita de ARV a todos que lo necesiten)

1999 – Promulgación de la ley que solicita la utilización del nombre genérico en el embalaje del medicamento, de modo de posibilitar la reducción de precios. A partir de la ley, el país comienza a producir medicamentos anti-retrovirales.

– La Asamblea de las Naciones Unidas propone la revisión de los acuerdos de libre comercio, de modo a proteger el acceso a medicamentos esenciales

– Un Decreto presidencial define situaciones de interés público en las cuales es permitido el licenciamiento compulsivo para la producción de algunos medicamentos

2001 – El Ministerio de Salud amenaza con el licenciamiento compulsivo de las drogas Nelfinavir y Efavirenz. El embate se resuelve con una propuesta de acuerdo para la reducción de precios.

2003 – Un Decreto presidencial establece las bases para el licenciamiento compulsivo de medicamentos.

2004 – La sociedad civil y el gobierno realizan un evento, en Brasilia, para establecer nuevas alianzas para la discusión del licenciamiento compulsivo de los ARV;

– Crisis de desabastecimiento de los ARV. Según el actual coordinador del Programa Nacional³⁴, la planificación por parte del PN ITS/SIDA se hizo adecuadamente y en la época correcta (septiembre/2004), como se hace desde 1998. Hubo problemas presupuestarios y financieros y problemas de adquisición de materia prima por los laboratorios oficiales.

2005 – Durante el Foro Social Mundial, en Porto Alegre, ONGs/SIDA realizan una gran manifestación por el derecho al tratamiento y por el licenciamiento compulsivo;

– Son divulgadas informaciones sobre el gasto de R\$ 590 millones para ARV en 2004. El costo con los medicamentos patentados aumentaron sistemáticamente: tres medicamentos importados consumen cerca del 70% de ese valor. Para cubrir los costos del año, el presupuesto de salud tuvo que ser aumentado en más de R\$ 300 millones, recurso suficiente para duplicar la distribución a los 150 municipios más castigados por la epidemia

³³ TRIPS (Trade-Related Intellectual Property Rights – Acuerdo sobre los Aspectos de Propiedad Intelectual Relacionados al Comercio). Trata de patentes y de marcas y derechos de autor.

³⁴ Dr. Pedro Chequer – Información enviada por e-mail (dic./2005)

en el país y, aún, triplicar el apoyo financiero a los proyectos de las ONGs, en el caso de que hubiese una producción nacional de medicamentos;

– En marzo, el gobierno brasileño dió un ultimátum de tres semanas para negociar licencias voluntarias para tres anti-retrovirales que, juntos, consumen más del 70 % del presupuesto de medicamentos del PN ITS/SIDA – lopinavir/ritonavir (Kaletra), de Abbott; efavirenz, de Merck & Co., y el tenofovir disoproxil fumarate, de Gilead Sciences; el plazo se agotó, las empresas no respondieron y el gobierno no hizo nada.

– La REBRIP - Red Brasileña de Integración de los Pueblos³⁵, elabora una declaración, firmada por 95 ONGs y por la Red Nacional de Personas Viviendo con VIH/SIDA, solicitando al Ministro de Salud una posición frente a la desconsideración con que estas industrias estaban tratando la negociación de los ARV con el gobierno brasileño;

– Se inician movilizaciones, con apoyo de ONGs internacionales, para presionar al gobierno brasileño. Se realizaron manifestaciones frente a la embajada brasileña en Francia y EUA. El entonces Ministro de Salud, Humberto Costa, comienza a ser llamado como Tigre Sin Dientes, haciendo referencia a una amenaza que nunca concreta, en relación a la licencia compulsiva de ARV en el país.

– El MS informa que son previstos gastos, con recursos del Tesoro Nacional, de R\$ 945 millones para ARV, situación que refuerza la demanda por la reducción de precios, dadas las estimativas del número total de PVVIH/SIDA en Brasil y de la cantidad de personas que todavía no conocen su serología.

– Otra vez el gobierno amenaza dar el licenciamiento compulsivo del Kaletra. ABBOTT se compromete a reducir el precio durante seis años y el gobierno a comprar el medicamento, en cantidades crecientes. El acuerdo fue criticado duramente por la sociedad civil, pues sus metas sobrestiman la futura demanda del medicamento, además de impedir la transferencia de tecnología y por consiguiente el desarrollo de la industria nacional. El precio unitario pasó de US\$ 1,17 para US\$ 0,63, mientras tanto la versión más reciente del Kaletra (Meltrex), tendrá que ser comprada obligatoriamente a US\$ 1.04 durante los próximos 06 años (2011).

– Hasta el momento, el licenciamiento compulsivo no fue usado para ningún ARV. El 1° de diciembre de 2005, ONGs/SIDA y el Ministerio Público iniciaron una Acción Civil Pública contra el gobierno federal por la Licencia Compulsiva del Kaletra – lo que, de acuerdo con la demanda, representaría una economía de US\$ 65 millones. Hoy 23,4 mil seropositivos(as) usan el Kaletra, que costó el 30% del total gastado con ARV en el país.

IV –b. 2 – Producción nacional de medicamentos: aspectos a ser considerados³⁶

³⁵ Acompaña los acuerdos comerciales con Brasil, (p. ex., Área de Libre Comercio de las Américas, Mercosur y la Unión Europea) y monitorea negociaciones en instancias multilaterales (Organización Mundial de Comercio-OMC)

³⁶ Las informaciones de este ítem se basan en entrevistas con profesionales del PN ITS/SIDA, de la OMC y la Sociedad Civil

En Brasil, la Ley de Propiedad Intelectual fue sancionada en 1996 (Ley 9.279), que prevé la posibilidad de licenciamiento compulsivo, en caso de emergencia nacional. Desde entonces el país quedó imposibilitado de fabricar nuevos medicamentos, siendo que el inicio de la producción nacional se dió en 1993 con la producción del zidovudina (AZT). Actualmente Brasil produce 08 medicamentos ARV y distribuye en la red pública 17 medicamentos ARV.³⁷

- Los acuerdos con la Organización Mundial de Comercio³⁸ y la Ley de Propiedad Industrial (1996), inutilizaron las empresas farmacéuticas nacionales, llevando a la paralización de 1.700 unidades productivas en el país;
- En una reunión (13/04/2005) entre el MS y los laboratorios nacionales CRISTÁLIA, NORTEC, GENVIDA y LAFEPE, se definió: la adquisición, por un año, de genéricos; el inicio de la fabricación local en sociedad con laboratorios oficiales y privados; la compatibilización de precios de los laboratorios oficiales y genéricos importados por el MS; la fabricación del principio activo simultáneo a la producción del medicamento acabado;
- Brasil está en condiciones de producir EFAVIRENZ, KALETRA, y TENOFOVIR, en el caso de que sea concedida la licencia compulsiva; hoy, sólo ocho de los 17 medicamentos distribuidos tienen fabricación brasileña³⁹.
- La importación de principios activos remitió al exterior (2003) US\$ 115.600.840,20;
- La importación de productos acabados remitió al exterior (2003), US\$ 192.915.718,00.
- Se pagan US\$ 7 por comprimido del Tenofovir, mientras que países africanos pagan US\$ 0.86; En Brasil, el Kaletra cuesta cinco veces más que en África.
- Las patentes, desde el punto de vista legal, deben ser usadas para proteger nuevos productos. Sin embargo, ocurrieron casos donde las patentes fueron concedidas a productos ya existentes. El Tenofovir, por ejemplo, es una droga inventada en 1985; el Lopinavir y el Ritonavir tienen el mismo núcleo químico, por lo tanto no deberían estar patentadas como drogas distintas. Otra cuestión se refiere a la *fente* de los recursos financieros utilizados en las investigaciones. El Abacavir, por ejemplo, que fue desarrollado con recursos públicos, ¿debería estar bajo protección de patente?

³⁷ Informaciones tomadas de la presentación de la Dra. Cristina Possas – Unidad de Investigación y Desarrollo Tecnológico del PN ITS/SIDA – MS. Agosto 2005.

³⁸ El Acuerdo TRIPS estipula protección de la invención durante 20 años y le confiere exclusividad de comercialización del producto al detentor de la patente. Prevé flexibilidades, para evitar abusos relacionados a la creación de monopolios y para permitirle a los países con menor capacidad en Investigación y Desarrollo adaptar sus infraestructuras en el campo de la innovación tecnológica para competir con los países desarrollados. Los países en desarrollo tenían hasta 2005 para adecuar sus legislaciones. La India utilizó el plazo, pero Brasil promulgó la Ley de Propiedad Industrial nº 9.279 de 14 de mayo de 1996, perdiendo la posibilidad de aprovechar el plazo transitorio, más que nada en función de las presiones ejercidas por la industria farmacéutica transnacional y por los agentes de propiedad intelectual. (REBRIP, 6/10/2004)

³⁹ Siete de estos medicamentos fueron desarrollados entre 1997 y 2001 por el Farmanguinhos – laboratorio público estatal, vinculado a la Fundación Oswaldo Cruz.

- No existe en el país una política industrial efectiva para medicamentos. Los laboratorios públicos son totalmente dependientes del gobierno y los privados no consiguen establecer mercado interno.
- Aunque haya capacidad de producción nacional de los medicamentos, el hecho de que varios medicamentos estén bajo patentes desestimula al productor, ya que no hay garantía para su comercialización como genérico. Esto produce un impacto negativo en la capacidad de innovación.
- Esa coyuntura impactó negativamente sobre la garantía de Acceso a Medicamentos. Según un relevamiento de la Red Nacional de Personas Viviendo con VIH/SIDA, de los nueve Estados de la región Noreste del país, cuatro ya tuvieron una falta puntual de algunos ARV, en 2005⁴⁰.

IV – b.3 – La Actuación de la Sociedad Civil en la lucha por el acceso al tratamiento en Brasil:

Para la elaboración de este ítem fue considerada, como *sociedad civil*, a la red de activistas en SIDA, insertos en diferentes organizaciones. El guión de la entrevista, elaborado por el grupo responsable de este ítem se aplicó a diferentes actores de la lucha contra el SIDA. Como ya se dijo anteriormente, en total fueron entrevistados 16 activistas en diferentes regiones del país. La sistematización de las informaciones fue realizada considerando las homogeneidades y heterogeneidades de los relatos, tomando en consideración género y regionalidad.

√ Histórico de la participación en la lucha contra el SIDA:

Con la excepción de tres mujeres, que se involucran en el activismo anti-SIDA por contacto o convivencia con personas VIH+, los(as) demás se envuelven en la lucha, en función de su propia seropositividad, lo que apunta hacia la importancia de la existencia de organizaciones que acojan al(la) portador(a) y que, además del soporte individual, contribuyan para la politización de sus demandas. Apenas dos personas citan una actuación política anterior a la participación anti-VIH, demostrando, una vez más, la potencialidad del movimiento en la construcción de dirigentes. El tiempo de militancia de los(as) entrevistados(as) varió de cinco a diez años;

√ Lecciones aprendidas a lo largo de la militancia – todos(as) relatan la importancia de los beneficios en términos de consciencia política y el aprendizaje de participación, incluyendo la capacidad de negociación, la mejor comprensión de su responsabilidad y de las responsabilidades de los diferentes órganos de gobierno. Se refieren también al reconocimiento

⁴⁰ “Informaciones sobre la Asistencia a Personas Viviendo con VIH y SIDA en la REGIÓN NORESTE”, divulgado nacionalmente el día 1 de diciembre de 2005 - Red Nacional de Personas Viviendo con VIH+- Región Noreste (Kaletra solución infantil, Didanosina en polvo infantil, Biovir, Kaletra y Stocrin, Nevirapina oral y Ritonavir solución oral).

y respeto por la diversidad, señalando, por lo tanto, el crecimiento humano al lado del desarrollo político;

√ Inserciones de la Organización – Las organizaciones de origen de los(as) entrevistados(as) son parte de los Foros locales de lucha contra el SIDA, siendo frecuente la inserción en más de una instancia de movilización social. Los(as) entrevistados(as) también citan otras inserciones, teniendo todo su tiempo ocupado con la lucha anti-SIDA.

√ Demandas de PVVIH/SIDA que llegan a la institución – Representantes de la región amazónica, por ejemplo, afirman que son frecuentes las quejas referentes a la centralización de los locales de dispensio de medicamentos y al fraccionamiento de las dosis, lo que obliga al(la) usuario(a) a ir varias veces a un servicio que no está próximo de su residencia, contribuyendo para problemas de adherencia⁴¹; también es citado el tratamiento deshumanizado, traducido en la falta de explicaciones comprensibles sobre los posibles efectos colaterales, en la poca experiencia con el manejo clínico de las drogas y en la falta de diálogo con el(la) paciente. Maranhão también cita problemas de centralización.

Las quejas sobre la calidad de la atención aparecen en todos los comentarios, especialmente en lo que se refiere a la falta de contacto humanizado por parte del(la) médico(a), lo que dificulta el diálogo y el aclarar dudas, como también la continuidad de la desinformación sobre qué hacer en caso de alguna queja de salud no relacionada directamente al VIH. En todas las entrevistas se destacó la falta de orientación nutricional adecuada a las reales condiciones de los(as) usuarios(as).

√ Relaciones con los medios de comunicación, con los gestores locales y nacionales (PN ITS/SIDA) –

Los medios de comunicación dan un importante apoyo a la divulgación, por ejemplo, de noticias sobre la producción de medicamentos, el licenciamiento compulsivo o de investigaciones de industrias farmacéuticas multinacionales⁴². Apuntando a estimular el debate sobre el impacto de la comunicación social sobre SIDA en las lagunas denunciadas por el movimiento en el país, ONG brasileñas⁴³ realizaron en marzo de 2005, el seminario “COMUNICAIDS”

⁴¹ Como ya fue apuntado, esta es una región de epidemia más reciente, con un menor número de casos y alta mortalidad. En función de sus características geográficas y socio- económicas, la locomoción de una ciudad a otra también no es muy fácil, habiendo muchos municipios donde sólo se llega por vía fluvial.

⁴² En especial, durante el año 2005, en relación a las negociaciones del gobierno brasileño con Abbott, buscando la reducción del precio del KALETRA, y, posteriormente, en relación a la investigación realizada por este mismo laboratorio que no cumplía las normas de la Comisión Nacional de Ética en Investigación.

⁴³ Gapa/SP y RS, la GESTOS y el Foro de ONGs/SP, con patrocinio del PN ITS/SIDA, CESE, Coord. Provincial (Pernambuco) y Municipal de ITS/SIDA (Recife) con la participación de diversos representantes del movimiento organizado de lucha contra el SIDA del país.

(COMUNICASIDA), donde fueron debatidas propuestas de la sociedad civil para la democratización de las políticas públicas de comunicación relacionadas a la salud y al SIDA.

En el evento se discutió que el “país necesita de una política pública de comunicación, que no tenga un foco reduccionista, centrado apenas en los instrumentos de información y publicidad (...). Superar esa visión, no obstante, no es sólo un desafío gubernamental, como también del conjunto de los diferentes sujetos políticos que componen el movimiento de SIDA. Tornar la comunicación un espacio de actuación social debe ser una prioridad de las ONGs y los gobiernos en sus respuestas al VIH”⁴⁴.

Las relaciones con los medios también parecen ser diferentes en algunas regiones. Mientras que algunas de las entrevistas relatan una relativa facilidad, otras citan que ese contacto es más difícil, por razones opuestas: “el SIDA no es más noticia...” (Entrevistada Rio Grande do Sul) o “como aún no tenemos muchos casos, los medios no reconocen al SIDA como un problema...” (Entrevistado, región amazónica).

Con los gestores locales la facilidad de diálogo también es variable, verificándose diferentes realidades en las gestiones provinciales y municipales. Sin embargo, todos(as) citaron una gran facilidad de acceso a los técnicos a nivel nacional (PN ITS/SIDA).

√ Articulación con otras organizaciones de la SC y la inserción en los espacios de control ciudadano – todos los(as) activistas entrevistados(as) están insertos en algún espacio de control ciudadano, ya sea en el ámbito local o nacional. La articulación de sus ONGs con otras organizaciones de la sociedad civil es bien variable, siendo en función de la propia concentración de organizaciones y de su grado de movilización. En la región amazónica, por sus características sociales y también por la relativa juventud de la epidemia, la articulación con los demás sectores de la sociedad civil es menor y más difícil, así como también la inserción en los demás espacios de control ciudadano de la salud.

√ Movilización de las mujeres y otros grupos específicos – Existe un reconocimiento de que el Movimiento Nacional de las Ciudadanas Positivas⁴⁵ facilitó la organización de las mujeres VIH+ en algunos Estados o regiones. También existen mujeres que intentan organizarse dentro de las propias organizaciones, con mayor o menor facilidad. Es marcada la diferencia entre la movilización de las mujeres, dentro de una organización, por el acceso a los medicamentos, por lo general mucho más visible que su organización para la garantía de un tratamiento que reconozca las especificidades del cuerpo femenino, en términos de masa corpórea, impacto de

⁴⁴ Nilo, Alessandra et al (org); ComunicAIDS (ComunicaSIDA): políticas y estrategias para el control ciudadano, São Paulo, 2005.

⁴⁵ Articulación autónoma de mujeres viviendo con VIH, impulsada inicialmente por el Programa Nacional de ITS/SIDA.

los fármacos sobre el sistema hormonal (incluyendo el uso de anovulatorios y reposición hormonal), efectos colaterales diferenciados (como la lipodistrofia, más frecuente en mujeres)

“... quedamos con el cuerpo masculinizado, perdemos la auto-estima...”. Hay algunos efectos que también tienen mayor impacto sobre ellas – diabetes o estados depresivos, situaciones que pueden ser agravadas por el uso de ARV.

Los HSH, transgéneros y profesionales del sexo también se organizan y se articulan políticamente con las ONGs SIDA en los locales de actuación de los(as) entrevistados(as). Cabe resaltar que los grupos gays o transgéneros, aún que recibiendo una alta carga de estigma, discriminación y violencia, se han organizado cada vez más, para garantizar de este modo políticas públicas inclusivas, que respeten la diversidad, y, consecuentemente, reduzcan la vulnerabilidad, como está estipulado en el Programa gubernamental Brasil Sin Homofobia⁴⁶.

Las profesionales del sexo también tuvieron una importante actuación en la conquista de ciudadanía, así como en el enfrentamiento de posturas más conservadoras, como la que defiende la abstinencia sexual hasta el casamiento⁴⁷, que pueden comprometer los esfuerzos de prevención desarrollados en el país hasta el momento.

√ Acciones para garantizar el acceso a los medicamentos – Todos(as) los(as) entrevistados(as) citan que su ONG recurrió al Ministerio Público, en mayor o menor número de veces, cuando en la unidad no existe el medicamento prescrito, o cuando el usuario solicita algún medicamento que todavía no está disponible en la red pública⁴⁸, mostrando que el acceso al tratamiento continúa demandando esfuerzos. El PN ITS/SIDA ha apoyado más de 20 proyectos de Asesorías Jurídicas en ONGs/SIDA de todo Brasil que accionan la ley para la garantía de diversos derechos de las personas seropositivas.

√ Evaluación de los beneficios y de lo que todavía precisa ser conquistado – Es unánime el reconocimiento de que el principal beneficio es la capacidad de articulación del movimiento de lucha contra el SIDA en la sincronización del diálogo con el gobierno. Sin embargo, todos reconocen que el proceso de descentralización necesita ser perfeccionado. Los niveles de decisión locales no siempre cumplen con su parte, en especial lo que se refiere a la adquisición

⁴⁶ El "Programa Brasileño de Combate a la Violencia y a la Discriminación contra Gays, Lesbianas, Transgéneros y Bisexuales y de Promoción de la Ciudadanía Homosexual" fue lanzado el 25 de mayo de 2004. Estimula la interacción entre diferentes órganos del gobierno apuntando a la implementación de políticas de afirmación positiva para educación, cultura, trabajo e ingreso, seguridad y salud.

⁴⁷ En 2005 se intensificaron las críticas al incentivo de la abstinencia, postergación, parte del enfoque conocido como ABC, defendido por la USAID. El movimiento brasileño de profesionales del sexo fue protagonista en esta discusión.

⁴⁸ Así como ocurrió con el Kaletra, sólo después de demandas judiciales, el Fuseon fue integrado a la lista de medicamentos provistos por el Gobierno. "Actualmente tenemos 250 acciones pleiteando medicamentos para infecciones oportunistas o efectos colaterales. Hoy tenemos 20 acciones colectivas (200 personas) en Pernambuco, demandando el producto Metracril. La Resolución n° 2.582 (2/12/2004) autorizó la inclusión en la Tabla del Sistema de Informaciones Hospitalarias del SUS- SIH/SUS de procedimientos para su uso (llenado de la masa muscular en personas con lipodistrofia). No obstante, en la práctica, aún no está funcionando pues no fue previsto presupuesto para disponibilizarlo, por eso fue necesario iniciar una demanda en la Justicia". (Dra. Kariana Guérios, abogada, coordinadora de Asesoría Jurídica que cuenta con el apoyo del PN ITS/SIDA) ONG del Noreste GESTOS

de medicamentos para enfermedades oportunistas o enfermedades de transmisión sexual (queja casi unánime en los lugares pesquisados). Las demandas urgentes son la mejor calificación de las gestiones locales y una mayor articulación entre las tres esferas de gobierno (Nacional, Provincial y Municipal). Se destacó la importancia de la presión de la sociedad civil para que esta articulación se procese de modo más satisfactorio y rápido.

La sociedad civil respondió a esta laguna: a) con una participación cada vez más intensa en espacios de control ciudadano instituidos;⁴⁹ b) capacitando dirigentes comunitarios, gestores locales, agentes de control ciudadano y responsables por la implementación de las políticas públicas por la necesidad de mejorar las respuestas a la epidemia; c) desarrollando metodologías propias y estrategias pioneras para enfrentar el VIH/SIDA. Estas iniciativas dejan en claro que las reivindicaciones de las ONGs y PVVIH/SIDA benefician al conjunto de la población, ya que buscan la mejora del Sistema Único de Salud – SUS. La participación del movimiento de SIDA en diferentes espacios de control ciudadano también construyó alianzas con otros movimientos sociales organizados, potenciando acciones para la conquista de la equidad en la salud y en los derechos humanos.

IV – b.4 – Acceso de las Mujeres al Tratamiento

Los datos epidemiológicos apuntan el continuo crecimiento del SIDA entre mujeres desde la década del 90. Esta tendencia sugiere que la cultura de género, al impregnar las relaciones amorosas y sexuales de las mujeres, junto con las prácticas de los servicios, que muchas veces no abordan cuestiones relativas a la sexualidad, le dificultan a las mujeres la adopción de una postura más activa de protección sexual.

Una de las estrategias más utilizadas hasta hoy para el diagnóstico del VIH en las mujeres es la realización del testeo durante el prenatal. Aunque sea preconizado desde hace casi diez años por el Ministerio de Salud y por el Consejo Federal de Medicina, la cobertura del testeo alcanza, en promedio, al 72% de las parturientas, de las cuales 63% tienen conocimiento de la serología antes del parto, también con importantes diferencias regionales⁵⁰.

La laguna observada es la demanda para la implementación de estrategias específicas que estimulen el testeo fuera de la situación de embarazo o enfermedad, con una mejor consejería en el puerperio para aquellas que fueron diagnosticadas en el embarazo, apuntando a su adherencia al tratamiento. Las mujeres, de hecho, no son recomendadas a que usen ARV

⁴⁹ Comisiones locales, provinciales y nacionales de SIDA, consejos de salud, de derechos, etc. en diferentes niveles de gestión.

⁵⁰ MS, PN ITS/SIDA - Estudio centinela parturienta. Brasília, 2004, (mimeo).

después del parto. Sin embargo, aún así deberían continuar adheridas a los servicios para exámenes de control de carga viral, CD4 y estado general de salud⁵¹.

La cobertura del testeo anti-VIH para mujeres, estimada en 36.4% en 2005⁵², está concentrada en el prenatal y no siempre ocurre a partir de un proceso de consejería de calidad. A pesar de los esfuerzos del PN ITS/SIDA, la oferta del AZT para las gestantes portadoras también todavía no alcanzó una amplitud ideal, estando en torno del 50%, con acentuadas diferencias regionales.

Un estudio nacional con gestantes en diferentes capitales del país apunta para una prevalencia del 2.7% de sífilis; 1.2% de gonorrea y del 32.2% de HPV de alto riesgo. De los casos diagnosticados y tratados de ITS, apenas el 17% de las parejas también fueron tratadas⁵³

Para la realización del Estudio de Caso que estamos presentando, se realizaron 16 entrevistas con mujeres VIH+, seleccionadas aleatoriamente en servicios específicos de los estados de Pernambuco y Paraíba. La entrevista se focalizó en el diagnóstico, en el uso de los medicamentos y en la relación con los servicios de salud.

Más del 50% de las entrevistadas tuvo su diagnóstico en el prenatal. Las demás realizaron el test en función de enfermedad, propia o de la pareja. Aunque todas se refirieron a un cierto “trauma” cuando tuvieron el diagnóstico, para algunas parece que este trauma estuvo relacionado no sólo al diagnóstico en sí, sino que también a la manera de cómo el profesional lidió con el tema. Como relata una entrevistada: *“yo tenía una vida sexual activa, no sabía nada de VIH. Ahí surgió un carozo en mi cuerpo, fui a un médico, a él le parecía que era cáncer y me pidió todo tipo de exámenes, menos el de VIH. Yo le pregunté por que no me pedía un examen de VIH, y el médico me preguntó si yo consumía drogas”*.

Entre las 16, apenas cuatro mujeres dicen no entender las prescripciones y que no hay orientación médica adecuada. Las demás se sienten satisfechas en relación a este aspecto. Siete mujeres se reportan a los efectos colaterales, algunos transitorios y otros todavía no superados, como la lipodistrofia, la menopausia precoz, diarrea, problemas de visión, de piel y disturbios de sueño – nada de eso tomado en consideración por el(la) profesional de salud. Una de ellas cuenta que el tratamiento es pésimo y otra que cree que es malo tanto el uso de medicamentos cuanto el contacto con el servicio. Las demás dicen que es bueno o “normal”.

Todas las 16 mujeres presentan quejas en cuanto a la demora de los resultados de los exámenes y al tratamiento de infecciones oportunistas. Como se ve, las quejas se refieren más a la calidad del servicio, en general, que a la falta del medicamento. Esta situación se debe al hecho de que, a pesar de los acuerdos y convenios firmados entre el Ministerio de Salud, los Estados y los Municipios, no son todos los Estados y/o Municipios los que incorporan y ejecutan con calidad esas decisiones. En este sentido, la capacidad de movilización de ONGs y dirigentes de personas seropositivas ha sido fundamental para el control ciudadano de esas acciones.

⁵¹ (de acuerdo con Wilza Vilela)

⁵² MS/CEBRAP, Comportamiento Sexual en Brasil, 2005.

⁵³ MS, PN ITS/SIDA (2004)- Investigación de Prevalencia de ITS en Municipios seleccionados. Datos preliminares.

“...el mes pasado me quedé casi 20 días sin medicación porque en el puesto no había...”

“...ya cambié de remedio unas dos veces, pero no me acuerdo qué remedios fueron...”

“...no hay medicación propia para las mujeres, es malo, porque el organismo de la mujer no es igual al del hombre y los efectos son horribles: dolor en las piernas, pérdida de memoria, mucho apetito y falta de sueño...”

“...el puesto es horrible, pésimo, tiene solo una médica infectóloga para más de 1300 pacientes, es claro que ella no va a poder ocuparse nunca”.

Los discursos de arriba dejan en claro una vez más las diferencias regionales existentes en el país: mientras en algunos centros urbanos existen estructuras y servicios especializados para la atención de personas viviendo con VIH/SIDA, otras regiones tienen una gran dificultad para mejorar o aún de instalar aquellas estructuras, principalmente en relación a las demandas de las mujeres seropositivas, resaltándose la cuestión de medicamentos específicos (ARV) para mujeres⁵⁴

Existe, por parte del movimiento de ONGs/SIDA y de la Red Nacional de Personas Viviendo con VIH/SIDA, una crítica generalizada por el hecho de que las acciones del Programa priorizan a las gestantes y a los bebés, habiendo una menor atención para las mujeres con VIH que no están en esa situación. Un importante indicador para esto es el preservativo femenino, que después de un primer momento de incentivo, dejó de tener un énfasis especial, en cuanto estrategia de protección para mujeres, dejando de estar disponible en la mayoría de los servicios y dejando de estimular su uso, cuando está disponible. Las pocas entrevistadas que se refirieron a este método fueron las que tienen algún tipo de militancia.

La demanda por reproducción asistida también viene aumentando, y el Programa Nacional de SIDA está definiendo normas de consenso para el acceso a este beneficio.

Según una de las entrevistadas, *“las mujeres todavía no se sienten con derechos, no corren atrás de sus derechos... Pero existe una búsqueda por parte de las mujeres para conocer las cosas que envuelven el vivir con VIH...”* Esta dificultad de reconocerse con derechos aparece en otro relato que sintetiza bien las diferentes declaraciones recogidas: vivía con un compañero y quise hacer el examen anti vih, porque él había usado drogas inyectables. Él no se lo permitió, y hasta que ella se decidiese a hacer el test sin su consentimiento pasó algún tiempo. El resultado de la mujer fue positivo y enseguida su pareja falleció. Ella se quedó desesperada, pensó en morir y le dió los hijos al padre de ellos para que los criase. Comenzó el tratamiento y dice que está bien, aunque con muchos efectos colaterales. Se hizo la unión de trompas para evitar tener hijos. Cuenta que la mayoría de las mujeres con VIH que conoce no aceptan esa condición y sufren por que no consiguen empleo u ocupación.

⁵⁴ Aunque no exista en ninguna patología esta diferenciación de medicamentos para mujeres y hombres, existe una discusión muy fuerte entre las mujeres seropositivas a este respecto.

Otra entrevistada atribuye su infección y la de las mujeres con VIH que conoce, fundamentalmente a la desinformación. Se hizo el examen anti-VIH en el embarazo pero el médico nunca le dijo el resultado. Sólo supo del diagnóstico cuando su hija ya tenía dos meses: le enviaron un telegrama a su casa. Después del diagnóstico su vida cambió, especialmente porque gasta mucho con alimentación. La hija hace el tratamiento tomando remedios de adultos, por eso tiene muchos efectos colaterales. Ella no sabe si el tratamiento de la niña podría ser diferente. Lamenta no tener un acompañamiento psicológico que la ayude a lidiar mejor con las situaciones de su vida...

IV – b.5 – Acceso a medicamentos de poblaciones bajo mayor riesgo: Profesionales del Sexo, Usuarios(as) de Drogas, HSH, Personas privadas de libertad, gays.

Inicialmente, vale destacar que las discusiones realizadas en los Foros UNGASS consideran que la definición de la Declaración de Compromisos sobre “poblaciones bajo mayor riesgo” se construyó, aún, con la perspectiva de los llamados “grupos de riesgo”. De forma artificial y aún hasta prejuiciosa borra semejanzas y produce diferencias entre las personas. Por ejemplo, la categoría “profesional del sexo” incluye grupos muy distintos, como mujeres prostitutas, transgéneros y taxi boys; una mujer prostituta tiene necesidades de salud semejantes a las de las otras mujeres, siendo menores las necesidades de salud directamente relacionadas a su ejercicio profesional. Por esto, ese recorte por trabajo no siempre contempla las necesidades más generales de las mujeres, lo que hace que una gran mayoría, al percibir una necesidad de salud, busque el servicio identificándose apenas como “ama de casa”.

Una persona usuaria de drogas puede ser también transgénero, homosexual o estar privada de libertad, o trabajar en el mercado del sexo, o ambos. De este modo, el recorte por el supuesto riesgo tiende a minimizar la complejidad de los factores que pueden aumentar o reducir la vulnerabilidad de esta población, lo que trae, como consecuencia, la reducción de las intervenciones ofertadas. De hecho, las intervenciones en algunos servicios terminan restringidas a la discusión sobre el uso del preservativo o del no uso compartido de agujas y jeringas, abordajes que son necesarios, pero no suficientes, acabando por no ofertar otros cuidados de salud sexual y reproductiva, como la anticoncepción, o estrategias de trabajo más seguras durante el período menstrual, para las mujeres prostitutas. Por otro lado tenemos situaciones recurrentes en que el usuario (a) procura un servicio de salud que no sea especializado o sin atención al VIH/SIDA donde, además del prejuicio por parte del profesional de salud, el individuo

es visto sólo enfocado en las ITS y VIH/SIDA, sin ninguna atención de salud integral por parte del servicio⁵⁵.

Esto es particularmente importante para transgéneros, grupo que enfrenta muchas barreras en el contacto con los servicios de salud – como malos tratos, personas mirando de forma indiscreta – y en muchos casos agresiva – risitas, derivaciones para servicios de salud mental – que redundan en pocas orientaciones con respecto a la manutención de su salud, especialmente en lo que se refiere a las prácticas de producción del cuerpo, como el uso de la silicona⁵⁶.

Lo mismo puede ser dicho en relación a UDIs, no siempre vistos(as) en el conjunto de sus necesidades de salud. Son pocos los servicios especializados, existe poco conocimiento acumulado dentro de los servicios de salud al respecto de los riesgos específicos de salud relacionado al consumo de diferentes drogas, y no hay una integración entre los servicios de SIDA que acceden a esta población y los servicios de salud mental especializados en drogas. También hay una negligencia en el abordaje del alcohol como una droga importante para el aumento de la vulnerabilidad frente a la transmisión del VIH y un rechazo en reconocer a los(as) usuarios(as) de drogas como personas sexualmente activas, que demandan de los servicios otros aportes que no sean apenas la recomendación para la abstinencia.

En lo que se refiere a las personas privadas de libertad, se debe considerar que esta es una situación muy particular y vivida durante apenas un período de la vida. La mayoría de las personas que están en el sistema prisional circulan entre ese espacio y el mundo externo, lo que exigiría aportes de salud que considerasen no solamente el momento de estar preso.

Todas las categorías, y más específicamente la de hombres gays, incluyen personas insertas en contextos socio-económicos y estilos de vida bien distintos, lo que les confiere también riesgos diferenciados para el VIH. Los Gays y otros HSH fueron las poblaciones más afectadas en las dos primeras décadas de la epidemia. Hoy, aún con tendencias de alteración marcadas en el perfil de la epidemia, la probabilidad de que gays y otros HSH se infecten con el VIH continúa siendo 11 veces mayor que en la población heterosexual.⁵⁷

Para este tópico, el Estudio de Caso contó con 30 entrevistas, entre profesionales de sexo mujeres y transgéneros, usuarios de drogas, personas privadas de libertad y hombres gays, cuyo guión fue estructurado alrededor de los siguientes ítems: inserción socio-económica, salud, prevención de ITS/SIDA y Derechos Humanos. Este guión se elaboró así considerando que, para estos grupos, la infección de VIH puede representar apenas un ítem más del contexto de relativa desprotección social en que viven, siendo necesario comprenderse el “vivir con SIDA” en este contexto.

⁵⁵ Este ha sido un tema ampliamente discutido en el Foro Provincial de Profesionales del Sexo en São Paulo, que congrega representaciones de la sociedad civil y órganos gubernamentales.

⁵⁶ Villela, W. e Veloso, J.C. – Producción del Cuerpo y de Subjetividad entre transgéneros. – Trabajo presentado en el Congreso de la ANPOCS, Caxambu, 2005 (mimeo)

⁵⁷ CN ITS/SIDA Programa Nacional de SIDA- APUD (Reis, Toni)

En el caso de los(as) profesionales del sexo, mujeres y transgéneros, las entrevistas muestran la búsqueda de los servicios de salud en los casos de ITS, y para el seguimiento de la infección por VIH, donde ellos(as) realizan exámenes de rutina y obtienen medicamentos y preservativos. Existe una queja generalizada en cuanto a los preservativos (caros para la compra, pocos en la distribución por unidades de salud u ONGs) y aún dificultad en la negociación con clientes, en el caso de los transgéneros, produciendo que en algunas situaciones ocurran relaciones sexuales sin protección.

Es citada la importancia del contacto con las ONGs para obtener informaciones sobre salud y acceso a servicios. La mayor parte de ellos(as) no frecuentan regularmente ninguna organización, pero son abordadas por militantes en las calles y es de ahí que vienen sus informaciones sobre SIDA, ITS y derechos de ciudadanía. Entre el grupo de transgéneros aparece un importante reclamo de las dificultades o falta de alternativas de trabajo, traducida en la expectativa de que los proyectos gubernamentales importantes serían los relacionados a empleo, ingresos y derechos de ciudadanía, más que los de salud. La mayoría relata episodios de violencia y falta de respeto, principalmente por parte de la policía, aunque también en su ambiente social o en las calles, por parte de desconocidos.

Al contrario, las mujeres prostitutas se muestran bien conscientes de su condición de profesionales, y bastante comprometidas con el uso del preservativo, siendo más raros los episodios en que la negociación se hace difícil.

Una de ellas, por ejemplo, cuenta que su hijo sabe cual es su profesión y esto parece no traerle problemas familiares. Dice que ser portadora dificulta un poco (tiene que ir mucho al médico, se siente mal con los remedios, no puede tener relaciones sexuales sin preservativo y, a veces, el cliente quiere y ella no puede contarle por qué insiste en el uso del preservativo...). Otra prostituta dice que considera a su trabajo normal, con ventajas y desventajas como cualquier otro. La familia sabe de su profesión y no la discrimina. Tiene documentos, se siente informada en relación al SIDA, pero también considera que el contacto con la ONG⁵⁸ local fue fundamental para conocer mejor sus derechos y necesidades de cuidado con la salud.

Con la población prisional fueron entrevistadas una técnica, cuatro internas y dos adolescentes infractores. Según la técnica, no hay problemas con el acceso a la salud por parte de las internas, que hay un pequeño ambulatorio en la propia unidad y un hospital de referencia donde son agendadas consultas de rutina, pudiendo haber consultas extras en caso de necesidad. Los remedios prescritos son disponibilizados en la unidad prisional. Las mayores demandas son para el clínico, siendo raras las demandas para atención psicológica.

Las internas son estimuladas a usar preservativos y escuchan conferencias sobre prevención. Es común que ya lleguen con alguna ITS, que es tratada en el ambulatorio. El test anti-VIH se realiza anualmente. Los casos identificados en la institución reciben una

⁵⁸ Gapa/RS

recomendación para iniciar el tratamiento medicamentoso allí, y cuando salen son referenciadas para el hospital. Para las usuarias de drogas no existe un tratamiento específico mientras están presas. La técnica afirma que no es costumbre que ocurran episodios de violencia en la institución y que la relación con la policía también se da sin problemas.

Se observa que aunque la entrevista haya sido realizada en una unidad modelo, no existe una preocupación con la calidad de la atención, con la consejería pre y post-test y con el secreto en el caso de las portadoras, como si sólo la oferta “técnica” de las acciones de salud fuesen suficientes.

Las internas confirman, sin quejas, esta rutina de cuidados de la salud. Todas dicen saber sobre el SIDA, sobre preservativos y sólo una se refiere a otra ITS (gonorrea). Dos citan el consumo de drogas, una dice ser portadora de VIH y ninguna usa o usó anticonceptivos.

La interna que es portadora del VIH tuvo su diagnóstico sólo cuando estaba embarazada, siendo todavía adolescente, y dice que hasta hoy nunca buscó o le dieron informaciones sobre el virus. Cree que vivir con VIH es malo porque tiene que cuidarse más. Dice que en el presidio conoce otras mujeres con VIH, pero no sabe cómo o dónde ellas se tratan. El tema no se habla mucho allí.

Del mismo modo, uno de los jóvenes entrevistados habla poco sobre el VIH. No parece estar especialmente preocupado con su salud o con el VIH, teniendo poca información al respecto y desconociendo si hay alguna iniciativa, en este sentido, en la unidad donde está. Al contrario de las mujeres, relata más episodios de violencia en la unidad y también fuera de ella.

Las personas usuarias de drogas apuntan la dificultad de lidiar con los servicios y profesionales de salud cuando se asumen como usuarios(as). Convivir con la discriminación y luchar contra ella, ocupa un lugar mayor en sus vidas que la cuestión del VIH. En sus discursos es recurrente la potencialidad de las acciones de reducción de daños, como un camino para la inserción social.

Los hombres gays a los que accedimos explicitan relaciones diferentes con los servicios de salud en función de la inserción socio-económica y a la actitud. Sin embargo, existe unanimidad para referirse a la discriminación y el prejuicio; muchos servicios de salud los tratan como “reservorios de VIH”, dificultando que otras demandas de salud, particularmente de salud sexual, sean atendidas.

V. RECOMENDACIONES

El éxito de la respuesta brasileña al SIDA es, en gran medida, resultado de la intensa participación de la sociedad civil, que entiende el ejercicio del control ciudadano como una expresiva contribución al gobierno, pues garantiza que puedan ser identificadas y,

eventualmente, solucionadas las eventuales lagunas, en el desarrollo de los diferentes programas.

Todavía hay mucho por hacerse, no sólo por el Programa Nacional de ITS/SIDA, como también por otros sectores de gobierno y aún por la sociedad civil, para garantizar la calidad de vida de las personas viviendo con SIDA.

En este sentido, identificar un universo más amplio de personas que necesitan de tratamiento con ARV e incluirlas en el sistema, es una prioridad. El diagnóstico es lo que le permite, al individuo, iniciar su tratamiento y, eventualmente, tornarse responsable con su prevención. Para muchas personas, el diagnóstico también trajo la oportunidad de participación en la lucha social. Por eso, es necesario que el sistema esté preparado para este aumento de la demanda y que, junto a la atención de la salud, sean desarrolladas acciones que garanticen sus derechos básicos – trabajo, ingreso, habitación, salud, educación, de modo que posibilite su mayor inclusión social y, como consecuencia, la reducción de su vulnerabilidad.

La disponibilización de ARVs para todos/as que los necesiten es fundamental y una victoria importante de las ONGs, de las PVVIH/SIDA y del gobierno brasileño, pero no es suficiente ante la complejidad y diversidad de un país con nuestra dimensión geográfica y poblacional⁵⁹. En este contexto nacional es que los problemas relacionados al acceso y a la calidad de la asistencia también deben ser considerados y comprendidos, en especial lo que se refiere a las especificidades de las mujeres y a la necesidad de estrategias de inclusión de poblaciones específicas. En el caso de los HSH, por ejemplo, como se dijo anteriormente, aún con un riesgo 11 veces mayor de contraer el VIH, no existen datos de prevalencia del VIH para acompañar esa tendencia. Este grupo poblacional aún necesita mantenerse en el foco de las atenciones.

Otra cuestión actual e importante es que en Brasil hoy vivenciamos el riesgo concreto de que haya un colapso en la distribución de ARV, en el caso de que los acuerdos de propiedad industrial de los medicamentos no sean revisados y que no sea decretado el licenciamiento compulsivo de algunos de ellos. Un aumento de la demanda por medicamentos sólo irá agravar la crisis que ya se aproxima. Las opciones legales son viables y oportunas: es necesario utilizar las salvaguardas del TRIPS para que la salud no se someta a intereses comerciales. No obstante, el mismo licenciamiento compulsivo es una medida paliativa, pues el permiso de producción local de un medicamento, a partir de la licencia compulsiva, opera por un tiempo determinado. Por eso, también debería ser considerado un cambio en la propia ley.

La expansión de la industria farmacéutica nacional interfiere en un conjunto más amplio de intenciones, siendo necesario considerarla en relación a los intereses en disputa en los acuerdos económicos internacionales y regionales, bilaterales o multilaterales. En la actual coyuntura, para la sociedad civil, así como para el PN ITS/SIDA, acompañar y buscar influenciar las articulaciones en la Organización Mundial del Comercio y acuerdos regionales, en el ámbito

⁵⁹ Brasil tiene cerca de 8,5 millones de km² y 180 millones de habitantes.

del ALCA, del MERCOSUR y la Unión Europea son estrategias fundamentales y uno de los grandes desafíos para la manutención y para la mejora de la respuesta nacional.

*Foro UNGASS,
Brasil, diciembre 2005*

II Foro UNGASS – Marzo/ 2005

Nombre	Estado	Institución
Adlene Andrade	PE (Pernambuco)	GESTOS
Alcebiades Jr.	SP (São Paulo)	GAPA/RP
Aleikson Nascimento	TO (Tocantins)	Foro Tocantins
Alessandra Nilo	PE (Pernambuco)	GESTOS
Américo Neto	SP (São Paulo)	Foro Mercosur
Ana Cristina Carvalho de Oiveira	RR (Roraima)	ALV
Áurea Celeste da Silva Abbade	SP (São Paulo)	GT ONUSIDA
Elaine Maurício Bezerra	PB (Paraíba)	Foro de ONGs/SIDA PB
Cristiano Ferreira da Silva	PI (Piauí)	Foro ONGs/SIDA PI
Fabrcia Moura	PE (Pernambuco)	GESTOS
Helena Soares	AL (Alagoas)	Foro de ONGs/SIDA AL
Hélia Mara de Deus	ES (Espírito Santo)	Foro de ONGs/SIDA ES
Gabriel Silva	PR (Paraná)	CNAIDS
Ivaldo Sales da Silva	PE (Pernambuco)	ASAS
Jair Brandão	PE (Pernambuco)	AIDS PE Pernambuco
José Carlos Veloso	SP (São Paulo)	GAPA/SP
José Marcos Oliveira	SP (São Paulo)	RNP+ Brasil
José Cândido Silva	PE (Pernambuco)	Balangandás Artes
José Henrique da Silva	MG (Minas Gerais)	Grupo Vhiver
Kariana Guerios	PE (Pernambuco)	GESTOS
Márcio Régis Martins	DF (Distrito Federal)	Foro ONGs/SIDA DF
Liorcino Mendes	GO (Goiás)	Foro ONGs/SIDA GO
Marcelo Henrique Terra Silva	PE (Pernambuco)	Colectivo Mujer Vida

Maria Gorete de Oliveira	MS (Mato Grosso do Sul)	Foro de ONGs/SIDA MS
Paulo Roberto do Espírito Santo	CE (Ceará)	Foro de ONGs/SIDA CE
Paulo Roberto Giacomini	SP (São Paulo)	Foro de ONGs/SIDA SP
Perceval Nunes de Carvalho Filho	RN (Rio Grande do Norte)	STV Brasil
Péricles Williams Soares	RO (Rondônia)	Foro de ONGs/SIDA RO
Élvio Bornhausen	SC (Santa Catarina)	Foro de ONGs/SIDA SC
Roberto Chateaubriand Domingues	MG (Minas Gerais)	Com Desarr.Tecnológico
Roberto Pereira de Carvalho	RJ (Rio de Janeiro)	CEDUS
Rubens Raffo	RS (Rio Grande do Sul)	Foro de ONGs/SIDA RS
Glaudston Lima	PE (Pernambuco)	GESTOS

**III Foro UNGASS - 08 de Septiembre de 2005
Curitiba – Paraná**

Nombre Participante	Institución	Ciudad
Rubens Raffo	RNP + Porto Alegre	Porto Alegre – RS
Elaine Maurício Bezerra	Foro ONGs/SIDA Paraíba	João Pessoa – PB
Alcebíades Júnior	GAPA – Ribeirão Preto	Ribeirão Preto - SP
Hélia Maria de Deus	Foro ES	Vitória - ES
Wendel Alencar	Foro de ONGs/SIDA MA	São Luís – MA (Maranhão)
Jair Brandão	RNP+ Noreste	Recife - PE
Alessandra Nilo	Gestos	Recife - PE
Adlene Andrade	Gestos	Recife - PE
José Veloso	GAPA SP	São Paulo - SP
Péricles Williams Magalhães	RNP+ Región Norte	Porto Velho - RO
Wilza Vilela	Consultora	São Paulo - SP
Julio Orviedo	RCOMVIDA RS/SC	Rancho Queimado - SC
Carlos Alberto Ebeling Duarte	GAPA – RS	Porto Alegre - RS
Patrícia Werlang	GAPA – RS	Porto Alegre - RS
Carla Patrícia de Almeida	GAPA – RS	Porto Alegre - RS
Nielson Bezerra	Gestos	Recife - PE
José Marcos	Sec. Nacional RNP + Brasil	Sorocaba - SP
Denise Soares de Almeida	Grupo de Apoyo a la Vida	Campina Grande - PB
Roberto Domingues	GAPA – MG	Belo Horizonte - MG
Fábio Correia Costa	Asociación SIDA	Recife - PE
Ana Cristina de Oliveira	Asociación de Lucha Por La Vida	Boa Vista - RR
Clóvis da Lima Júnior	Asociación de Lucha Por La Vida	Boa Vista - RR
Auxiliadora Oliveira	Pastoral de SIDA de Roraima	Boa Vista - RR
Sandra dos Santos	Asociación de Lucha Por la Vida	Roraima
Aureea Abbade	GAPA – SP	São Paulo
Ricardo Malacarne	Gapa Chapecó	Chapecó - SC
Cláudio Galvez	WAC	Holanda
Edgar Carrasco	Laccaso	Venezuela
Gabriela Leite	Organización DE LA VIDA	Rio de Janeiro - RJ
Renato do Rio	RNP+ Brasil (punto focal SC)	Florianópolis - SC
Rosemary Silveira	Foro Baiano de ONGs SIDA	Salvador – BA (Bahia)
Tânia Tenório	Gestos	Recife - PE
Marcelo Duarte	Ciudad Viva	Rio de Janeiro - RJ
Antônio José Junior	RNP+ São Luís	São Luís - MA
Paulo Giacomini	RNP+ Sampa / APOGLBT - SP	São Paulo - SP
David Barros	IBVV / OBRA	São Paulo - SP
Regina Barroso Cavalcante	Gapa – CE	Fortaleza - CE
Toni Reis	Grupo Dignidad	Curitiba - PR
Silmar Carmo	FOBONG – Bahia	Salvador - BA
Fábio Pereira Neto	Grupo Amigos	Curitiba
Naiara Costa	UNAIDS / Brasil	Brasília - DF
Américo Nunes	Foro Mercosur	São Paulo - SP
Rubens Oliveira Duda	Foro ONGs SIDA	São Paulo - SP

GLOSARIO

- ALCA – Área de Libre Comercio de las Américas.
- ARV – Anti-retrovirales.
- COMUNICAIDS (COMUNICASIDA) – Comunicación y SIDA.
- ITS – Infección de Transmisión Sexual.
- GAPA – Grupo de Apoyo para la Prevención del SIDA.
- GT – Grupo de Trabajo.
- HSH – Hombres que hacen Sexo con hombres
- ONG – Organización No Gubernamental
- PN/ITS SIDA – Programa Nacional de ITS y SIDA
- PVVIH/SIDA – Persona Viviendo con VIH/SIDA
- REBRIP – Red Brasileña de Integración de los Pueblos.
- RNP+ - Red Nacional de Personas Viviendo con VIH/SIDA
- SC – Sociedad Civil
- SUS – Sistema Único de Salud
- TRIPS - Acuerdo sobre Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual Relacionado al Comercio.
- UDI – Usuario de Drogas Inyectables.
- UNFPA – Fondo de Población de las Naciones Unidas.