

LACCASO Consejo Latinoamericano y del Caribe de  
Organizaciones No Gubernamentales con Servicio en VIH/SIDA  
Caracas 2003



## **“Monitoreo y Evaluación de la respuesta de Venezuela al compromiso de la Declaración de la UNGASS”.**

**Caracas, 2003**



## **Equipo de Investigación:**

**Leoncio Barrios**, Coordinador

- Alirio Aguilera**, **Fundación Amigos de la Vida.** Tema investigación: “Participación de la Sociedad Civil Venezolana en el cumplimiento de la Declaración de UNGASS”.
- Sergio Guzmán**, **Asociación Civil Sociedad Wills Wilde.** Tema investigación: “Compromiso de la UNGASS en la protección de los derechos humanos de poblaciones vulnerables, caso HSH en Venezuela”.
- Ornella García**, **Asociación Civil Sociedad Comsalud y A.C. Musas.** Tema investigación: “Compromiso de la UNGASS en la protección de los derechos humanos de poblaciones vulnerables. Las Mujeres en Venezuela”.
- Alberto Nieves**, **ONG ACCSI Acción Ciudadana Contra el SIDA, y Red Venezolana de Gente Positiva.** Tema investigación: “Compromiso de la UNGASS para el acceso a medicamentos y tratamientos para el VIH en Venezuela”.
- Feliciano Reyna**, **ONG Acción Solidaria.** Tema investigación: “Estado del compromiso del UNGASS sobre la adjudicación de recursos financieros para la lucha contra el VIH/SIDA por el gobierno de Venezuela”.

**Se autoriza la reproducción parcial o total del contenido de ésta investigación, siempre y cuando se cite la fuente.**

## **LACCASO Consejo Latinoamericano y del Caribe de Organizaciones No Gubernamentales con Servicio en VIH/SIDA**

**Dirección:** Av. Rómulo Gallegos, Edf. Maracay, piso 11, apto. 21, El Marqués, Caracas, Venezuela  
**Teléfono:** (+58) 212 -232.7938; **Telefax:** (+58) 212 – 235.9215  
**Web site:** [www.laccaso.org](http://www.laccaso.org)

## Agradecimientos

El equipo de investigación agradece la colaboración recibida de:

Deisy Matos	Directora del Programa Nacional de VIH/SIDA - Ministerio de Salud y Desarrollo Social
Libsen Rodríguez	ONUSIDA, Venezuela,
Renate Koch	ACCSI Acción Ciudadana Contra el SIDA
Anselmo Rosales	Coordinador del Programa de VIH/SIDA - Instituto Venezolano de los Seguros Sociales.
Edgar Carrasco	ACCSI Acción Ciudadana Contra el SIDA.
Asia Villegas	Defensoría del Pueblo.
Reyna Rodríguez	Programa Nacional del SIDA-ITS
Sandra Varela	CAVINIJA de Venezuela
Jesús Medina	Lambda de Venezuela
Hortensia Mora	Proyecto vida. Portuguesa
Delvis Pirela	ASOVIDA. Mérida
Edgar Carrasco	ACCSI Acción Ciudadana Contra el SIDA
Regina López	Hospital Militar Dr. Carlos Arvelo
William Barco	ACCSI Acción Ciudadana Contra el SIDA.
Estevan Colina	AMAVIDA, Edo. Zulia
Carlos Rodríguez	RVG+, Edo. Sucre
Honorio Medina	Asovida, Mérida,
Nury Pernía,	AMBAR, Caracas
Equipo de Sociedad Wills Wilde.	

Asociación Lareense de Planificación Familiar, ALAPLAF, Edo. Lara, Casa de la Mujer Juana Ramírez, Maracay, Edo. Aragua; Casa de la Mujer Río Caribe, Edo. Sucre; Clínica de Planificación Familiar, PLAFAM, Caracas; Asociación Venezolana por una Educación Sexual Alternativa, AVESA, Caracas; Maternidad Concepción Palacios, Caracas; Instituto Nacional de la Mujer, INAMUJER, Caracas; Mujeres Unidas por la Salud, MUSAS, Caracas; Fundación Santa Clara, Caracas; a la Coordinación de la REDPOB que sirvió como puente para contactar a las organizaciones del interior, a Vanessa Barrios, quien colaboró en la transcripción de las entrevistas

Así como a otras personas que prefirieron que su nombre no se publicara pero cuya valiosa información y disposición a compartirla fue un inestimable aporte a este documento.

A Renate Koch por la confianza puesta en el equipo de investigación y a Arcelia Morgado, cuya asistencia administrativa permitió que la logística de trabajo funcionara adecuadamente.

## **Introducción.-**

Al cumplirse veinte años de haberse emitido desde el CDC en Atlanta, Georgia, el primer reporte con relación al SIDA en Estados Unidos, en junio de 2001, se celebró en Nueva York la Sesión Especial de la Asamblea General de Naciones Unidas en torno a la epidemia del VIH/SIDA (UNGASS). Los resultados de ese evento se plasmaron con la firma de la Declaración de Compromisos en la lucha contra el VIH/SIDA por los representantes de 189 Estados miembros, lo cual marcó un momento histórico y sin precedentes en las respuestas nacionales, regionales y global frente a la epidemia.

Venezuela, como uno de los países firmantes, se comprometió ante este concierto de naciones a adoptar medidas encaminadas a ampliar y robustecer la respuesta nacional en áreas prioritarias señaladas en el Documento identificado como el acuerdo del UNGASS.

La meta de esa sesión era dar respuesta a la epidemia que ha cobrado un promedio de un millón de vidas anualmente y la cual afecta, para el 2003, a unos 42 millones de personas. Así, los representantes de los gobiernos, las organizaciones multilaterales, el sector privado y la sociedad civil, establecieron objetivos comunes para reducir la propagación del virus y disminuir sus consecuencias, recogidos en lo que se llama la declaración de compromisos (Doc).

Estos objetivos se centran en cinco prioridades: prevención; evitar la transmisión vertical; proporcionar tratamiento, procurar una vacuna y suministrar atención de calidad y cuidado a las personas que viven con el virus.

A dos años de la firma del documento se plantea evaluar el alcance de estos objetivos y para ello, ICASO, seleccionó cinco países, uno de ellos es Venezuela por América Latina y el Caribe, y se ha propuesto investigar cinco áreas temáticas que permitirán evidenciar los logros obtenidos y las dificultades encontradas, hasta ahora.

Los cinco temas a investigar son: Acceso a Tratamiento; Derechos Humanos de las Personas con VIH/SIDA y otros Grupos Vulnerables; Asignación de Recursos; Participación de la Sociedad Civil en la implementación del Doc y Fortalecimiento de las Mujeres.

Hasta ahora, no existen mecanismos de evaluación que permitan arrojar los alcances de la implementación del documento de compromiso en Venezuela y es por ello que este informe pretende ser un primer acercamiento a las acciones que se han llevado a cabo para cumplir con los objetivos planteados en la UNGASS.

El documento que se presenta contiene tres partes: en la primera parte breves referencias acerca de las condiciones geográficas, históricas y socioculturales de Venezuela como forma de facilitar la comprensión de los contenidos del informe y esto va seguido por un punto general del informe: la epidemia del VIH/SIDA en Venezuela.

En la segunda parte hay referencias metodológicas a la realización del informe: los objetivos y la descripción del procedimiento de trabajo.

En la tercera parte, se encuentran cinco secciones que corresponden a los equivalentes temas investigados, a saber, en la sección 1, Participación de la Sociedad Civil en la implementación del Doc; en la sección 2, Acceso a Tratamiento; en la 3, Derechos Humanos de las Personas con VIH/SIDA y otros Grupos Vulnerables; en la 4, Fortalecimiento de las Mujeres y, la sección 5, Asignación de Recursos.

Cada una de estas secciones tiene una introducción, los Objetivos correspondientes, los antecedentes del tema, como forma de ubicar al lector o lectora en lo ocurrido con ese tema antes de la declaración de la UNGASS y luego se desarrolla cada tema de acuerdo a subtemas que varían según el tema, pero que en todo caso, se refieren a aspectos que evalúan el cumplimiento del compromiso del Doc, para luego llegar a conclusiones y recomendaciones pertinentes.

Al final de este informe, a manera de integración se recogen las conclusiones y recomendaciones generales resultantes de la investigación realizada.

## UN PAIS LLAMADO VENEZUELA

La Republica Bolivariana de Venezuela es un extenso territorio de casi un millón de kilómetros cuadrados, ubicada al norte de Sur América, país caribeño y de profundas mezclas raciales, influenciado por la inmigración desde Europa y países vecinos.

El país esta dividido en 23 estados o provincias y gobernado bajo un sistema federal. Geográficamente esta compuesto de una diversidad de relieves con sistemas montañosos, llanuras y grandes extensiones de costa en el mar Caribe. La población venezolana, cercana a los 25 millones<sup>1</sup> se concentra en el extremo norte y central del país, donde se ubican las principales ciudades y centros industriales. El idioma oficial es el español, lengua exclusiva de casi el 100 % de la población y aunque hay libertad de cultos, la iglesia católica mantiene el predominio tanto en fieles como en influencia política.

Tanto racialmente como culturalmente, la sociedad venezolana es una mezcla de raza negra africana, india americana y blanca española. El país fue colonizado por España durante tres siglos y en su cotidianidad se nota la influencia de estas tres culturas y carga de valores cristianos, que determinan la manera de actuar, convivir y vivir del ciudadano,

Por su condición de productor de petróleo<sup>2</sup>, tradicionalmente ha sido visto como un país rico entre los pobres, no solo por la aparente calidad de vida de sus habitantes, sino por indicadores económicos que así lo muestran. Sin embargo, la situación económica del país ha tenido un declive vertiginoso en los últimos veinte años y se ha convertido en un país con una economía en regresión, un índice de riesgo país alto y, por consiguiente, poca inversión extranjera. En el 2003 la tasa de inflación sobrepasa el 25 % anual y el bolívar – la moneda oficial venezolana- sufre frecuentes devaluaciones<sup>3</sup>

Lo mencionado repercute en que un alto porcentaje de venezolanos y venezolanas viven en pobreza extrema, sin el ingreso suficiente para cubrir sus necesidades básicas de alimentación, educación y salud.

Los organismos del Estado venezolano se caracterizan por su ineficiencia en dar respuesta oportuna, adecuada y suficiente a las problemáticas de la población venezolana. Los servicios públicos de educación y salud están en permanente crisis por carencia de suministros y los servicios privados son tan costosos que ellos solo puede acceder una pequeña porción de la población.

---

<sup>1</sup> Instituto Nacional de Estadísticas, Censo de Población Nacional del 2000

<sup>2</sup> Venezuela es el cuarto país exportador de petróleo del mundo, lo que le deriva fuertes entradas de divisas.

<sup>3</sup> En 1985 el precio de un dólar americano era equivalente a 4, 30 bolívares, a finales del 2003 el dólar se cotiza a 1.600 Bs, pero debido a un estricto control cambiario, el precio real en la calle, es de casi 3.000 Bs por unidad de dólar.

A esta crisis económica se agrega una intensa crisis política que ha mantenido al país en vilo durante los últimos años, lo cual ha coincidido con estos dos primeros años del cumplimiento de los acuerdos del UNGASS y lo cual, sin duda alguna, ha incidido en los resultados de su aplicación. Una huelga general que paralizó al país durante dos meses, un frustrado pero sangriento golpe de estado y un agudo y continuo enfrentamiento interno en la lucha por el poder; han hecho que las energías de personeros del gobierno y de los ciudadanos y ciudadanas del común se inviertan en el debate político, pasando a un segundo plano las funciones que tienen que cumplir para una eficiente labor de las instituciones, de lo cual no escapan aquellas que tienen la responsabilidad de la lucha contra el VIH/SIDA en el país.

Una de las muestras de la ineficacia que referimos está en la carencia de datos epidemiológicos confiables.

## **LA EPIDEMIA DEL VIH-SIDA EN VENEZUELA**

El ente oficial responsable en divulgar los casos reportados de VIH y de SIDA en el país es el Programa Nacional de VIH/SIDA (PNSIDA) del Ministerio de Salud y Desarrollo Social (MSDS) quien los recibe de la Dirección de Epidemiología de ese mismo Ministerio. Por muchos años estas instancias han tenido serias dificultades para llevar al día el registro de casos lo que hace que para el momento de redactar este informe no se cuenten con datos actualizados de todo el país. Las mismas autoridades sanitarias reconocen que los datos suministrados tienen un subregistro cercano al 75 u 80 % y la data tiene un retraso de, por lo menos, dos años.

Este subregistro de casos obedece entre otros elementos a:

1. Fallas del sistema de vigilancia epidemiológica;
2. Prejuicios y discriminación en el reporte epidemiológico;
3. Negación de la epidemia como un problema de salud pública;
4. Desconocimiento del personal de salud

Por ello, para el momento de redacción de este informe el país no cuenta con datos actualizados de todos sus estados, solo se conocen estadísticas confiables y precisas en algunos distritos sanitarios. Esta situación determina una incertidumbre preocupante, cuando no conocemos de datos reales, pero evidenciamos como la epidemia continua en constante avance a lo largo y ancho de la geografía nacional.

Esta ignorancia epidemiológica situación produce una incertidumbre preocupante porque no conocemos los datos reales, al tiempo que por la demanda de servicios se evidencia como la epidemia continúa en constante avance a lo largo y ancho de la geografía nacional.

Como esta es una situación de larga data, es importante destacar, la existencia de tres documentos que reseñan el antes y después de la firma de la Declaración de Compromisos, y que ofrecen una visión de la epidemiología venezolana sobre el VIH-SIDA.

Ya en 1998, ONUSIDA publica un documento titulado “*El VIH/SIDA en Venezuela: Análisis de Situación y Recomendaciones*”, en dicho documento se expresa que la situación epidemiológica del VIH/SIDA enfrentaba diversas dificultades, lo cual fue reconocido por las autoridades del MSDS, siendo algunas de sus causas: atraso de la información de 3 años, aproximadamente.; estigma y discriminación social en contra de las PVVs (en los centros de salud, núcleo familiar, lugares de trabajo, entre otras); incapacidad de garantizar la confidencialidad de la información en los centros públicos y privados; deficiencia en el número de personal capacitado; dificultad en la búsqueda activa y registro de los datos; las PVVs no acuden a los centros de salud ya que éstos no ofrecen solución inmediata a sus problemas de salud; escaso seguimiento de los casos en los bancos de sangre; falta de sistematización de la data de las PVVs, entre otras.

En el “*Informe Anual VIH/SIDA y DDHH, año 1999*”, elaborado por ACCSI, en el punto “F”, Sección “Resumen de la emergencia nacional” reseña que durante los actos conmemorativos del 1 de Diciembre, Día mundial de la lucha contra el SIDA, en el Diario El Mundo de Caracas se publican las declaraciones del Dr. Leoncio Barrios, quien en ese momento era el Director del PNS/MSDS, quien dice: “*deben ser unos 22.500 casos, el subregistro está cercano al 70%, por lo tanto en el país pueden existir cerca de medio millón de personas con el virus*”. Agrega que para las proyecciones, usan las emitidas por la Organización Mundial de la Salud, que por cada caso de SIDA reportado existen entre 10 a 50 infectados, y 9 de cada 10 infectados ignoran que lo están.

El informe más reciente, el Plan Estratégico Nacional sobre VIH/SIDA del MSDS, del 2003, indica que hasta diciembre de 2002 se ha logrado registrar 10.571 casos de SIDA, 7.014 casos de VIH y 5.849 casos de defunciones a causa del SIDA, discriminados de la siguiente forma:

Vías Transmisión	Casos	%	Casos				Muertes			
			Masc.	%	Fem.	%	Masc.	%	Fem.	%
<i>Sexual:</i>	4.371	90.03	3.932	91.27	439	80.55	2.050	90.79	232	80.28
Homosexual	2.039	42.00	2.038	47.31	1	0.18	1.087	48.14	1	0.35
Bisexual	843	17.36	843	19.57	0	0.00	494	21.88	0	0.00
Heterosexual	1.489	30.67	1.051	24.40	438	80.37	494	21.88	0	0.00
<i>Sanguínea:</i>	218	4.490	178	4.132	40	7.34	97	4.30	22	7.61
Transfusiones	50	1.030	24	.5571	26	4.77	15	0.66	16	5.54
Hemofílicos	68	1.401	68	1.578	0	0.00	41	1.82	0	0.00
Droga Indovenosa	100	2.060	86	1.99	14	2.56	41	1.82	6	2.076
<i>Perinatal</i>	153	3.151	85	1.97	66	12.11	40	1.77	35	12.11
<i>Mixto</i>	113	2.327	113	2.62	0	0.00	71	3.144	0	0.00
<i>Conocidos</i>	4.855	63.38	4.308	62.79	545	68.38	2.258	55.47	289	66.28
<i>Desconocidos</i>	2.805	36.62	2.553	37.21	252	31.62	1.813	44.53	147	33.72
<b>TOTAL</b>	7.660	100	6.861	100	797	100	4.071	100	436	100

Para los últimos años, la Vigilancia Epidemiológica del PNSIDA reporta los siguientes números de casos de SIDA:

Años	Masculino	Femenino	Total
1997	329	55	384
1998	257	43	300
1999	54	11	65
2000	8.584	954	9.538
2001	1.961	218	2.178*
2002	954	107	1.061
TOTAL	12.103	1.388	13.527

\*Reporte de 13 estados al mes de julio

Fuente: Plan Estratégico Nacional VIH/SIDA

Pág.22 Tabla No. 1: *Distribución de casos de SIDA por años acumulados desde 1997 al 2002 (cifras absolutas)*

Según estos datos el perfil de la epidemia en Venezuela corresponde a que la vía de transmisión por excelencia es la sexual (un 90% de los casos), mientras que los casos por drogas intravenosas son inferiores al 2 %. El reporte por transfusiones ha descendido con el tiempo, lo que indica que el programa de “sangre segura” ha funcionado.

En cuanto a sexo el grupo más afectado sigue siendo el de hombres que tienen sexo con hombres (HSH, cerca de un 70% de los casos), aunque progresivamente aumentan los casos de hombres heterosexuales y los de las mujeres que crecen geométricamente.

La edad más frecuente para la infección está entre 15 y los 25 años de edad. En los últimos años se ha logrado disminuir la transmisión perinatal.

La mayoría de los casos reportados se concentran en la zona central del país, no necesariamente porque allí la epidemia sea mayor sino porque allí funcionan mejor los registros epidemiológicos.

## **OBJETIVO:**

El objetivo de este documento es presentar el resultado del monitoreo y evaluación de la respuesta de Venezuela al compromiso de la Declaración de la UNGASS, para el 2003.

Dos preguntas de investigación guiaron, en términos generales, la elaboración de este informe: ¿Qué medidas ha tomado el gobierno local con miras al logro de los objetivos específicos trazados en el Doc para el 2003? y ¿cuál ha sido la participación de la sociedad civil en el logro de los referidos objetivos?

## **EL PROCEDIMIENTO DE TRABAJO**

Se constituyó un equipo de trabajo integrado por especialistas en cada uno de los temas a cubrir, a cada uno de ellos se les suministró las guías de trabajo elaboradas por ICASO y un esquema de presentación de los resultados del mismo elaborado por el Coordinador del equipo. La investigación se consideró que fuese exploratoria y descriptiva, con el fin de obtener una visión general y un conocimiento básico del tema en cuestión; para luego realizar una descripción detallada de los aspectos más importantes encontrados.

Cada uno de los especialistas analizó la Declaración de Compromisos en la Lucha contra el SIDA, elaboró un listado de informantes claves según su tema de investigación que procedió a entrevistar, así la fuente de primera mano la constituyó un numeroso grupo de entrevistas grabadas a representantes de organizaciones de larga y prestigiosa trayectoria. Algunas de las entrevistas se realizaron vía correo electrónico.

Los informes de los especialistas fueron integrados por el coordinador de la investigación, a fin de darle visión de conjunto. Sin embargo, en la medida de lo posible se respetó la forma en que cada uno de ellos presentó su informe y eso explica los diferentes estilos de cada una de las secciones, aunque todas incluyen los apartes requeridos.

## **SECCIÓN 1: PARTICIPACIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL VENEZOLANA EN EL CUMPLIMIENTO DE LA DECLARACIÓN DE UNGASS**

Esta sección reporta la participación de la sociedad civil venezolana en el cumplimiento de los acuerdos de UNGASS. Para elaborar la misma se contó con la colaboración de los representantes de instituciones gubernamentales, ONGs con trabajo en VIH/SIDA, de la industria farmacéutica y testimonio de personas con VIH.

Para analizar la participación de la sociedad hemos seleccionado un conjunto de casos que en nuestra consideración permite ilustrar claramente este tema. Los casos son la elaboración del proyecto para el Fondo Global contra la tuberculosis, la malaria y el VIH/SIDA; el acceso a tratamiento ARV; la prevención y el préstamo de servicios comunitarios; la defensa de los DDHH de PVV; la atención a grupos vulnerables y la acción del sector militar ante la epidemia del VIH en sus miembros. Algunos de esos temas aunque son tratados en otras secciones de este informe, aquí se tratan con énfasis en lo que es la participación de la sociedad.

En este sentido nos referimos a las acciones y planes implementados por el Programa Nacional de lucha contra el SIDA (PNSIDA), ONGs que integran la Red Metropolitana con trabajo en VIH/SIDA, Organizaciones de personas que viven con VIH y el sector empresarial, especialmente la industria farmacéutica.

### **Objetivo**

Es objetivo de esta sección señalar las contribuciones que distintos sectores de la sociedad civil han efectuado para la movilización de recursos humanos y materiales en términos de una respuesta nacional efectiva para combatir la epidemia del VIH/SIDA en Venezuela.

### **Antecedentes**

En Venezuela antes de la Declaración de UNGASS (2001) existía un Programa Nacional de SIDA/ITS, adscrito al Ministerio de Salud y Desarrollo Social, que es el organismo rector en materia de políticas hacia la epidemia. El PNSIDA ha sido el espacio de convergencia de acciones en el país desde y en la década de los ochenta y parte de los noventa fue uno de los programas líderes de la región, decayó su trabajo hacia el final de los noventa y lo ha retomado, dentro de una gran dificultad interna por falta de recursos humanos, en lo que va de esta década.

A mediados de los ochenta el PNSIDA realizó los primeros trabajos de prevención que se llevaron a cabo con poblaciones vulnerables, como HsH y trabajadoras sexuales, así como llevó a cabo acciones para la defensa de los derechos humanos de las personas infectadas.

El PNSIDA, como rector de las políticas nacionales contra el SIDA y otras infecciones de Transmisión sexual actualmente lleva a cabo una serie de programas que tienen que ver con lo

que es su misión (Anexo 1), pero que no necesariamente corresponden a lo que son los compromisos contraídos en la UNGASS pues son planes y programas concebidos antes de ese compromiso.

Uno de los productos más acabados de la labor del PNSIDA con la sociedad civil organizada ha sido la formulación del Plan Estratégico Nacional en VIH/SIDA, hecho público en 2002, pero a pesar de esa fecha el logro de este Plan no puede atribuirse a la firma de la UNGASS, pues era un proyecto que venía adelantándose desde antes de la declaración

El PNSIDA ha contado con las ONGs que prestan servicios en VIH para llevar a cabo su trabajo e, inclusive, antes del desarrollo de algunas de estas ONGs, muchos de sus activistas participaban como voluntarios, o no, en los proyectos del Programa Nacional. Actualmente, se puede decir que a pesar de las tensiones naturales que se generan entre un organismo gubernamental y los no gubernamentales, las relaciones con esa instancia son buenas y en la medida de lo posible y cuando es necesario, se realizan trabajos en conjunto. Como por ejemplo, el PNSIDA y las ONGs trabajan en conjunto para eventos puntuales como el Día Mundial del SIDA y el día de la vigilia, asimismo en la realización de de encuentros de PVV, proyectos como la priorización de HSH y el I Congreso de VIH/SIDA, celebrado en el 2000 en Caracas, el cual constituyó un ejemplo donde el Estado, las ONGs y la Sociedad Científica se unieron para trabajar y tener un buen producto.

Junto a la labor del PNSIDA, la sociedad civil agrupada en las ONGs con servicios en VIH- SIDA ha liderizado y asumido gran parte del trabajo en la lucha contra la epidemia en el país. Cerca de veinte de estas organizaciones están ubicadas en Caracas y algunas de ellas tienen una experiencia de trabajo acumulada desde el inicio de la epidemia en el país.

Gran parte de las ONGs ubicadas en Caracas están agrupadas en la red Metropolitana de lucha contra el SIDA (RedMetSida), a través de la cual coordinan labores. En los últimos diez años han surgido progresivamente las ONGs con servicios en VIH-SIDA en el interior del país, pudiéndose decir que al menos hay una en cada uno de los 23 estados que conforman el país. Estas ONGs han adquirido gran fortaleza social y gracias a su trabajo se han logrado importantes avances en la lucha contra el VIH-SIDA.

Por ejemplo, en 1996 se inició un lobby de las ONGs con trabajo en VIH/SIDA, liderizadas por ACCSI, para lograr el acceso universal de atención y tratamiento antirretroviral para las personas que viven con el virus.

La más reciente experiencia de trabajo en conjunto entre la principal OG con trabajo en SIDA y las ONGs ha sido la elaboración de un proyecto país para obtener fondos internacionales.

## **La Propuesta del Fondo Global en Venezuela**

Durante el 2002, representantes de los sectores de los diversos organismos del Estado, ONGs con servicio en VIH/SIDA y Tuberculosis, PVVs, gremio médico y agencias internacionales se reunieron para acordar y elaborar el anteproyecto a ser presentado por Venezuela ante el Fondo Global de la lucha contra el SIDA, Tuberculosis y Malaria. El fin de este proyecto era solicitar recursos para diversos programas y servicios de atención de la salud a

las PVVs y poblaciones vulnerables, fortalecimiento de la sociedad civil organizada y de los programas de acceso a tratamientos en varios organismos públicos, entre otros.

Estas reuniones contaron con la participación de la Dirección Técnica y Relaciones Internacionales del Ministerio de la Salud y el Programa Nacional de SIDA, representantes de otras organizaciones gubernamentales, ONGs con servicios en VIH/SIDA y Agencias Internacionales residentes en el país. El grupo contó con la asesoría del Dr. Ricardo Marins, con amplia experiencia en la formulación de propuestas para el Fondo Global.

Es de hacer notar que la mayoría de los participantes en estas reuniones trabajaban en el área VIH/SIDA, mientras que los temas de Malaria y Tuberculosis eran tratados por instituciones o representantes de las zonas del país afectadas con la problemática específica, como es el caso de miembros de las etnias indígenas Wayu y Warao.

En primera instancia se propuso la integración del Comité Coordinador del país (CCM) pero ésta fue rechazada por las autoridades del Ministerio de la salud por considerar que entre sus integrantes predominaban representantes de las ONGs y PVV. Además, surgieron problemas con la presentación de la propuesta país para la primera ronda, en vista de que la propuesta no cumplía con las exigencias del Fondo Global y tampoco el MSDS aceptó la propuesta inicial que hiciera SIDALAC de México para asistir a la elaboración de las cuentas nacionales, para ese entonces, Venezuela era el único país de Latinoamérica que no tenía conocimiento de las inversiones que se realizaban en materia de VIH/SIDA, llamada Cuentas Nacionales.

En una segunda ronda, la propuesta país, según el asesor internacional respondía a los patrones de exigencia de los organismos internacionales y, sin embargo, su presentación no prosperó por diversas dificultades, entre las cuales destacan las siguientes:

- Falta de voluntad política de las autoridades del Ministerio de la Salud, quienes no entendieron que este era un proyecto en conjunto en donde era necesario negociar con otras organizaciones y cerraron la posibilidad de sincerar la situación de pobreza y datos epidemiológicos en el preámbulo de la propuesta.
- No haber logrado constituir el Comité Coordinador del país (CCM).
- La rotación de los asistentes a las reuniones y en especial de las organizaciones ubicadas fuera de Caracas, lugar donde se efectuaban las reuniones. Las ONGs que participaron de forma más activa fueron las que tenían más miembros y tenían su sede en la capital. En algunos casos los asistentes no tenían la facultad para asumir el compromiso.
- La versión de la propuesta final presentada por el Ministerio incluía modificaciones sustanciales sin haber consultado a las PVVs y las ONGs, lo cual generó malestar y preocupación en el sector comunitario.

En un recuento de las oportunidades para presentar la propuesta se tiene que en la primera reunión con todos los países de Latinoamérica, se decidió dar oportunidad a los países más pobres. Por lo tanto Venezuela, Brasil, Colombia, Chile y Argentina quedaban excluidos para presentar propuesta. No obstante Argentina rompió el pacto a causa de la situación política interna, produciendo roces internos con los otros países miembros del Grupo de Cooperación Técnica Horizontal (GCTH).

A raíz de ello, el grupo dio libertad a todos los países para presentar propuestas, a lo cual Brasil, voluntariamente, decidió no hacerlo. Luego de esta reunión, Venezuela en septiembre de 2002, comienza a trabajar para presentar un proyecto en la segunda ronda, y debido a los factores ya mencionados no se pudo presentar.

En esa oportunidad se acordó trabajar para una tercera ronda y enviarla en Marzo de 2003. Este período coincidió con el paro nacional que afectó al país y, aunado a ello, el Fondo Global cambió los criterios de selección, quedando Venezuela excluida por su calificación como país con un producto territorial bruto alto y con una seroprevalencia al VIH, según las cifras epidemiológicas oficiales, de menor al uno por ciento.

### **La Sociedad Civil y el logro del acceso a Tratamientos**

Como se señaló en los antecedentes de este tema, en 1997 se logró el acceso universal de atención y tratamiento antirretroviral (ARV) para las personas que viven con el virus en Venezuela. Actualmente, cerca de 15.000 personas reciben este beneficio el cual es el logro de una tenaz lucha por parte de las PVV organizadas en asociaciones civiles y que hace de Venezuela uno de los pocos países de la región, e inclusive del mundo en desarrollo, donde se ha logrado este compromiso por parte del Estado.

Sin embargo, este logro no ha sido ejecutado uniformemente. Entre las PVV entrevistadas para este análisis, especialmente las residentes en el interior, prevalece la percepción de que hay una respuesta más efectiva de acceso al tratamiento en la región central, y esto es evidenciado por los reportes de ONGs y notas en periódicos de la provincia con numerosos problemas asociados al acceso, suministro y regularidad en la entrega.

La participación del sector comunitario en la toma de decisiones sobre la planificación, ejecución y control de la política específica en las instituciones públicas de salud está consagrada como un deber y un derecho en el artículo 84 de la Constitución nacional. Sin embargo, este ejercicio ciudadano es impedido por los funcionarios públicos de turno y de alto nivel, al colocar barreras para la participación del sector comunitario en las políticas públicas en el campo del VIH/SIDA, a pesar de las reiteradas solicitudes que realiza dicho sector a los organismos responsables de la salud pública venezolana.

Por ser un tema sensible, la Sociedad Civil y específicamente las PVVs mantienen desde sus inicios, una permanente contraloría social de la respuesta del Estado con el acceso a tratamientos y la atención integral a las PVVs. Ante cualquier tipo de irregularidad, la defensa de los derechos humanos se activa a través de las acciones de advocacy, tales como: reuniones con autoridades del MSDS, IVSS e instituciones regionales de salud; manifestaciones pacíficas de protesta en la calle; exigencias de la presentación de las pruebas de calidad realizadas a los ARVs copias; denuncias de estos hechos violatorios a los DDHH de las PVVs ante los medios de comunicación social, Defensoría del Pueblo, Ministerio Público y opinión pública nacional e internacional, entre otros.

Asimismo, a pesar de la asistencia oficial de Venezuela a encuentros Latinoamericanos sobre el tema de las compra conjuntas de ARV con países andinos para reducir los costos, los acuerdos

no se ha concretado y el gobierno ha procedido a adquirir medicamentos genéricos provenientes de Cuba y la India, los cuales no cuentan con pruebas de calidad como la bio-equivalencia y la bio-disponibilidad.

Con respecto a la colaboración de las empresas farmacéuticas se cuenta con importantes logros como es el que se hayan reducido algunos precios, siendo pionera en Venezuela la empresa Merck Sharp & Dohme con una rebaja del 70% en sus medicamentos ARV. Así mismo, algunos laboratorios han hecho donaciones a instituciones nacionales, por ejemplo, Glaxo Smithkline donó al PNSIDA medicamentos ARV para niños.

Otro apoyo de la industria farmacéutica en la lucha contra el VIH-SIDA en Venezuela ha sido la cooperación financiera para eventos puntuales como programas de capacitación y educación. Ejemplo de ello es el financiamiento de Merck Sharp & Dohme al proyecto de prevención del VIH en las empresas a cargo de la ONG “Acción Solidaria” en el 2002, y el proyecto Familia Segura, ejecutado en el 2003 por la ONG “Amigos de la vida”, ambas en Caracas.

### **Prevención y Servicios de Atención Comunitarios en VIH/SIDA**

En relación al área de prevención el PNSIDA, suministra condones a los diferentes sectores que conforman la Sociedad .Civil., cuando estos se solicitan para ser entregados a los usuarios de los programas y en eventos puntuales.

A pesar de que no existe una política de cooperación entre los entes gubernamentales y/o hacia las ONGs que constituya una plataforma regular en términos de una respuesta efectiva nacional para la prevención del VIH, el PNSIDA, en el 2002, financió 34 proyectos propuestos por ONGs, casi todos ellos en prevención o capacitación con respecto al VIH-SIDA.. El monto total de esa inversión fue de 665 millones de bolívares. Se tiene previsto continuar con ese programa en el 2004.

Así mismo, desde 2001, el PNSIDA junto al Ministerio de Educación, adelanta un proyecto de capacitación de los maestros de las escuelas básica en la prevención del VIH, otras ITS y embarazos prematuros,. Hasta ahora se ha alcanzado cerca de 3.000 maestros en 500 escuelas a nivel nacional Para el 2004 se aspira duplicar esta cifra.

Dado que el 70 % del presupuesto del Programa Nacional del SIDA se invierte en compra de medicamentos y reactivos, las labores de prevención de este programa, proporcionalmente es muy poca, y aunado a la carencia de personal del Programa que trabaje en Prevención, el apoyo a los proyectos de las ONGs constituye un paliativo a esta debilidad. De hecho, es una opinión generalizada que la prevención del VIH en el país, ha sido asumida, desde los comienzos de la epidemia, por organismos no gubernamentales quienes lo han realizado con los pocos recursos disponibles.

Otro tanto ocurre con la prestación de servicios de atención comunitarios en VIH-SIDA, que descansan en organizaciones como “Amigos de la vida” y “Acción Solidaria” en la región Capital, “Aid for Aids” en el estado Miranda, “AMARE” en el estado Nueva Esparta ,” A Vencer” en el estado Barinas y “Proyecto de Vida” en el estado Portuguesa. En otras regiones del país la atención comunitaria en VIH-SIDA no existe o es muy precaria.

Las ONGs que prestan servicios como asesoría médica, apoyo psicológico individual y grupal, administración de pruebas de despistaje y otros exámenes; obtienen los fondos para estas labores no provienen de particulares, empresas privadas, embajadas y organismos internacionales. Muchas de esta labor se prestaba con servicios voluntario, pero debido a la crítica situación económica del país el voluntarismo se ha hecho cada vez más difícil, lo cual ha afectado seriamente la labor de estas ONGs.

### **La participación de las PVV en la defensa de sus DDHH**

En Venezuela se cuenta con un marco jurídico que incluye documentos de ámbito general como la Constitución Bolivariana de Venezuela y leyes específicas que protegen a los ciudadanos de discriminación en cualquiera de sus formas. Ejemplo de ello lo son la Ley Orgánica para la protección del niño y el adolescente (LOPNA) y locales como la Ley de cobertura local en torno a la prevención del VIH y la atención integral de las PVV, aprobada el Consejo Legislativo del Estado Mérida en los andes venezolanos.

En materia de VIH/SIDA, el Ministerio de Salud y Desarrollo Social, ha elaborado varias Resoluciones, como SG-439 para la administración de las pruebas de despistaje al VIH Y la 202 que provee protección y acceso a tratamiento a las embarazadas seropositivas. Asimismo, está en proyecto una resolución del MSDS para evitar la discriminación de los niños en las instituciones educativas.

Es importante señalar que la Sociedad Civil, y particularmente las PVV, ha participado activamente en varios ámbitos, desde las propuestas de Leyes, acciones concretas como recursos de amparo para el acceso de tratamiento antirretrovirales y el seguimiento de violaciones a los DDHH a los PVV, sus parejas y familiares. Al respecto se destaca un proyecto sobre la Discriminación y Exclusión por VIH/SIDA, en cuya elaboración participan 15 organizaciones no gubernamentales de 4 regiones del país.

La participación de las PVVs en la defensa de los DDHH se ha dado en Venezuela desde los inicios de la epidemia del VIH/SIDA en el año 1982. A finales de la década de los 80, se crearon ONGs y grupos de autoapoyo integradas por PVVs, mencionándose las organizaciones Resurrexit, ACCSI, Amigos de la Vida (en Caracas) y ALVI (en Valencia). Para el año 1996, ACCSI integró el principio MIPA (Mayor Involucración de Personas que viven con VIH/SIDA) a su estructura organizativa a través de una Coordinación. El principio MIPA se contempla en la Declaración de París, documento firmado por 42 Jefes y representantes de gobierno del mundo en donde se establecen estrategias para enfrentar la epidemia, siendo una de ellas fomentar la organización y participación de PVVs en este campo.

Con la Coordinación MIPA de ACCSI se diseñaron acciones para la sensibilización y capacitación de las PVVs en DDHH, uso de ARVs, políticas públicas, entre otros. De allí surgió la necesidad de realizar 3 encuentros nacionales de PVVs; creación de la Red Venezolana de Gente Positiva (RVG+), Agrupación de Mujeres Activistas Seropositivas – AMAS+ (primera agrupación de mujeres con VIH/SIDA en Venezuela, hoy desaparecida por motivos que se explican en la sección de grupos vulnerables) y Comités de PVVs para el seguimiento de las

actuaciones del Estado en el acceso a tratamientos; fomento de ONGs y agrupaciones conformadas por PVVs a nivel nacional.

La singular forma organizativa y participativa de las PVVs para representar sus propias necesidades ante las instancias gubernamentales, ha permitido que el tema del VIH/SIDA se encuentre en las agendas de los altos niveles de toma de decisiones de las políticas públicas venezolanas, de las agencias internacionales y demás sectores involucrados. El trabajo constante, responsable, comprometido y con una visión colectiva ha sido una de las características de este movimiento social, en donde las PVVs dejaron ser pacientes a convertirse en agentes de cambios sociales, incidiendo significativamente en los cambios de las políticas de salud en materia de VIH/SIDA.

En la actualidad, se identifican a PVVs que participan activamente dentro de los programas, servicios y actividades de las ONGs. Sin embargo, desde que el acceso a tratamientos se hizo realidad en el país, se observa disminución de activistas PVVs que participen en las acciones de advocacy ante el Estado como en los espacios de deliberación sobre el VIH/SIDA, en comparación a años anteriores. Además, se detecta que en aquellos momentos que se presenta desabastecimiento de ARVs o irregularidades con el acceso a tratamientos, surgen grupos de PVVs quienes reaccionan al verse amenazados por la falta de ARVs. Y después se hacen de bajo perfil.

La situación política, económica y social del país ha impactado a lo interno de las redes y grupos de PVVs, imposibilitándolos a acceder a recursos técnicos y financieros para el desarrollo de las actividades de intercambio de información/experiencias, capacitación y fortalecimiento para su comunidad, lo que merma sus respuestas para la defensa de los DDHH.

En Caracas entre las ONGs con trabajo directo con DDHH, se encuentran además de ACCSI, que atiende público en general, Alianza Lambda de Venezuela, que trabaja para la población GLBT, AMBAR, con las Trabajadoras Sexuales y Caviniya de Venezuela con niños y niñas. En la provincia se destaca el trabajo en Nueva Esparta de AMARE, en el estado Bolívar de Humanas Dignitas y en Mérida, ASOVIDA y la Cátedra de la Paz.

En cuanto a los obstáculos relacionados con administración de justicia en los casos de discriminación, se recoge la politización y la poca efectividad de los entes gubernamentales, cuyas acciones se reducen a iniciar los procedimientos ordinarios sin acciones concretas que restablezcan los derechos en muchos de los casos de maltrato, lesiones a la dignidad humana y el acceso a los servicios en el área de salud, laboral o educativa.

## **La Sociedad Civil y el Apoyo a Grupos Vulnerables**

En las entrevistas efectuadas para la realización de este trabajo destacan entre los grupos de PVV más vulnerables y con mayores violaciones a sus DDHH, los niños de la calle, indigentes, usuarios de drogas, población GLBT y personas privadas de su libertad, sin embargo, en este aparte nos referiremos a grupos que han tenido especial apoyo institucional, gubernamental o de

la sociedad civil: las mujeres, los niños, niñas y adolescentes y los militares; ya que los otros constituyen los excluidos entre los vulnerables.

### **Apoyo a las mujeres**

En cuanto al VIH-SIDA y mujeres, la sociedad civil venezolana sólo tiene acciones con respecto a los programas de control de embarazo de mujeres seropositivas y el acceso a medicamentos ARV. Aún así, las entrevistadas sobre este tema, incluyendo representantes del PNSIDA, admiten una desarticulación entre los organismos gubernamentales que atienden a mujeres seropositivas.

En Caracas es donde organizaciones como CAVINIJA, Fundación Santa Clara y la Asociación de mujeres (MUSAS), que prestan servicios en VIH/SIDA a mujeres han recibido apoyo de otras ONGs que trabajan en salud sexual y reproductiva como son PLAFAN, que presta servicios e ginecología e infectología y asesoría psicológica; ACCSI, en defensa de los derechos humanos y AVESA, que trabaja en violencia doméstica y salud sexual y reproductiva.

Una hecho reciente y relevante en este tema de la mujer y el VIH es la creación en Caracas de MUSAS (Mujeres unidas por la salud), la cual es una iniciativa privada, de un grupo de mujeres sensibles a la situación de sus compañeras seropositivas, que desean promover la participación de la mujer con VIH/SIDA en la defensa de sus derechos, para buscar soluciones, tomar de decisiones y el manejo asertivo de la protección de su salud integral. Y hasta ahora ha contado con el apoyo de ONUSIDA. Esta ONG viene, de alguna forma a llenar el vacío dejado por AMAS (Asociación de mujeres seropositivas), la primera en su tipo en el país y que por problemas de debilidad organizativa tiene varios meses inactiva.

En otras partes del país las mujeres seropositivas no están organizadas pero pueden contar con el apoyo de Fiscalía General, especialmente de la División Familiar y protección al niño, de la Defensoría del Pueblo y de algunas ONGs agrupadas en la Red de Población, quienes prestan asesoría en salud sexual y reproductiva.

También en el interior del país se encuentran organizaciones con un trabajo sostenido en la prevención del VIH/SIDA como son la Casa de la Mujer, en Maracay, Casa de la Mujer, en Río Caribe, los Círculos Femeninos Populares y la Fundación Niños en Positivo.

Dentro de las limitaciones y necesidades para la atención de las mujeres VIH, las entrevistadas destacan la falta de capacitación del personal de salud en materia de VIH, la necesidad de sensibilizar ante la problemática al personal médico y paramédico que presta atención directa, el suministro irregular de equipos médicos en instituciones hospitalarias e insuficientes centros especializados dirigidos a las mujeres infectadas con el VIH

### **El apoyo a los Niños, Niñas y Adolescentes**

Los entes gubernamentales encargados de los sectores más jóvenes de la población tienen un soporte jurídico en la Ley orgánica de Protección a los niños, niñas y adolescentes (LOPNA) que regula los derechos humanos de estos sectores en Venezuela.

A pesar de la existencia de tres o cuatro ONGS que dicen atender niños con SIDA en el país, solo una, “Niños con SIDA”, ha venido cumpliendo durante los últimos cinco años una misión visible con el apoyo en suministros de instrumentos clínicos y medicamentos al centro de referencia nacional de casos de SIDA pediátrico, el Hospital “J.M. de los Ríos”, en Caracas. Más recientemente, otra ONG, CAVINIJA ha desarrollado un importante trabajo en defensa de los DDHH de este sector social. Se desconoce la función que cumplen las otras ONGs que dicen trabajar con niños seropositivos, además de jornadas de recolección de dinero en las calles con alguna regularidad.

En materia de DDHH, CAVINIJA, con el apoyo de la Fiscalía General de la República, ha logrado que se dicte una medida de protección para la continuidad de los niños y niñas seropositivos en las escuelas. Asimismo, el Ministerio de Educación, en este mismo año 2003, a través de la Consultoría Jurídica de ese despacho, ha garantizado la igualdad de derechos escolares de los niños seropositivos con relación a los no infectados.

Por otro lado, el Programa Nacional de SIDA tiene en proyecto una resolución para evitar la discriminación en las escuelas y un manual de capacitación sobre el tratamiento de niños y niñas con VIH dirigido al personal docente de las escuelas.

Como en el caso de las mujeres y los DDHH, ONGs que trabajan en la promoción de los DDHH de los niños en general, como son la Cátedra de la Paz en Mérida y CECODAP en Caracas, apoyan y crean la plataforma para lo que se refiere a los derechos de los niños seropositivos

La atención médica especializada en SIDA pediátrico es ofrecida en el Hospital de Niños “J.M. de los Ríos” y en el Instituto de Medicina Tropical de la Universidad Central, ambos en Caracas. En la provincia la única ONG que atiende a niños y niñas seropositivos es INOCENS, en Maracaibo, la segunda ciudad de importancia y población del país, donde el hospital central también tiene un servicio especializado en SIDA pediátrico. .

En otras zonas del interior del país la sociedad civil no se ha organizado alrededor de este problema y la situación se agrava en estas regiones por la inexistencia de infectólogos pediatras especializados en VIH, la irregularidad en el acceso a medicamentos ARV, como AZT pediátrico y la discriminación en instituciones educativas y hospitalarias.

Otro de los problemas reportados es el que los niños seropositivos de cualquier zona del país son referidos al hospital J M de los Ríos en Caracas, lo cual crea una dificultad económica y operativa a las familias. Al respecto CAVINIJA reporta el conocimiento de un poco más de cien casos de niños de la provincia que no reciben atención integral, probablemente porque no son atendidos en el centro nacional de remisión. VIH/SIDA

### **La Atención de PVV en el Sector Militar**

La Fuerza Armada Venezolana está conformada por 4 fuerzas: Ejército, Marina, Aviación y Guardia Nacional, que dependen del Ministerio de la Defensa. Para atender los casos de VIH/SIDA en la población militar y sus familiares se creó en 1989, en el Hospital Militar situado en Caracas, la Unidad de Inmunosuprimidos. Esta unidad canaliza conjuntamente con los

Servicios de Sanidad Militar de cada Fuerza el despistaje, tratamiento, orientación y prevención que deba realizarse en las unidades militares

Según los reportes de ese hospital, hasta Julio de 2003 a la Unidad de inmunosuprimidos ha atendido 447 casos de VIH, donde el mayor porcentaje es de miembros de la Tropa Alistada (60%), seguido de la oficialidad joven. Se han diagnosticado 88 familiares, siendo el (70%) esposas de militares.

A partir de 1987, el Ministerio de la Defensa implementó un plan para los militares profesionales infectados, donde los exámenes y tratamientos, así como los de sus familiares está a cargo de esa institución; esto de acuerdo a las orientaciones y políticas emitidas por el Ministerio de la Salud, como rector en materia de salud y existe un acuerdo de apoyo bilateral en caso de que se requiera. El personal de Tropa Alistada al cumplir con su período de Servicio Militar y regresar a la vida civil pasa al control de los organismos civiles.

La fuerza armada realiza la prueba de VIH con autorización de los aspirantes a ingresar al servicio militar de resultar positivo es excluido y referido a organismos de salud civiles. Las distintas fuerzas exigen la prueba de VIH para ascender al grado superior.

Como política del ministerio de la Defensa el personal militar profesional infectado con VIH es retirado de sus actividades militares, pero sigue percibiendo el sueldo y beneficios médicos y tratamiento, al igual que sus familiares infectados. Al personal de tropa que resultara con un diagnóstico positivo se le brinda protección y tratamiento durante el tiempo estipulado para el servicio militar, y al concluir el mismo es referido a organismos civiles para continuar control y tratamiento.

Un militar seropositivo entrevistado corrobora lo dicho por la fuente oficial diciendo “hasta el momento toda persona infectada con el VIH pasa automáticamente a reposo... te pasan a retiro con el 100% del sueldo que tengas en ese momento y sigues gozado de todos tus beneficios, así tengas tres años o cuatro años de servicio. Normalmente debes tener quince años para que te vayas de pensión con el 100%, pero las personas con el VIH, según esa directiva deben ser dadas de baja y se van disfrutando de todo su sueldo completo y es obligación del servicio de sanidad darles los medicamentos de por vida. Lamentablemente ahorita no hay medicamentos, tenemos ya casi seis meses, en estos días fui y me dieron para quince días cada mes”.

En materia de prevención, la Dirección de Sanidad Militar estableció en el 2002, un convenio con el Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP) para desarrollar un proyecto titulado, “Programa de Educación en Salud Sexual y Reproductiva para las FAN”. Este proyecto busca implementar en la curricula de las diferentes escuelas militares, la temática de Salud sexual y reproductiva, ITS, VIH/SIDA, y violencia desde una perspectiva de género. En las charlas en las unidades se reparten preservativos e impresos sobre el tema y así como también en los servicios médicos en cada una de ellas. Como un ejemplo de cooperación intragubernamental, para este programa la Fuerza Armada cuenta con el apoyo del MSDS, en el suministro de condones.

Esto lo corrobora el militar entrevistado, quien señala “desde hace tres o cuatro meses ha habido una campaña bastante agresiva, creo que es un convenio entre la ONU y las FAN para tratar de formar personas que conozcan y sepan a profundidad qué es el VIH y que estas personas sean multiplicadoras de la información porque anteriormente no existía. No solamente en

relación al VIH sino también ITS. Además, se está comenzando a distribuir bastante material, condones, trípticos, afiches, en una campaña muy agresiva, pienso que va a dar sus frutos, va a ayudar a que muchas otras personas no se infecten”.

## **Conclusiones**

La promoción del documento del UNGASS ha estado a cargo de algunas ONGs, especialmente ACCSI con acciones concretas de promoción en el 2001-2002 y es solo en el 2003 cuando otras ONGs han promovido la Doc en eventos de capacitación y fortalecimiento de Redes. De otra forma no ha habido movilización ni por parte de ONUSIDA, ni del PNSIDA para dar a conocer los compromisos contraídos en esa declaración entre los entes encargados de ejecutarlos.

Todas las personas entrevistadas sobre la participación de la sociedad civil en el cumplimiento de los acuerdos de UNGASS, coinciden en que a pesar de que estrictamente no se hayan cumplido los objetivos de la declaración de UNGASS, muchas de las iniciativas, tanto de la sociedad civil como del gobierno nacional, en el área de VIH/SIDA, se han venido dando independientemente de la firma de esta declaración.

La única acción que se reconoce como atribuible a la firma del Doc-UNGASS ha sido la convocatoria a reuniones para realizar la propuesta de proyecto al Fondo Global contra la tuberculosis, la malaria y el VIH-SIDA. A pesar de ello, esta propuesta no contó con un decidido respaldo por las autoridades gubernamentales, a pesar de cumplir con las formalidades técnicas y ser producto de una activa participación de la sociedad civil, y en especial las ONGs con trabajo en VIH/SIDA.

El acceso universal a tratamientos, tema en el cual la sociedad civil ha tenido un papel protagónico desde 1996, se ha continuado hasta el presente con el monitoreo de las ONGs de PVV. El suministro de estos medicamentos ha presentado fallas especialmente en zonas del interior del país. El apoyo de la industria farmacéutica puede resumirse en rebaja de algunos precios y donaciones de ARV, así como cooperación financiera para eventos puntuales, capacitación y programas de educación.

La prevención y la prestación de servicios comunitarios en VIH/SIDA, en todo el país está concentrada en los esfuerzos de las ONGs con limitada disponibilidad de recursos humanos y materiales obtenidos del sector privado y organismos internacionales.

En cuanto a DDHH, existe en el país una normativa jurídica no exhaustiva pero si actualizada, que en la práctica, por lo general, solo lleva los procedimientos formales de recoger las denuncias sin que muchas veces se hagan correctivos eficientes, en especial cuando se trata de los excluidos entre los vulnerables: niños de la calle, indigentes, población GLBT y personas privadas de la libertad.

El grupo de mujeres seropositivas no cuentan con una estrategia nacional de los organismos gubernamentales en atención integral a la infección por VIH. La atención se ha

focalizado en el control de embarazos y acceso a tratamiento con ARV. Adicionalmente muchas organizaciones tienden a central la atención en la violencia domestica y aspectos de la salud sexual y reproductiva, como el embarazo adolescente y el aborto.

En relación a niños seropositivos se ha avanzado en la aplicación de normas de protección en institutos educativos con apoyo de la Fiscalía y el Ministerio de Educación. Mientras que el acceso a tratamiento y atención integral a sector de los seropositivos es un aspecto con muchas irregularidades.

Los programas de prevención dirigidos a jóvenes están a cargo de ONGs y por razones presupuestarias no tienen una cobertura muy amplia, ni permanencia en el tiempo. Este tema se percibe como un área desdibujada en toda la panorámica del VIH en Venezuela.

En materia de atención a PVV, los militares, a pesar de que violan una de las reglamentaciones nacionales con respecto a las pruebas del VIH, las cuales son exigidas como requisito para el ingreso y ascenso, gozan de una serie de privilegios con respecto al resto de la población venezolana, recibiendo apoyo de la institución a la que pertenecen en materia de exámenes y tratamientos, incluyendo a sus familiares.

### **Recomendaciones:**

- Promover de manera más activa la declaración de UNGASS en todos los eventos relacionados con VIH/SIDA.
- Retomar el documento elaborado para ser presentado al Fondo Global con el objeto de desarrollar actividades concretas en las diversas áreas abordadas y poblaciones más vulnerables.
- Jerarquizar las poblaciones más vulnerables en un plan que tenga como marco las directrices del Plan Estratégico Nacional en VIH/SIDA.
- Fortalecer el trabajo de las ONGs en el interior del país, especialmente las ubicadas al Sur del estado Zulia, el Oriente y el Sur del país, tomando en cuenta la seroprevalencia en ascenso de estas regiones.
- Estimular la participación de la sociedad civil para que se incorpore a la lucha contra el SIDA, al mismo tiempo que se refuerce la permanencia de los sectores ya incorporados, a través de ofertas de apoyo a proyectos financiados por entes nacionales e internacionales, públicos y privados.

### **Fuentes escritas consultadas**

Plan Estratégico nacional VIH/SIDA . Caracas (2003) Edic. MSDS

Santana, Elias. ¿Limites para la sociedad civil? Artículo de fecha 13-10-03  
Página Web: WW.eltercersector

Santana, Elias. ¿Un plan B para la sociedad civil? Artículo de fecha 29-09-03  
Página Web: WW.eltercersector

Minutas Comité Técnico. Propuesta Fondo Mundial Sida, Tuberculosis y Malaria. Agosto-Septiembre (2002). MSDS

AA/LB

## **SECCION 2: COMPROMISO DE LA UNGASS PARA EL ACCESO A MEDICAMENTOS Y TRATAMIENTOS PARA EL VIH EN VENEZUELA**

La presente sección se refiere a evaluar las medidas adoptadas por el Gobierno venezolano para el cumplimiento de la meta “Acceso a Medicamentos y tratamientos” asumida en la Declaración de Compromisos en la Lucha contra el SIDA UNGASS para el año 2003.

En consonancia con esta meta, se precisó de un proceso analítico y descriptivo de las diversas situaciones que acompañan el acceso a tratamientos en Venezuela, como son: políticas públicas, inversiones presupuestarias, participación y respuestas de la sociedad civil y demás sectores involucrados, sistemas de la salud pública, marco legal, cobertura de los programas y servicios, vigilancia epidemiológica, actores claves, datos estadísticos, entre otros indicadores considerados.

Este proceso precisó del diseño de una investigación, la cual fue realizada a través de entrevistas y conversaciones con personas involucradas con el tema, consultas y análisis de documentos y otras referencias bibliográficas.

En el aparte titulado “Antecedentes”, nos referimos a la situación del acceso a tratamientos antes de la firma de la Declaración de Compromisos del año 2001, concretamente a los esfuerzos de la sociedad civil organizada ante las debilidades de las políticas sanitarias del gobierno venezolano, el impacto de las acciones judiciales y comunitarias que hicieron posible la entrega de ARVs a las PVVs en Venezuela.

Los objetivos que dictan la pauta de la investigación se localizan en el aparte 2. La recopilación de datos y los resultados de la investigación aparecen en el aparte 3”.

En los actuales momentos, esta investigación cobra mayor importancia ante la situación de vulnerabilidad que presentan las vidas y la salud de 13 mil PVVs que se benefician con el acceso a tratamientos en Venezuela y la cual pudiera estar amenazada por las dificultades económicas y políticas por las que atraviesa el gobierno nacional.

Para ellos identificaremos las fortalezas y debilidades de la respuesta gubernamental como de la sociedad civil que sirvieron de base para la medición de los progresos de las políticas gubernamentales en el área de salud y VIH/SIDA y luego haremos unas recomendaciones de medidas que agilicen el fiel cumplimiento del gobierno venezolano a la línea de acción investigada contemplada en la Declaración de Compromisos.

## Objetivos

### ▪ **Objetivo General:**

Determinar las medidas adoptadas por el Gobierno venezolano para el cumplimiento de la meta “Acceso a Medicamentos y tratamientos” asumida en la Declaración de Compromisos en la Lucha contra el SIDA UNGASS para el año 2003.

### ▪ **Objetivos específicos:**

1.- Obtener información sobre la situación del Acceso a Medicamentos y Tratamientos en Venezuela mediante aportes suministrados por las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales que contemplen políticas públicas en materia de VIH/SIDA.

2.- Identificar la participación de la Sociedad Civil para el logro del Acceso a Medicamentos y Tratamientos de la Declaración de Compromisos (UNGASS).

## **Acceso a tratamientos antes de la firma de la Declaración de UNGASS**

*“Los pacientes con SIDA ahora son muy pocos, aproximadamente el 15% de los que atiendo. Con el tratamiento de la triple terapia, los pacientes se van, prefieren morirse que pagar tanto. Los costos arruinan a sus familias.”* En estas apreciaciones del Dr. Belisario Gallegos de la ciudad de Maracaibo, Edo. Zulia, recogidas en el documento de ONUSIDA publicado en el año 1998, titulado “El VIH/SIDA en Venezuela: Análisis de Situación y Recomendaciones”, se refleja lo que acontecía en aquella época con el acceso a tratamientos en la segunda región más importante del país.

Entre los años 1982 a 1996 el suministro de medicamentos antirretrovirales a las personas que viven con VIH/SIDA (PVVs) fue la actividad más deficiente dentro de los programas sanitarios. La mayoría de las PVVs no podían acceder a los medicamentos antirretrovirales (ARVs) por sus altos costos y los servicios de atención fueron sumamente precarios por la falta de una política pública en esta materia y los pocos que los consumían los obtenían a través de donaciones de ONGs nacionales e internacionales, e inclusive realizándose los tratamiento con protocolos en el extranjero.

Por esa época se destaca la labor de las Organizaciones No Gubernamentales con servicio en VIH/SIDA (ONGs) quienes ofrecían en mayor grado diversos servicios (donaciones de antirretrovirales, asesoría médica y psicológica, entre otros), cubriendo las deficiencias del sistema de salud público. El banco de medicamentos de Acción Ciudadana Contra el SIDA

(ACCSI), ONG venezolana, llegó a brindar y garantizar acceso a tratamientos (antirretrovirales y E.O.) gratuito a más de 2000 PVVs en el país, los cuales eran traídos desde el exterior. También los bancos de medicamentos de Acción Solidaria, Fundación Artistas por la Vida y Fundación Daniella Chappard (en Caracas), Fundación Innocens (Maracaibo) y Asociación Luchemos por la Vida – ALVI (en Valencia) llegaron a entregar cantidades importantes de ARVs a niñas, niños, adolescentes y adultos con VIH/SIDA. Sin embargo, estas acciones comunitarias se veían imposibilitadas de cubrir la totalidad de PVVs que requerían tratamientos.

Los exámenes de diagnóstico, control y seguimiento debían ser pagados por las PVVs y sólo se practicaban en el Instituto de Inmunología de la Universidad Central de Venezuela en Caracas.

En el referido documento de ONUSIDA (año 1998) se presentan datos a ser tomados en cuenta en esta investigación en relación a la atención médica integral (incluyendo el acceso a tratamientos) a las PVVs, los cuales reseñamos en el cuadro del Anexo No. 1.

Ante el elevado número de casos con presencia de enfermedades oportunistas, ausentismo en el campo laboral y el incremento de casos por fallecimientos a causa del SIDA, en el año 1996 ACCSI inicia acciones judiciales (Recurso de Amparo) en contra del Ministerio de Salud y Desarrollo Social (MSDS), Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS o Seguridad Social), Ministerio de la Defensa y varios institutos regionales de salud en representación de las PVVs ante la Corte Suprema de Justicia (hoy Tribunal Supremo de Justicia). Estas acciones culminaron exitosamente en el año 2001 con el reconocimiento de los derechos ciudadanos infringidos a las PVVs por el Estado venezolano.

Las acciones judiciales se realizaron de forma coordinada con la Red Venezolana de Gente Positiva (RVG+) y los Comités de PVVs (agrupaciones de PVVs que demandaron al Estado), siendo una de las estrategias de las acciones de advocacy de ACCSI por el acceso a tratamientos, que lograron incidir en las políticas públicas de los organismos del Estado. Finalmente el citado Tribunal dicta una sentencia a favor de las PVVs demandantes que hizo extensiva en intereses colectivos a toda la población de seropositivos (venezolanos y extranjeros residentes en el país) y declarando la obligatoriedad del MSDS, como institución rectora de la salud pública del Estado a garantizar ese suministro. El fallo del tribunal se basa en lo contemplado en la Constitución nacional, Pactos, Acuerdos y Tratados internacionales suscritos y ratificados por la Nación. El fruto de estas acciones judiciales que incidieron en las políticas públicas en materia de acceso a tratamientos, se puede observar en el cuadro explicativo del Anexo No. 2.

Por último, es importante informar que el sistema de salud público está conformado por varios organismos del Estado, siendo:

- a.- Ministerio de Salud y Desarrollo Social, quien ejerce la rectoría de la salud pública en el país.
- b.- Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (organismo adscrito al Ministerio del Trabajo). Este instituto ofrece el programa de la Seguridad Social dirigido a las trabajadoras y trabajadores, quienes deben efectuar pagos o cotizaciones mensuales para recibir los diversos servicios, siendo entre ellos el referente a la salud.

- c.- Ministerio de la Defensa quien ofrece programas de salud dirigido a efectivos militares de las Fuerzas Armadas y sus familiares directos a través de la Dirección de Sanidad Militar.
- d.- Institutos regionales de salud, organismos adscritos a las Gobernaciones de varios estados con administraciones descentralizadas.

En todos estos entes del Estado se contemplan programas de suministro de ARVs a las PVVs.

### **Acceso a tratamientos en Venezuela después de la firma de la Declaración**

Como se puede observar por lo dicho en los antecedentes, para el momento de la firma de la Declaración de Compromisos, en Venezuela ya existían planes, políticas y programas del sistema de salud público que incluían tanto el suministro de medicamentos para tratar el VIH (antirretrovirales y/o ARVs) y las enfermedades oportunistas (EO), como la realización de pruebas de diagnóstico, control y seguimiento a miles de PVVs. Esto sigue vigente para la fecha de la elaboración de esta investigación, sin que la Declaración de Compromisos haya tenido repercusión para el acceso a tratamientos, según las apreciaciones de funcionarios del MSDS y del IVSS como de activistas PVVs.

El Plan Estratégico sobre VIH/SIDA del MSDS (abril de 2003), expresa que para el año 2002 en Venezuela recibían tratamientos de forma periódica los ARVs un aproximado de 13 mil PVVs a través de los programas del MSDS, IVSS, Ministerio de la Defensa, instituciones privadas y ONGs.

Según la Dra. Deisy Matos, Jefa del Programa Nacional de VIH/SIDA (PNS) del MSDS, el sistema de salud pública suministra 16 tipos de ARVs a las PVVs en Venezuela. (Anexo No. 3).

Los ARVs son entregados a toda persona que así los requiera sin distinción de ningún tipo. Tan sólo se requiere que sea prescrito por un médico especialista que labore en la red hospitalaria del sistema de salud pública y los datos de identificación de la persona. Además, los programas con distribución y entrega de ARVs del MSDS e IVSS se realizan de forma descentralizada a nivel nacional. Se contempla la entrega de ARVs para casos de emergencia, accidentes laborales y prevención de la transmisión vertical. Los medicamentos para enfermedades oportunistas se entregan a través del programa de Suministro de medicamentos (SUMED SEFAR) del MSDS y de acuerdo a la lista de medicamentos básicos del MSDS.

Las pruebas de diagnóstico, control y seguimiento se practican en la red nacional de laboratorios, mencionándose ELISA, Western Blot, subpoblación de linfocitos CD4/CD8, carga viral y demás exámenes de laboratorio que están relacionados a las infecciones oportunistas asociadas al VIH/SIDA. Sin embargo, entre los años 2002 y 2003 se ha visto que dichas pruebas no se llegaron a practicar por varios meses seguidos, debido a la falta de reactivos en los laboratorios públicos causado por las irregularidades administrativas y la carencia de recursos económicos. Ejemplo de ello, fue que el año 2003 las pruebas de CD4 y carga viral no se practicaron hasta por 5 meses continuos. Las pruebas de fenotipo y genotipo no se practican en el país.

En cuanto al IVSS, para finales del año 2003, el programa de medicamentos antirretrovirales beneficia a 2.500 trabajadores afiliados, quienes deben efectuar cotizaciones de forma mensual a la Seguridad Social. Los ARVs que reciben de este programa descentralizado a partir del año 2001, distribuidos a través de centros de salud ubicados en Caracas y en 8 de los 23 estados del interior del país. La Seguridad Social suministra 14 de ARVs a los trabajadores afiliados (Ver Anexo No. 3).

En el IVSS se practican las pruebas ELISA, Western Blot y Subpoblación de linfocitos CD4, aunque ésta última no se realiza desde el año 2002 por falta de reactivos. La prueba de carga viral nunca se ha practicado en la Seguridad Social, sin embargo el IVSS hizo un convenio con la industria farmacéutica quien costea 3 cargas virales por cada PVV de forma anual, con la condición de que el IVSS compre los ARVs a la IF para que el convenio pueda cumplirse. El IVSS suministra medicamentos para las enfermedades oportunistas básicas.

Según el Informe de DDHH y VIH/SIDA de ACCSI (año 2003), el IVSS registra haber atendido 3.832 trabajadores con VIH/SIDA entre el lapso marzo de 1987 a diciembre de 2001, correspondiendo 713 PVVs a casos nuevos, los cuales fueron incorporaron al programa en el periodo comprendido entre octubre del 2000 a diciembre del 2001. Entre los meses de enero y febrero del año 2002 se atendieron 55 casos nuevos, es decir 2,7 casos nuevos diarios. Durante el periodo del año 1998 hasta septiembre de 2001, 2.970 PVVs habrían recibido ARVs por el IVSS, de los cuales 2.448 corresponden a hombres y 522 a mujeres. Y de acuerdo a la distribución geográfica es: 1.138 personas pertenecían a la ciudad de Caracas, y 832 a las demás zonas de Venezuela.

A partir del 2004 la distribución de medicamentos ARV del Seguro Social, por razones administrativas, estará centrado en el Programa Nacional del SIDA.

▪ **Programas de información sobre el uso de ARVs:**

La Dra. Deisy Matos Jefa del PNS/MSDS informa no contemplar programas de este tipo dirigido a las PVVs. Sin embargo, en las consultas ambulatorias de los servicios especializados, los médicos tratantes ofrecen información sobre el uso de los ARVs a las PVVs. De igual modo sucede en los servicios del IVSS. En ambos casos se enfatiza en la adherencia a los tratamientos. Además, cuentan con el apoyo de la industria farmacéutica para algunas charlas eventuales de corta duración, aprovechando el momento de la espera de sus consultas médicas y para la entrega de sus ARVs. En ambos organismos carecen de material informativo sobre el uso de ARVs dirigidos a las PVVs.

En cambio, la mayoría de las ONGs con servicio en VIH/SIDA a nivel nacional ofrecen programas y servicios de Orientación, Consejería y charlas para el uso de ARVs desde el año 1996, siendo facilitado por profesionales y consejeros (muchos de ellos PVVs), debidamente capacitados en esta materia. También se han elaborado guías para el uso de ARVs dirigidos a las PVVs con la validación del PNS/MSDS.

▪ **Pautas de prescripción de ARVs:**

El MSDS elaboró las “Pautas de Tratamiento Antirretroviral en Venezuela” publicado en el año 2002, en donde se establecen normas de tratamiento para las PVVs de diferentes edades con el objetivo de orientar de manera sistemática y científica el abordaje del VIH/SIDA, garantizando el uso racional de los ARVs y permitir se garanticen la atención integral de las PVVs en Venezuela. Este importante manual fue validado por un grupo de especialistas reconocidos en nuestro país. Además, el gremio médico venezolano sigue las recomendaciones del CDC de Atlanta y del Instituto Internacional de Higiene, ambos organismos de los Estados Unidos.

- **Estrategias para el acceso a tratamientos:**

**a.- Acuerdo regional para la compra conjunta de medicamentos y reactivos:**

Este acuerdo fue firmado en Lima, Perú en el 2003 por los países de la comunidad andina y luego se incorporaron Argentina, México, Chile, Uruguay y Paraguay, el cual fue un proceso de negociación conjunta entre los gobiernos de estos 10 países y los productores de medicamentos (de marca o innovadores y genéricos) y reactivos de CD4 y carga viral. El fin es obtener un precio único de referencia, tomando como base el precio más bajo obtenido en Latinoamérica y en las negociaciones de Centroamérica y el Caribe. Este acuerdo tiene una vigencia de un año desde el momento de su firma.

Como resultado de este acuerdo, los gobiernos lograron una reducción de precios que oscila entre el 30% al 92% en tratamientos de primera línea y del 5 al 16% en tratamientos de rescate, lo que significa para algunos países que el costo del tratamiento por persona/año varía entre \$ 350,00 y \$ 1.500,00. Recordamos que un tratamiento puede costar entre 1.000 a 5.000 dólares/año. Esto permite a dichos países ampliar su respuesta para el acceso a tratamientos a una cantidad mayor de PVVs. La calidad de los ARVs fue una exigencia de los gobiernos dentro de este acuerdo.

Si bien es cierto que el gobierno venezolano participó activamente en este proceso, también es cierto que no ha realizado ninguna adquisición de ARVs y reactivos hasta la fecha de esta investigación a través de este mecanismo.

**b.- Fabricación de ARVs en Venezuela:**

Para junio de 2002, los gobiernos de Brasil y Venezuela firmaron el Protocolo de Actuación conjunta para la Cooperación Técnica entre el MSDS y la Escuela Nacional de Salud Pública brasileña, en donde se establecen beneficios mutuos para el intercambio de información en aspectos de investigación, administración de sistemas y servicios de salud, epidemiología, control de enfermedades, políticas farmacéuticas y acceso a medicamentos; capacitación de recursos humanos; desarrollo de proyectos conjuntos (incluyendo la asistencia técnica).

Para abril de 2003, el gobierno venezolano anuncia la aprobación de la fabricación de ARVs versión genéricos con la asesoría técnica del gobierno de Brasil. PROULA, productora de medicamentos de la Universidad de Los Andes ubicada en el Edo. Mérida en nuestro país, quien recibirá la transferencia tecnológica del experimentado vecino país. Este acuerdo con el gobierno de Brasil, permitirá ampliar la cobertura del acceso a tratamientos, abaratar los precios de los

ARVs y fortalecer la industria farmacéutica nacional. Ver anexo 10. Sin embargo, se tiene información extraoficial de que las negociaciones con Brasil se paralizaron, desconociendo las causas. Estos acuerdos entre los países latinoamericanos ha sido posible a la cooperación Inter.-países que se contempla entre los objetivos del Grupo de Cooperación Técnica Horizontal (GCTH), en donde Venezuela es uno de sus miembros.

### **c.- Introducción de ARVs genéricos:**

En el año 2001, se conoció que la casa farmacéutica CIPLA (productora de medicamentos de la India) presentó los recaudos de varios de sus ARVs versión genéricos al Instituto Nacional de Higiene para obtener el registro sanitario y el visto bueno de las pruebas de calidad para la futura comercialización de estos fármacos en Venezuela, y siguiendo las exigencias de la Ley de Medicamentos. Asimismo, en el 2002 Laboratorios CIPLA ofertó sus productos farmacéuticos a bajos precios a las altas autoridades del MSDS, y al parecer a un precio menor de un dólar la triterapia ARVs por persona/día. Se tiene información que los ARVs de CIPLA ofrecen garantía de su calidad y eficacia requerida por las PVVs; aparecen en la lista de medicamentos preclasificados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y se conoce que su uso en varios países del mundo ha arrojado una experiencia positiva en la salud de las PVVs. A pesar de la información antes ofrecida, las autoridades del MSDS no han dado respuesta a CIPLA y el INH no ha otorgado los permisos reglamentados en la Ley de Medicamentos.

#### **▪ Barreras para el acceso a tratamientos:**

El desabastecimiento de ARVs, fármacos para EO y de reactivos para las pruebas de diagnóstico, control y seguimiento; lentitud y trabas burocráticas en el proceso administrativo; debilidad en la gerencia de los programas públicos de entrega de medicamentos; la no disposición de partida presupuestaria; la falta de voluntad política y la inoperancia de los funcionarios del Gobierno, entre otros, han sido hechos permanentes en los programas de medicamentos del sistema de salud público desde el año 1997, y agravándose en el 2003. A esto se le suma algunas posiciones de sectores involucrados con el acceso a tratamientos, las cuales se describen en varios de los ítems que conforman esta sección.

Estas situaciones incidieron de forma negativa en el acceso a tratamientos y por ende, en la salud de las PVVs, quienes se vieron forzados a interrumpir sus tratamientos antirretrovirales (casos que llegaron hasta por 4 meses continuos en el año 2002 y 2003), ocasionando la presencia de resistencia viral, enfermedades oportunistas, ausentismo laboral, hospitalizaciones y fallecimientos.

### **a.- Situación del país:**

La delicada coyuntura social, económica y política que ha vivido el país en los últimos 3 años, también ha incidido de manera negativa y sistemática al acceso a tratamientos como en su calidad de vida. Un ejemplo de esta situación es la presentada desde el año 2001 en el ámbito laboral, en donde se observa que un número importante de PVVs fueron despedidas de sus trabajos, lo que produjo su imposibilidad de seguir efectuando sus cotizaciones al IVSS. Esto a los pocos meses ocasionó su desincorporación del programa de medicamentos de este instituto.

En vista de esto, la Seguridad Social actualmente otorga a las PVVs un plazo de 4 meses para que sigan retirando sus ARVs, hasta tanto puedan ser absorbidos por el programa del MSDS. Ante las constantes acciones de advocacy del sector comunitario y PVVs realizadas durante el año 2003, a finales de noviembre el MSDS decidió asumir el programa de medicamentos ARVs de la Seguridad Social, cumpliendo así con la integración de los distintos sistemas de salud al sistema único público de salud contemplado en el artículo 84 de la Constitución nacional.

Las consecuencias del paro nacional ocurrido entre diciembre de 2002 y febrero de 2003, como las políticas para el control cambiario impuesto por el gobierno venezolano a principios del primer trimestre del año 2003, afectaron el suministro de productos farmacéuticos, incluyendo los ARVs. El gobierno informó la adopción de medidas que den prioridad al sector de la salud. Sin embargo, las indefiniciones del régimen de control de cambio y la inexistencia de la compra venta del dólar han impedido la exportación de los ARVs y reactivos al país. Para marzo de 2003, se supo que el MSDS dio preferencia para el otorgamiento de dólares sólo para la compra de materia prima y no tomó en cuenta dar este mismo trato a los medicamentos importados, como es el caso de los ARVs.

#### **b.- Desabastecimiento:**

La recurrencia de la escasez de ARVs y las constantes presiones del sector comunitario fueron hechos que se presentaron en el año 2002 y 2003, lo que condujo a las altas autoridades del MSDS y el IVSS a sincerar la situación con el reconocimiento público de que sus instituciones carecían de recursos presupuestarios para garantizar el derecho a la Vida y a la Salud de las PVVs.

Para el año 2002, representantes del sector comunitario y PVVs sostuvieron varias reuniones con la Dirección de Salud Poblacional del MSDS para tratar el fuerte desabastecimiento de ARVs a nivel nacional. Dos de ellas, específicamente las sostenidas en agosto y septiembre de 2002, la funcionaria encargada de la referida Dirección expresó que el MSDS estaba imposibilitado a adquirir ARVs y reactivos, en vista de que *“había que esperar que la Tesorería Nacional vendiera los bonos de la deuda pública en el exterior para poder comprar los tratamientos a las PVVs”*.

Además, altos funcionarios del MSDS y la Seguridad Social informaron que mantenían deudas millonarias con la industria farmacéutica (por ej.: La deuda del IVSS para el año 2003 con las farmacéuticas fue de Bs. 120 millardos (\$ 75.000.000,00) y data desde el año 2002). A continuación reproducimos declaraciones del Dr. Carlos Pérez Pérez, Director de Control de Gestión del IVSS al Diario Últimas Noticias, fecha 4.07.03 en donde expresó: *“No hay existencia de medicamentos, y se debe a una deuda acumulada”*. *“No hay flujo de caja para cumplir con los compromisos”*. *“No hay disponibilidad real de algunos medicamentos por el problema de los dólares.”*

En paralelo, trabajadores afiliados a la Seguridad Social se vieron forzados a salir del programa del IVSS y solicitar su ingreso al programa de ARVs del MSDS, estimándose más de 1.500 PVVs entre los años 2002 y 2003, según informaciones extraoficiales dadas por funcionarios del IVSS a este investigador.

A mediados del año 2003, ACCSI junto a varias ONGs solicitaron la ejecución forzosa de los Mandatos Constitucionales en contra de la Seguridad Social ante la Corte 1era. de lo Contencioso Administrativo por el fuerte desabastecimiento de ARVs. Sin embargo la solicitud no llegó a prosperar, en virtud de los conflictos de índole político que produjo la intervención del Tribunal Supremo de Justicia a dicha Corte, la acción judicial no llegó a prosperar. Para finales de este año, se creó la Coalición de ONGs por el Derecho a la Vida y a la Salud, conformada por ONGs de VIH/SIDA, Hemofilia, Esquizofrenia, Transplantados, Leucemia y Fibrosis Quística, ya que las personas que viven con estas patologías confrontan el mismo problema de desabastecimiento de medicamentos. Han realizado acciones de advocacy logrando capturar la atención del gobierno como de la opinión pública.

### **c.- Industria farmacéutica:**

En franca tensión estuvo la relación gobierno – industria farmacéutica en los años 2002 y 2003. Entre las causas más relevantes fueron: deudas millonarias contraídas por el MSDS y Seguridad Social con las farmacéuticas; lentos y burocráticos los trámites administrativos por el sector oficial; suspensión de los despachos de ARVs por varias casas farmacéuticas como medida de presión al MSDS y Seguridad Social hasta tanto cancelaran las deudas pendientes; y ruptura de la comunicación entre ambos sectores en momentos determinados.

Ambos sectores llegaron a niveles nunca vistos y ofrecemos dos ejemplos de ello, siendo: 1) A mediados del año 2002, se conoció que la Ministra de Salud para ese entonces, había girado instrucciones a funcionarios del PNS para que no recibieran ni atendieran a los representantes de las casas farmacéuticas. 2) Otra situación fue la decisión de Merck Sharp & Dhome en mayo de 2002 de suspender sus despachos de sus productos antirretrovirales a la Seguridad Social, en virtud de que este ente oficial tenía una deuda acumulada desde el año 2001 por un monto de Bs. 1 millardo y medio (\$ 937.500,00).

Las medidas adoptadas de suspender los despachos de ARVs por varias casas farmacéuticas a dichos entes oficiales, motivaron la reacción y protesta inmediata de las PVVs y ONGs, ya que se consideró que estos hechos son de suma gravedad, en vista de que obviaron su compromiso y responsabilidad social, prevaleciendo los intereses económicos y perjudicando directamente la vida y la salud de las PVVs en Venezuela. Esto generó la intervención de la sociedad civil con acciones de presión como servir de intermediarios entre las casas farmacéuticas y los entes gubernamentales, con el fin de encontrar soluciones inmediatas y subsanar esta situación.

Los problemas con el otorgamiento de dólares por parte del Estado a las farmacéuticas y el temor expresado por los laboratorios farmacéuticos en importar ARVs al país ante la introducción y adquisición de ARVs copias por el MSDS, fueron elementos que también entorpecieron el acceso de ARVs.

### **d.- ARVs sin calidad demostrada:**

Para enero de 2003 se inició la distribución y entrega de 3 tipos de ARVs copias (lamivudine, stavudine y didanosine) sin calidad demostrada, de forma impositiva por el MSDS y sin la autorización de sus médicos tratantes, a un grupo considerable de PVVs a nivel nacional.

Este hecho generó recaídas en la salud de las PVVs (presencia de neuropatías periféricas, problemas gastrointestinales, rash cutáneo, aumento de la carga viral y disminución de los valores de CD4/CD8) como consecuencia de los altos niveles de toxicidad de estos fármacos, llegando a cambiarles sus esquemas antirretrovirales y otros casos, requirieron ser hospitalizados. Además, tanto las PVVs que ingerían estos fármacos como sus médicos tratantes observaron los problemas de estabilidad de los medicamentos (dentro del frasco y fuera del él) como son: cápsulas gelatinosas que se adherían unas con otras y la pulverización de las tabletas. Varios de estos casos fueron atendidos y registrados por ACCSI. Estas PVVs presentaron informes elaborados y firmados por sus médicos tratantes, en donde indican los efectos adversos causados por dichos ARVs copias. Sin embargo, éstas PVVs como sus médicos tratantes acogiéndose al derecho a la confidencialidad y seguridad e integridad física, solicitaron a ACCSI no realizar ninguna acción, ya que sienten miedo y temor ante posibles represalias contra sus personas.

Los resultados de las pruebas de calidad (bioequivalencia y biodisponibilidad) que deben practicarse a todo medicamento de fabricación nacional o del exterior por parte del Instituto Nacional de Higiene “Rafael Rangel” (INH) (organismo adscrito al MSDS obligado a practicar estas pruebas, de acuerdo a la Ley de Medicamentos venezolana), aún son desconocidas por la opinión pública, ya que el MSDS se niega a presentarlas. Autoridades del INH informaron que no existe necesidad de practicárseles dichas pruebas, en vista de que tienen “fe y creencia” con los documentos presentados por el Ministerio de Salud de Cuba, siendo corroborado en acta de la Defensoría del Pueblo. Destacamos que estos fármacos no aparecen en la lista de medicamentos precalificados de la Organización Mundial de la Salud y fueron adquiridos a través del Convenio Integral de las Repúblicas de Venezuela y Cuba, obviando el proceso de licitación establecido en la Ley de Licitaciones venezolana.

#### **e.- Problemas de prescripción médica:**

El Informe de DDHH y VIH/SIDA de ACCSI (año 2003) indica que médicos del Servicio de Inmunología del IVSS expresaron su preocupación ante el incremento de los cambios de tratamientos antirretrovirales, que se eleva a un 30,08 % del total de personas atendidas. Según los clínicos, esto se debe a la no planificación del tratamiento por parte de los médicos tratantes no adscritos a la Seguridad Social (médicos externos), mala prescripción médica.

En tal sentido, los médicos tratantes externos informan que las razones del cambio de tratamiento es causado por falla terapéutica, y que esta es ocasionada por mala prescripción del tratamiento inicial, escaso conocimiento de los médicos tratantes externos, erradas combinaciones de medicamentos antirretrovirales (ARVs).

Ante tal situación, el Centro de Inmunología Clínica del IVSS ha establecido controles internos y monitoreo a las PVVs para aquellos casos que presenten falla terapéutica e igualmente se iniciaron programas de capacitación y actualización para la prescripción de ARVs, dirigidos a

médicos especialistas en el interior del país. Todo justo antes de iniciarse la descentralización del programa de suministro de ARVs del IVSS en el año 2002.

#### **f.- Vigilancia epidemiológica:**

Las deficiencias en la vigilancia epidemiológica, mostrada en detalle al comienzo de este informe sobre Venezuela, inciden negativamente en el diseño de políticas sanitarias acordes a las necesidades de las PVVs, siendo una de ellas, la que se refiere a la política para la programación, diagnóstico, adquisición, suministro, control y monitoreo para el acceso a tratamientos y demás atención integral.

#### **g.- Inestabilidad en los altos niveles de tomadores de decisiones:**

Durante el periodo de gestión del actual Gobierno (1998 a 2003), el MSDS ha tenido 3 Ministros de Salud y han nombrado 5 Presidentes de la Seguridad Social (IVSS), lo que obstaculiza la continuidad de los planes, políticas y programas relacionados al acceso a tratamientos y la atención médica integral a las PVVs.

#### **h.- Debilidades del sistema de salud pública:**

El mismo MSDS reconoce en su Plan Estratégico Nacional sobre VIH/SIDA del año 2003 (pág. 42, 43 y 44) los diversos problemas que confronta para dar una respuesta adecuada ante la epidemia del VIH/SIDA, y específicamente en el área que se investiga como es el Acceso a Tratamientos a las PVVs. El MSDS identifica déficit de atención de las políticas, servicios y acciones en varias áreas que requieren ser intervenidas, tales como: Política Pública, Prestación de Servicios Sociales y de Salud, Vigilancia Epidemiológica y Derechos Humanos.

### **La Declaración de Compromisos del UNGASS y las PVV**

Si bien es cierto que la Declaración de Compromisos ha sido divulgada por la sociedad civil (incluyendo el movimiento de PVVs), también es cierto que las bases de la comunidad de PVVs desconocen su importancia, su alcance y las formas de utilización para ser aplicada a la defensa del acceso a tratamientos. El grupo de activistas PVVs con mayor acceso a la información, utilizan la Declaración de Compromisos como una herramienta en las acciones de advocacy, como recordatorio permanente de los compromisos asumidos por el gobierno venezolano ante el concierto de naciones durante el UNGASS, especialmente lo referente al acceso a tratamientos.

Para establecer el progreso de la Declaración de Compromisos por el gobierno venezolano se compararon las respuestas observadas por el gobierno venezolano en el acceso a tratamientos en relación a lo establecido en la Declaración, obteniéndose como resultado lo que presentamos a continuación:

<b>Declaración de Compromisos</b>	<b>Respuesta del gobierno venezolano</b>
Para 2003, establecer estrategias nacionales a fin de fortalecer los	a.- En el año 2002, el MSDS elaboró el Plan Estratégico Nacional sobre VIH/SIDA en Venezuela siendo publicado

<p>sistemas de atención de la salud.</p>	<p>en abril 2003. Sin embargo se ejecuta de forma parcial. b.- Existe un programa de acceso a tratamientos en el IVSS pero no está escrito ni existe documento alguno. Este programa funciona desde el año 1996 hasta la fecha. No existe un Plan Estratégico.</p>
<p>Para 2003, hacer frente a los factores que afectan el suministro de medicamentos contra el VIH, incluidos los medicamentos antirretrovirales, como entre otros, la accesibilidad y el precio, incluida la fijación de precios diferenciados, y la capacidad de los sistemas técnico y de atención de la salud.</p>	<p>a.- Firma del Acuerdo Regional para la compra conjunta de medicamentos y reactivos (Lima, Perú, año 2003). No ha utilizado este Acuerdo para adquirir ARVs. b.- Firma del Protocolo de Actuación conjunta para la Cooperación Técnica entre el MSDS de Venezuela y la Escuela Nacional Pública de Brasil. Paralizadas las negociaciones. c.- El Instituto Nacional de Higiene aún no ha aprobado los ARVs genéricos de laboratorios CIPLA, cuya solicitud se hizo en el año 2001.</p>
<p>Para 2003, con carácter de urgencia, hacer todo lo posible por proporcionar en forma gradual y sostenible el tratamiento de la más alta calidad posible para el VIH/SIDA, incluidos la prevención y el tratamiento de las infecciones oportunistas y la utilización eficaz de la terapia antirretroviral en forma cuidadosa y vigilada y bajo control de calidad, para mejorar la adhesión al tratamiento y su eficacia, y reducir el riesgo de crear resistencia;</p>	<p>a.- En el año 2002, el MSDS elaboró el Plan Estratégico Nacional sobre VIH/SIDA en Venezuela siendo publicado en abril 2003. Sin embargo se ejecuta de forma parcial. b.- En el año 2002 se elaboró las “Pautas de Tratamiento Antirretroviral en Venezuela. C.- Se ha mantenido la asignación presupuestaria de Bs. 50 millardos . d.- El Instituto Nacional de Higiene no practica las pruebas de calidad (bioequivalencia y biodisponibilidad) a los ARVS que ingresan al país. e.- Ley de Medicamentos, año 2000. f.- Se estima que 13 mil PVVs reciben ARVS triterapia a través del sistema de salud pública (MSDS, IVSS, Ministerio de la Defensa e institutos regionales de salud.</p>
<p>Para el 2003, cooperar constructivamente para mejorar las normas y prácticas farmacéuticas, incluidas las aplicables a los medicamentos genéricos y a los regímenes de propiedad intelectual, a fin de promover más la innovación y el establecimiento de industrias nacionales en forma compatible con el derecho internacional;</p>	<p>a.- Ley de Medicamentos, año 2000. b.- Firma del Protocolo de Actuación conjunta para la Cooperación Técnica entre el MSDS de Venezuela y la Escuela Nacional Pública de Brasil. Paralizadas las negociaciones. c.- En el año 2002 se elaboró las “Pautas de Tratamiento Antirretroviral en Venezuela.</p>
<p>Para 2003, asegurarse de que se establezcan estrategias nacionales a</p>	<p>a.- En el año 2002, el MSDS elaboró el Plan Estratégico Nacional sobre VIH/SIDA en Venezuela siendo publicado</p>

fin de proporcionar atención psicosocial a las personas, las familias y las comunidades afectadas por el VIH/SIDA;	en abril 2003. Sin embargo el área de atención psicosocial se ejecuta de forma parcial.
Documentos escritos (Planes, política y programa)	En el año 2002, el MSDS elaboró el Plan Estratégico Nacional sobre VIH/SIDA en Venezuela siendo publicado en abril 2003. Existe un programa de acceso a tratamientos en el IVSS desde el año 1996, pero no está escrito ni existe documento alguno. Este programa funciona desde el año 1996 hasta la fecha. No existe un Plan Estratégico.
Tiempo de entrega de los ARVs:	En el MSDS y Ministerio de la Defensa: Un (1) mes. En el IVSS: 15 días. Sin embargo, esto no ocurre cuando existe desabastecimiento de ARVs en dichos programas. Ej.: Para el año 2003 hubo casos de PVVs que no les entregaron sus ARVS por el lapso de 4 meses.
Experiencias con ARVs genéricos:	La experiencia del MSDS es muy escasa. A finales del año 2002 adquirieron 3 tipos de ARVs versión copia sin calidad demostrada, siendo lamivudine, didanosine y stavudine. Aún se espera la presentación de los resultados de las pruebas de calidad practicadas a dichos ARVs. Tanto en el Ministerio de la Defensa como en el IVSS no existe experiencia con este tipo de ARVs.
Normativa legal para el acceso a tratamientos:	<b>Leyes:</b> No existe una ley que regule el acceso a tratamientos. a.- Constitución nacional que contempla artículos que garantizan el derecho a la Vida y a la Salud. b.- Venezuela suscribió el Pacto de San José de Costa Rica, en el cual se contempla el derecho al acceso a los avances de la ciencia y tecnología, cuyo derecho se ratifica en la Constitución nacional. c.- Ley de Medicamentos, año 2000. <b>Resoluciones:</b> Existen varias resoluciones tales como: a.- No. 621 del Ministerio de Salud y Desarrollo Social G.O. No.37.064 de fecha 26.10.2000. La Resolución No. 621 dispone la obligatoriedad de la práctica de la prueba de ELISA por parte de las instituciones de servicios de salud para detectar anticuerpos del Virus de Inmunodeficiencia Humana a toda embarazada que acuda al control prenatal y garantiza el tratamiento antiretroviral a las mujeres seropositivas durante el

	<p>embarazo, parto y post-parto y control virológico e inmunológico de la madre y el recién nacido.</p> <p>b.- No. 104-99 del Ministerio de Sanidad y Asistencia Social, G.O. No. 36.648 de fecha 24 de febrero de 1999. La Resolución N° 104-99 dispone que las actividades inherentes al SIDA y a las Enfermedades de Transmisión Sexual se constituyan en un solo Programa, lo cual comporta un avance para el efectivo abordamiento de esta problemática de salud pública.</p> <p>c.- No. SG.-695 del Ministerio de Sanidad y Asistencia Social, G.O. No. 36.291 de fecha 15 de septiembre de 1997. La Resolución SG-695 por la cual se dictan las Normas de Funcionamiento de los Establecimientos de Atención al Farmacodependiente, del Sector Público y Privado, en los cuales se hace referencia expresa a la normativa dictada en relación con el VIH/SIDA específicamente respecto de las pruebas de anticuerpo contra el VIH, refiriéndose a la Resolución 4535 de la Asamblea Mundial de la Salud y a la Resolución SG-439 de fecha 26.08.94 publicada en la Gaceta Oficial de la República de Venezuela N° 35.538 de fecha 02.09.94 del Ministerio de Sanidad y Asistencia Social.</p> <p>Igualmente, es de resaltar que dicha resolución a lo largo de su articulado, recoge el principio de igualdad, el de no discriminación, por lo cual los servicios deben ser prestados a todas aquellas personas que lo necesiten, sin distingo alguno. Incluso, en aras de la defensa del derecho a la salud, a una salud integral, obliga a las instituciones que tengan por objeto la atención de los consumidores de drogas, procurar la atención a las demás afecciones de salud del paciente, sin que ello pueda incidir de algún modo en sus posibilidades de ingreso.</p> <p>d.- No. SG.-439 del Ministerio de Sanidad y Asistencia Social; G.O. No. 35.538 de fecha 26 de agosto de 1994. La resolución SG-439 del Ministerio de Sanidad y Asistencia Social, tiene como fin la protección de la integridad física de las personas, por cuanto regula la aplicación de las pruebas de anticuerpos contra el VIH, estableciendo expresamente para la realización del mismo la necesidad de mediar el consentimiento libre y expreso por parte de la persona a quien se le practicará dicho examen.</p>
--	--

	<p>e.- S/n del Ministerio de Sanidad y Asistencia Social, G.O. No. 31.356 de fecha 8 de noviembre de 1977</p> <p>Esta Resolución declara obligatorio la notificación de casos diagnosticados como VIH/SIDA a la autoridad sanitaria a fin de efectuar el seguimiento médico.</p> <p><b>Otras normativas:</b></p> <p>a.- Normas Generales del Programa de Inmigración Selectiva (Gaceta Oficial N° 4.508 Extraordinario del 30 de diciembre de 1992).</p> <p>Las Normas Generales del Programa de Inmigración Selectiva procura, como su mismo nombre lo indica, establecer unos parámetros tendentes a restringir la inmigración a Venezuela. Sin embargo de manera inconstitucional e ilegal se establece como requisito previo a la obtención de visa de inmigrante la presentación de un certificado médico contentivo de prueba de laboratorio negativa sobre el SIDA.</p> <p>b.- Recursos de Amparos:</p> <p>Ver Anexo No. 2, “Cuadro explicativo de las acciones judiciales y Mandatos Constitucionales en Venezuela.</p>
<p><b>Cumplimiento de los compromisos asumidos por el Gobierno venezolano:</b></p>	<p>Funcionarios del IVSS expresan que no observan ningún cambio en el acceso a tratamientos después de la firma de la Declaración de Compromisos. No tuvo impacto alguno en el MSDS ni en el IVSS.</p>

## Conclusiones

Luego del análisis presentado se concluye que Venezuela como país firmante de la Declaración de Compromisos no ha podido alcanzar en su totalidad con el cumplimiento de uno de los componentes como es Acceso a Medicamentos y tratamientos correspondiente a la meta “Atención, apoyo y tratamiento” acordada en la UNGASS del año 2001. La estructura de la investigación contempla dos preguntas, las cuales se responden a continuación:

<p>¿Qué medidas ha tomado el gobierno venezolano con miras</p>	<p>De acuerdo al análisis y resultados de la investigación, el gobierno venezolano no ha tomado medidas para asumir los</p>
--	---

<p>al logro de los objetivos específicos trazados en la Declaración de Compromisos para el 2003?</p>	<p>objetivos trazados en la Declaración de Compromisos.</p> <p>Con sus aciertos y desaciertos, reconocemos que las políticas referentes al acceso a tratamientos cumplen de alguna manera con el área temática investigada. Sin embargo, existen elementos relevantes ha ser tomados en cuenta en nuestra consideración, siendo:</p> <p>1.- La política pública de salud del gobierno venezolano referente al acceso a tratamientos es deficiente, al presentar serias debilidades en su gestión para dar respuestas integrales e integradas a las necesidades de las PVVs, lo que no responde a las disposiciones contempladas en la Declaración de Compromisos.</p> <p>2.- El compromiso político de los líderes políticos del gobierno y demás Poderes Públicos del Estado venezolano con el acceso a tratamientos ha disminuido significativamente en los últimos años, y justo después de la firma de la Declaración de Compromisos, ocasionando que los logros obtenidos en esta materia se vean gravemente amenazados.</p> <p>3.- La participación de las PVVs y del sector comunitario como un derecho y un deber expresado en la Constitución nacional ha sido vulnerada por el gobierno venezolano. Además, la organización y participación de las PVVs se encuentra debilitada por la falta de recursos técnicos y financieros.</p> <p>4.- Los problemas políticos, económicos, sociales y culturales que confronta Venezuela han repercutido de forma negativa en la respuesta nacional contra el VIH/SIDA, y especialmente en el acceso a tratamientos como en la participación de las PVVs.</p> <p>5.- Los recursos económicos no han sido procurados debidamente por el gobierno venezolano para el acceso a tratamientos ante organismos nacionales e internacionales. El gobierno venezolano ha demostrado carecer de estrategias orientadas para el aseguramiento, mantenimiento y fortalecimiento de los diversos programas de suministro de ARVs del sistema de salud pública. Con este tipo de gestión, el país ha perdido oportunidades como el Fondo Global, entre otras. Las irregularidades administrativas, la falta de claridad, debilidad en la gerencia de los programas públicos de entrega de medicamentos; la no disposición de partida presupuestaria;</p>
--	---

	<p>la falta de voluntad política y la inoperancia de los funcionarios del gobierno entre las causas de esta situación.</p> <p>6.- Son insuficientes los mecanismos de articulación entre el Programa Nacional de VIH/SIDA del Ministerio de Salud y Desarrollo y las redes de los centros de entrega de ARVs, laboratorio y vigilancia epidemiológica; deficientes los servicios de los centros de salud para la orientación, prevención y atención integral a las PVVs; ausentes los programas para garantizar la calidad y eficacia de los ARVs; débiles los programas de acceso a tratamientos para las niñas, niños, adolescentes, mujeres, adultos y demás poblaciones vulnerables.</p>
<p>¿Cuál ha sido la participación de la sociedad civil en el logro de los referidos objetivos?</p>	<p>La participación de la sociedad civil (incluyendo a las PVVs) ha sido de manera activa, participativa y permanente para la defensa del acceso a tratamientos. Esta respuesta comunitaria viene dada desde el año 1996, fortaleciéndose al paso de los años y con la sensibilización y concientización del ejercicio de los derechos humanos como eje transversal frente a la epidemia del VIH/SIDA.</p> <p>La firma de la Declaración de Compromisos por el gobierno venezolano ratifica y fortalece las acciones de la sociedad civil por el acceso a tratamientos.</p> <p>La sociedad civil ha logrado dar a conocer la Declaración de Compromisos a los diversos sectores de la respuesta nacional ante la epidemia y la utiliza en las acciones de advocacy como recordatorio permanente de los compromisos asumidos por el gobierno venezolano ante el concierto de naciones durante el UNGASS, especialmente lo referente al acceso a tratamientos.</p>

## Recomendaciones

1.- Todos los niveles de toma de decisiones del gobierno venezolano involucrados con el acceso a tratamientos precisan evaluar su compromiso político como la política de salud sobre VIH/SIDA, tomando como referencia el contenido de la Declaración de Compromisos. Las necesidades de las poblaciones vulnerables tales como mujeres, niñas, niños, adolescentes, personas de la 3era. edad, trabajadoras (es) sexuales, privados de libertad, homosexuales, campesinos, indigentes, usuarios de drogas, indígenas, entre otros deben ser incluidas dentro de la política de salud.

2.- Cumplir con la Constitución nacional, Mandatos Constitucionales (Recursos de Amparo) como demás normativas legales nacionales y Pactos, acuerdos y tratados internacionales suscritos por el país en lo referente a garantizar los derechos ciudadanos fundamentales, entre ellos los derechos a la vida, la salud, la seguridad social, la no discriminación y el acceso a los avances de la ciencia y tecnología como la participación de la sociedad civil para la toma de decisiones de la política de salud en materia de VIH/SIDA. Lo anterior se expresa también en la Declaración de Compromisos.

3.- Implementar y desarrollar estrategias para fortalecer los aspectos organizativos, administrativos, técnicos y financieros relacionados a la atención integral de las PVVs y poblaciones vulnerables, incluyendo lo referente al acceso a tratamientos.

4.- La calidad y eficacia de los ARVs es un factor clave en el acceso a tratamientos y debe ser tomado en cuenta en la política sanitaria en el área de VIH/SIDA por el gobierno venezolano.

5.- La sociedad civil requiere fortalecer los mecanismos de información y divulgación de la Declaración de Compromisos, lo que permitirá que su respuesta sea más efectiva en la defensa del acceso a tratamientos.

6.- Las agencias y demás organismos internacionales deben incluir el componente de VIH/SIDA en sus agendas, ya que esto permitirá fortalecer sus acciones de asesoría y apoyo al sector gubernamental y comunitario.

### **Fuentes escritas consultadas**

“Boletín Gente Positiva”, Edición No. 4, Sección Derechos Humanos, pág. 2, ACCSI, abril – junio, año 2003, Caracas, Venezuela.

“Centro de Documentación de ACCSI”, Acción Ciudadana Contra el SIDA.

“Constitución de la República Bolivariana de Venezuela”, 1999.

“Declaración de Compromisos en la Lucha contra el VIH/SIDA”, Naciones Unidas y ONUSIDA, año 2001.

“El VIH/SIDA en Venezuela: Análisis de Situación y Recomendaciones”, ONUSIDA, año 1998, Caracas, Venezuela.

“Informe Anual de VIH/SIDA y Derechos Humanos”, ACCSI, año 1999, Caracas, Venezuela.

“Informe de Derechos Humanos y VIH/SIDA”, ACCSI, septiembre año 2003, Caracas, Venezuela.

“Ley de Licitaciones”,

“Ley de Medicamentos”, Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela, No. 37.006, año 2000.

“Pautas de Tratamiento Antirretroviral en Venezuela, Ministerio de Salud y Desarrollo Social, año 2002, Caracas, Venezuela.

“Plan Estratégico Nacional sobre VIH/SIDA”, Ministerio de Salud y Desarrollo Social, abril año 2003, Caracas, Venezuela.

AN/lb

### **SECCION 3: COMPROMISO DE LA UNGASS EN LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS DE POBLACIONES VULNERABLES. CASO HSH EN VENEZUELA**

Los casos de HsH siguen siendo los más frecuentes en la estadística venezolana sobre la prevalencia del VIH-SIDA. Sin embargo, pocos proyectos de prevención han sido dirigidos específicamente a estas personas, lo contrario que ha ocurrido en el área de atención por ser HsH casi el 100 % de los casos al principio de la epidemia, fueron HsH en su mayoría quienes tomaron la iniciativa de organizarse para la defensa de los derechos humanos y conseguir apoyo emocional, asistencia a las parejas y familias, entre otros. Así, los HsH han tenido un papel protagónico tanto en el perfil de la epidemia, como en la lucha contra ella.

La situación de los HsH en el país, visto culturalmente ha cambiado sustantivamente en las últimas décadas y de ser personas “invisibles”, u objeto de burlas y discriminación han pasado a ser la toleradas, inclusive en la esfera política y social, lo cual no descarta que se den violaciones frecuentes sobre todos con quienes ejercen el comercio sexual en la calle.

Hasta el presente, en Venezuela no se ha articulado una respuesta acorde con la realidad de la problemática. Si bien el país invierte una cuantiosa suma del presupuesto del Ministerio de

Salud y Desarrollo Social en la distribución gratuita de medicamentos antiretrovirales a las PVVS, el presupuesto asignado a los programas de educación y prevención no cubre las necesidades de toda la nación. Menos aun existen programas para educar a la población a través de estrategias específicas con enfoque de género, condición social u orientación sexual.

Por ello, los acuerdos del UNGASS referidos a la realización de campañas y programas de atención de acuerdo al perfil epidemiológico de cada país son de imprescindible aplicación. Con esa finalidad en esta sección nos referiremos a la situación de los Hombres que tienen sexo con hombres (HsH) como un grupo de alta vulnerabilidad al VIH y particularmente en Venezuela donde siguen liderizando los datos epidemiológicos.

Así, en el aparte de Antecedentes haremos una breve reseña de lo que ha sido la situación de los hombres que tienen sexo con hombres en el país, cómo esa población ha sido afectada por la epidemia del VIH-SIDA, para luego de señalar los objetivos de esta sección, presentar la situación de los derechos humanos de los HsH que viven con VIH-SIDA en el país, las respuestas del Programa Nacional del SIDA (PNSIDA) y de la sociedad civil organizada a la población HsH infectada, la información que se le hace llegar a estos grupos, y antes de las conclusiones y recomendaciones pertinentes, se incluyen los resultados de entrevistas realizadas a HsH con respecto al VIH-SIDA en el país

## **Objetivos**

1. Presentar un panorama de la situación del VIH/SIDA en la población de Hombres que tienen Sexo con Hombres (HsH) en Venezuela, respecto a la respuesta nacional antes y después de la Declaración de Compromisos de la UNGASS.
2. Explorar diversos subtemas de este sector de alta vulnerabilidad en Venezuela.

## **Antecedentes**

El primer caso de SIDA ocurrido en Venezuela correspondió a un hombre homosexual en 1982, de esa fecha hasta 2003, los hombres que tienen sexo con hombres (HsH) liderizan las estadísticas nacionales

Según las estimaciones más recientes que se tienen, ONUSIDA 2001, en Venezuela hay unas 62.000 PVV, por su parte, el Ministerio de la Salud señala que cerca del 40% de esos casos son HSH, siendo la sexual la vía más frecuente de infección. Y ante esa cifra hay que comentar que según la misma estadística, un porcentaje semejante se reporta como “vía de infección no precisada”, entre los cuales deben haber varios casos de HsH, con lo cual ubica a este sector de la población como el más afectado. A pesar de ello, las acciones preventivas no han sido proporcionales a las necesidades de este grupo.

La estigmatización de loa HsH y lo “invisible” que son estas personas para muchas autoridades, ha hecho difícil la implementación de campañas dirigidas a los HSH en toda

América Latina. Venezuela no escapa de esta situación, agreguemos a esto último, el hecho de que en años recientes se ha pretendido “deshomosexualizar” la epidemia del SIDA, basado en los resultados obtenidos en países industrializados donde en algunos casos ha disminuido el índice de infecciones entre HSH, lo cual aún no es aplicable a nuestra realidad.

Por el contrario, la mayoría de la población venezolana es fundamentalmente joven y pobre, dos condiciones facilitantes de la epidemia. Por esas mismas razones, la frecuencia de prácticas homo y bisexuales puede ser que se esté incrementando. Aunque no hay una investigación que respalde esta aseveración, usamos otros indicadores para fundamentarla, como es el hecho de que cada vez es más frecuente encontrar en las principales ciudades centros de diversión nocturna para HSH, así como también más comercio sexual dirigido a los HSH, ofertas que incluyen a niños y adolescentes; todo lo cual puede dar pie a prácticas sexuales riesgosas.

A pesar de ello, como decíamos anteriormente, las acciones preventivas o de atención a estos sectores han sido relativamente pocas, por la parte gubernamental. Sin embargo, desde 1999 se han venido desarrollando una serie de iniciativas para incorporar en la agenda de las políticas de salud y de gestión del Programa Nacional de SIDA la temática de los HSH. Estas acciones se han visto respaldadas desde el exterior por una serie de compromisos adquiridos por el país y auspiciados por ASICAL (Asociación para la Salud Integral y Ciudadana de América Latina), con el respaldo de ONUSID. Ese año representantes de tres ONGs y del Programa Nacional de SIDA de Venezuela (PNSIDA), participaron en el “Taller de capacitación sobre planificación estratégica en VIH/SIDA con HSH” en Bogotá (Colombia), auspiciado por ONUSIDA y ejecutado dentro del marco de proyecto “ACAT” dirigido por ASICAL para América Latina.

En ese taller se trazaron las primeras líneas para adelantar un trabajo organizado con criterios estratégicos en el tema de los HSH y el VIH/SIDA en Venezuela, y surgió el compromiso de la elaboración del un Plan Estratégico Nacional en VIH/SIDA con HSH, que fue validado en junio de 2000 en Caracas, con la participación de Jefes de Programas Regionales de VIH/SIDA y representantes de ONGs con servicio en SIDA y del colectivo GLBT. Posteriormente este plan fue presentado en la ciudad de Quito (Ecuador), en el Taller de Capacitación en Diseño e Implementación de Proyectos en HSH y VIH/SIDA. De allí surgió la necesidad de priorizar estrategias para la intervención con HSH.

Aunque la ejecución del Plan Estratégico Nacional en VIH/SIDA con HSH, todavía no ha sido posible, el PNSIDA garantiza el tratamiento antirretroviral a los HSH que viven con el VIH o el SIDA, dona preservativos masculinos para campañas de prevención y ha contribuido a la realización de algunas actividades destinadas, no relacionadas con VIH, pero si con poblaciones de HSH y otros hombres Gays, como fue el caso de la celebración del “Día del Orgullo Gay del año 2001”.

Asimismo, desde el 2001, el PNSIDA, financió treinta y cuatro proyectos ejecutados por las organizaciones no gubernamentales, de los cuales siete eran dirigidos a abordar sectores de HSH

Aunque la entrega de los fondos por parte del sector gubernamental coincidió con la culminación de la UNGASS y con el tiempo de inicio en la ejecución de la Declaración de Compromisos, esta iniciativa del Programa Nacional no fue una acción resultante esos compromisos, ya que el proyecto estaba concebido desde mucho antes de la sesión en Naciones Unidas.

## **Los derechos humanos de las HSH en Venezuela después de la Declaración del UNGASS:**

La Constitución de la Republica Bolivariana de Venezuela, prohíbe todo tipo de discriminación en contra de la población venezolana en los artículos 19 al 23. El artículo 23 reconoce el carácter constitucional de los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, de allí se desprende la prohibición de discriminar a los ciudadanos por su Orientación Sexual. Esto si tomamos en cuenta que en 1994, el Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas decidió ampliar el concepto de protección de los derechos individuales y reconoce que los Artículos 2 y 26 del Pacto de Derechos Civiles y Políticos protegen a las personas en contra de la discriminación por su Orientación Sexual.

El acceso de los HSH a los servicios públicos y su participación en la sociedad venezolana esta garantizada por derechos comunes pero a pesar de que este pacto tiene rango constitucional, no existe legislación que trate específicamente los derechos humanos, políticos o sociales de las minorías sexuales.

La tolerancia hacia los HSH ha aumentado en términos generales en los centros de estudio, de trabajo, en los centros de salud y otros servicios públicos, aún cuando en algunos al tomar muestras para la detección de anticuerpos contra el VIH, todavía puede darse que cuando el usuario es HSH, a la muestra de sangre se le coloque el rótulo de “Población de Riesgo” o algún códigos que señale que el ciudadano es homosexual., lo cual puede dar origen a malos tratos.

### **HsH y Derechos Humanos**

En Venezuela, como ya se ha mencionado, no existe legislación especifica para los asuntos de los homosexuales; por lo tanto, no se ha creado ninguna figura legal que reconozca sus derechos particulares y por razones de estigma social y homofobia generalizada los derechos sexuales son violados frecuentemente como se deja ver en el Informe sobre Impunidad en violación de los derechos humanos a la Comunidad GLBT (Ver anexo Impunidad)

Sin embargo como ciudadanos venezolanos en caso de vejámenes de cualquier tipo queda la posibilidad de introducir demandas ante dos organismos del Estado encargados de velar por los Derechos Humanos, la Defensoría del Pueblo (Odbusman) y la Fiscalía General de la República. Estos organismos están en capacidad de recibir las denuncias de agresiones, discriminación y estigmatización hacia las minorías sexuales y han habidos casos relacionados con VIH donde han actuado eficientemente. A pesar de esto, muchas de las denuncias, a no ser que estén acompañadas de que exista una fuerte presión ya sea de parte de los afectados o de la opinión pública, pueden pasar a los archivos sin que se proceda a las sanciones correspondientes.

Tal y como lo muestra el informe sobre impunidad referido, se ha encontrado que la violencia física y el abuso sexual son las agresiones más comunes que reciben los HSH que realizan el comercio sexual en las calles. En muchas ocasiones estas personas son detenidas y colocados en celdas con otros detenidos donde de nuevo son objeto de abuso sexual, lo que puede ser origen de una larga cadena de infecciones sexuales, incluida de VIH. .

Para la elaboración de este informe no se pudo tener acceso a documentos o denuncias por violación de DDHH de HSH aunque si relacionados con DDHH y VIH, como se deja ver en el anexo con los expedientes de la Defensoría del Pueblo

Por otra parte, la comunidad suele ser tolerante y respetuosa con la actividad de las ONGs que trabajan en servicios de VIH-SIDA para los HSH y aunque no exista interés oficial o de la iglesia católica –la más poderosa del país- en participar en estas actividades, tampoco hay oposición al trabajo que se realiza.

Por lo expuesto se puede decir que la firma de la declaración de UNGASS no ha incidido en nada para que esta situación se modifique. Los cambios que se han dado son producto de cambios en la estructura del Estado venezolano, quien al crear la Defensoría del Pueblo, en 1999, creó una instancia especial para la supervisión y defensa de los derechos humanos, por una parte, y, por la otra, la organización social de los HsH, hecho relativamente nuevo y que se puede asociar con la aparición de la epidemia del SIDA en el país y el fuerte impacto que ha tenido en ese sector de la población.

## **El Programa Nacional de SIDA y los HSH**

Dentro de los proyectos iniciales del *Programa Nacional de SIDA (PNSIDA)* en la década de los ochenta destaca el trabajo de prevención dirigido a dos sectores particulares considerados por aquel entonces como “grupos de riesgo”: las trabajadoras sexuales y la comunidad de HsH. El abordaje se realizaba en los lugares de reunión usual de estas personas burdeles y calles en el caso de las trabajadoras sexuales y Discos, saunas, baños públicos, bares, etc., en el caso de los HsH. Desde entonces, el PNSIDA organizó acciones en defensa de los derechos humanos de los miembros de estos grupos que pudieran ser objeto de discriminación o vejámenes, en parte por su condición de ciudadanos y ciudadanas de “segundo orden” dado el estigma social que históricamente han tenido y, en parte, por estar infectados de VIH o tener SIDA; lo cual al principio de la epidemia produjo más rechazo que en la actualidad...

Igualmente, el PNSIDA respaldó iniciativas de la sociedad civil para crear ONGs para trabajar en servicios de VIH-SIDA, especialmente con HsH quienes constituían casi el 100 % de los casos conocidos por ese entonces.

Durante estos primeros veinte años de la epidemia las relaciones entre estas ONGs con servicios en VIH-SIDA, muchas de ellas integradas por HsH, y el PNSIDA se han mantenido en el plano de la colaboración y el trabajo en conjunto. Parte de ello es que en el 2001, el PNSIDA financió siete proyectos de prevención, capacitación, intervención y producción de materiales educativos dirigidos a HsH y apoyó financiera y técnicamente la elaboración del Plan Estratégico Nacional en VIH/SIDA con HsH . A pesar de ello, actualmente, dentro de la

estructura funcional del PNSIDA no existe ningún programa o proyecto dirigido a atender las necesidades de este grupo en particular.

### **El Plan Estratégico Nacional VIH/SIDA 2003 y los HsH**

El Plan Estratégico Nacional en VIH/SIDA, presentado por el MSDS en abril de 2003, representa el inicio de la puesta en orden de las políticas en materia de VIH/SIDA para la nación y se consolida como una de las acciones firmes del Estado para responder con mayor eficiencia a la problemática del SIDA en Venezuela.

Este plan esta formulado en un enfoque social, inspirado en el Plan Estratégico Social de Venezuela, que tiene como premisas un enfoque basado en el “Imperativo Ético” para garantizar la salud y la calidad de vida del pueblo venezolano. Sin embargo aun los alcances de este plan son inciertos, debido a la disponibilidad de recursos humanos y financieros insuficientes por el Programa Nacional de SIDA.

El plan propone unas metas de visión cero, para que en el país no se permita más una serie de problemáticas, inequidades y desigualdades en relación con el SIDA. La primera meta de visión cero, propone no aceptar más cualquier tipo de discriminación, a causa de la comprensión errada de la epidemia. Y en el tercer enunciado, el plan enuncia la decisión de garantizar la calidad de vida y la salud de los ciudadanos para que no sean objeto de detrimentos en base a ninguna característica particular y menciona explícitamente la “identidad sexual”.

El ejemplo anterior sirve como punto de partida para realizar incidencia política en el tema, dirigida a los HSH y establece un marco de referencia para combatir la discriminación hacia los gays u otros HSH. Así mismo, en el aparte 4 de la misión establece como inaceptable para el estado venezolano que las personas independientemente de su identidad sexual, entre otras características, no reconozcan las formas de transmisión del VIH.

La sexta meta de visión cero del referido plan, estipula que se deben realizar acciones que den como resultado cambios que impacten en la calidad de vida, fortaleciendo los mecanismos de denuncia de violación de DDHH en la población de PVVS y HSH.

El plan propone que las actividades dirigidas a los adolescentes, adultos y adultos mayores deben respetar la orientación sexual de los ciudadanos, hace énfasis en una información y educación basada en DDHH y con respeto a la orientación sexual, indicando textualmente lo siguiente: *“Esta educación debe ser atractiva, libre de prejuicios y respetuosa de la orientación sexual, las necesidades y valores de grupos e individuos.”*

No obstante esta consideración debemos indicar de nuevo que hasta el presente no se han desarrollado planes concretos para el abordaje de los HSH y este Plan Estratégico no plantea actividades específicas para HSH, aunque se deben aprovechar las oportunidades que el mismo ofrece para proponer y lograr el desarrollo de iniciativas al respecto.

## **ONGs y trabajo con HSH**

En Venezuela la representación de la comunidad GLBT a través de ONGs es muy limitada, solo dos organizaciones tienen trayectoria en el tema de los servicios hacia la población GLBT (Unión Afirmativa y Alianza Lambda de Venezuela), otras tres organizaciones están iniciando sus trabajos, dando mayor amplitud a la respuesta, mientras otra serie de ONGs en todo el país con servicios en VIH/SIDA hacen trabajo dirigidos a los HSH (vease anexo 1).

Sin embargo, este soporte no es uniforme en todo el país y mientras en Caracas existe una organización GLBT que tiene programas de prevención y atención en VIH/SIDA y HSH, y cuatro más que prestan servicios en VIH/SIDA con programas dirigidos hacia los HSH, en el interior del país, solo hay una organización que presta servicios en VIH/SIDA y ejecuta un programa dirigido a los HSH y otros hombres homosexuales, en el Estado Mérida.

Los programas que ofrecen estas ONGs son diversos, las que trabajan directamente con la temática GLBT, desarrollan acciones en DDHH, disminución de la vulnerabilidad de HSH, prevención en VIH/SIDA, autodeterminación e incidencia política dirigida a la priorización de la temática HSH y la visibilidad de la comunidad gay en las leyes nacionales. Las otras, se centran en servicios médicos, asesoría psicológica, legal y prevención..

Los programas de prevención en VIH/SIDA que ejecutan las ONGs con servicios para GLBT y aquellas ONGs con programas dirigidos a HSH, tienen como meta incidir en la disminución de la vulnerabilidad por medio de campañas informativas, distribución de preservativos, fomento de practicas sexuales más seguras y promoción de los DDHH.

En el 2003, bajo el auspicio de Sinergy y el Proyecto Políticas, con fondos de USAID, Alianza Lambda de Venezuela y Sociedad Wills Wilde ejecutaron un proyecto de incidencia política para la priorización del plan estratégico nacional en VIH/SIDA con HSH, donde uno de sus productos fue la “Declaración de Mérida” (véase anexo 2) que contiene una serie de acuerdos para propulsar la acción con los HSH desde todos sus niveles. Esta declaración fue redactada por 7 jefes de programa regionales de SIDA y representantes de once ONGs de todo el país, con la participación del Programa Nacional de SIDA y el ONUSIDA de Venezuela, convirtiéndose en una herramienta para incidir en la toma de decisiones nacionales respecto al tema.

Diferentes instituciones y organismos han respaldado esta declaración a través de su firma y la Dirección General de Salud Poblaciones del MSDS, ha declarado su interés en que se financien y desarrollen las actividades propuestas en el Plan Operativo Nacional en VIH/SIDA con HSH 2004, ya que en la redacción del mismo participo el Programa Nacional, convirtiéndose esta coyuntura en el posible inicio de acciones organizadas y programas desde el MSDS para atender a los gays y otros HSH.

Estas iniciativas, aunque pudieran responder a algunos de los compromisos de la declaración de UNGASS, no fueron realizadas teniendo como referencia a ese acuerdo.

Por otra parte, las fuentes de financiamiento nacional para proyectos de trabajo con los HSH-VIH desde las ONGs son bastante limitadas y las fuentes de financiamiento externo tampoco suelen

tener mucho interés en financiar proyectos para el abordaje de HSH, lo que hace que las ONGs que trabajan con esa población tengan que hacer grandes esfuerzos para continuar con sus programas

### **La información a los HSH sobre el VIH/SIDA**

La información sobre el VIH-SIDA que reciben los HSH en Venezuela, proviene de diferentes fuentes. En la educación formal aparece el tema del VIH-SIDA en los programas de las materias: sociales y educación para la salud y esa es una de las vías.

Otra fuente educativa que los HSH mencionan son los medios de comunicación social y, en menor grado los servicios médicos. Pero, la gran mayoría manifiesta haber recibido información de sus parejas sexuales, amigos o conocidos también HSH. A pesar de no disponerse de un estudio sobre las conductas y prácticas sexuales de los HSH en el país, en las actividades de prevención y entrevistas para este informe se evidencia que los jóvenes que han culminado su educación secundaria manejan una información más amplia y correcta, que los trabajadores sexuales, transgénero y otros HSH de clase social baja.

Las ONGs que desarrollan actividades en VIH/SIDA con HSH, brindan información a la comunidad de HSH sobre sexo protegido, uso de condones y lubricantes, VIH/SIDA, sexualidad sana e ITS. El abordaje de los HSH es diverso en el país y cubre a poblaciones de todos los estratos socioeconómicos y en algunas ciudades del país como Caracas, Puerto La Cruz, Porlamar y Mérida. En Caracas y Puerto La Cruz se ofrece información a los HSH en lugares de encuentro como plazas, parques, centros comerciales, baños públicos, saunas y bares / discotecas gays, otros programas también ofrecen a los HSH: video – foros, ciclos de cine, talleres de desarrollo personal, sesiones educativas y asistencia psicológica para PVVS HSH.

En los estados Mérida y Nueva Esparta (Isla de Margarita), además del abordaje en lugares públicos, se han realizado jornadas de capacitación para formar multiplicadores pares, que posteriormente abordan a HSH en sus sitios de reunión.

Una población que requiere especial atención debido a las epidemias sexuales es la de reclusos en las cárceles venezolanas. Allí frecuentemente se dan relaciones sexuales entre hombres y sin embargo están desprovistos de campanas informativas o programas educativos para reducir su vulnerabilidad al VIH, no existe tampoco distribución gratuita de preservativos, por tanto el crecimiento de la epidemia en hombres expuestos a esas condiciones, probablemente, esta aumentando.

### **Los HSH y el VIH/SIDA**

En entrevistas realizadas a HSH con fines de obtener información para este trabajo se pudo obtener una idea más concreta de las necesidades específicas de este grupo. De sus comentarios se obtuvo que conocen del riesgo de infección por el VIH al tener relaciones

sexuales anales sin protección, la mayoría menciona la necesidad de protegerse. Sin embargo manifiestan que cuando mantienen una relación estable dejan de usarlo aunque refieren usar el condón en contactos casuales.

Aquellos que hacen trabajo sexual dicen exigir a sus clientes el uso del condón en el sexo anal, pero no así para el sexo oral. El uso de lubricante a base de agua esta poco difundido entre los trabajadores sexuales, algunos ni conocen de su existencia, para otros resulta difícil conseguirlo así como también lo encuentran costoso. El condón femenino es desconocido entre estos trabajadores sexuales y otros HSH, debido a que es difícil encontrarlos a la venta y los mensajes de prevención poco se refieren al uso del mismo.

También están de acuerdo con que la infección por el VIH no se reconoce a simple vista, aunque también expresan que conocen poco sobre los síntomas iniciales del SIDA. Se les pidió que dijeran dos o tres diferencias entre la condición de vivir con el VIH o padecer el SIDA y solo uno entre cinco, supo diferenciar con precisión estas etapas.

Con respecto a los DDHH de los HSH, todos los entrevistados reconocen que existen los DDHH independientemente de la orientación o prácticas sexuales. Quienes no hacen trabajo sexual manifiestan no haber recibido agresiones por parte de autoridades policiales, ni ser objeto de discriminación por otros ciudadanos. Mientras que los travestís, transformistas y transgeneros manifiestan frecuentes violaciones de sus derechos, asalto, abuso sexual y maltrato de parte de la policía y de otros ciudadanos.

Se reconoce que la homosexualidad hoy en Venezuela es mejor tolerada por la sociedad en general y por sus familiares, compañeros de estudio o trabajo, en particular.

## **Conclusiones**

Los HsH siguen siendo en Venezuela las personas más afectadas en los veinte años de la epidemia del VIH-SIDA y a pesar de ello los esfuerzos de prevención dirigidos a HsH no han estado en proporción.

La actividad de las ONGs con servicios en VIH-SIDA y asuntos GLBT han sido un recurso de gran importancia para la incorporación de la temática de la orientación sexual. Asimismo, el compromiso del PNSIDA-ITS para atender las necesidades de la comunidad GLBT y de las ONGs que hacen trabajo con los HSH, ha sido un valioso apoyo.

Los HsH seropositivos reciben los medicamentos ARV donados por el gobierno nacional sin discriminación alguna y como producto de una acción legal ejercida por las PVV en el país.

Los DDHH de los HsH, por lo general, son respetados en nuestro país, pero los trabajadores sexuales sufren frecuentes agresiones particularmente de las autoridades policiales y

pocas posibilidades hay para que sus DDHH sean reconocidos. Estas violaciones constituyen un riesgo de infecciones de VIH.

La situación de los hombres confinados es particularmente grave debido a la no existencia de programas educativos, ni suministro de recursos para reducir los riesgos de infección en esos contextos donde se producen relaciones sexuales entre hombres.

La labor de los organismos y organizaciones encargadas de dar a conocer la Declaración de compromisos del UNGASS no ha sido suficiente ni efectiva ante todos los actores involucrados en la respuesta nacional al SIDA

Antes y después de la Declaración de Compromisos de la UNGASS la situación de los HsH con respecto al VIH-SIDA es similar. Los HSH continúan encabezando las estadísticas nacionales y las acciones de prevención y atención a estos sectores no son proporcionales por la parte gubernamental, aunque la mayoría de las ONGs que trabajan con el tema prestan servicios fundamentalmente a esta población por ser la que más lo demandan.

La mayoría de los logros de la lucha contra el VIH-SIDA en el país, y los referidos a los HsH, en particular, se han hecho sin estar vinculados con los acuerdos de la declaración del UNGASS.

### **Recomendaciones.**

Aunque los Derechos de los HsH están reconocidos constitucionalmente, se requiere de mayores acciones desde la sociedad civil, para exigir del Estado una intervención sostenida con las poblaciones vulnerables, en especial con los HSH, por medio de gestiones de incidencia política con el Ministerio de Salud, Ministerio de Interior y Justicia, Policías Estadales y Municipales, la Defensoría del Pueblo y la Fiscalía General de la República..

El estado Venezolano a través del Programa Nacional de SIDA debe articular acciones y desarrollar un programa de prevención y atención a los HSH, que garantice una información apropiada para esta población, basada en principios éticos que respeten los derechos humanos y con un enfoque que considere las variedades existentes de gays y otros HSH en el país. Política que debe ser vinculativa de las ONGs del país y donde los mismos HSH sean partícipes.

Las políticas nacionales que se tracen en VIH/SIDA deben tomar en cuenta las consideraciones referentes a la orientación sexual, incluidas en el Plan Estratégico Nacional en VIH/SIDA del país, como un factor a tratar en el desarrollo de acciones para la prevención y atención de los HSH, que vayan dirigidas a erradicar el estigma y la discriminación relacionadas con la homosexualidad, garantizando el derecho a la intimidad y desarrollo personal de cada ciudadano venezolano.

Los programas hacia HSH coordinados e impulsados desde el Estado, deben desarrollarse en todas las regiones del país, por medio de la sensibilización y capacitación del equipo de salud de los centros asistenciales, el acompañamiento y la asesoría técnica a las ONGs con servicio en SIDA y dando apoyo técnico y financiero a las iniciativas locales.

Una de las acciones que debe emprender la sociedad civil es propiciar el nacimiento de una red de organizaciones GLBT en toda la geografía nacional, para contribuir significativamente en la labor de disminución de la vulnerabilidad frente al VIH/SIDA de los HSH y garantizarse la ejecución de actividades de autodeterminación, prevención y atención en esta población.

Es urgente obtener datos estadísticos confiables sobre las poblaciones de HSH en el país, cómo se distribuyen, cuáles son sus prácticas sexuales y sus conocimientos respecto al SIDA, así como sus actitudes frente a la problemática. Esto permitirá tener un conocimiento propio de la realidad venezolana y crea un marco de referencia para quienes desean hacer trabajo en esta área.

Es necesario realizar periódicamente estudios de seroprevalencia por VIH en HSH, de tal manera que permita aumentar la oferta de servicios para las PVVS de esta población.

Con el propósito de reducir el estigma y la discriminación hacia los gays y otros HSH, el estado y las ONGs con servicio en VIH-SIDA deben incluir aspectos relacionados con los nuevos postulados sobre la sexualidad humana y las diferentes orientaciones sexuales, con ello contribuirán a aumentar la autodeterminación y fortalecer la identidad y la auto estima, independientemente de la orientación sexual como una forma de prevenir la infección de VIH por vía sexual.

El Programa Nacional del SIDA, junto a las ONGs involucradas y el ONUSIDA deben promover el conocimiento de la Declaración de Compromisos de la UNGASS y facilitar los medios para el cumplimiento de los acuerdos establecidos en las fechas propuestas.

Por medio del uso de las leyes y en los acuerdos de la Declaración de Compromisos el estado venezolano y la sociedad civil, debe promover iniciativas dirigidas a la creación de grupos de auto-apoyo, educación de pares, representatividad política de los HSH, ciudadanía y todas aquellas actividades para el abordaje de los HSH, como forma de reducir los riesgos de que la epidemia de VIH se extienda.

### **Fuentes escritas Consultadas**

Informe sobre la epidemia mundial de VIH/SIDA, ONUSIDA – Ginebra, julio 2002

Declaración de Compromisos en la lucha contra el VIH/SIDA – UNGASS, New York junio 2001

Plan Estratégico Nacional VIH/SIDA – MSDS de Venezuela, abril 2003

Plan Estratégico Nacional en VIH/SIDA con HSH de Venezuela – MSDS, Amigos de la Vida, AIDS for AIDS, Unión Afirmativa de Venezuela, Ases de Venezuela, Alianza Lambda de Venezuela, Sociedad Wills Wilde. Caracas, junio 2001

El SIDA y las relaciones sexuales entre varones - Actualización Técnica, ONUSIDA – Ginebra mayo 2000

Declaración de Mérida, para el equilibrio del trabajo en VIH/SIDA con HSH en Venezuela,  
Taller sobre estrategias en VIH/SIDA con Hombres que tienen Sexo con otros Hombres en  
Venezuela / Mérida.2003

SG/lb

#### **SECCION 4: COMPROMISO DE LA UNGASS EN LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS DE POBLACIONES VULNERABLES. LAS MUJERES EN VENEZUELA**

Esta sección hace un diagnóstico que nos aproxima a las medidas que han tomado las organizaciones tanto de base comunitaria (OBC) como las no gubernamentales (ONG) y el gobierno venezolano (OG) para fortalecer a las mujeres en la lucha contra el SIDA, de acuerdo al documento de UNGASS.

Se asume que la implementación del Documento depende de un trabajo mancomunado entre el gobierno y las asociaciones civiles y es por ello que nuestros insumos básicos provienen del trabajo de ambos en relación al VIH/SIDA respecto a las mujeres.

Para recoger los datos que sustentan esta investigación, se recurrió a fuentes de primera mano a través de entrevistas con informantes claves sobre las condiciones de las mujeres en nuestro país. Para ello se escogieron nueve organizaciones de mujeres que trabajaran el tema de

salud sexual y reproductiva. Tres de estas organizaciones funcionan en la zona metropolitana de Caracas, tres en el interior del país y tres trabajan con mujeres seropositivas.

Al mismo tiempo se examinaron algunos documentos que arrojan datos importantes como el Plan Nacional de Igualdad de Oportunidades para las Mujeres, Carta Andina de Promoción y Protección de los Derechos Humanos y el informe anual del Programa Nacional del SIDA e ITS del Ministerio de la Salud y Desarrollo Social.

En la primera parte de esta sección nos aproximamos a la situación de las mujeres en Venezuela y el VIH/SIDA, seguido de referencias al trabajo que vienen realizando las principales organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, que a nivel nacional atienden mujeres y cuáles son los programas destinados tanto a mujeres seropositivas como al resto de la población atendida por estas instituciones.

En la segunda parte nos referimos a la Declaración de Compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA, para lo cual utilizamos cuatro categorías principales: 1. la UNGASS; 2. Cambios después del 2001; 3. Las mujeres seropositivas, 4. Acciones para reducir la transmisión del VIH/SIDA en las mujeres.

Para finalizar recogemos unas conclusiones y recomendaciones que esperamos puedan aportar datos importantes para superar la situación actual de las mujeres y el VIH/SIDA en nuestro país.

## **Objetivo General:**

Conocer los avances en la implementación del documento de compromiso firmado por el gobierno de Venezuela en la Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas con respecto al fortalecimiento y atención a las mujeres para evitar la infección del VIH/SIDA.

## **Objetivos Específicos:**

1. Describir la situación de las mujeres y el VIH/SIDA en Venezuela.
2. Explorar el conocimiento del documento de compromiso y sus mecanismos de divulgación por parte de los organismos que debían implementarlo.
3. Conocer las actividades que las organizaciones de la sociedad civil y el gobierno llevan a cabo en función del documento de compromiso con respecto al fortalecimiento de las mujeres para evitar la infección del VIH/SIDA en ésta población.

## **Antecedentes.**

Por primera vez en la historia de la epidemia, para finales del año 2002 la mitad de las personas que viven con VIH son mujeres, previéndose que de no revertirse la tendencia, en la próxima década las mujeres serán el mayor grupo afectado.

En Venezuela, la epidemia sigue la inclinación mundial: la principal vía de transmisión es la sexual, dado que el 90% se ha infectado de esta forma y en los últimos años se ha dado un incremento exponencial en los casos de mujeres, concentrado los casos en el rango de edad entre 20 y 34 años (INAMUJER, pág. 54). De todos los grupos de la población infectada, el que tiene más rápido crecimiento es el de las mujeres, dado que la mujer es más vulnerable por factores biológicos y socioculturales, hay una tendencia a que en nuestro país existan más mujeres que hombres seropositivos. También se sabe que la infección está cada día más vinculada con sectores económicamente vulnerables, por ser estos los que tienen menos oportunidades de educación e información, las cuales representan en la actualidad las únicas armas para combatir el flagelo.

Según datos de la Encuesta por Conglomerado de Indicadores Múltiples (MICS) Venezuela 2000, referentes a los indicadores para monitorear VIH/SIDA, señala que las mujeres entre 15 y 49 años manejan poca información sobre el tema ya que solo un 18% enuncian correctamente las tres principales maneras de evitar la infección por VIH; menos de la mitad de las mujeres se ha hecho una prueba de Elisa y un 43% de las encuestadas identifica correctamente medios de transmisión de VIH de madre a hijo; asimismo un 50% de ellas expresan una actitud discriminatoria hacia las personas que viven con VIH/SIDA.

Reducir el número de casos de mujeres infectadas tiene un doble objetivo, dado que al prevenir la infección en las mujeres se previenen los casos de niños infectados y se reduce el número de orfandad que hasta hoy alcanza a 13 millones en todo el mundo.

Diariamente las mujeres que viven con VIH/SIDA deben enfrentarse a la discriminación y al estigma social; el rechazo como manifestación del estigma, se refleja cuando estas mujeres se encuentran con dificultades para incorporarse a actividades sociales. Por el miedo al rechazo muchas mujeres seropositivas pueden acudir a estrategias de ocultamiento que las aíslan y las excluyen de acceder a espacios que les corresponden por derecho, sentimientos como soledad, inseguridad, ansiedad, dolor y depresión son experimentados por muchas de ellas.

El aumento por vía heterosexual, da cuenta de la vulnerabilidad de las mujeres a la infección por VIH/SIDA, vulnerabilidad que reconoce causas biológicas y socioculturales, generalmente invisibilizadas por los investigadores, dado que las investigaciones se centran en describir la epidemiología del VIH/SIDA. Varios factores influyen para que la mujer se encuentre en desventaja frente al hombre con respecto a su salud sexual y reproductiva, éstos tienen que ver con su posición económica, sexual y su vulnerabilidad biológica.

La mujer es mucho más vulnerable a contraer VIH/SIDA, además de que su condición en una sociedad que estigmatiza y rechaza el desarrollo en la mujer, impide que se puedan implementar programas eficientes que satisfagan las necesidades de las mujeres y sirvan de base para estrategias de prevención, protección y tratamiento.

### **Perspectiva de la situación de las mujeres en Venezuela con relación al VIH/SIDA**

Se sabe que gran parte de las mujeres seropositivas venezolanas se han infectado por su pareja sexual frecuente, a pesar de esto, se reconoce la existencia de grupos femeninos más

vulnerables como por ejemplo: mujeres de sectores sociales pobres, mujeres indígenas en las ciudades, niñas y adolescentes en situación de calle, mujeres que intercambian sexo por dinero o drogas, mujeres que tienen compañeros que comparten con múltiples parejas o detenidos en las cárceles, entre otras.

La vulnerabilidad de las mujeres en Venezuela se agudiza por varias razones como son la educación, el trabajo, las creencias y actitudes de las mujeres ante su salud sexual y reproductiva, la disponibilidad y el acceso a los servicios, la atención hacia las mujeres que presentan alguna ITS, todos ellos factores asociados al género: *el tema de su condición, de su situación y de su posición social, en el cual de alguna manera se amalgaman estas cosas para hacerlas a ellas mucho más vulnerables. JLA.*

Los factores socioculturales como el machismo presente en nuestra sociedad, permite que sea el hombre quien tome las decisiones respecto a las relaciones sexuales, a las cuales se suman dificultades particulares de las mujeres en torno a su sexualidad y la negociación de su sexualidad con la pareja, por tanto, se mantienen creencias alrededor de la sexualidad que reducen la posibilidad de que las mujeres asuman el sexo protegido: *“las mujeres no pueden negociar métodos anticonceptivos, y mucho menos el uso del condón. Entonces, evidentemente el estar en una posición desigual hace que haya menos prevención, haya menos cuidado de parte de la mujer”. PLAFAM.*

Referirnos a la situación de las mujeres con relación al VIH/SIDA implica configurarla en la realidad del sistema de salud público venezolano, que según palabras de una entrevistada es “catastrófica”: *ahora en la coyuntura que hay, en donde los servicios médicos, servicios asistenciales y de salud están en el suelo, pues, la situación debe ser absolutamente peor que lo que pudiera ser hace unos cinco años, (...) los hospitales no tienen cómo atender estos casos, ningún caso, no hay medicinas, los costos son altísimos, y no hay medicamentos en este momento en el país. La situación ha empeorado, y cada día tiende a empeorarse si no se toman, decisiones ya de tipo político. JLA*

En Venezuela los servicios públicos de salud sexual y reproductiva son deficientes y de igual forma las políticas de salud dirigidas a la atención y prevención del VIH/SIDA son insuficientes, todo esto coloca en una situación de vulnerabilidad a las mujeres que viven en Venezuela.

### **Servicios y programas en VIH/SIDA que ofrecen las organizaciones civiles para las mujeres en Venezuela.**

A partir de la segunda década de los setenta, en Venezuela se inicia un movimiento amplio de mujeres con el fin de defender los derechos de éstas. Así comienzan a conformarse organizaciones de mujeres concentradas en las áreas de planificación familiar; violencia sexual y doméstica; salud sexual y reproductiva; todos con enfoque de género. *las expresiones del movimiento feminista están como en otra cosa; como en violencia, están en toda la cuestión de participación política. JLA*

Pero es en los 90 cuando el VIH/SIDA comienza a ser un tema de preocupación para la opinión pública. Por esa época en la que aparecen los casos de mujeres seropositivas en el país y empiezan a aumentar aceleradamente hasta el presente y, sin embargo, aún el tema no forma parte de las áreas prioritarias de la mayoría de estas organizaciones.

Todavía no se logra incluir el tema en la agenda feminista, las organizaciones que atienden a mujeres no trabajan el tema. Las organizaciones feministas tratan temas de la agenda femenina de los años 70, y aún cuando trabajan temas de salud sexual y reproductiva, lo hacen en los temas de planificación familiar, embarazo adolescente e interrupción del embarazo y violencia sexual, sin llegar a incorporar las ITS y el VIH/SIDA como temas prioritarios.

Así mismo, las mujeres seropositivas no están organizadas, las mujeres seropositivas exigen que sean las mismas que comparten su condición las que las representen y éstas no quieren visibilizarse por temores que trascienden al hecho de ser identificada como portadora, pues se suman otros obstáculos socioculturales que dificultan su participación. *“tenemos muy pocos movimientos de mujeres organizadas. Los que tenemos no tienen impacto o son discriminadas, ni siquiera somos escuchadas”*. PLA

Igualmente, las organizaciones no cuentan con *información* adecuada y *conocimiento* sobre la epidemia que les permita realizar un trabajo de prevención acorde a las necesidades de su público objetivo.

### **Organizaciones gubernamentales que atienden a mujeres.**

**INAMUJER** es un organismo gubernamental con sede en Caracas pero con alcance a nivel nacional adscrito al MSDS, desde 1999 atiende casos de violencia doméstica, así como permite que las mujeres en Venezuela accedan al derecho a la educación, ejerzan el derecho a decidir los hijos e hija que quieran tener, alcanzar la seguridad social para las amas de casa y conquistar el 50 y 50 de la participación política.

El instituto lleva un programa llamado “puntos de encuentro de INAMUJER” al cual pertenecen 95.000 mujeres que reciben información en salud que les permite la prevención de enfermedades que las mujeres son proclives de sufrirlas. *nosotras trabajamos con las coordinadoras de esas mujeres. Formamos en salud sexual y reproductiva, como forma de empoderamiento, de asumir liderazgo, o sea, en la medida que te apropias de tu cuerpo, que la mujer también ha estado de alguna manera este proceso de discriminación despojada hasta de las decisiones que pueda tomar como sujeto de su cuerpo, empoderandolo desde esa perspectiva y hablándoles de salud sexual y reproductiva, el elemento de las enfermedades de transmisión sexual, y especialmente el VIH está allí.*

La Clínica perinatal ITS/VIH de la Maternidad “Concepción Palacios” en Caracas, atiende a mujeres que han sido diagnosticadas como seropositivas antes o después del parto, así como a sus hijos e hijas. Funciona desde el año 1997 por iniciativa de la Dra. Beatriz Narváez, por entonces Directora del PNSIDA, y lo conduce desde entonces, la Dra. Marlene Carneiro, *La idea era que la maternidad fuera un centro piloto en la lucha contra el VIH madre-hijo, y de aquí se expandiera a las demás maternidades. Ese primer objetivo no se logró. Yo he ido con el*

*material que he hecho aquí en la maternidad, lo que se ha logrado aquí, he ido a diferentes maternidades a dar clases.*

Además de atender, de proveer medicamentos antirretrovirales a la madre y su hijo, la clínica tiene como objetivos educar a la madre para que alimente al niño con leche completa para disminuir los riesgos de infección, inclusive procurar darle la leche a la madre sin costo alguno ya que muchas de las usuarias provienen de sectores sociales marginales y por no tener dinero para comprar la leche podrían acudir a la lactancia materna.

### **Organizaciones no gubernamentales con servicios en Salud sexual y reproductiva dirigida a mujeres en Caracas.**

La Asociación Venezolana por una Educación Sexual Alternativa, **AVESA**, funciona en Caracas desde 1984 y se enfocan en el trabajo de prevención de embarazos e ITS en adolescentes, en el cual se incluye el tema del VIH/SIDA. Su trabajo con mujeres fundamentalmente lo desarrollan en salud sexual y reproductiva, violencia sexual y doméstica.

La Clínica de Planificación familiar, **PLAFAM**, creada en 1986, tiene como misión mejorar la salud sexual y reproductiva y presta servicios a mujeres y hombres. En el 2002 inició un proyecto de integración de VIH/SIDA, dirigido a hombres, mujeres adultas y adolescentes, realizan pruebas de VIH/SIDA a bajo costo, educación en orientación psicológica, actividades de prevención como foros y talleres en escuelas.

### **Organizaciones no gubernamentales que funcionan en el interior del país.**

En el interior del país, el número de organizaciones que trabajan con mujeres es reducido y son organizaciones pequeñas que trabajan en un ámbito local limitado ya que tienen poco alcance geográfico, casi siempre centrado en las capitales de los estados y cuentan con pocos recursos económicos. Además de esto, trabajan en función de la demanda de los pobladores de la zona y su trabajo se concentra, fundamentalmente, en la defensa de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y los/las adolescentes, sus miembros manejan escasa o ninguna formación en materia de VIH/SIDA, y sus programas de VIH/SIDA se reducen a la prevención, pues no incluyen a las mujeres seropositivas entre ellos.

Entre las organizaciones que funcionan en el interior del país y que fueron entrevistadas para realizar este informe tenemos: la Asociación Larense de Planificación Familiar, **ALAPLAF**, Edo. Lara; Casa de la Mujer Juana Ramírez, Maracay, Edo. Aragua; Casa de la Mujer Río Caribe, Estado Sucre, en el oriente del país.

**ALAPLAF** centra su trabajo en salud sexual y reproductiva, realiza actividades educativas, de promoción de derechos, asistencia médica, psicológica y legal a mujeres. *“hacemos la discusión de los derechos sexuales y reproductivos, tanto en los compromisos internacionales como en lo que está en la constitución, y trabajamos sobre todos los riesgos de una sexualidad no responsable, y sobre todo todos sus efectos en infecciones de transmisión sexual; embarazo en adolescentes, y embarazos no deseados”*. La población que han atendido es fundamentalmente urbana ya que el centro funciona en la ciudad de Barquisimeto, sin embargo, a

partir del año 2003 gracias a un aporte financiero extienden su trabajo a comunidades rurales. *“no teníamos capacidad para ir a los municipios más deprimidos, que es donde se percibe mayores niveles de pobreza y desasistencia”*

En Maracay, estado Aragua, funciona la **Casa de la Mujer Juana Ramírez la Avanzadora**, ofrece atención psicológica y legal de las mujeres que sufren violencia doméstica o que sufren violencia sexual. Aunque no tienen un programa de atención y prevención en VIH/SIDA, no desestiman algún caso que llegase: *“si nos llegan casos de mujeres que necesitan, por ejemplo, el apoyo psicológico e incluso a veces el apoyo casi monetario nosotros, generalmente establecemos rápidamente una ayuda no institucionalizada, porque no tenemos un programa especial”*.

### **Organizaciones no gubernamentales que atienden a mujeres seropositivas.**

A pesar de que existen organismos públicos y privados que atienden casos de mujeres son pocas las organizaciones de la sociedad civil que atiendan a las mujeres seropositivas. De todas las organizaciones registradas sólo dos atienden a mujeres seropositivas y se encuentran en la ciudad de Caracas: la Fundación Santa Clara, MUSAS, más la Maternidad Concepción Palacios, el principal centro obstétrico del país y dependiente de la Alcaldía Metropolitana.

La **Fundación Santa Clara** ofrece atención a mujeres seropositivas en 2 programas: hospedería y visita a hospitales, asimismo proyecta realizar actividades de prevención dirigidas a sectores sociales menos favorecidos: *Nuestro principal programa es la hospedería, que es nuestra forma de facilitar el acceso a tratamiento a la mujer del interior del país, de escasos recursos económicos (...) También visitamos hospitales para ofrecer compañía a mujeres solas o con niños seropositivos, que no tienen familiares que las visiten, y eventualmente ofrecerles la hospedería. En prevención estamos comenzando; queremos llegar a la mujer de nuestros barrios, la que no tiene información, la que tiene poco acceso al sistema de salud, la que no tiene ningún control sobre la conducta sexual de su pareja, y que está en peligro no sólo ella sino los hijos que pueda concebir de esa pareja.*

Otra organización que trabaja con mujeres seropositivas es Mujeres Unidas por la Salud, en **MUSAS** las mujeres seropositivas encuentran un espacio que les permite relacionarse con otras mujeres que comparten su condición, hasta ahora sólo ofrecen un grupo de auto-apoyo que funciona con algunas limitaciones pues atraviesa por un proceso de elección de nueva junta directiva: *apenas nos estamos conformando como organización, trabajamos con mujeres seropositivas, ofrecemos un grupo de auto-apoyo.*

## **LA UNGASS y Las mujeres en Venezuela.**

### **Conocimiento del Doc**

De las organizaciones entrevistadas sólo una tercera parte conocía el documento. Ninguna tiene conocimiento de la existencia de alguien enviado por el ONUSIDA para dar a conocer el documento, así como tampoco tenían conocimiento de algún grupo de trabajo que promueva la implementación de los compromisos adquiridos en la UNGASS.

Para algunas organizaciones el conocer el documento ha guiado su plan de acción, por ejemplo la representante de la Fundación Santa Clara nos comenta: *la declaración nos ha dado ánimo para el trabajo, nos ha ayudado a abordarlo, hemos visto que nuestra actividad se enmarca dentro de ella (...) es una declaración hermosa y profunda, que te hace ver que no solo estamos con un problema de salud, como pudiera serlo el cáncer u otra enfermedad; es una amenaza al desarrollo, desafía la vida y la dignidad del ser humano.*

Con respecto a las estrategias que las organizaciones deben seguir para promover la declaración, ninguna institución ha recibido información. Sin embargo, aún sin conocer el documento de compromiso, algunas organizaciones tienen sus propias estrategias para realizar actividades contenidas en el documento: *Desconozco si hay estrategias oficiales; creo que la mejor estrategia es que cada quien trabaje en cumplirla dentro de lo que le toca; claro que no es suficiente. FSC*

### **Avances logrados en la implementación de los objetivos.**

Para conocer cuáles avances se han logrado para el cumplimiento de los objetivos, nos detendremos en cada uno de ellos, a saber: velar porque todos sepan qué hacer para evitar la infección; poner fin a la transmisión vertical; proporcionar tratamiento a todos los infectados; redoblar los esfuerzos en busca de una vacuna; y prestar cuidado a todos los afectados por el SIDA, especialmente los niños huérfanos.

En relación a la mujer los avances son los mismos que para los hombres, pues no hay una política dirigida a las mujeres que les permita disminuir los riesgos asociados al sexo desprotegido que las expone al VIH/SIDA. *no hay prioridad para las mujeres y los programas de prevención no están dirigidos a ellas. MU.*

El trabajo en **prevención** es un avance logrado fundamentalmente desde las ONG's: *hay un conjunto de organizaciones del sector privado, que se han avocado al problema. En información es donde más se ha avanzado. JLA.* En este objetivo han estado centradas las actividades de muchas organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, sin embargo, los esfuerzos siguen siendo limitados porque la información no llega a todas las mujeres. El trabajo de prevención se ve afectado igualmente por otros factores relacionados a los roles de género que suponen subordinación sexual por parte de la mujer.

En cuanto a la **transmisión vertical**, encontramos que según datos de la clínica perinatal de SIDA/ETS en la maternidad Concepción Palacios, solamente en Venezuela se controla el 40% de las embarazadas seropositivas, es decir, que sólo este porcentaje tiene la oportunidad de conocer si es VIH positivo o no y de recibir tratamiento a tiempo, de este 40% hay una prevalencia de infección de 1.63, y los casos han aumentado vertiginosamente a partir del año 1997. La situación con los recién nacidos hijos de mujeres seropositivas es caótica, pues no hay

continuidad en los programas dado el cambio continuo de personal, no hay insumos ni educación al personal de las maternidades en el interior del país.

Se han logrado avances en **acceso a tratamientos**, ya que el gobierno nacional a través del MSDS, el IVSS y el Ministerio de la Defensa, ha hecho entrega de ARV a los pacientes:

*“Creo que ese es el avance mejor logrado, en el que han participado los activistas, las organizaciones, la empresa privada y el gobierno. Venezuela es de los pocos países en Latinoamérica, en donde tener VIH no significa morir, pues todos los venezolanos y venezolanas tienen derecho a recibir tratamiento de manera gratuita.” MU*

Al respecto, otra activista comenta: *“uno de los objetivos de la declaración de compromiso es hacer frente a los factores que afecten el suministro de medicamentos. ¿Y ante que nos hemos encontrado? Ante la imposición de una importación dudosa, que no tiene control de calidad, sin vigilancia de efectos secundarios” FSC*

Las opiniones en relación a este objetivo, son favorables desde las ONG que realizan trabajo en VIH/SIDA, las que atienden sólo casos de violencia sexual no cuentan con información suficiente acerca de los avances en este objetivo, por ejemplo: *“donde menos se ha avanzado es en proporcionar tratamiento de todos los infectados” JLA*

Es importante destacar que durante las protestas se han suscitado a nivel nacional, la presencia femenina sigue siendo escasa, y quienes han protagonizado estas movilizaciones son los hombres homosexuales que pertenecen a la mayoría de las organizaciones que prestan servicio en VIH/SIDA.

En el quinto objetivo referente a prestar **cuidados a los afectados por el SIDA y a los huérfanos** se han hecho esfuerzos igualmente desde las ONG como la fundación Santa Clara y la Fundación Niños con SIDA, ambas en Caracas.

### **Responsabilidad de la implementación del Doc.**

Para varias representantes el compromiso es de todos, *“en especial las personas que viven con VIH/SIDA tienen gran responsabilidad en velar porque estos compromisos se cumplan, el gobierno nacional debe actuar para ejecutar esos compromisos, el PNSIDA, las ONG con servicio en VIH/SIDA, la iglesia también, creo que es un trabajo mancomunado de la sociedad civil con el gobierno nacional. Así mismo, otra opina que es el Estado el encargado de implementar los compromisos, “creo que debe ser compartido” PLAFAM.*

Igualmente, otra nos comenta: *“Yo creo que hay una responsabilidad colectiva. Es una responsabilidad del Estado, porque el Estado es el garante, debe ser garante y debe proteger, contribuir a la protección de la salud de todas las personas (...) yo pienso que las iglesias, los medios de comunicación, las organizaciones de la sociedad civil.” JLA*

La tendencia de las posturas nos dice que se asume la responsabilidad del gobierno y de las ONG's especialistas en el tema como los que tienen mayor responsabilidad de la implementación del documento.

### **Participación de la sociedad civil y actividades relacionadas al Doc.**

La participación de la sociedad civil ha estado relegada a las organizaciones que trabajan en VIH/SIDA, a pesar de ello, la participación ha sido poca, ya que muchas instituciones ni siquiera conocen el documento de compromiso.

Por otra parte, las organizaciones que trabajan con mujeres no integran en su trabajo a las mujeres seropositivas, *"hace falta que las feministas se pongan a trabajar en esa línea"* JLA.

La mayoría de las organizaciones consultadas no realizan actividades en función de la declaración de la UNGASS, dado que no la conocen. Sin embargo, algunas reconocieron a partir de la entrevista realizar algunas actividades ya que la entrevista sirvió para conocer la declaración de compromiso.

*"En las organizaciones sabemos que la prevención es la base de la acción, que tenemos que luchar por el tratamiento, que el SIDA afecta mucho los derechos humanos, y que tenemos que preparar a la gente para que sepa exigirlos. Pero me parece que muy pocas ven la vulnerabilidad de la mujer y la necesidad de potenciarla; la mayoría están con hombres que tienen sexo con hombres, y con las charlas en escuelas para los jóvenes. Claro que el campo de la mujer como que es más árido que los otros, tu ves la cantidad de problemas que hemos tenido en MUSAS para que las mujeres participen".* FSC

Una de las actividades que se realiza es el advocacy: *para mi "seguimiento" significa no sólo actuar de acuerdo al compromiso (que como ya te lo dije, es lo que hacemos al atender a la mujer y sus hijos). "Seguimiento" es reunirnos por lo menos una o dos veces por año y ver hasta donde hemos llegado, cuáles han sido las dificultades, que otras vías podemos intentar.* FSC

### **Cambios después del 2001**

A pesar de que tanto las organizaciones no gubernamentales, como el gobierno, han implementado estrategias para disminuir el crecimiento de la tasa de infección; estas medidas no han sido efectivas para frenar la situación.

Al hacer un balance en relación a los cambios, encontramos dentro cambios positivos una incipiente preocupación por la mujer y el VIH/SIDA. *"Hay más atención, ha aumentado la preocupación tanto del gobierno regional como el nacional, las cifras de mujeres infectadas ha ido en aumento, eso ha alarmado mucho al gobierno nacional. El año pasado se hizo un aporte, dentro del presupuesto del ministerio de sanidad, para los medicamentos".* CMRC

Entre los cambios negativos que han ido en detrimento de la salud de las mujeres, encontramos por ejemplo: la carencia de una atención adecuada, dadas las condiciones de los servicios públicos en salud, las políticas sanitarias, la falta de insumos básicos de atención y la educación del personal de salud.

*“En el año de 1999 se inicia aquí una nueva coyuntura política, se va dando un deterioro en la gerencia de los servicios sociales de atención, y obviamente, bajo esas condiciones, ha habido un deterioro creciente. Ha habido incluso desviación, se sabe que no hay recursos invertidos en ciertas áreas”. JLAM*

Esta implementación de estrategias se ha llevado en un proceso lento por el proceso político por el que ha pasado el país durante estos tres últimos años y que han desviado los objetivos iniciales de algunos organismos, ante lo cual algunas ONG asumen las limitaciones del gobierno para dar respuesta a la prevención y la atención en materia de VIH-SIDA

## **Las mujeres seropositivas**

Las mujeres seropositivas están en la retaguardia, ellas no se hacen sentir por temor a ser rechazadas, por el estigma que hay alrededor de la epidemia, por proteger a sus hijos y familiares, los obstáculos para visibilizarse pueden ir desde el plano individual como del social. Permanece la creencia de que el VIH/SIDA ataca a los homosexuales y las prostitutas y la epidemia lleva una carga moral por ser una infección de transmisión sexual, que obviamente el decir que se es seropositiva revela un “mal comportamiento”.

### **Acceso a tratamiento, atención y exámenes.**

Hay equidad, en acceso a tratamiento, atención y exámenes, ya que tanto hombres como mujeres tienen igualdad de derechos para acceder a estos. La excepción la hacen las mujeres embarazadas, en cuyo caso se protege al bebé de la transmisión vertical.

Dentro de los obstáculos que encontramos para que las mujeres tengan acceso a tratamiento y exámenes, tenemos en primer lugar el sub-registro de mujeres infectadas; pocos proveedores que atienden a mujeres VIH positivas; falta de recursos económicos; la discriminación; la “homosexualización” de la epidemia: *“porque como ellos son los más visibles, son los que luchan, los que se organizan, los que realizan movilizaciones. MUSAS Otra entrevistada evidencia la afirmación anterior y nos resalta el trabajo enfocado en mujer y violencia que obvia el tema del VIH/SIDA: todo desde el VIH empezó dirigiéndose hacia los hombres, y a las mujeres hacia la violencia.” PLAFAM*

La atención médica de las mujeres seropositivas en el país es precaria. Por un lado, hay una atención dirigida a las personas que viven con VIH/SIDA en general, sin que existan centros de salud especiales para mujeres seropositivas. *Si acuden a una ONG para buscar orientación e información, no es fácil hablar con un hombre de lo que tienes a nivel sexual, y generalmente las ONG no tienen personal femenino para tender a mujeres, por eso surge la Fundación Santa Clara y MUSAS, de mujeres para mujeres.*

Por ejemplo, en los hospitales donde atienden a las mujeres seropositivas, el número de camas destinadas a ellas es menor que el número de camas por hombres seropositivos.

*"...La deficiencia de los servicios de salud pública. Si tú no tienes para pagar una consulta, es muy difícil conseguir un buen médico, un sitio limpio y digno, donde el personal paramédico no te maltrate ni te llame "la sidoso" ante las demás pacientes, ni te deje de última aunque hayas llegado de primera. Aunado a la pobreza está la ignorancia, la que tú tienes que te llena de miedos y de la cual no te puede sacar el médico en la consulta pública que no puede dedicar sino pocos minutos a cada paciente; muchas de estas mujeres son viudas han gastado sus pocos recursos en atender a sus maridos antes de morir, además tienen que mantener a sus hijos; comprar medicamentos o la leche, la ropa, o los útiles de tus hijos.. El tener las pastillas no es suficiente, tienes que saber cómo usarlas, qué hacer con las contraindicaciones y efectos secundarios, y tener suficiente orden en tus hábitos como para ingerirlas." FSC*

Por otro lado, gran parte de las mujeres seropositivas no acuden a los servicios de salud públicos por temor a ser etiquetadas, reconocidas, o asociadas dado que en muchos lugares los servicios de VIH/SIDA se ofrecen junto a los de ITS y las usuarias frecuentes de estos sitios son trabajadoras sexuales.

### **Embarazadas seropositivas**

Un logro importante que arroja cambios positivos en la lucha contra la epidemia es la resolución del MSDS N° 293 de agosto de 2002, que hace obligatorio el examen de VIH/SIDA en la mujer embarazada. Si esta resultara seropositiva, reza la resolución, el Ministerio asume los costos de los medicamentos antiretrovirales tanto de la madre, como del niño/niña si fuese necesario. Igualmente, se compromete al suministro de la leche maternizada.

Esta medida, sin embargo, ha tenido dificultades en hacerse universal debido a que la asistencia a los servicios prenatales por parte de las mujeres con menos recursos económicos, edad y nivel educativo es muy reducida y por tanto no se ha podido tener acceso a ellas.

Un referencia importante al hablar del efectivo control de la transmisión vertical es la clínica perinatal de SIDA/ETS de la Maternidad Concepción Palacios de Caracas, donde las embarazadas seropositivas reciben tratamiento antirretroviral de manera gratuita, este ha sido uno de los programas de prevención y tratamiento más exitosos del país, pues allí llegan muchos casos del interior que son referidos por incapacidad de atención de muchos centros de salud de la provincia.

Estadística de embarazadas infectadas por el VIH atendidas en consulta 1997-2003 en la Clínica perinatal de SIDA/ETS, Maternidad Concepción Palacios, Caracas, 2003

AÑO	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003
N° de casos	12	18	33	41	35	45	32

En la Clínica Perinatal de SIDA/ITS además de suministrar el tratamiento antirretroviral para la madre y su hijo, se tiene contemplado proveer de un tratamiento con dignidad al paciente así como suministrar leche para alimentar al niño, pero este programa lamentablemente no se cumple como sería deseable, pues: *“la atención de una mujer embarazada con VIH no se puede limitar al aspecto médico; hay mucho que hacer en lo humano, y mucho que educar a personal paramédico para que no sean los primeros que maltratan y hacen más difícil el momento.” MCP*

### **Acciones para reducir la transmisión del VIH/SIDA en las mujeres**

Las acciones que permiten reducir la transmisión del VIH/SIDA en las mujeres son escasas y provienen fundamentalmente de las ONG's y las OBC, a pesar de que existe consenso en que es el Estado el principal encargado de ejecutar los programas que garanticen el cumplimiento del documento de compromiso, no se conocen programas educativos auspiciados por el gobierno, dirigidos a que las mujeres aumenten sus conocimientos sobre recursos para reducir el VIH/SIDA.

Sin embargo, hemos desglosado los principales recursos de los que se dispone en alguna medida para prevenir el VIH/SIDA en mujeres en Venezuela, para acercarnos a las iniciativas que tanto el gobierno como las organizaciones no gubernamentales y las de base comunitaria, han mantenido para lograr este objetivo: uso de condones; servicios de emergencia, tratamiento profiláctico post exposición; información acerca de la mujer y el SIDA; medidas legales y políticas con enfoque de género; y asociación del gobierno con ONG's.

### **Uso de Condones femeninos y condones masculinos**

En Venezuela los condones femeninos son altamente costosos, poco conocidos y su distribución gratuita solo la realiza el Programa Nacional del Sida, pero resultan insuficientes *“los pocos que tiene el PNSIDA los distribuye de manera discreta a algunas instituciones que trabajan en prevención. Las mujeres en general no lo conocen”,* o de instituciones internacionales como la Federación Internacional de Planificación Familiar, IPPF: *“nosotros tenemos condones femeninos por donación, y no los vendemos.” PL*

Además de las dificultades de acceso, a los obstáculos para el uso del **condón femenino**, se suman asuntos culturales como la construcción social de la sexualidad: *“la mujer siempre ha dejado su sexualidad en manos del hombre, descuidada, a menos que ella tome sus pastillas, eso debe ser negociado. Todavía la mujer no está preparada para ella misma controlar su sexualidad poniéndose ella el condón femenino, por ejemplo. Una mujer que saque un preservativo para protegerse lleva muchas complicaciones detrás de eso”.* PLA

*“...si alguna vez alguien hiciera una encuesta nacional acerca del preservativo femenino, te aseguro que la gran mayoría (hombres y mujeres) ni se imaginan que existe. Usar preservativo no se considera a menos que se estén teniendo relaciones con una trabajadora sexual. Tanto el hombre como la mujer lo piensan así; eso se refleja en la dificultad que tienen nuestras mujeres, “¿cómo decirle que use preservativo?, va a creer que soy prostituta”....FSC*

Así mismo, algunas creencias sobre el **condón masculino**, como la disminución del placer, la infidelidad y el amor pueden dificultar adoptar el uso del *condón femenino*. Otros factores socioculturales vuelven a aparecer en el tema del uso del condón,

“...la decisión sobre el uso del condón (en nuestra cultura) la tiene el hombre y predomina la subordinación femenina: *en el caso del condón masculino, menos todavía tiene control la mujer sobre su vida sexual. Y creo que la dificultad del acceso, en este caso, no tiene que ver quizás con costos, sino más bien con lo que implica en términos de disfrutar, de que “con eso no se siente”, “para qué vamos a usar un condón, si nosotros nos amamos”. PLA*

Precisamente, para fortalecer a las mujeres en este aspecto, COMSALUD, una ONG con sede en Caracas, ha preparado unos materiales de prevención dirigidos a las mujeres con el slogan “el condón es asunto mío” y los cuales piensan ser usados a partir del año 2004 en una campaña a nivel nacional para la cual se están gestionando fondos

### **Servicios de emergencia/ Tratamiento profilaxis post exposición.**

El MSDS establece un protocolo de atención en violencia y abuso sexual en el cual se debe recolectar muestras y ofrecer profilaxis para VIH, ITS y embarazo; sin embargo, no ha habido una difusión y formación de los equipos de salud para ejecutarlo: *En los hospitales no saben ni siquiera cómo manejar un caso ni cómo registrar. Ni siquiera existe un protocolo en medicina forense, ellos no tiene un protocolo de atención para víctimas de abuso. PLAFAM*. Así mismo, “...: *existe un kit de emergencia para accidentes en los hospitales, pero es para los médicos y enfermeras*”.

Otra dificultad para que se provea de medicamentos profilácticos tiene que ver con el estigma y vergüenza que la victima siente, por lo que pocas veces buscan ayuda. Además de ello está la falta de información acerca de dónde acudir y, por razones culturales, el tema es tratado como un asunto privado: *“las mujeres no acuden a los servicios cuando son violadas, no ponen las denuncias. Así mismo, no hay información acerca de dónde acudir en caso de violación para prevenir la infección.” MUSAS*

Algunas ideas han surgido para articular una red de atención post exposición que incluyera realizar protocolos básicos, pero estas iniciativas se han visto interrumpidas por los constantes cambios de funcionarios públicos capaces de implementar esas medidas.

### **Información para la mujer sobre el VIH-SIDA.**

Es poca la información existente en el país acerca de la mujer y el SIDA y la mayoría de las publicaciones de prevención están dirigidas a los jóvenes (sin enfoque de género) o al público en general.

Los materiales de prevención que atienden las particulares necesidades de las mujeres son escasos: *“Creo que ha sido una información dirigida a ambos, tanto a hombres como mujeres. La información no necesariamente es veraz, puede estar distorsionada, y muy especialmente es poco aplicada por la misma condición de ser mujer. Las campañas hablan de la prevención del*

*VIH desde la finalidad de la reproducción, por ejemplo, y no de disfrutar de la sexualidad con un compañero sexual.” PLAFAM*

Algunas entrevistadas opinaron que la información es muy limitada y que los esfuerzos en este sentido han sido insuficientes, *si existe algo de información específica para la mujer VIH+ vía internet, no es "altamente disponible" para nuestras mujeres; en los folletos publicados sólo recuerdo uno.*

### **Medidas legales, políticas con enfoque de género**

Entre los distintos tratado internacionales relacionados con la Mujer, encontramos a la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (Convención sobre la Mujer) adoptada en 1979. En ella se reconoce que la discriminación impide a las mujeres disfrutar de todos los derechos y las libertades humanos en el ámbito político, económico, social, cultural y civil, y se señalan las medidas que los gobiernos deben tomar para poner fin a esta discriminación.

A pesar de que Venezuela ratificó la Convención sobre la discriminación contra las mujeres, no se ha realizado el seguimiento sobre los derechos consagrados en la referida convención: *“Venezuela debería mandar un informe, y desde hace tres años no se manda.” JLA*

Una de las leyes logradas como producto del movimiento feminista venezolano es la Ley sobre la violencia contra la mujer y la familia, promulgada en 1998 en ella no aparecen artículos referidos a la prevención del VIH/SIDA que hiciera un derecho de la mujer el obtener, por ejemplo, medicamentos profilácticos post exposición al virus en caso de violación.

En opinión de la vocera de MUSAS *“La mayor debilidad es la inexistencia de las políticas dirigidas a mujeres para protegerlas del VIH/SIDA.*

*Sin embargo, en Venezuela se tiene una Constitución con lenguaje de género y las políticas de los últimos cincuenta años se han enfocado hacia la participación política de las mujeres, gracias, en gran parte, a la lucha del movimiento feminista venezolano: “esta ha sido una pelea muy dura, pues se nos quiere hacer creer que porque haya unas mujeres ministras o porque la Constitución tiene lenguaje inclusivo, ya todo está resuelto, (...) hay que comenzar por la mujer misma para que crea que no es inferior.” FSC*

### **Conclusiones**

La divulgación del Doc-UNGASS no ha sido suficiente para que las organizaciones que trabajan con mujeres conozcan las líneas de acción y las integren a su trabajo. La minoría de las mujeres entrevistadas, inclusive, lideresas de importantes organizaciones comunitarias de mujeres, desconocían la existencia del acuerdo en Naciones Unidas.

El tema de mujer y SIDA no aparece en las líneas prioritarias de ninguna organización que trabaje con mujeres. El VIH-SIDA se visualiza como un tema fundamentalmente de los/las

jóvenes, no de las mujeres, como tal. En las agendas de estas organizaciones los problemas primordiales de las mujeres tienen que ver con la equidad jurídica y social, la violencia doméstica y la salud sexual y reproductiva, donde destacan el embarazo juvenil, el embarazo interrumpido y las ITS, el VIH/SIDA, entre ellas.

Las organizaciones que atienden problemas “tradicionales” de las mujeres como los que hemos señalado, no conocen a las instituciones que prestan servicio a mujeres seropositivas. Esta falta de comunicación o el que estas organizaciones apenas comiencen a ser visibilizadas por la red de organizaciones de mujeres, refleja el que en el país este tema está desfasado en el tiempo con respecto a lo que pasa en otras partes del mundo y las mujeres.

La situación de las mujeres seropositivas en el país es particularmente crítica: organizacionalmente son muy débiles y por ello les cuesta motivar a otras mujeres para que se incorporen y les es difícil conseguir apoyo técnico y/o financiero que les permita realizar un trabajo con mayor radio de acción y visibilidad.

Ante la discriminación, prejuicios y amenazas, reales o imaginadas, las mujeres seropositivas deben hacer frente a un doble problema: a su condición de mujer y al estar infectada por un virus cargado de estigmas. Por esta razón los esfuerzos de las mujeres seropositivas por hacer visible el problema han sido pocos. El movimiento social de las mujeres alrededor del VIH/SIDA en Venezuela prácticamente no existe y, por lo tanto, no se ha conseguido introducir el tema en agenda de las políticas públicas.

La responsabilidad social de las mujeres seropositivas ha sido limitada, pues por un lado, la incorporación de las afectadas es poca e irregular y, por el otro, las organizaciones con servicio en VIH/SIDA están conformadas fundamentalmente por hombres y, quiérase o no, allí se reproduce la hegemonía masculina sobre la femenina y no se abren los espacios para escuchar las necesidades de ellas.

En el área de prevención las ONGs con servicios en VIH-SIDA se esfuerzan por buscar financiamiento externo, ya que el PNSIDA dedica gran parte de su atención y presupuesto al suministro de medicamentos ARV a las PVV que en su mayoría son hombres homosexuales.

Los registros epidemiológicos están desactualizados o incompletos por lo que todavía no se logra evidenciar la realidad de la situación de las mujeres respecto al VIH/SIDA, así como se impide impactar al resto de la población para asumir esta problemática como un asunto que les corresponde.

## **Recomendaciones**

- Intensificar la divulgación del documento del UNGASS entre las organizaciones que trabajan con mujeres a fin de que estas incorporen el tema del VIH en su agenda de trabajo.
- Que el ONUSIDA tenga un papel más activo en la divulgación de la declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA y. destine recursos para programas que

- permitan mejorar la calidad de vida de las mujeres que viven con VIH/SIDA y a campañas dirigidas a mujeres para protegerlas del VIH/SIDA en Venezuela.
- Realizar un trabajo de lobby para lograr incorporar en la agenda política el tema de mujer y VIH/SIDA,
  - Que las organizaciones civiles que trabajan las mujeres incorporen a todos y cada uno de sus programas y proyectos el componente VIH/SIDA. Para ello deben procurar alianzas con el gobierno y otros entes multilaterales, con el fin de obtener apoyo financiero y técnico que les permita realizar un trabajo óptimo.
  - Que los organismos multilaterales exijan que cada uno de los proyectos que aspiren a obtener financiamiento, incluyan al tema mujer y VIH como un eje transversal.
  - Hacer un seguimiento y evaluación sobre las proyectos y programas dirigidos a la temática de mujer y VIH-SIDA.
  - Realizar un intenso trabajo para fortalecer a las mujeres y a las instituciones que las atienden para prevenir nuevas infecciones de VIH.
  - Crear servicios de salud de calidad especializados en mujer y VIH-SIDA donde se dignifique la atención a ellas.
  - Estimular la incorporación de las mujeres seropositivas al trabajo en colectivo con incentivos relacionados con su calidad de vida.
  - Crear una Red de mujeres seropositivas a nivel nacional que tenga como objetivos contribuir a aumentar la calidad de vida de las mujeres seropositivas; velar por los derechos de esas mujeres; hacer lobby para que se incluya a la mujer y el VIH/SIDA como un tema prioritario en las políticas públicas y emprender acciones encaminadas hacia un Ley sobre VIH/SIDA con enfoque de género, entre otras.
  - Incorporar las Organizaciones de mujeres seropositivas a la red de organizaciones que trabajan con mujeres y otros temas con miras a darse apoyo mutuamente.
  - Que el movimiento de las mujeres organizadas socialmente se solidarice con las mujeres seropositivas y que ambos grupos propicien el trabajo con las mujeres en relación al VIH/SIDA.

### **Fuentes escritas Consultadas**

Plan Nacional de Igualdad de Oportunidades para las Mujeres, INAMUJER, Caracas, 2002

Carta Andina de Promoción y Protección de los Derechos Humanos,

Plan Estratégico nacional VIH/SIDA. Caracas (2003) Edic. MSDS

Rico B, Vandale S, Allen B, Liguori AL. (Eds.) 1997. "Situación de las Mujeres y el VIH/SIDA en América Latina". Instituto Nacional de Salud Pública, México.

OG/lb

## **SECCION 5: ESTADO DEL COMPROMISO DEL UNGASS SOBRE LA ADJUDICACIÓN DE RECURSOS FINANCIEROS PARA LA LUCHA CONTRA EL VIH-SIDA POR EL GOBIERNO DE VENEZUELA.**

Reseñas recientes en los Medios de Comunicación Social sobre la falta de insumos para tratar personas que viven con VIH/SIDA en el país<sup>4</sup>, así como noticias internacionales como los

---

<sup>4</sup> Ver p.ej. El Universal 19-11-2003 y del 30-11-2003 reproducidos en los anexos  
Monitoreo y Evaluación de la respuesta de Venezuela a  
la Declaración de Compromiso de la UNGASS sobre VIH/SIDA

referentes a algunos avances obtenidos por Brasil<sup>5</sup> en programas de suministro de medicamentos antiretrovirales a precios asequibles, han sensibilizado últimamente a la opinión pública venezolana en torno al tema de la lucha contra el SIDA en nuestro país.

Para conocer esta realidad, tanto la información sobre asignación de recursos del Estado hacia sus propias dependencias, así como los obtenidos por agencias internacionales y por Organizaciones No Gubernamentales, representan indicadores muy importantes de análisis.

Esta sección pretende recoger e interpretar las informaciones cuantitativas y cualitativas logradas directamente de voceros oficiales del sector y de la revisión de diversos documentos y artículos de prensa, con la finalidad de facilitar la disponibilidad de criterios sobre la asignación y el manejo de estos recursos.

## **Objetivos:**

### **Objetivo General:**

Determinar el nivel de compromiso del gobierno en cuanto a la movilización de recursos financieros para combatir la epidemia VIH / SIDA.

### **Objetivos específicos:**

- Indagar sobre erogaciones gubernamentales realizados en el año 2003 después de que el Estado venezolano adquirió el compromiso de procurar recursos adicionales, en el marco de UNGASS.
- Determinar el nivel de aportes realizados por el Ejecutivo Nacional al Fondo Global
- Dar cuenta de la situación financiera y del flujo de recursos externos hacia las ONGs que se dedican a dar atención o que llevan a cabo programas de prevención y/o concienciación acerca del VIH /SIDA.

## **Antecedentes**

La adjudicación de recursos para combatir el VIH / SIDA en Venezuela se ha caracterizado tradicionalmente por un fuerte protagonismo de los organismos del Estado, que han manejado aproximadamente 93 % de los gastos asociados<sup>6</sup>, mientras el resto de las instituciones que han proporcionado o manejado recursos financieros, es decir, empresas privadas, agencias internacionales y ONGs, llegaron a una participación bastante modesta, de alrededor del 7%.

A partir del año 2001, con el compromiso contraído por Venezuela en la Declaración de la Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas, UNGASS, se ofreció un panorama en el que se esperaba un incremento en las erogaciones del país para este tipo de programas y, a la vez, mayores posibilidades de obtener recursos para estos, mediante

---

<sup>5</sup> Ver información que apareció en medios internacionales tales como el BBC durante los días 14 y 19-11-2003

<sup>6</sup> Ver cuadro reproducido en la página 8

asignaciones del así llamado “Fondo Global” de la ONU a Organizaciones No Gubernamentales asentadas en el país.

Anticipando las conclusiones, avaladas por las distintas referencias que se incluyen en este estudio, se puede afirmar que dichas expectativas no se han cumplido.

### **El Análisis de los fondos.**

Organizaciones gubernamentales y su interrelación con agencias internacionales.-

Como es de conocimiento público, las naciones firmantes del UNGASS se comprometieron a incrementar la cooperación internacional (Art.29), las asignaciones presupuestarias para programas nacionales (Art.82) y las contribuciones para el Fondo Global propiamente dicho (Art. 90). En esta primera parte se indaga sobre el compromiso gubernamental en proveer recursos adicionales y asignaciones mayores que las que hasta ese momento habían sido desembolsadas para los programas del VIH /SIDA.

Asignaciones presupuestarias gubernamentales de los programas de VIH / SIDA.’

Aun cuando algunos expertos afirman que no es el dinero lo que podrá detener el avance del SIDA<sup>7</sup>, tampoco se puede prescindir de éste en programas que requieren muchos insumos y dedicación para alcanzar sus metas. De allí, el interés del Programa ONUSIDA en conocer la realidad de cada país y de sus gobiernos.

Para el caso venezolano, hoy día se cuenta con una detallada fuente de información acerca de los desembolsos habidos por el sector oficial y de los demás sectores durante los años 1999 hasta 2002. Este informe sobre Cuentas Nacionales fue publicado en 2003 por SIDALAC – MSDS. (Anexo 1)

En el citado informe se muestra un crecimiento continuo de las sumas de dinero invertidas por el Ejecutivo Nacional en la atención y tratamiento de la infección. En forma resumida, actualizada con los datos del año en curso y relacionada con el total de los presupuestos anuales, a continuación se muestran los porcentajes que representan las erogaciones efectuadas por el Gobierno Nacional para dichos programas.

#### **Gasto público para SIDA vs. Presupuesto Nacional**

Año	Presupuesto Total (MM de bolívares)*	Gasto público para SIDA ** (MMBs.)	Participación
1999	12.712.000,0	14.230	0,11
2000	17.878.137,2	26.160	0,14
2001	23.214.303,0	44.918	0,19
2002	26.443.129,3	67.106	0,25
2003	41.600.426,6	65.121***	0,15

<sup>7</sup> Según declaraciones del especialista francés en VIH /SIDA, Michel Lavollay en un evento organizado por la ONUSIDA en Caracas, Venezuela, el 26 de octubre de 2003.

\* *Presupuestos Nacionales - Oficina Nacional de Presupuesto ONAPRE*

\*\* *El gasto público para SIDA está compuesto por las erogaciones del Gobierno Central, del Gobierno Subregional y del Instituto Venezolano del Seguro Social (IVSS);*

\*\*\* *Al no ser posible obtener información sobre lo presupuestado en el IVSS para el año en curso, se aplicó una proyección histórica (ver cuadro del Anexo -1- ) partiendo de criterios conservadores.*

Elaboración propia con base en datos suministrados por el Estudio SIDALAC-MSDS sobre Cuentas Nacionales en VIH / SIDA, Venezuela, 1999 – 2002, pags. 21 y 22 y de datos con respecto al año 2003 suministrados por el MSDS

Los porcentajes que revelan la proporción de los gastos en programas con respecto de los presupuestos anuales, revelan un claro incremento relativo de las asignaciones desde el año 1999 hasta el 2002. En el año 2003 este ritmo de crecimiento sostenido observado en los años anteriores decae, alegando los organismos oficiales para ello y ante de frecuentes reclamos por parte de ONGs (ver anexos), el rigor de la crisis económica actual<sup>8</sup>.

Por su importancia y ser un hecho claramente ilustrativo de lo que ha sido la inversión del Estado en la lucha contra el SIDA, presentamos el caso de la inversión en medicamentos ARV para cumplir con el mandato judicial de acceso universal y gratuito a todas las PVV en Venezuela

### **Asignación presupuestaria entre los años 1999 a 2003 para el acceso a tratamientos.**

En las inversiones realizadas por el Estado venezolano al presupuesto para el acceso a tratamientos, se observan incrementos sustanciales anuales, producto del impacto de los Mandatos Constitucionales (Recursos de Amparos) a los programas públicos de suministro de ARVs. Ver Anexo 5 de Medicamentos.

En tal sentido, en el Mandato Constitucional (Recurso de Amparo) de la Corte Suprema de Justicia, de fecha 5/04/1999 referente al acceso a tratamientos, declaró que a fines de salvaguardar el derecho a la salud y a la vida de las PVVs demandantes ante la situación de orden presupuestario y el deber del MSDS, recomendó dos posibilidades, siendo en primer lugar, la rectificación presupuestaria que se prevé en el artículo 32 de la Ley Orgánica de Régimen Presupuestario, cuyo sistema expresa la atención de gastos imprevistos que se presenten en el transcurso del ejercicio fiscal; y en segundo lugar, el aumento de créditos presupuestarios que resulten insuficientes. Además, indica que la utilización de la partida se destine para la rectificación deberá ser autorizada por el Presidente de la República en Consejo de Ministros; o el

---

<sup>8</sup> Entre cuatro diferentes acciones de protesta por la falta de insumos realizadas por diversas ONGs venezolanas y reportadas por los Medios de Comunicación Social resaltan, en este contexto, las declaraciones del director de Gestión del Instituto Venezolano del Seguro Social, Carlos Pérez Pérez quién informó a las ONGs declaradas en conflicto “*que el organismo que representa no se encuentra en capacidad de ofrecer los medicamentos a las personas que viven con VIH/SIDA, pues la crisis económica no se los permite*” Fuente: El Universal, 4 de julio de 2003

Ejecutivo Nacional podrá decretar créditos adicionales al presupuesto de gastos previa autorización del Congreso o de la Comisión Delegada para cubrir los imprevistos, de acuerdo al artículo 33 de la Ley Orgánica de Régimen Presupuestario.

El referido Mandato Constitucional expresa también, que el MSDS debe efectuar un estudio real de las necesidades prioritarias mínimas que requieren las PVVs y de los programas de prevención del VIH en las personas, los cuales deberán ser presentados al Presidente de la República en Consejo de Ministros, para que se considere en la elaboración de los lineamientos generales para la formulación del Proyecto de Ley de Presupuestos para el ejercicio fiscal del año 2000.

De manera contrastante, en las múltiples ocasiones que se sostuvieron reuniones entre el sector comunitario y los funcionarios del MSDS, éstos últimos llegaron a expresar que los recursos estipulados para la salud se agotarían si llegaban a cumplir con los Mandatos Constitucionales para el acceso a tratamientos. Sin embargo, la respuesta gubernamental pudo darse a manera de “reacción”, ante las reiteradas acciones de presión efectuadas por la sociedad civil organizada por el acceso a tratamientos.

En cuanto a las inversiones del IVSS para el acceso a tratamientos, entre julio de 1998 a diciembre de 2001 la cantidad fue de Bs. 19 millardos (\$ 11.875.000,00), según fuentes calificadas. El Plan Estratégico Nacional sobre VIH/SIDA del MSDS (pág. 26) indica: “*para el año 2000 según estimaciones del IVSS, los pacientes necesitaban 8.4 millones de bolívares (\$ 52.500,00) al año, de los cuales el 65% se destinaba a la terapia antirretroviral más económica.*” El costo promedio mensual de un esquema de triterapia antirretroviral oscila entre 800 a 1.200 dólares americanos para el año 2003.

## 1. Financiamiento multilateral de apoyo a programas de VIH / SIDA en Venezuela

Fondos provenientes de donantes bi o multilaterales - últimos 5 años

Año	1999	2000	2001	2002	2003
Gastos en Bs.	88.170.499	19.657.031	103.919.664	93.138.347	160.000.000
Equiva - lente US\$	145.256	28.950	143.428	79.564	100.000

Nota: Para apreciar el valor real de los totales sin considerar el efecto inflacionario venezolano (uno de los más altos de América Latina) se llevaron los totales a su equivalente en US dólares sobre la base del cambio promedio anual indicado por el Banco Central de Venezuela.

Fuente: Elaboración propia con base en cifras suministradas por el Informe SIDALAC y el MSDS: Estudio de Cuentas Nacionales de VIH / SIDA, Venezuela 1999-2002, pág. 22, editado por MSDS – SIDALAC. La información correspondiente al año 2003 fue suministrada por el MSDS y se refiere a una asignación bianual del fondo de 8 agencias internacionales que maneja ONUSIDA para ONGs.

En resumen, según las fuentes consultadas, en la composición de los fondos del “financiamiento multilateral” parecieran prevalecer los aportes realizados por ONUSIDA (con sede en Ginebra) la cual, según su representante, ha contribuido con importantes asignaciones bi-anales durante el último quinquenio.

Las marcadas variaciones de montos entre los años mostrados en la tabla anterior, como las relativas al período 1999-2000, así como entre 2001 y 2002 podrían llevar a la prematura conclusión que los aportes de la agencias multilaterales fluctúan de manera considerable y que, por ende, no representan son un buen ejemplo de sustentabilidad. En contra podría argumentarse, sin embargo, que estas diferencias pueden explicarse por la dinámica de desembolsos de ONUSIDA que, como se mencionó, se trata de asignaciones bi-anales.

Considerando, por ejemplo, el peso que tiene el aporte bi-anual de ONUSIDA para el año 1999, se puede afirmar que la disponibilidad de fondos para ONGs en este y el año siguiente estaría representada por la suma de los dos, es decir 174.206 US\$, mientras para el lapso de los dos años 2001 y 2002 ésta asciende a 223.000 US\$.

Partiendo de los supuestos mencionados se puede concluir que durante los últimos 5 años en Venezuela ha habido un incremento sostenido en la adjudicación de fondos para el VIH / SIDA provenientes de agencias bi o multilaterales.

## **2. Fondos provenientes de Organizaciones No Gubernamentales internacionales o de empresas locales.**

Según lo indicado por el MSDS, no hubo erogaciones / donaciones alguna por parte de la industria / empresariado nacional hacia programas gubernamentales. Existe una alta probabilidad de que sea así, tomando en cuenta la situación económica del país, la cual ha afectado seriamente a este sector (PIB negativo de 18,6% en comparación con el año anterior para el Primer Semestre del año).

Se pudo determinar, no obstante, que se produjeron algunos aportes directos de empresas transnacionales hacia ONGs venezolanas. Tal es el caso de la empresa *Merck Sharp & Dohme.*, p.ej. que donó la cantidad de 15.000 US\$ para cubrir gastos operativos de la Fundación Amigos de la Vida. Adicionalmente esta ONG recibe apoyo del sector privado en la forma de un comodato para el local donde opera en la ciudad de Caracas y una asignación para la cobertura de los costos de servicios conexos, por parte de una empresa de seguros.

*Merck Sharp & Dohme* también hizo un aporte de US\$ 40.000 para la implantación del Programa La Empresa Responde al VIH/SIDA, en el año 2002, a cargo de Acción Solidaria.

La ONG AMBAR por su parte, informó sobre una donación que recibió de la Embajada de Canadá por 20 MMBs y sobre un aporte adicional intra-ONG de parte de la antes mencionada ONG Acción Solidaria.

### **3. Aportes gubernamentales al Fondo Global**

Según fuentes consultadas<sup>9</sup> hasta los momentos no ha habido aportes del Ejecutivo Nacional para el Fondo Global.

Mediante una revisión “en línea” de datos disponibles en el sitio Web de uno de los periódicos capitalinos más importantes del país, tampoco se pudieron encontrar evidencias acerca de declaraciones, iniciativas o posiciones gubernamentales acerca de fondos que hubiesen podido corroborar eventuales erogaciones gubernamentales. Sólo se localizó una referencia de cierta relevancia que reporta el apoyo que otorgó la ONU al Ministerio de Educación, Cultura y Deporte en la formulación y ejecución de programas de Educación Sexual<sup>10</sup>

### **4. Iniciativa Gobierno – ONGs para la obtención de recursos del Fondo Global y el establecimiento del Mecanismo de Coordinación del País (CCM).**

Como se expuso en una sección anterior, los esfuerzos realizados por el PNSIDA, ONGs con servicio en VIH-SIDA y otras instituciones para presentar un proyecto país al Fondo Global, fueron infructuosos, destacándose la falta de voluntad política de las autoridades para ese entonces del MSDS

Esto significó un importante revés a la lucha contra del VIH.SIDA en el país, dado que por esa vía se podían obtener cuantiosos recursos de financistas foráneos. .

Sobre la posibilidad de una nueva postulación de Venezuela bajo otras condiciones y con la aplicación de criterios de selección distintos a los aplicados hasta ahora, no ha trascendido información oficial aun cuando no se descarta la misma.

Con respecto a otras solicitudes que en los actuales momentos alguna ONG haya podido hacer de manera unilateral ante el Fondo, no se encontraron evidencias en la consulta realizada de los archivos públicos del Fondo Global. Tampoco figura institución venezolana alguna como donante o donataria, ni como institución avaladora de recursos del Fondo Global.

## **B) Organizaciones No Gubernamentales nacionales con servicios en VIH / SIDA**

---

<sup>9</sup> Destacan entre ellas las informaciones suministradas por la Dr. Libsen Rodríguez del PNUD

<sup>10</sup> El diario capitalino El Universal reseñó en su edición del 13/04/2003 que el Fondo de Poblaciones de Naciones Unidas (Unfpa) suscribió un Convenio de Asistencia Técnica con el Ministerio de Educación, Cultura y Deportes (MECD) para contribuir al fortalecimiento de las medidas que en materia de educación sexual en Venezuela, a través del pensum de educación formal, implementan en Venezuela como parte del sistema de educación formal.

1. Adjudicación de recursos financieros durante el último año
2. Tal como se menciona en el párrafo sobre antecedentes, el establecimiento del Fondo Global despertó expectativas sobre posibles incrementos en las adjudicaciones de recursos financieros por parte de la sociedad civil. El cuadro siguiente permite analizar las cifras correspondientes:

### Asignaciones a programas / actividades de VIH/SIDA en Venezuela - 1999 a 2003

Año	1999	2000	2001	2002	2003
Gob. Central	8.693.8	16.176.0	27.593.7	53.846.2	50.000.0
Gob. Subnacional	1.021.7	1.738.2	1.710.9	2.045.6	450
IVSS	4.514.9	8.246.1	15.614.0	11.215.4	14.671.5*
ONG (Presup. Nacional.)	423.1	685.3	809.3	950.5	655.0

Nota: Montos en millones de Bolívares;

la cifra del IVSS para el año 2003 representa una proyección (ver tabla del Anexo 1).

Fuente: Elaboración propia en base a documentos preparados por SIDALAC y consultas directas a informantes. El dato referente a las asignaciones subnacionales se refiere a la Asignación de Mérida. Se desconoce si otras entidades descentralizadas recibieron aportes. Según la fuente, el estado Mérida es el único receptor de este tipo de aportes de manera descentralizada.

De la tabla anterior se puede inferir que no ha habido un compromiso significativo e intencional del Estado Venezolano en la canalización de recursos para la prevención y combate del VIH/SIDA a través de ONGs durante el año en curso. De hecho, las cifras absolutas muestran un descenso del monto asignado en 2003 en comparación con años anteriores. Este decrecimiento se debe considerar más severo aún, teniendo en cuenta que se trata de valores corrientes y se refieren a un período donde la inflación acumulada hasta el mes de noviembre del 2003 representa 26,1%<sup>11</sup>

### 3. El acceso de la ONGs a los fondos para VIH / SIDA y a las instituciones que los tramitan

Se debe distinguir entre las ONGs radicadas en Caracas o con una oficina / persona de enlace en la ciudad capital y aquellas ubicadas en la provincia. Para el primer tipo de organización el acceso a recursos a toda luz resulta ser menos problemático. Sin embargo, en general, lo que pareciera constituir un factor que suele dificultar la tramitación de solicitudes, es la falta de capacitación de las ONGs para presentar los proyectos de forma adecuada y suficientemente documentada.

<sup>11</sup> Según cifras oficiales del Banco Central de Venezuela

Adicionalmente, para las ONGs del Interior del país la ubicación de la mayoría de las instituciones donantes o entes multilaterales en Caracas representa un gran obstáculo que dificulta de manera determinante la fluidez de respuestas e interacciones interinstitucionales.

#### **4. Eficiencia de los mecanismos de adjudicación y suficiencia de los recursos**

Según las opiniones recogidas, aún cuando los mecanismos de adjudicación empleadas por agencias internacionales requieren el suministro de un gran volumen de información, tal circunstancia no suele implicar dificultades insuperables. En cambio, cuando se trata de solicitudes elevadas a entidades gubernamentales, la adjudicación resulta mucho más compleja.

Como ejemplo de lo anterior, valga referirse al proceso de distribución de 665 MMBs (aprox. US\$ 900 mil a la fecha) provenientes de recursos ordinarios presupuestados previamente al Compromiso del estado con la Declaración de la Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas, UNGASS y, por ende, no cuantificables como parte de dicho compromiso, respecto de los cuales, se pudo conocer que el gobierno dispuso de los mismos para distribuirlos entre 34 proyectos previamente presentados por un número menor de ONGs. Dicho proceso demoró varios meses.

Otro caso ilustrativo de esta situación, lo constituye la experiencia recogida por un representante de Acción Solidaria en la ciudad de Mérida / Venezuela durante un encuentro regional de apoyo a ONGs que trabajan con la problemática del VIH / SIDA, celebrado entre el 16 y 19 de septiembre del presente año. Según una encuesta *ad hoc* realizada en dicho evento, se evidenció que sólo 4 de 16 ONGs participantes conocían del compromiso del país a través de la Declaración de UNGASS (2001). Más lamentable aún, ninguna de esas organizaciones había recibido recursos provenientes del Fondo Global y muy pocos del Estado.

En relación con la inquietud de los promotores del Fondo Global acerca del necesario incremento de medios financieros para la lucha contra el VIH/SIDA, se puede afirmar que, ya que en Venezuela existe por un lado una alta dependencia de las instituciones centralizadas y con ello, los típicos problemas burocráticos y comunicacionales para la obtención de recursos y por otro, la existencia de una marcada falta de cultura en (saber) cómo solicitar recursos de entidades multilaterales, comenzando por grandes carencias en materia de formulación de proyectos, la mayoría de las ONGs venezolanas confrontan serias restricciones, tanto operativas como financieras, para materializar sus misiones y objetivos, llegando algunas de ellas a verse en la necesidad de cesar en sus actividades por falta de recursos.

## **Conclusiones**

Como síntesis general del presente informe se puede afirmar que:

Durante el año 2003, lejos de incrementar sus aportes económicos a programas de VIH / SIDA según su compromiso contraído por UNGASS, el gobierno venezolano los ha ido reduciendo tanto en términos relativos como absolutos. De la misma manera ha disminuido sus recursos destinados a ONGs venezolanos, que trabajan en tales programas. Dicha reducción alcanza aproximadamente 30% en comparación con el año anterior, porcentaje al cual se debe sumar el índice de inflación acumulado que llegó a finales del año a 26,1%.

### **Conclusiones particulares derivadas de cada tópico analizado**

- La continuidad de asignaciones incrementales a programas de VIH / SIDA observable para el lapso 1999 –2002 se encuentra interrumpida en el año 2003. Las asignaciones para ONGs efectuadas durante este año presupuestario son inferiores a las de años pasados tanto en términos absolutos como relativos .
- Las razones aducidas por representantes del gobierno acerca de las reducciones – las cuales se tradujeron lamentablemente en interrupciones del suministro de medicamentos anti-retrovirales – se refieren a la situación económica del país, en el cual se observa una fuerte contracción (PIB de crecimiento negativo, control férreo de divisas, índice de inflación anual esperado superará los 24%).
- Durante el año 2003 el gobierno no ha contribuido al Fondo Global de la ONU ni pudo obtener recursos adicionales de éste para ONGs. La cantidad de 100 mil dólares recibidos por el MSDS, provenientes de la ONU y destinados a ONGs, corresponde, por lo indicado, a subvenciones de ONUSIDA y no pertenece al Programa Fondo Global.
- Los “Mecanismos de Coordinación de País” previstos en el Programa del Fondo Global no pudieron ser implementados.
- No ha habido iniciativas unilaterales por ONGs venezolanas para obtener algunos beneficios del Programa del Fondo Global.

### **Recomendaciones.**

- Exigir al gobierno nacional que reactive las asignaciones incrementales a programas de VIH / SIDA y que aumente las asignaciones para ONGs
- Que el gobierno otorgue la contribución que le corresponde para el Fondo Global de la ONU a fin de fortalecer esa instancia y poder participar en los beneficios que ésta da.
- Dar un plazo al gobierno nacional para que proceda a implementar los “Mecanismos de Coordinación de País” previstos en el Programa del Fondo Global.
- Considerar la posibilidad de que ONGs pudieran presentar proyectos al Fondo Global y de ser así, divulgar entre ellas las bases para la presentación.

### **Fuentes escritas consultadas**

Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de la ONU sobre el VIG/SIDA (25-27 de junio de 2001).

Actualización sobre el Fondo Global para ONGs y la Sociedad Civil, preparado por el Concejo Internacional de Organizaciones con Servicio Sida (ICASO), junio 2002.

Mapeo político y análisis de redes Institucionales para Vih/Sida en HSH en tres países latinoamericanos, Funsalud / Sidalac.

Estudio de Cuentas Nacionales en VIH/SIDA, Venezuela 1999 – 2002, MSDS y Funsalud / Sidalac.

Venezuela 1999-2000 (Situación del VIH/SIDA), Luisa Castillo Investigadora principal.

República Bolivariana de Venezuela, Ministerio de Finanzas, Oficina Nacional de Presupuesto, Resumen de la Ley de Presupuesto 2003.

Banco Central de Venezuela, Indicadores Básicos de Precios, Variaciones Porcentuales y Tasas Oficiales de Cambios en Monedas Extranjeras.

FR/LB

## **Conclusiones y Recomendaciones Finales**

El conjunto de recomendaciones y recomendaciones que aparecen en cada una de las secciones que conforman el cuerpo de este informe se valen por sí mismas para conocer los resultados del monitoreo y evaluación de la respuesta de Venezuela al compromiso de la declaración de la UNGASS. Sin embargo, adicionalmente vamos a presentar un resumen de las mismas y, luego, a través del examen de cada uno de los acuerdos de la declaración que contemplan logros para el 2003, enunciaremos la situación de Venezuela al respecto.

### **Conclusiones**

El documento de la UNGASS ha sido poco promovido. Ni ONUSIDA, ni el PNSIDA han cumplido con el deber de divulgarlo entre los entes encargados de ejecutarlo.

A pesar de que no se conozca y, por tanto, no se hayan cumplido estrictamente los objetivos de la declaración de UNGASS, muchas de las iniciativas, tanto de la sociedad civil como del gobierno nacional, en el área de VIH/SIDA, se han venido dando independientemente de la firma de esta declaración.

Se puede considerar que la firma de la Declaración de Compromisos por el gobierno venezolano ratifica y fortalece las acciones que en Venezuela se han dado en la lucha contra el SIDA.

La única acción que se reconoce como atribuible a la firma del Doc-UNGASS ha sido la convocatoria a reuniones para realizar la propuesta de proyecto al Fondo Global contra la tuberculosis, la malaria y el VIH-SIDA, a pesar de no haberse podido presentar la propuesta

Los problemas políticos, económicos y sociales que ha confrontado Venezuela en los tres últimos años han repercutido de forma negativa en la respuesta nacional contra el VIH/SIDA, sin embargo, el acceso universal a tratamientos ha continuado hasta el presente con el monitoreo de las ONGs de PVV.

La prevención del VIH:SIDA y la prestación de servicios distintos a los hospitalarios en VIH/SIDA, en todo el país está concentrada en los esfuerzos de las ONGs, con muy escasos recursos humanos y materiales.

En cuanto a DDHH, existe en el país una normativa jurídica que permiten hacer denuncias, aunque prevalezca la impunidad.

La política pública de salud del gobierno venezolano referente al acceso a tratamientos aún cuando los suministra gratuitamente en forma universal, es deficiente en su gestión para dar respuestas integrales e integradas a las necesidades de las PVVs, lo que no responde a las disposiciones contempladas en la Declaración de Compromisos.

Los HsH siguen siendo en Venezuela el grupo más afectado con la epidemia del VIH-SIDA y a pesar de ello los esfuerzos de prevención dirigidos a ese grupo no han estado en proporción. Sin embargo, el compromiso del PNSIDA-ITS para atender las necesidades de la comunidad GLBT y de las ONGs que hacen trabajo con los HSH, ha sido un valioso apoyo.

Grupos críticos en términos de prevención y atención en VIH-SIDA son los excluidos de los vulnerables como son los hombres confinados, los niños de la calle, los trabajadores sexuales y los usuarios de drogas intravenosas

El tema de mujer y SIDA no aparece en las líneas prioritarias de las organizaciones que trabajen con mujeres.

La situación organizativa de las mujeres seropositivas en el país es particularmente crítica y, por lo tanto, no se ha conseguido introducir el tema en la agenda de las políticas públicas.

Los registros epidemiológicos respecto al VIH/SIDA están desactualizados o incompletos por lo que todavía no se logra evidenciar la realidad de dos de los grupos que han sido de particular interés en este estudio, las mujeres y los HsH.

A pesar de un incremento en las asignaciones de fondos por parte del gobierno nacional a la lucha contra el SIDA desde 2001, según su compromiso contraído en la UNGASS, durante el año 2003, los ha ido reduciendo tanto en términos relativos como absoluto. Esto se debe a la fuerte contracción económica del país. Asimismo, durante el año 2003 el gobierno tampoco ha contribuido al Fondo Global de la ONU.

Los “Mecanismos de Coordinación de País” previstos en el Programa del Fondo Global no han podido ser implementados.

## **Recomendaciones**

El Programa Nacional del SIDA, junto a las ONGs involucradas y el ONUSIDA deben promover el conocimiento de la Declaración de Compromisos de la UNGASS y facilitar los medios para el cumplimiento de los acuerdos establecidos en las fechas propuestas.

Estimular la participación de la sociedad civil para que se incorpore a la lucha contra el SIDA, al mismo tiempo que se refuerce la permanencia de los sectores ya incorporados, a través de ofertas de apoyo a proyectos financiados por entes nacionales e internacionales, públicos y privados.

Los sectores involucrados en la toma de decisiones del gobierno con respecto al acceso a tratamientos precisan aumentar su compromiso político como la política de salud sobre VIH/SIDA, tomando como referencia el contenido de la Declaración de Compromisos.

El gobierno venezolano debe cumplir y hacer cumplir la Constitución nacional, los Mandatos Constitucionales (Recursos de Amparo), así como demás normativas legales nacionales y Pactos, acuerdos y tratados internacionales suscritos por el país en lo referente a garantizar los derechos ciudadanos fundamentales, entre ellos los derechos a la vida, la salud, la seguridad social, la no

discriminación y el acceso a los avances de la ciencia y tecnología como la participación de la sociedad civil para la toma de decisiones de la política de salud en materia de VIH/SIDA, tal y como se expresa en la Declaración de Compromisos.

Las agencias y demás organismos internacionales deben incluir el componente de VIH/SIDA en sus agendas, ya que esto permitirá fortalecer sus acciones de asesoría y apoyo al sector gubernamental y comunitario.

Se requiere de mayores acciones desde la sociedad civil, para exigir del Estado una intervención sostenida con las poblaciones vulnerables, los HSH, por medio de gestiones de incidencia política con el Ministerio de Salud, Ministerio de Interior y Justicia, Policías Estadales y Municipales, la Defensoría del Pueblo y la Fiscalía General de la República.

El estado Venezolano a través del Programa Nacional de SIDA debe articular acciones y desarrollar un programa de prevención y atención a los HSH donde los mismos HSH sean partícipes.

Los programas hacia HSH deben desarrollarse en todas las regiones del país, por medio de la sensibilización y capacitación del equipo de salud de los centros asistenciales, el acompañamiento y la asesoría técnica a las ONGs con servicio en SIDA y dando apoyo técnico y financiero a las iniciativas locales.

Incorporar en la agenda política el tema de mujer y VIH/SIDA.

Que las organizaciones civiles que trabajan las mujeres incorporen a todos y cada uno de sus programas y proyectos el componente VIH/SIDA.

Que el ONUSIDA destine recursos para programas que permitan mejorar la calidad de vida de las mujeres que viven con VIH/SIDA y a campañas dirigidas a mujeres para protegerlas del VIH/SIDA en Venezuela.

Que los organismos multilaterales exijan que cada uno de los proyectos que aspiren a obtener financiamiento, incluyan al tema mujer y VIH como un eje transversal.

Que el gobierno otorgue la contribución que le corresponde para el Fondo Global de la ONU a fin de fortalecer esa instancia y poder participar en los beneficios que ésta da.

Dar un plazo al gobierno nacional para que proceda a implementar los “Mecanismos de Coordinación de País” previstos en el Programa del Fondo Global.

Considerar la posibilidad de que ONGs pudieran presentar proyectos al Fondo Global, a través de ONUSIDA, y de ser así, divulgar entre ellas las bases para la presentación.

## Aspectos de la Declaración de Compromisos que deberán haberse cumplido para el 2003

### Liderazgo.

37. Para 2003, asegurar el establecimiento y la ejecución de estrategias y planes de financiación nacionales multisectoriales para luchar contra el VIH-SIDA que: se refieran a la epidemia en términos directos; hagan frente el estigma, el silencio y la negación de la realidad; tengan en cuenta las dimensiones de género y de edad de la epidemia; eliminen la discriminación y la marginación; entrañen la colaboración con la sociedad civil y el sector empresarial y la plena participación de las personas que viven con VIH-SIDA, las que pertenezcan a grupos vulnerables y las que se encuentren más expuestas, especialmente las mujeres y los jóvenes; se financien en la medida de lo posible con cargos a los presupuestos nacionales sin exclusión de otras fuentes, la cooperación internacional entre ellas; promuevan y protejan plenamente todos los derechos humanos y libertades fundamentales, incluido el derecho al más alto nivel posible de salud física y mental; incorporen una perspectiva de género; y tengan en cuenta el riesgo, la vulnerabilidad, la prevención, la atención, el tratamiento y el apoyo, así como la reducción de los efectos de la epidemia; y aumenten la capacidad de los sistemas de salud, educacional y jurídico.

*La generalidad y amplitud con la que está escrito este mandato impide ser preciso en su logro. El gobierno de la República de Venezuela en términos relativos ha respondido afirmativa y responsablemente a esta solicitud pero en términos absolutos no lo ha logrado. Empezando por la incapacidad demostrada en actualizar el registro epidemiológico del VIH.SIDA, por no haber logrado resolver las dificultades administrativas para agilizar el suministro de medicamentos, no tener políticas de prevención ni generales, ni particulares dirigidas a grupos vulnerables como los HsH, mujeres, jóvenes y personas que viven en condiciones especialmente difíciles y por mantener en el plano de la impunidad los casos de denuncias de violación de los DDHH de las PVV.*

38. Para 2003, incorporar las prioridades de la prevención, atención, tratamiento, apoyo y reducción de los efectos del VIH-SIDA en los planes de desarrollo, incluidas las estrategias de erradicación de la pobreza, las asignaciones de los presupuestos nacionales y los planes de desarrollo sectorial.

*No se pudo comprobar el logro de todas las metas anteriores, pero para el 2003 el país cuenta con un Plan estratégico Nacional en VIH-SIDA, el cual está inserto en la Plan de Desarrollo Nacional.*

## **Prevención**

47. Para 2003, establecer metas nacionales con plazos concretos para alcanzar el objetivo mundial de prevención convenido internacionalmente de reducir la prevalencia del VIH entre los jóvenes de ambos sexos de 15 a 24 años de edad en un 25% para 2005 en los países más afectados y en un 25% para 2010 en el mundo entero, e intensificar los esfuerzos por alcanzar esas metas y luchar contra los estereotipos de género y las actitudes conexas, así como contra las desigualdades de género en relación con el VIH-SIDA, fomentando la participación activa de hombres y muchachos.

*El Plan Estratégico Nacional en VIH-SIDA, aunque no precisa la reducción de prevalencia en los términos anteriormente enunciados, incluye planes de prevención con “meta cero”, lo cual además de parecer imposible de lograr en las actuales condiciones, no responde a las acciones que en este aspecto se están llevando en el país, las cuales son esporádicas y puntuales.*

48. Para 2003, establecer metas nacionales de prevención en que se reconozcan y aborden los factores que contribuyen a la propagación de la epidemia y aumentan la vulnerabilidad de los individuos, a fin de reducir la incidencia del VIH entre los grupos identificables, dentro de contextos locales particulares, que en la actualidad tienen tasas de infección por el VIH elevadas o crecientes, o que, según la información disponible sobre salud pública, están expuestos al mayor riesgo de nuevas infecciones.

*La inexistencia de un registro epidemiológico actualizado en Venezuela impide responder a este imperativo.*

51. Para 2003, aplicar medidas de precaución universales en los servicios de atención de la salud a fin de prevenir la transmisión de la infección por el VIH.

*Se ha instruido al personal de salud al respecto y se le suministra el kit de profilaxia al VIH en casos de accidentes a los centros de salud que tienen más demanda de atención.*

## **Atención, apoyo y tratamiento.**

55. Para 2003, asegurarse de que, en estrecha colaboración con la comunidad internacional, incluidos los gobiernos y las organizaciones intergubernamentales competentes, así como con la sociedad civil y el sector empresarial, se establezcan estrategias nacionales, apoyadas por estrategias regionales e internacionales, a fin de fortalecer los sistemas de atención de la salud y hacer frente a los factores que afectan al suministro de medicamentos contra el VIH, incluidos los medicamentos antirretrovirales, como, entre otros, la asequibilidad y el precio, incluida la fijación de precios diferenciados, y la capacidad de los sistemas técnico y de atención de la salud. Asimismo, y con carácter de urgencia, hacer todo lo posible por proporcionar en

forma gradual y sostenible el tratamiento de la más alta calidad posible para el VIH-SIDA, incluidos la prevención y el tratamiento de las infecciones oportunistas y la utilización eficaz de la terapia antirretroviral, en forma cuidadosa y vigilada y bajo control de la calidad, para mejorar la adhesión al tratamiento y su eficacia, y reducir el riesgo de crear resistencia; cooperar constructivamente para mejorar las normas y prácticas farmacéuticas, incluidas las aplicables a los medicamentos genéricos y a los regímenes de propiedad intelectual, a fin de promover más la innovación y el establecimiento de industrias nacionales en forma compatible con el derecho internacional.

***El Gobierno venezolano, gracias a un mandato judicial producto de la demanda de las PVV en el país, es uno de los pocos de la región que suministra los medicamentos ARV en forma universal. Menos suerte se ha corrido con los medicamentos para enfermedades oportunistas que a pesar de estar incluidas en el mandato, hay dificultades administrativas para su adquisición y distribución. Así mismo, la distribución no funciona en forma homogénea en todo el país, mejorando en las áreas centrales y más pobladas. Existen unas normas y pautas de tratamiento y junto a las ONGs que trabajan con el tema, este es uno de los aspectos, que a pesar de todas sus deficiencias y problemas, mejor marchan en la lucha contra el VIH-SIDA en el país.***

57. Para 2003, asegurarse de que se establezcan estrategias nacionales a fin de proporcionar atención psicosocial a las personas, las familias y las comunidades afectadas por el VIH-SIDA.

***Esta es un labor que realizan fundamentalmente las ONGs, ya que en los servicios públicos esto es inexistente. Las ONGs trabajan sin responder a estrategias nacionales, ni monitoreo alguno, más allá del sentido ético de quienes las ejercen a mutuo propio.***

## **EL VIH-SIDA y los derechos humanos.**

58. Para 2003, promulgar, fortalecer o hacer cumplir, según proceda, leyes, reglamentos y otras medidas a fin de eliminar todas las formas de discriminación contra las personas que viven con VIH-SIDA y los miembros de grupos vulnerables, y asegurarles el pleno disfrute de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales; en particular, darles acceso a, entre otras cosas, educación, derecho de sucesión, empleo, atención de la salud, servicios sociales y de salud, prevención, apoyo, tratamiento, información y protección jurídica, respetando al mismo tiempo su intimidad y la confidencialidad; y elaborar estrategias para combatir el estigma y la exclusión social asociados a la epidemia.

***El país cuenta con una Defensoría del Pueblo (odbusman) y una fiscalía general de la república que hasta el momento han respondido, la mayoría de las veces, de una manera positiva a las demandas de asistencia de las PVV o de la aplicación de la prueba del VIH de una manera represiva, así como para evitar la discriminación y exclusión por razones de VIH-SIDA, Junto a esos órganos***

***gubernamentales, las ONGs que trabajan en el país en defensa de los DDHH han adquirido gran experiencia y fortaleza a través de las luchas, logros y fracasos durante los veinte años de la epidemia en el país.***

### **Reducción de la vulnerabilidad.**

62. Para 2003, a fin de complementar los programas de prevención de actividades que exponen al riesgo de infección por el VIH, como el comportamiento sexual de alto riesgo y sin protección y el uso de drogas inyectables, establecer en todos los países estrategias, normas y programas que individualicen y comiencen a enfrentar los factores que hacen particularmente vulnerable a la infección por el VIH, entre ellos el subdesarrollo, la falta de seguridad económica, la pobreza, la falta de potenciación de la mujer, la falta de educación, la exclusión social, el analfabetismo, la discriminación, la falta de información y/o de productos para protegerse, y todo tipo de explotación sexual de mujeres, niñas y niños, incluso con fines comerciales; tales estrategias, normas y programas deben abordar la dimensión de género de la epidemia, especificar las medidas que se han de adoptar para superar la vulnerabilidad y fijar las metas que se han de alcanzar.

***De nuevo, la falta de un registro epidemiológico actualizado, la falta de voluntad política de los gobiernos, la grave crisis política y económica por la que ha atravesado el país en el último quinquenio y sobre todo, las condiciones de pobreza, con todas sus implicaciones, en las que vive la mayoría de los venezolanos y venezolanas; hace imposible de cumplir esta meta.***

63. Para 2003, establecer y/o fortalecer estrategias, normas y programas que reconozcan la importancia de la familia para reducir la vulnerabilidad, entre otras cosas educando a los niños, y que tengan en cuenta los factores culturales, religiosos y éticos a fin de reducir la vulnerabilidad de niños y jóvenes mediante: el acceso garantizado de las niñas y los niños a la enseñanza primaria y secundaria, con programas de estudios para adolescentes que incluyan el VIH/SIDA; entornos seguros y protegidos, especialmente para las niñas; la ampliación de servicios de buena calidad para los jóvenes en materia de información, educación sobre salud sexual y apoyo psicológico; el fortalecimiento de los programas de salud sexual y reproductiva; y la incorporación en la medida de lo posible de las familias y los jóvenes en la planificación, la ejecución y la evaluación de los programas de atención y prevención del VIH/SIDA.

***El proyecto de prevención de VIH/SIDA, otras infecciones de transmisión sexual y el embarazo en adolescentes en las escuelas Bolivarianas, que adelanta el PNSIDA desde 1999, responde a esta meta. Lo que se requiere es que se haga universal a todas las escuelas públicas del país y se extienda a las escuelas privadas.***

64. Para 2003, elaborar y/o fortalecer estrategias, normas y programas nacionales, apoyados por iniciativas regionales e internacionales, según corresponda, aplicando un enfoque propicio a la participación, para promover y proteger la salud de los grupos de los grupos identificables que actualmente tienen tasas elevadas o en aumento de infección por el VIH o que, de conformidad con la información pública sobre salud, tienen el mayor riesgo o son más vulnerables a nuevas infecciones según indican factores como la historia local de la epidemia, la pobreza, las prácticas sexuales, los hábitos de consumo de drogas, los medios de vida, la reclusión en instituciones, la alteración de las estructuras sociales y los movimientos de población, forzosos o no.

*De nuevo, la falta de investigación y registro epidemiológico en el país, impide el logro de esta meta.*

### **Las niñas y los niños huérfanos y en situación vulnerable a causa del VIH/SIDA.**

65. Para 2003, elaborar y para 2005, poner en práctica, normas y estrategias nacionales a fin de: establecer y fortalecer la capacidad de los gobiernos, las familias y las comunidades para dar un entorno que brinde apoyo a los huérfanos y a las niñas y los niños infectados o afectados por el VIH/SIDA, entre otras cosas, dándoles asesoramiento y apoyo psicosocial adecuado, y asegurándoles escolarización y acceso a vivienda, buena nutrición y servicios sociales y de salud en pie de igualdad con otros niños; y proteger a los huérfanos y a las niñas y los niños vulnerables de toda forma de maltrato, violencia, explotación, discriminación, trata y pérdida del derecho de sucesión.

*La situación de los huérfanos a causa del SIDA no es considerado, todavía un problema social en Venezuela. En cuanto a los niños y niñas infectados se trabaja en la atención médica especializada en los principales hospitales de niños del país, pero en la provincia este sector está prácticamente desatendido, por lo que tienen que trasladarse a las principales ciudades, aumentando los costos y problemas a las familias. Actualmente, el Ministerio de Educación trabaja en una resolución que garantiza el mantenimiento en la escuela de los niños y niñas infectados. Los casos de exclusión conocidos son muy pocos.*

### **Mitigación de los efectos sociales y económicos.**

68. Para 2003, evaluar los efectos económicos y sociales de la epidemia del VIH/SIDA y elaborar estrategias multisectoriales para: hacer frente a esos efectos en los planos individual, familiar, comunitario y nacional; elaborar y acelerar la ejecución de estrategias nacionales de erradicación de la pobreza para hacer frente a los efectos del VIH/SIDA en los ingresos de los hogares, los medios de vida y el acceso a los servicios sociales básicos, prestando especial atención a las personas, las familias y las comunidades más gravemente afectadas por la epidemia; estudiar los efectos sociales y económicos del VIH/SIDA en todos los planos de la sociedad, especialmente en las mujeres y las personas de edad, particularmente en relación con su función de proporcionar cuidados y su función en las familias afectadas por el VIH/SIDA, y atender a sus necesidades especiales; ajustar y adaptar las políticas de desarrollo económico y social, incluida la

política de protección social, para hacer frente a los efectos del VIH/SIDA en el crecimiento económico, la prestación de servicios económicos esenciales, la productividad laboral, los ingresos fiscales y las presiones que producen un déficit de los recursos públicos.

*De nuevo, la generalidad y amplitud de la redacción de este mandato hace imposible evaluarlo en forma precisa. Las condiciones de pobreza “estructural” de la mayoría de la población y la crisis económica que vive el país –a pesar de su aparente bonanza por los ingresos petroleros- impide que lo demandado aquí sea satisfecho en un plazo vivible y realista.*

### **El VIH/SIDA en las regiones afectadas por conflictos y desastres naturales.**

75. Para 2003, elaborar y comenzar a aplicar estrategias nacionales que incorporen elementos de toma de consciencia, prevención, atención y tratamiento del VIH/SIDA en el marco de programas o actividades desplegados en atención a situaciones de emergencia, reconociendo que las poblaciones desestabilizadas por conflictos armados, emergencias humanitarias y desastres naturales, entre ellas los refugiados, las personas desplazadas internamente y, en particular, las mujeres y los niños, corren un mayor riesgo de exposición a la infección por el VIH; y, cuando proceda, incluir componentes relacionados con el VIH/SIDA en los programas internacionales de asistencia.

*Negativo. Venezuela vivió hace cuatro años una de las más grandes tragedias de su historia con los deslaves e inundaciones en el estado Vargas, limítrofe con la ciudad capital, y ni entonces, ni ahora, se tomaron medidas con respecto al VIH.SIDA. Los habitantes de esas poblaciones siguen sumidos en una inmensa pobreza y desesperanza y a pesar de la existencia de planes y programas locales en salud sexual y reproductiva auspiciados por organismos internacionales, el tema del VIH-SIDA es secundario ante el del embarazo adolescente o la violencia contra la mujer, por ejemplo. Además, no existe un plan general, ni integral que responda a los riesgos del VIH en esa población, mucho menos en otras donde las emergencias han sido menores. No se conoce de planes de prevención en caso de futuras crisis.*

### **Seguimiento.**

96. Para 2003, establecer o fortalecer sistemas eficaces de supervisión, cuando proceda, para la promoción y protección de los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA.

*El gobierno ha progresado relativamente con la creación de la Defensoría del Pueblo y la especial atención que la Defensoría especial en el área de servicios públicos, ha puesto a las*

***denuncias relativas a casos de PVV o situaciones de discriminación a causa de la prueba del VIH; pero aún es muy incipiente el servicio y carece de un sistema de supervisión, solo responde a denuncias. El monitoreo de estos problemas en el país lo realizan las ONGs que trabajan el tema.***

LB/dic.2003