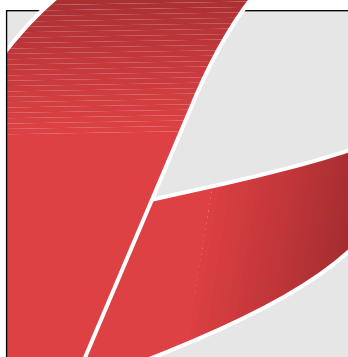


Perspectivas de las ONG sobre el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH en 13 países de América Latina y el Caribe



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
ONUSIDA
UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Colección Prácticas Óptimas del ONUSIDA
MATERIAL FUNDAMENTAL

ONUSIDA/99.41S (versión español, agosto de 1999)

Versión original inglés, UNAIDS/98.25, 1998:

NGO perspectives on access to HIV-related drugs in 13 Latin American and Caribbean countries

Traducción – ONUSIDA

© Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) 1999. Reservados todos los derechos. El presente documento, que no es una publicación oficial del ONUSIDA, puede reseñarse, citarse, reproducirse o traducirse libremente, en parte o íntegramente, siempre y cuando se nombre su procedencia.

No se permite su venta o su uso en conexión con fines comerciales sin la aprobación previa por escrito del ONUSIDA (contacto: Centro de Información del ONUSIDA).

Las opiniones expresadas en la presente publicación son de la exclusiva responsabilidad de sus autores.

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte del ONUSIDA, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que el ONUSIDA los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos.

Salvo error u omisión, las marcas registradas de artículos o productos de esta naturaleza se distinguen por una letra inicial mayúscula.

Perspectivas de las ONG sobre el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH en 13 países de América Latina y el Caribe

El presente informe está dedicado a la memoria de Rubén Pérez Silva, fundador y director de Acción Humana por la Comunidad, A.C. de México, y luchador infatigable contra la epidemia de VIH/SIDA. Rubén Pérez Silva falleció en diciembre de 1997, a la edad de 39 años, como consecuencia de una neumonía relacionada con el VIH.



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
ONUSIDA
UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Perspectivas de las ONG sobre el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH en 13 países de América Latina y el Caribe

Índice

Agradecimientos	5
Introducción	6
El contexto	7
ONG implicadas en la atención al SIDA	8
Personas que viven con el VIH/SIDA.....	8
Grupos de homosexuales.....	9
ONG e instituciones de índole religiosa.....	10
Tipos de actividades de las ONG	10
Promoción.....	10
Acciones jurídicas.....	13
Información sobre los fármacos y el tratamiento.....	21
Recursos	22
Cooperación y coordinación	23
Conclusiones	25
Tipos de actividades de las ONG.....	25
La promoción como estrategia a largo plazo.....	25
Las implicaciones más generales de emprender una acción jurídica.....	26
Las ONG no pueden sustituir a los gobiernos en lo que se refiere a garantizar el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH.....	26
El intercambio de información contribuye a un uso eficaz de recursos limitados.....	26
ONG: ventajas, limitaciones y caminos a seguir.....	27

Anexo 1

Cuadro 1. Tasa anual de incidencia del SIDA en 1995 (por millón de habitantes).....	28
Cuadro 2. Casos de SIDA en 1995.....	29
Cuadro 3. Medicamentos relacionados con el SIDA en América Latina y el Caribe	30
Cuadro 4. PIB per cápita/prevalencia del SIDA.....	31

Anexo 2

Lista de ONG.....	32
Leyendas y créditos de las fotos.....	34

Agradecimientos

El presente informe se basa en datos y análisis proporcionados por el Dr. Jorge Beloqui (Brasil), con la ayuda de numerosos colaboradores de los países de América Latina y el Caribe.

Las siguientes personas informaron sobre la situación de las ONG y el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH en distintos países:

Argentina: Lic. Javier Hourcade Bellocq (SPES, GNP+, Secretariado Latinoamericano)

Brasil: Rogério Gondim, MSc (GAPA-Ce); William Amaral (Grupo pela VIDDA-RJ); Jorge A. Beloqui, PhD (GIV, ABIA, NEPAIDS-USP)

Colombia: Henry Ardila, MD (Liga Colombiana de Lucha contra el SIDA)

Costa Rica: Dr. Richard Stern (Triángulo Rosa)

Chile: Tim Frasca (CChPS, Corporación Chilena de Prevención del SIDA)

Guatemala: Dr. Rubén Mayorga, MD (Organización de Apoyo a una Sexualidad Integral frente al SIDA)

Haití: Dr. Eddy Genécé (Promoteur Objectif Zérosida)

Jamaica: Ainsley Reid (JNP+, Red Jamaicana de Personas que Viven con el VIH/SIDA)

México: Anuar Luna C. (Colectivo Sol, Red Mexicana de Personas que Viven con el VIH/SIDA); Alejandro López Orduño (Red Mexicana de Personas que Viven con el VIH/SIDA); David Alberto Murillo (Amigos contra el SIDA); Rubén Pérez Silva (Acción Humana por la Comunidad,

Red Mexicana de Personas que Viven con el VIH/SIDA)

Perú: Pablo Anamaria (PROSA)

Puerto Rico: Benjamín Narváez Lacen (National AIDS Resource for Community Educational Network, Inc.)

República Dominicana: Lic. César Castellanos, MSc, Consultor

Venezuela: Renate Koch (Acción Comunitaria contra el SIDA)

Además, las siguientes personas realizaron aportaciones valiosas al presente informe:

Martina Clark

Dra. Mercedes Weissenbacher,

Organización Panamericana de la Salud

Dra. Jane Galvão

Dr. Veriano Terto, Dr. Juan Carlos de la Concepción Raxach y Dra. Vanda LV do Nascimento

Dr. Jorge Avelino

José Araújo Lima Filho, Cláudio

Pereira, Renato Rodrigues, Dra. Vera Paiva

y Dra. Wilza Vilela, de GIV, ABIA y

NEPAIDS-USP

La Dra. Anne V. Reeler proporcionó asistencia técnica, y el Sr. David Bramley colaboró en la redacción de la versión final del informe.

Introducción

*Actividades de las ONG
para mejorar el acceso
a la asistencia
relacionada con el
VIH.*

El presente documento se basa en informes elaborados en 13 países de América Latina y el Caribe a petición del ONUSIDA. Los países en cuestión son Argentina, Brasil, Colombia, Costa Rica, Chile, Guatemala, Haití, Jamaica, México, Perú, Puerto Rico, República Dominicana y Venezuela. Esta revisión se planteaba un doble propósito: *a)* documentar las actividades y colaboraciones que realizan las ONG existentes con el fin de mejorar el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH, y *b)* facilitar el establecimiento de redes y asociaciones en la región con objeto de mejorar el acceso a la asistencia para las personas que viven con el VIH/SIDA. La elaboración de los informes se solicitó a personas familiarizadas con las organizaciones no gubernamentales (ONG) de estos países y que conocen la situación de las personas que viven con el VIH/SIDA. En concreto, se les pidió que informaran sobre la disponibilidad de tratamiento para las personas con SIDA en el sistema nacional de salud – que es el ámbito en el que se desenvuelven las ONG para proporcionar asistencia (especialmente medicamentos) a las personas que viven con el VIH/SIDA – e indicaran hasta qué punto las redes de colaboración desempeñan un papel en este contexto. Así pues, el presente informe no pretende ser una relación imparcial de las actividades de las ONG dirigidas a garantizar la disponibilidad de medicamentos. Antes bien, representa las perspectivas de las ONG sobre la situación en los 13 países.

La finalidad de este documento es señalar los medios más importantes que tienen las ONG interesadas en el VIH/SIDA y en las personas que padecen esta infección en América Latina y el Caribe para contribuir a facilitar el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH. Durante la XI Conferencia sobre el SIDA se escuchó el lema “No a la avaricia, acceso para todos”. El motivo inmediato de esta proclama era el elevado precio de los nuevos fár-

macos contra el SIDA, los inhibidores de la proteasa. Esto no significa, por supuesto, que fuera fácil acceder a todos los demás medicamentos relacionados con el SIDA. No lo era entonces y no lo es ahora, especialmente para las personas de los países en desarrollo. Así pues, aunque la falta de acceso a los medicamentos para el SIDA es un tema ya antiguo en los países en desarrollo, generó un interés renovado cuando empezó a afectar a los países desarrollados. El acceso al tratamiento se ha convertido en una cuestión mundial que ha abierto las puertas a una nueva fase de solidaridad internacional.

La revisión de los informes de los países puso de manifiesto que, en la mayoría de los casos, la promoción de los derechos de las personas que viven con el VIH/SIDA constituye la actividad predominante de las ONG que luchan contra el SIDA en América Latina y el Caribe. Las ONG se pronuncian a favor de un tratamiento igualitario para todas las personas que viven con el VIH/SIDA e intentan asegurar que éstas sean conscientes de sus derechos de acuerdo con las leyes del país. No es de extrañar quizás este planteamiento, dado que muchas de las personas que viven con el VIH/SIDA en la región tienen dificultades para acceder al tratamiento a causa de múltiples motivos. En algunos lugares existen prejuicios sociales contra las personas con SIDA, y el costo de los medicamentos para combatir la enfermedad es elevado.

Algunas ONG respaldan su labor de promoción con “activismo” en nombre de las personas que viven con el VIH/SIDA. Otras han emprendido acciones jurídicas contra los gobiernos o las compañías de seguros por no haber respetado los derechos de las personas con SIDA. Unas terceras han denunciado las leyes de patentes, que, en su opinión, constituyen un medio de mantener los grandes márgenes de beneficios en los fármacos relacionados

con el VIH y, en consecuencia, asignarles un precio que queda fuera del alcance de muchas de las personas que los necesitan.

Normalmente, sólo es posible obtener medicamentos para el VIH a través de las vías oficiales, como las instituciones sanitarias y los sistemas de seguridad social. En determinados casos, las propias ONG suministran los fármacos a las personas con el VIH/SIDA, y algunas han creado bancos de medicamentos o farmacias comunitarias. En otras situaciones, las ONG han establecido "fondos especiales de solidaridad" con el fin de compartir los costos y permitir a las personas con el VIH/SIDA la adquisición de los medicamentos. Otras ONG concentran sus esfuerzos en proporcionar información acerca de la enfermedad y de los medicamentos para tratarla, ya que muchas personas con el VIH/SIDA simplemente no saben las opciones disponibles ni cuál sería la más adecuada para ellas.

En América Latina y el Caribe, el papel de las ONG para mejorar el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH se encuentra en periodo de evolución. Los informes de los países remitidos al ONUSIDA no reflejan una situación estática. Las propias ONG van evolucionando a medida que cambian las circunstancias. Dado que las ONG se forman a menudo para cubrir una necesidad sentida dentro de una población, en América Latina y el Caribe están apareciendo nuevas ONG cuyas repercusiones todavía no se han percibido.

En los informes de los países se mencionan diversas actividades conjuntas a cargo de grupos de personas que viven con el VIH/SIDA. No se trata del trabajo específico de las ONG, sino de acciones de cooperación por parte de personas que intentan encontrar soluciones comunes a problemas compartidos. A medida que estos grupos organizan sus actividades de una manera más formal, nacen nuevas ONG que realizan una contribución singular al panorama evolutivo que aquí se presenta.

Este documento pretende mostrar lo que están haciendo las diferentes ONG, creadas con una diversidad de finalidades, para mejorar el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH en los distintos países¹. A pesar del panorama cambiante, y aunque no se trata de una relación exhaustiva, cabe esperar que la experiencia acumulada en este documento ayude a promover los esfuerzos de colaboración en América Latina y el Caribe con el fin de mejorar el acceso al tratamiento apropiado de las personas que viven con el VIH/SIDA.

(1) - *Se han esbozado las actividades de las ONG, pero el informe no incluye necesariamente el trabajo de todas las ONG. Por ejemplo, no se menciona la labor de la Cruz Roja, Médicos sin Fronteras, GAPA, Lar Betania, Viva Cazuya o muchas otras organizaciones que llevan a cabo estas actividades.*

El contexto

El contexto social, económico y cultural de las ONG.

Tal como ocurre en muchas otras esferas de interés, el trabajo de las ONG en relación con el VIH/SIDA está determinado a menudo por otros factores sociales, económicos y culturales. Así, en cualquier país determinado, el número de personas con el VIH/SIDA y las fuentes de los medicamentos, como las instituciones sanitarias públicas y privadas, los sistemas de seguridad social, etc., crean el contexto en el que operan las ONG que luchan contra el SIDA.

Los informes de los países utilizados

para preparar este documento presentan una diversidad de perspectivas, que derivan tanto de las diferentes situaciones nacionales como de los puntos de vista particulares de cada informador. Los países de América Latina y el Caribe muestran numerosas diferencias. Algunos de ellos han sufrido graves crisis políticas en los últimos años. Tanto entre los países como dentro de cada uno de ellos, existen variaciones abismales en el nivel socioeconómico y en el tipo de servicios de salud que se ofrece a la población.

También hay diferencias notables en las tasas de incidencia del SIDA y en el número de casos acumulados en los distintos países (véanse los Cuadros 1 y 2). Además, la epidemia de SIDA afecta a cada país y comunidad de maneras muy diversas, por razones que no pueden explicarse únicamente por lo que se refiere al nivel económico. La combinación variable de asistencia sanitaria pública y privada (y la interacción entre ambas) es una parte del contexto, como lo es la variación en las fuentes de suministro de medicamentos.

Al mismo tiempo, sin embargo, ciertos rasgos históricos y culturales comunes de determinados países de América Latina y el Caribe, así como sus experiencias económicas y las influencias del turismo, permiten realizar algunas comparaciones y extraer conclusiones provisionales. En cierta medida, las ONG que luchan contra el SIDA en la región actúan de forma parecida, aunque hagan hincapié en aspectos diferentes. Su trabajo puede tener objetivos similares, pero también refleja la tradición de la ONG en el país, el tipo y la estructura del servicio sanitario (el equilibrio entre servicios públicos y privados, y la interacción entre ambos) e incluso la influencia de los organismos internacionales de financiación, tanto gubernamentales como no gubernamentales.

Los informes locales resumen la situación en cada país con respecto al acceso al tratamiento. Las situaciones son diferentes. En la Argentina y el Brasil, por ejemplo, puede obtenerse terapia antirretrovírica, incluidos los inhibidores de la proteasa, mientras que Haití no suministra siquiera medicamentos para la tuberculosis. Colombia ha empezado a proporcionar fármacos antirretrovíricos, y otros países están haciendo lo mismo a medida que los pacientes emprenden acciones jurídicas contra los gobiernos y los sistemas de seguridad social. El activismo de las ONG ha sido esencial para lograr y ampliar el acceso al tratamiento, y, así, hacer realidad el derecho a la salud y a la vida que está garantizado en un gran número de constituciones y leyes promulgadas en la región.

Las redes cada vez más amplias de personas que viven con el VIH/SIDA también desempeñan un papel importante en el contexto. Desde 1995, se han creado redes de este tipo en el Brasil, Colombia, Costa Rica, Chile, México y Venezuela, y se han añadido a la red caribeña filiales en Jamaica y la República Dominicana. También existe una interacción creciente entre las personas que viven con el VIH/SIDA en Costa Rica, Guatemala y Panamá. La posibilidad de obtener tratamiento supone un estímulo para estas redes. Un lema utilizado por las personas que viven con el VIH/SIDA en México dice "Antirretrovíricos y calidad de vida para todos".

ONG implicadas en la atención al SIDA

Hay muchos tipos distintos de ONG.

Muchas de las ONG que trabajan en relación con el VIH/SIDA y con las personas que viven con el VIH/SIDA en América Latina y el Caribe son grupos que originalmente proporcionaban asistencia humanitaria, jurídica o de otro tipo y que han ampliado el alcance de su actividad a medida que ha ido aumentando la preocupación por el SIDA. Por supuesto, un gran número de las ONG actuales que ofrecen asistencia en el campo del SIDA se creó específicamente para esta finalidad. Aunque en la región existen muchas clases de ONG que luchan contra el SIDA, tres tipos de actividades son comunes a la mayoría de los países.

Personas que viven con el VIH/SIDA

En toda América Latina y el Caribe, las actividades de los grupos de personas que viven con el VIH/SIDA están teniendo un efecto cada vez más significativo sobre las actitudes de la sociedad hacia ellas y sobre su posibilidad de acceder a un tratamiento.

● En **Chile**, por ejemplo, la Coordinadora Nacional de Personas Viviendo con el VIH (COORNAVIH) se formó en agosto de 1997. Surgida de los esfuerzos de las organizaciones de enfermos en algunos de

los principales hospitales de Santiago, aspira a representar los intereses de las personas que viven con el VIH/SIDA en todo el país. Propugna la disponibilidad de tratamientos y servicios, pero deja la dispensación directa de los mismos en manos de otros grupos. El Centro de Apoyo a las Personas con el VIH (CAPVIH) se creó en 1994, y es la agrupación más antigua que persevera en su labor asistencial. La Corporación Chilena de Prevención del SIDA (CChPS) tiene un comité constituido exclusivamente por personas que viven con el VIH/SIDA.

- En **Colombia**, los grupos de autoayuda de personas que viven con el VIH/SIDA han marcado un hito significativo al propugnar públicamente su derecho al tratamiento. Hasta hace muy poco tiempo, las personas que viven con el VIH/SIDA en Colombia no habían adoptado una actitud activa, pero ahora, siguiendo la iniciativa de otros países, han creado un grupo de características similares que se plantea el acceso a la medicación como uno de sus principales objetivos.

- Las personas que viven con el VIH/SIDA también están desempeñando un papel cada vez más importante en la campaña a favor del acceso al tratamiento en **México**. En este país, la primera reunión de personas que viven con el VIH/SIDA, celebrada en noviembre de 1995 en la ciudad de México, condujo a la creación de una red nacional de personas con el VIH/SIDA que se ha ido extendiendo con gran rapidez.

- La **República Dominicana** y **Jamaica** subrayan la importancia de la Red Caribeña de Personas que Viven con el VIH/SIDA (CRN+) y de sus filiales locales. En diferentes países se han celebrado reuniones de las redes nacionales. En 1996-1997 se llevaron a cabo reuniones de este tipo en el Brasil, Costa Rica, Chile, México y Venezuela. El Perú ha desarrollado una red de grupos de autoayuda denominada GAMS (Grupos de Ayuda Mutua).

Grupos de homosexuales

Los grupos de homosexuales fueron de las primeras ONG que empezaron a trabajar en cuestiones relacionadas con el SIDA. Tanto en **México** como en el **Perú**, por ejemplo, los grupos de *gays* fueron los primeros en alertar a la sociedad sobre los peligros del SIDA y sobre la necesidad de adoptar medidas preventivas y protectoras. Actualmente, en toda la región, las lesbianas y los gays siguen mostrando una actitud muy activa con respecto al acceso al tratamiento.

- En **Costa Rica**, el Triángulo Rosa – un grupo de apoyo a las lesbianas y los gays – se ha erigido en una de las fuerzas impulsoras de la campaña en favor de los derechos de las personas que viven con el VIH/SIDA. Se trata de una de las organizaciones de vanguardia en la coalición de enfermos que lucha directamente por obtener acceso a los medicamentos relacionados con el VIH para las personas con el VIH/SIDA.

- En **Guatemala**, la Organización de Apoyo a una Sexualidad Integral frente al SIDA (OASIS) es la única organización que agrupa a lesbianas y gays. Brinda servicios de asesoramiento a las personas que viven con el VIH/SIDA y recientemente se ha pronunciado en favor de sus derechos, incluido el derecho de acceso a la asistencia sanitaria. En 1996, junto con algunos grupos de personas que viven con el VIH/SIDA, organizó una vigilia “a la luz de las velas” en una de las principales plazas de la ciudad de Guatemala. OASIS también contribuyó a organizar un coloquio sobre los derechos humanos de las minorías sexuales y de las personas que viven con el VIH/SIDA.

- **Jamaica**, al igual que otras islas del Caribe, también tiene grupos activos de lesbianas y gays. Su papel en la promoción del acceso a los medicamentos relacionados con el VIH para las personas con el VIH/SIDA ha ido adquiriendo una importancia cada vez mayor. Se ha sugerido que los esfuerzos de la CRN+ y el Foro Caribeño de Lesbianas, Bisexuales y Gays (C-FLAG) pueden ser importantes en este contexto. Los grupos de homosexuales también han con-

tribuido a promover el acceso al tratamiento en Chile y Perú.

ONG e instituciones de índole religiosa

La contribución de las ONG de índole religiosa es sustancial en lo que respecta a la prestación de diversos tipos de asistencia a las personas que viven con el VIH/SIDA. En el Brasil, por ejemplo, algunas ONG del estado de Sao Paulo que llevan a cabo actividades relacionadas con el SIDA están vinculadas a la Iglesia Católica Romana; estas organizaciones proporcionan unas 250 camas de asilo para casos relacionados con el SIDA. En Chile, los grupos católicos, incluida una orden de monjas, mantienen dispensarios y albergues para personas con SIDA avanzado. También en Chile, la Iglesia Luterana lleva a cabo tareas relacionadas con el SIDA a través de su proyecto Educación Sanitaria Popular. Y en Colombia, la Fundación Eudes proporciona acceso parcial a los medicamentos a un número limitado de enfermos.

● **Haití** posee diversas instituciones de índole religiosa que brindan asistencia médica a las personas con el VIH/SIDA. El Hôpital St Croix de Léogane es un hospital religioso de 120 camas que registra unos 24 nuevos casos mensuales de personas VIH-positivas. Durante la recopilación de datos

para la elaboración del presente informe, el director médico comunicó que tenía unas existencias de 50.000 comprimidos de AZT (suficientes para unos seis meses), donados por una iglesia afiliada en los Estados Unidos de América.

También en **Haití**, el Hôpital des Petits Frères et Soeurs, gestionado por monjas católicas, proporciona asistencia a niños discapacitados. Entre los 1000 pacientes hospitalizados el pasado año, 120 eran seropositivos. Asimismo, el Hôpital de Fermathe, un centro de 80 camas afiliado a la Iglesia Baptista, ofrece servicios para enfermos con tuberculosis, personas con el VIH/SIDA y sus familiares.

Se ha informado de que los grupos de índole religiosa desempeñan un papel esencial en Jamaica al proporcionar asistencia sanitaria primaria a través de sus dispensarios. Food for the Poor International (un grupo adscrito a la Iglesia Católica Romana) es una organización especialmente activa que pone a disposición de los pobres los medicamentos esenciales para el VIH a través de su dispensario en el centro de Kingston.

Otras ONG de la región que ofrecen asistencia médica y supervisan los tratamientos son Médicos sin Fronteras, Medicus Mundi y la Cruz Roja.

Tipos de actividades de las ONG

Formas de promoción específicas de cada país.

Promoción

La labor de promoción realizada por las ONG que luchan contra el SIDA en América Latina adopta formas muy diversas. Muchas de ellas, por supuesto, se orientan a mejorar los derechos y condiciones generales de las personas que viven con el VIH/SIDA, aunque algunas acciones se han centrado directamente en el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH.

● En la **Argentina** se han registrado oficialmente más de 50 ONG que trabajan directamente en el campo del VIH/SIDA o llevan a cabo programas relacionados con la enfermedad. Algunas de ellas han intentado

remedar modelos de grupos de presión o promoción que resultaron eficaces en América del Norte o Europa, pero con un éxito limitado. En la actualidad existe una cooperación creciente entre las organizaciones pares, y también con los países vecinos, en un intento de formular estrategias más adecuadas de promoción.

● En julio de 1997, el **Brasil** tenía 520 organizaciones que efectuaban algún tipo de labor relacionada con el SIDA. Entre las estrategias habituales de promoción, destaca la participación en foros y comisiones tales como la Comisión Estatal sobre el SIDA. Las relaciones con los medios de comunicación sirven para dar publicidad a

las preocupaciones de las ONG que luchan contra el SIDA. Las ONG también han apoyado diversas manifestaciones callejeras para protestar contra la falta de medicamentos en los servicios de salud pública. Asimismo, las ONG vigilan constantemente la situación relativa a la disponibilidad de medicamentos para el VIH y al derecho de las personas enfermas a recibir un tratamiento médico apropiado. Las ONG publican dos boletines que ofrecen información sobre los tratamientos para el SIDA.

● En **Colombia**, el activismo político y la defensa de los derechos de las personas que viven con el VIH/SIDA han constituido estrategias satisfactorias de promoción. El país tiene unas 60 ONG que trabajan en el campo del SIDA, aunque menos del 10% posee estatutos sobre el acceso a los medicamentos. Diversos tipos de acciones jurídicas y de promoción, unidas a la determinación política, han permitido promulgar una nueva legislación sobre el SIDA. A finales de los años ochenta, ONG tales como la Liga Colombiana de Lucha contra el SIDA (LCLCS) y la FIASAR, junto con grupos de autoayuda como Acción Por Vida y otros, participaron en la elaboración del Decreto Ley 559, que entró en vigor en 1991. En 1995, las ONG y los grupos de autoayuda participantes en el II Simposio Nacional sobre los Derechos Humanos y el VIH/SIDA decidieron solicitar al Ministerio de Salud la modificación de esta ley. Durante 1996 y 1997 se llevó a cabo una campaña en los medios de comunicación (televisión, radio, periódicos) dirigida a respaldar esta petición. En 1996, las ONG colaboraron con el Ministerio de Salud en la modificación final. La ley modificada se convirtió en la legislación nacional sobre el SIDA que rige en Colombia desde principios de 1997. Los fármacos antirretrovíricos (inhibidores de la transcriptasa inversa e inhibidores de la proteasa) figuran entre los medicamentos que, de acuerdo con la nueva ley, las personas colombianas que viven con el VIH/SIDA tienen derecho a recibir dentro del sistema nacional de salud.

En enero de 1995, en la Conferencia sobre Planificación Estratégica de los Recursos para las ONG que Trabajan con el

SIDA en América Latina y el Caribe, la primera dama de Colombia habló sobre los dos problemas fundamentales de las personas que viven con el VIH/SIDA: el acceso a los medicamentos y la violación de los derechos humanos. Durante la ceremonia inaugural de la conferencia, la primera dama anunció la creación del Fondo Nacional de Medicina para Enfermedades de Gran Impacto Social (SIDA, cáncer, hemofilia). El objetivo de este fondo es que los fármacos resulten accesibles a las personas con recursos económicos limitados, por mediación de ONG y otras instituciones que reciban subvenciones para la compra de medicamentos. En 1997 aparecieron algunas nuevas ONG que incluían el acceso al tratamiento dentro de su planteamiento.

● En **Costa Rica**, la labor de promoción se ha concretado tanto en la "presión" sobre las personas encargadas de tomar decisiones como en una publicidad más general acerca de la campaña para mejorar el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH. En el curso de 1996, una comisión de la Asamblea Legislativa de Costa Rica, en colaboración con representantes de las ONG, preparó un anteproyecto de ley destinado a combatir la discriminación contra las personas que viven con el VIH/SIDA. El Triángulo Rosa, una organización de apoyo a la población homosexual, y Fundación Vida, que ofrece servicios de asesoramiento a las personas que viven con el VIH/SIDA, han cooperado en la coalición de enfermos que se formó en 1997 para presionar a los 52 representantes de la Asamblea Legislativa respecto al acceso a los medicamentos para el VIH.

En Costa Rica, asimismo, el Triángulo Rosa ha emitido diversos comunicados de prensa, tanto en inglés como en español. Algunos de ellos provocaron que en la prensa local aparecieran artículos sobre la campaña. El periódico más importante del país, *La Nación*, dedicó el artículo de portada de su suplemento dominical a un análisis exhaustivo de la campaña en favor del acceso a los medicamentos relacionados con el VIH. Por esa misma época, el coordinador del programa de capacitación de la coalición de enfermos anunció públicamen-

te que era VIH-positivo. Esto marcó un hito para las personas seropositivas, ya que fue la primera vez en Costa Rica que alguien hablaba de forma tan abierta acerca de su estado con respecto al VIH. En Internet también han aparecido regularmente artículos y notas de prensa, lo que ha permitido establecer contactos con otros grupos de pacientes a nivel internacional y ha generado una fuente sustancial de donaciones. La coalición de pacientes concentra sus esfuerzos especialmente en batallas jurídicas para asegurar el acceso al tratamiento a las personas con el VIH/SIDA.

● La **República Dominicana** tiene una ley que estipula los derechos y deberes de las personas infectadas por el VIH y de quienes interactúan con ellas (p.ej., contratistas, parejas sexuales, médicos, etc.). La ley incluye sanciones penales y económicas para quienes la violen. Las ONG participaron en la campaña que precedió a la ley y en las discusiones y debates que, después de tres años, abocaron a su promulgación. Ahora que ya ha entrado en vigor, las ONG intentan supervisar su aplicación. Hasta la fecha, sólo ha habido tres pleitos legales presentados por personas con el VIH, todos ellos relacionados con derechos laborales.

● En **Guatemala**, la Asociación Guatemalteca para la Prevención y Control del SIDA (AGPCS) ha intentado presionar al sistema de salud pública para que las personas con el VIH/SIDA dispongan del tratamiento antirretrovírico apropiado. Los pacientes habían recibido anteriormente interferón alfa como parte de un ensayo clínico. En la actualidad, sin embargo, algunas instituciones públicas sólo proporcionan fármacos para la profilaxis de las infecciones oportunistas, mientras que otras ofrecen una combinación de tres antirretrovíricos. La AGPCS ha presionado al Congreso Nacional, a los directores del Hospital de San Juan de Dios y a las empresas farmacéuticas para que favorezcan el acceso de las personas con el VIH/SIDA a todos los medicamentos existentes. Por otra parte, el grupo de lesbianas y gays OASIS ha organizado diversos talleres orientados a la defensa de los derechos humanos de las personas que viven con el VIH/SIDA y de las minorías

sexuales, incluido el derecho a la asistencia sanitaria. OASIS también es una de las organizaciones cofundadoras de la Asociación Regional Centroamericana de Gays y Lesbianas (ARCEGAL), uno de cuyos objetivos es la promoción del acceso al tratamiento para las personas con el VIH/SIDA.

● En **Haití**, un foro nacional entre el Ministerio de Salud y las ONG, celebrado en 1995, aprobó un cierto número de resoluciones. Una de ellas recomienda actualizar las leyes del país en diversos aspectos, como, por ejemplo, la discriminación contra las personas que viven con el VIH/SIDA.

● En **México** han surgido recientemente diversas iniciativas de personas que viven con el VIH/SIDA con el propósito de luchar por mejores servicios de salud. El Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH/SIDA se ocupa especialmente del acceso a los fármacos y los servicios médicos, mientras que la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA promueve la calidad de vida, el establecimiento de redes, la capacitación y la divulgación de información relativa al tratamiento y a la asistencia sanitaria.

En 1991, la antigua confederación de ONG "Mexicanos contra el SIDA" organizó la primera reunión nacional de ONG que prestan servicios relacionados con el SIDA en México. El congreso fue seguido por la primera consulta nacional sobre ética, legislación, derechos humanos y VIH/SIDA, en la que participaron científicos, activistas contra el SIDA, ONG y personas que viven con el VIH/SIDA. Durante los dos últimos años, la ONG Amigos Contra el SIDA, la Asociación Mexicana de Servicios Asistenciales en VIH/SIDA y el Centro de Investigación y Terapéutica Avanzada en Inmunodeficiencias (CITAID) han organizado un simposio sobre "El SIDA Hoy", con oradores tanto nacionales como extranjeros. La ACASIDA, una ONG de Acapulco, también ha llevado a cabo un simposio similar.

Amigos Contra el SIDA, junto con la Comisión Nacional sobre el SIDA (CONASIDA) y el Congreso Nacional, ha

organizado reuniones nacionales sobre el SIDA en Tapachula, Tijuana y la ciudad de México para informar y presentar propuestas a los estamentos decisorios en diferentes regiones del país. Otras ONG, como la AVE de México, el Centro de Atención Profesional a Personas con SIDA (CAPPSIDA), Acción Humana por la Comunidad y la Fundación Mexicana de Lucha contra el SIDA, también organizan talleres sobre la enfermedad. En 1995 tuvo lugar en la ciudad de México la primera reunión nacional de personas que viven con el VIH/SIDA. Esta reunión, con más de 100 participantes de todo el país, sentó las bases para una red nacional de personas que viven con el VIH/SIDA.

Las ONG mexicanas están construyendo poco a poco sus canales de comunicación, y han aumentado progresivamente su presencia social y política. En la campaña para la elección del alcalde de la ciudad de México, por ejemplo, algunas ONG mantuvieron conversaciones con todos los candidatos. Otra iniciativa importante es la Gran Comisión sobre el VIH/SIDA, un foro que reúne a representantes tanto del gobierno como de las ONG.

En 1996 se fundó el Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH/SIDA (FRENPAVIH) con la finalidad de promover políticas públicas que mejoren la calidad de los servicios de salud en México, tanto para las personas que viven con el VIH/SIDA como para otros enfermos. Entre los objetivos de este grupo se incluye específicamente el acceso a todos los medicamentos necesarios para las personas con el VIH/SIDA. El FRENPAVIH organizó reuniones semanales, y pronto reclutó a mil personas dispuestas a colaborar en tareas de promoción política. En noviembre de 1996, los representantes del FRENPAVIH y de otras ONG mantuvieron una reunión con el Ministerio de Salud en la que el ministro presentó una propuesta para la creación de un fondo de medicamentos.

En abril de 1997, se organizó una manifestación enfrente del centro médico nacional para protestar por la falta de suministros farmacológicos y exigir la inclusión de los inhibidores de la proteasa en el catálogo de medicamentos básicos del país.

La manifestación, que interrumpió el tráfico en una de las principales calles de la ciudad de México, tuvo como resultado la celebración de negociaciones entre representantes del FRENPAVIH y del servicio de seguridad social, que condujeron finalmente al establecimiento de un comité conjunto para examinar la cuestión. La consecuencia ha sido la posibilidad actual de acceder al saquinavir, Crixivan (indinavir) y 3TC a través del servicio normal de la seguridad social, aunque los criterios médicos aplicados hacen que esos fármacos sólo sean accesibles para las personas en una fase muy avanzada de la enfermedad.

● Entre las diversas actividades de promoción en **Venezuela** destacan la presión al gobierno para que firme la Declaración de París sobre el SIDA, el envío de 5000 cartas al presidente y la presión para que se incluya el SIDA en el anteproyecto de ley sobre enfermedades especiales. Las ONG también ejercieron presiones para que se incluyera el acceso al tratamiento del SIDA en el documento final de la Cumbre de Presidentes Iberoamericanos celebrada en Venezuela en noviembre de 1997.

También en Venezuela, Acción Ciudadana contra el SIDA (ACCSI) y la Red Nacional en Derechos Humanos y SIDA han realizado desde 1994 un trabajo activo de promoción en nombre de las personas que viven con el VIH/SIDA. Esta red se ha extendido considerablemente, y en la actualidad incluye 13 organismos federales, así como organizaciones de servicios para el VIH y organizaciones de derechos humanos cuyos programas engloban cuestiones relacionadas con el SIDA.

Acciones jurídicas

En varios países de América Latina y el Caribe, las ONG han comenzado a emprender acciones jurídicas como ampliación de sus esfuerzos de promoción en favor de las personas que viven con el VIH/SIDA. Estas acciones varían de un lugar a otro de acuerdo con las posibilidades, tanto en lo que refiere a la legislación existente como a los recursos de las propias ONG. Las acciones jurídicas se encuadran

en dos categorías principales: las que se dirigen contra el gobierno para intentar forzarlo a proporcionar acceso a los medicamentos relacionados con el VIH para las personas que viven con el VIH/SIDA, y las que se dirigen contra las compañías de seguros para obligarlas a sufragar el tratamiento y los fármacos.

Acciones jurídicas contra los gobiernos

● En la **Argentina**, el 3% del salario de todas las personas empleadas legalmente se retiene para asistencia sanitaria sindical. Una ley aprobada en 1995 obliga a los sindicatos a cubrir el 100% del tratamiento del VIH, incluidos todos los procedimientos y pruebas diagnósticas. En la actualidad, también se exige que los sistemas privados de salud, tanto los pagados de antemano como los seguros sanitarios, cubran un plan médico obligatorio que incluya el tratamiento y el seguimiento del VIH. La ley se encuentra todavía en fase de introducción, pero la cobertura será la misma que para los demás fármacos; es decir, el 50% o el 75%, mientras que los costos restantes correrán a cargo del paciente. Por el momento es imposible saber cómo se aplicará la ley. En la práctica, el 70% de las empresas privadas de salud cubre a los clientes VIH-positivos que han estado afiliados durante algún tiempo (generalmente dos años o más). En teoría, las personas desempleadas, las que carecen de cobertura sanitaria sindical y las que viven en una situación de penuria social pueden ser tratadas en los hospitales públicos y obtener los medicamentos a través del Programa Nacional sobre el SIDA.

La Argentina no tiene leyes concretas que obliguen al Estado a proporcionar tratamiento para el VIH, pero la salud se considera un derecho constitucional. En 1996 se emprendieron algunas acciones jurídicas contra el gobierno. El Estado acepta su responsabilidad en este sentido, aunque los suministros son a veces irregulares. En la actualidad, sólo recibe su medicación un 25% de las personas con derecho a estas prestaciones. Se supone que el Programa Nacional sobre el SIDA distribuye los fármacos entre los programas provinciales. Las

ONG y algunos grupos minoritarios/comunitarios se han quejado de la violación de las leyes y de la falta de acción del gobierno. Estos esfuerzos han desempeñado un papel sustancial en la consecución de las prestaciones que existen actualmente.

● En el **Brasil**, el Ministerio de Salud empezó a suministrar antirretrovíricos (AZT) en 1991. En 1995 declaró que proporcionaría AZT, ddI, ganciclovir, fluconazol, pentamidina, aciclovir y anfotericina B a quienes los necesitasen, y en marzo de 1996 un comité técnico del ministerio elaboró una serie de directrices para el uso de los fármacos antirretrovíricos, incluidos los inhibidores de la proteasa. De acuerdo con una ley aprobada en 1996, las autoridades federales, estatales y municipales deben suministrar gratuitamente los medicamentos relacionados con el VIH. Este contexto sentó las bases para una serie de acciones jurídicas que se han utilizado como forma de obtener acceso a los medicamentos. En Sao Paulo, por ejemplo, una ONG emprendió un proceso jurídico que estableció el derecho de 2100 personas a acceder a los medicamentos proporcionados por el gobierno federal o estatal. Esa iniciativa, basada en los artículos de la Constitución brasileña que estipulan el derecho a la vida y a la salud, fue seguida por acciones similares a cargo de otras ONG y de abogados particulares. Finalmente, en diciembre de 1996, empezaron a distribuirse inhibidores de la proteasa. El ministerio propuso que las autoridades estatales y municipales asumieran el 30% de los costos de los medicamentos relacionados con el VIH. Los costos son elevados, y las ONG indicaron carencias en algunas regiones del interior hasta septiembre de 1997, aunque ahora, según fuentes gubernamentales, la situación ha mejorado y existe un suministro regular de medicamentos.

● En **Chile**, la Constitución y la legislación no garantizan la salud como derecho, sino el "acceso libre [sin impedimentos] e igualitario a las acciones gubernamentales de prevención, promoción o recuperación". Sin embargo, las leyes sobre las enfermedades de transmisión sexual (ETS) estipulan el tratamiento gratuito, y la infección por el VIH se considera una ETS dentro del sistema de salud pública. Hasta

ahora, nadie ha cuestionado legalmente la selección de los fármacos disponibles, aunque se ha discutido tal posibilidad. En cualquier caso, la ley chilena no se basa en precedentes; el veredicto favorable a un paciente no modificaría las condiciones para todos los demás, pero es indudable que tendría repercusiones importantes y podría conducir a un cambio de política.

● En **Costa Rica**, la primera acción jurídica relativa al acceso al tratamiento se remonta a 1992, cuando un abogado que representaba a varios pacientes hizo una apelación al Tribunal Supremo de Costa Rica en la que solicitaba que el gobierno proporcionara AZT a las personas afectadas por el VIH/SIDA. La apelación fue denegada porque los jueces dictaminaron que no había pruebas suficientes de que la AZT indujera un cambio significativo en la vida de los pacientes y que su costo era extremadamente elevado en relación con los beneficios deparados. Sin embargo, empezó a suministrarse AZT a las mujeres embarazadas, aunque sólo hasta el momento del parto.

El fondo de seguridad social del gobierno costarricense decide qué medicamentos deben suministrarse a los pacientes. Hasta finales de 1997, no se ofreció ninguno de los antirretrovíricos más recientes. Aunque los fármacos estaban disponibles en el país, cualquiera que deseara conseguirlos tenía que comprarlos a precio comercial, que quedaba fuera del alcance de la mayoría de las personas afectadas por el SIDA.

En 1995, la coalición de enfermos de Costa Rica inició una campaña con el fin de presionar al gobierno (es decir, a su fondo de seguridad social) para que suministrara los nuevos medicamentos. La coalición pidió ayuda a la oficina del defensor del pueblo, una institución gubernamental que está capacitada para actuar en nombre de cualquier minoría que se sienta discriminada por el gobierno. La iniciativa, sin embargo, no obtuvo resultados satisfactorios.

En julio de 1997, la campaña adoptó una estrategia diferente, cuando varios pacientes apelaron al Tribunal Supremo

aduciendo que el gobierno era incapaz de proporcionarles los medicamentos que les habían recomendado sus médicos respectivos. Uno de los pacientes, en estado crítico, presentaba diversas infecciones oportunistas; en su apelación declaró que el fondo de seguridad social se había negado a suministrarle los fármacos AZT, 3TC y Crixivan (indinavir), que le habían prescrito dos médicos distintos.

La gravedad del estado de este paciente indujo al tribunal a tramitar el caso por procedimiento de urgencia, y en septiembre de 1997, a pesar del alegato del fondo de seguridad social de que la dispensación de estos fármacos costaría US\$ 900 mensuales, el tribunal dictaminó a favor del paciente. En la sentencia se establecía que el fondo de seguridad social debía suministrarle los fármacos que los médicos le habían recomendado para su afección. Por desgracia, el veredicto llegó demasiado tarde para salvarle la vida, y el paciente falleció tres semanas más tarde. De todas formas, la decisión animó a otros pacientes a preparar reclamaciones similares.

En noviembre de 1997, los jueces del Tribunal Supremo de Costa Rica anunciaron la decisión de que el fondo de seguridad social debía suministrar los medicamentos antirretrovíricos más modernos a los pacientes que los necesitaran. El tribunal reconoció que el elevado costo de estos fármacos colocaría al fondo de seguridad social en una posición difícil, pero dictaminó que las cuestiones económicas no podían prevalecer sobre el derecho a la vida y a la salud. En su sentencia, el tribunal afirmó que la prestación de una asistencia médica eficaz a las personas afectadas por el SIDA constituye una obligación del estado. En abril de 1998, unos 320 costarricenses estaban recibiendo AZT, 3TC y Crixivan (indinavir) a través del fondo de seguridad social del gobierno.

● En **Colombia**, el primer dictamen favorable en un pleito por el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH tuvo lugar en 1993. El proceso iba dirigido contra una institución de salud pública que había negado la asistencia médica y el acceso al tratamiento a una persona con el VIH/SIDA



de la ciudad de Villavicencio. El caso despertó un gran interés entre los medios de comunicación, pero no evitó que se repitiese el problema. Se consideró que, en este tipo de juicios, el fallo sólo es aplicable a las partes involucradas en los mismos, pero que no se hace extensivo a toda la colectividad. Desde 1994 hasta la fecha, se han presentado numerosas querrelas por violación de los derechos humanos contra el sector sanitario y las empresas relacionadas con el cuidado de la salud. Las acciones jurídicas por negación del acceso a los medicamentos para las personas que viven con el VIH/SIDA se han dirigido principalmente contra el sistema de seguridad social y las instituciones sanitarias.

● En **Venezuela**, las ONG están preocupadas por el hecho de que los rápidos cambios políticos (cuatro ministros de salud diferentes en tres años) y las dificultades económicas hayan situado al SIDA en un lugar secundario dentro de la lista de prioridades sanitarias. Los hospitales públicos no han sido capaces de suministrar medicamentos relacionados con el VIH, excepto para protocolos a corto plazo o en el caso de fármacos donados. En consecuencia, la ACCSI ha ido desarrollando una serie de acciones jurídicas contra el Ministerio de Salud.

En marzo de 1997, un grupo de 30 personas con el VIH/SIDA presentó una apelación de protección contra el sistema de seguridad social de Venezuela. La apelación se aceptó de forma íntegra, y el fallo garantiza el tratamiento completo de los demandantes (incluidos los inhibidores de la proteasa y las terapias de carga vírica). Un segundo grupo de 79 personas con el VIH/SIDA ha planteado una apelación de características similares.

El Cuadro 3 ofrece una visión general de los países con leyes, normativas, decretos o resoluciones explícitos relacionados con el SIDA.

Acciones jurídicas contra las compañías de seguros privadas

● En la **Argentina** existe una ley que obliga a las compañías de seguros sani-

tarios privadas y a las “obras sociales” (instituciones de seguridad social privadas pero no lucrativas) a proporcionar tratamiento para el SIDA.

● El **Brasil** tiene una ley específica sobre el SIDA (9313, promulgada en 1996) que exige que las autoridades federales, estatales y municipales suministren los fármacos necesarios para el tratamiento. Se han emprendido acciones jurídicas para obtener tratamiento a través de los seguros de salud privados; una ONG ha planteado más de 400 pleitos contra compañías de seguros sanitarios privadas. En 1994, la batalla legal para que las compañías de seguros privadas cubrieran todas las enfermedades dio como resultado la Resolución 1401 del Consejo Federal de Medicina, que exige que todos los proveedores de cuidados de salud cubran todas las enfermedades descritas en la Clasificación Internacional de Enfermedades. Un centenar de ONG remitió una petición al Congreso Nacional para que cualquier regulación legal de los seguros sanitarios se atuviera a la Resolución 1401, y en 1997 se celebraron en Sao Paulo dos manifestaciones en apoyo de dicha petición.

En el estado de Rio de Janeiro (Brasil), dos ONG ofrecen asistencia jurídica y presentan reclamaciones en nombre de sus clientes. Hasta ahora se han planteado 34 pleitos de este tipo (que incumben a 231 pacientes) contra compañías de seguros sanitarios. El número de procesos legales ha disminuido en Rio de Janeiro, probablemente porque algunos planes de salud ya ofrecen asistencia aunque sus contratos excluyan el tratamiento del SIDA; en otros casos, la asistencia se proporciona a cambio de una cuota mensual más elevada y después de un periodo inicial de espera más largo de lo habitual. En los últimos años existe una tendencia creciente a emprender acciones jurídicas en nombre de personas que necesitan fármacos específicos para infecciones oportunistas, o nuevos antirretrovíricos que no están autorizados en el país o que no figuran en las directrices terapéuticas del Ministerio de Salud. Así pues, la reducción en el número de procesos legales por el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH no significa que todos los

pacientes estén recibiendo los fármacos que necesitan. Muchos prefieren esperar la medicación antes que pleitear, y algunos desconocen las nuevas modalidades terapéuticas para tratar su enfermedad. En este sentido, las ONG que luchan contra el SIDA desempeñan un papel importante al ofrecer información no sólo a los enfermos sino también, en ocasiones, a los servicios sanitarios.

Leyes de patentes

No se ha comunicado ninguna acción jurídica directa contra las leyes de patentes, aunque las ONG de diversos países se muestran muy preocupadas por ellas y han expresado públicamente sus inquietudes. Algunos de los nuevos medicamentos relacionados con el VIH son extremadamente caros, y su costo puede llegar a parecer astronómico cuando debe ser asumido en su totalidad por una persona con unos ingresos limitados. Varias ONG indican la necesidad de una revisión mucho más estricta de estas leyes, que protegen la patente del productor de los fármacos y prohíben su fabricación por otros medios. El efecto de estas leyes es que los medicamentos sólo pueden obtenerse a partir de la fuente que los desarrolló – en la mayoría de los casos, una empresa multinacional –, lo que significa generalmente que su precio es elevado. El informe de Jamaica, por ejemplo, recomienda clarificar y examinar la transparencia de las leyes de patentes en ese país con objeto de reducir el costo de los tratamientos.

- En la **Argentina**, la Constitución Nacional y otras leyes han servido como base para estipular que las personas con el VIH/SIDA tienen derecho a tratamiento (en el 95% de los casos). La legislación argentina no regula actualmente las patentes y marcas registradas. Esto significa, por ejemplo, que en el mercado local pueden encontrarse ocho marcas registradas y presentaciones diferentes de AZT (zidovudina). Sin embargo, la Argentina está recibiendo fuertes presiones para que apruebe una ley de patentes farmacológicas. Las ONG esperan a ver lo que decide el gobierno, pero calculan que la promulgación de

una ley de este tipo provocaría un aumento de aproximadamente el 30% en el precio de todos los medicamentos.

- El **Brasil** aprobó una ley de patentes farmacológicas en mayo de 1996, lo que significa que los medicamentos bajo patente deben adquirirse al propietario de la misma. En el Brasil, algunos laboratorios locales y públicos producen AZT, ddI, ddC y d4T. Esto da lugar a una reducción de los precios y evita que salgan del país los fondos dedicados a comprar medicamentos.

Suministro de medicamentos

Algunas ONG de diversos países intervienen directamente en el suministro de medicamentos a las personas con el VIH/SIDA. Este tipo de actividad no sigue un patrón estándar, dado que existen variaciones significativas tanto en la categoría de las ONG (desde hospitales de ONG hasta pequeños grupos de voluntarios) como en las situaciones en las que trabajan.

- En muchos países de América Latina y el Caribe, las ONG nacionales mantienen contactos con el extranjero. Algunas son miembros de una red internacional, mientras que otras han reclutado a colaboradores foráneos por medio de visitas y contactos personales. De esta forma, muchos de los medicamentos para el VIH que suministran las ONG de América Latina y el Caribe se compran en los Estados Unidos de América o son donados por este país².

- En la **Argentina**, las ONG no proporcionan tratamiento para las personas con el VIH/SIDA, aunque algunas tienen bancos de medicamentos para permitir que los afectados continúen el tratamiento cuando fallan los suministros públicos. Una de ellas también posee un servicio de asesoramiento y asistencia social que se ocupa de los trámites, de forma que los pacientes puedan obtener las prestaciones públicas gratuitamente. La misma ONG ofrece actualmente cursillos de formación en diagnóstico y tratamiento.

- En el **Brasil**, la situación varía según las regiones. En Sao Paulo, por ejem-

plo, las ONG dispensan unas 800 dosis mensuales, de las cuales 200, a lo sumo, son de antirretrovíricos. Los medicamentos proceden principalmente de donaciones, la mayoría de ellas de pacientes que han cambiado a otros tratamientos, y algunas de personas que ya han fallecido. También hay donaciones de laboratorios farmacéuticos y del extranjero, y algunas dosis se compran comercialmente.

En Rio de Janeiro (Brasil), las iniciativas de las ONG para la provisión de medicamentos son escasas e inconstantes. Sin embargo, algunas ONG se han unido en una red informal de solidaridad en la que las personas con el VIH/SIDA comparten sus suministros de medicamentos. La red no proporciona fármacos de forma continuada, ya que ella misma carece de una provisión regular, pero ayuda a cubrir los vacíos en el suministro público. Esta red de solidaridad resulta especialmente útil cuando las instituciones públicas quedan desabastecidas de medicamentos para el VIH. La red depende de las donaciones de los pacientes, sobre todo aquellos que han cambiado de tratamiento o han fallecido.



● En **Chile**, las ONG han centrado sus esfuerzos en proporcionar alivio y bienestar a los enfermos terminales más desamparados. Las Hermanas de Santa Clara, sin embargo, han indicado que pueden garantizar el tratamiento con tres fármacos para todos los niños chilenos afectados por el VIH. Por otra parte, la Fundación Laura Rodríguez de Chile lleva varios años gestionando un banco de medicamentos. La fundación, que firmó un convenio con el Ministerio de Salud para importar y distribuir medicamentos, compra los fármacos al por mayor con el fin de reducir los costos. Así, por ejemplo, un suministro mensual de 3TC, que cuesta comercialmente US\$ 303 puede comprarse a través de la fundación por US\$ 246. El programa abarca a unos 85 pacientes, incluidos 23 cuyos gastos son cubiertos total o parcialmente por la propia fundación.

● En **Colombia**, un grupo de autoayuda de personas que viven con el VIH/SIDA se encarga de llevar al país los

medicamentos recogidos por simpatizantes extranjeros, generalmente en los Estados Unidos de América. La Liga Colombiana de Lucha contra el SIDA también obtiene medicamentos a partir de donaciones internacionales. Además, dirige un proyecto de compartimiento de costos que subvenciona el 50-100% del precio de los tratamientos para las personas que viven con el VIH/SIDA. Quienes tienen más recursos económicos ayudan a sufragar los gastos de los más necesitados. Este proyecto cubre a unos 100 pacientes, cuenta con apoyo internacional y recibe una subvención del Fondo Nacional de Medicina. La fundación Eudes de Colombia también ha conseguido que un cierto número de pacientes puedan acceder al tratamiento gracias a donaciones y al apoyo del Fondo Nacional de Medicina. Sin embargo, no ha sido capaz de alcanzar la cobertura total de sus pacientes. FUNDAMOR proporciona fármacos para el tratamiento de los niños afectados por el VIH/SIDA en una ciudad.

● En **Guatemala**, la Asociación Guatemalteca para la Prevención y Control del SIDA (AGPCS) suministra fármacos contra la tuberculosis, antibióticos (profilácticos y terapéuticos), antimicóticos y diversos medicamentos para el VIH. Sin embargo, el suministro de estos últimos no es suficiente para tratar a los 170 pacientes que acuden cada mes a su dispensario. Un 70-80% de las personas tratadas en el dispensario presenta síntomas y requiere tratamiento. La consulta de enfermedades infecciosas del Hospital Roosevelt, que formó parte del proyecto de la AGPCS hasta 1996, también proporciona algunos fármacos para los enfermos de SIDA, así como AZT para el personal sanitario que está expuesto al VIH. Unos 300 pacientes ambulatorios acuden cada mes a esta consulta, y el 60% de ellos presenta síntomas relacionados con el SIDA. Se ofrece algún tipo de tratamiento "caritativo" a 15 pacientes con SIDA, pero el resto tiene que comprar los medicamentos.

También en Guatemala, la Asociación para la Prevención y Ayuda a Pacientes con SIDA (APAES) brinda diversos tipos de apoyo a 180 personas con el VIH/SIDA, pero sólo puede abastecer de

fármacos antirretrovíricos a 15 de ellas. Proporciona antibióticos a todos sus clientes. La APAES obtiene pequeñas donaciones de medicamentos a partir de particulares y de empresas farmacéuticas, pero la mayor parte de los fármacos antirretrovíricos procede de contactos personales, principalmente con la Coalición de Personas con el SIDA de Miami. El Hospicio Casa San José es la única institución de Guatemala para enfermos terminales con el VIH/SIDA. Suministra antibióticos y otros fármacos, pero carece de antirretrovíricos. Entre 15 y 20 personas reciben asistencia cada mes. La institución obtiene donaciones de medicamentos del Reino Unido.

● En **Haití** no se conoce con certeza la disponibilidad de medicamentos relacionados con el VIH. El PROMESS (Programme des Médicaments Essentiels) es un nuevo programa establecido por el Ministerio de Salud para garantizar el suministro de medicamentos básicos y métodos anticonceptivos en los centros rurales de salud. El programa PROMESS, que se lleva a cabo con financiación extranjera y con la asistencia de la Organización Panamericana de la Salud, suministra medicamentos esenciales al por mayor y a precios reducidos a partir de su almacén central y de diversos depósitos auxiliares. Casi todas las ONG pueden acceder al PROMESS, que tiene en existencias seis fármacos adecuados para las personas con el VIH/SIDA. A veces, sin embargo, esas existencias se agotan y las ONG deben obtener los medicamentos a precios mucho más elevados a través de proveedores privados.

● En **Jamaica**, el Centre for HIV/AIDS Research, Education and Services (CHARES) es una ONG homologada que se creó en 1987 en un intento de ofrecer apoyo médico, social y nutricional a las madres y los niños con el VIH. Denominado originalmente Family Centre, fue absorbido por el University Hospital of the West Indies en 1993. El CHARES suministra medicamentos a las personas con el VIH/SIDA. Los pacientes pagan un precio mínimo o reciben gratuitamente antibióticos y otros medicamentos para las infecciones oportunistas, pero no se dispone de fármacos antirretrovíricos.

Otra ONG jamaicana, Food for the Poor International (una organización católica), que posee un dispensario en el centro de Kingston, es la única organización que suministra medicamentos esenciales para el VIH a un precio más barato que el valor de mercado. Abastece a las comunidades urbanas del interior y a las poblaciones más decaídas. A través de la red de Food for the Poor International se donan o se importan desde Miami numerosos fármacos a precios muy baratos. El dispensario había colaborado con una institución médica privada de Miami donde se realizaba la vigilancia de la carga vírica y las células CD4. La sangre se extraía de los clientes en Jamaica y se enviaba a Miami, y los resultados se devolvían al cabo de 2-3 semanas. El dispensario está desarrollando actualmente una relación con los laboratorios centrales para facilitar estas pruebas. El dispensario lleva a cabo estudios acerca de los efectos de diferentes niveles de dosificación sobre la carga vírica del organismo. Aparte de este ejemplo, otras ONG jamaicanas son incapaces de suministrar los fármacos antirretrovíricos necesarios debido a su costo exorbitante y al compromiso de por vida con cada cliente.

● En **México**, algunas ONG gestionan bancos de medicamentos, que obtienen a partir de donaciones y compras a precio reducido. Este tipo de iniciativa permite suministrar los medicamentos básicos, como antibióticos, analgésicos, suplementos nutritivos y algunos de los fármacos más baratos para las enfermedades oportunistas. En casos excepcionales puede disponerse de antirretrovíricos, como AZT, ddC y ddI. En general, los bancos de medicamentos de las ONG venden los productos a precios mucho más baratos que los establecimientos comerciales. En casos aislados se dispensan gratuitamente. Los suministros proceden de diversas fuentes, como donaciones de laboratorios farmacéuticos y de varias organizaciones en los Estados Unidos de América.

También en México, algunos grupos de personas que viven con el VIH/SIDA se han unido para intentar ampliar el acceso a los medicamentos que necesitan. En estas



acciones de personas que buscan una solución conjunta para un problema común no siempre han participado las ONG. Sin embargo, a medida que se van formalizando sus actividades, las ONG pueden llegar a involucrarse, o los propios grupos pueden convertirse en ONG con el fin de facilitar y ampliar su trabajo. México posee diversos clubs de compradores, que pueden ser de dos tipos. En general, están patrocinados por una ONG, pero algunos de ellos son gestionados directamente por particulares sin la intervención de ninguna ONG. Los clubs mexicanos de compradores venden productos básicos y también medicamentos para enfermedades oportunistas, aunque están especializados en fármacos difíciles de obtener. Estos clubs disponen generalmente de los medicamentos más recientes, a veces incluso antes de que sean aprobados por el gobierno mexicano. Éste fue el caso de los inhibidores de la proteasa y el 3TC o d4T, que empezaron a dispensarse en los clubs de compradores mucho antes de que aparecieran en las farmacias. Los medicamentos proceden de los Estados Unidos de América y se venden a precios reducidos, aunque no se sabe con certeza si sus fuentes son las farmacias o las donaciones. También puede disponerse de los fármacos más caros para las infecciones oportunistas, como la pentamidina y el ganciclovir. Los clientes de esos clubs de compradores tienden a ser personas económicamente pudientes.

● En el **Perú** también hay bancos de medicamentos gestionados por varias ONG. A menudo, estas operaciones están sufragadas, al menos en parte, por los propios usuarios y cuentan con el apoyo de donaciones de medicamentos tanto nacionales como extranjeras (aunque estas últimas son cada vez menos frecuentes debido a los elevados impuestos de importación y a los recientes impuestos sobre las donaciones). Los bancos de medicamentos pueden proporcionar terapia antirretrovírica a muy pocas personas, y sólo durante breves periodos, después de los cuales tienen que recurrir a otras fuentes de suministro. Dado que los presupuestos de las ONG son muy limitados, la mayoría no es capaz de comprar y distribuir medicamentos. De hecho,

algunas organizaciones obtienen productos a precios reducidos a partir de laboratorios farmacéuticos, pero las ONG se ven obligadas a venderlos a los clientes, y, en última instancia, sólo las personas con dinero para comprarlos llegan a beneficiarse realmente.

● **Venezuela** cuenta con varias organizaciones que suministran medicamentos a las personas que viven con el VIH/SIDA. Acción Ciudadana Contra el SIDA (ACCS), por ejemplo, estableció un Banco de Fármacos/Medicamentos y Equipo Médico en 1994. El banco distribuye medicamentos gratuitamente a quienes los necesitan y solicita contribuciones económicas que dedica a la compra de fármacos a una fundación, la Fundación Artistas por la Vida, que negocia precios reducidos especiales con los proveedores. El banco también suministra regularmente equipos médicos y quirúrgicos a 12 hospitales. En la actualidad, el banco de medicamentos y equipo médico está gestionado conjuntamente por tres ONG con la ayuda de donantes en los Estados Unidos de América (particulares, farmacias, ONG y hospitales), líneas aéreas internacionales, los Ministerios de Salud y Economía, la oficina venezolana de la Organización Panamericana de la Salud, el Programa Nacional sobre el SIDA, oficinas y agentes de aduanas, camioneros y numerosos voluntarios. El banco de medicamentos es capaz de suministrar la terapia triple completa (dos antirretrovíricos más Crixivan -indinavir-, Norvir -ritonavir- o Invirase -saquinavir-) a 12 personas, así como uno o dos antirretrovíricos a 28 personas (que pagan parte del tratamiento). Los fármacos pediátricos se destinan al hospital infantil "J.M. de los Ríos".

Acción Solidaria es una ONG venezolana que se creó en Caracas en 1995 con el propósito específico de mejorar el acceso a los medicamentos mediante su adquisición a precios rebajados o su distribución al por mayor. La organización mantiene un "puente de medicamentos" a través del cual los fármacos que no están disponibles o que resultan demasiado caros en Venezuela se compran en los Estados Unidos de América y se importan al país



por medio de voluntarios. A veces, el precio de los medicamentos es la mitad de lo que costarían en Venezuela. Acción Solidaria también ha emprendido una campaña de captación de fondos mediante tarjetas de crédito que permite que la ONG proporcione tratamiento gratuito a cinco mujeres y cinco recién nacidos. Se espera que una nueva campaña de obtención de fondos aumente el número de personas que puedan beneficiarse de esta iniciativa. Además, el programa "Suministro Caritativo" de la organización dispensa antiviricos a 10 mujeres y 10 niños.

La Fundación Artistas por la Vida fue creada en 1992 por un grupo de artistas venezolanos. La fundación posee una farmacia que dispensa ddI, zidovudina (AZT genérica), d4T, ddC, 3TC, indinavir, saquinavir y ritonavir. La fundación compra estos medicamentos directamente a la industria farmacéutica y los vende a los usuarios a precio de costo. La fundación, que obtiene dinero patrocinando celebraciones culturales, ha negociado precios especiales con los proveedores. Cada mes vende unos 500 regímenes de terapia triple y unos 1200 de terapia doble.

El grupo de autoapoyo Asociación Luchemos por la Vida (ALVI) se fundó en Venezuela en 1995. Este grupo compra medicamentos para los usuarios a la Fundación Artistas por la Vida. También recibe suministros gratuitos de fármacos de ACCSI y Acción Ecuménica. La ALVI obtiene fondos a partir de instituciones y donantes particulares con el fin de comprar medicamentos que no están disponibles en estas fuentes. Gracias a las donaciones del hospital local "Enrique Tejera" y a los fondos del Ministerio de Salud, 12 niños que viven con el VIH/SIDA (con un promedio de edad de 14 años) pueden recibir todos los medicamentos que necesitan.

El hospital infantil "J.M. de los Ríos", que forma parte del sistema del Ministerio de Salud de Venezuela, también opera como fundación. Esto permite que el hospital reciba donaciones de fuentes privadas. Las empresas farmacéuticas y las ONG donan los medicamentos para uso caritativo.



Información sobre los fármacos y el tratamiento

● El intercambio de información es una actividad importante y común a muchas ONG. Los tipos de información proporcionada varían considerablemente. Por ejemplo, en el **estado brasileño** de Ceará, al igual que en Sao Paulo, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul y otros estados, las ONG ofrecen información a las personas con el VIH/SIDA acerca de sus derechos legales al tratamiento. Esto forma parte de un servicio de asesoramiento jurídico similar al que se brinda en otros lugares. También se elaboran a nivel local dos boletines sobre tratamiento, uno de ellos desde 1992. En Guatemala, por otra parte, una ONG ofrece educación para la prevención del VIH/SIDA en escuelas públicas de siete departamentos del país.

● En **Haití** existen varias ONG involucradas en tareas de información. Le Centre de Promotion des Femmes Ouvrières (CPFO), una ONG dedicada a mejorar la situación de las mujeres trabajadoras haitianas, proporciona educación sanitaria y servicios preventivos tales como asesoramiento anticonceptivo y detección sistemática de enfermedades de transmisión sexual. El CPFO también lleva a cabo sesiones de discusión en grupo para adolescentes y parejas de operarias de fábrica en las que se transmite información acerca del VIH/SIDA. Inter Aides PRODEVA, que es un proyecto de prevención del SIDA para profesionales del sexo y sus clientes, también ofrece información sobre el uso de anticonceptivos y tiene una red de distribución de preservativos. Inter Aides PRODEVA ha desarrollado recientemente un programa de créditos para profesionales del sexo.

Promoteur Objectif Zérosida (POZ Haiti), que se fundó en 1995, lleva a cabo un programa de educación preventiva para adolescentes en cuatro regiones. POZ Haiti posee una línea directa de información y asesoramiento para jóvenes, homosexuales y bisexuales y personas que viven con el VIH/SIDA.

● En **México**, la transmisión de información fue una de las primeras tareas

de las ONG que luchan contra el SIDA. En los años ochenta, algunos grupos de liberación gay de México, como el Colectivo Sol en la ciudad de México, FGHT en Tijuana y el Grupo Homosexual de Liberación (GHOL) en Guadalajara, se dedicaron básicamente a la distribución de información entre los gays, dado que, en la primera época de la epidemia, éste fue el grupo más afectado. A medida que la epidemia se fue extendiendo y empezó a afectar a otros grupos, surgieron diversas ONG que continuaron este trabajo. En la actuali-

dad, la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA distribuye información acerca del tratamiento y los cuidados de salud. También en México, las ONG reparten gran cantidad de material de información sobre prevención en el tan celebrado día de Todos los Difuntos (2 de noviembre).

(2) · Dado que la importación de fármacos está estrictamente regulada en la mayoría de los países de América, los medicamentos adquiridos u obtenidos por medio de donaciones en el extranjero deben declararse como bienes importados.

Recursos

Muchos medicamentos relacionados con el VIH quedan fuera del alcance económico de la gente.

El elevado costo de los medicamentos relacionados con el VIH en los países de América Latina y el Caribe afecta tanto a los gobiernos que intentan proporcionar asistencia sanitaria con presupuestos limitados como a las personas que aspiran a conseguir por sí mismas un tratamiento apropiado que queda fuera de sus posibilidades económicas. En toda la región hay grupos de personas que viven con el VIH/SIDA que se han unido para compartir los costos del tratamiento o para buscar formas de hacerlo. Los esfuerzos de estos pequeños grupos pasan a menudo inadvertidos, pero representan una forma muy significativa de financiación solidaria.

● Las ONG están llevando a cabo campañas de captación de fondos, tanto en sus propios países como en el extranjero, con el fin de financiar sus actividades (y especialmente el suministro de medicamentos). **Venezuela** es un ejemplo de iniciativas eficaces de obtención de fondos y cooperación entre ONG, gracias especialmente al trabajo de la Fundación Artistas por la Vida. Las ONG de otras zonas denotan una actividad similar dentro de sus propios contextos. Las organizaciones jamaicanas de lucha contra el SIDA, por ejemplo, generan ingresos pintando vasijas de arcilla y fabricando velas aromáticas. Un grupo de voluntarios denominado "Friends of Jamaica AIDS Support" ayuda a mantener en funcionamiento la organización mediante aportaciones de tiempo y dinero.

● La falta de dinero para la compra de medicamentos caros indujo al gobierno de **Colombia** a establecer su Fondo Nacional de Medicina para Enfermedades de Gran Impacto Social. El fondo pretende conseguir que las personas con recursos económicos limitados puedan acceder a medicamentos para el SIDA, el cáncer y la hemofilia subvencionando la compra de los mismos a través de ONG y otros organismos.

● En **Chile**, el elevado costo de los medicamentos relacionados con el VIH afecta tanto a las personas que tienen seguros de salud privados como a aquellas que dependen del sistema público. Los proveedores sanitarios con fines de lucro, cuyos clientes tienden a proceder de los grupos con ingresos más elevados, no cubren normalmente el costo de los medicamentos, y la mayoría de sus planes de seguros establece un límite máximo en los gastos totales. El sistema de salud pública ofrece fármacos profilácticos básicos, junto con las pruebas de control estándar, como el recuento de células CD4 (aunque no todavía la determinación de la carga vírica). A veces puede disponerse de aciclovir y flucanazol. La AZT se añadió al protocolo terapéutico en 1993.

El presupuesto actual solicitado para la compra de medicamentos es de US\$ 2,1 millones. La terapia doble con AZT y 3TC, que se ofrece como tratamiento de primera línea, cuesta al gobierno algo menos de

US\$ 400 mensuales por paciente. Con unas 3750 personas VIH-positivas hasta el 30 de junio de 1997, el costo de la terapia doble para todas ellas sería muy superior a la cantidad actualmente solicitada, aun excluyendo a los pacientes no cubiertos por el sistema de salud pública. En estas cifras, por supuesto, no se contabiliza el uso de inhibidores de la proteasa.

La carencia de medicamentos en los hospitales chilenos se ha afrontado de diferentes formas. Algunas instituciones llegaron a optar incluso por una especie de lotería, en la que los registros médicos de todos los pacientes elegibles se colocaban en un recipiente, se extraía un cierto número de registros ganadores, y esas personas eran las seleccionadas para recibir tratamiento. Otros centros intentaron desanimar a los pacientes que ya estaban demasiado enfermos o que

todavía no habían presentado ningún tipo de síntomas. Un hospital indujo a los pacientes a formar una ONG para buscar acuerdos de "adopción" con empresas, según los cuales éstas se comprometieran a sufragar su tratamiento.

● En **México**, el Ministerio de Salud presentó una propuesta en 1996 para crear un fondo (Fideicomiso) que garantizara el tratamiento a las personas que viven con el VIH/SIDA. La propuesta, elaborada por la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México, estableció un fondo con el fin de comprar medicamentos para las personas con el VIH/SIDA que no tienen acceso a los servicios sanitarios de la seguridad social. La intención es que los US\$ 60 millones del fondo sean aportados por el sector privado, especialmente hoteles, clubs nocturnos y fabricantes de vinos y licores.

Cooperación y coordinación

La necesidad de cooperación y colaboración entre las ONG.

Conforme ha aumentado el número de ONG implicadas en actividades relacionadas con el SIDA, la cooperación y colaboración entre ellas se ha convertido en un objetivo no sólo deseable sino también imprescindible para optimizar su efecto y eliminar superposiciones innecesarias. Al igual que en otras áreas de actividad, la situación varía de un país a otro.

● En la **Argentina** se han registrado oficialmente más de 50 ONG que trabajan en el campo del VIH/SIDA o llevan a cabo programas relacionados. En el país operan actualmente tres redes nacionales relacionadas con el SIDA: la Red de ONG de la Argentina, la Coalición de ONG con Trabajo en SIDA de la República Argentina y Encuentro de ONG. Al parecer, sólo las dos últimas han seguido funcionando durante el pasado año. Las ONG también están integradas en redes locales que se plantean diferentes intervenciones destinadas a mejorar el acceso. Su papel ha sido crucial como transmisores de información.

● En julio de 1997, el **Brasil** tenía 520 organizaciones que trabajaban de una

forma u otra con el SIDA. Se celebran reuniones anuales de las ONG brasileñas que luchan contra el SIDA, y los asistentes al congreso de 1997 fueron recibidos por el propio presidente. En estas reuniones se eligen los representantes para el Comité Nacional de Vacunas Anti-VIH, la Comisión Nacional sobre el SIDA y, desde 1996, el Consejo Nacional de Salud. Asimismo, desde 1991, se han celebrado anualmente en Río de Janeiro reuniones nacionales de personas afectadas por el VIH/SIDA. En 1995 se fundó una red nacional de personas que viven con el VIH/SIDA, que, desde entonces, ha convocado cinco reuniones regionales a las que han asistido más de 500 participantes.

● En **Chile**, la Red de Acción Comunitaria en VIH-SIDA (ACAN) se formó en 1991 con el fin de conectar las diferentes ONG, tanto aquellas que llevan a cabo proyectos relacionados con el SIDA como las dedicadas exclusivamente a esta enfermedad. En la actualidad, la ACAN tiene una afiliación flotante de unos 15 grupos. También existe una coalición de comunidades de base - la Red del SIDA El Bosque - que

lucha contra el VIH en las zonas más depauperadas. Para las personas que viven con el VIH/SIDA, la Coordinadora Nacional de Personas Viviendo con el VIH (COORNA-VIH) aglutina a diversos grupos y constituye el foco de un cierto número de actividades.

● En **Costa Rica**, y también en el contexto de las personas que viven con el VIH/SIDA, la Fundación Vida se ha unido al grupo de apoyo gay Triángulo Rosa para dirigir una coalición de pacientes que ha iniciado una campaña en favor del acceso al tratamiento. En Guatemala, una red multidisciplinaria de organismos que trabajan en el campo del VIH/SIDA y cuestiones afines, llamada Coordinadora de Lucha contra el SIDA (CSLS), consta de más de 40 ONG nacionales, estamentos gubernamentales (incluidos la policía y el ejército), grupos religiosos, ONG internacionales e instituciones de financiación. La cooperación regional entre las ONG, y especialmente entre las organizaciones de personas que viven con el VIH/SIDA, está aumentando en América Central. Existe un intercambio creciente entre Costa Rica, Guatemala, Nicaragua y Panamá. Los países caribeños de habla inglesa están intentando fomentar la cooperación con el fin de obtener acceso al tratamiento.

● El gobierno de **Haití** formó la Comisión Nacional sobre el SIDA (CNLS) en 1987. Se trata de un organismo interministerial e intersectorial compuesto por miembros de los sectores público y privado. La oficina de coordinación del Programa Nacional sobre el SIDA (BCNPLS) se estableció en 1988, pero esta estructura ya ha desaparecido.

En el momento de redactar el presente informe, una sola persona estaba coordinando el Programa Nacional sobre el SIDA, con la asistencia de una comisión especial.

● En **Jamaica**, las ONG relacionadas con el SIDA van desde pequeñas organizaciones de base comunitaria que también trabajan con los indigentes en general hasta organismos consultivos compuestos por un gran número de ONG, organizaciones comunitarias y de voluntarios y grupos de

índole religiosa. El Comité Nacional del SIDA (NAC) se estableció en 1988 como organización homologada de voluntarios particulares, adscrita al consejo de servicios sociales voluntarios. El NAC, que asesora al Ministerio de Salud y coordina las actividades de control del SIDA, abarca 75 organizaciones públicas y privadas que conforman cinco comités, presididos, respectivamente, por un abogado, un médico, un epidemiólogo, un psicólogo y un educador. El NAC fomenta el establecimiento de redes entre las ONG. La falta de recursos suficientes es un obstáculo para alcanzar objetivos de cooperación, pero la disposición a participar en un esfuerzo humanitario conjunto hace importante cualquier iniciativa de colaboración. A este nivel, todas las ONG intercambian información, lo que permite que cada una de ellas esté al corriente de las actividades de las demás.

● En **México**, la primera reunión nacional de personas que viven con el VIH/SIDA tuvo lugar en 1995 y convocó a más de 100 participantes. Esta reunión dio como resultado la creación del Frente Nacional de Personas que Viven con el VIH/SIDA (FRENPAVIH), que realiza una función de enlace entre las personas afectadas, las ONG que se ocupan del VIH/SIDA y el gobierno.

● En el **Perú**, la necesidad de cooperación entre las ONG que luchan contra el SIDA ha inducido a nueve de ellas a formar una red denominada Asociación Red SIDA Perú con objeto de promover la colaboración, ahorrar recursos y reforzar la respuesta nacional a la infección por el VIH. En la red también participa PROSA, una organización que representa a las personas que viven con el VIH/SIDA.

● De forma similar, las ONG de **Puerto Rico** relacionadas con el SIDA han formado una alianza propia que se reúne a intervalos regulares para planificar estrategias que permitan mejorar el acceso al tratamiento y a los fármacos. Las ONG han establecido un sistema de referencia cruzada como forma de asegurar que los clientes tengan acceso a todos los recursos disponibles de las ONG.

El sistema de referencia cruzada implica que, si una ONG no puede proporcionar a un cliente un servicio concreto por cualquier motivo, el personal lo remitirá a una ONG o institución gubernamental que sea capaz de atender sus demandas.

● En **Venezuela**, la Red Nacional en Derechos Humanos y SIDA se fundó en 1994. En los últimos años se ha ido ampliando, y

actualmente abarca 13 organizaciones nacionales de servicios sobre el SIDA, así como algunas organizaciones de derechos humanos que incluyen el SIDA en sus programas. En enero de 1995 se estableció la Red Metropolitana de Organizaciones con Servicio en SIDA (Red MetSIDA), cuyo principal objetivo es reforzar las actividades de las distintas ONG y ofrecer servicios de apoyo a sus miembros.

Conclusiones

Ventajas y limitaciones de las actividades de las ONG para mejorar el acceso al tratamiento relacionado con el VIH.

Tipos de actividades de las ONG

Esta revisión ha puesto de manifiesto que las ONG de América Latina y el Caribe están implicadas en diversas actividades dirigidas a mejorar el acceso al tratamiento relacionado con el VIH para las personas que viven con el VIH/SIDA. Algunas de esas actividades han resultado satisfactorias al permitir el acceso al tratamiento – bien con antirretrovíricos, bien con fármacos para infecciones oportunistas – a un número limitado de personas que, de lo contrario, no habrían sido tratadas. Otras actividades han llamado la atención sobre la desigualdad de acceso o la discriminación contra las personas que viven con el VIH/SIDA. Estas acciones han sido muy importantes desde un punto de vista ético, ya que subrayan la difícil situación por la que atraviesan las personas con el VIH/SIDA. Asimismo, las actividades de las ONG han puesto de manifiesto que es posible una respuesta caritativa, por limitada que sea, aun en los contextos con recursos más restringidos.

La promoción como estrategia a largo plazo

Los diversos tipos de actividades de las ONG – promoción, acciones jurídicas y suministro real de medicamentos – tienen una eficacia variable en cuanto a resultados a corto y a largo plazo. Las tareas de promoción no producen un resultado inmediato que se manifieste en un cambio rápido de la situación del país, pero pueden tener repercusiones significativas a la larga. Varias ONG descritas en esta revisión han logrado influir en las leyes de sus países para mejorar la pre-

visión y la situación asistencial de las personas con el VIH/SIDA. En Costa Rica y la República Dominicana, las ONG han contribuido al desarrollo y supervisión de leyes encaminadas a prevenir la discriminación contra las personas que viven con el VIH/SIDA. En México y el Brasil, diversas manifestaciones públicas tuvieron como resultado un mayor acceso a ciertos medicamentos bajo el esquema de la seguridad social para un grupo clínicamente seleccionado de personas que viven con el VIH/SIDA. Éstos son tan sólo algunos ejemplos de las acciones emprendidas en toda la región. Es difícil medir los resultados directos de las actividades de promoción, pero es evidente que contribuyen a modificar las actitudes sociales y políticas. En un cierto número de casos, este cambio de actitud conduce finalmente a un cambio en la legislación o en la asignación de recursos.

La promoción es indudablemente una actividad muy apropiada que pueden asumir las ONG. La promoción y el activismo no requieren estructuras físicas ni equipos costosos, sino más bien coraje y compromiso, junto con la capacidad para organizarse en torno a una causa u objetivo. Las tareas de promoción pueden mantenerse en situaciones de recursos muy limitados. Las ONG tienen con frecuencia una capacidad especial para reaccionar frente a las oportunidades que brindan los cambios económicos y sociales de sus comunidades. Los activistas de las ONG pueden ser más flexibles que los funcionarios del gobierno, que actúan dentro de un marco institucional fijo. Esta flexibilidad de las ONG puede contribuir al mantenimiento a largo plazo de los esfuerzos de pro-

moción. Los datos revisados para la elaboración de este informe indican que las actividades de promoción pueden contribuir a crear un entorno favorable que, en último extremo, se traduzca en un mayor suministro de medicamentos relacionados con el VIH.

Las implicaciones más generales de emprender una acción jurídica

En algunos países hay leyes o derechos constitucionales que garantizan el acceso a la asistencia sanitaria para todos los ciudadanos. Sin embargo, como ocurre a menudo en los países en desarrollo, es posible que no exista la capacidad institucional o de gestión para aplicar y hacer cumplir dichas leyes. Emprender acciones jurídicas contra instituciones públicas o privadas puede servir, en algunos casos, para mejorar el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH para algunas personas que viven con el VIH/SIDA. Pero, en otras situaciones, y aun en presencia de leyes que garanticen el tratamiento de las personas infectadas por el VIH, las acciones jurídicas tienen un efecto mínimo si el suministro público o privado de medicamentos a las instituciones sanitarias continúa siendo insuficiente e irregular. Sin embargo, las acciones jurídicas reciben a menudo una gran publicidad y son en sí mismas mensajes de promoción que subrayan la injusticia o desigualdad social. Como tales, pueden tener un efecto a largo plazo que, más allá del veredicto concreto de cada caso, ayude a modificar las actitudes sociales en la comunidad.

Las ONG no pueden sustituir a los gobiernos en lo que se refiere a garantizar el acceso a los medicamentos relacionados con el VIH

Muchas ONG, desde hospitales privados hasta grupos de promoción, dedican parte de su actividad a dispensar medicamentos. Sin embargo, los suministros dependen a menudo de la disponibilidad de fondos o de la donación de fármacos. Esto significa que los suministros suelen ser irregulares y que, a lo sumo, sirven para complementar otras fuentes públicas y privadas de medica-

mentos. La irregularidad de los suministros puede tener consecuencias nefastas, ya que la carencia transitoria de ciertos fármacos puede provocar la recaída de los enfermos o conducir al desarrollo de cepas resistentes del VIH. La cobertura del suministro de medicamentos por parte de las ONG también está limitada a grupos especiales o zonas geográficas seleccionadas (generalmente zonas urbanas). Las actividades de suministro de las ONG no pueden reemplazar la necesidad de que los gobiernos aseguren el acceso a la asistencia sanitaria y a los medicamentos para todos los ciudadanos. Sólo los gobiernos pueden garantizar un acceso equitativo y una cobertura asistencial en las zonas rurales y urbanas, y para todos los grupos sociales. Por otra parte, las ONG que suministran medicamentos permiten que un mayor número de afectados accedan al tratamiento que necesitan y ofrecen un margen de esperanza a personas que viven en situaciones de desamparo. Asimismo, subrayan las deficiencias de los sistemas públicos y privados de salud, lo que puede contribuir a presionar para que se emprendan reformas.

El Cuadro 4 muestra el Producto Interno Bruto (PIB) per cápita y por la prevalencia del SIDA en los distintos países. Este cuadro denota que los países con un número relativamente menor de casos de SIDA y un PIB relativamente mayor tienen más recursos en potencia para responder a la epidemia a través de medidas asistenciales o preventivas. Sin embargo, los recursos reales que se asignan a la prevención y asistencia del VIH/SIDA no siempre reflejan la disponibilidad de recursos del país. Algunos países con recursos relativamente menores tienen un mejor acceso a los medicamentos para el VIH de lo que indicaría su nivel de recursos. Así pues, la cuestión de la asignación de recursos para medicamentos relacionados con el VIH debe contemplarse en un contexto político y social más amplio, que varía en función de cada país.

El intercambio de información contribuye a un uso eficaz de recursos limitados

Diversas ONG de América Latina y el Caribe proporcionan información sobre la

infección por el VIH y su tratamiento. Este tipo de actividad es sumamente importante para las personas que viven con el VIH/SIDA. La gente necesita saber cómo evaluar sus síntomas y adónde acudir en busca de ayuda. Esta información permite un uso más racional de los recursos existentes y contribuye a la capacitación de las personas que viven con el VIH/SIDA. También establece un foco para la colaboración y el intercambio entre las ONG. Tal colaboración puede dar lugar a un sistema de referencia, como ya ha ocurrido en Puerto Rico, por medio del cual si una ONG no puede proporcionar un medicamento o servicio concreto a un cliente, éste es remitido a otra ONG o institución gubernamental que sea capaz de atender sus demandas.

ONG: ventajas, limitaciones y caminos a seguir

En el campo de la prestación de cuidados para las personas que viven con el VIH/SIDA intervienen múltiples actores. Los gobiernos tienen la responsabilidad última de asegurar el acceso a la asistencia, ya sea a través de canales privados o de instituciones públicas. Otros implicados, como las compañías de seguros privadas, los sindicatos, las industrias, los medios de comunicación y las personas que viven con el VIH/SIDA, también tienen un papel importante que desempeñar. El trabajo de las ONG en este complejo contexto y sus tipos de actividad dependen del entorno social, económico y legislativo específico. Una de las ventajas comparativas de las ONG es que pueden responder con rapidez a los cambios en las necesidades y posibilidades asistenciales (nuevos medicamentos, nuevos equipos diagnósticos, etc.) creadas por la epidemia de VIH. Las ONG son flexibles, una cualidad que les permite responder inmediatamente a las necesidades y oportunidades que pueden surgir como consecuencia de contextos políticos cambiantes. También se encuentran en una buena posición para plantear cuestiones delicadas y hacer preguntas que nadie más se siente capaz de formular. Sus miembros hacen hincapié en temas controvertidos sin limitaciones institucionales o políticas. Y el compromiso de las personas que trabajan en las ONG es tal que muchas de sus activida-

des se llevan a cabo con recursos económicos muy limitados.

Sin embargo, algunas de las mismas características que hacen eficaces a las ONG también las convierten en vulnerables. La flexibilidad que les permite buscar oportunidades también puede fomentar, en algunos casos, un planteamiento más orientado a las donaciones, por lo que los programas y actividades pueden variar sustancialmente de un ciclo de financiación a otro. Esto puede determinar que los programas dependan más de las prioridades de los donantes que de las necesidades definidas a nivel local³. En ocasiones, esta situación provoca que las ONG que se financian a partir de las mismas fuentes compitan entre sí en vez de colaborar. Esta vulnerabilidad se relaciona con el problema del mantenimiento de la mayoría de las ONG, un tema que debería ser abordado tanto por las ONG como por los donantes. Una proporción razonable de los fondos debería dedicarse, como cuestión de principio de las ONG y los donantes, a promover la viabilidad interna de las ONG a través de mecanismos locales apropiados, como la obtención de la condición de organización de utilidad pública, el desarrollo de capacidades, etc.

Para reforzar el trabajo y los logros de las ONG es necesaria una mayor colaboración entre las organizaciones, tanto a nivel nacional como internacional. Esta colaboración podría fomentarse mediante la creación de redes de ONG. En los países en los que esta colaboración ya se ha iniciado en forma de asociaciones o sistemas de referencia, los esfuerzos deberían dirigirse a consolidar y ampliar tales iniciativas. Además, la colaboración con otros estamentos implicados, como los Grupos Temáticos de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, las compañías de seguros sanitarios privadas y las empresas farmacéuticas, también estimularía un uso más eficaz de los recursos humanos y financieros. El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA espera ser capaz de promover y facilitar este tipo de asociaciones con el fin de mejorar el acceso a la asistencia para las personas que viven con el VIH/SIDA en América Latina y el Caribe.

(3) - *Los mismos argumentos pueden aplicarse a los actores institucionales.*

Anexo 1

**Cuadro 1: Tasa anual de incidencia del SIDA en 1995
(por millón de habitantes)**

Anguila**	142,2	Honduras	168,9
Antigua y Barbuda	90,9	Jamaica	206,4
Antillas neerlandesas	381,9	Martinica	100,3
Argentina	48,2		
Aruba	nd	México	46
Bahamas	1413	Montserrat**	95,7
Barbados	362	Nicaragua	4,7
Belice	129,6	Panamá	77,2
Bolivia	1,9	Paraguay	4,6
Brasil	95,2***	Perú	43,9
Caimán (Islas)**	111	Puerto Rico*	656,2
Colombia	25,6	República Dominicana	56,4
Costa Rica	59,9	Saint Kitts y Nevis	112,6
Chile	19,6	San Vicente y las Granadinas	50,1
Dominica	60,2	Santa Lucía	63,3
Ecuador	6	Suriname	47,3
El Salvador	65,9	Trinidad y Tabago	260,1
Granada	190,9	Turcas y Caicos (Islas)	1397,2
Guadalupe	243	Uruguay	39,9
Guatemala	13,3	Venezuela	36,4
Guayana	115,1	Virgenes (Islas) (RU)	230,1
Guayana Francesa	847,5		
Haití**	119,3	América Latina	58,5

*Los datos de 1995 están incluidos en los de los Estados Unidos de América.

**Cero o nd en 1995; la cifra corresponde a los últimos datos disponibles.

***En los datos proporcionados por el Programa Nacional del Brasil sobre ETS/SIDA esta cifra es de 109/1.000.000.

Fuente: Estimaciones de Jorge Beloqui a partir de los datos de la OPS: Vigilancia del SIDA en las Américas, Informe Trimestral. 10 de junio de 1997. Programa Regional de SIDA/ETS. División de Prevención y Control de Enfermedades. OPS/OMS OPS/HCA/97006. Cuadro 1, Cuadro 2.

Cuadro 2: Casos de SIDA en 1995

	Casos acumulados de SIDA en 1995 (OPS 1997)	Población en 1995 (por 100.000) (OPS 1996)	Tasa de SIDA en 1995
Anguila	5	0,08	63
Antigua y Barbuda	68	0,66	103
Antillas neerlandesas	233	1,99	117
Argentina	10543	342,67	31
Aruba	21	0,7	30
Bahamas	2101	2,76	761
Barbados	632	2,61	242
Belice	160	2,17	74
Bolivia	120	74,04	2
Brasil*	92225	1614,69	57
Caimán (Islas)**	18	0,31	58
Colombia	6674	351,01	19
Costa Rica	954	34,24	28
Chile	1542	142,42	11
Dominica	37	0,71	52
Ecuador	543	114,76	5
El Salvador	1372	57,68	24
Granada	81	0,92	88
Guadalupe	677	4,28	158
Guatemala	804	106,21	8
Guyana	698	8,34	84
Guayana Francesa	544	1,4	370
Haití**	4967	71,8	69
Honduras	5278	56,63	93
Jamaica	1533	25,47	60
Martinica	367	3,79	97
México	25746	903,2	29
Montserrat**	7	0,11	64
Nicaragua	127	41,4	3
Panamá	1043	26,31	40
Paraguay	193	48,94	4
Perú	4884	238,55	20
Puerto Rico***	13980	36,74	381
República Dominicana	3380	79,21	43
Saint Kitts y Nevis	48	0,41	117
San Vicente y las Granadinas	68	1,12	61
Santa Lucía	76	1,42	54
Suriname	209	4,09	51
Trinidad y Tabago	2083	13,06	159
Turcas y Caicos (Islas)**	39	0,14	279
Uruguay	684	31,85	21
Venezuela	6206	214,91	29
Virgenes (Islas) (RU)	11	0,19	58
América Latina	734214	4609,14	16

*Los datos proporcionados por el Programa Nacional del Brasil sobre ETS/SIDA indican que esta cifra debería ser de 96.681.

**Los últimos datos son anteriores a diciembre de 1995.

***Incluido en el total de los Estados Unidos de América.

Fuente: Estimaciones de Jorge Beloqui a partir de los datos de la OPS: Vigilancia del SIDA en las Américas, Informe trimestral. 10 de junio de 1997. Programa Regional de SIDA/ETS. División de Prevención y Control de Enfermedades. OPS/OMS OPS/HCA/97006. Cuadro 1, Cuadro 2.

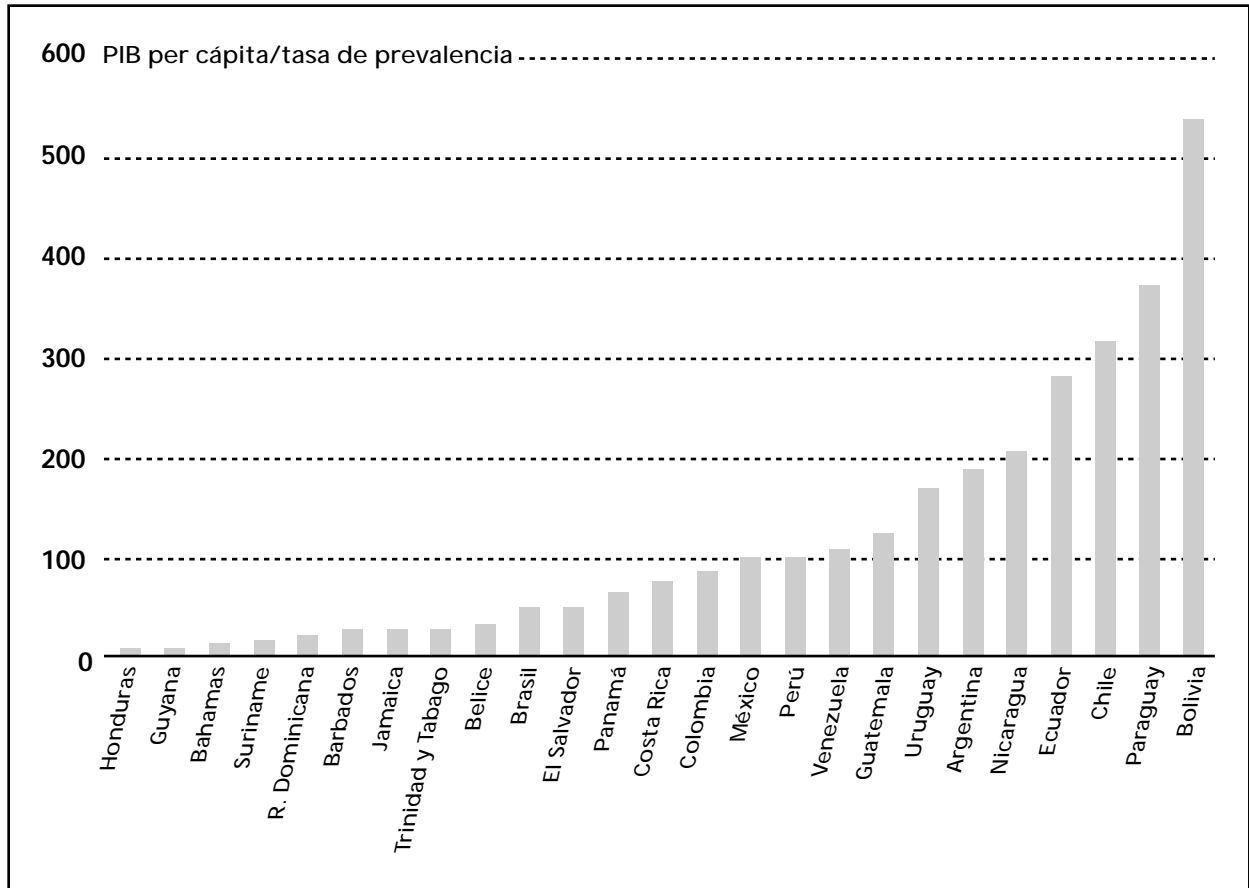
Cuadro 3: Medicamentos relacionados con el SIDA en América Latina y el Caribe

POLÍTICAS, LEYES, DECRETOS Y RESOLUCIONES EXPLÍCITOS SOBRE LOS MEDICAMENTOS PARA EL VIH/SIDA				TIPO DE TRATAMIENTO				
PAÍS	SISTEMA DE SALUD PÚBLICA	SEGURIDAD SOCIAL	SEGUROS PRIVADOS	ANTIRRETROVÍRICOS		INFECCIONES OPOR- TUNISTAS	SINTOMÁ- TICOS	PREVENCI- ÓN DE LA TMN*
				ANÁLOGOS DE LOS NUCLEÓSIDOS	INHIBIDORES DE LA PROTEASA			
Argentina	Sí	Sí	Sí					
Sí	Sí (ley 23789)	Sí (ley 24455)	Sí (ley 24754)					
Brasil	Sí (ley 9313)	Resolución 1401 (CFM)	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Colombia	Sí (ley 100, decreto 1543)	Sí	Sí	Sí	No			
Costa Rica	Fallo del Tribunal Supremo	Sí			Sí	Sí		
Cuba	Sí (depende en parte de las donaciones)	Sí		Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Chile	Sí		No	Sí, algunos	No			
Granada	No	No	No	No				
Guatemala	Sí (mujeres embarazadas)	No	No	No	Interferón	Tuberculosis		Sí
Haití	No	No	No	No	No			
Honduras	No	No	No	No				
Jamaica	No	No	No		No	Tuberculosis		
México	Sí (implantado)	Sí (IMSS)			Sí			
Paraguay	Sí	No	No	Sí				
Perú	Sí (mujeres embarazadas) (ley 26626)	Sí (AZT + algunos IO)	Implantado	Sí				
República Dominicana	No	No	No	No	No	No	Tuberculosis	
Uruguay	Sí (resolución del Ministerio de Salud)	Sí (10%), proyecto de ley		Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
Venezuela	No	Hay apelaciones judiciales aprobadas	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí

*Transmisión de la madre al niño.

Fuente: Weissenbacher y Beloqui, 1997 (comunicación personal).

Cuadro 4: PIB per cápita/prevalencia del SIDA



Fuente: Jorge Beloqui. SIDA/ONG y acceso a los medicamentos para el SIDA en América Latina y el Caribe, Apéndice 3, noviembre de 1997.

Anexo 2

Lista de ONG

Argentina

Coalición de ONG con Trabajo en SIDA de la República Argentina
Encuentro de ONG
Red de ONG de la Argentina
SPES

Brasil

Dado que en el Brasil hay más de 500 ONG que realizan actividades relacionadas con el VIH/SIDA, remitimos a:

- Catálogo de Organizações Não Governamentais. CNDST/AIDS (1996)
M. Da Saúde.
Esplanada dos Ministérios, Bl G,
Sobreloja, Sala 110
(70058-900) Brasília DF
Fax: 5561-315-2519/2643
E-mail: aids@aids.gov.br
- Catálogo de Entidades Cívicas com Atividades em HIV/AIDS. ABIA (1997)
Av. Rio Branco 43, 22 andar.
(20090-000) Rio de Janeiro RJ
Fax: 5521-253-8495; 224-1654
E-mail: abia@ax.apc.org

Chile

AIDS and Community Action Network (ACAN)
Centro de Apoyo a las Personas con VIH (CAPVIH)
Corporación Chilena de Prevención del SIDA (CChPS)
Coordinadora Nacional de Personas Viviendo con VIH (COORNAVIH)
Red del SIDA El Bosque
Fundación Laura Rodríguez
Popular Health Education Project (Iglesia Luterana)
Red de Acción Comunitaria en VIH-SIDA

Colombia

Acción Por Vida
Fundación EUDES
FIASAR
FUNDAMOR
Liga Colombiana de Lucha contra el SIDA (LCLCS)
Ser Humano

Costa Rica

Centro Por La Justicia y El Derecho Internacional (CEJIL)
Fundación Vida
Triángulo Rosa

Guatemala

ACENCAI
ARCEGAL
Asociación Guatemalteca para la Prevención y Control del SIDA (AGPCS)
Asociación para la Prevención y Ayuda a Pacientes con SIDA (APAES)
Asociación Regional Centroamericana de Gays y Lesbianas (ARCEGAL)
Coordinadora de Lucha contra el SIDA (CSLS)
Hospicio Casa San José
Orden Maryknoll (Iglesia Católica Romana)
Instituto Católico de Capacitación Archidiócesis de Quetzaltenango
Proyecto VIDA
Organización de Apoyo a una Sexualidad Integral frente al SIDA (OASIS)

Haiti

Centre de Promotion des Femmes Ouvrières (CPFO)
Groupe Haitien d'Etudes de Sarcome de Kaposi et des Infections Opportunistes (GHESKIO)
Haitian Centre for Social Services (CHASS)
Hôpital de Fermathe (Iglesia Baptista)
Hôpital des Petits Frères et Soeurs (Iglesia Católica Romana)
Hôpital St Croix de Léogane (Iglesia Católica Romana)
Promoteur Objectif Zérosida (POZ Haiti)
Inter Aides PRODEVA

Jamaica

Caribbean Forum of Lesbians, All-sexuals and Gays (C-FLAG)
 Caribbean Network for People Living with HIV/AIDS (CRN+)
 Centre for HIV/AIDS Research, Education and Services (CHARES)
 Food for the Poor International (Iglesia Católica Romana)
 Friends of Jamaica AIDS Support
 Hanover AIDS Support
 Jamaica AIDS Support

México

ACASIDA
 Acción Humana por la Comunidad
 Amigos contra el SIDA
 Asociación Mexicana de Servicios Asistenciales en VIH/SIDA
 AVE de México
 Centro de Atención Profesional a Personas con SIDA (CAPPSIDA)
 Centro de Investigación y Terapéutica Avanzada en Inmunodeficiencias (CITAID)
 Colectivo Sol
 CONSIDA
 FGHT (Tijuana)
 Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH/SIDA (FRENPAVIH)
 Fundación Mexicana de Lucha contra el SIDA
 Grupo Homosexual de Liberación (GHOL)
 Mexicanos contra el SIDA
 Network of People Living with HIV/AIDS
 Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA
 Red Nacional en Derechos Humanos y SIDA
 Ser Humano

Perú

Asociación Red SIDA Perú
 Grupos de Ayuda Mutua
 PROSA

Puerto Rico

(No se ha citado ninguna ONG)

República Dominicana

CEBOPRETSIDA
 COCOES
 CONSAVIVE
 Coordinadora de Vigilancia contra el SIDA (COVICOSIDA)
 COPRECOETS
 Fundación Félix Vásquez
 FUNDAVI
 Hermanas Adoratrices del Santísimo Hogar de Mary Loly
 Instituto Dominicano de Seguros Sociales (IDSS)
 PASOVI
 Patronato de Lucha contra el SIDA (PLUS)
 Patronato de Solidaridad (PASO)
 Unidad de Atención Integral a Personas Viviendo con el VIH/SIDA

Venezuela

Acción Ciudadana Contra el SIDA (ACCSI)
 Asociación Luchemos por la Vida (ALVI)
 Acción Solidaria
 Fundación Artistas por la Vida
 Red Metropolitana de Organizaciones con Servicio en SIDA (Red MetSIDA)
 Red Nacional en Derechos Humanos y SIDA

Leyendas y créditos de las fotos

p. 15

El centro de acogida Brenda Lee House para personas con SIDA, en Sao Paulo (Brasil), fue fundado en 1984 por Brenda Lee, una prostituta travestida que aparece aquí junto a dos pacientes. En la actualidad el centro está subvencionado por la Secretaría de Estado para la Salud. Crédito: OMS/Waak

p. 18

En el dispensario clínico de Centro Velho en Santos (Brasil), el equipo de médicos, dentistas y asistentes sociales ofrece consejo médico, efectúa análisis y presta asistencia a las personas con el VIH y SIDA. Crédito: OMS/Waak

p. 19

Una voluntaria de los Estados Unidos de América sostiene en sus brazos a un niño infectado por el VIH en un centro dirigido por las Misioneras de la Caridad en Puerto Príncipe (Haití). Crédito: PAHO/Waak

p. 20

El Centro de Pruebas Anónimas del SIDA en Rio de Janeiro (Brasil) proporciona información y asesoramiento sobre el SIDA y realiza análisis confidenciales para sus clientes. Crédito: OMS/Waak

p. 21

Niños residentes del hogar Filhos de Oxum para niños infectados por el SIDA, en Sao Paulo (Brasil). El centro acoge a niños de 0 a 7 años de edad. La mayoría de ellos han sido abandonados por sus padres. Crédito: PAHO/Waak

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) es el principal promotor de la acción mundial contra el VIH/SIDA. Reúne a siete organizaciones de las Naciones Unidas en un esfuerzo común para luchar contra la epidemia: el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP), el Programa de las Naciones Unidas para la Fiscalización Internacional de Drogas (PNUFID), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial.

El ONUSIDA moviliza las respuestas de sus siete organizaciones copatrocinadoras a la epidemia y complementa esos esfuerzos con iniciativas especiales. Su objetivo es encabezar e impulsar la ampliación de la respuesta internacional al VIH en todos los frentes: médico, de la salud pública, social, económico, cultural, político y de los derechos humanos. El ONUSIDA colabora con múltiples asociados -gubernamentales y de ONG, empresariales, científicos y de otros campos- para compartir conocimientos teóricos y prácticos así como prácticas óptimas más allá de las fronteras.



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre HIV/SIDA (ONUSIDA)

20 avenue Appia, 1211 Ginebra 27, Suiza

Teléfono (+4122) 791 46 51 – Fax (+4122) 791 41 65

Dirección electrónica: unaids@unaids.org – Internet: <http://www.unaids.org>