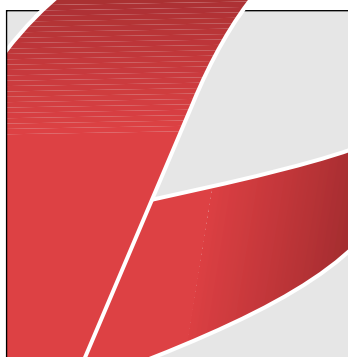


# Les perspectives des ONG en ce qui concerne l'accès aux médicaments contre le VIH dans 13 pays d'Amérique latine et des Caraïbes



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA  
**ONUSIDA**  
UNICEF • PNUD • FNUAP • FNUCID  
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA  
**OUTILS FONDAMENTAUX**

**ONUSIDA/99.41F (version française, août 1999)**

Version originale anglaise, UNAIDS/98.25, 1998:

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

Traduction – ONUSIDA

---

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 1999. Tous droits de reproduction réservés.

Ce document, qui n'est pas une publication officielle de l'ONUSIDA, peut être librement commenté, cité, reproduit ou traduit, partiellement ou en totalité, à condition de mentionner la source. Il ne saurait cependant être vendu ni utilisé à des fins commerciales sans l'accord préalable, écrit, de l'ONUSIDA (contacter le Centre d'Information de l'ONUSIDA).

Les prises de position exprimées par les auteurs cités dans le document n'engagent que la responsabilité de ces auteurs.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'ONUSIDA aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA, de préférence à d'autres. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

---

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse

Tél.: (+41 22) 791 46 51 - Fax: (+41 22) 791 41 65

Courrier électronique: [unaids@unaids.org](mailto:unaids@unaids.org)

Internet: <http://www.unaids.org>

# Les perspectives des ONG en ce qui concerne l'accès aux médicaments contre le VIH dans 13 pays d'Amérique latine et des Caraïbes

*Ce document est dédié à la mémoire de Rubén Pérez Silva, fondateur et directeur d'Acción Humana por la Comunidad, A.C. au Mexique, infatigable combattant de l'épidémie de VIH/SIDA. Rubén Pérez Silva est mort en décembre 1997 à l'âge de 39 ans, d'une pneumonie liée au VIH.*



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA  
**ONUSIDA**  
UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID  
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

# Les perspectives des ONG en ce qui concerne l'accès aux médicaments contre le VIH dans 13 pays d'Amérique latine et des Caraïbes

## Table des matières

<b>Remerciements</b> .....	<b>5</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>6</b>
<b>Contexte</b> .....	<b>7</b>
<b>Les ONG impliquées dans les soins liés au SIDA</b> .....	<b>8</b>
Les personnes vivant avec le VIH/SIDA.....	8
Les groupes d'homosexuels.....	9
Les ONG et les institutions liées à des églises.....	9
<b>Types d'activités des ONG</b> .....	<b>10</b>
Actions de sensibilisation.....	10
Actions juridiques.....	13
Information sur les médicaments et les traitements.....	21
<b>Ressources</b> .....	<b>22</b>
<b>Coopération et coordination</b> .....	<b>23</b>
<b>Conclusions</b> .....	<b>25</b>
Les types d'activités des ONG.....	25
La sensibilisation comme politique à long terme.....	25
Les implications plus larges de l'action en justice.....	26
Les ONG ne peuvent pas se substituer aux gouvernements en ce qui concerne l'accès aux médicaments contre le VIH.....	26
Le partage d'informations contribue à une utilisation efficace de ressources limitées.....	26
ONG: avantages, contraintes et avancées.....	27

**Annexe 1**

Tableau 1: Taux d'incidence annuel du SIDA par million d'habitants en 1995.....	28
Tableau 2: Cas de SIDA en 1995.....	29
Tableau 3: Médicaments contre le VIH en Amérique latine et dans les Caraïbes.....	30
Tableau 4: PNB par habitant/prévalence du SIDA.....	31

**Annexe 2**

Liste d'ONG.....	32
Légendes et crédits photo.....	34

## Remerciements

*Le présent rapport est fondé sur des données et des analyses fournies par le Dr Jorge Beloqui, au Brésil, avec l'aide de nombreux participants dans les pays d'Amérique latine et des Caraïbes.*

Les personnes suivantes ont témoigné de la situation concernant les ONG et l'accès aux médicaments contre le VIH dans différents pays:

**Argentine:** Lic. Javier Hourcade Bellocq (SPES, GNP+, LA Secretariat)

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

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

**Colombie:** Henry Ardila MD (Liga Colombiana de Lucha contra el SIDA)

**Costa Rica:** Dr Richard Stern (Triángulo Rosa)

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

**Haïti:** Dr Eddy Genécé (Promoteur Objectif Zérosida)

**Jamaïque:** Ainsley Reid (JNP+, Jamaican Network of People with HIV/AIDS)

**Mexique:** 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)

**Pérou:** Pablo Anamaria (PROSA)

**Porto Rico:** Benjamin Narváez Lacen (National AIDS Resource for Community Educational Network, Inc.)

**République dominicaine:** Lic. César Castellanos MSc, Consultant

**Venezuela:** Renate Koch (Acción Comunitaria contra el SIDA)

**En outre, les personnes suivantes ont utilement contribué à ce rapport:**

Martina Clark

Dr Mercedes Weissenbacher, Organisation panaméricaine de la Santé

Dr Jane Galvão

Dr Veriano Terto, Dr Juan Carlos de la Concepción Raxach et Dr Vanda LV do Nascimento

Dr Jorge Avelino

José Araújo Lima Filho, Cláudio Pereira, Renato Rodrigues, Dr Vera Paiva et Dr

Wilza Vivela de GIV, ABIA et NEPAIDS-USP

Dr Anne V. Reeler a fourni une aide technique et M. David Bramley a contribué à la

rédaction de la version finale de ce rapport.

## Introduction

*Les activités des ONG  
visant à améliorer  
l'accès aux soins  
contre le VIH.*

Ce document est fondé sur des rapports fournis, à la demande de l'ONUSIDA, par 13 pays d'Amérique latine et des Caraïbes, à savoir: Argentine, Brésil, Chili, Colombie, Costa Rica, Guatemala, Haïti, Jamaïque, Mexique, Pérou, Porto Rico, République dominicaine, et Venezuela. Cette étude poursuivait un double objectif: d'une part, il s'agissait de faire le point sur la collaboration et les activités des ONG dans le but d'améliorer l'accès aux médicaments contre le VIH et, d'autre part, de faciliter la création, dans la région, de réseaux et de partenariats visant à améliorer l'accès aux soins pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Les personnes familières des organisations non gouvernementales (ONG) dans ces pays et connaissant la situation des personnes vivant avec le VIH/SIDA ont été sollicitées pour préparer les rapports. En particulier, il leur a été demandé de vérifier la disponibilité des traitements pour les malades du SIDA dans le système de santé national – ce qui est le contexte pour l'implication des ONG dans la fourniture d'assistance (particulièrement des médicaments) aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Elles devaient également évaluer l'étendue du rôle des réseaux de collaboration. Ce rapport ne prétend donc pas décrire de manière impartiale les activités des ONG destinées à assurer la disponibilité des médicaments. Il représente plutôt les perspectives des ONG dans le contexte de chacun des 13 pays.

Le but de ce document est de mettre en évidence la manière dont les ONG concernées par le VIH/SIDA et par les personnes infectées en Amérique latine et dans les Caraïbes contribuent à faciliter l'accès aux médicaments contre le VIH. Au cours de la XI<sup>ème</sup> Conférence sur le SIDA, le slogan: «Pas de cupidité, l'accès pour tous!» a été entendu. La raison directe était que les nouveaux médicaments contre le VIH, les inhibiteurs de protéase, étaient très coûteux. Cela ne signifie pas, bien sûr, que l'accès à tous les autres médicaments contre le SIDA était facile. Ce n'était pas le

cas et cela ne l'est toujours pas, spécialement pour les habitants des pays en développement. Ainsi, bien que les difficultés d'accès aux médicaments contre le SIDA soient chroniques dans les pays en développement, le sujet a suscité un regain d'intérêt lorsqu'il a touché les pays développés. L'accès au traitement est devenu un sujet qui concerne chacun et a fait naître une nouvelle phase de solidarité mondiale.

L'examen des rapports des différents pays a montré que, dans la plupart des pays, les actions de sensibilisation en faveur des droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA constituent les activités dominantes des ONG SIDA en Amérique latine et dans les Caraïbes. Les ONG prônent un traitement égalitaire des personnes vivant avec le VIH/SIDA et s'assurent que les malades du SIDA sont informés de leurs droits, conformément aux lois en vigueur dans le pays. Cette approche n'est peut-être pas surprenante compte tenu du fait qu'un grand nombre de personnes vivant avec le VIH/SIDA dans la région ont des difficultés d'accès au traitement pour diverses raisons. Il existe un préjugé social contre les personnes vivant avec le SIDA dans de nombreux endroits et le coût des médicaments contre le SIDA est élevé.

Certaines ONG renforcent leurs actions de sensibilisation par un «activisme» au nom des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Plusieurs ONG ont intenté des actions en justice contre des gouvernements ou des compagnies d'assurances qui ne respectaient pas les droits des personnes vivant avec le SIDA. D'autres ont dénoncé les lois sur les brevets – considérés comme un moyen de maintenir des profits importants sur les médicaments contre le VIH et, par conséquent, de leur attribuer un prix trop élevé pour beaucoup de malades qui en ont besoin.

En principe, il n'est possible d'obtenir des médicaments contre le VIH que par les circuits officiels tels que les institutions de santé et les systèmes de sécurité sociale.

Dans certains cas, les ONG fournissent des médicaments aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, et certaines ont mis en place des banques de médicaments ou des pharmacies communautaires. Dans d'autres cas, les ONG ont créé des «fonds de solidarité» spéciaux. L'objectif de ces fonds est d'essayer de partager les coûts afin de permettre aux personnes vivant avec le VIH/SIDA d'acheter des médicaments. D'autres ONG encore se concentrent sur la fourniture d'informations concernant la maladie et les médicaments destinés à la traiter; en effet, beaucoup de personnes vivant avec le VIH/SIDA ne savent tout simplement pas ce qui est disponible ni ce à quoi ils peuvent prétendre.

Pour ce qui concerne l'accès aux médicaments contre le VIH en Amérique latine et dans les Caraïbes, le rôle des ONG évolue. Les rapports des pays soumis à l'ONUSIDA ne reflètent pas une situation statique. Les ONG elles-mêmes évoluent lorsque les situations se modifient. Etant donné que, souvent, les ONG voient le jour afin de répondre à un besoin existant au sein d'une population, de nouvelles ONG sont en train d'apparaître en Amérique latine et dans les Caraïbes et leur impact ne s'est pas encore fait sentir.

Les rapports des pays mentionnent une diversité d'activités conjointes menées par des groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ces actions ne sont pas le fruit d'ONG; elles représentent des actions de coopération effectuées par des personnes essayant de trouver des solutions communes à des problèmes communs. Lorsque de tels groupes organisent leurs activités de manière plus formelle, de nouvelles ONG voient le jour et apportent leur inestimable concours à la situation telle que décrite précédemment.

Le but de ce document est de montrer ce que font différentes ONG poursuivant des objectifs différents, dans différents pays, pour améliorer l'accès aux médicaments contre le VIH.<sup>1</sup> Même si la situation évolue et qu'il ne s'agit pas d'un état exhaustif, il faut espérer que l'expérience consignée dans ce document contribuera à renforcer les efforts de collaboration en Amérique latine et dans les Caraïbes, afin d'améliorer l'accès à un traitement approprié pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

(1) *Les activités des ONG ont été indiquées, mais ce rapport ne mentionne pas nécessairement le travail effectué par toutes les ONG. Ainsi, il n'y est pas fait mention du travail de la Croix-Rouge, de Médecins sans Frontières, GAPA, Lar Betania, Viva Cazusa ou de beaucoup d'autres organisations assurant ces activités.*

## Contexte

### *Le contexte social, économique et culturel des ONG.*

Tout comme pour de nombreux autres domaines préoccupants, le travail des ONG dans le domaine du VIH/SIDA est souvent déterminé par d'autres facteurs sociaux, économiques et culturels. Ainsi, dans un pays donné, le nombre de personnes vivant avec le VIH/SIDA ainsi que les organismes fournissant des médicaments, tels que les institutions sanitaires publiques et privées, les systèmes de sécurité sociale, etc., fournissent le contexte dans lequel opèrent les ONG SIDA.

Les rapports des pays utilisés pour préparer ce document présentent une diversité de perspectives, découlant de différentes situations nationales et des points de vue particuliers des rapporteurs. Les pays d'Amérique latine et des Caraïbes offrent de multiples différences. Plusieurs

pays sont subis de graves crises politiques au cours des dernières années. De brusques variations ont été enregistrées, à la fois entre les pays et à l'intérieur de ceux-ci, au niveau du statut socio-économique ainsi que du type de services de santé offerts à la population. Des différences importantes sont également à noter dans les taux d'incidence du SIDA et dans le nombre de cas cumulés de SIDA dans les pays (voir tableaux 1 et 2). En outre, l'épidémie de SIDA affecte les pays et les communautés de différentes manières, pour des raisons qui ne sauraient s'expliquer qu'en termes de statut économique. La combinaison des soins de santé aux niveaux public et privé (ainsi que l'interaction entre ces deux secteurs) fait partie du contexte, tout comme les disparités au niveau des sources d'approvisionnement en médicaments.



Pourtant, dans le même temps, certaines données culturelles et historiques communes à un certain nombre de pays d'Amérique latine et des Caraïbes, ainsi que les expériences économiques et les influences du tourisme, permettent d'ébaucher quelques comparaisons et conclusions. D'une certaine manière, la façon dont les ONG SIDA agissent dans la région est similaire, bien que les points sur lesquels elles se focalisent soient différents. Leur travail peut concerner des objectifs similaires, mais il reflète également la tradition des ONG dans le pays, le type et la structure du service de santé (équilibre entre services publics et privés et interaction entre ceux-ci), et même l'influence des organismes internationaux de financement, qu'ils soient gouvernementaux ou non gouvernementaux.

Les rapports locaux résument la situation dans chaque pays en ce qui concerne l'accès au traitement. Les situations diffèrent. L'accès à des traitements antirétroviraux, tels que les inhibiteurs de protéase, existe en Argentine et au Brésil, par exemple. En revanche, les médicaments contre la tuberculose ne sont pas

disponibles en Haïti. Des antirétroviraux commencent à être proposés en Colombie ainsi que dans d'autres États où les patients attaquent en justice les gouvernements ou les services de sécurité sociale. L'activisme des ONG a été essentiel pour obtenir et élargir l'accès aux soins et pour que soit garanti le droit à la santé et à la vie – droit inscrit dans la plupart des Constitutions et des lois des pays de cette région du monde.

L'accroissement des réseaux de personnes vivant avec le VIH/SIDA est également important dans ce contexte. Depuis 1995, des réseaux ont été créés au Brésil, au Chili, en Colombie, au Costa Rica, au Mexique et au Venezuela. La Jamaïque et la République dominicaine sont les derniers arrivés dans le réseau des Caraïbes. Les interactions entre les groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA au Costa Rica, au Guatemala et au Panama sont aussi en augmentation. La possibilité d'obtenir un traitement donne de l'impulsion à ces réseaux. L'un des slogans utilisés par les personnes vivant avec le VIH/SIDA au Mexique est: «Des antirétroviraux et la qualité de la vie pour tous!»

## Les ONG impliquées dans les soins liés au SIDA

*Il existe différents types d'ONG.*

Beaucoup d'ONG travaillant autour des problèmes du VIH/SIDA et des personnes vivant avec le VIH/SIDA en Amérique latine et dans les Caraïbes sont des groupes qui fournissaient, à l'origine, une assistance humanitaire, juridique ou autre et qui ont élargi leur action au fil du temps, lorsque que la question du SIDA a pris de l'ampleur. Bien entendu, un grand nombre des ONG actuelles offrant une aide dans le domaine du SIDA ont été créées spécifiquement dans ce but. Même si la région compte de nombreux types d'ONG impliquées dans les activités liées au SIDA, trois sortes d'activités sont communes à plusieurs pays.

### Les personnes vivant avec le VIH/SIDA

Un peu partout en Amérique latine et dans les Caraïbes, les activités des groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA ont un impact de plus en plus grand sur les attitudes de la société envers les personnes vivant avec cette maladie et sur leur accès au traitement.

● Au **Chili**, par exemple, Coordinadora Nacional de Personas Viviendo con el VIH (COORNAVIH) a été constituée en août 1997 grâce aux efforts des organisations de patients dans plusieurs des principaux hôpitaux de Santiago. Ce groupe souhaite représenter, au niveau national, les intérêts des personnes vivant avec le VIH. Il assure une sensibilisation

aux traitements et aux services, laissant la fourniture directe de services à d'autres groupes. Centro de Apoyo a las Personas con el VIH (CAPVIH) a été formé en 1994 et il est devenu le plus ancien des groupes permanents. La Corporación Chilena de Prevención del SIDA (CChPS) a un comité composé exclusivement de personnes vivant avec le VIH/SIDA.

● En **Colombie**, des groupes d'entraide, constitués de personnes vivant avec le VIH/SIDA, ont permis une avancée significative en défendant le droit au traitement. Jusqu'à très récemment, il n'existait pas de mouvement de personnes vivant avec le VIH/SIDA en Colombie, mais le pays a désormais suivi l'exemple de certains de ses voisins et un groupe de ce type a été créé. L'un de ses principaux objectifs est l'accès aux médicaments.

● Les personnes vivant avec le VIH/SIDA jouent également un rôle de plus en plus important dans la campagne pour l'accès au traitement au **Mexique**. La première rencontre de personnes vivant avec le VIH/SIDA au Mexique a eu lieu à Mexico en novembre 1997. Elle a permis d'établir un réseau national de personnes vivant avec le VIH/SIDA, réseau dont la force n'a cessé de croître.

● La **République dominicaine** et la **Jamaïque** font état de l'importance du Caribbean Network of People Living with HIV/AIDS (CRN+) et de ses sections locales. Des rencontres entre des réseaux nationaux de personnes vivant avec le VIH/SIDA ont été organisées dans différents pays. En 1996-1997, de telles rencontres se sont produites au Brésil, au Chili, au Costa Rica, au Mexique et au Venezuela. Le Pérou a développé un réseau de groupes d'entraide appelé GAMS (Grupos de Ayuda Mutua).

### Les groupes d'homosexuels

Les groupes d'homosexuels ont été parmi les premières ONG à travailler sur des questions liées au SIDA. Par exemple, au **Mexique** comme au **Pérou**, des groupes d'homosexuels ont été les premiers à mettre la société en garde contre les dangers du SIDA et à lui faire prendre

conscience du besoin de mettre en place des mesures de prévention et de protection. Maintenant, dans toute la région, homosexuels (hommes ou femmes) continuent à jouer un rôle très actif au niveau de l'accès au traitement.

● Au **Costa Rica**, Triángulo Rosa – groupe de soutien pour homosexuels hommes et femmes – a été l'une des forces motrices de la campagne pour les droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Il s'agit de l'une des organisations faisant autorité dans la coalition des patients directement concernée par l'obtention de l'accès aux médicaments contre le VIH pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

● Au **Guatemala**, l'Organización de Apoyo a una Sexualidad Integral frente al SIDA (OASIS) est la seule organisation pour les homosexuels hommes et femmes. Elle propose des services de conseil pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA et a récemment défendu leurs droits, y compris le droit à l'accès aux soins de santé. Elle a organisé, en 1996, une veillée aux chandelles, avec des groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA, sur l'une des principales places de la ville de Guatemala. OASIS a également participé à l'organisation d'un colloque sur les droits de l'homme, dont le thème était les minorités sexuelles et les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

● La **Jamaïque**, à l'instar d'autres îles des Caraïbes, a également des homosexuels (hommes et femmes) actifs. Leur rôle dans la promotion de l'accès aux médicaments contre le VIH pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA semble prendre une importance croissante. Les efforts de CRN+ et du Caribbean Forum of Lesbians, All-sexuals and Gays (C-FLAG) pourraient être importants dans ce domaine. Les groupes homosexuels ont également joué un rôle dans l'accès au traitement au Chili et au Pérou.

### Les ONG et les institutions liées à des églises

La contribution des ONG liées à des églises est considérable en termes de

fourniture d'assistance, sous diverses formes, aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Au Brésil, par exemple, certaines ONG ayant des activités liées au SIDA dans l'Etat de São Paulo sont proches de l'Eglise catholique romaine. Ces organisations fournissent 250 lits, dans des hospices, pour les malades du SIDA. Au Chili, des groupes catholiques, y compris un ordre de religieuses, gèrent des cliniques et des foyers pour des malades du SIDA à un stade avancé. Au Chili, également, l'Eglise luthérienne est impliquée dans des travaux liés au SIDA, par le biais de son projet Popular Health Education. En Colombie, la Fondation Eudes fournit un accès partiel aux médicaments pour un nombre limité de patients.

● **Haïti** dispose d'un certain nombre d'institutions liées à des églises qui fournissent une assistance médicale à des personnes vivant avec le VIH/SIDA. L'Hôpital Sainte Croix de Léogane est un établissement de 120 lits appartenant à l'église. Il enregistre quelque 24 nouveaux cas de séropositivité chaque mois. Lors de la préparation du présent rapport, le directeur médical a déclaré disposer d'un don – effectué en une seule fois par une église

des Etats-Unis – de 50.000 comprimés d'AZT (soit environ six mois d'approvisionnement).

En Haïti également, l'Hôpital des Petits Frères et Sœurs, dirigé par des religieuses catholiques, fournit des soins aux enfants défavorisés. Parmi les 1000 patients hospitalisés l'année dernière, 120 étaient séropositifs. En outre, l'Hôpital de Ferathe, 80 lits, qui est affilié à l'Eglise baptiste, fournit des services pour les patients atteints de tuberculose, pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA et leurs familles.

Il semble que les groupes liés aux églises jouent un rôle essentiel à la Jamaïque en fournissant des soins de santé primaires dans leurs cliniques. Le groupe issu de l'Eglise catholique romaine, Food for the Poor International, est particulièrement actif; son rôle est de fournir des médicaments aux plus démunis, dans sa clinique, au centre ville de Kingston.

Médecins sans Frontières, Medicus Mundi et la Croix-Rouge figurent également parmi les ONG qui fournissent des soins médicaux et assurent des traitements dans cette région du monde.

## Types d'activités des ONG

### *Les actions de sensibilisation selon les pays.*

#### Actions de sensibilisation

**L**a sensibilisation par les ONG SIDA en Amérique latine revêt diverses formes. Bien entendu, elle est essentiellement destinée à améliorer les droits et les conditions, au sens large, des personnes vivant avec le VIH/SIDA, bien que certaines actions récentes aient visé directement l'accès aux médicaments contre le VIH.

● En **Argentine**, plus de 50 ONG qui déclarent effectuer un travail au niveau du VIH/SIDA ou qui conduisent des programmes liés au VIH/SIDA sont officiellement enregistrées. Certaines ont essayé de s'inspirer des modèles fondés sur la pression ou la sensibilisation qui ont connu un certain succès en Amérique du Nord ou en Europe, mais les résultats n'ont pas été

aussi bons. Il existe désormais une coopération de plus en plus grande entre organisations sœurs et entre pays voisins afin de mettre au point des stratégies de sensibilisation plus appropriées.

● En juillet 1997, le **Brésil** comptait 520 organisations effectuant un travail lié au SIDA. Les stratégies populaires de sensibilisation comprennent la participation à des forums et à des commissions tels que la Commission de l'Etat sur le SIDA. Les relations avec les médias sont utilisées pour diffuser largement les préoccupations des ONG SIDA. Les ONG ont également soutenu des manifestations de rue pour protester contre le manque de médicaments dans les services de santé publique. Les ONG contrôlent en permanence la situation dans le domaine de la disponibilité des médicaments contre le VIH et au

niveau du droit, pour les personnes dont la maladie est déclarée, d'accéder aux traitements médicaux appropriés. Deux bulletins sont publiés par des ONG afin de fournir des informations sur les traitements du SIDA.

● L'activisme politique et la défense des droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA ont été des stratégies de sensibilisation couronnées de succès en **Colombie**. Le pays compte quelque 60 ONG qui travaillent autour du SIDA, même si moins de 10 % d'entre elles ont élaboré des politiques d'accès aux médicaments. Différents types de sensibilisation et de recours en justice, combinés à une détermination politique, ont permis de parvenir à une nouvelle législation sur le SIDA. A la fin des années 1980, des ONG telles de Liga Colombiana de Lucha contra el SIDA (LCLCS) et FIASAR, ainsi que des groupes d'entraide comme Acción Por Vida et d'autres, ont participé à l'élaboration du Décret de Loi 559 qui est entré en vigueur en 1991. En 1995, au Second symposium national sur les droits de la personne humaine et le VIH/SIDA, les ONG et les groupes d'entraide ont décidé d'adresser une pétition au Ministère de la santé pour la modification de cette loi. Au cours des années 1996 et 1997, une campagne dans les médias (télévision, radio, journaux) a été menée pour soutenir cette initiative. En 1996, les ONG ont été impliquées, avec le Ministère de la santé, dans la modification finale. La loi modifiée est devenue la législation nationale sur le SIDA, en vigueur en Colombie depuis début 1997. Les antirétroviraux (inhibiteurs de protéase et inhibiteurs de la transcriptase inverse) figurent dans la liste des médicaments auxquels, selon les termes de la nouvelle loi, les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont le droit d'accéder au sein du système national de santé.

En janvier 1995, à la Conférence sur la planification stratégique des ressources pour les ONG, l'épouse du président colombien a parlé des deux problèmes fondamentaux auxquels sont confrontées les personnes vivant avec le VIH/SIDA: l'accès aux médicaments et la violation des droits de l'homme. Pendant la cérémonie d'inauguration de la conférence, la

Première Dame a annoncé la formation du National Medicine Fund for High Social Impact Diseases (SIDA, cancer, hémophilie). Le but de ce fonds est de rendre les médicaments accessibles aux personnes ayant des ressources limitées, par le biais d'ONG et d'autres institutions qui reçoivent des subventions pour l'achat de médicaments. Un certain nombre de nouvelles ONG sont apparues en 1997; l'accès aux médicaments fait partie intégrante de leur philosophie.

● Parmi les actions de sensibilisation au **Costa Rica**, il faut noter à la fois des pressions sur les décideurs et l'accroissement de la publicité en général au sujet de la campagne destinée à faciliter l'accès aux médicaments contre le VIH. Courant 1996, une commission de l'Assemblée législative costaricaine, travaillant conjointement avec des représentants d'ONG, a préparé un projet de loi destiné à combattre la discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Triángulo Rosa, organisation qui soutient la population homosexuelle, ainsi que Fundación Vida, qui fournit un service de conseil aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, ont coopéré avec la coalition des patients qui a commencé, en 1997, à faire pression sur les 52 représentants de l'Assemblée législative en ce qui concerne l'accès aux médicaments contre le VIH.

Triángulo Rosa a également publié des communiqués de presse en anglais et en espagnol au Costa Rica. Plusieurs d'entre eux ont permis la publication, dans la presse locale, d'articles au sujet de la campagne. Le journal le plus important du pays, La Nación, a consacré la une de son magazine dominical à ce sujet et a procédé à une analyse en profondeur de la campagne pour l'accès aux médicaments contre le VIH. C'est à ce moment-là que le coordinateur du programme de prise de pouvoir par les patients, au sein de la coalition des patients, a annoncé publiquement sa séropositivité. Cette déclaration a marqué un réel changement pour les séropositifs, car c'était la première fois, au Costa Rica, que quelqu'un s'exprimait aussi ouvertement en public sur sa séropositivité. Des articles et des communiqués de presse sont également apparus régulière-

ment sur Internet, ce qui a permis la prise de contacts avec d'autres groupes de patients, à un niveau international, ainsi que d'un don substantiel. La coalition des patients est particulièrement active dans les batailles juridiques pour l'accès au traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

● La **République dominicaine** a une loi qui régit les droits et les devoirs des personnes infectées par le VIH et de celles avec qui elles ont des contacts (employeurs, partenaires sexuels, médecins, etc.). Cette loi prévoit des sanctions économiques et pénales pour ceux qui ne la respecteraient pas. Les ONG se sont impliquées dans la campagne pour l'existence d'une loi et ont poursuivi leur action pendant les trois années de débats et de discussions qui ont permis d'y parvenir. Maintenant que cette loi est effective, les ONG tentent de veiller à sa bonne application. A ce jour, seules trois actions en justice ont été enregistrées; toutes concernent le droit du travail.

● Au **Guatemala**, l'Asociación Guatemalteca para la Prevención y Control del SIDA (AGPCS) a essayé d'exercer des pressions sur le système de santé publique pour permettre aux personnes vivant avec le VIH/SIDA de recevoir un traitement anti-rétroviral approprié. Les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont auparavant reçu de l'alpha interféron dans le cadre d'un essai clinique. Toutefois, actuellement, certaines institutions publiques fournissent uniquement des médicaments pour la prophylaxie des infections opportunistes alors que d'autres proposent une association de trois antirétroviraux. AGPCS est intervenue auprès du Congrès, des directeurs de l'hôpital San Juan de Dios et des compagnies pharmaceutiques pour promouvoir l'accès à tous les médicaments existants pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. De plus, le groupe OASIS pour la défense des homosexuel(le)s a organisé des ateliers qui comprenaient des actions de sensibilisation aux droits de l'homme pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA et pour les minorités sexuelles, y compris le droit aux soins de santé. OASIS est également l'un des cofondateurs de l'Asociación Regional Centroamericana de Gays y Lesbianas

(ARCEGAL), dont l'un des objectifs est la promotion de l'accès au traitement pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

● En **Haïti**, un forum national entre le Ministère de la santé et des ONG, qui s'est tenu en 1995, a adopté un certain nombre de résolutions. L'une d'entre elles recommande la mise à jour des lois nationales sur plusieurs points, notamment en matière de discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

● Un certain nombre d'initiatives, émanant de personnes vivant avec le VIH/SIDA, ont récemment vu le jour au **Mexique**. Leur but est de mener un combat en vue de l'obtention de meilleurs services de santé. Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH/SIDA est particulièrement concerné par l'accès aux médicaments et aux services médicaux. Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA, en revanche, assure la promotion de la qualité de la vie, de la création de réseaux, de la prise de pouvoir par les patients ainsi que la dissémination du traitement et des informations concernant les soins de santé.

En 1991, l'ex-confédération d'ONG «Mexicanos contra el SIDA» a organisé la première rencontre nationale d'ONG de services liés au SIDA au Mexique. Cette démarche a été suivie par la première consultation nationale sur l'éthique, la loi, les droits de l'homme et le VIH/SIDA, avec la participation de scientifiques, d'activistes en matière de SIDA, d'ONG et de personnes vivant avec le VIH/SIDA. L'ONG Amigos Contra el SIDA, l'Asociación Mexicana de Servicios Asistenciales en VIH/SIDA et le Centro de Investigación y Terapéutica Avanzada en Inmunodeficiencias (CITAID) ont organisé un symposium intitulé «El SIDA Hoy» (le SIDA aujourd'hui). Cette manifestation a eu lieu ces deux dernières années, avec des intervenants nationaux et étrangers. ACASIDA, une ONG d'Acapulco, a également organisé un symposium similaire.

Amigos Contra el SIDA, en collaboration avec la Commission nationale sur le SIDA (CONASIDA) et le Congrès, a organisé des réunions nationales sur le

SIDA à Tapachula, Tijuana et Mexico afin d'informer et de présenter des propositions à des décideurs, dans différentes régions du pays. D'autres ONG, telles que AVE de Mexico, Centro de Atención Profesional a Personas con SIDA (CAPPSIDA), Acción Humana por la Comunidad et Fundación Mexicana de Lucha contra el SIDA, organisent des ateliers sur le SIDA. En 1995, la première rencontre nationale de personnes vivant avec le VIH/SIDA a eu lieu à Mexico. Ce rassemblement de plus de 100 personnes vivant avec le VIH/SIDA, venues de tout le pays, a constitué la base pour la création d'un réseau national de personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Les ONG mexicaines élaborent lentement leurs canaux de communication et accroissent leur présence sociale et politique. Dans la campagne pour l'élection du maire de Mexico, par exemple, certaines ONG ont rencontré tous les candidats. La Great Commission on HIV/AIDS, forum qui réunit les représentants du gouvernement d'une part et des ONG d'autre part, a constitué également une initiative importante.

Le Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH/SIDA (FRENPAVIH) a été fondé en 1996 dans le but de mener des actions de sensibilisation pour des mesures publiques destinées à améliorer la qualité des services de santé au Mexique, tant pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA que pour les autres. Les objectifs de ce groupe incluent spécifiquement l'accès à tous les médicaments nécessaires pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. FRENPAVIH a organisé des réunions hebdomadaires et a rapidement dénombré dans ses rangs 1000 personnes disposées à apporter leur aide dans la tâche de sensibilisation politique. En novembre 1996, des représentants de FRENPAVIH et d'autres ONG ont rencontré le Ministre de la santé qui leur a présenté une proposition pour un fonds de médicaments.

En avril 1997, une manifestation, devant le centre médical national a protesté contre le manque de médicaments et réclamé que les inhibiteurs de protéase soient inscrits sur la liste des médicaments de base du pays. La manifestation a bloqué

la circulation dans l'une des principales artères de Mexico et a permis l'ouverture de négociations entre les représentants de FRENPAVIH et ceux des services de sécurité sociale. Celles-ci ont abouti à la création d'un comité conjoint pour examiner la question. Le résultat des négociations est qu'il est actuellement possible d'avoir accès au Saquinavir, au Crixivan et au 3TC par le biais des services normaux de sécurité sociale, bien que les critères médicaux appliqués ne les rendent accessibles qu'à des personnes ayant atteint un stade très avancé de la maladie.

● Parmi les diverses activités de sensibilisation menées au **Venezuela**, il faut noter des pressions sur le gouvernement afin de signer la Déclaration de Paris sur le SIDA, l'envoi de 5000 lettres au Président ainsi que les pressions pour que le SIDA figure dans le projet de loi sur les maladies spéciales. Les ONG ont également exercé des pressions dans le cadre de l'obtention de l'accès au traitement contre le SIDA dans le document final du Sommet ibéroaméricain des chefs d'Etat qui s'est tenu au Venezuela en novembre 1997.

Egalement au Venezuela, Acción Ciudadana contra el SIDA (ACCSI) et Red Nacional en Derechos Humanos y SIDA ont joué un rôle actif, depuis 1994, dans le travail de sensibilisation au nom des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ce réseau a été substantiellement étendu et comprend 13 organes fédéraux, ainsi que des organisations de services liés au VIH et des organisations de défense des droits de l'homme dont les programmes incluent des questions relatives au SIDA.

## Actions juridiques

Dans un certain nombre de pays d'Amérique latine et des Caraïbes, les ONG ont étendu leurs efforts de sensibilisation au nom des personnes vivant avec le VIH/SIDA de manière à inclure le recours à la justice. Ces actions varient d'un endroit à l'autre, en fonction des possibilités, tant au niveau des lois qu'au niveau des ressources de l'ONG. L'action juridique s'oriente selon deux axiomes: l'un est dirigé contre le gouvernement afin d'essayer de l'obliger à

permettre l'accès aux médicaments liés au VIH pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA, l'autre concerne les compagnies d'assurances afin d'essayer de les obliger à payer les traitements et les médicaments.

### ***L'action juridique au niveau des gouvernements***

● En **Argentine**, 3 % du salaire de toute personne légalement employée sont retenus pour le système des soins de santé. Une loi a été votée en 1995, demandant à ces assurances de prendre en charge le traitement VIH à 100 %, y compris les procédures et les tests. Il va être demandé aux systèmes de soins privés, prépayés et assurances maladie, de prendre en charge un plan médical obligatoire incluant le traitement ainsi que le suivi du VIH. La loi est en cours d'application, mais le taux de couverture sera le même que pour d'autres médicaments – à savoir 50 % ou 75 %, les 50 % ou 25 % restants demeurant à la charge du patient. Il est impossible de savoir pour l'instant comment la loi sera appliquée. En pratique, 70 % des compagnies d'assurance maladie privées couvrent les frais de leurs clients séropositifs lorsque ceux-ci sont affiliés depuis un certain temps – en général depuis deux ans ou plus. Les chômeurs, les personnes qui ne bénéficient pas de la couverture de l'assurance sociale nationale et celles qui ont des problèmes sociaux peuvent, en théorie, être traitées dans les hôpitaux publics et obtenir des médicaments par le biais du Programme national sur le SIDA.

L'Argentine n'a aucune loi spécifique qui oblige l'Etat à fournir des traitements contre le VIH, mais la santé est considérée comme un droit constitutionnel. Certaines actions en justice ont été menées contre le gouvernement en 1996. L'Etat accepte sa responsabilité dans ce domaine, bien que la fourniture de médicaments soit parfois difficile. Environ 25 % de ceux qui ont droit à ces avantages obtiennent régulièrement leurs médicaments. Le Programme national sur le SIDA est supposé distribuer des médicaments à des programmes contre le SIDA locaux. Les ONG et les groupes ou communautés minoritaires se sont plaints de la violation des lois

et de l'inertie du gouvernement. Ces efforts ont joué un rôle dans l'obtention des prestations qui existent aujourd'hui.

● Au **Brésil**, le Ministère de la santé a commencé à fournir des antirétroviraux (AZT) en 1991. Il a déclaré en 1995 qu'il fournirait les médicaments suivants: AZT, ddI, ganciclovir, fluconazole, pentamidine, acyclovir et amphotéricine B à ceux qui en ont besoin. En mars 1996, un comité technique du Ministère a rédigé les grandes lignes de l'utilisation des antirétroviraux, y compris les inhibiteurs de protéase. Au terme d'une loi votée en 1996, les médicaments contre le VIH devraient être fournis gratuitement par les autorités au niveau fédéral, au niveau des Etats et à celui des villes. Ce contexte a fourni une base pour une action juridique qui a été utilisée comme un moyen d'obtenir l'accès aux médicaments. A São Paulo, par exemple, une ONG a intenté une action en justice qui a établi le droit à l'accès aux médicaments de la part du gouvernement fédéral ou des autorités des Etats pour 2100 personnes. Cette action se fondait sur les articles de la Constitution brésilienne qui édicte le droit à la vie et à la santé. Elle a été suivie par des actions similaires par d'autres ONG et par des avocats privés. Finalement, les inhibiteurs de protéase ont commencé à être fournis en décembre 1996. Le Ministère a proposé que les autorités des Etats et des villes assument 30 % des coûts des médicaments contre le VIH. Les coûts sont élevés et les ONG faisaient état de pénuries dans certaines régions de l'intérieur du pays en septembre 1997, mais la situation s'est améliorée depuis et la fourniture de médicaments est maintenant régulière, selon des sources gouvernementales.

● Au **Chili**, la Constitution et les lois ne garantissent pas la santé comme un droit mais plutôt «l'accès libre (non obstrué) et égalitaire aux actions du gouvernement en matière de prévention, de promotion ou de récupération». Toutefois, les lois qui régissent les maladies sexuellement transmissibles mentionnent la gratuité du traitement. Or, le VIH est considéré comme une maladie sexuellement transmissible dans le système de santé publique. Personne n'a encore mis en cause, au plan

légal, la sélection des médicaments disponibles, bien que cette possibilité ait été envisagée. Dans tous les cas, la loi chilienne ne se fonde pas sur une jurisprudence. Une victoire remportée par un patient ne créerait pas nécessairement de nouvelles conditions pour tout le monde. Toutefois, l'impact serait sans aucun doute considérable et pourrait entraîner un changement de politique en la matière.

● Le premier procès concernant l'accès au traitement au **Costa Rica** remonte à 1992. Un avocat, représentant plusieurs patients, a fait appel auprès de la Cour Suprême, afin que le gouvernement fournisse de l'AZT aux personnes affectées par le VIH/SIDA. Le pourvoi en appel n'a pas abouti. Les juges ont estimé insuffisantes les preuves indiquant que la prise d'AZT avait une incidence notable sur la vie des patients et ils ont considéré que le coût était extrêmement élevé, compte tenu des résultats obtenus. L'AZT a néanmoins été administré aux femmes enceintes, mais seulement jusqu'à l'accouchement.

Le fonds de sécurité sociale du gouvernement costaricain décide des médicaments qui doivent être disponibles pour les patients. Jusqu'à fin 1997, aucun des anti-rétroviraux les plus récents n'était fourni. Les médicaments étaient disponibles dans le pays, mais toute personne souhaitant se les procurer devait les payer au plein tarif, bien trop élevé au regard des moyens dont disposent la plupart des personnes affectées par le SIDA.

En 1995, la coalition des patients du Costa Rica a entamé une campagne destinée à faire pression sur le gouvernement (plus exactement sur son fonds de sécurité sociale) afin qu'il fournisse les nouveaux médicaments. La coalition des patients a demandé de l'aide à l'agence de protection du citoyen, subventionnée par le gouvernement et habilitée à intervenir au nom de toute minorité se considérant victime de discrimination de la part du gouvernement. Cependant, aucune avancée n'a été enregistrée.

En juillet 1997, la campagne a changé de stratégie lorsque plusieurs patients ont fait appel à la Cour Suprême, repro-

chant au gouvernement ses lacunes en matière de fourniture des médicaments qui avaient été recommandés par des médecins. L'un des patients était gravement malade, affecté par diverses infections opportunistes. Dans sa plainte, il indiquait que le fonds de sécurité sociale avait refusé de lui fournir les médicaments suivants: AZT, 3TC et Crixivan, qui lui avaient été recommandés par deux médecins.

La gravité de l'état de ce patient a amené la Cour à traiter son cas en urgence et, en septembre 1997, malgré la protestation du fonds de sécurité sociale indiquant que la fourniture de ces médicaments coûterait US\$ 900 par mois, le tribunal a statué en faveur du patient. Il a décidé que le fonds de sécurité sociale devait lui fournir les médicaments qui lui avaient été recommandés, au vu de son état. Malheureusement, la décision est intervenue trop tard pour le sauver et il est mort trois semaines après. Mais cette décision a incité d'autres patients à préparer des demandes similaires.

En novembre 1997, les juges de la Cour Suprême du Costa Rica ont annoncé une décision: le fonds de sécurité sociale était tenu de fournir des médicaments anti-rétroviraux modernes aux patients qui en avaient besoin. La Cour prenait note du fait que le coût élevé de ces médicaments plaçait le fonds de sécurité sociale dans une situation difficile, mais considérait que les préoccupations financières ne sauraient avoir la priorité sur le droit à la vie et à la santé. Dans cette décision, la Cour affirmait que la fourniture de soins médicaux efficaces pour les personnes affectées par le SIDA était une obligation de l'État. En avril 1998, quelque 320 personnes au Costa Rica recevaient de l'AZT, du 3TC et du Crixivan par le biais du fonds de sécurité sociale.

● En **Colombie**, la première action en justice au niveau des médicaments contre le VIH a été gagnée en 1993. Elle était menée contre un établissement de santé publique, jugé pour avoir refusé l'accès aux médicaments ainsi qu'une attention médicale à une personne vivant avec le VIH/SIDA dans la ville de Villavicencio. Cette action a fortement attiré l'attention des médias, mais cela n'a pas empêché que





le cas se reproduise. Le jugement qui avait été rendu ne concernait que les parties impliquées dans ce cas particulier et n'était pas considéré comme ayant une application collective. A partir de 1994 et jusqu'à ce jour, de nombreuses actions ont été intentées contre des entreprises et le secteur des soins de santé pour violation des droits de l'homme. Les actions en justice en ce qui concerne l'impossibilité d'accéder aux médicaments pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont été menées principalement contre le système de sécurité sociale et les organismes de santé.

● Les ONG au **Venezuela** sont inquiètes car les changements politiques rapides (quatre ministres de la santé différents en trois ans) et les difficultés économiques ont fortement diminué l'importance du SIDA dans les priorités en matière de santé. Les hôpitaux publics n'ont pas été capables de fournir des médicaments contre le VIH, hormis certains protocoles à court terme ou des médicaments issus de dons. Le résultat est que les recours en justice contre le Ministère de la santé sont en cours de préparation par l'ACCSI.

En mars 1997, un groupe de 30 personnes vivant avec le VIH/SIDA a demandé à la justice une protection contre le système de sécurité sociale au Venezuela. Cette demande a été acceptée dans tous ses aspects et la décision du tribunal garantit aux plaignants un traitement complet – y compris les inhibiteurs de protéase et de charge virale. Un second recours a été intenté par un autre groupe de 79 personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Le tableau 3 fournit un récapitulatif des lois, politiques, décrets et résolutions en matière de SIDA, pays par pays.

### ***L'action en justice contre les compagnies privées d'assurance***

● En **Argentine**, une loi oblige les compagnies d'assurance privées et les «œuvres sociales» (institutions sociales privées mais sans but lucratif) à fournir un traitement contre le SIDA.

● Au **Brésil**, une loi spécifique (9313, édictée en 1996) sur le SIDA

demande au gouvernement fédéral ainsi qu'aux autorités des Etats et des villes de mettre à disposition les médicaments nécessaires pour le traitement. L'action en justice a été menée pour obtenir un traitement par le biais d'assurances privées. Une ONG a intenté 400 procès contre des assurances maladie privées. La bataille juridique pour la couverture de toutes les maladies par les compagnies d'assurances privées a été à l'origine de la résolution 1401 du Conseil fédéral de Médecine en 1994, qui exige que tous les organes de santé prennent en charge toutes les Maladies décrites dans la Classification internationale des maladies. Cent ONG ont soumis une pétition au Congrès demandant que toute mesure juridique en matière d'assurance maladie devrait respecter la résolution 1401. Deux manifestations ont eu lieu à São Paulo en 1997 en soutien à la pétition.

Dans l'Etat de Rio de Janeiro, au Brésil, deux ONG fournissent une assistance juridique et portent plainte au nom de leurs clients. A ce jour, 34 actions de la sorte ont été intentées contre des compagnies d'assurance maladie. Les 34 jugements ont été rendus en faveur de 231 patients. Le nombre de ces actions en justice à Rio de Janeiro a diminué, probablement parce que certains plans de santé offrent déjà une assistance – bien que les contrats excluent le traitement du SIDA – et que d'autres contrats proposent une assistance moyennant une majoration de la cotisation mensuelle ainsi qu'une période d'attente plus longue que pour les autres maladies. De nouveaux procès ont tendance à être intentés au nom de personnes qui ont besoin de médicaments spécifiques pour des infections opportunistes ou de nouveaux antirétroviraux qui ne sont pas autorisés dans le pays ou qui ne sont pas mentionnés dans les directives thérapeutiques du Ministère de la santé. La diminution du nombre d'actions en justice en matière d'accès aux médicaments contre le VIH ne signifie pas, par conséquent, que tous les patients reçoivent les médicaments dont ils ont besoin. Beaucoup préfèrent attendre le médicament plutôt que d'aller devant les tribunaux et certains ignorent les nouvelles avancées thérapeutiques qui permettraient de traiter leur maladie. Dans ce domaine, les ONG

SIDA jouent un rôle important en fournissant des informations non seulement aux patients mais parfois, également, aux services de santé.

### **Les lois sur les brevets**

Aucune action en justice directe concernant les lois sur les brevets n'a été rapportée. Toutefois, dans un certain nombre de pays, les ONG sont manifestement préoccupées par ces lois et elles ont exprimé leurs inquiétudes bruyamment. Certains des nouveaux médicaments contre le VIH sont extrêmement chers et leur coût reste souvent astronomique quand il est totalement à la charge d'une personne ayant un faible revenu. Plusieurs ONG font état de la nécessité de réexaminer les lois qui protègent les brevets de ces médicaments et les empêchent d'être fabriqués par toute autre entreprise que celle qui en a l'exclusivité. L'effet de ces lois est que les médicaments ne peuvent être obtenus qu'auprès de la source qui en assure la diffusion – généralement une multinationale. Cela signifie en général que le prix est élevé. Le rapport de la Jamaïque, par exemple, recommande que la transparence des lois sur les brevets soit reconsidérée dans ce pays et que les lois soient clarifiées dans le but de réduire le coût du traitement.

- En **Argentine**, la Constitution ainsi que d'autres lois ont été utilisées comme base pour une mesure indiquant que les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont droit à un traitement (dans 95 % des cas). En Argentine, la loi ne régit pas actuellement les brevets et les marques déposées. Le résultat est que l'AZT (zidovudine), par exemple, existe sous huit présentations et marques différentes et qu'on peut trouver ce produit sur le marché local. Cependant, l'Argentine subit de fortes pressions pour qu'une loi sur les brevets soit votée. Les ONG attendent de voir ce que le gouvernement va décider, mais elles estiment que l'introduction d'une telle loi entraînerait une augmentation d'environ 30 % du prix de tous les médicaments.

- Le **Brésil** a approuvé une loi sur les brevets des médicaments en mai 1996, ce qui signifie que les médicaments sous brevet doivent être achetés auprès du pro-

priétaire du brevet. Au Brésil, AZT, ddI, ddC et d4T sont produits dans certains laboratoires locaux et publics. Les prix sont donc moins élevés et cela signifie que les fonds utilisés pour acheter les médicaments ne quittent pas le pays.

### **Fourniture de médicaments**

Un certain nombre d'ONG, dans plusieurs pays, sont impliquées dans la fourniture de médicaments à des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ce type d'activité ne suit pas un schéma standard puisque les ONG sont de différents types (allant des ONG hôpitaux à des petits groupes de volontaires) et que les situations auxquelles elles font face sont variées.

Dans de nombreux pays d'Amérique latine et des Caraïbes, les ONG nationales ont des contacts internationaux. Certaines sont membres d'un réseau international, tandis que d'autres ont inscrit dans leurs listes, grâce à leurs visites et contacts personnels, des aides à l'étranger. Ainsi, en Amérique latine et dans les Caraïbes, beaucoup des médicaments contre le VIH fournis par les ONG à des personnes vivant avec le VIH/SIDA sont achetés aux Etats-Unis ou ont été récoltés grâce à des dons en provenance des Etats-Unis.<sup>2</sup>

- En **Argentine**, les ONG ne fournissent pas de traitement aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, mais certaines ont des banques de médicaments qui permettent aux personnes vivant avec le VIH/SIDA de poursuivre leur traitement lorsque l'approvisionnement public vient à manquer. L'une d'elles propose également un service de travail social et de conseil et effectue les formalités afin que les personnes puissent obtenir gratuitement un certain nombre de prestations publiques. Cette même ONG offre actuellement une formation au niveau du diagnostic et du traitement.

- Au **Brésil**, la situation varie d'une région à l'autre. A São Paulo, par exemple, les ONG fournissent environ 800 doses mensuelles, dont 200 antirétroviraux. Les médicaments sont pour l'essentiel le fruit de dons, principalement effectués par des patients qui se sont orientés vers d'autres traitements. Certains proviennent de

patients décédés, d'autres ont également été effectués par des laboratoires pharmaceutiques. Certains médicaments viennent de l'étranger et d'autres encore sont achetés.

A Rio de Janeiro il n'existe qu'un petit nombre d'initiatives sporadiques de la part d'ONG pour la fourniture de médicaments. Certaines ONG se sont toutefois regroupées en un réseau de solidarité officieux où les personnes vivant avec le VIH/SIDA partagent leurs médicaments. Le réseau ne fournit pas les médicaments régulièrement, étant donné qu'il ne bénéficie pas lui-même d'un approvisionnement régulier, mais il permet de combler les lacunes de l'approvisionnement public. Le réseau de solidarité est particulièrement utile lorsque les institutions publiques sont à court de médicaments contre le VIH. Le réseau de solidarité s'appuie sur les dons de patients, principalement de ceux qui ont changé de traitement ou qui sont décédés.



● Au **Chili**, les ONG se sont concentrées sur le réconfort et le secours aux malades les plus démunis et se trouvant en phase terminale. Les religieuses de Santa Clara ont toutefois indiqué qu'elles assureraient une trithérapie à tous les enfants vivant avec le VIH au Chili. De son côté, la Fondation Laura Rodriguez au Chili gère une banque de médicaments depuis plusieurs années. La fondation a signé un accord avec le Ministère de la santé pour importer et distribuer des médicaments. Elle achète les médicaments en gros, de manière à diminuer les coûts. Une dose de 3TC pour un mois, par exemple, dont le prix public est de US\$ 303 peut être achetée, par le biais de la fondation, pour US\$ 246. Près de 85 patients utilisent le programme, y compris 23 pour lesquels les coûts sont partiellement ou entièrement pris en charge par la fondation elle-même.

● En **Colombie**, un groupe d'entraide constitué de personnes vivant avec le VIH/SIDA fait entrer dans le pays des médicaments qui sont réunis par des amis à l'étranger, généralement aux Etats-Unis. La Liga Colombiana de Lucha contra el SIDA obtient également des dons de médicaments de l'étranger. Elle conduit un projet de partage des coûts qui subventionne

les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Celles qui ont davantage de ressources participent à la prise en charge des coûts de celles qui ont moins d'argent. Ce projet concerne 100 malades; il reçoit un soutien international et bénéficie de subventions du Fonds national de Médecine. La fondation Eudes en Colombie a également obtenu un accès partiel aux médicaments grâce à des dons et au soutien du Fonds national de Médecine. Toutefois, elle n'a pas pu parvenir à une couverture totale de ses patients. FUNDAMOR fournit les médicaments pour le traitement du VIH/SIDA aux enfants dans une ville.

● Au **Guatemala**, l'Asociación Guatemalteca para la Prevención y Control del SIDA (AGPCS) fournit des médicaments antituberculeux, des antibiotiques (prophylactiques et thérapeutiques), des antifongiques et un certain nombre de médicaments contre le VIH. Pourtant, les médicaments fournis par l'association ne sont pas suffisants pour traiter les 170 patients qui se rendent chaque mois à son service de consultation externe. Environ 70 à 80 % des personnes traitées à la clinique ont besoin d'un traitement symptomatique. Le centre de traitement des maladies infectieuses de l'hôpital Roosevelt, qui faisait partie du projet d'AGPCS jusqu'en 1996, fournit également certains médicaments aux malades du SIDA et offre de l'AZT aux membres du personnel de soins qui sont exposés au VIH. Environ 300 patients viennent consulter chaque mois dans ce service et 60 % d'entre eux présentent des symptômes liés au SIDA. Certaines mesures thérapeutiques sont fournies par «compassion» à 15 malades du SIDA; les autres doivent acheter leurs médicaments.

L'Asociación para la Prevención y Ayuda a Pacientes con SIDA (APAES) au Guatemala propose différentes sortes d'assistance à 180 personnes vivant avec le VIH/SIDA, mais elle ne peut fournir des antirétroviraux qu'à 15 d'entre elles. Elle fournit des antibiotiques à tous ses clients. APAES obtient de petits dons de médicaments de la part de personnes individuelles et de groupes pharmaceutiques, mais la plupart des antirétroviraux sont obtenus par le biais de contacts personnels, principalement avec le groupe People with AIDS Coalition,

à Miami. L'Hospicio Casa San José est le seul hospice pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Il fournit des antibiotiques et d'autres médicaments mais ne dispose pas de médicaments antirétroviraux. Entre 15 et 20 personnes bénéficient de ces médicaments chaque mois. L'hospice reçoit des dons en médicaments du Royaume-Uni.

- La fourniture de médicaments contre le VIH est irrégulière en **Haïti**. PROMESS (Programme des Médicaments Essentiels) est un nouveau programme mis en place par le Ministère de la santé; il assure la disponibilité des médicaments de base et des méthodes de contraception dans les centres de santé ruraux. Le programme PROMESS, qui s'appuie sur des subventions de l'étranger et sur l'assistance de l'Organisation panaméricaine de la Santé, fournit en gros, grâce à son entrepôt principal et à divers dépôts secondaires, des médicaments essentiels, à des prix bas. Presque toutes les ONG ont accès à PROMESS, qui propose six médicaments convenant aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Toutefois, il arrive que l'approvisionnement ne soit plus assuré et que les ONG doivent se procurer les médicaments à des prix bien plus élevés, par le biais de fournisseurs privés.

- A la **Jamaïque**, le Centre for HIV/AIDS Research, Education and Services (CHARES) est une ONG reconnue. Elle a été créée en 1987, afin de fournir un soutien médical, social et nutritionnel aux mères et aux enfants vivant avec le VIH. A l'origine, ce centre s'appelait Family Centre; il a été repris par le University Hospital of the West Indies en 1993. CHARES fournit des médicaments aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Moyennant une participation financière minimale, voire nulle, les clients peuvent obtenir des antibiotiques et d'autres médicaments destinés aux infections opportunistes, mais les médicaments antirétroviraux ne sont pas fournis.

Une autre ONG jamaïcaine, Food for the Poor International (organisation catholique), qui a une clinique au centre de Kingston, est la seule organisation qui mette à disposition des personnes vivant avec le VIH/SIDA des médicaments essentiels contre le VIH, à un coût inférieur à celui du marché. Elle s'adresse aux com-

munautés du centre ville et aux personnes extrêmement pauvres. Par le biais de Food for the Poor International, beaucoup de médicaments sont reçus sous forme de dons ou importés de Miami à des prix très bas. La clinique a collaboré avec un cabinet médical privé à Miami où des contrôles de charges virales et des CD4 étaient effectués. Le sang était prélevé sur des clients en Jamaïque et envoyé à Miami. Les résultats étaient renvoyés dans les deux à trois semaines. La clinique étudie actuellement les modalités d'une relation de partenariat avec les laboratoires centraux pour faciliter ces tests. La clinique effectue des études concernant les effets des différents niveaux de dosage sur la quantité de virus dans l'organisme. Cet exemple reste unique. Les autres ONG jamaïcaines sont incapables de fournir les médicaments antirétroviraux nécessaires, à cause de l'importance de leur coût et de la nécessité, pour chaque patient, de suivre ce traitement à vie.

- Au **Mexique**, un certain nombre d'ONG gèrent des banques de médicaments dont l'approvisionnement est assuré grâce à des dons et à des achats à prix réduits. Ce type d'initiative permet la fourniture de médicaments de base comme les antibiotiques, les antidouleurs, les compléments nutritionnels et certains médicaments, parmi les moins coûteux, contre les maladies opportunistes. Il est très rare que les médicaments antirétroviraux tels qu'AZT, ddC et ddI soient disponibles. En général, les ONG banques de médicaments vendent les médicaments à un prix bien moins élevé que celui du marché. Dans certains cas exceptionnels, ils sont remis gratuitement. Les sources d'approvisionnement sont diverses, y compris des dons de laboratoires pharmaceutiques et de différentes organisations aux Etats-Unis.

Au Mexique également, des groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA se sont réunis pour essayer d'améliorer l'accès aux médicaments dont elles ont besoin. Ces actions, menées par des personnes cherchant une solution commune à un problème commun, n'englobent pas toujours des ONG. Pourtant, lorsque, au fil du temps, les activités de ces groupes deviennent plus formalisées, il arrive que les ONG s'y impliquent ou que ces groupes se trans-



forment en ONG afin d'élargir et de faciliter leur travail. Au Mexique, il existe un certain nombre de clubs d'achats, de deux types. Les clubs sont généralement sous l'égide d'une ONG, mais certains sont gérés directement par des individus, sans implication d'ONG. Les clubs d'achats mexicains vendent des médicaments de base et également des médicaments pour les maladies opportunistes, mais ils sont spécialisés dans la fourniture de médicaments difficiles à obtenir. Ces clubs proposent généralement les médicaments les plus récents, parfois même avant que les médicaments ne soient approuvés par le gouvernement mexicain. Cela a été le cas avec les inhibiteurs de protéase et 3TC ou d4T qui ont été disponibles auprès des clubs d'achats bien avant qu'ils n'apparaissent en pharmacie. Les médicaments viennent des Etats-Unis et sont vendus à un bas prix; toutefois, les sources d'approvisionnement – pharmacies ou dons – n'ont pas été clairement établies. Des médicaments coûteux, destinés aux infections opportunistes, tels que pentamidine et ganciclovir, sont également disponibles. Les clients de ces clubs d'achats sont, dans l'ensemble, issus d'un milieu social aisé.

● Les banques de médicaments sont également gérées par différentes ONG au **Pérou**. Ces opérations sont souvent, du moins partiellement, payées par les utilisateurs et sont soutenues par des dons de médicaments venus du Pérou lui-même et de l'étranger (bien que cette source soit de moins en moins fréquente à cause de l'importance des taxes d'importation et de l'instauration récente de taxes sur les dons). Les banques de médicaments peuvent fournir des thérapies antirétrovirales à un très petit nombre de personnes et uniquement pour une période courte, après quoi les personnes doivent s'adresser ailleurs. Etant donné que les budgets des ONG sont très limités, la plupart d'entre elles ne sont pas en mesure d'acheter des médicaments et de les distribuer. Certaines organisations parviennent à obtenir des produits à prix réduits de la part de certains laboratoires pharmaceutiques; elles sont alors obligées de les vendre à des clients et, finalement, seules les personnes ayant des ressources financières peuvent réellement en bénéficier.

● Au **Venezuela**, un certain nombre d'organisations fournissent des médicaments aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Acción Ciudadana Contra el SIDA (ACCSI), par exemple, a mis en place une Banque d'approvisionnement en matériel médical et en médicaments en 1994. Cette banque distribue des médicaments gratuitement aux personnes qui en ont besoin. Elle sollicite des contributions financières qui permettent l'achat de médicaments auprès d'une fondation, la Fundación Artistas por la Vida, qui négocie des réductions de prix auprès des fournisseurs. De plus, la banque approvisionne de manière régulière 12 hôpitaux en équipement médical et chirurgical. La banque d'approvisionnement en matériel médical et en médicaments est désormais dirigée conjointement par trois ONG, avec l'aide de donateurs (individus, pharmacies, ONG et hôpitaux) aux Etats-Unis, de compagnies aériennes internationales, des Ministères de la santé et de l'économie, du bureau vénézuélien de l'Organisation panaméricaine de la Santé, du Programme national contre le SIDA, de bureaux et agents des douanes, de propriétaires d'entrepôts, de la police, de conducteurs de camions et de nombreux volontaires. La banque de médicaments est en mesure de fournir une trithérapie complète (deux antirétroviraux plus Crixivan, Norvir ou Invirase) à 12 personnes, et l'un des deux antiviraux à 28 personnes (qui paient une partie du traitement). Les médicaments pédiatriques sont fournis à l'hôpital pour enfants «J.M. de los Ríos».

Acción Solidaria est une ONG vénézuélienne qui a été créée à Caracas en 1995 dans le but spécifique d'améliorer l'accès aux médicaments en les proposant à des prix réduits ou gratuitement. L'organisation a établi un «pont médical» par lequel les médicaments qui ne sont pas disponibles au Venezuela, ou qui y sont trop chers, sont amenés au Venezuela par des volontaires. Les prix sont parfois la moitié moins élevés que ceux auxquels les médicaments seraient vendus au Venezuela. Acción Solidaria mène également une campagne de subvention par cartes de crédit qui permet à l'ONG de fournir un traitement gratuit à cinq femmes et cinq bébés. Une seconde campagne de recherche de fonds



devrait permettre une augmentation du nombre de personnes susceptibles d'être aidées de cette manière. En outre, le programme «Compassionate Supply» de l'organisation fournit des antirétroviraux à 10 femmes et 10 enfants.

La Fundación Artistas por la Vida a été créée par un groupe d'artistes vénézuéliens en 1992. La fondation propose une pharmacie où sont disponibles: dDI, zidovudine (AZT générique), d4T, ddC, 3TC, Indinavir, Saquinavir et Ritonavir. Ces médicaments sont achetés directement auprès de l'industrie pharmaceutique par la fondation et vendus aux utilisateurs à prix coûtant. La fondation, qui récolte des fonds en organisant des manifestations culturelles, a négocié des prix spéciaux avec les fournisseurs. Ses ventes mensuelles concernent approximativement 500 trithérapies et 1200 bithérapies.

Le groupe d'entraide Asociación Luchemos por la Vida (ALVI) a été fondé au Venezuela en 1995. Ce groupe achète, auprès de la Fundación Artistas por la Vida, des médicaments destinés aux utilisateurs. Il reçoit également des médicaments gratuitement d'ACCSI et Acción EcuMénica. ALVI réunit aussi des fonds issus de donateurs individuels et d'institutions, de manière à acheter des médicaments qui ne sont pas disponibles auprès de ses sources d'approvisionnement habituelles. Grâce à des dons de l'hôpital local «Enrique Tejera» et à des fonds du Ministère de la santé, 12 enfants vivant avec le VIH/SIDA (d'un âge moyen de 14 ans) reçoivent les médicaments dont ils ont besoin.

Egalement au Venezuela, l'hôpital pour enfants «J.M. de los Ríos», qui fait partie du système du Ministère de la santé, agit lui aussi comme une fondation, ce qui lui permet de recevoir des dons issus de sources privées. Les médicaments destinés à un usage dit «de compassion» sont offerts par des compagnies pharmaceutiques et par des ONG.

### ***L'information sur les médicaments et les traitements***

● Le partage d'informations est une activité importante, commune à beaucoup

d'ONG. Le type d'informations est très variable. Par exemple, dans l'**Etat brésilien** de Ceará, tout comme à São Paulo, Rio de Janeiro, dans le Rio Grande do Sul et d'autres Etats, les ONG fournissent des informations aux personnes vivant avec le VIH/SIDA à propos de leur droit au traitement, conformément aux dispositions de la loi. Ces informations s'intègrent dans le cadre d'un service de conseils juridiques, service qui existe dans beaucoup d'autres endroits. Deux bulletins de traitement sont également édités localement; l'un d'eux existe depuis 1992. D'autre part, au Guatemala, une ONG fournit une éducation en matière de prévention contre le VIH/SIDA dans les écoles publiques de sept départements du pays.

● En **Haïti**, un certain nombre d'ONG sont impliquées dans un travail d'information. Le Centre de Promotion des Femmes Ouvrières (CPFO), une ONG ayant pour objectif l'amélioration du statut des travailleuses haïtiennes, fournit une éducation dans le domaine de la santé ainsi que des services de prévention tels que conseils en matière de contraception et dépistage des maladies sexuellement transmissibles. CPFO organise également, pour les adolescents et les partenaires des travailleuses d'usine, des groupes de discussions où sont communiquées des informations sur le VIH/SIDA. Inter Aides PRODEVA, qui est un projet de prévention en matière de SIDA pour les professionnel(le)s du sexe et leurs clients, donne également des informations concernant l'utilisation de contraceptifs et gère un réseau de distribution de préservatifs. Inter Aides PRODEVA a récemment développé un programme de crédit pour les professionnel(le)s du sexe.

Promoteur Objectif Zérosida (POZ Haïti), fondé en 1995, propose un programme d'éducation préventive pour adolescents dans quatre régions. POZ Haïti a mis en place une ligne téléphonique d'information et de conseil pour les jeunes, homosexuels et bisexuels, et pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

● Le partage d'informations a été l'une des premières tâches des ONG SIDA au **Mexique**. Dans les années 1980, certains groupes d'émancipation homosexuels mexi-



cains, tels que Colectivo Sol à Mexico, FGHT à Tijuana et Grupo Homosexual de Liberación (GHOL) à Guadalajara, s'intéressaient principalement à la dissémination de l'information parmi les homosexuels, parce que, dans les premiers temps de l'épidémie, ce groupe était le plus affecté. Comme l'épidémie a pris de l'ampleur et a touché d'autres groupes, d'autres ONG sont apparues et ont poursuivi ce travail. Actuellement, Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA dispense des informations à pro-

pos du traitement et des soins de santé. Également au Mexique, les ONG distribuent de grandes quantités de matériel d'information sur la prévention le 2 novembre de chaque année (jour des Trépassés); cette fête est célébrée dans tout le pays.

(2) *Depuis que l'importation des médicaments est strictement réglementée dans la plupart des pays des Amériques, les médicaments achetés à l'étranger ou obtenus par le biais de dons provenant de l'étranger doivent être déclarés comme des marchandises importées.*

## Ressources

*Beaucoup de médicaments contre le VIH sont trop coûteux pour les malades.*

Le coût élevé des médicaments contre le VIH dans les pays de l'Amérique latine et des Caraïbes affecte d'une part les gouvernements qui essaient de fournir des soins de santé avec des budgets limités et d'autre part les individus qui tentent d'obtenir des traitements appropriés, financièrement hors de portée pour eux. Dans toute cette région, des groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA se réunissent pour partager le coût du traitement ou pour trouver des manières de l'assumer. Les efforts de ces petits groupes ne sont souvent pas enregistrés, mais ils représentent une part non négligeable des fonds de solidarité.

● Les ONG recherchent des fonds à la fois dans les pays où elles sont implantées et à l'étranger afin d'assurer le financement de leurs activités (plus particulièrement leur approvisionnement en médicaments). Le **Venezuela** présente un exemple typique de recherche active de fonds et de coopération entre ONG, spécialement dans le cadre des activités de l'organisation Fundación Artistas por la Vida. Ailleurs, les ONG sont elles aussi actives dans leur propre contexte. Jamaica AIDS Support, par exemple, réunit de l'argent en peignant des vases en argile et en fabriquant des bougies parfumées. Un groupe de volontaires connus sous le nom de «Friends of Jamaica AIDS Support» aide l'organisation à vivre en lui faisant des dons sous forme d'argent et de temps.

● Le manque d'argent pour les médicaments coûteux a amené le gouvernement de **Colombie** à mettre en place un National Medicine Fund for High Social Impact Diseases. Le but du fonds est de rendre les médicaments contre le SIDA, le cancer et l'hémophilie, accessibles aux personnes ayant des ressources limitées en subventionnant l'achat des médicaments par le biais d'ONG et d'autres organismes.

● Le coût élevé des médicaments contre le VIH au **Chili** affecte à la fois les personnes ayant une assurance maladie privée et celles qui dépendent du système de santé publique. Les fournisseurs de santé à but lucratif, dont les clients ont, en majorité, des revenus élevés, ne prennent généralement pas en charge le coût des médicaments et la plupart de leurs plans d'assurance prévoient un plafond maximum aux dépenses totales. Le système de santé publique fournit les médicaments prophylactiques de base, ainsi que les examens de contrôle standard tels que la numération des CD4 (mais pas la charge virale, pour le moment). Acyclovir et fluconazole sont parfois disponibles. L'AZT a été ajouté au protocole médicamenteux en 1993.

Le budget actuel nécessaire à l'achat de médicaments est de US\$ 2,1 millions. La bithérapie AZT+3TC, proposée comme traitement standard, coûte au gouvernement un peu moins de US\$ 400 par mois et par patient. Le nombre de séropositifs au 30

juin 1997 étant de 3750, la bithérapie pour toutes ces personnes représente un chiffre largement supérieur au budget alloué, même en excluant les patients qui ne sont pas couverts par le système de santé publique. Bien entendu, ces chiffres ne prennent pas en compte les inhibiteurs de protéase.

Les hôpitaux chiliens ont fait face à la pénurie de médicaments de diverses manières. Certains établissements ont même opté pour des loteries au cours desquelles tous les dossiers de patients nécessitant le traitement étaient placés dans un bac et où un certain nombre d'entre eux étaient tirés au sort. Seules les personnes ainsi désignées recevaient un traitement. D'autres hôpitaux ont essayé de décourager les patients qui étaient déjà trop malades ou qui ne l'étaient pas du tout. Un hôpital a incité les patients à former une

ONG afin de contacter des entreprises avec lesquelles passer des contrats «d'adoption» par le biais desquels une compagnie prendrait en charge le coût des protocoles médicamenteux.

● Au **Mexique**, le Ministère de la santé a présenté une proposition en 1996 pour créer un fonds (Fideicomiso) permettant d'assurer le traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA. La proposition, qui a été élaborée par la Faculté de Médecine de l'Université autonome de Mexico, a instauré un fonds permettant l'achat de médicaments par des personnes vivant avec le VIH/SIDA et n'ayant pas accès aux services de santé de la sécurité sociale. L'intention est que les 60 millions de dollars du fonds soient financés par le secteur privé – particulièrement les hôtels, les discothèques et les producteurs d'alcool et de vin.

## Coopération et coordination

### *La nécessité de coopérer et de collaborer entre ONG.*

Plus le nombre d'ONG impliquées dans des travaux relatifs au SIDA augmente, plus la coopération et la collaboration deviennent non seulement souhaitables mais également nécessaires afin d'optimiser leur impact et d'éliminer les chevauchements éventuels entre leurs activités. Comme pour d'autres domaines d'activités, la situation varie d'un pays à l'autre.

● En **Argentine**, plus de 50 ONG qui déclarent effectuer un travail lié au VIH/SIDA ou conduire des programmes proches de cette question sont officiellement enregistrées. Trois réseaux nationaux liés au SIDA existent actuellement dans le pays: Red de ONG de la Argentina, Coalición de ONG con Trabajo en SIDA de la República Argentina et Encuentro de ONG. Seules les deux dernières semblent avoir été actives au cours de l'année dernière. Les ONG sont également intégrées dans des réseaux locaux qui se concentrent sur différentes interventions visant à améliorer l'accès. Elles ont une importance capitale pour la fourniture d'informations.

● En juillet 1997, le **Brésil** comptait

520 organisations effectuant un travail quelconque en relation avec le SIDA. Des réunions annuelles ont lieu entre les ONG SIDA brésiliennes; la réunion de 1997 a été reçue par le Président. Ces rencontres permettent l'élection de représentants auprès du Comité national sur les Vaccins anti-VIH, de la Commission nationale sur le SIDA et, depuis 1996, auprès du Conseil national de la Santé. En outre, depuis 1991, des rencontres, au plan national, de personnes affectées par le VIH/SIDA, ont eu lieu chaque année à Rio de Janeiro. Un réseau national de personnes vivant avec le VIH/SIDA a été fondé en 1995. Il a organisé, depuis lors, cinq rencontres régionales auxquelles ont participé plus de 500 personnes vivant avec le VIH/SIDA.

● Au **Chili**, Red de Acción Comunitaria en VIH-SIDA (ACAN) a été créé en 1991 afin d'assurer un lien entre les ONG – tant avec celles qui conduisent des projets liés au SIDA qu'avec celles qui se consacrent exclusivement au SIDA. Une quinzaine de groupes sont désormais membres d'ACAN. Par ailleurs, une coalition populaire a vu le jour: El Bosque AIDS Network, qui s'occupe des problèmes liés



au VIH dans les quartiers pauvres. Pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA, Coordinadora Nacional de Personas Viviendo con el VIH (COORNAVIH) réunit différents groupes et se situe comme le point central d'un certain nombre d'activités.

● S'adressant également aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, au **Costa Rica**, la Fundación Vida s'est alliée au groupe de soutien aux homosexuels Triángulo Rosa afin de gérer une coalition de patients qui organise une campagne pour l'accès au traitement. Au Guatemala, Coordinadora de Lucha contra el SIDA (CSLS), un réseau multidisciplinaire d'agences travaillant sur le VIH/SIDA et les problèmes s'y rattachant, est constituée de plus de 40 ONG nationales, d'agences gouvernementales (y compris la police et l'armée), de groupes religieux, d'ONG internationales et d'organismes de financement. La coopération régionale entre les ONG, particulièrement entre des organisations de personnes vivant avec le VIH/SIDA, s'accroît en Amérique centrale. Les échanges se sont multipliés entre le Costa Rica, le Guatemala, le Nicaragua et le Panama. Les pays des Caraïbes anglophones tentent de développer une coopération de manière à obtenir l'accès au traitement.

● Le gouvernement d'**Haïti** a formé une Commission nationale sur le SIDA (CNLS) en 1987. Il s'agit d'un organe intersectoriel composé de membres des secteurs publics et privés. Le bureau de coordination pour le programme national sur le SIDA (BCNPLS) a été établi en 1988, mais cette structure n'existe plus.

Au moment de la rédaction de ce rapport, une seule personne coordonnait le Programme national sur le SIDA, assistée par une commission ad hoc.

● La gamme des ONG travaillant sur les problèmes liés au SIDA à la **Jamaïque** comprend aussi bien des organisations fondées sur des petites communautés et s'occupant des pauvres en général que des organes consultatifs constitués de différentes ONG, d'organisations communautaires, et de certaines organisations privées de volontaires et de groupes liés à des églises. Le

Comité national sur le SIDA (NAC) a été établi en 1988 en qualité d'organisation privée volontaire, membre du conseil des services sociaux volontaires. Le NAC, qui joue un rôle consultatif auprès du Ministère de la santé et qui coordonne les activités de lutte contre le SIDA, comprend 75 organisations des secteurs public et privé. Celles-ci sont représentées par cinq comités présidés par des professionnels tels que médecins, avocats, épidémiologistes, psychologues et éducateurs. Le NAC encourage la création de réseaux entre ONG. L'insuffisance des ressources est un handicap pour parvenir à une véritable collaboration, mais la volonté de participer à un effort humanitaire commun rend la collaboration importante. A ce niveau, toutes les ONG partagent l'information, ce qui permet à une ONG de savoir plus facilement ce que font les autres.

● Au **Mexique**, la première rencontre nationale de personnes vivant avec le VIH/SIDA a eu lieu en 1995, réunissant plus de 100 personnes. Cet événement a permis la formation du Frente Nacional de Personas que Viven con el VIH/SIDA (FRENPAVIH). Ce groupe a un rôle de liaison entre les personnes vivant avec le VIH/SIDA, les ONG concernées par le VIH/SIDA et le gouvernement.

● Le besoin de coopération entre les ONG SIDA au **Pérou** a amené neuf d'entre elles à former un réseau appelé Asociación Red SIDA Perú; son but est de promouvoir la collaboration, de préserver les ressources et de renforcer la riposte nationale à l'infection par le VIH. Le réseau inclut PROSA, une organisation qui représente des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

● De la même manière, des ONG à **Porto Rico** ont formé leur propre alliance d'ONG SIDA qui se réunissent régulièrement afin de planifier des stratégies pour améliorer l'accès aux traitements et aux médicaments. Les ONG ont établi un système d'orientation afin de s'assurer que les utilisateurs auront accès au plus grand nombre possible d'ONG.

Le système d'orientation signifie que si, pour une raison quelconque, une ONG ne peut pas répondre à un besoin pour un

service particulier, le personnel orientera le client vers une autre ONG ou vers une institution gouvernementale.

● Au **Venezuela**, Red Nacional en Derechos Humanos y SIDA a été fondé en 1994. Il s'est élargi au cours des dernières années et il comprend désormais 13 orga-

nisations de services liés au SIDA et de protection des droits de l'homme. Red Metropolitana de Organizaciones con Servicio en SIDA/Red MetSIDA a été mis en place en janvier 1995; son objectif principal était de renforcer les activités des ONG individuelles et d'offrir des services de soutien à ses membres.

## Conclusions

*Les avantages et les limites des activités des ONG en ce qui concerne l'amélioration de l'accès au traitement contre le VIH.*

### Les types d'activités des ONG

Nous avons vu que les ONG en Amérique latine et dans les Caraïbes sont impliquées dans une large gamme d'activités destinées à améliorer l'accès au traitement contre le VIH pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Certaines de ces activités ont permis l'accès au traitement, qu'il s'agisse d'antirétroviraux ou du traitement des infections opportunistes, pour un nombre limité de personnes qui n'auraient, sans cela, reçu aucun traitement. D'autres activités ont attiré l'attention sur le manque d'équité en ce qui concerne l'accès ou sur la discrimination à l'encontre des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ces activités sont très importantes d'un point de vue éthique puisqu'elles mettent en évidence les difficultés des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Les activités des ONG font également apparaître qu'une riposte, même restreinte, fondée sur la compassion reste possible même dans des contextes où les ressources sont limitées.

### La sensibilisation comme politique à long terme

L'efficacité des divers types d'activités des ONG – sensibilisation, action en justice et fourniture concrète de médicaments – varie en termes de résultats et de rendement. La sensibilisation ne donne pas des résultats immédiats, se traduisant par un changement rapide de la situation dans le pays, mais ses effets à long terme sont notables. Plusieurs ONG décrites dans le présent document ont eu, dans leur pays, une influence réelle sur les lois, sur l'amélioration de la prévention et des soins pour

les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Au Costa Rica et en République dominicaine, les ONG ont contribué au développement et à l'application des lois destinées à éviter la discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Au Mexique et au Brésil des manifestations publiques ont permis un élargissement de l'accès à certains médicaments dans le cadre de la protection sociale pour des groupes déterminés de personnes vivant avec le VIH/SIDA, sélectionnés selon des critères cliniques. De tels exemples ne manquent pas dans la région. Il est difficile de mesurer les résultats directs de la sensibilisation, mais il est évident que cette pratique contribue à modifier les attitudes sociales et politiques. Finalement, de tels changements d'attitudes entraînent, dans certains cas, des changements au niveau des lois ou des allocations de ressources.

Pour une ONG, la sensibilisation est sans le moindre doute une activité qu'il convient d'entreprendre. La sensibilisation et l'activisme ne nécessitent ni structure ni équipement coûteux, mais plutôt une grande implication et de la persévérance au plan humain, ainsi que des capacités d'organisation autour d'un but ou d'une cause. La sensibilisation peut être entreprise de manière durable dans des situations où les ressources sont très limitées. Les ONG font souvent preuve de beaucoup de talent pour réagir aux occasions fondées sur les changements économiques et sociaux dans leurs sociétés. Les activistes des ONG sont souvent plus souples que les fonctionnaires qui agissent à l'intérieur d'un cadre rigide. A long terme, la flexibilité des ONG peut contribuer à la continuité des efforts de sensibilisation. Les données examinées pour le présent rapport indiquent que la sensibilisation pourrait

contribuer à créer un environnement favorable à une augmentation de l'approvisionnement en médicaments contre le VIH.

### **Les implications plus larges de l'action en justice**

Dans certains pays, des lois ou des droits constitutionnels garantissent l'accès aux soins de santé pour tous les citoyens. Pourtant, comme c'est souvent le cas dans les pays en développement, il n'existe pas nécessairement une capacité institutionnelle ou de gestion permettant de contrôler la mise en place ou la bonne application de ces lois. Intenter un procès contre des institutions publiques ou privées pourrait, dans certains cas, permettre l'amélioration de l'accès aux médicaments contre le VIH pour des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Toutefois, il arrive que, même en présence de lois garantissant le traitement des personnes infectées par le VIH, le recours en justice ne soit guère utile; c'est le cas lorsque l'approvisionnement public ou privé en médicaments vers les structures de santé reste insuffisant et irrégulier. Pourtant, les actions en justice ont souvent un grand retentissement et constituent, de ce point de vue, des messages de sensibilisation permettant la mise en évidence des injustices sociales ou des inégalités. Leurs effets à long terme peuvent donc aller bien au-delà du simple procès nominatif et générer des changements d'attitudes au sein de la société.

### **Les ONG ne peuvent pas se substituer aux gouvernements en ce qui concerne l'accès aux médicaments contre le VIH**

De nombreuses ONG, qu'il s'agisse d'hôpitaux privés ou de groupes de sensibilisation, ont des stocks de médicaments. Ces stocks dépendent souvent de la disponibilité des fonds ou de dons de médicaments; ils sont souvent irréguliers et peuvent, au mieux, venir en complément d'autres sources d'approvisionnement en médicaments, qu'elles soient publiques ou privées. L'irrégularité de l'approvisionnement peut s'avérer dangereuse pour certains médicaments qui, lorsqu'ils ne sont pas pris régulièrement, risquent de provoquer des

rechutes ou d'entraîner des résistances au VIH. La fourniture de médicaments par les ONG reste également limitée à des groupes spécifiques ou à des zones géographiques bien définies, souvent dans les villes. Les activités d'approvisionnement par les ONG ne sauraient se substituer à la nécessité qu'ont les gouvernements d'assurer l'accès aux soins de santé et aux médicaments pour leurs citoyens. Seuls les gouvernements peuvent assurer un accès équitable et la couverture des soins de santé dans les zones urbaines et rurales, pour tous les groupes sociaux. D'autre part, la fourniture de médicaments par les ONG permet à davantage de personnes d'avoir accès aux médicaments dont elles ont besoin, ce qui représente une lueur d'espoir dans une situation désespérée. De plus, les ONG mettent en évidence les manquements des systèmes de santé, au niveau privé et public, et cela engendre parfois des pressions visant à l'amélioration de ces systèmes.

Le tableau 4 indique le produit national brut (PNB) par habitant selon la prévalence des cas de SIDA. Ce tableau montre que les pays ayant un nombre relativement peu élevé de cas de SIDA et un PNB relativement important ont potentiellement plus de ressources pour réagir à l'épidémie, par le biais des soins et de la prévention. Toutefois, il est possible que les ressources réellement attribuées aux soins et à la prévention du VIH/SIDA ne reflètent pas la situation financière du pays. Certains pays ayant des ressources relativement faibles offrent un accès aux médicaments contre le VIH bien meilleur que leur niveau de ressources ne le laisserait supposer. Par conséquent, la question de l'allocation de ressources pour des médicaments contre le VIH doit être considérée dans un contexte social et politique plus large, variable selon le pays considéré.

### **Le partage d'informations contribue à une utilisation efficace de ressources limitées**

La fourniture d'informations concernant l'infection par le VIH et son traitement est assurée par un certain nombre d'ONG en Amérique latine et dans les Caraïbes. Ce type d'activités est très important pour les

personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ces personnes ont besoin de savoir comment évaluer leurs symptômes et où chercher de l'aide. De telles informations leur permettent une meilleure utilisation des ressources existantes et contribuent à un accroissement du pouvoir des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Elles servent également de point de rencontre pour une collaboration et un échange entre ONG. Une telle collaboration peut amener à la mise en place d'un système tel que celui qui existe à Porto Rico et qui permet d'adresser les patients ayant besoin d'un service ou d'un médicament particulier vers l'ONG ou la structure gouvernementale la mieux adaptée.

### **ONG: avantages, contraintes et avancées**

De nombreux acteurs interviennent dans la fourniture de soins aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Les gouvernements assument la responsabilité finale de l'accès aux soins, que ce soit par le biais de structures privées ou publiques. D'autres intervenants tels que compagnies d'assurances privées, syndicats, industries, médias et personnes vivant avec le VIH/SIDA ont également des rôles importants à jouer. Les ONG travaillent dans ce contexte compliqué et leurs types d'activités dépendent de l'environnement social, économique et législatif. L'un des avantages des ONG est qu'elles peuvent réagir rapidement aux modifications des besoins et des possibilités dans le domaine de la santé (nouveaux médicaments, nouveau matériel de diagnostique, etc.) en matière de VIH. Les ONG ont une grande capacité d'adaptation, qualité qui leur permet de répondre immédiatement aux besoins et aux occasions qui peuvent survenir dans leurs environnements politiques. Elles sont également en bonne position pour soulever des sujets délicats et poser des questions que personne d'autre ne se sent à même de poser. Leurs membres soulèvent des sujets controversés, sans se préoccuper des contraintes institutionnelles ou politiques. L'engagement des personnes travaillant dans les ONG est tel qu'une large partie du travail est effectuée avec des moyens financiers très limités.

Cependant, certaines des caractéristiques qui rendent les ONG efficaces sont également à l'origine de leur vulnérabilité. La flexibilité qui leur permet de saisir des occasions risque également, dans certains cas, d'entretenir une approche fondée sur les attentes des donateurs. Les programmes et les activités risquent alors de changer radicalement d'un cycle de subvention à l'autre. Cette pratique pourrait engendrer des situations où les programmes dépendraient davantage des priorités établies par les donateurs que des besoins définis localement.<sup>3</sup> Parfois cette situation entraîne une concurrence, plutôt qu'une collaboration, entre des ONG recherchant des subventions auprès des mêmes sources. Cette vulnérabilité est liée au problème de pérennité pour la plupart des ONG, un point qui devrait être étudié tant par les ONG que par les donateurs. La politique des ONG, tout comme celle des donateurs, devrait prévoir, systématiquement, de consacrer une part des fonds à l'établissement d'une pérennité interne de l'ONG, par le biais de mécanismes locaux appropriés – tels que l'obtention d'un statut d'utilité publique, l'amélioration du rendement, etc.

Une plus grande collaboration entre les ONG, tant au plan national qu'à l'extérieur des frontières, est nécessaire pour renforcer leurs travaux et leurs réalisations. Une telle collaboration pourrait être renforcée par la création de réseaux d'ONG. Lorsqu'une collaboration est déjà amorcée sous forme d'associations permettant l'orientation des patients vers les structures les plus adaptées, des efforts devraient être faits afin de les améliorer et de les encourager. En outre, une collaboration avec d'autres partenaires, tels que les groupes thématiques des Nations Unies sur le VIH/SIDA, les compagnies d'assurances privées et les groupes pharmaceutiques, permettrait également d'optimiser l'utilisation des ressources financières et humaines. Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA espère être en mesure de stimuler et de faciliter de tels partenariats afin d'améliorer l'accès aux soins pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA en Amérique latine et dans les Caraïbes.

(3) *Les mêmes arguments peuvent s'appliquer aux acteurs institutionnels.*

## Annexe 1

**Tableau 1: Taux d'incidence annuel du SIDA par million d'habitants en 1995**

Anguila**	142,2	Iles Caïmanes**	111
Antigua-et-Barbuda	90,9	Iles Turques et Caïques**	1397,2
Antilles néerlandaises	381,9	Iles Vierges britanniques	230,1
Argentine	48,2	Jamaïque	206,4
Aruba	N/C	Martinique	100,3
Bahamas	1413	Mexique	46
Barbade	362	Montserrat**	95,7
Belize	129,6	Nicaragua	4,7
Bolivie	1,9	Panama	77,2
Brésil***	95,2	Paraguay	4,6
Chili	19,6	Pérou	43,9
Colombie	25,6	Porto Rico*	656,2
Costa Rica	59,9	République dominicaine	56,4
Dominique	60,2	Saint-Kitts-et-Nevis	112,6
El Salvador	65,9	Sainte-Lucie	63,3
Equateur	6	Saint-Vincent-et-Grenadines	50,1
Grenade	190,9	Suriname	47,3
Guadeloupe	243	Trinité-et-Tobago	260,1
Guatemala	13,3	Uruguay	39,9
Guyana	115,1	Venezuela	36,4
Guyane française	847,5		
Haïti**	119,3		
Honduras	168,9	Amérique latine	58,5

\* Données 1995 incluses dans les données pour les Etats-Unis.

\*\* Zéro ou non communiqué (N/C); le chiffre mentionné correspond aux dernières données disponibles.

\*\*\* Selon les données fournies par le Brazilian National STD/AIDS Programme, ce chiffre est de 109/1 000 000.

Source: Calculs effectués par Jorge Beloqui sur la base de données issues de l'OPS: *Vigilancia del SIDA en las Américas. Informe Trimestral, 10 juin 1997. Programa Regional de SIDA/ETS. División de Prevención y Control de Enfermedades. OPS/OMS OPS/HCA/97006. Cuadro 1, Cuadro 2.*

Tableau 2: Cas de SIDA en 1995

	Cas cumulés de SIDA en 1995 (OPS 1997)	Population (x100 000) en 1995 (OPS 1996)	Taux de SIDA en 1995
Anguila	5	0,08	63
Antigua-et-Barbuda	68	0,66	103
Antilles néerlandaises	233	1,99	117
Argentine	10543	342,67	31
Aruba	21	0,7	30
Bahamas	2101	2,76	761
Barbade	632	2,61	242
Belize	160	2,17	74
Bolivie	120	74,04	2
Brésil*	92225	1614,69	57
Chili	1542	142,42	11
Colombie	6674	351,01	19
Costa Rica	954	34,24	28
Dominique	37	0,71	52
El Salvador	1372	57,68	24
Equateur	543	114,76	5
Grenade	81	0,92	88
Guadeloupe	677	4,28	158
Guatemala	804	106,21	8
Guyana	698	8,34	84
Guyane française	544	1,4	370
Haiti**	4967	71,8	69
Honduras	5278	56,63	93
Iles Caïmanes**	18	0,31	58
Iles Turques et Caïques**	39	0,14	279
Iles Vierges britanniques	11	0,19	58
Jamaïque	1533	25,47	60
Martinique	367	3,79	97
Mexique	25746	903,2	29
Montserrat**	7	0,11	64
Nicaragua	127	41,4	3
Panama	1043	26,31	40
Paraguay	193	48,94	4
Pérou	4884	238,55	20
Porto Rico***	13980	36,74	381
République dominicaine	3380	79,21	43
Saint-Kitts-et-Nevis	48	0,41	117
Sainte-Lucie	76	1,42	54
Saint-Vincent-et-Grenadines	68	1,12	61
Suriname	209	4,09	51
Trinité-et-Tobago	2083	13,06	159
Uruguay	684	31,85	21
Venezuela	6206	214,91	29
<b>Amérique latine</b>	<b>734214</b>	<b>4609,14</b>	<b>16</b>

\* Les données fournies par le Brazilian National STD/AIDS Programme indiquent que ce chiffre devrait être de 96.681.

\*\* Dernières données avant décembre 1995.

\*\*\* Inclus dans le total pour les États-Unis.

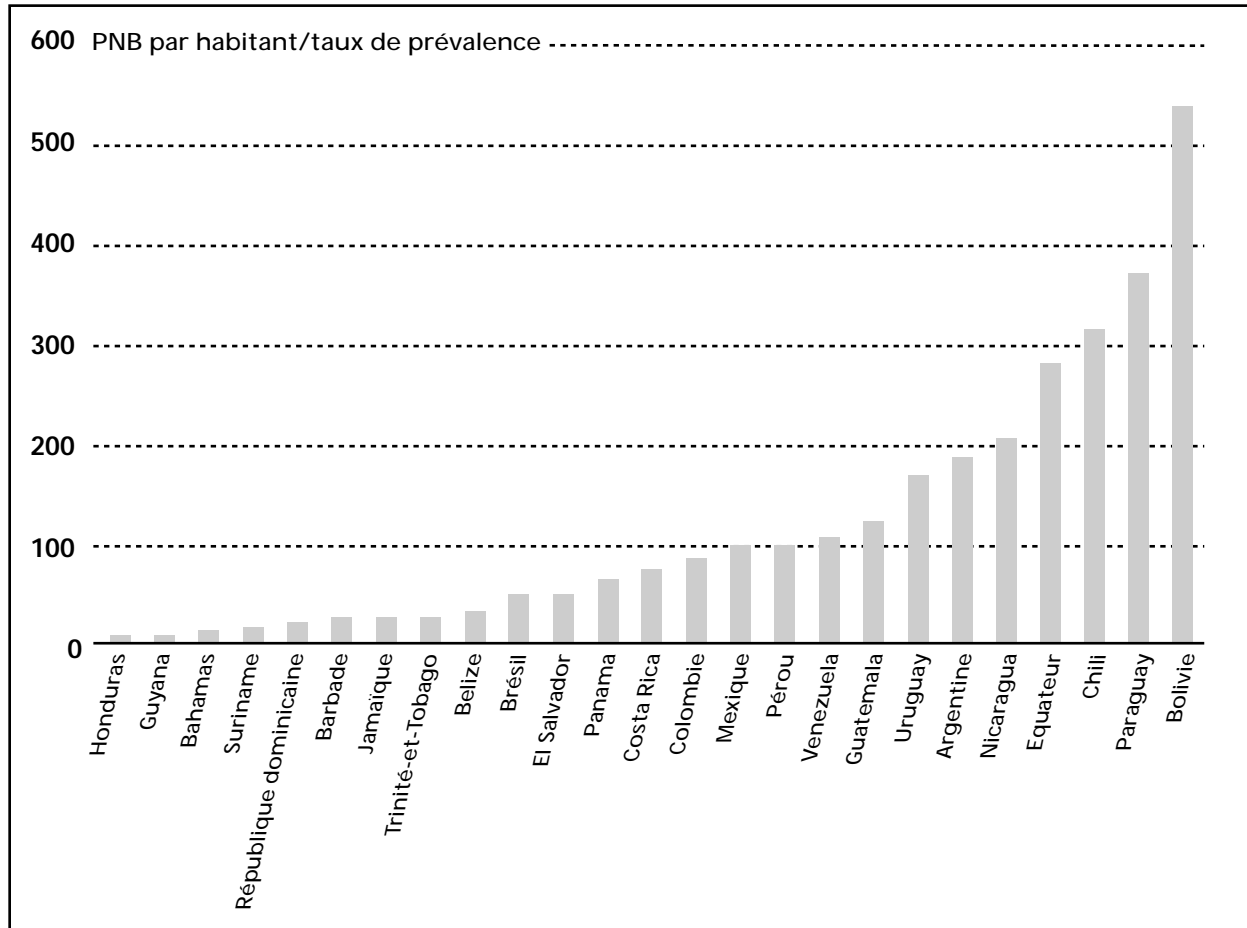
Source: Calculs effectués par Jorge Beloqui, sur la base de données issues de l'OPS: *Vigilancia del SIDA en la Américas, Informe Trimestral, 10 juin 1997. Programa Regional de SIDA/ETS. División de Prevención y Control de Enfermedades. OPS/OMS OPS/HCA/97006. Cuadro 1, Cuadro 2.*

**Tableau 3: Médicaments contre le VIH en Amérique latine et dans les Caraïbes**

LOIS, DECRETS, RESOLUTIONS, POLITIQUES EXPLICITES EN MATIERE DE VIH				TYPE DE TRAITEMENT				
PAYS	SYSTEME DE SANTE PUBLIQUE	SECURITE SOCIALE	ASSURANCES PRIVEES	ANTIRETROVIRAUX		IINFECTIONS OPPORTUNISTES	SYMPTOMATIQUE	PREVENTION DE LA TRANSMISSION MERE-ENFANT
				ANALOGUES NUCLEOSIDIQUES	INHIBITEURS DE PROTEASE			
Argentine	Oui (loi 23789)	Oui (loi 24455)	Oui (loi 24754)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Brésil	Oui (loi 9313)	Résolution 1401 (CFM)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Chili	Oui		Non	Oui, certains	Non			
Costa Rica	Décision de la Cour Suprême	Oui			Oui	Oui		
Colombie	Oui (loi 100, décret 1543)	Oui	Oui	Oui	Non			
Cuba	Oui (dépend partiellement des dons)	Oui		Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Grenade	Non	Non	Non	Non				
Guatemala	Oui (femmes enceintes)	Non	Non	Non	Interféron	Tuberculose		Oui
Haïti	Non	Non	Non	Non	Non			
Honduras	Non	Non	Non	Non				
Jamaïque	Non	Non	Non		Non	Tuberculose		
Mexique	Oui. Implant	Oui INSS			Oui			
Paraguay	Oui	Non	Non	Oui				
Pérou	Oui (femmes enceintes) (loi 26626)	Oui AZT + quelques infections opportunistes	Implant	Oui				
République dominicaine	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Tuberculose	
Uruguay	Oui. Résolution du Ministère de la santé	Oui (10 % projet de loi)		Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Venezuela	Non	Il existe des actions en justice remportées	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

Source: Weissenbacher & Beloqui 1997 (personal communication).

Tableau 4: PNB par habitant/prévalence du SIDA



Source: Jorge Beloqui, *AIDS/NGOs and access to AIDS drugs in Latin America and the Caribbean*, Appendix 3, novembre 1997.



## Annexe 2

### Liste d'ONG

#### Argentine

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

#### Brésil

Etant donné qu'il existe plus de 500 ONG ayant des activités liées au VIH/SIDA au Brésil, nous nous référons à:

- 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  
Courrier électronique:  
<aids@aids.gov.br>
- Catálogo de Entidades Civas 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  
Courrier électronique:  
<abia@ax.apc.org>

#### Chili

AIDS and Community Action Network (ACAN)  
Centro de Apoyo a las Personas con el VIH (CAPVIH)  
Corporación Chilena de Prevención del SIDA (CChPS)  
Coordinadora Nacional de Personas Viviendo con VIH (COORNAVIH)  
El Bosque AIDS Network  
Laura Rodriguez Foundation  
Popular Health Education Project (Eglise luthérienne)  
Red de Acción Comunitaria en VIH/SIDA

#### Colombie

Acción Por Vida  
EUDES Foundation  
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 Centroamericano de Gays y Lesbianas (ARCEGAL)  
Coordinadora de Lucha contra el SIDA (CSLS)  
Hospicio Casa San José  
Maryknoll Order (Eglise catholique romaine)  
Instituto Católico de Capacitación  
Arquidiócesis de Quetzaltenango  
Proyecto VIDA  
Organización de Apoyo a una Sexualidad Integral frente al SIDA (OASIS)

#### Haïti

Centre de Promotion des Femmes Ouvrières (CPFO)  
Groupe Haïtien d'Etudes du Sarcome de Kaposi et des Infections Opportunistes (GHESKIO)  
Haïtian Centre for Social Services (CHASS)  
Hôpital de Fermathe (Eglise baptiste)  
Hôpital des Petits Frères et Sœurs (Eglise catholique romaine)  
Hôpital Sainte Croix de Léogane (Eglise catholique romaine)  
Promoteur Objectif Zérosida (POZ Haïti)  
Inter Aides PRODEVA

•••

**Jamaïque**

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 (Eglise catholique romaine)  
 Friends of Jamaica AIDS Support  
 Hanover AIDS Support  
 Jamaica AIDS Support

**Mexique**

ACASIDA  
 Acción Humana por la Comunidad  
 Amigos contra el SIDA  
 Asociación Mexicana de Servicios Asistenciales en VIH/SIDA  
 AVE de Mexico  
 Centro de Atención Profesional a Personas con SIDA (CAPPSIDA)  
 Centro de Investigación y Terapeutica 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

**Pérou**

Asociación Red SIDA Perú  
 Grupos de Ayuda Mutua  
 PROSA

**Porto Rico**

(aucune ONG citée)

**République dominicaine**

CEBROPRETSIDA  
 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

## Légendes et crédits photo

**p. 15**

Brenda Lee House, un centre d'accueil pour les malades du SIDA à Sao Paulo (Brésil). Le centre a été fondé en 1984 par Brenda Lee, un prostitué travesti que l'on voit ici en compagnie de deux malades. Le centre est actuellement subventionné par le Secrétariat à la Santé de l'Etat. Photo: OMS/Waak

**p.18**

Au centre de santé de Centro Velho Santos (Brésil) l'équipe de médecins, de dentistes et d'assistants sociaux offrent des conseils, des soins et des tests aux personnes vivant avec le VIH et le SIDA. Photo: OMS/Waak

**p.19**

Une volontaire des Etats-Unis tient dans ses bras un enfant infecté par le VIH dans un centre des Missionnaires de la Charité à Port-au-Prince (Haïti). Photo: PAHO/Waak

**p. 20**

Le Centre de tests anonymes de dépistage du SIDA à Rio de Janeiro informe et conseille sur le SIDA et procède à des tests de dépistage confidentiels. Photo: WHO/Waak

**p. 21**

Enfants résidant dans une maison d'accueil pour enfants infectés par le VIH, «Filhos de Oxum» à Sao Paulo. Le centre accueille des enfants jusqu'à l'âge de sept ans; dans une majorité des cas, il s'agit d'enfants abandonnés par leurs parents. Photo: PAHO/Waak



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

**ONUSIDA**

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID  
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

**Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA**

20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Switzerland

Tél. : (+4122) 791 46 51 – Fax: (+4122) 791 41 65

Courrier électronique: [unaids@unaids.org](mailto:unaids@unaids.org) – Internet: <http://www.unaids.org>