



INTERNATIONAL TREATMENT PREPAREDNESS COALITION
Treatment Monitoring & Advocacy Project

**MISSING THE TARGET
(¿NO ALCANZAREMOS LA META?)**

8

Recortes de Fondos ponen en
peligro las Vidas:
*Retroceso mundial en
tratamiento para el VIH*

Investigación de campo en la India, Kenya, Letonia,
Malawi, Swazilandia y Venezuela

Abril 2010 • Informe Venezuela • Versión en Español

La **Coalición Internacional de Preparación para el Tratamiento (ITPC International Treatment Preparedness Coalition)** es una coalición global de personas que viven con VIH, sus aliados y defensores. Su objetivo general y estrategias están contenidos en la misión: **Usando un enfoque impulsado por la comunidad para lograr el acceso universal al tratamiento, prevención y todos los servicios de salud para las personas que viven con VIH y los grupos de riesgo.** A partir de finales de 2009, miles de personas en 125 países estaban directamente afiliados a la ITPC y trabajando para alcanzar estos objetivos a nivel local, regional e internacional.

El **Treatment Monitoring & Advocacy Project (TMAP)**, un proyecto de la ITPC, identifica las barreras para la prestación de los servicios efectivos en Sida y responsabiliza a gobiernos nacionales e instituciones internacionales a responder con mayores esfuerzos.

Las series de informes de **The Missing The Target** es único en el mundo del VIH/Sida y salud global, y ofrece un integral, objetivo y basado en la base de asuntos relacionados a la prestación de los servicios en VIH/Sida que se lleva a cabo y con "sentido de propiedad" de los activistas de la sociedad civil.

Los informes sobre tratamientos de la ITPC están disponibles en www.itpcglobal.org

AGRADECIMIENTOS PARA LA VERSIÓN EN INGLÉS

EQUIPOS DE INVESTIGACIÓN

INDIA

Autores e investigadores principales:

Pawan Dhall y Poddar Saumitra, con el apoyo de Mohammed Gulrez, Sudha Jha, Kar Sarika, Roy Subhadip y Aditi Sharma

KENYA

Autores: Julio Korir, Escuela Universidad de Economía de Kenyatta, y Dhimn Nzoya, Ministerio de Salud Pública e Higiene

Con el apoyo de James Kamau, Elvis Kirui y David Njuguna

LETONIA

Autores: Marcis Trapencieris, Instituto de Filosofía y Sociología de la Universidad de Letonia, Centro de Economía de la Salud, y Apvieniba

HIV.LV (Asociación de la Sociedad de HIV.LV); y Aleksandrs Molokovskis, Apvieniba HIV.LV (Asociación de la Sociedad de HIV.LV)

MALAWI

Autores: Marta Kwataine, Frank Kamanga y Darrel Imbert, Red de Salud y Equidad de Malawi

Rosemary Kambewa y Trevor Phoya asistentes para la recopilación de datos

SWAZILANDIA

Autores: Joyce M. Djokoto, Instituto de Investigación de Paragon y Zanele Mhlongo, IntraHealth Internacional

VENEZUELA

Autor: Alberto Nieves, Acción Ciudadana Contra el Sida ACCSI

Con el apoyo de Renate Koch, ACCSI

COORDINACIÓN

Equipo de coordinación del TMAP

Erika Baehr
Attapon `Ed`Ngoksin
Aditi Sharma

Apoyo Editorial

Jeff Hoover

Apoyo de Medios

Kay Marshall

Diseño

Pamela Hayman

Un agradecimiento especial a Peter Mugenyi, Director Ejecutivo del Joint Clinical Research Centre en Kampala, Uganda, por su contribución en el prólogo.

Nuestro más caluroso agradecimiento también a Maureen Baehr, Chris Collins, Gonsalves Gregg y Sarah Zaidi por sus orientaciones y comentarios al informe y la estrategia de medios de comunicación.

Agradecemos el apoyo financiero de HIVOS y el Ministerio Británico para el Desarrollo Internacional, que hizo posible la producción de este informe y la promoción del monitoreo. También estamos agradecidos con AIDS Fonds y el Open Society Institute por su apoyo al trabajo de la ITPC.

ITPC agradece al Tides Center en San Francisco (EE.UU.), por proporcionar la gestión fiscal.

CONTACTOS

Aditi Sharma:

aditi.campaigns@gmail.com

Sarah Zaidi:

sz.zaidi@gmail.com

Gregg Gonsalves:

gregg.gonsalves@gmail.com

Website:

www.itpcglobal.org

The Missing The Target es una serie publicada por el Treatment Monitoring and Advocacy Project (TMAP) de la International Treatment Preparedness Coalition (ITPC).

ACRÓNIMOS Y ABREVIATURAS

Las siguientes siglas y abreviaturas pueden encontrarse en este informe:

ACCSI: Acción Ciudadana Contra el Sida
APV: Asesoramiento y pruebas voluntarias
ARV: Medicamento Antirretroviral
CNS: Comisión Nacional de Sida
FM: Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria
HSH: Hombres que tienen Sexo con Hombres
IO: Infección oportunista
ITS: Infecciones de Transmisión Sexual
MPPS: Ministerio del Poder Popular para la Salud
MS: Ministerio de Salud
NNUU: Naciones Unidas
OBC: Organización de Base Comunitaria
ODM: Objetivo de Desarrollo del Milenio
OMS: Organización Mundial de la Salud
ONG: Organización No Gubernamental
ONUSIDA: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida
PEPFARFAR: Plan Presidencial de Emergencia para el Alivio del SIDA de los Estados Unidos
PNS: Programa Nacional de Sida
PS: Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual (de la Organización Mundial del Comercio)
PVV: Personas que viven con VIH
RVG+: Red Venezolana de Gente Positiva
TARV: Tratamiento Antirretroviral
TBC: Tuberculosis
UDI: Usuarios/as de drogas inyectables
UE: Unión Europea
UNGASS: Sesión Especial Sobre VIH/Sida de la Asamblea General de las Naciones Unidas
UNODC: Oficina de las Naciones Unidas para las Drogas y el Delito

Nota sobre el texto: Todas las cifras están expresadas en dólares americanos (US\$), a menos que se especifique lo contrario.

PREÁMBULO

A finales de 2009, Acción Ciudadana Contra el Sida (ACCSI) fue invitada por The Treatment Monitoring & Advocacy Project (TMA) de la International Treatment Preparedness Coalition (ITPC) a efectuar una investigación para analizar los progresos y barreras de la prestación de los servicios de atención y los tratamientos del VIH en Venezuela, en el marco del Acceso Universal y las Metas del Milenio.

Los resultados finales de la investigación venezolana son presentados en el presente Informe que muestra aspectos relacionados con el acceso a la atención y los tratamientos para las personas que viven con VIH en el país, tales como la situación general, factores influyentes, tendencias, oportunidades y retos. Igualmente se ofrecen recomendaciones basadas en la información obtenida y las observaciones realizadas por el equipo de investigadores durante el curso de la investigación.

El Informe sobre Venezuela sirve como herramienta para las acciones de incidencia pública dirigidas al cumplimiento de los compromisos adquiridos por el gobierno venezolano para alcanzar el Acceso Universal en VIH para el 2010. Disponible en www.accsi.org.ve

Cabe destacar que el Informe de Venezuela junto con los Informes de la India, Kenya, Letonia, Malawi y Swazilandia conforman el Informe Global de la octava edición del Missing The Target de la ITPC, resaltando de esta manera, la capacidad de análisis y las propuestas con una visión comunitaria para el logro del Acceso Universal, basada en la experticia y el trabajo de advocacy de los equipos de investigación de la sociedad civil organizada de estos países. El Informe Global fue presentado en la Conferencia Internacional sobre Sida en Viena, agosto 2010; y está ampliamente usado para hacer acciones de cabildeo dirigidas a gobiernos y el Fondo Global. El Informe Global está disponible en inglés en la web site <http://www.itpcglobal.org>

En esta ocasión, presentamos únicamente el Prólogo, escrito por Peter Mugenyi, Director Ejecutivo del Centro Común de Investigación Clínica, Kampala, Uganda, que explica el razonamiento y presenta los hechos históricos que hicieron necesario la investigación.

PRÓLOGO

En marzo de 2010, fui invitado por el Subcomité de África y la Salud Mundial del Congreso de los Estados Unidos. El propósito fue solicitar ante la Administración Obama el presupuesto para el año fiscal 2011 en el marco del XX (PEPFAR). Según el presupuesto sugerido el financiamiento del PEPFAR aumentaría en 2,2 por ciento. En la visita me acompañaron otros activistas en salud y VIH de todas partes del mundo.

En primer lugar, quisiera expresar nuestro agradecimiento y profundo reconocimiento al pueblo estadounidense por el PEPFAR. Más de tres millones de personas están recibiendo tratamiento antirretroviral (TARV) para salvar sus vidas en los países de bajos recursos, la mayoría de ellos en África. Estas personas tienen ahora la oportunidad de vivir, junto a sus madres, maridos, esposas e hijos, una oportunidad que simplemente no la tendrían si no tuvieran estos fármacos.

Sin embargo, la crisis del SIDA no ha terminado. Por el contrario, ha empeorado, porque salió fuera de control antes que se tomaran intervenciones

internacionales serias. A partir del inicio del PEPFAR (en 2003) y la puesta en marcha del Fondo Mundial (en 2002), compromisos financieros a largo plazo para prestar apoyo a la mayor e inevitable demanda, fue la construcción de las capacidades en aquellos países de mayor impacto hasta que la fuerza de la epidemia sea debilitada. Ese compromiso se realizó, más notable en la Cumbre de Líderes del G8, en Gleneagles, Escocia, en 2005. Sin embargo, en menos de tres años la mayoría de esos países no cumplieron con su compromiso.

A pesar de que aproximadamente del 60 por ciento de las personas que necesitan de forma urgente los medicamentos antirretrovirales para salvar sus vidas, todavía no tienen acceso, algunas personas sostienen que, tomando en cuenta el actual clima económico y político en los Estados Unidos y en muchas partes del mundo que han mantenido el nivel del año pasado, ni siquiera considerando un incremento, se presenta como bastante generoso. Yo no estoy de acuerdo. Conjuntamente con otras naciones donantes, los Estados Unidos se

comprometieron en Gleneagles en aumentar significativamente el financiamiento y apoyo para asuntos urgentes e importantes para el desarrollo global, incluyendo el VIH/SIDA. No se cumplió con esa promesa en los últimos años, y ni siquiera el aumento insignificante del 2,2 por ciento para el PEPFAR será suficiente para enderezar el camino. En realidad, no hay nada generoso en ese desarrollo o tendencia.

La incapacidad de los gobiernos donantes o la falta de voluntad para cumplir sus compromisos, es una de las principales razones para no lograr a finales de 2010 la ambiciosa – pero ciertamente nunca irracional – meta de lograr el Acceso Universal al tratamiento.

Las consecuencias son nefastas tanto para los millones que han podido acceder a tratamiento para salvar vidas en los últimos años y los millones más que lo necesitan.

En mi país, Uganda, la reducción de apoyo financiero en los últimos dos años por parte del PEPFAR y otras entidades donantes, muy debajo de lo esperado

han obligado a muchos servicios a rechazar nuevos pacientes VIH+ que buscan tratamiento antirretroviral.

Las personas que ya están en tratamiento como el personal de salud temen que la insuficiencia de fondos podría obligar a un racionamiento de la atención, que podría significar para algunos pacientes discontinuar su tratamiento antirretroviral por completo, a menos que lo paguen de sus propios bolsillos, - siempre y cuando los medicamentos estén aún disponibles en las farmacias y las clínicas. De todas formas, esto no es una opción dado los altos costos de los antirretrovirales y los altos niveles de pobreza de la mayoría de las personas en Uganda y en otros lugares del mundo en desarrollo.

Missing The Target concluye que dolorosamente Uganda no está sola. Las investigaciones muy valiosas realizadas por los activistas locales en los seis países objeto de este estudio - India, Kenia, Letonia, Malawi, Swazilandia y Venezuela - reconocen y destacan los notables progresos realizados durante la última década en el aumento del acceso al tratamiento del VIH, la prevención y atención en todo el mundo. Sin embargo, a pesar de los contextos y desafíos diferentes en los seis países, todos se enfrentan a limitaciones importantes en

sus capacidades para aumentar y sostener el tratamiento del VIH a gran escala. Ellos necesitan mucho más, no menos, ni siquiera un incremento gradual del apoyo financiero y técnico. Sus propios gobiernos pueden y deben hacer más, pero no pueden cubrir las carencias por su propia cuenta. Tampoco se espera que lo hagan, la comunidad internacional tiene que recordar que el Acceso Universal fue considerado una vez, una prioridad global en la que todos los socios contribuyen.

Este paso debe complementarse con esfuerzos redoblados de los activistas defensores y los políticos para comprender y combatir la tendencia que gana influencia en los últimos años: que "demasiado" dinero se gasta en SIDA. Este argumento, que rechaza financiamiento para enfermedades y programas específicos (inclusive el VIH/SIDA), se basa en la creencia de que el dinero gastado para el SIDA sería desde el punto de vista del análisis costo-beneficio, mejor invertido en otras necesidades de salud o una mayor inversión en los sistemas de salud.

Estas consideraciones y cálculos no son solamente crueles sino también equivocados. Por un lado, no existe una cantidad finita de recursos para la

salud mundial o como lo demuestran los cientos de miles de millones de dólares que han encontrado los Estados Unidos y otros gobiernos, para el estímulo económico interno en los últimos dos años -para cualquier otra prioridad-. El SIDA debería ser en el tope de la lista de prioridades para el estímulo del dinero, teniendo en cuenta el número existente y el drama que se acerca. No se le otorga demasiado dinero; en realidad, el SIDA y otras necesidades globales en salud reciben mucho menos de lo que deberían recibir. La voluntad política y no los recursos disponibles es el verdadero obstáculo.

Es por ello que el informe de *Missing The Target* es un importante recordatorio, de que a pesar de todo lo que hemos ganado, nos arriesgamos a perderlo todo y mucho más. La epidemia del VIH es una epidemia mundial que requiere soluciones globales. El impulso hacia el Acceso Universal fue una de esas soluciones, puesto que no solamente (por lo menos en sus principios), conecta países con diferentes necesidades y recursos, sino que también comenzó un proceso importante de cerrar brechas en los mismos países. El VIH sigue siendo una enfermedad altamente estigmatizada. Esto solo se puede reducir cuando el tratamiento esté disponible para todas aquellas personas

que lo necesitan, incluidos los miembros de las poblaciones vulnerables como las mujeres, consumidores de drogas endovenosas y hombres que tienen relaciones sexuales con hombres. Sin la promesa del

tratamiento, estas personas permanecerán marginadas por la sociedad de muchos países, lo que refuerza la discriminación y el estigma. Tomando en cuenta el futuro de las naciones y del mundo

entero, no nos podemos dar el lujo que esto suceda.

Peter Mugenyi
Director Ejecutivo
Centro Común de
Investigación Clínica
Kampala, Uganda



Venezuela

Autor: Alberto Nieves, Acción Ciudadana Contra el Sida ACCSI
Apoyo de Renate Koch, ACCSI

CONCLUSIONES PRINCIPALES

1. El Programa Nacional de SIDA no tiene al día y carece de datos fiables sobre el número de personas que viven con VIH y de las personas que necesitan TARV.
2. En la mayoría de las zonas rurales, los pacientes deben recurrir a pequeños centros ambulatorios – que ofrecen sólo servicios básicos – y la mayoría no ofrecen cuidados para el VIH, incluida la terapia antirretroviral.
3. La poca sensibilización ante el VIH es la mayor barrera para iniciar el tratamiento de forma temprana en todo el país, y las PUVs señalan que falta apoyo de algunos trabajadores de la salud, lo que motiva la baja adherencia al tratamiento antirretroviral.
4. Las consecuencias de las debilidades del sistema de salud – como las largas demoras para acceder a los servicios de rutina, las condiciones de inseguridad y poco higiénicas, la falta de personal capacitado, los bajos salarios, deterioro de las instalaciones y escasez de materiales e insumos básicos – han tenido un impacto negativo en la calidad y eficacia de los servicios para el tratamiento del VIH.
5. Falta coordinación entre el gobierno y las organizaciones de la sociedad civil para la prestación de servicios dirigidos a las PUVs. En la mayoría de otros países, esa colaboración aumenta y sostiene el acceso al tratamiento del VIH.
6. El Plan Estratégico Nacional sobre VIH/SIDA (2003-2007) no está actualizado y la sociedad civil reclama un nuevo Plan, que sea elaborado y consultado con las organizaciones de la sociedad civil de Venezuela.

PROCESO Y METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

La investigación para este informe se llevó a cabo desde noviembre 2009 a enero de 2010. Se conformó de las siguientes actividades: análisis de documentos y materiales informativos, diseño y aplicación de una encuesta a 12 personas que viven con el VIH de seis estados (Aragua, Bolívar, Carabobo, Caracas, Aragua, Lara y Mérida), y realización de cinco entrevistas a actores clave y partes interesadas: Coordinadora del Programa Nacional de Sida del Ministerio de Salud, el Jefe de la Misión de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en Venezuela, dos activistas VIH+ (Secretario de la Red Venezolana de Gente Positiva RVG+ y la Secretaria de la Red Venezolana de Mujeres Positivas RVM+), y una Infectóloga especialista en enfermedades infecciosas del Servicio de Enfermedades Infecciosas de Adultos del Hospital Universitario de Caracas.

1. LISTADO DE LA SITUACIÓN DEL PAÍS

Gracias a las acciones de abogacía de la sociedad civil - incluida la movilización del sector comunitario y las demandas judiciales -, la Corte Suprema de Justicia dictaminó en 1999 que el gobierno está obligado a proporcionar una amplia gama de servicios de tratamientos del VIH necesarios para todos los ciudadanos venezolanos en el país, incluyendo los extranjeros residentes. Tales servicios requieren que el gobierno los proporcione de forma gratuita, incluyendo los medicamentos antirretrovirales (ARV), los medicamentos para tratar infecciones oportunistas relacionadas con el VIH y las pruebas de laboratorio relevantes. El Programa Nacional de SIDA (PNS) del Ministerio de Salud tiene la responsabilidad de garantizar que todos estos servicios estén disponibles.

La presente investigación realizada 10 años más tarde, indica que el gobierno no ha cumplido con sus obligaciones básicas. El acceso al Tratamiento Antirretroviral (TARV) se considera adecuado, pero todavía existen algunas áreas problemas que afectan la calidad del programa de tratamientos. Los servicios de tratamiento para el VIH se rigen por normas diferentes, incluyendo el Plan Estratégico Nacional sobre VIH/SIDA (2003-2007), la Guía para el Manejo del Tratamiento Antirretroviral de las Personas que viven con el VIH/SIDA en Venezuela (2008-2009), y la Reglamentación Técnica para mejorar la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en Venezuela (2008).

Como se observa en el siguiente cuadro,⁹⁰ existen evidencias de una tendencia al alza en el acceso al tratamiento antirretroviral, tanto en términos de número de pacientes como de recursos financieros destinados a la prestación de servicios para el VIH:

Año	Total número acumulado de PVVs registradas desde 1982	Número de PVVs que reciben TARV ⁹¹	Total de la inversión gubernamental para ARVs, US\$ ⁹²
2009	72.000 ⁹³	32.195	93 millones
2008	72.248 ⁹⁴	27.266	79 millones
2007	65.462 ⁹⁵	22.265	47 millones

Las cifras y las tendencias indican ser prometedoras, pero muchos observadores dicen que son exageradas. Por otro lado, la adquisición y suministro de medicamentos antirretrovirales y reactivos cubre casi la totalidad del presupuesto asignado por el PNS.⁹⁶ Al respecto, según Estevan Colina, secretario de la Red Venezolana de Gente Positiva (RVG+), los números no son exactos porque “las cuentas nacionales no están sistematizadas en Venezuela”. Colina dijo que en algunas reuniones “el gobierno ha reconocido que no dispone de cifras claras, que ciertos gastos son dedicados a actividades relacionadas con el SIDA pero no están especificadas en algunos de los presupuestos”⁹⁷.

Una de las principales preocupaciones que surgieron durante la investigación es la falta de un Plan Estratégico Nacional sobre VIH/SIDA actualizado, puesto que venció en el 2007. Esto ha generado una falta de datos sobre el comportamiento de la epidemia y de líneas orientadoras para ofrecer los servicios de salud para tratar el VIH. Lo más importante, es que sin un plan estratégico se dificulta el poder evaluar los objetivos y prioridades, como también los progresos realizados por el Programa Nacional de SIDA (PNS) de manera significativa.

Según la Dra. Deisy Matos, Jefa del PNS, la mayoría de las personas que están actualmente con tratamiento antirretroviral en Venezuela, se encuentran entre las edades de 24 y 45 años. Ochenta (80) por ciento son hombres y el mismo porcentaje viven en zonas urbanas. Los siete estados con el mayor número de PVVs (y recibiendo TARV) son, en orden descendiente: Caracas, Zulia, Mérida, Nueva Esparta, Aragua, Carabobo y

⁹⁰ El Gobierno no pudo o no quiso proporcionar información que asegure los datos directamente comparables para cada año. Por lo tanto, en lo que respecta a la primera columna, por ejemplo, sólo fue posible de obtener (y por diversas fuentes) el total acumulado de PVVs y la ausencia de cifras concretas para el año 2009. El total del gasto público y los importes estimados fueron facilitadas directamente por la Jefa del Programa Nacional de Sida.

⁹¹ “Corte Anual de Pacientes atendidos por el Programa Nacional de SIDA - ITS”, Ministerio del Poder Popular para la Salud, noviembre 2009.

⁹² Las cifras en esta columna fueron obtenidas en la entrevista concedida por la Dra. Deisy Matos, Jefa del PNS, el 21 de diciembre de 2009.

⁹³ Declaraciones de la Dra. Deisy Matos, Jefa del Programa Nacional de SIDA (PNS), en el artículo “Discriminación contra los Niños que viven con VIH” publicado por el Diario Últimas Noticias el 30 de noviembre de 2009.

⁹⁴ Entrevista concedida por la Dra. Deisy Matos, Jefa del PNS, el 21 de diciembre de 2009.

⁹⁵ “Situación de los Derechos Humanos en Venezuela, Informe anual, octubre 2008-septiembre 2009, Programa Venezolano de Educación y Acción en Derechos Humanos (PROVEA), pág. 151.

⁹⁶ Informe Comunitario - Venezuela 2008, UNGASS Sida 2008, ACCSI y AVESA, 2008, pág. 25.

⁹⁷ Entrevista concedida por Estevan Colina, secretario de la RVG+, el 28 de diciembre de 2009.

Bolívar. Desafortunadamente, el programa carece de datos vitales sobre la progresión de la enfermedad y representantes del PNS expresan desconocer el estimado del número de personas que necesitan el tratamiento antirretroviral. Uno de los encuestados, el secretario de la RVG+ dijo que "a pesar de que los funcionarios del gobierno puedan decir que no tienen cifras, las Coordinaciones Regionales del PNS informan... que se ha producido un aumento significativo en el número de nuevos casos de VIH que han sido detectados"⁹⁸.

Funcionarios del PNS sin embargo, proporcionaron al investigador información específica sobre los ARVs que actualmente están disponibles de forma gratuita a través del sistema público de salud para los pacientes que lo necesitan. (PVVs pueden obtener otras medicinas, sólo si ellos los pagan de sus propios bolsillos al sector privado). Las pautas nacionales recomiendan que las personas VIH positivas reciban por vez primera una combinación de tres medicamentos que consiste en un Inhibidor de la Transcriptasa Reversa No Nucleósido (NNRTI) y dos Inhibidores Nucleósido de la Transcriptasa Reversa (NRTIs).⁹⁹ Los pacientes tienen opciones variadas, dependiendo de la necesidad clínica.

Con la excepción de los medicamentos siguientes, todos los antirretrovirales en versión genérica están disponibles y proporcionados a través del sector público:

- Trizivir (abacavir + 3TC +AZT)
- Kivexa (abacavir + 3TC)
- Reyataz (atazanavir)
- Prezista (darunavir)
- Intelence (etavirina)
- Fuzeon (T20)
- Telzir (fosamprenavir)
- Kaletra (lopinavir/ritonavir)
- Isentress (raltegravir)
- Norvir (ritonavir)
- Invirase (saquinavir)

En términos de las principales pruebas de diagnóstico, el protocolo nacional de tratamientos señala que por cada persona con ARVs, recibirá al menos dos cargas virales y pruebas CD4 cada año¹⁰⁰. Sin embargo, la situación es muy diferente a la realidad. Para diciembre de 2009, la prueba de carga viral sólo se realizaba en laboratorios de referencia ubicados en cuatro estados o provincias (Carabobo, Caracas, Mérida y Zulia).

Además, según la RVG+, algunas personas con VIH de otros estados han reportado haber sido obligadas a pagar de sus bolsillos para practicarse las pruebas de CD4 y carga viral, a pesar de que dichas pruebas se supone que deben ser proporcionadas de forma gratuita a todas las personas que las necesiten. Los pagos individuales pueden ser tan altos que pueden llegar a 14 dólares americanos por prueba, lo que representa una carga

⁹⁸ Ibid.

⁹⁹ "Guía para el manejo del Tratamiento Antirretroviral de las personas que viven con el VIH/SIDA en Venezuela", Programa Nacional de SIDA/ITS del Ministerio del Poder Popular para la Salud, 2008-2009.

¹⁰⁰ Ibid

considerable para las personas más pobres. Muchas tienen que pagar sumas adicionales para el transporte y alojamiento, ya que se ven forzadas a viajar hasta las zonas urbanas, como Caracas, para acudir a los servicios públicos para recibir atención de forma gratuita.

2. FUENTES DE PRESTACIÓN DE TRATAMIENTOS AL VIH Y CUESTIONES CONEXAS

Las personas que viven con VIH que estén afiliadas en el sistema gubernamental de la Seguridad Social pueden obtener los ARVs en farmacias específicas y en las Coordinaciones Regionales del PNS. Los medicamentos son distribuidos a través del PNS.

Para la atención en general en el sector público, las PVVs pueden acudir a los servicios de infectología, medicina interna o inmunología de los principales hospitales públicos; todos estos servicios son ofrecidos de forma gratuita. En Caracas, algunas Organizaciones No Gubernamentales ofrecen servicios de atención médica ambulatoria para las PVVs, y al menos una de estas ONGs brinda una amplia gama de servicios con diferentes especialidades médicas. También existen cuidados específicos del VIH en el sector privado, incluyendo clínicas privadas, para aquellas PVVs que puedan y dispongan de suficiente dinero para pagarlos.

Existen enormes diferencias entre los servicios de salud ofrecidos en las zonas urbanas y en las zonas rurales. Los hospitales públicos, farmacias y clínicas privadas con experiencia en la atención y cuidados del VIH, incluyendo la entrega de ARVs, son localizados principalmente en las zonas urbanas. Sin embargo, en la mayoría de las zonas rurales, las personas VIH+ deben recurrir a los pequeños centros de salud ambulatorios – orientados a facilitar y ofrecer sólo servicios básicos-. La mayoría no ofrecen cuidados para el VIH/SIDA, incluyendo el suministro de los medicamentos antirretrovirales.

Estas situaciones obligan a muchas personas que viven con VIH de las zonas rurales a viajar largas distancias para buscar atención y, en consecuencia, gastar dinero adicional para los gastos de transporte, alojamiento y comida. A muchas les resulta difícil si no imposible, encontrar los recursos necesarios para llevar a cabo estos desplazamientos periódicos para recibir atención básica.

3. FACTORES INFLUYENTES EN EL ACCESO A LOS TRATAMIENTOS

Un esfuerzo importante del PNS ha sido identificar las formas para asegurar una cantidad suficiente de medicamentos antirretrovirales a precios más bajos. Para tal finalidad, ha firmado acuerdos con los gobiernos de Cuba y Argentina para importar antirretrovirales y ha tratado de desarrollar la capacidad nacional para la producción de versiones genéricas de importantes medicamentos para tratar el VIH. Hasta ahora, el último esfuerzo fracasó, incluyendo un proyecto de transferencia tecnológica propuesta por Brasil (en 2004) a través de PROULA, una compañía farmacéutica de propiedad de la Universidad de Los Andes, y un proyecto para la construcción de una fábrica con

"Existe escasez de médicos capacitados en VIH en Venezuela y no son suficientes los profesionales de la salud entrenados para ver a los pacientes VIH en todas las regiones del país, situación que agrava aún más el estigma y la discriminación contra las personas que viven con VIH."

Representante de la Red Venezolana de Gente Positiva (RVG +)

tecnología proporcionada por CIPLA, una empresa de La India que produce medicamentos genéricos.

Estas fallas relevantes dificultan al gobierno venezolano en el cumplimiento de un objetivo de tan alto nivel como es: la mejora de la atención sanitaria en general. Aunque el objetivo es bueno, la ejecución ha sido deficiente y la situación general ha empeorado en muchos aspectos. Informes señalan las demoras prolongadas para recibir los servicios de rutina en los centros de salud, las condiciones de inseguridad y poco higiénicas, la falta de personal capacitado adecuadamente, los bajos salarios en todo el sistema público de salud, el deterioro de las instalaciones de los centros de salud, y escasez de materiales e insumos básicos.

Todas estas situaciones tienen un impacto negativo en la calidad y la eficacia de los servicios para el tratamiento del VIH, una tendencia que el mismo Programa Nacional de SIDA ha reconocido.¹⁰¹ Según un representante de la RVG +, "Existe escasez de médicos capacitados en VIH en Venezuela y no son suficientes los profesionales de la salud entrenados para ver a los pacientes VIH en todas las regiones del país, situación que agrava aún más el estigma y la discriminación contra las personas que viven con VIH."¹⁰²

PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN VERTICAL

El gobierno tiene políticas claras y directrices encaminadas a prevenir la transmisión vertical del VIH. Por ejemplo, todas las embarazadas que acudan, tanto a los centros de salud públicos y privados están obligadas a practicarse la prueba del VIH. (El mandato de la política establece que todas las mujeres reciban información y consejería previa y posterior a la prueba). Todas las mujeres que resulten positivo a la prueba deben recibir tratamiento antirretroviral, con el régimen estándar el cual es una combinación de tres medicamentos de AZT + 3TC + lopinavir / ritonavir. (Si este régimen no está disponible, el protocolo nacional recomienda prescribir saquinavir + ritonavir; para aquellos casos que presenten resistencia a los medicamentos, el PNS recomienda tenofovir + AZT + 3TC). Los protocolos también especifican que el AZT debe ser administrado durante el parto tanto para la madre como al recién nacido.

Según la jefa del PNS, Dra. Deisy Matos, un total de 380 mujeres embarazadas VIH positivas estaban recibiendo tratamiento antirretroviral en 2009 a través del sistema público de salud, en comparación con 335 y 374 que fueron tratadas en 2008 y 2007, respectivamente. Ella dijo que la atención para el seguimiento están disponibles de forma regular para las

¹⁰¹ Entrevista concedida por la Dra. Deisy Matos, jefa del PNS, 121 de diciembre de 2009.

¹⁰² Entrevista concedida por Estevan Colina, Secretario de la RVG+, el 8 de diciembre de 2009.

nuevas madres en los servicios de salud, y agregó que "los servicios de salud ofrecen orientación y consejería a las madres VIH positivas sobre cómo deben alimentar a sus hijos".¹⁰³

En cuanto a lo que recomiendan los cuidadores de la salud a las madres con VIH, ella dijo que "no deben amamantar a sus bebés". Activistas de la sociedad civil señalan que estas recomendaciones se basan en las directrices nacionales, pero no cumplen con las últimas directrices de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre la alimentación infantil.

Algunas personas encuestadas para este informe señalan que los esfuerzos para prevenir la transmisión vertical y suministrar el tratamiento adecuado a las madres VIH positivas siguen enfrentando varios retos. Los más relevantes son la falta de conocimiento sobre el estatus del VIH y el diagnóstico tardío de la infección por VIH, lo que hace que el tratamiento sea menos efectivo.¹⁰⁴ Otro reto es que muchas mujeres, especialmente de las zonas rurales, no acuden a los servicios de atención prenatal.

4. OPORTUNIDADES Y DESAFÍOS

Los siguientes son algunos de los principales retos que tiene el tratamiento del VIH para que logre mejorar su alcance a gran escala en Venezuela:

- **Situación de desabastecimiento:** Hasta hace poco, no habían existido problemas con la disponibilidad de los medicamentos antirretrovirales en Venezuela. Sin embargo, en el último bimestre de 2009 se rompió ese registro: la escasez se presentó en siete tipos de medicamentos antirretrovirales así como de varios medicamentos para tratar las infecciones oportunistas y de suplementos nutricionales vitales. Se estima que el 50 por ciento de las personas que estaban bajo esos tratamientos antirretrovirales no recibieron la totalidad de sus medicamentos durante esos meses. Representantes de la sociedad civil y del gobierno coincidieron en señalar que el gobierno fue el principal responsable de la escasez, un funcionario del gobierno señaló que el resultado de "los problemas financieros del Ministerio [de Salud] incidió en el cumplimiento de sus obligaciones con las empresas fabricantes de productos farmacéuticos y médicos"¹⁰⁵, lo que ocasionó "la falta de pago de las cantidades adeudadas a las compañías que los producen".¹⁰⁶

¹⁰³ Entrevista concedida por la Dra. Deisy Matos, jefa del PNS, el 21 de diciembre de 2009.

¹⁰⁴ Entrevista concedida por la Dra. Ana Carvajal, del Servicio de Transmisión Sexual del Hospital Clínico Universitario de Caracas, el 29 de diciembre de 2009.

¹⁰⁵ Este comentario fue realizado por Héctor Corobo, Director de Bienes y Servicios del Ministerio del Poder Popular para la Salud en una entrevista con la Agencia Bolivariana de Noticias. La entrevista fue reseñada en un artículo titulado "MinSalud garantiza Tratamientos de VIH/SIDA hasta enero de 2010" que fue publicado en la página web del diario El Nacional el 9 de diciembre de 2009.

¹⁰⁶ Este comentario fue realizado por Héctor Corobo, Director de Bienes y Servicios del Ministerio del Poder Popular para la Salud en una entrevista con la Agencia Bolivariana de Noticias. La entrevista fue reseñada en un artículo titulado "MinSalud garantiza Tratamientos de VIH/SIDA hasta enero de 2010" que fue publicado en la página web del diario El Nacional el 9 de diciembre de 2009.

"El gobierno no toma en cuenta [al sector comunitario] a la hora de tomar decisiones."

Secretario de la Red Venezolana de Gente Positiva (RVG+)

Como respuesta, las empresas farmacéuticas suspendieron sus despachos de los medicamentos antirretrovirales y otros productos claves al ministerio.

La situación fue resuelta en parte, gracias a la presión realizada por los activistas, quienes lograron que el gobierno pagara una porción de su deuda y las compañías farmacéuticas reanudaran a principios de enero de 2010 el suministro de medicamentos antirretrovirales. Algunas personas entrevistadas comparten la opinión de que la crisis de la escasez de medicamentos antirretrovirales se produjo por el impacto de la recesión económica mundial que tiene en el país.

- **Limitada participación de la sociedad civil:** Funcionarios del gobierno rara vez consideran a la sociedad civil como un socio útil e importante en la respuesta al VIH/SIDA. Uno de los principales representantes de la RVG+ señaló, que la sociedad civil "influye de alguna manera...pero no existe coordinación, porque el gobierno no toma en cuenta [al sector comunitario] a la hora de tomar decisiones."¹⁰⁷ También existe la preocupación de que el gobierno selecciona sólo a ciertas organizaciones no gubernamentales para representar la voz de la sociedad civil, incluso a aquellas que no son las más conocedoras o carecen de experiencia en estos importantes asuntos. Varias personas que viven con VIH entrevistadas coincidieron en que la respuesta nacional frente al VIH/SIDA sería más eficaz, si el gobierno iniciara un diálogo serio y trabaje con todos los grupos de la sociedad civil y otros sectores que cuentan con importantes capacidades, recursos y habilidades.

- **Incidencia en los servicios de salud para el VIH, incluidos los ARVs:** Muchas personas que viven con VIH solo buscan atención y asistencia de salud cuando se encuentran en una fase avanzada de SIDA y, por tanto, están sufriendo de serias complicaciones debido a las infecciones oportunistas. Esto pone relieve un reto continuo para la sensibilización del VIH y promover una mayor incidencia en los servicios para la realización de las pruebas del VIH.

- **Altas tasas de no adherencia a los regímenes de ARVs:** Tanto los representantes entrevistados de la sociedad civil como del gobierno reconocieron las altas tasas relacionadas a la falta de adherencia a los tratamientos antirretrovirales entre las personas con VIH; un estudio realizado estima que hasta un tercio de todas las personas en tratamiento antirretroviral no son adherentes¹⁰⁸.

¹⁰⁷ Entrevista concedida por Estevan Colina, Secretario de la RVG+, el 28 de diciembre de 2009.

¹⁰⁸ "Reglamentación Técnica para mejorar la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en Venezuela", Programa Nacional de SIDA/ITS del Ministerio del Poder Popular para la Salud (septiembre 2008) en "Adherencia a los Medicamentos Antirretrovirales y Situación de los Servicios de Consejería para la prevención del VIH en siete estados venezolanos", estudio de ACCSI Acción Ciudadana Contra el Sida (2009).

- Las principales razones mencionadas para estas altas tasas de no adherencia son los efectos secundarios de los ARVs, la falta de apoyo de las familias y parientes, la falta de apoyo e información de los proveedores de salud, y de las erróneas decisiones sobre los regímenes ARVs tomadas por algunos trabajadores de la salud. Las dos últimas razones indicadas anteriormente, se deben específicamente del deficiente entrenamiento del personal de salud, lo que se considera preocupante por muchos activistas.

Existen evidencias que señalan que entre 2006 a 2007 fue detectado “que cerca del 15 por ciento de las indicaciones para el TARV de inicio presentan errores médicos”.¹⁰⁹ Está claro que el riesgo de la no adherencia, sea cual sea la razón, es la resistencia a los medicamentos, lo que limita las opciones de tratamientos eficaces para las personas que los necesitan.

- **Efectos del deterioro del sistema público de salud pública:** Como se señaló en la sección 3, la calidad y la eficacia del sistema público de salud se están deteriorando. Los trabajadores de salud están mal pagados y deben trabajar en condiciones inhumanas. Muchos se encuentran poco calificados y reciben poca o ninguna capacitación de seguimiento. Todos los aspectos de la prestación de los servicios de salud para el VIH son cada vez más afectados.

- **Debilidad del marco jurídico y político para proteger los derechos de las personas VIH positivas y miembros de las poblaciones vulnerables:**¹¹⁰ No existen leyes en Venezuela que ofrezcan protecciones específicas para las PVVS y miembros de la mayoría de las poblaciones vulnerables, incluidos los Hombres que tienen Sexo con Hombres (HSH). La mayoría de los activistas de la sociedad civil indican que la falta de leyes impide la capacidad de aumentar la sensibilización sobre el VIH en la población general y reducir el estigma y la discriminación contra las personas con VIH y aquellos que están en riesgo.

OTRAS BARRERAS Y DESAFÍOS

Representantes de la sociedad civil que respondieron para el presente informe identificaron numerosas otras barreras y desafíos que tiene el acceso al tratamiento y atención del VIH en Venezuela. Entre ellas se encuentran las siguientes:

- Debilitada coordinación entre los distintos departamentos y unidades dentro del sistema público de salud. Esto se considera una causa principal de los recientes problemas relacionados con las adquisiciones y el suministro de medicamentos antirretrovirales.

¹⁰⁹ Ibid.

¹¹⁰ Informe Comunitario Venezuela 2008, UNGASS SIDA 2008, ACCSI y AVESA, 2008, pág. 21.

- Falta de compromiso para aumentar los recursos financieros para la expansión del TARV.
- Falta de servicios sociales encaminados a apoyar a las personas con VIH (por ejemplo, a que se adhieran a los regímenes de TARV).
- Falta de un número suficiente de personal médico y no médico capacitado en el tratamiento del VIH y la prevención.
- El alto costo que cobran las compañías farmacéuticas al Ministerio de Salud para el suministro de los ARVs de marca.
- Debilidad de la dirección del PNS y del Ministerio de Salud.
- Carencia de políticas y normas encaminadas a distribuir de forma más equitativa los servicios de salud para tratar el VIH (incluyendo no sólo a los antirretrovirales, sino también los insumos para las pruebas clave) en todo el país.
- Inexistencia de normas oficiales o protocolos para la prestación de la consejería a las personas que viven con VIH/SIDA en asuntos como la adherencia al tratamiento.
- Carencia de datos epidemiológicos adecuados y actualizados que puedan ayudar a los funcionarios a planificar de forma más eficaz y eficiente para el futuro, incluso en términos de adquisición y distribución de ARVs.¹¹¹
- Dificultad para identificar a los pacientes que necesitan el tratamiento ARVs, pero no lo están recibiendo, " ya que no están familiarizados con el tratamiento, no saben que el Estado venezolano tiene una política oficial que ofrece el acceso al tratamiento, o no saben siquiera que están infectadas."¹¹²
- Acceso limitado a los medicamentos antirretrovirales y los regímenes que son relativamente fáciles de cumplir (por ejemplo, las píldoras de combinación que se toman una vez al día).
- La estigmatización y la discriminación como comportamiento persistente por parte de los proveedores de atención de la salud basada en el estado de los pacientes VIH y su asociación con los grupos vulnerables (como HSH).

¹¹¹ "Adherencia a los Medicamentos Antirretrovirales y Situación de los Servicios de Consejería para la prevención del VIH en siete estados venezolanos", estudio de ACCSI Acción Ciudadana Contra el Sida (2009).

¹¹² Entrevista concedida por la Dra. Deisy Matos, jefa del PNS, el 21 de diciembre de 2009.

5. Recomendaciones

1. **El Ministerio de Salud, que originalmente creó la Comisión Nacional de SIDA (CONASIDA), debería tomar la iniciativa en la reactivación de la comisión.** La reactivación es necesaria porque la comisión está inactiva y dormida. Su ausencia significa que no existe una instancia multisectorial integrada por distintas partes interesadas que permita la efectiva participación de representantes de todos los grupos importantes del ámbito del tratamiento y atención de las PVVs en Venezuela. Esta situación es una causa clave para la fragmentada y desorganizada respuesta al VIH / SIDA en el país.
2. **El Ministerio de Salud debe actualizar el Plan Estratégico Nacional sobre VIH/SIDA.** La totalidad de la atención debe centrarse en el documento, incluidas las cuestiones relacionadas con el tratamiento y atención del VIH, derechos humanos y la prevención.
3. **El Ministerio de Salud debe actualizar y mejorar el sistema de vigilancia epidemiológica** como parte de un esfuerzo para proporcionar información más amplia sobre el alcance e impacto del VIH/SIDA en el país. Esto debe incluir un registro de información (presentada de forma confidencial) sobre todas las PVVs en tratamiento antirretroviral.
4. **La Asamblea Nacional debe aplicar las directrices y mecanismos para asegurar un mayor cumplimiento de los derechos humanos contemplados en el marco jurídico existente,** como parte clave de los esfuerzos para reducir el estigma y la discriminación relacionados por vivir con VIH.
5. **El Ministerio de Salud debe garantizar un mayor cumplimiento de las políticas y regulaciones vigentes sobre salud sexual y reproductiva.**
6. **La Asamblea Nacional y el gobierno federal (en particular el Ministerio de Salud) deben dar prioridad a aumentar el apoyo presupuestario del gobierno para el cuidado y tratamiento del VIH.**
7. **El Ministerio de Salud debe mejorar la gestión y administración de PNS** para que tenga un impacto más fuerte en la toma de decisiones relacionadas con los tratamientos de salud y servicios del VIH.
8. **El Ministerio de Salud, en colaboración con las asociaciones y grupos de apoyo de las PVVs, deben elaborar y aplicar estrategias de sensibilización y de formación relacionadas con el tratamiento y la atención de la infección por el VIH para todo el**

personal de salud. Estos programas deben ser implementados en todo el sistema de salud. Los principales centros de atención deben incluir el cumplimiento de ARVs y la atención a poblaciones vulnerables.

9. **El gobierno debe garantizar que las organizaciones de la sociedad civil con experiencia en el campo del VIH/SIDA y en particular las que representan a las personas con VIH, sean parte del proceso nacional de la formulación de las políticas en VIH/SIDA,** tal como se indica en la Declaración de Compromiso de lucha contra el VIH/SIDA UNGASS 2001.
10. **El Ministerio de Salud y la Sociedad Venezolana de Infectología deben velar por que la atención del VIH esté incluido en todos los programas de salud y diferentes servicios, comenzando con la atención de primer nivel.** Con ello se incrementaría el diagnóstico temprano del VIH y las co-infecciones (por ejemplo, la tuberculosis y la hepatitis C).

AGRADECIMIENTOS

- Sr. Ygor Gómez, ACCSI.
- Dra. Ana Carvajal, Hospital Clínico Universitario de Caracas.
- Dra. Deisy Matos, Jefa del Programa Nacional de Sida/ITS del Ministerio del Poder Popular para la Salud.
- TSU Estevan Colina, Secretario de la Red Venezolana de Gente Positiva y Presidente de AMAVIDA Zulia.
- Sra. Diana Irazabal, Secretaria de la Red Venezolana de Mujeres Positivas y Presidenta de Mujeres en Positivo por Venezuela.
- Dr. Jorge Jenkins, Jefe de la Misión de la OPS-OMS para las Antillas Holandesas, Aruba y Venezuela.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- ACCSI Acción Ciudadana Contra el Sida (2009). Estudio Adherencia a los Medicamentos Antirretrovirales y Situación de los servicios de Consejería para la prevención del VIH en siete estados venezolanos.
- ACCSI y AVESA (2008). Informe Comunitario Venezuela 2008, Monitoreo y Evaluación del logro de las metas de la Declaración de Compromiso en VIH/Sida UNGASS.
- Programa Nacional de Sida/ITS del Ministerio del Poder Popular para la Salud (2009). Lista de ARVs en abastecimiento para el 10.12.09. Venezuela.
- Programa Nacional de Sida/ITS del Ministerio del Poder Popular para la Salud (nov. 2009). Corte anual de pacientes atendidos por el Programa Nacional de Sida/ITS. Venezuela.

- Programa Nacional de Sida/ITS del Ministerio del Poder Popular para la Salud (2008-2009). Guía para el manejo del tratamiento antirretroviral de las personas que viven con el VIH/Sida en Venezuela, Tercera edición.
- Programa Nacional de Sida/ITS del Ministerio del Poder Popular para la Salud (sept. 2008). Reglamentación Técnica para mejorar la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en Venezuela.
- PROVEA. Situación de los Derechos Humanos en Venezuela, informe anual octubre 2008-septiembre 2009.
- ACCSI Acción Ciudadana Contra el Sida (2009). Boletín Gente Positiva, edición No. 25, julio-septiembre 2009. Marbelys Hernández: “Es súper importante el trabajo con las ONGs”.
- Web site del Diario El Nacional. Artículo “MinSalud garantiza tratamientos de VIH/SIDA hasta enero de 2010”, entrevista concedida por el Director de Bienes y Servicios del MPPS Héctor Corobo a la Agencia Bolivariana de Noticias, publicada en fecha 9.12.09.
- Prensa web de Radio Nacional de Venezuela. Artículo “Gobierno bolivariano protege y dignifica la vida de venezolanos con VIH”, entrevista concedida por la Coordinadora del PNS Dra. Deisy Matos a la Prensa web de Radio Nacional de Venezuela, fecha 30.11.09, <http://www.rnv.gov.ve/noticias/?act=ST&f=21&t=114460>.
- Artículo “Salud pública en insuficiente”, publicado en la web site de la Federación Médica Venezolana, fecha 4.12.09, http://www.federacionmedicavenezolana.org/fmv2008/index.php?option=com_content&task=view&id=13377&Itemid=118