

Fall 2005

El VIH en la Ciudad de Buenos Aires: Obstáculos en el Acceso al Tratamiento en el Sector Público

Erica Tai-le Bliss
SIT Study Abroad

Follow this and additional works at: https://digitalcollections.sit.edu/isp_collection

 Part of the [Community Health and Preventive Medicine Commons](#), and the [Public Health Education and Promotion Commons](#)

Recommended Citation

Bliss, Erica Tai-le, "El VIH en la Ciudad de Buenos Aires: Obstáculos en el Acceso al Tratamiento en el Sector Público" (2005). *Independent Study Project (ISP) Collection*. 454.
https://digitalcollections.sit.edu/isp_collection/454

This Unpublished Paper is brought to you for free and open access by the SIT Study Abroad at SIT Digital Collections. It has been accepted for inclusion in Independent Study Project (ISP) Collection by an authorized administrator of SIT Digital Collections. For more information, please contact digitalcollections@sit.edu.

El VIH en la ciudad de Buenos Aires: obstáculos en el acceso al tratamiento en el sector público



Erica Tai-le Bliss
SIT Southern Cone
Spring 2005
Asesora: Dalia Szulik

Indice

Abstract.....	3
Menciones.....	4
Pregunta de investigación.....	4
Introducción.....	5
Historia.....	5
Situación actual.....	7
Política.....	9
Metodología.....	11
Hospitales públicos.....	12
Organizaciones no-gubernamentales de base.....	14
Organizaciones no-gubernamentales de profesionales.....	15
Dimensiones analizadas.....	17
Los costos escondidos.....	18
La percepción tergiversada del virus.....	19
Los problemas con implementación y comprensión de las leyes.....	21
La adherencia.....	23
Conclusión.....	28
Referencias.....	30

Abstract

The focus of my research is the access to HIV treatment in the public health sector in Buenos Aires. HIV testing and treatment are guaranteed, by law, financed completely by the government for patients in the public health sector who do not have any private insurance or social work insurance plan. Over three quarters of the registered cases of HIV are patients in the public sector.¹ Although health care is free in the Capital, many patients don't take HIV tests, seek treatment or eventually stop taking their medication. To investigate the motivations of the patients, I interviewed three sectors that work in various aspects of HIV treatment. These sectors include: government programs, non-governmental organizations of professionals and non-governmental organizations of base members.

My research included primary and secondary sources including: books, journal articles, newspaper articles, internet sites, pamphlets, personal interviews and observation. The key barriers to HIV testing and treatment are: hidden costs, distorted perception of the virus, misunderstanding and poor implementation of laws pertaining to HIV, and adherence to treatment programs. Many of these issues are the product of a society ridden with poverty, which in turn, means many receive poor education and lack personal resources.

¹ Tabla 16 “Casos de sida notificados en la ciudad de Buenos Aires 1983/2004” (Coordinación Sida del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Noviembre 2004), 12.

Menciones

En el primer lugar, me gustaría expresar mi gratitud a los docentes que me ayudaron en cada parte del proyecto. A Ana Rita Díaz Muñoz por su ayuda para encontrar personas para entrevistas y por llevarme a la celebración de la Fundación SIDA Buenos Aires donde se entregaron premios a las organizaciones que trabajan contra el SIDA. También, por su dedicación al tema en su profesión y su vida que me inspiró para mi proyecto.

Alejandro Lopez que tuvo la paciencia de leer mi ensayo y corregir el montón de errores con muy poco tiempo. Su ayuda no sólo en el proyecto pero en clase, donde aprendí muchísimo sobre la cultura, la historia y el idioma.

Mi asesora, Dalia Szulik quien me dio buenos consejos durante los tiempos de confusión, los cuales ocurrieron mucho. Agradezco que me haya ayudada elegir ese tema tan interesante, sin que estudiara oncología, lo que sería un desastre.

Gracias a todos los entrevistados quienes me sorprendieron cada día con su cariño, generosidad increíble y dedicación profesional y personal en la lucha contra el VIH. Sobre todo, gracias a Gustavo, Sandra y los miembros de Familias Hoy quienes hablaron tan sinceramente conmigo sobre sus experiencias personales con el SIDA. Mi proyecto no hubiera sido posible sin ellos.

Pregunta de investigación

El objetivo de mi investigación es el de describir las barreras u obstáculos con los que se enfrenta la población cuando tiene que acceder al tratamiento del VIH en el sector público de salud en la ciudad de Buenos Aires. Indagué en el rol de las instituciones públicas y las organizaciones no-gubernamentales en este campo.

Introducción

El virus de VIH amenaza las vidas de muchas personas en todos partes del mundo y en gran escala. La tecnología que tenemos hoy puede mejorar y extender las vidas de los infectados por VIH, sin embargo, millones de pacientes siguen sin tratamiento o sin saber que están infectados. Creo que la salud es uno de los derechos básicos universales y todos debemos esforzarnos para obtener eso. Argentina está en una posición crítica en el panorama de salud internacional porque es uno, de sólo seis países Latinoamericanos, que cubre, por ley, a toda la población afectada. Este país puede ser un ejemplo para otras partes del mundo en vías de desarrollo, de continuar el éxito de su programa en el tratamiento de SIDA. El pronóstico del éxito del tratamiento nacional dependería del número de infectados por VIH que reciben la atención que necesitan. La mayoría de los afectados en Argentina no saben que están infectados o no van al hospital para solicitar atención aunque sea gratis. Ese es el problema central que quiero discutir para contribuir en parte a la lucha humanitaria contra el SIDA. Yo estoy de acuerdo con: “the world’s response to AIDS and TB [will] define the moral standing of [our] generation.”²

Historia

El primer caso de SIDA en Argentina se diagnosticó en 1983. Al principio de la epidemia, había una gran concentración de enfermos en las poblaciones homosexuales. Durante esa época, la vía de transmisión más común fue sexo sin protección entre

² Kidder, Tracy. *Mountains Beyond Mountains: The Quest of Dr. Paul Farmer, A Man Who Would Cure the World* (Random House: New York, 2003), 299.

varones homosexuales (65,6%).³ A causa de la brecha en las comunidades afectadas, en 1988 existía una gran discrepancia en la presencia de HIV entre los géneros: 15 hombres infectados por cada mujer.⁴

El VIH no sólo amenaza la salud, seguridad internacional y la economía mundial pero también amenazan a los derechos humanos.⁵ La epidemia empezó a recibir más atención a fines de los ochenta en la comunidad internacional y doméstica. Hubo un gran crecimiento en la vía de transmisión por uso de drogas inyectables entre 1991 y 1999 cuando la tasa aumentó a 44,2% (1995) de todos los casos en Buenos Aires.⁶ A partir de 1999, la transmisión del HIV por vía sexual entre heterosexuales crecía y hoy, es la principal causa de infección. Ahora, el virus está infectando a más mujeres y el ratio está bajando rápidamente.

El gobierno de Argentina universalizó el acceso a triterapia antirretroviral, en 1997. A partir de ese momento la tasa de mortalidad por el SIDA ha disminuido 7,3% en el país.⁷ La aplicación del tratamiento con AZT (zidovudina) desde 1997 a mujeres embarazadas infectadas a partir de la semana 14 de embarazo, durante el parto y al recién nacido en los primeros 45 días de vida ha tenido un gran éxito en la disminución de transmisión vertical.⁸

³ Tabla 21 “Vías de transmisión en porcentajes por año de diagnóstico” (Coordinación Sida del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Noviembre 2004), 14.

⁴ Román, Valeria. *Clarín* “Epidemia del sida: hay un récord de infectados” 22 de noviembre de 2005, 34.

⁵ Bronfman, Dr. Mario. “El VIH/sida: una perspectiva multidimensional” en *Nuevos Desafíos de la responsabilidad política* (Talleres Gráficos Leograf: Valentín Alsina, 2002), 61.

⁶ Tabla 21 “Vías de transmisión en porcentajes por año de diagnóstico” (Coordinación Sida del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Noviembre 2004), 14.

⁷ “Boletín sobre el VIH/SIDA en la Argentina” Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. Año XI Número 24, septiembre 2005, 38.

⁸ “Boletín sobre el VIH/SIDA en la Argentina” Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. Año XI Número 24, septiembre 2005, 32.

Situación actual

Se estima que hay 40,3 millones de personas hoy que viven con VIH y SIDA en el mundo. Este año, hay 4,9 millones más infectados por VIH.⁹ Desde 1981 cuando el primer caso fue diagnosticado, más de 25 millones de personas han fallecido por la epidemia.

Las cifras registradas en Argentina en 2005 indican que 31.900 personas viven con VIH y SIDA pero hay 127.000 casos estimados.¹⁰ Desde todos los casos registrados en el país, 13.617 fueron notificados en la ciudad de Buenos Aires.¹¹ De todos los casos registrados en el país, 30% corresponden a la ciudad de Buenos Aires y adicionalmente 41% son casos de la provincia de Buenos Aires.¹² La cantidad de infectados está concentrada en el Sector Público (75,51 %), la mayoría de ellos son pobres y no pueden acceder a cobertura privada.¹³

De los casos registrados en la ciudad de Buenos Aires en 2004, las vías de transmisión fueron: 19,7% (uso de drogas inyectables), 35,5% (sexo homosexual), 36,8% (sexo heterosexual) y 7,9% (desconocido).¹⁴ El porcentaje de transmisión sexual entre heterosexuales ha crecido mucho en los últimos 15 años. Nuevos estudios han concluido que hay una desigualdad de género en el contagio del virus; la probabilidad de infección

⁹ "World HIV and AIDS Statistics" 22 November 2005. <http://www.avert.org/worldstats.htm> (1/12/05).

¹⁰ Román, Valeria. *Clarín* "Epidemia del sida: hay un récord de infectados" 22 de noviembre de 2005, 34.

¹¹ Tabla 16 "Casos de sida notificados en la ciudad de Buenos Aires 1983/2004" (Coordinación Sida del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Noviembre 2004), 12.

¹² "Boletín sobre el VIH/SIDA en la Argentina" Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. Año XI Número 24, septiembre 2005, 27.

¹³ Tabla 16 "Casos de sida notificados en la ciudad de Buenos Aires 1983/2004" (Coordinación Sida del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Noviembre 2004), 12.

¹⁴ Tabla 21 "Vías de transmisión en porcentajes por año de diagnóstico" (Coordinación Sida del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Noviembre 2004), 14.

para mujeres es 4 veces superior que los hombres cuando quedan expuestos.¹⁵ En 2004, solamente había 3 hombres infectados por cada mujer en Buenos Aires.¹⁶

Los estudios sobre la edad y concentración de SIDA entre 1983 y 2004 en Buenos Aires muestran que la mayoría de los hombres infectados tienen entre 30 y 34 años, mientras que en las mujeres se concentra de los 25 a los 29 años.¹⁷ Para entender esos datos, “se tiene en cuenta que la infección debió haberse contraído diez, siete o cinco años antes, estamos ante la evidencia de un grupo de alta vulnerabilidad: las mujeres adolescentes.”¹⁸

El nivel de educación bajo de los residentes de la ciudad de Buenos Aires afecta de manera significativa las estadísticas. En 2004, la población de Buenos Aires en general, el nivel de instrucción de primaria completa y secundaria incompleta fueron 18,2% y 16,9% respectivamente.¹⁹ En comparación con los diagnósticos de infectados por VIH, quienes tienen niveles de primaria completa (24,6%) y secundaria incompleta (26,3%), las estadísticas muestran que las personas que viven con VIH en Buenos Aires típicamente han recibido muy bajos niveles de educación formal.

Gracias a estudios y fondos internacionales, ha habido muchos adelantos en la lucha contra la epidemia. “En los últimos años, los avances en el tratamiento de la infección por VIH han dado como resultado que, por vez primera en la historia de la epidemia, podamos considerar al sida como una enfermedad crónica y manejable, no

¹⁵ Bronfman, Dr. Mario. “El VIH/sida: una perspectiva multidimensional” en *Nuevos desafíos de la responsabilidad política* (Talleres Gráficos Leograf: Valentín Alsina, 2002), 69.

¹⁶ Román, Valeria. Clarín “Epidemia del sida: hay un récord de infectados” 22 de noviembre de 2005, 34.

¹⁷ Tabla 19 “Casos de sida según grupo de edad y sexo 1983/2004” (Coordinación Sida del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Noviembre 2004), 13.

¹⁸ Cahn, Pedro et. al. *El Sida en Argentina: Epidemiología, Subjetividad y Ética Social* (Arkhetypo: Buenos Aires, 1999), 27.

¹⁹ Tabla 8 “Nivel de estudios de los diagnósticos de infección por VIH” (Coordinación Sida del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Noviembre 2004), 9.

necesariamente mortal en el corto plazo.”²⁰ Se puede percibir una toma de conciencia generalizada en las figuras más poderosas del mundo y también con el número de cumbres y organizaciones nuevas que tratan el tema. Ahora, hay más de 50 organizaciones no-gubernamentales registradas que trabajan con HIV y SIDA en Argentina.²¹

Política

Argentina fue uno de los primeros países en incorporar las leyes sobre SIDA. A partir de 1990, la Ley Nacional de SIDA 23.798 establece los derechos de los afectados por el SIDA. La ley protege la dignidad de personas afectadas y prohíbe la marginalización, degradación o humillación de los mismos.²² Se garantiza el testeo gratis y voluntario, la confidencialidad del testeo e información médica. También garantiza el acceso de todos los habitantes a la atención médica. El Ministerio de Salud y Ambiente tiene que registrar cada persona diagnosticada con SIDA en el país. Esa ley fue reglamentada en 1991 con el decreto 1244/91 que también requiere el consentimiento informado previo al testeo.

En 1995, la Ley 24.455 establece que las Obras Sociales dispensen los tratamientos médicos, psicológicos y farmacológicos a las personas infectadas con VIH/SIDA y drogodependencia. El año siguiente, se aprueba la Ley 24.754 que añade la

²⁰ Cahn, Pedro et. al. *El Sida en Argentina: Epidemiología, Subjetividad y Ética Social* (Arkhetipo: Buenos Aires, 1999), 207.

²¹ “NGO perspectives on access to HIV-related drugs in 13 Latin American – Caribbean countries.” January 1, 1998. <http://www.unaids.org/en/default.asp> (9 de noviembre 2005).

²² “Información Legal” Programa Nacional de Lucha Contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS http://www.msal.gov.ar/htm/site/sida/site/info_legal.asp. (6 de diciembre 2005).

atención por parte de seguros a los miembros del sector de salud privado (Medicina Prepaga).

La Ley 25.543 aprueba la obligación por parte de los médicos de ofrecer el testeo de VIH a cada paciente embarazada.²³ La Ley 24.660 sobre las cárceles establece que todos los internados tienen el derecho a la salud y acceso a la atención médica y cualquier tratamiento que necesite.²⁴

El gobierno incorporó algunas resoluciones que tienen que ver con el VIH/SIDA. Resolución N°528/92, el Programa Médico Obligatorio (PMO) hace obligatoria la participación en programas de prevención del sida, por parte de las obras sociales. Otra resolución en este año, N°454/92 regula en su Anexo las normas que deben cumplir los preservativos. La resolución N°105/97 aprueba la norma de SIDA en transmisión vertical (madre-hijo). La resolución N°625/97 define cómo deben considerar las obras sociales y empresas de Medicina Prepaga la cobertura en VIH/SIDA.²⁵

Las organizaciones mundiales han contribuido con algunos de los programas del estado en Argentina. Argentina recibió su primer crédito del Banco Mundial en 1998 para el Proyecto LUSIDA (Programa Nacional de Lucha Contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS). Es un proyecto del Ministerio de Salud de la Nación que se creó con el objetivo de disminuir la incidencia de VIH en Argentina.²⁶ Ese fondo financió la

²³ “Información Legal” Programa Nacional de Lucha Contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS http://www.msal.gov.ar/htm/site/sida/site/info_legal.asp. (6 de diciembre 2005).

²⁴ “Información Legal” Programa Nacional de Lucha Contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS http://www.msal.gov.ar/htm/site/sida/site/info_legal.asp. (6 de diciembre 2005).

²⁵ “Información Legal” Programa Nacional de Lucha Contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS http://www.msal.gov.ar/htm/site/sida/site/info_legal.asp. (6 de diciembre 2005).

²⁶ “Proyecto LUSIDA” <http://www.fundamind.org.ar/revista/1998-04/lusida.asp> (9 de diciembre 2005).

primera reunión de todas las organizaciones no-gubernamentales y asistió en el financiamiento de algunas organizaciones que no tenían suficiente dinero.²⁷

En marzo de 2002, Argentina recibió financiamiento del Fondo Mundial que creó el Fondo Mundial de Lucha Contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria para complementar los programas que ya existían (en el mundo). La finalidad del fondo fue la de apoyar a los programas gubernamentales, privados y no-gubernamentales a reducir el contagio y mitigar las repercusiones de las tres enfermedades.²⁸

Metodología

Mi investigación incorporó fuentes primarias y secundarias de informantes. Los recursos secundarios incluyeron: búsquedas en el Internet, libros, publicaciones del gobierno, folletos, y artículos de periódicos. Para mi enfoque cualitativo, usé recursos primarios de entrevistas con tres tipos de actores: hospitales públicos, organizaciones no-gubernamentales de grupos bases y organizaciones no-gubernamentales de profesionales. Estas tres categorías de personas que trabajan en el tema del SIDA conforman una red de servicios para los enfermos en Buenos Aires, cada uno contribuyendo algo específico a la lucha. En muchos casos, los distintos sectores trabajan juntos porque tienen metas parecidas y especializaciones diferentes.

Creo que mi proyecto requiere el trabajo de campo porque las materias disponibles sobre el tema de sida en Buenos Aires se concentran en estudios cuantitativos. Esta información, aunque muy importante para entender la situación en

²⁷ Entrevista con el Dr. Nestor Perrone, 29 de noviembre 2005.

²⁸ Publicación del Fondo Mundial de Lucha Contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria. "Proyecto: Actividades de apoyo a la prevención y el control del VIH/SIDA en la Argentina" Marzo 2004, <http://www.msal.gov.ar/htm/site/Lusida/Programas/Gu%EDa-Centros-2004.pdf>. (9 de diciembre 2005), 3.

general, no ofrece la mirada individual sobre la lucha contra el VIH. Yo traté de echar luz los obstáculos que tiene la gente pobre de Buenos Aires tendría que sortear para conseguir ayuda medica. Esto requirió conseguir información desde los enfermos y las personas que han trabajado con los enfermos quines han visto los propios obstáculos. La combinación de ambas fuentes me dio un pantallaza más profundo del mundo marginados de gente que vive con VIH.

En cada entrevista formal, grabé las conversaciones con un grabador digital. Me reuní con cada persona en su oficina con excepciones de Gustavo, Familias Hoy y Mujeres que Viven con VIH/SIDA, con quienes coincidamos por suerte en reuniones y situaciones sin planificarlas. Las preguntas que elegí para los entrevistados fueron muy parecidas pero incluí algunos cambios para enfocar en el aspecto específico del entrevistado. Los temas de mis preguntas fueron: los servicios ofrecidos por la organización/hospital, su papel en el organización, cómo se relacionan las organizaciones no-gubernamentales con los programas de salud pública, su opinión de la cantidad de recursos (monetarios, empleados), de dónde vienen y de qué características demográficas son los pacientes o clientes, su opinión de las leyes relacionadas con salud pública y sida, los obstáculos para pacientes que van al hospital y reciben tratamiento, la influencia de los fondos globales en el tratamiento local, sus metas y cómo se pueden realizarse.

Después de las entrevistas, transcribí las citas importantes para el ensayo en mi cuaderno. Analicé las opiniones de los sujetos en el contexto de mis investigaciones secundarias.

Hospitales públicos

Mis entrevistas en hospitales públicos fueron con el Dr. Leonardo Perelis en el Hospital J.M. Ramos Mejía y con el Dr. Sergio Maulen (Coordinación SIDA) en el Hospital Muñiz. Yo conocí al Dr. Leonardo Perelis en la presentación de premios de Fundación SIDA Buenos Aires cuando fui con Ana Rita Díaz Muñoz. Él es un psicólogo que trabaja en el hospital, en su clínica privada y da clases de bioética. Él me invitó a visitarlo en una sesión terapéutica con pacientes con VIH que se reúne cada viernes. Los médicos que notan que los pacientes han tenido problemas de adherencia les ofrecen ese servicio.

Yo conocí a su equipo de cinco psicólogos en el Hospital J.M. Ramos Mejía antes del taller de adherencia. Hablamos de las razones de la falta de adherencia y de sus pacientes. Ayudé al Dr. Perelis a poner carteles en las paredes del hospital para ayudar a los pacientes a encontrar la sala (porque es un hospital muy grande). Había diez pacientes infectados, dos con hijos, y tres psicólogos. El ambiente de la reunión con los pacientes fue bastante serio porque dos miembros del grupo han fallecido recientemente. Los pacientes hablaron de sus sentimientos emocionales y físicos y de cómo andaban los medicamentos. Después de la reunión, fui a un café con el Dr. Perelis para terminar la entrevista. Él tuvo que salir a su clase y me quede un tiempo para notar en mi cuaderno.

Me di cuenta de que había algunos de los pacientes del taller de adherencia sentado en otra mesa. Uno de ellos, Gustavo, se sentó conmigo. Hable con él y escuche su historia personal por una hora. Él se enteró que estaba infectado hace cinco años (cuando tenía 24 años) cuando fue golpeado en la cabeza saliendo de un boliche y estuvo internado en el hospital. Su médico le explicó que estaba infectado con el VIH y le dio

los medicamentos antirretrovirales. Al principio, él no tomó los medicamentos que el médico le dio y se sentía muy mal. Su novia tenía miedo de contagiarse y quería tener hijos en el futuro, y por eso, lo dejó. Él sentía mucha angustia durante esta parte de su vida y hace un año, su médico lo informó del grupo de taller de adherencia. Ahora, Gustavo está tomando sus medicamentos (7 en la mañana, 4 en la tarde y los 2 peores en la noche) y asistiendo al taller de adherencia regularmente.

El Dr. Maulen es médico infectólogo pero ahora, trabaja más en gestión y está tratando de dejar la práctica medicina. Coordinación SIDA es un programa del gobierno y el más grande en Buenos Aires. La organización está dividida ahora en 2 áreas: desarrollo territorial y desarrollo hospitalario; el Dr. Maulen trabaja en el segundo. En el sistema de la ciudad hoy, hay 10 mil pacientes en seguimiento. Su proyecto enfoca a simplificar el sistema de salud para que todos reciban el tratamiento garantizado por el gobierno. Una gran parte de ese proyecto es juntar información para los pacientes porque ellos tienen que mostrar que no tienen cobertura para recibir el tratamiento en el sector público. Su oficina está en Hospital Muñiz, donde se atiende la mayoría de los casos de sida en la ciudad (46,63% entre 1983/2004).²⁹ El hospital es muy grande y está dividido en edificios distintos para cada especialización.

Organizaciones no-gubernamentales de base

Cuando estaba saliendo de mi entrevista con Dr. Maulen, conocí a un grupo de adultos en el corredor montando una “muestra” de pinturas hechas por jóvenes. Yo les pregunté sobre el arte y ellos me explicaron sobre su organización: Familias Hoy. Es una red de personas que viven con VIH/SIDA que trabajan con chicos infectados para darles

²⁹ Tabla 17 “Casos de sida notificados 1983/2004” (Coordinación Sida del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Noviembre 2004), 12.

un espacio creativo para expresar sus sentimientos frente al SIDA. Ellos hablaron por un rato sobre el tratamiento de jóvenes en Buenos Aires.

Otra entrevista en con grupo base fue con Sandra, la representante de Buenos Aires de las Mujeres que Viven con VIH/SIDA. Nos conocimos en el Día Internacional de SIDA en el Parque Las Heras donde había una exhibición de arte (Proyecto Nombres Argentinas) hecho por las familias y amigos de mujeres que fallecieron de SIDA. El mensaje hacía hincapié en la idea de que “la mujer es la cara visible de la sociedad, la mamá que se lleva al chico a la escuela, es la que está en la casa haciendo las tareas, haciendo las compras. Es como que el tema del estigma y la discriminación de la mujer es bastante fuerte. Lo que queremos hacer es que la mujer se visibilice más.”³⁰ Otro integrante del grupo nos presentó a Sandra, que ha trabajado en el grupo por más tiempo y organizó muchos eventos. Ella hablaba muy abiertamente sobre su experiencia como mujer viviendo con SIDA. Durante la entrevista, cuatro personas nos interrumpieron para preguntarle sobre la exhibición pero tuvimos tiempo para hablar sobre todos los temas de mi agenda.

Organizaciones no-gubernamentales de profesionales

Entrevisté a seis profesionales que trabajan en organizaciones no-gubernamentales en el tema de SIDA. Ellos fueron: Mariana Vazquez (Fundación Huésped), Fabio Nuñez, Romelia Sotelo, Graciela Laplacette (Centro para la Investigación y Asesoramiento en Salud), Nestor Perrone (Fondo Global), y Dr. Fabian Portnoy (Centro de Estudios de Estado y Sociedad).

La primera entrevista de ese grupo fue con el Dr. Fabian Portnoy. Nos reunimos en su oficina en CEDES a la tarde. Él es clínico (práctica general) con una

³⁰ Entrevista con Sandra, 1 de diciembre 2005.

especialización en prevención de transmisión madre-hijo del VIH. El Dr. Portnoy trabaja en los tres sectores de salud, que incluye pacientes en el sistema público. Aunque no es infectólogo, tiene algunas pacientes infectadas, algunas en tratamiento y otros no. Hasta el 2004, él trabajaba con el Dr. Maulen en Coordinación SIDA en el tema de transmisión vertical.

Mariana Vazquez trabaja en epidemiología y prevención en la Fundación Huésped. Esta es la organización no-gubernamental más grande de Buenos Aires que fue fundada en 1989 para combatir la epidemia y aumentar la conciencia social. Ella no tiene mucha experiencia con el tratamiento porque no es su especialización pero habló de sus opiniones del sistema y el acceso.

El equipo de CIAS incluye a Fabio Núñez (abogado, profesor de derecho y enfermero), Romelia Sotelo (socióloga y profesora) y Graciela Laplacette (socióloga y profesora). Los tres están trabajando ad honorem porque no tienen fondos por ahora. Ellos me invitaron a pasar un día con ellos para conocer a las travestis de Lomas de Zamora con quienes trabajan. Primero, yo me reuní con Graciela y Romelia en su oficina en Palermo y de ahí nos fuimos a la casa de Fabio. Ellos tuvieron que hablar sobre sus proyectos y pasamos una hora almorzando y discutiendo las metas del grupo. Después, Fabio y yo fuimos al barrio donde viven las travestis, mientras me explicaba las leyes sobre SIDA en el camino. Las encontramos en un edificio pequeño que sirve como oficina. Ellas han trabajado con CIAS por algunos años en el tema de prevención y tratamiento de VIH en su barrio. Durante la reunión, yo tuve algunos problemas de comprensión porque ellas hablaban muy rápido y usaban un vocabulario que a mi se me

hacia difícil de entender. Aparte de eso, yo recibí información muy interesante y me reuní otra vez con el equipo para clarificar lo que no había entendido.

Nestor Perrone y yo tuvimos muchos problemas al principio para contactarnos por teléfono. Él ha trabajado con el Fondo Mundial en SIDA por dos años y medio pero trabajaba antes en otros programas de salud pública en Buenos Aires. Cuando lo contacte finalmente, decidimos reunirnos el 24 de noviembre. Desafortunadamente, él estuvo enfermó una semana y no pudimos encontrarnos hasta el 29 de noviembre. Nos reunimos en su departamento y charlamos en su oficina. Él tiene mucha experiencia con la salud pública y me dió una descripción más profunda de las realidades de la gente que vive con SIDA en Buenos Aires.

Dimensiones analizadas

En las entrevistas y estudios de campo, he encontrado cuatro barreras claves que se vinculan con el tratamiento de HIV y sida en Buenos Aires: los costos escondidos, la percepción tergiversada del virus, los problemas de implementación y comprensión de las leyes, y la adherencia. Creo que la base de muchos de estos problemas es la pobreza masiva que afecta a la gran mayoría de los personas en el Sector Público en Buenos Aires. “En una sociedad que condena a los pobres y en la que se legisla el nivel de pobreza que se considera aceptable, el sida funciona como metáfora de la falta de preocupación por esos sectores de esa sociedad.”³¹

Mariana Vazquez del Fundación Huésped explica la cantidad de posibles pacientes. “Nosotros estamos trabajando solamente en el área metropolitana de Gran

³¹ Gates, Bill as cited in Cahn, Pedro et. al. *El Sida en Argentina: Epidemiología, Subjetividad y Ética Social* (Arkhetipo: Buenos Aires, 1999), 33.

Buenos Aires y estamos hablando de 13 millones de personas, más del 60% son pobres y de las personas que están en tratamiento por HIV que reciben los hospitales de Buenos Aires más de la mitad vienen del conurbano porque no encuentran una atención adecuada en su propia localidad o municipio.” Hay presión extra en los recursos de Capital para satisfacer las demandas de los ciudadanos en adición a las personas que viajan acá para los servicios médicos.

Los costos escondidos

Aunque el testeo y el tratamiento de VIH y sida está garantizado y es gratis en Buenos Aires, hay muchos costos no tan obvios que hay que tomar en cuenta. Se calcula que hay 40.000 habitantes en Buenos Aires que viven con el virus pero la mitad no lo sabe.³² Aunque las personas más pobres se consideren un grupo de alto riesgo, hay razones económicas que no ayudan a estas personas acudir al hospital. Usualmente, los pacientes en el Sector Público no tienen ingresos suficientes para gastos extras en la vida. Estas personas pobres solamente llegan al hospital para emergencias, no para un control de salud.

Cuando uno tiene trabajo, puede ser muy difícil faltar un día para ir al hospital para hacer la prueba de VIH. El paciente tiene que pagar por el transporte a un hospital o una clínica que tenga la capacidad de hacer la prueba de VIH. Su situación sería más difícil si no tuviera trabajo porque probablemente tendría menos dinero disponible para problemas que no les parecían tan inmediatos.

Los grupos más afectados por la epidemia son los que se encuentran en edades reproductivas, y muchos de ellos tienen que cuidar a sus hijos en vez de ir al hospital.

³² Entrevista con el Dr. Fabian Portnoy, 21 de noviembre 2005.

Los padres no quieren que sus hijos se enteren de su situación si fueran seropositivos, y por eso, necesitarían buscar a alguien para cuidarlos durante el día, lo que puede ser costoso. Y en realidad, estos costos son mínimos si se consideran los costos que podrían suceder si la persona estuviera infectada.

Creo que el proceso del testeo cuando se llega al hospital parece muy incomodo para los pacientes, especialmente cuando uno se enfrenta con una enfermedad tan seria como el VIH. En mi entrevista con Sandra, ella explicó “que se necesita algo más accesible, más cómodo, no tiene que ir al hospital y hacer las largas colas a las 6 de la mañana, sacar el turno y todo esa amansadora.” Sería horrible tener que pasar horas en una sala esperando su turno para una prueba. Este proceso puede desalentar a los pacientes aunque tengan dudas sobre su salud. Es muy triste que “la gente que está infectada y no sabe sea la causa de que otros se infecten.”³³

La percepción tergiversada del virus

La percepción del VIH plantea algunas hipótesis sobre la falta de motivación para acceder al test o conseguir tratamiento. Circula mucha de información incorrecta sobre el contagio, el tratamiento y el peligro del VIH y sida. Aunque la gente en la ciudad de Buenos Aires tiene más acceso a la información (educación, centros de salud, materiales sobre el virus, etc.) que otros partes del país, existe mucha confusión y temor sobre el tema.

Los principales grupos afectados por el virus han cambiado desde los primeros casos en las ochenta. Todavía, hay personas que solamente asocian el SIDA con gente homosexual o usuarios de drogas inyectables. El peligro de esa suposición es que “la

³³ Entrevista con el Dr. Nestor Perrone, 29 de noviembre 2005.

epidemia es cada vez más heterosexual, se da en personas jóvenes, en mujeres y en clases pobres quienes no están muy alertadas.”³⁴ Sin el conocimiento de los riesgos verdaderos, la gente va a continuar poniéndose en situaciones de peligro y la epidemia va a infectar a más personas.

A causa de la historia de SIDA en Buenos Aires y el mundo, muchos asocian la enfermedad inmediatamente con la muerte. Afortunadamente, han habido grandes avances en los medicamentos antirretrovirales entre otros descubrimientos científicos sobre el VIH. “En los países donde la terapia antirretroviral está disponible ha ocurrido una disminución dramática en la incidencia de infecciones oportunistas.”³⁵ Muchas veces, eso permite la extensión de la vida y evita de los síntomas graves que dominaron a los enfermos en épocas anteriores. Lo malo es que ese mensaje no ha alcanzado a todos, especialmente a los jóvenes. Sandra explica que es común que los jóvenes no se hagan el testeo por el tema de la desinformación y el miedo. “Ellos prefieren no saberlo y siguen infectando a un montón de gente.”³⁶ Si ellos supieran los beneficios posibles del tratamiento, harían el testeo voluntario con más frecuencia y un poco menos de temor.

La misma actitud está presente en otros grupos como las travestis que son muy estigmatizadas en la sociedad por sus preferencias sexuales. Ellas viven un poco afuera de la ciudad en Lomas de Zamora en un barrio muy pobre. Todas, hace algunos años, fueron juntas para hacerse el testeo de VIH. En el grupo, una estaba infectada y se quedó internada en el hospital por algunos meses. Las otras mujeres tenían miedo de la situación y no sabían cómo tratarla. Solamente una del grupo acompañó a la mujer

³⁴ Entrevista con el Dr. Nestor Perrone, 29 de noviembre 2005.

³⁵ Cahn, Pedro et. al. *El Sida en Argentina: Epidemiología, Subjetividad y Ética Social* (Arkhetypo: Buenos Aires, 1999), 213.

³⁶ Entrevista con Sandra, 1 de diciembre 2005.

infectada al hospital y la visitó cuando estuvo internada. Ella falleció hace un año y ahora, las mujeres están aprendiendo más sobre el virus. Con la ayuda de CIAS, ellas están empezando una red de apoyo para otras travestis, muchas de las cuales trabajan en prostitución. Ellas distribuyen información y, a veces, se acompañan al hospital para una visita o el testeo. Muchas travestis jóvenes piensan que pueden estar infectadas pero creen que no habría esperanza y que solamente se morirían. El grupo está informando a otros en un nivel personal para luchar contra el contagio poco a poco.

Cuando uno no entiende el funcionamiento del virus o los tratamientos posibles, es fácil negar la urgencia del testeo o la visita al médico. “Cuando hay problemas de más corto plazo como la supervivencia diaria y cotidiana para comer, vivir, cubrir las necesidades básicas por más que se tengan los recursos o los servicios, no lo sienten como un necesidad.”³⁷ Hasta que ellos creen en el tratamiento y perciben la urgencia de empezarlo, no van a venir al hospital y probablemente, no se van a sacar la duda de su enfermedad hasta que el virus esté muy avanzado.

Las problemas con implementación y comprensión de las leyes

Casi todas de las personas en las entrevistas están de acuerdo en que las leyes que tienen que ver con VIH y sida en Buenos Aires son bastante buenas. Los problemas ocurren cuando: la gente no sabe o no reclama sus derechos y falta implementación a causa de la burocracia o corrupción (en las cárceles). Mucha gente, especialmente gente pobre, no sabe que el testeo y el tratamiento son gratis. Para personas pobres que tienen bajos niveles de instrucción, más además de no saber sus derechos, no pueden leer.

³⁷ Entrevista con Mariana Vazquez, 23 de noviembre 2005.

La confianza de personas marginadas a causa de la pobreza, orientación sexual, bajo nivel de instrucción o desempleo disminuyó después de años de discriminación. Sin confianza, uno no va a reclamar que el gobierno le dé todo lo que garantice. Si el paciente no hiciera todo el proceso de conseguir el tratamiento (que requiere bastantes trámites), no recibiría los medicamentos y atención médica. Las travestis que trabajan con CIAS ni sabían los servicios ofrecidos por el gobierno, ni entendían sus derechos antes de que conocieran a Fabio Nuñez. Él les explicó sus derechos y las ubicaciones de centros de testeo que las autorizó y ahora, ellas tienen más orgullo y confianza.³⁸ El cambio en sus miradas, aunque sutil, les dio la energía de manejar sus propias vidas, reclamando los derechos y enseñando a otros a tener la misma posición.

Las provisiones para mujeres embarazadas con VIH, como ser: los medicamentos, los inhibidores lactancia y la leche maternizada para el bebe; son muy completas pero muchas mujeres no saben la cantidad de recursos disponibles. Hay una nueva reglamentación que requiere que los médicos ofrezcan el testeo VIH a todas sus pacientes embarazadas. “La gran mayoría de las mujeres se entera de su condición de seropositividad durante el embarazo.”³⁹ Es imperativo que los médicos descarten la posibilidad de infección de VIH en este tiempo para evitar la transmisión vertical. Es posible disminuir casi toda la transmisión madre-hijo usando los esquemas de tratamiento aprobados por el Ministerio de Salud, y todas las provisiones son gratuitas. Los médicos son esenciales en la enseñanza y distribución de información a sus pacientes y deben alentarlas a cuidarse y a cuidar a sus hijos.

³⁸ Entrevista con Fabio Nuñez, 22 de noviembre 2005.

³⁹ Entrevista con el Dr. Fabian Portnoy, 21 de noviembre 2005.

Los fondos del Estado son suficientes para pagar el tratamiento para todos los que quieren usarlo ahora. Lo problemático es que es difícil de desarrollar políticas de manera aislada. “El Programa Nacional de SIDA muchas veces tiene grandes ideas para mejorar la gestión pero se chocan con la estructura general.”⁴⁰ Por ejemplo, para que la gente no haga tantos trámites, el Programa Nacional de SIDA requiere que los hospitales los hagan, pero Coordinación SIDA no tiene recursos humanos para la cantidad de trabajo. Las intenciones de las políticas tendrían sentido si simplificaran las vidas de los enfermos pero ellos tienen que tomar en cuenta los recursos no monetarios disponibles por los nuevos servicios. Es importante de preguntar, dentro del sistema, las posibilidades de lograr las metas dentro de la estructura.

La única recomendación sobre las leyes actuales relacionadas con salud pública y el SIDA es la de modificarlas periódicamente de acuerdo con los avances tecnológicos. Puesto que hay áreas problemáticas dentro de la gran burocracia del Ministerio de Salud de la Nación entre otras organizaciones de salud, con las nuevas tecnologías se podría facilitar este proceso para que puedan acceder al tratamiento de manera más sencilla. Pequeños cambios en la reglamentación como la forma de conseguir información (usando Internet) debería simplificar el trabajo de todos, ahorrando tiempo en las cuestiones más administrativas.

El peligro de contagio de la epidemia aumentó en las cárceles donde existe mucho sexo homosexual sin protección (preservativos o lubricantes). Estas prácticas hacen que muchas personas entren sanas y salgan infectadas, sin saber que están infectadas.⁴¹ Las

⁴⁰ Entrevista con el Dr. Sergio Maulen, 21 de noviembre 2005.

⁴¹ Entrevista con el Dr. Nestor Perrone, 29 de noviembre 2005.

leyes que deben proteger a los encarcelados y darles acceso al testeo y a la atención médica no están implementadas efectivamente.

La adherencia

El problema de adherencia sube cuando los pacientes no entienden el tratamiento, cuando encuentran otras dificultades que parecen más importantes, cuando no pueden vivir con los efectos físicos de los medicamentos (o pagar los remedios), o cuando pierden esperanza. En el Hospital J.M. Ramos Mejía, que trata casi mil pacientes con HIV y SIDA, hay un 20% de pacientes que dejan el tratamiento por algún razón.⁴² El tratamiento de VIH/SIDA hoy en día usualmente consiste en la combinación de tres o más tipos de medicamentos antirretrovirales (popularizada como “cóctel”). El esquema requiere disciplina, puntualidad y dedicación porque las consecuencias de dejar solo uno de los medicamentos pueden ser graves. “Los esquemas terapéuticos actualmente recomendados por los consensos de expertos internacionales y nacionales requieren del paciente un cumplimiento (adherencia) de prácticamente el 100%.”⁴³ Todavía no tenemos una cura o combinación de medicamentos que siempre funciona, pero no podemos permitir que las pacientes pierdan la esperanza.

Creo que la propia comprensión de un paciente sobre su tratamiento es clave para administrarlo efectivamente. Especialmente con tratamientos tan complejos como las combinaciones de antirretrovirales, el paciente tiene que entender los hechos básicos sobre las pastillas y cómo funcionan. Una situación que los médicos ven mucho es cuando el paciente deja de tomar sus medicamentos porque se siente mejor. Si uno dejara los medicamentos en esta situación, el virus podría mutar, dejando al paciente con menos

⁴² Entrevista con el Dr. Leonardo Perelis, 9 de diciembre 2005.

⁴³ Cahn, Pedro et. al. *El Sida en Argentina: Epidemiología, Subjetividad y Ética Social* (Arkhetypo: Buenos Aires, 1999), 211.

tipos de medicamentos que funcionaran en su cuerpo. Él sería más vulnerable en el futuro a las enfermedades oportunistas que causan el empeoramiento de la salud o aún la muerte. Esta ignorancia sobre el tratamiento se puede eliminar con la presencia de farmacéuticos que expliquen el funcionamiento de los medicamentos en términos sencillos y directos. Otra posibilidad, como ofrece el Hospital J.M. Ramos Mejía, es una reunión semanal con psicólogos para pacientes infectados donde pueden discutir los horarios de medicamentos y dan consejos.⁴⁴ Ese espacio permita los médicos y psicólogos observar el progreso del paciente regularmente y los otros pacientes pueden dar apoyo emocional. Creo que los programas personales e interactivos tienen mucho más éxito que las explicaciones escritas. La descripción científica que viene con las pastillas no sirve a las pacientes, muchas de las cuales tienen bajos niveles de educación.

El horario de medicamentos puede ser muy complicado aunque uno entienda la importancia de la estructura. La Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con VIH/SIDA trata de reforzar el mensaje de adherencia a través de otros problemas en la vida. Sandra asesora a otras mujeres “en que sepan desde su interior que si no respetan el esquema, el esquema se quema y ya no sirve, que si su carga viral se dispara, su CD4 va a bajar y su calidad de vida va a bajar, entonces, que tomen conciencia de lo que hace no respetar los horarios.”⁴⁵ Ella recomienda que usen despertadores o su programa preferido de televisión para avisarles cuándo es la hora para las pastillas. Se espera mucha de las mujeres en esta sociedad; deben de cuidar a los hijos, atender al marido, hacer la comida, lavar la ropa en adición a su otro trabajo. El montón de responsabilidades achica la prioridad del tratamiento personal del VIH, facilitando la falta de adherencia. Hay

⁴⁴ Taller de adherencia, 9 de diciembre 2005.

⁴⁵ Entrevista con Sandra, 1 de diciembre 2005

algunos grupos de apoyo que dan consejos a pacientes en este sentimiento común de abatimiento. Estos grupos civiles tratan de darles un espacio para cuidar la salud y tener una buena calidad de vida.

El tratamiento de sida con el “cóctel” usualmente tiene efectos colaterales inanticipados por el paciente. Esos pueden incluir náusea y vómitos después de tomar pastillas que es malo para la adherencia y la experiencia del paciente. El grupo de pacientes en el Hospital J.M Ramos Mejía describe cómo se siente con los distintos medicamentos y todos se han sentido muy mal a veces.⁴⁶ Hablando de recomendaciones para personas en tratamiento, Sandra y las Mujeres que Viven con VIH/SIDA “tratan de insistir en que se tienen problemas con los medicamentos, tratamientos, o con un esquema y tratan de poner pautas para poder rescatar al paciente porque si no, nos vamos a quedar sin esquemas. Va a llegar un día en que no va a haber más combinaciones para hacer.”⁴⁷ Algunos médicos niegan los efectos físicos de los medicamentos e insisten que es algo psicológico. Otros recomiendan medicación adicional para calmar los síntomas fuertes, sin embargo, el gobierno no paga estos costos.⁴⁸ Para los infectados con VIH, estos costos pueden ser caros y continúan por tiempo indefinido. Como vemos antes, la epidemia afecta a un sector de personas pobres a los que les faltan ingresos para pagar todos los costos extras. Las complicaciones de salud, especialmente cuando están acompañadas con la desconfianza del médico, desalientan a algunos pacientes que quizás abandonar el tratamiento.

Los médicos en Buenos Aires tienen el lujo de una selección amplia de medicamentos disponibles gratuita para casos de VIH pero algunos piensan que faltan

⁴⁶ Taller de adherencia, 9 de diciembre 2005.

⁴⁷ Entrevista con Sandra, 1 de diciembre 2005.

⁴⁸ Entrevista con Graciela Laplacette, 1 de diciembre 2005.

buenos recursos para niños. Hay 25 antirretrovirales distintos y el médico tiene la libertad de elegir que esquema darle.⁴⁹ Los medicamentos aprobado por el Ministerio de Salud de la Nación son los mismos que se usan en los Estados Unidos y otros países desarrollados. El único defecto, piensa Familias Hoy, en la diversidad de pastillas es que no hay una alternativa para los niños quienes usualmente tienen dificultades en el consumo de las pastillas grandes y amargas.⁵⁰ El Dr. Perléis, el psicólogo del Hospital J.M. Ramos Mejía niega que falten los medicamentos para niños pero puede ser que no estén disponibles en todos los hospitales.⁵¹ Entonces, los médicos que no están distribuyendo medicamentos específicamente para niños deben explicar el por qué a sus pacientes o conseguir jarabes que son mejores para los niños.

La falta de esperanza por parte de las pacientes desgraciadamente es muy común y les hace mucho daño en su determinación de continuar con la vida.⁵² Cuando uno se entera de que está infectado, se puede destruir la visión de la propia vida. Gustavo no empezó con el tratamiento al principio y trató de negar que estaba infectado. Él adelgazó mucho y pensó en suicidarse hasta que empezó a ir a las reuniones del taller de adherencia en el Hospital J.M. Ramos Mejía. Allá, él encontró a otros pacientes en situaciones parecidas quienes lo convencieron de seguir viviendo para su familia y todos los que lo amaban. Todavía, él tiene momentos cuando pierde la esperanza a causa de la discriminación de sus amigos o compañeros de trabajo quienes no quieren abrazarlo o tocarlo. Estas cosas no son muy obvias pero tiene un efecto fuerte en los pacientes y son causadas por la ignorancia de la población general.

⁴⁹ Entrevista con el Dr. Fabian Portnoy, 21 de noviembre 2005.

⁵⁰ Entrevista con Familias Hoy, 21 de noviembre 2005.

⁵¹ Entrevista con el Dr. Leonardo Perelis, 9 de diciembre 2005.

⁵² Entrevista con Gustavo, 9 de diciembre 2005.

Por cualquiera de estas u otras razones, hay una falta de adherencia en Buenos Aires que es muy alarmante. Nadie debe querer dejar el tratamiento si podría mejorar su calidad de vida y también las vidas de sus familias. Algunas asociaciones civiles se dan cuenta del problema de adherencia y se ofrecen como voluntar su tiempo para revertir las decisiones de las pacientes. Lo que ellos hacen es buscar a personas cuando no vienen a sus citas en el hospital. Este tipo de acción cuesta mucho tiempo y dedicación por parte de los voluntarios porque ellos tienen que ubicar a los pacientes y convencerlos de regresar al hospital. Todos estos voluntarios son parte de la red de personas que viven con VIH, pero son muy pocos.

Conclusión

Los obstáculos centrales que impiden el acceso a enterarse de la enfermedad, empezar el tratamiento o continuar con el programa de tratamiento parecen inevitablemente ligados a la pobreza y el estado estigmatizado de los que viven así en Buenos Aires. En estados de la pobreza hay menos educación (conocimiento de sus derechos, información sobre SIDA y medicamentos), menos recursos monetarios para los costos extras, menos necesidades básicas, menos tiempo para cuidar su salud y más estigma social. No será fácil eliminar esas grandes discrepancias pero el trabajo de todos los sectores con respecto al SIDA está mejorando la situación poco a poco.

Individuos como Fabio Nuñez, Graciela Laplacette y Romelia Sotelo (CIAS) que continúan trabajando en su organización no-gubernamental aunque no reciban ingresos establecen un nivel de expectativas muy alto que todos deberíamos imitar. Las redes de personas que viven con VIH/SIDA a través de un seguimiento personalizado y más

humanitario hacia los afectados, piensan en nuevas maneras de atacar el problema de adherencia, enviando así un fuerte mensaje de solidaridad a los enfermos.

Las marchas y demostraciones públicas que empezaron en San Francisco hace dos décadas y siguen hoy en día han logrado la atención de la gente en todo el mundo y empuje dando a los avances políticos y científicos sobre SIDA. Metas grandes como: el desarrollo del ciudadano, el respeto de los derechos de otros y al no poner a otros en riesgo tienen que ser acompañados por los trámites específicos y tangibles como: la construcción de más centros de salud y la disminución de números de viajes al hospital para el paciente. Ambas metas son justas y necesarias para mejorar el acceso al tratamiento en Buenos Aires y alrededor del mundo.

Espero que los programas de educación para toda la población dejen de la estigmatizar a de los infectados y eventualmente, puedan parar la transmisión completamente. Como el Dr. Perrone, quiero que llegue el día en que no hablemos de grupos de riesgo, que de alguna manera promueven la discriminación de grupos marginados, pero que solamente hablemos de prácticas seguras. La construcción de un preservativo enorme en el obelisco para el Día Internacional de SIDA (1 de diciembre) en el Capital Federal mostró que el mensaje de la presencia del HIV está creciendo. Las organizaciones no-gubernamentales, el gobierno y los organizaciones internacionales están luchando de manera más unificada en toda la historia de la epidemia. Si se siguen mejorando estos servicios, que en Buenos Aires ya son bastante buenos, eso los transformara en un ejemplo para el resto del mundo en vías de desarrollo.

Referencias*Entrevistas***Dr. Sergio Maulen**

Coordinación SIDA

Hospital Muñiz 1° piso sala 29

Uspallata 2272

21 de noviembre de 2005

Familias Hoy

Hospital Muñiz

Uspallata 2272

21 de noviembre de 2005

Dr. Fabian Portnoy

Centro de Estudios de Estado y Sociedad

Sánchez de Bustamante 27

21 de noviembre de 2005

Fabio Nuñez

Centro para la Investigación y Asesoramiento en Salud

Malabia 2137 2° piso

22 de noviembre de 2005, 1 de diciembre de 2005

Romelia Sotelo

Centro para la Investigación y Asesoramiento en Salud

Malabia 2137 2° piso

22 de noviembre de 2005, 1 de diciembre de 2005

Graciela Laplacette

Centro para la Investigación y Asesoramiento en Salud

Malabia 2137 2° piso

22 de noviembre de 2005, 1 de diciembre de 2005

Mariana Vazquez

Fundación Huésped

Ángel Peluffo 3932

23 de noviembre de 2005

Dr. Nestor Perrone

Fondo Mundial

Cerrito 1306 4° piso

29 de noviembre de 2005

Sandra

Mujeres que Viven con VIH/SIDA

Parque Las Heras

1 de diciembre de 2005

Dr. Leonardo Perelis

Hospital J.M Ramos Mejía

Urquiza 609

9 de diciembre de 2005

Taller de adherencia

Hospital J.M Ramos Mejía

Urquiza 609

9 de diciembre de 2005

Gustavo

Hospital J.M Ramos Mejía

Urquiza 609

9 de diciembre de 2005

Libros

- 1) Bartomeo, Dr. Agustín M.R. et. al. *Conceptos básicos en políticas de salud Argentina y MERCOSUR* (Artes Graficas Yermal S.R.L.: Buenos Aires, 1999).
- 2) Bronfman, Dr. Mario. “El VIH/sida: una perspectiva multidimensional” en *Nuevos desafíos de la responsabilidad política* (Talleres Gráficos Leograf: Valentín Alsina, 2002).
- 3) Cahn, Pedro et. al. *El Sida en Argentina: Epidemiología, Subjetividad y Ética Social* (Arkhetypo: Buenos Aires, 1999).
- 4) Califano, Jorge E. et.al. *La cobertura de la salud en la Argentina* (Impresiones Dunker: Buenos Aires, 1999).
- 5) Diz, Ana Maria Mendes et.al. *La salud en crisis: un análisis desde la perspectiva de las ciencias sociales* (Editorial Dunker: Buenos Aires, 2002).
- 6) Gogna, Mónica et. al. *Las reformas en el sector salud en la Argentina y Chile*. (Buenos Aires: CEDES, 2004).
- 7) Kidder, Tracy. *Mountains Beyond Mountains: The Quest of Dr. Paul Farmer, a Man Who Would Cure the World* (Random House: New York, 2003).

Internet

- 1) www.INDEC.gov.ar (17/10/05).
- 2) “NGO perspectives on access to HIV-related drugs in 13 Latin American – Caribbean countries.” <http://www.unaids.org/en/default.asp> (9/11/05).
- 3) www.buenosaires.gov.ar/salud/SIDA (10/11/05).
- 4) www.cedes.org (10/11/05).
- 5) “Anti-Retroviral Treatment in Developing Countries: Questions of Economics, Equity and Ethics” <http://www.worldbank.org/aids-econ/arv/index.htm> (15/11/05).

- 6) “World HIV and AIDS Statistics” <http://www.avert.org/worldstats.htm> (1/12/05).
- 7) “Información Legal” Programa Nacional de Lucha Contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS http://www.msal.gov.ar/htm/site/sida/site/info_legal.asp. (6/12/05).
- 8) “Proyecto LUSIDA” <http://www.fundamind.org.ar/revista/1998-04/lusida.asp> (9/12/05).
- 9) Publicación del Fondo Mundial de Lucha Contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria. “Proyecto: Actividades de apoyo a la prevención y el control del VIH/SIDA en la Argentina” <http://www.msal.gov.ar/htm/site/Lusida/Programas/Gu%EDa-Centros-2004.pdf>. (9/12/05).

Otros (folletos, artículos, proyectos de campo)

- 1) “Boletín sobre el VIH/SIDA en la Argentina” Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. Año XI Número 24, septiembre 2005.
- 2) “infosida” Publicación de la Coordinación SIDA del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Año 4 Número 4, noviembre 2004.
- 3) Román, Valeria. *Clarín* “Epidemia del sida: hay un récord de infectados” 22 de noviembre de 2005.
- 4) Tymon, Jennifer. “Las políticas de comunicación frente el SIDA en Buenos Aires” (SIT Southern Cone, Spring 2004).