

# RELATORÍA DE LA CONFERENCIA-TALLER

## ACCESO UNIVERSAL A TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL DERECHOS HUMANOS Y ACTIVISMO EN GUATEMALA

10 al 13 de marzo de 2008

Organizado por:



Con el apoyo de:



### Presentación

*El Acceso a Tratamiento Antirretroviral en Guatemala se brinda a poco más del 50% de la población que lo necesita, sin embargo, éste dista mucho de ser universal.*

*La Conferencia-Taller "Acceso a Tratamiento Antirretroviral, Derechos Humanos y Activismo en Guatemala: Nuevos Desafíos" reunió a personas que viven con VIH y SIDA (PVVS) de todo Guatemala, miembros de la Sociedad Civil y representantes de Organismos del Estado, de tal manera que fue una oportunidad para que todos estos actores dialoguen constructivamente acerca de las barreras que afecta el acceso a TARV y cómo enfrentarlas.*

*Entre sus objetivos, la conferencia estuvo dirigida a:*

- *Facilitar el conocimiento respecto de la situación del VIH y SIDA en Guatemala y Centroamérica.*
- *Focalizar en las barreras que impiden el acceso a TARV para desarrollar estrategias de abogacía para superarlas.*
- *Desarrollar habilidades relacionadas a la abogacía para el acceso a TARV.*
- *Poner en práctica el empoderamiento de las PVVS al dialogar con tomadores de decisiones.*
- *Motivar la integración de estrategias orientadas hacia el Acceso Universal a Atención Integral.*

*Agua Buena, organizador de la Conferencia, realizó un gran esfuerzo para involucrar a diferentes PVVS, desde líderes establecidos con amplia experiencia, hasta personas que no contaban con experiencias de participación de este tipo pero que demostraron sus potencialidades.*

## Inauguración

Los actos inaugurales se circunscribieron en enfatizar en la necesidad de hacer un trabajo colegiado en pro de la defensa de los Derechos de las Personas Viviendo con VIH/Sida (PVVS), y como la demanda es para el Estado, este debe cumplir con garantizar la protección de los derechos.

## Situación del VIH en Centro América y Guatemala

### Situación del VIH en Centro América y el Mundo

#### María Tallarico, ONUSIDA

La epidemia de VIH es la más grande a nivel mundial, y el cordón sanitario como respuesta no funciona, ya que en tal caso se debería poner en cuarentena al mundo entero. La única forma de contenerla es con el conocimiento.

La epidemia en la región es concentrada, y los grupos en los que se concentra son las TS, HSH y personas que viven en condiciones marginales. Sólo Honduras y Belice la tienen generalizada, ya que la prevalencia del VIH supera el 1% de la población. El ritmo de infección en la región es de 11 personas por hora, con 158 muertes al día, casi 7 personas mueren cada hora, la mayoría jóvenes en edad productiva y muchas de las cuales son mujeres.

La epidemia se mueve en la pobreza, homofobia, problemas de género, exclusión y marginalización.

Se puede decir que los países que han empezado a controlar la epidemia, han tenido un mayor compromiso político, aumento significativo de recursos disponibles, y acceso a tratamiento. El reto, por otro lado, sigue siendo que millones de personas no tienen tratamiento ni atención, y hay países que no pueden ejecutar efectivamente los fondos que han recibido.



### Preguntas y Comentarios

*Las preguntas se relacionaron a las muertes por Sida, la incidencia política y al activismo que se desarrolla en Guatemala.*

*Tallarico manifestó que para hacer incidencia política se debe considerar más el aporte de la sociedad civil, y eso se puede hacer a través de la elaboración de los planes estratégico y otras concertaciones que sobre el tema se hacen. Se debe tener una posición de la sociedad civil y concertar los mecanismos para desarrollarlos.*

*Las preguntas se centraron a las limitantes que existen para lograr el acceso a los medicamentos ARV y de enfermedades oportunistas, la promoción de los servicios de calidad, la tendencia a atender a la mujer solo por su condición de reproductora, y la falta de acceso a los servicios en el interior del país.*

*La respuesta fue dada por la Coordinadora del Programa Nacional de Sida, quien estaba presente, explicando la condición técnica y normativa del programa, en la que realizan actividades orientadas a coordinar proyectos o brindar asistencia técnica, pero que no está bajo su responsabilidad el hacer la compra de medicamentos para infecciones oportunistas, pero que aún así realizan gestiones de donación de algunas drogas. Sobre la ausencia de atención médica en el interior del país, manifestó que carecen de médicos especializados*

El aumento de infecciones en mujeres es alarmante, además que hay un grave problema de ignorancia, violencia, inequidad y factores culturales que están llevando a la feminización de la epidemia.

Respecto a los grupos de distinta orientación sexual, existe penalización de la homosexualidad en la mayor parte de los países del área, y eso imposibilita el acceso a la prevención y a la salud.

El acceso Universal no solo es hablar de los ARV, tiene que ver con atención integral. El objetivo del milenio para el 2015 es detener la epidemia y lograr el acceso universal a tratamiento. El activismo está muy débil, y si no se levanta, las metas no serán alcanzadas.

Dentro de los mayores obstáculos que tenemos es que no se cuenta con fondos, o éstos no son sostenibles, además que no hay recursos para desarrollar el sistema de atención. Los países no se comprometen con la provisión de ARV, por ello los fondos varían todos los años y no están garantizados. Hay que lograr ese compromiso en los gobiernos y donantes.

### Barreras para el Acceso a TARV en Guatemala

#### Lidice López, Agua Buena

Existen diversas barreras que obstaculizan el acceso al TARV en Guatemala. Entre ellas tenemos: a) El acceso tardío al diagnóstico: en el interior del país hay pocos lugares que realicen pruebas diagnósticas y estas tienen un costo de entre Q.30 y Q60 (US\$4 y US\$8); b) el acceso a TARV está centralizado y es muy difícil que la gente llegue a los lugares donde se brinda; c) Los altos costos de oportunidad como transporte, alojamiento, alimentación; d) Cobros por consulta en algunos hospitales, que puede ser una barrera para las personas más pobres; e) Demora en las pruebas de monitoreo (CV y CD4); f) Limitadas alternativas de medicamentos de segunda línea; g) Nulo acceso a pruebas de genotipo en el país y Guatemala tiene un cupo de 7 pruebas bimensuales en el Laboratorio Regional; h) Los costos de los ARV son de Q900 (US\$120), pero las terapias más modernas y menos tóxicas llegan a costar hasta Q.4,800 (US\$630); i) El estigma y la discriminación; j) Dispersión en compras de medicamentos, lo cual incrementa los costos de los mismos; k) Diversidad de lenguajes en el interior de Guatemala que representa una gran barrera para las poblaciones que no hablan español.

## Desafíos en el Acceso a Terapia Antirretroviral en Guatemala.

### Situación del acceso a TARV brindado por MSPAS

#### Mariel Castro, Programa Nacional de Sida

Para mantener el Programa de TARV y saber si se puede tener ARV en algún lugar, se debe tener en cuenta y evaluar el abastecimiento, la organización y el presupuesto. Las compras son a través de OPS u otros convenios con PNUD. Los medicamentos ingresan al Ministerio de Salud y se distribuyen a los distintos hospitales. El proceso de compra tiene una duración de tres meses. El presupuesto del Programa Nacional de Sida para el 2008 es de Q.45 millones (US\$ 5,92 millones) y con el nuevo protocolo de atención se necesitan Q.35 millones (US\$ 4,6 millones) para antirretrovirales.

Luego de algunos años de iniciado el Programa de Provisión de TARV, se vio la necesidad de cambiar el protocolo, incluyendo nuevos medicamentos. Esto provocó la compra de medicamentos más caros pero con menos dosis. Entre diciembre y enero se ha hecho una compra de Q.14 millones (US\$1,8 millones), la cual está por ingresar al país. Con los fondos del presupuesto actual se asegu-

rará el abastecimiento de medicamentos hasta marzo del 2009. Como Programa Nacional de Sida entregan medicamento para adultos en 5 centros (uno más está por abrirse), y para niños en 4 establecimientos de salud. En lo que respecta a las mujeres embarazadas hay 16 unidades que brindan AZT como profilaxis.

La profilaxis post exposición está cubierta en las áreas de salud y hospitales.

### Desafíos en el acceso a la terapia

#### Alma de León, Alianza de Grupos de PVVS

El tema del TARV ha avanzado desde el 2004 gracias a los aportes del Fondo Mundial. Los medicamentos se entregan desde varios entes. Sin embargo se requiere una mayor coordinación en la compra y donaciones, esto ayudaría si eventualmente se producen rupturas de stock, contribuiría a la compra conjunta de medicamentos, y a la obtención de mejores precios.

El acceso a la atención se encuentra donde está concentrada la epidemia. Es necesaria la descentralización de los servicios, el Estado sólo cubre del 35%, lo demás es financiado con recursos del Fondo Mundial. Es necesaria la voluntad política porque sin ella no se puede avanzar.

De los 90 millones de Quetzales (US\$12 millones) que se necesitan para poder echar a andar el Programa de Sida, sólo aprobó el 40%. Por otro lado, el Ministerio de finanzas no trabaja mano a mano con el tema de Sida, por lo que se necesita un gobierno comprometido con el tema.



### Análisis de la Situación de la Atención en VIH en el IGSS

#### Carlos Gómez, IGSS

El Instituto Guatemalteco de Seguridad Social sólo cubre 3 de los 22 departamentos del país, pero la descentralización de la atención está en trámite.

Sobre la epidemia, hay un incremento de casos en el IGSS desde que se inició la provisión de TARV. Tienen una población de 4 mil personas viviendo con VIH. La inversión en medicamentos está por encima de Q.30 millones (US\$ 3,94 millones) y un número similar en medicamentos para enfermedades oportunistas y pruebas de diagnóstico.

Los afiliados que viajan del interior a recibir atención en el IGSS reciben el gasto de transporte.

### Preguntas y Comentarios

#### Primera ronda

Las preguntas se ciñeron en lo que respecta a la centralización de la compra de los ARV, en qué forma esto puede afectar en la descentralización de los servicios, y la atención a las mujeres embarazadas.

Sobre al compra de medicamentos, Mariel Castro explicó que el 30% de pacientes está cubierto por el Fondo Mundial y el 35% por el Seguro Social. Se estima en 20 el número de pacientes nuevos por mes por cada centro de atención, pero hay centros de salud que no lo cubren. Sobre la atención a mujeres embarazadas, el protocolo es hacer la identificación de la madre para que se la remita al centro de atención.

Sobre el fortalecimiento del laboratorio nacional, se señaló que éste no ha sido fortalecido por fondos internacionales, y en la actualidad se va a hacer una propuesta de proyecto al FM para poder fortalecerlos y darle servicios a otros centros del país.

Por otro lado, Mariel Castro señaló que el proyecto de FM está debilitado y sigue debilitando las estructuras del Estado.

### Preguntas y Comentarios

#### Segunda ronda

Las preguntas se refirieron a la situación de las personas que dejaban de trabajar y perdían la afiliación al Seguro, y al tope de edad para que los hijos de los afiliados puedan recibir medicamentos.

Al respecto, el Dr. Gómez señaló que según la Ley del Seguro, la persona que deja el trabajo tiene derecho a atención médica por tres meses más. En el caso de los ARV se les puede seguir dando el medicamento, pero no otro tipo de atención como cirugías, etc. La Ley 295 establece que la persona afiliada y activa tiene todos los servicios, pero si no está trabajando no. Señaló también que el Estado debe al IGSS Q.13 mil millones (US\$1,7 millones); el pago de esta deuda ayudaría al IGSS a dar una mejor cobertura. En el caso de los niños, cuando el problema es congénito, los pueden atender hasta los 15 años, pero no se ha podido

establecer al VIH como tal. A pesar de ello, se atienden niños de 12 años, aún en contra de la ley, la cual sostiene se debe atender a niños de 5 años de edad como máximo.

Respecto a la descentralización, señaló que ha demorado porque prefieren que sean infectólogos los que atiendan casos de VIH. Por otro lado, no encuentran especialistas que quieran ir a trabajar al interior del país. Señala que no todos los profesionales quieren trabajar con VIH/Sida, por ello es importante el diálogo y la unión para hacer esfuerzos conjuntos. Lo mejor sería que hubiese un solo sistema de atención en salud para darle una mejor atención al país.

Han tenido problemas en la compra de medicamento, pero están tratando de lograr la descentralización técnica administrativa para poder abastecer en forma eficiente.

La Asociación Vida señaló que en los últimos meses rompieron el diálogo porque no les hicieron caso, tenían problemas con los medicamentos que estaban en una bodega y no se los querían entregar. El tema del abastecimiento del IGSS ha tenido eco en los medios de comunicación por dos o tres veces, ya que no se les dio el medicamento a las personas, aunque no fue por ruptura de stock.

Por otra parte, Lidice López valoró el trabajo del Hospicio San José, sin embargo, señaló que su alcance es bastante limitado. Guatemala es grande y hay muchos niños/as que no consiguen esta atención. La dosificación de los medicamentos es una gran barrera que debe colocarse en la agenda nacional.

Alma de León manifestó que hay que tomar en cuenta que aunque existen fondos para la atención, los fondos que se invierten en salud, FM e IGSS representa sólo un 41% de cobertura nacional, mientras tanto, las personas se siguen muriendo porque no hay oportunidad de atención.

Es una obligación para los/las miembros del MCP hacer planteamientos a fondo, se debe exigir que el receptor principal brinde información, debemos buscar integrar un trabajo en equipo y no dejarlo sólo.

Considera que para reducir los costos en la compra de ARV, es necesario hacer compras conjuntas a través de la OPS.

### Joel Ambrosio, Asociación Vida

Las personas que son atendidas por el IGSS se encuentran en buen estado y hay un esfuerzo de ambas partes. Sin embargo, la interrupción de medicamentos significa un gran problema, sobre todo para las personas que viven en el interior de Guatemala.

Tampoco se tiene información sobre el número de fallecidos por interrupciones o por dejar de ser beneficiarios del IGSS.

Como resultado de las protestas y denuncias que se han hecho ante los continuos desabastecimientos en el IGSS, se ha llegado a la conclusión de que estos no se deben a la falta de presupuesto, sino por trámites burocrático. Así mismo, hay retraso en las programaciones de las compras de los ARV. Las fallas no se ven de inmediato pero se sienten después.

En lo que respecta al reembolso del gasto en transporte, este sólo se entrega cuando el usuario tiene cita, más no por las veces que tiene que recoger medicamentos. Mucha de la gente que se atiende no tiene fondos para poder movilizarse a los centros de asistencia del IGSS. Si la persona está en fase Sida se debe llegar a Guatemala, y eso implica un costo muy alto, sobre todo si requiere viajar con otra persona que le asista y acompañe. Se requiere una descentralización de los servicios de salud a PVVS.

Muy a menudo, los usuarios deben comprar los medicamentos para infecciones oportunistas.

### Acceso a TARV para niños

#### Maudi Gonzáles, Hospicio San José

El Hospicio San José brinda atención a 74 niños y niñas. En sus inicios recibieron donaciones de medicamentos de diversas entidades, pero muchos de ellos llegaban vencidos. Más adelante pudieron gestionar un médico con el apoyo de Médicos sin Fronteras y desde el 2003 brindan atención integral: alimentación educación y atención en salud. Tienen consulta externa ambulatoria.

Cuando iniciaron el trabajo, los juzgados les remitieron niños y niñas abandonados hasta que la capacidad del Hospicio fue cubierta y sobrepasada. Ahora cuentan con un nuevo lugar donde se brinda atención adecuada a los niños y niñas. Cuentan con fondos del Estado y de la iniciativa privada.



## Derechos Humanos y Acceso a la Salud

### Mujer Violencia y VIH y Acceso a Salud

Irina Bandé, Agua Buena Honduras

“Ser Mujer” es “ser de otro”, es abandonarse a si misma como mujer para entregarse a otros, para ser madre o esposa, negándose el placer. Desde la sociedad ya tenemos predestinado el rol que tendremos en nuestras vidas.

Si como mujeres aparecemos con VIH porque nuestro marido nos fue infiel, empezamos a cuestionar este papel y empezamos a culpabilizarnos por no haber cumplido a cabalidad con esos roles que la sociedad nos exige constantemente, entonces empezamos a asumir la responsabilidad familiar de la epidemia.

Hemos escuchado que en los últimos años se ha planteado el tema de la feminización de la epidemia del VIH. Por ejemplo, el IV Informe Mundial de la epidemia reporta que para 1997 las mujeres constituían un 41% de la infección por VIH en todo el mundo, y que para el año 2002 ya representaban el 50%. Este informe, que le dedicó un análisis de la mujer en la epidemia, reportó que la violencia sexual es un punto fundamental en la transmisión del VIH.

Los datos del estudio sobre violencia, mujer y VIH del Grupo Guatemalteco de Mujeres (GGM) en el 2007 revelan que, de las mujeres positivas entrevistadas, el 61% vinculan su condición de seropositividad con los episodios de violencia por parte de su pareja, de un 9% se sospecha que existe esta vinculación, lo que hace un 70% de mujeres infectadas por la situación de violencia.

El tema del acceso a la salud de las mujeres positivas no sólo está ligado al deficiente sistema de salud y a la situación de pobreza, sino también a la condición de género, marcadas en su mayoría por la violencia.

El estigma y la discriminación es otra forma de violencia que no permite a las mujeres acceder a los servicios de salud. Muchos prestadores de estos servicios consideran que las PVVS atentan contra la vida de la población en general y esto lo confirma el reciente estudio sobre Derechos de las Mujeres y Acceso Universal a Prevención realizado por Claudia Rosales. Además está el hecho de que a las PVVS se les vea como objetos y no como sujetos de derecho, ya que no se les da información sobre la situación por la que están pasando. Esto las obliga a abandonar la atención y abandonarse a si mismas, generalmente se les brindan medicamentos y ni siquiera se les dice para qué, ni sus efectos secundarios, además que no se les da una atención diferenciada.



### Trabajo Sexual, Derechos Humanos y acceso a Salud

Franelly Gregorio

El trabajo sexual es universal, sin embargo, la penalización del mismo dificulta la medición de su dimensión. El trabajo sexual es una decisión, a pesar de que muchas mujeres que ejercen este trabajo fueron coaccionadas para iniciarlo.

El estigma y la discriminación, las opciones económicas limitadas, el acceso limitado a los servicios de salud, sociales y jurídicos, el poco acceso a la información y los medios de prevención, las diferencias y desigualdades por razón de género, la trata de personas, la legislación y las políticas perjudiciales, o la falta de legislación y políticas protectoras, el consumo de drogas, la migración, son algunos de los factores que incrementan la vulnerabilidad para que las MTS contraigan el VIH.

Los Derechos Humanos de las MTS son violados constantemente, en especial con relación a la profilaxis y la prueba de VIH. En varios distritos de salud se obliga a las MTS a llegar 3 días al mes y en horarios restringidos: uno para la entrega del libreto, otro para la consulta y el último para recoger el libreto. Si las usuarias llegan al servicio fuera de horario pueden obtener una multa, lo cual limita el acceso al servicio ya que las usuarias prefieren seguir trabajando que perder esos ingresos por ir al centro de salud. Por otro lado, se redujo el número de condones en los servicios prevención.

La atención a las MTS se limita a la observación de sus genitales. No hay una atención comprehensiva y educativa de la usuaria.

Las MTS que reciben diagnóstico positivo y deben iniciar tratamiento son generalmente puestas en listas de espera para dar espacio a otras personas en general, lo cual pone en riesgo su salud y su vida.

Es necesario entonces, difundir las leyes y reglamentos que regulan la atención de MTS, y sensibilizar a los prestadores de salud.

### Minorías étnicas, Población rural, Población urbano - marginal y Acceso a la Salud.

Dee Smith

Entre los factores determinantes que influyen en el limitado acceso a los servicios de salud está la distancia entre las poblaciones rurales y los centros de salud, la situación de pobreza en la que viven estas poblaciones, la falta de medicamentos y servicios básicos disponibles, la falta de educación e información sobre la disponibilidad de tratamiento, y la migración por trabajo. Debido a esto, muchas personas que viven con VIH no logran acceder a TARV o, una vez iniciado, lo abandonan.

El gobierno no ha tenido un plan sistemático para fortalecer los centros de salud en atención a PVVS.

El Proyecto Vida ha desarrollado diversas actividades orientadas a mejorar el acceso a la atención en salud para las poblaciones rurales y más empobrecidas, entre ellas están: visitas domiciliarias, acompañamiento a las citas médicas, capacitación a prestadores de servicios para mejorar la calidad de la atención. Además ha implementado un centro de cuidados paliativos y recuperación.

Los resultados del proyecto ya se han dejado ver. 65% de las personas inscritas en el programa de nutrición, han fortalecido su estado nutricional. El 75% de las personas que han recibido ayuda para retomar la atención médica han recuperado los niveles de adherencia. Sin embargo es necesario contar con mayores recursos para los hospitales del interior del país, así como mayor participación de las poblaciones rurales en los diversos espacios.



### Diversidad Sexual, Acceso a medicamentos y Desarrollo Herbert Hernández y Carlos Romero

En la práctica, la respuesta nacional para la prevención y atención en VIH y sida no ha sido prioridad para los gobiernos. La sociedad guatemalteca está profundamente fragmentada, es apática, racista, clasista, sexista y homofóbica. Los grupos de poder e influencia religiosa, económica y política contribuyen en la perpetuación de estos patrones.

La debilidad, inoperancia e interdependencia institucional permite prácticas discriminatorias y excluyentes, especialmente hacia personas de la Diversidad Sexual. Estas situaciones están ligadas íntimamente a otras condicionantes como la violencia, la corrupción y la impunidad.

Las comunidades de la Diversidad Sexual y HSH siguen siendo las más afectadas por la epidemia. Sin embargo, para muchos tomadores de decisiones, las demandas de la Diversidad Sexual, no son legítimas y carecen de carácter ciudadano

En materia de prevención, no existe coherencia entre el destino de los fondos y las acciones específicas para las comunidades más afectadas. No existe información local de referencia para la movilización de recursos (Insuficiente investigación y vigilancia, datos cuestionados)

Dentro de los retos que enfrentamos, se debe promover y acompañar la participación, auditoría social y denuncia como medios para fortalecer el estado de derecho y combatir la impunidad. Se debe articular diálogos comunitarios, sociales y políticos (puentes estratégicos permanentes y no coyunturales). Desde los grupos más afectados se debe generar capital social que les permita proponer y operativizar cambios estructurales. Se tiene que generar y sistematizar información relevante que permita documentar las realidades de los grupos más afectados y sus necesidades. Promover y diseminar acciones anti estigma y discriminación y la exigencia de sanciones. Impulsar la preeminencia del Derecho Humano a la vida a través de la garantía de los servicios, independientemente de los fondos de la cooperación externa. Se necesita posicionar el tema del VIH y Sida como una cuestión de desarrollo que trasciende la salud pública. Impulsar la inclusión y/o fortalecimiento del eje de salud mental en las acciones de prevención y atención en VIH y Sida.

### Preguntas y Comentarios

*María Dolores Yoc señala la situación de que a las MTS que asisten a consulta les colocan en el carnet de salud su diagnóstico. También señala que la ley actual tiene muchas deficiencias y vacíos, y que el proceso de revisión y reforma iniciado por la Fundación Fernando Iturbide debe continuar.*

*Hugo Valladares señala su preocupación respecto al lento avance de las actividades a cargo de la PDH para promover los derechos y la atención de las PVVS. Señala también que hasta el 2007 no se tenía el registro de casos, ni denuncias, y no es evidente el acompañamiento que le dan a las PVV. También señala que en los centros penitenciarios han tenido problemas de HSH, que gracias a la buena comunicación con el sistema penitenciario se han ido solventando, de tal manera que se pudo brindar la atención integral que los pacientes.*

### Desafíos de la Red Regional de DDHH y VIH, Capítulo Guatemala Oscar Morales

La Red Regional de DDHH y VIH - Capítulo Guatemala nace con el objetivo de integrar organizaciones de DDHH y VIH que hagan posible la denuncia y sistematización de casos de vulneración de DDHH de las personas que viven con VIH, de tal manera que se protejan sus derechos y se disminuya el estigma y la discriminación hacia ellos y ellas, hacia las personas en contexto de vulneración y sus familias. Finalmente, facilita el desarrollo de procesos de cambio en el Estado y la sociedad en su conjunto que permita mejorar su calidad de vida, así como fortalecer en las personas con VIH o sida, grupos vulnerables y sus familiares/allegados/as su condición de sujetos/as de derechos y que, como tales, sean tratadas con dignidad y justicia.

La Red de DDHH y VIH se organiza a través de reuniones mensuales de las organizaciones miembros que trabajan horizontal y coordinadamente. Entre sus acciones, ha interpuesto denuncias ante la Procuraduría de Derechos Humanos por situaciones de desabastecimiento en el IGSS, y se ha pronunciado por otras situaciones que han puesto en riesgo la vida de personas que viven con VIH, como la interrupción del financiamiento a la Fundación Marco Antonio. Dentro de sus retos y planes a futuro, la Red de DDHH y VIH pretende atraer a miembros de bufetes comunitarios así como otras organizaciones que trabajen en la defensa de los DDHH y VIH. Está trabajando también en un protocolo de recepción de denuncia, consistente y confiable, que refleje la real vulneración del derecho de la persona que vive con VIH. Y pretende conciliar con la PDH un plan de capacitación y sensibilización para todas las auxiliaturas.

### Avances y Desafíos de la Procuraduría de Derechos Humanos Carlos Perez Crocke

La Procuraduría de Derechos Humanos ha creado el Programa de Protección de los Derechos Humanos de las personas que viven con VIH y grupos en contexto de vulneración. Dentro de este programa, se han tenido talleres de inducción y sensibilización a las auxiliaturas de la PDH del interior del país.



## El Futuro de la Terapia Antirretroviral en Guatemala

### Dr. Carlos Mejía, Hospital Roosevelt

Al inicio de la epidemia no existían medicamentos para tratar las infecciones oportunistas, y el tiempo de vida era de 4 a 8 meses. El TARV llegó a Guatemala en el año 1996, y el primer establecimiento de salud que inició en forma organizada pero limitada fue el Seguro Social, brindado monoterapia.

El objetivo del TARV es el control de la replicación viral y la reducción de la carga viral. Además de controlar la carga viral y el CD4, se debe tener una vida sana, buena dieta y hacer ejercicios. No se tienen datos del tiempo de vida de una persona que inicia el TARV pero hasta ahora saben que puede ser hasta 15 años.

¿Quiénes necesitan el tratamiento? Personas con recuento de CD4 menor de 200, personas con CD4 de 350, asintomáticos y carga viral mayor a 100,000, todo paciente con infecciones oportunistas, mujeres embarazadas positivas para la prevención de transmisión vertical, y profilaxis post exposición para víctimas de violación sexual.

La meta es que todos los usuarios de ARV lleguen a 50 de carga viral al tercer mes. Las personas que llegan a tomarse el 100% de las dosis lo logran.

El monitoreo se debe hacer no menos de 4 veces al año, ya que pueden haber situaciones que lo modifiquen como una gripe, etc. En Guatemala sólo se hace cada seis meses.

Para la elección del esquema se tiene en cuenta: menor número de pastillas, perfil de toxicidad bajo, esquema potente, compatibilidad con los alimentos.

La detección temprana del VIH permite que se atiendan oportunamente las enfermedades oportunistas y se puede reducir la mortalidad. Sin embargo, en la actualidad, la mortalidad después del diagnóstico inicial es del 20% porque se les diagnostica muy tarde.

Por otro lado, en Guatemala no se tiene la capacidad de recaptar a las personas que no regresan a la atención. La principal causa de abandono es el alcoholismo y luego la pobreza. El problema del alcoholismo es muy frecuente en toda la población, no sólo en las PVVS.

Se está buscando la descentralización de la atención y se tiene en consideración al Hospital General de Occidente que es un Hospital Escuela y eso es una ventaja porque puede formar presatadores de servicio especializados en el tema de VIH.



### Preguntas y Comentarios

Entre las preguntas y comentarios de la audiencia se tocó el tema de la evaluación del personal que ya se encuentra trabajando en el interior del país (Petén), ya que algunos de los presentes consideraban que estaban capacitados. Por otro lado se señaló la responsabilidad del Dr. Mejía en el MCP, como presidente, para presionar a los directores de los hospitales del interior para implementar programas de atención en VIH. Así mismo, se señaló la responsabilidad del Estado como rector en salud y responsable de brindar la atención en salud para descentralizar la atención, así como para capacitar a su personal.

También se señaló que los activistas han estado en un proceso para contribuir al desarrollo en el trabajo en VIH, pero no se les brinda la oportunidad debido a que se les excluye de los espacios de toma de decisiones.

Al respecto, el Dr. Mejía hizo algunos comentarios finales: Los atrasos en la descentralización también se han debido al cambio de autoridades. Se ha tenido un retraso de 7 meses por el cambio de personal, tanto a nivel central como en los hospitales del interior. Señala también que en Petén hay especialistas en medicina interna, enfermeras, pero deben ser capacitados en VIH para realizar pruebas de CD4 y Carga Viral y aprender a cómo enviarla. Mencionó que en Petén se debe comprobar si hay personas disponibles y con conocimientos, de tal manera que puedan certificarse en VIH. Señala también que se ha hecho poco activismo frente a la capacitación de los prestadores de salud del interior del país.

### Preguntas y Comentarios

¿Si OPS hace negociaciones y si se compran todos los medicamentos a un mismo tiempo, no se consiguen mejores precios?

¿Cuál es el acompañamiento a los países para facilitar acceder a medicamentos de calidad y a bajo costo?

¿Cuál es la posición de OPS sobre los TLC?

Hay una programación y se tienen establecidas las cantidades, eso hace que los medicamentos en general bajen de precio. En el caso de los ARV, no se logra que los países manden sus programaciones en agosto, que es el tiempo estimado. Se han tenido estrategias alternativas, como las negociaciones de precios que se hicieron en el área andina y centroamericana. Los del área andina lograron mejor negociación porque participaron productos patentados y genéricos.

La OPS negocia en base a los precios de referencia, por eso no se ha logrado que sean buenos o deseables estos precios.

El Ministerio de Salud y el IGSS tienen un convenio para comprar mediante el Fondo Estratégico. Para que nuevas instituciones realicen compras de ARV debe hacer una solicitud al ministerio más un convenio de la ONG.

La OPS sólo apoya orientando a los países a que no firmen TLC más allá de lo que firmaron con la OMS. En Guatemala el tema del TLC venía como una ola y firmaron de inmediato. El país tuvo un período para aprovechar mejores condiciones pero ingresó al acuerdo cuando ya no tenían más que hacer. Lo que hacen las agencias es hacer acompañamiento de cómo se deben de firmar esos acuerdos. Muchos de los problemas de propiedad intelectual aparecen porque hay ausencia de acciones. Nuestros países deberían de pedirle a Brasil o Cuba que le fabriquen sus medicamentos, pero no es así por la legislación existente.

Se debe de presionar más para que se haga una buena planificación y hacer las compras a tiempo para abaratar los costos.

## Retos del Fondo Estratégico de OPS en el Camino al acceso a TARV

### Juanita Mejía, OPS

El Fondo Estratégico es un mecanismo para promover el acceso a los medicamentos estratégicos de Salud Pública en América. El valor agregado al proceso de compra a través de este mecanismo es que los países reciben el apoyo técnico de la OPS para mejorar los procesos de programación, negociación y precios.

Por su parte, el Programa de Precalificación realiza una evaluación científica racional de la calidad de los medicamentos, tanto genéricos como patentados, basada en las directrices de precalificación de la OMS. Sin embargo, algunas autoridades locales señalan estándares distintos de los recomendados por la OMS.

Entre los retos que enfrenta el Fondo Estratégico son las dificultades de adquisición y disponibilidad de medicamentos por reglamentación restrictiva, los productos no tienen registro sanitario ni representante legal en el país, la legislación de propiedad intelectual rebasa los acuerdos firmados con la OMC (patentes y datos de prueba y la existencia de intereses comerciales que movilizan a grupos de médicos y de pacientes).

El acceso a la atención de salud es un derecho humano fundamental, consagrado en tratados internacionales y reconocido por gobiernos de todo el mundo. Sin un acceso equitativo a los medicamentos esenciales necesarios para tratar las enfermedades prioritarias no es posible gozar del derecho fundamental a la salud.

## Acuerdos Comerciales y Precios: Barreras para el Acceso a Tratamiento Antirretroviral

### Lídice López Tocón, Agua Buena

Los acuerdos comerciales o TLC incluyen niveles de protección de propiedad intelectual superiores a los establecidos por la OMC.

Uno de los aspectos principales del CAFTA, que afecta el acceso a los ARV, es que se plantea la posibilidad de extender las patentes. El vencimiento de la patente puede tardar más de 20 años, lo que implica que los medicamentos genéricos tardarán más en entrar al mercado.

Las salidas a estos impedimentos son las licencias obligatorias. Esto significa que el país tiene la obligación de declarar un medicamento de interés público, pero si los gobiernos están financiados por empresas farmacéuticas no lo harán. Desde la sociedad civil se debe hacer presión en los distintos niveles políticos y principalmente en el Congreso para limitar los acuerdos firmados.

Respecto a los costos del TARV, Guatemala alcanzó muy buenos precios realizando las compras a través del Fondo Estratégico. Sin embargo, aunque los medicamentos antiguos están cada vez más baratos, los medicamentos nuevos y menos tóxicos elevan el costo de tratamiento hasta en 500%. Por eso es necesario seguir haciendo presión ante los distintos actores para alcanzar precios más accesibles para el país.

Ya que el avance de la epidemia no se ha detenido en Guatemala, cada vez más personas necesitarán tratamiento y es necesario reducir los costos de TARV para alcanzar el acceso universal.

## Fondo Mundial: oportunidades para universalizar el acceso TARV

### El Proyecto del Fondo Mundial como oportunidad para el Acceso Universal a TARV

#### Daniel Murrallas, Visión Mundial

El Mecanismo Coordinador de País (MCP) fue conformado por las personas que se quedaron al final del proceso en la elaboración de la propuesta para el Fondo Mundial.

El FM inyecta fondos para atender con ARV a las personas que viven con VIH o Sida (PVVS). Es una instancia que colabora a la respuesta de país.

La propuesta permite: fortalecer las capacidades de los actuales centros de atención integral (espacios físicos, equipamiento, capacitación), contribuir al proceso de descentralización de la atención integral en el país, fortalecer acciones de prevención en grupos vulnerables, además de las acciones de atención integral. Contribuye también a fortalecer la capacidad para la denuncia y la defensa ante la violación de derechos humanos de PVVs, y asesoría a PVVs a través de redes legales. También demanda y presiona por un incremento en la capacidad instalada, tanto en el gobierno, como en la sociedad civil, por rigurosidades en el financiamiento. Entre sus desventajas, este proyecto constituye un sustituto temporal de la respuesta de país en el acceso a TARV y puede retardar la respuesta global del gobierno ante la epidemia del VIH. Y debido a que el proyecto demanda un co-financiamiento gradual, genera una búsqueda de atención que posteriormente puede no ser sostenible.

Hasta el momento, el Proyecto cubre parte de la provisión de medicamentos de dos hospitales de Guatemala y dos en Quetzaltenango. Para la segunda fase, se plantea ampliar la provisión a un hospital en Izabal, Petén y Zacapa.

Dentro de los retos de este proyecto se señala el lograr compromiso y respuesta para el co financiamiento y sostenibilidad futura de las acciones del proyecto de VIH por parte del MSPAS, contribuir en la sostenibilidad y fortalecimiento de las acciones en relación a la promoción de Derechos Humanos de PVVS y grupos vulnerables, fortalecer a sub receptores para la atención integral del VIH y contribuir en la institucionalización de la respuesta nacional, por ejemplo con la conformación de un sistema integrado de compra y consolidando un sistema de monitoreo y evaluación de país, entre otras acciones.



### Retos hacia el 2010 para alcanzar el Acceso Universal a TARV, los desafíos del Mecanismo Coordinador de País

#### Carlos Gómez, MCP

Es importante la universalización del TARV para las PVVS, pero hay que tener en cuenta los intereses políticos de los diferentes sectores, sobre todo de los grupos oligárquicos.

El FM está dando los fondos, pero el gobierno debe regular que estos fondos sean bien utilizados y que lleguen al tratamiento integral para las PVV. Por otro lado, el Estado debe cumplir el compromiso de garantizar la continuidad. Se debe buscar los mecanismos de negociación para que el Estado asuma su responsabilidad a través del Ministerio de Salud Pública, tanto en atención integral como en prevención. Desde el activismo debemos buscar que la información llegue a la población y que ésta se empodere.

Se han hecho análisis de cuánto se ha invertido en campañas educativas, pero ¿se le ha preguntado a la población si entienden el mensaje, se ha valorado desde la multiculturalidad el impacto a la población? Como MCP tenemos un gran trabajo, pero no es sólo desde la junta directiva, es de todas las organizaciones. Tenemos que decir cómo vemos el problema y cómo solucionarlo.

El Programa Nacional de Sida necesitaba un presupuesto de Q.90 millones y solo aprobaron Q.40 millones, eso es preocupante, por eso se debe hacer presión y ver de qué manera, a través de la cooperación nacional, se puede impulsar estos procesos. También debemos evaluar si lo que estamos haciendo está bien hecho.

Tenemos que priorizar para que se pueda dar el tratamiento integral y humanizado a las poblaciones de más riesgo, que es lo que se está haciendo a través de Visión Mundial. Lo ideal sería que fuese en toda la república. También debemos presionar ante el MSPAS para que se abran otros centros de atención en departamentos alejados.

Es muy difícil responder a una epidemia como el VIH y Sida, pero no es imposible, se necesita un buen sistema de información y de vigilancia para poder hacer otros planteamientos que controlen la epidemia.

## Enrique Chávez, Observatorio Latino

El Observatorio Latino inició como un programa piloto en noviembre 2006 y no se creyó que podía llegar a ser algo tan grande. Se trató de difundir que no era fácil hacer vigilancia ciudadana pero tampoco imposible. El Observatorio Latino es para compartir una experiencia y que se abran observatorios locales. La vigilancia ciudadana es un trabajo de abogacía. En todo el mundo se ha desgastado el activismo, tal vez por cansancio, porque somos los mismos, no somos pro-activos porque las autoridades no nos toman en serio, nos dicen que denunciemos, pero no escuchan.

El Gobierno de Guatemala tiene que cumplir con su compromiso ante el retiro del FM y ese es asumir su responsabilidad, sin embargo los presupuestos nacionales no incluyen esto en el tema de salud.

Las PVV y activistas en VIH tenemos que prepararnos para incorporarnos a los espacios de poder y toma de decisiones. Hay capacidad nacional pero no estamos motivados. El talón de Aquiles de las PVV es que hay muchos problemas internos en nuestros propios grupos.

Como sociedad civil no estamos cumpliendo nuestros roles. El MCP está para que se cumpla el proyecto financiado por el FM si todos aportamos para que se reduzca el impacto de la epidemia, ese es nuestro rol. Hay muchos aportes importantes pero nos dedicamos a atacar, tenemos que ser pro-activos. Tampoco debe verse a los miembros del MCP como nuestros enemigos, debemos ser aliados entre ellos.

A veces los programas implementados están en las ciudades y descuidan las poblaciones rurales, ¿qué pasa con ellas? Tal vez por eso se están muriendo tantos guatemaltecos y guatemaltecas. La vigilancia epidemiológica es tarea del gobierno.

Si no evidenciamos en forma sistemática y propositiva las debilidades y desafíos del proceso nos estamos fallando a nosotros y nosotras mismas. Debemos preguntarnos si estamos capacitados para sentarnos en las mesas de toma de decisiones. Hay que hacer la vigilancia desde todos los actores pero primero tenemos que vernos a nosotros mismos.

## Preguntas y Comentarios

Entre las preguntas y comentarios se retomó lo señalado por el Programa Nacional de Sida el día anterior, respecto a que el Proyecto del FM está debilitando el sistema de Salud. Sin embargo, con las presentaciones de este segundo día, se evidenció que el Estado tampoco está asumiendo sus compromisos. También se plantearon preguntas respecto a la propuesta de la 8va Ronda, si en ella se incluirá la compra de medicamentos ARV y para las IO.

La estrategia es que el Fondo Mundial compre menos ARV, pero la experiencia dice que no se puede porque ya se intentó y hubo un desabastecimiento, por eso hay una tendencia en la compra de más tratamientos en la actualidad.

Se expresa también la preocupación de que el Proyecto del FM sigue incrementando el número de tratamientos en lugar de ir reduciendo la inversión, de tal manera que el MSPAS asuma su compromiso. Por otro lado se señaló que en algunas oportunidades la selección de sub-receptores ha sido sesgada y obediendo a intereses particulares.

Al respecto, los ponentes hicieron comentarios finales.

El representante de Visión Mundial, señaló que la mejor estrategia a corto plazo es que el gobierno empiece a comprar más medicamentos, pero se tiene que asegurar el compromiso. Al asegurar la compra del MSPAS, el Proyecto del FM podrá bajar los niveles de su compra. Sin embargo, se intentó hacer esto en el pasado y el

MSPAS no cumplió y hubo desabastecimiento. Respecto a la elección de sub-receptores, señala que el MCP vela porque Visión Mundial cumpla con la normativa. La asignación arbitraria sucede en el gobierno y eso es lo que tiene al país de rodillas. Cuando llegan nuevas autoridades llegan personas que no tienen capacidad administrativa. Visión Mundial tienen que cumplir con lo que dice la norma. Si alguien presenta un proyecto que cumple con los requisitos puestos por el MCP y establece todo claro debe cumplirlo porque son vidas humanas las que se ponen en riesgo. Todo el proceso se hace mediante licitación y el MCP es parte de ese proceso, además tenemos un auditor a quien se les presenta toda la documentación cuando se hace la selección. No todas las Unidades Ejecutoras son perfectas pero por eso hay monitoreo. Ha habido problemas con unidades ejecutoras que tenían que cumplir metas y no lo hicieron, eso es incumplimiento de convenios y hay que reasignar lo programado.

Por su parte, el Dr. Gómez expresó que la sociedad civil siempre se está quejando de que no los convocan y que no está capacitada. El Fondo Mundial ha organizado un comité de trabajo para empoderar a la sociedad civil y capacitarla. Dentro de la Junta Directiva tenemos una visión diferente, tratamos de trabajar en conjunto. Hay que darle oportunidad para que las personas que tienen problemas participen en todas estas actividades pero es indispensable que se capaciten, que asistan a talleres y que planteen de qué forma se deben abordar las cosas, asumiendo también la responsabilidad de la respuesta.

## Incidencia política y activismo en Guatemala

### Desafíos del Activismo en Centro América

#### Hugo Valladares, REDCA+

Red Centroamericana de Personas que viven con VIH-sida (REDCA+), nace en junio de 2001 en Antigua Guatemala con el ánimo de dar respuestas a las necesidades propias de la epidemia local y regional, desde la perspectiva de un trabajo cohesionado que garantice la divulgación, promoción y defensa de los derechos humanos de las personas que viven con VIH y Sida, el acceso a la atención integral y el acceso universal a tratamientos.

El objetivo general de REDCA+ es mejorar la calidad de vida de todas las personas que viven con VIH y Sida y personas afectadas, logrando tener acceso a una atención integral y promoviendo los Derechos Humanos de las PVVS a nivel centroamericano, a través de capacitaciones y sensibilización a nivel regional.

El fortalecimiento organizacional que tiene REDCA+ en la actualidad le permite realizar su propia autogestión con agencias donantes y así poder implementar su plan de trabajo.

El contacto directo con la realidad regional ha dado a los puntos focales una visión más amplia de las posibilidades de liderazgo de las PVVS y de cómo las oportunidades regionales completan y amplían las oportunidades nacionales.

En el año 2007, la REDCA+ obtuvo la aprobación de un proyecto financiado por el Fondo Mundial. Este proyecto tiene como objetivos: Garantizar la participación de las PVVS en la prevención para la generación de cambios de comportamiento, la movilización social y aplicación de los Derechos y Deberes establecidos en los marcos legales y sin discriminación, fortalecer a la red de PVVS en la incidencia política, gerencial y contraloría social en VIH y Sida en la región centroamericana, implementar proyectos de nivelación académica y de generación de ingresos para PVVS como apoyo a la disminución de la pobreza en los países seleccionados.

### Retos en las organizaciones de Mujeres para el Acceso a Salud

#### Bertha Chete, Red de Mujeres Positiva en Acción.

Los grupos de base comunitaria no son tomados en cuenta por los/las tomadores de decisión, además hay mucha rivalidad y practicas insanas al interior de las organizaciones. Para lograr el acceso a la atención es necesario fortalecer los grupos con decisiones políticas desde lo interno.

Entre los retos que enfrentamos está la necesidad de que a las mujeres se nos identifiquen como interlocutoras válidas y acepten nuestras propuestas. Las mujeres que vivimos con VIH queremos que nos vean como capaces de hacer cambios a favor de todas y todos. Sin embargo, se continúan dando procesos sucios para desacreditar la capacidad de las mujeres. El hecho de que adquiriéramos el virus no quiere decir que éste venga acompañado de participación política, eso se gana con los procesos.

Por otro lado, las mujeres deben enfrentar el estigma y la discriminación, factores de género y relaciones de poder que imposibilita la negociación del condón. Aún no se reconoce la adquisición del VIH como un derivado de la violencia contra la mujer.

Contribuciones de las PVVS en la incidencia política para la defensa de los derechos humanos



## El camino hacia el acceso universal a atención integral

### Atención Integral ¿de qué hablamos? ¿Estamos cerca? Ana Castillo, Fundación Marco Antonio

La atención integral puede ser conceptualizada como la forma de atención de carácter multidisciplinario e integrado que apoya no solo a la PVVS sino también a los miembros de su familia y la comunidad. La atención integral incluye:

- Manejo clínico: diagnóstico temprano incluyendo exámenes, tratamiento racional y seguimiento.
- Cuidados de enfermería: promoción de prácticas adecuadas de higiene y nutrición, cuidados paliativos, cuidados en casa y capacitación para los prestadores de cuidados en casa y la familia, promoción de la utilización de las precauciones universales.
- Consejería y apoyo emocional: apoyo psicosocial y espiritual, especialmente para la reducción del estrés y ansiedad, planificación de la reducción de riesgos y enfrentamiento al problema, aceptación del VIH, vivir con dignidad y planear el futuro de la familia.
- Apoyo social: información, provisión o canalización a apoyo de pares, servicios de bienestar social, apoyo espiritual y asesoría legal.

La atención integral debe caracterizarse, además de su accesibilidad y equidad, por ser proveída en todos los niveles del sistema de salud. Esto incluye el cuidado domiciliario y comunitario, atención primaria, atención secundaria y atención terciaria.

En Guatemala, en general, podemos decir que la atención Integral de las personas viviendo con VIH no es la ideal. Sin embargo, los múltiples esfuerzos realizados por distintos sectores ha hecho que la situación no sea tan precaria como en años anteriores.

El balance general podrá parecer no tan alentador, pero en realidad, al interior de cada instancia, podemos reconocer las fortalezas y los temas pendientes de atender.



### Joel Ambrosio, Alianza Nacional de PVVS

La incidencia empieza cuando se inicia el proceso de aceptación de la enfermedad, luego empieza la formación de los/as líderes/as. Las PVVS tienen serios problemas económicos que los limitan en el trabajo que desarrollan. Tienen problemas con el nivel educativo, hay un empoderamiento desviado y limitado, se nos indica sobre nuestros derechos pero no deberes, y si recibimos fondos nos callan.

Como organizaciones de PVVS debemos asumir el compromiso, siendo la voz de los que no hablan, contribuyendo a la toma de decisiones en beneficio de todos y sin perder el rumbo del activismo

Como Alianza Nacional se ha contribuido en diversas acciones como la aprobación y publicación de la Política Pública de ITS/VIH y Sida el año 2005, participamos en el MCP, en la Red Regional de Derechos Humanos VIH y Sida (Capítulo Guatemala). La Alianza Nacional ha ayudado en la socialización del PEN a nivel nacional, y ha participado en la elaboración de la propuesta de REDCA+.

Es evidente que el intercambio de experiencias entre regiones ha permitido el fortalecimiento para iniciar un liderazgo positivo; asimismo, la implementación de una comunicación eficaz permitirá un mayor avance, y la inclusión de las poblaciones en riesgo permite una mayor visualización de las necesidades específicas de las PVVS.

Algunos de los retos que como grupo de PVVS debemos enfrentar es la sostenibilidad financiera, el cumplimiento de la inclusión del tema de VIH en programas de educación, el fomento de la difusión de información en los diferentes idiomas nacionales, el cumplimiento de leyes dirigidas a la atención integral de las PVVS y la descentralización de la atención

Asimismo, se debe incidir para que el Estado asuma los compromisos internacionales adquiridos y alcanzar un posicionamiento político con el sector gobierno y las agencias bilaterales.

Finalmente se hizo un breve relato de las acciones de incidencia que, con el apoyo de otras organizaciones, se realizaron frente a la crisis surgida a inicios de año con la Fundación Marco Antonio.

### Preguntas y Comentarios

*Uno de los desafíos de la REDCA+ es la parte del recurso humano capacitado entre las PVVS para que no nos vengan a pisotear, como pasó con la propuesta del proyecto Regional.*

*No se debe de perder el contacto con las bases, porque los líderes se deben a las bases, y las bases siempre deben de reconocer el trabajo de los líderes y lideresas. Es necesario trabajar en equipo porque se duplican las acciones y no se logra nada. Tenemos que escuchar entre todos las cosas buenas y malas con mucho respeto.*



Entre los retos hacia delante está:

- Alcanzar el 100% del acceso universal a tratamiento para el 2010 (vamos por el 40%).
- Favorecer la descentralización nacional por niveles, para ampliar la cobertura.
- Aumentar la inversión en salud.
- Aumentar la cobertura a las poblaciones en riesgo.
- Apostar fuertemente por la prevención a todo nivel y en poblaciones no priorizadas.
- Involucrar a otros actores.
- Optimizar los recursos existentes al máximo.

## La Descentralización como eje para el Acceso Universal a Atención Integral.

### Víctor Hugo Fernández, Fundación Barcelona

“La Descentralización es el proceso de traspaso de todas o algunas de las condiciones básicas como la autoridad, las funciones y los recursos necesarios desde un nivel central con unidad de mando hacia niveles desagregados con una diversidad de unidades de mando.”

En resumen, las políticas de descentralización y desconcentración han estado orientadas a la oferta de servicios para ampliar las coberturas, mejorar la calidad de las prestaciones, hacerlo con eficiencia y a costos razonables.

Para lograr la descentralización son necesarias dos condiciones:

1. Que exista la necesidad en el lugar.
2. Que exista la capacidad de implementar la descentralización.

Un ejemplo de la necesidad en Escuintla es que, en lo que va del año, se han obtenido 119 pruebas positivas en tres municipios de este departamento. Es necesario que se incida para que se tenga una clínica de atención en este departamento por el alto índice de pacientes, de los cuales, muchos ya reciben TARV y tienen que viajar a la capital para sus chequeos y recoger medicamentos. La falta de voluntad política es lo que retrasa ese avance, necesario para poder atender a todas las personas que lo necesitan.

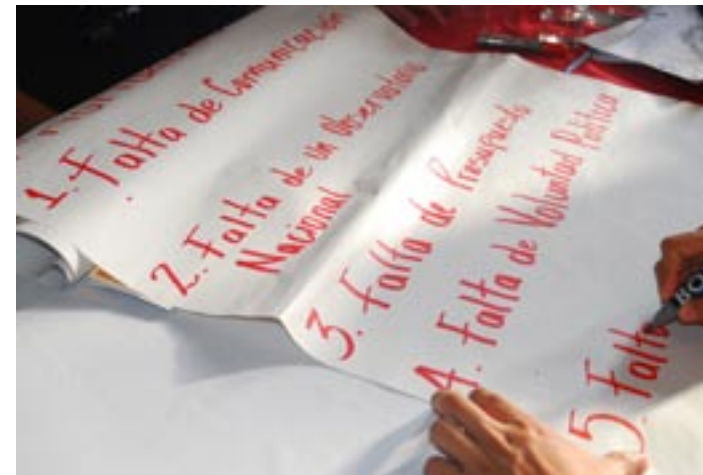
En el año 2006, la Fundación Barcelona recibe la solicitud para apoyar en una parte del proceso de descentralización del tratamiento antirretroviral (o creación de una Unidad de Atención Integral-UAI), concretamente en el apoyo al laboratorio (máquina de CD4), algunos aspectos de laboratorio y los sistemas de información para el seguimiento de los pacientes.

La donación de la Fundación Barcelona se asignará para mejorar el laboratorio del Hospital de Escuintla, un paso importante para el logro de la descentralización, ya que el departamento reporta altos índices de nuevos casos. Esta colaboración pretende fortalecer la capacidad instalada en el Hospital Regional de Escuintla para la realización de los exámenes rutinarios de laboratorio y de las investigaciones sobre infecciones oportunistas, para mejorar la capacidad de respuesta local a la emergencia epidemiológica del VIH y Sida y otras enfermedades, y eventualmente asumir la descentralización de los ARV.

### Preguntas y Comentarios

Se hicieron comentarios respecto a la posibilidad de que la Fundación Barcelona colabore con la descentralización de otros hospitales de Guatemala. Ante esto, el Sr. Fernández señaló que el convenio de la Fundación con el Ministerio de Salud restringe sus acciones al departamento de Escuintla.

Se originó una discusión de la situación de las pruebas confirmatorias, lo que enriqueció la discusión, ya que no se tenía claro por qué las pruebas confirmatorias que se realizaban en los departamentos tienen que ser trasladadas a Guatemala, específicamente a Fundación Marco Antonio, en cuanto esto significa un retroceso en el proceso de descentralizar.



## Talleres:

Las sesiones de talleres estuvieron orientadas a recoger las situaciones que experimentaban los participantes para acceder a tratamiento y atención integral.

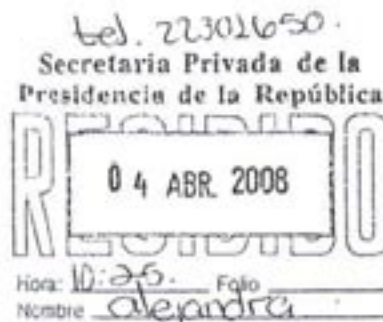
Estas experiencias fueron ampliamente discutidas, así como las opciones de solución que debían ser implementadas por el Estado.

En las horas finales del Taller se decidió redactar una carta con el apoyo de Agua Buena con las demandas de las personas que viven con VIH y Sida y activistas en Derechos Humanos.

Carta Abierta al Presidente de Guatemala sobre la situación del VIH, la vulneración de los derechos de las personas que viven con VIH y la falta de acceso a tratamiento antirretroviral

Guatemala, 26 de marzo de 2008

Ingeniero  
Álvaro Colom  
Presidente de la República de Guatemala



Respetable Señor Presidente:

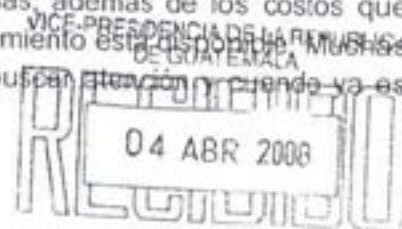
Reciban un cordial saludo de las personas reunidas en el marco de la Conferencia – Taller “Acceso a tratamiento antirretroviral, Derechos Humanos y Activismo en Guatemala: Nuevos desafíos”.

Luego de las diversas discusiones que tuvieron lugar durante dicha conferencia, queremos mostrar nuestro descontento ante la realidad de que Guatemala, siendo parte de los países comprometidos en alcanzar los Objetivos del Milenio que nos orienta a detener y reducir la propagación de VIH/Sida al 2015; y habiéndose comprometido en alcanzar el acceso universal a tratamiento antirretroviral, atención y prevención para el año 2010 (UNGASS 2001), no ha cumplido con estos compromisos y ha continuado vulnerando los derechos de las personas que viven con VIH, negándoles la atención integral. Así mismo, se han reducido las acciones dirigidas a la promoción de salud y prevención del VIH. Todo ello ha tenido como consecuencia nuevas infecciones y miles de personas fallecidas, privando a niños y niñas de sus padres, a mujeres y hombres de sus parejas y deteriorando la economía de las comunidades y del país.

La epidemia de VIH comenzó en Guatemala hace más de veinte años. Desde entonces, miles de personas han fallecido.

En zonas rurales, ampliamente habitadas por poblaciones indígenas, el Estado de Guatemala continúa sus políticas de discriminación contra personas pobres y minorías étnicas, sin proveerles los cuidados y servicios en salud necesarios y urgentes en VIH cerca de sus comunidades, aún cuando otros países de Latino América ya han desarrollado programas que atienden a estas poblaciones hace muchos años.

Una persona que está enferma de Sida y viviendo en pobreza, no puede viajar cientos de kilómetros para recibir atención médica y su condición de salud puede empeorar. Los costos de viaje están fuera del alcance de estas personas, además de los costos que deben pagar por hospedaje en las ciudades donde el tratamiento está disponible. Muchas personas con Sida esperan hasta el último minuto para buscar atención y cuando ya es muy tarde para recibir medicación antirretroviral.



hora: Julia 10:35 hrs

Carta Abierta al Presidente de Guatemala sobre la situación del VIH, la vulneración de los derechos de las personas que viven con VIH y la falta de acceso a tratamiento antirretroviral

Durante los días 10, 11 y 12 de marzo, en que se llevó a cabo la Conferencia, escuchamos las presentaciones de oficiales de Gobierno, dando excusas y culpando a otros por la ausencia de elementos necesarios para iniciar el cuidado comprensivo en las áreas del Petén, Escuintla y Zacapa.

Durante estos días, escuchamos además el testimonio de personas que viven con VIH de Chiquimula, El Progreso, Jalapa, El Petén, entre otros, de las dificultades que tienen que pasar tratando de acceder a servicios médicos. Aún peor, escuchamos testimonios de que muchas otras personas que vivían con VIH y que ellos conocían, han muerto durante los últimos años, sin poder acceder a atención médica porque no pudieron viajar largas distancias para recibirla.

El Acceso Universal en Guatemala, mencionado por autoridades de alto nivel, es un mito. Médicos especializados en el tema estiman que *10 personas mueren al día* en Guatemala por causas vinculadas al Sida, sumando cerca de 4000 muertes por año, el número más alto de muertes per cápita en todo Latino América. Un alto porcentaje de aquellas personas fallecidas son de zonas rurales.

De acuerdo a la Coordinadora del Programa Nacional de Sida, en los años 2005 y 2006, se pusieron recursos a disposición de hospitales públicos en zonas alejadas; sin embargo, los directores de hospitales no quisieron implementar programas de Sida. Todos, excepto uno, rechazaron esta ayuda. Estos son hospitales públicos al servicio de la población de Guatemala y sus directores no deben oponerse a proveer este servicio. Esta es una flagrante discriminación contra las personas que viven con VIH.

Frente a esta realidad, exigimos:

1. Realizar una evaluación real de la situación del VIH en Guatemala, tanto en la ciudad capital como en las zonas rurales más alejadas. Mejorar los sistemas de vigilancia epidemiológica para tener una respuesta de acuerdo a las características de la epidemia en nuestro país.
2. Asignar los recursos económicos, humanos y de infraestructura necesarios para dar una respuesta eficaz al VIH, sobre todo teniendo en consideración el retiro próximo del apoyo del Fondo Mundial, asumiendo las actividades financiadas hasta el momento por éste dentro de los Programas del Estado.
3. Sensibilizar y capacitar a funcionarios de puestos claves y directores de hospitales nacionales y privados en el tema de VIH, de tal manera que conozcan la situación de VIH en Guatemala y la urgencia de incorporar a nivel nacional Programas de Prevención primaria, secundaria, de la Transmisión Vertical y de Atención Integral a las personas que viven con VIH.

Carta Abierta al Presidente de Guatemala sobre la situación del VIH, la vulneración de los derechos de las personas que viven con VIH y la falta de acceso a tratamiento antirretroviral

4. Fortalecer las estrategias de prevención, la provisión de condones y lubricantes. Así mismo, prever programas de prevención en los idiomas locales.
5. Extender a nivel nacional la Prevención y Control de la Transmisión Vertical.
6. Poner a disposición de toda la población y **de forma gratuita** la prueba diagnóstica de VIH acompañada de pre y post consejería, teniendo en cuenta el idioma de la comunidad.
7. Integrar como eje transversal en la atención en salud la diversidad cultural del país; incluyendo en la capacitación de los prestadores de salud el aprendizaje de los idiomas locales, o, en su defecto, la capacitación de pobladores de la comunidad que puedan trabajar en traducción.
8. Integrar el diagnóstico y la atención de enfermedades oportunistas como parte de la atención integral a personas que viven con VIH, ya que muchas de ellas, a pesar de contar con la provisión de medicamentos antiretrovirales, no cuentan con la atención de las infecciones oportunistas, las cuales rápidamente desgastan su salud y las lleva consecuentemente a la muerte. Asimismo, brindar atención integral adecuada para su edad a niños y niñas que viven con VIH, incluyendo la provisión de medicamentos antiretrovirales y para infecciones oportunistas.
9. Incorporar la atención en planificación familiar como eje de la atención integral.
10. Crear espacios amigables para la atención de mujeres, teniendo en cuenta los procedimientos y atenciones específicas que son necesarias (papanicolau y otras atenciones ginecológicas, etc.)
11. Tomar en cuenta las capacidades de las personas que viven con VIH y su inclusión en servicios de consejería presupuestados y, de esta forma, contribuir a reducir el estigma y discriminación, además de contribuir a su reinserción laboral que, por su condición de salud, se les ha negado.
12. Brindar atención integral y desarrollar programas de prevención sin discriminación por género, orientación sexual, comportamiento sexual o trabajo; con especial atención a grupos en contexto de vulneración: trabajadoras del sexo, personas de la diversidad sexual y personas privadas de libertad, ya que estos grupos son los más afectados por la epidemia.
13. Atender a las zonas más postergadas y alejadas de la capital, debido que la centralización de los centros de atención integral y provisión de tratamiento antirretroviral representa una enorme barrera para el acceso universal, empobreciendo aún más a las familias que deben viajar grandes distancias,

Carta Abierta al Presidente de Guatemala sobre la situación del VIH, la vulneración de los derechos de las personas que viven con VIH y la falta de acceso a tratamiento antirretroviral

- gastando en ocasiones hasta 500 quetzales por visita a sus consultas para proveerse de medicamentos y hacerse algunas pruebas de laboratorios.
14. Brindar atención y cuidados paliativos a personas con Sida en fase terminal, de tal manera que se garantice una muerte digna.
  15. Considerar la revisión de las normas que regulan los estudios clínicos en VIH, ya que en ocasiones los usuarios quedan desatendidos y en riesgo de interrumpir el tratamiento. Para ello, consideramos urgente la participación de la Sociedad Civil y la población objeto del estudio en esta revisión, así como los Comités de Ética en Hospitales Nacionales y Clínicas Privadas.
  16. Optimizar los recursos del Estado, a través de compras conjuntas entre el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, El Ministerio de la Defensa Nacional y otras organizaciones de la Sociedad Civil que adquieren medicamentos antirretrovirales, ya que hasta ahora, a pesar de los convenios existentes, las compras continúan siendo dispersas.
  17. Establecer convenios con el Ministerio de Educación, a través del fortalecimiento de COEPSIDA y la implementación de los programas de prevención y educación, de tal manera que los estudiantes a nivel nacional reciban información veraz y basada en evidencia; siendo éste un eje importante en la respuesta al VIH.
  18. Garantizar la protección de todos los Derechos Humanos de las Personas que viven con VIH o Sida, implementando eficientemente mecanismos en la Procuraduría de Derechos Humanos para el seguimiento de casos denunciados.

Es tiempo de detener la negligencia del Estado que resulta en muchas muertes de las poblaciones más vulnerables, incluyendo mujeres y niños, minorías étnicas y otras poblaciones que son marginalizadas de muchas formas en Guatemala.

Atentamente,

Alma de León, Alianza Nacional de PVVS de Guatemala  
Alex Freyre, Fundación Buenos Aires Sida – Argentina  
Alberto Nieves, Acción Ciudadana contra el Sida – Venezuela  
A.P., Activista  
Bertha Chete, Red Guatemalteca de Mujeres Positivas en Acción  
Claudia Areli Rosales Acevedo, Activista Feminista  
Conchita Reyes, Sub – Comisión de VIH, Comisión de Salud – Conferencia Episcopal de Guatemala

Carta Abierta al Presidente de Guatemala sobre la situación del VIH, la vulneración de los derechos de las personas que viven con VIH y la falta de acceso a tratamiento antirretroviral

Agustine Chivaloa Osoru, Clínica de Atención Integral Dr. Isaac Cohen Alcahé, Quetzaltenango, Guatemala  
Abner Martínez, Grupo de Auto Apoyo Amistad Positiva – Petén  
Apolonio Top, Grupo de Auto Apoyo Amistad Positiva – Petén  
Aranio Reyes, Clínica de Atención Integral Dr. Isaac Cohen Alcahé, Quetzaltenango, Guatemala  
Balmoris Orellana, Asociación Amistad Positiva – Petén  
Beatriz Itzep, IDEI  
Elizandro Corado, Asociación Amistad Positiva – Petén  
Emiliano Díaz, Asociación Amistad Positiva – Petén  
Filberto, Clínica de Atención Integral Dr. Isaac Cohen Alcahé, Quetzaltenango, Guatemala  
Flor Idalia Muñoz, Coordinadora de Proyectos de VIH, Catholic Relief Services-Guatemala  
Francisco Felipe, Asociación Amistad Positiva – Petén  
Glendy Betancourt, Asociación Amistad Positiva – Petén  
Lilian Chun, Clínica de Atención Integral Dr. Isaac Cohen Alcahé, Quetzaltenango, Guatemala  
Maria Tojin, Clínica de Atención Integral Dr. Isaac Cohen Alcahé, Quetzaltenango, Guatemala  
Matilde Odaj Hernandez, Clínica de Atención Integral Dr. Isaac Cohen Alcahé, Quetzaltenango, Guatemala  
Olga Tayum, Clínica de Atención Integral Dr. Isaac Cohen Alcahé, Quetzaltenango, Guatemala  
Patricia Mendoza Giles, ICW Bolivia  
Francis Kilett, Grupo de Auto Apoyo Amistad Positiva – Petén  
María Sam, Grupo de Auto Apoyo Amistad Positiva – Petén  
Meri Esquivel, Grupo de Auto Apoyo Amistad Positiva – Petén  
Maribel Chacon, Asociación Amistad Positiva – Petén  
Rosa Morán, Asociación Amistad Positiva – Petén

*Claudia Aréoli Rosales / Feminista 110,022*  
*María Del Rosario Rodríguez / Feminista*

SECRETARIA GENERAL DE LA PRESIDENCIA  
DE LA REPUBLICA DE GUATEMALA, C.A.

RECEBIDO  
04 ABR. 2008

HORAS 16 SE Registro y Control  
de Expedientes

Exp 2008-1326

# RELATORÍA DE LA CONFERENCIA-TALLER

## ACCESO UNIVERSAL A TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL DERECHOS HUMANOS Y ACTIVISMO EN GUATEMALA

10 al 13 de marzo de 2008



Organizado por:



Con el apoyo de:

