

# Contribución de la Participación Comunitaria de las Personas con VIH en el Acceso a tratamiento, Logros y Retos.



# ¿De dónde venimos?

- **1981:** Los Centros para el Control de las Enfermedades de EE UU (CDC, en sus siglas en inglés) describen cinco casos de neumonía por *Pneumocistys carinii* y varios casos de sarcoma de Kaposi. 1982: La nueva enfermedad recibe el nombre de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (sida).
- **1982** Brasil, los primeros siete casos confirmados ocurrieron en Sao Paulo
- **1983:** Se descubre el virus que causa el sida.
- **1985:** ocurre en Sao Paulo, Brasil el primer caso de transmisión perinatal.
- **1986:** en Brasil, Herbert de Souza, o Betinho funda la ABIA, Asociación Brasileña Interdisciplinaria de SIDA.

- **1987:** en Venezuela, se registra Acción Ciudadana Contra el SIDA (ACCSI).
- **1989:** En Argentina, nace la Fundación Huésped.
- **1992:** En Colombia, se crea la CORPORACION DE LUCHA CONTRA EL SIDA.
- **1992:** 14 de agosto se crea Fundación Nacional Para La Prevención, Educación y Acompañamiento de la Persona con VIH/SIDA, en El Salvador.
- **1994:** El presidente brasileño, Fernando Enrique Cardoso, propone a Betinho para el Premio Nobel de la Paz.
- **1999:** murieron debido al SIDA, en Argentina 1800 personas, en Brasil 18 mil, en Chile 1 mil, en El Salvador 1400 , en México 4700 mil, en República Dominicana 4900 , en Colombia 17 mil, en Cuba 120 (ciento veinte) y en Venezuela 2 mil.

- **1997:** en septiembre, la Corte Constitucional de Costa Rica ordenó a las autoridades de salud pública, suministrar los medicamentos a todas aquellas personas que los necesitaban, sin excepción. A Septiembre del 2000, más de 900 personas recibían este beneficio en Costa Rica.
- **1998:** Agua Buena Asociación de Derechos Humanos de Costa Rica.
- **1998:** en Panamá fundan PROBIDSIDA.
- **1998:** El gobierno de Panamá decide suministrar la terapia antirretroviral a todas las personas afectadas que se encontraban protegidas por el sistema de seguros de salud del gobierno Panameño.
- **1998:** Odir Miranda fue invitado a participar en Costa Rica de un encuentro para personas VIH+. A su regreso a El Salvador funda La Asociación ATLACATL.

- **2001:** Inicia la TAR en El Salvador. Después de 16 años de iniciada la TAR en el mundo.

**Las personas con VIH fueron decisivas en este proceso, ninguna ONG ni gobierno habían mostrado interés en el tema.**

# ¿Cómo se logró?

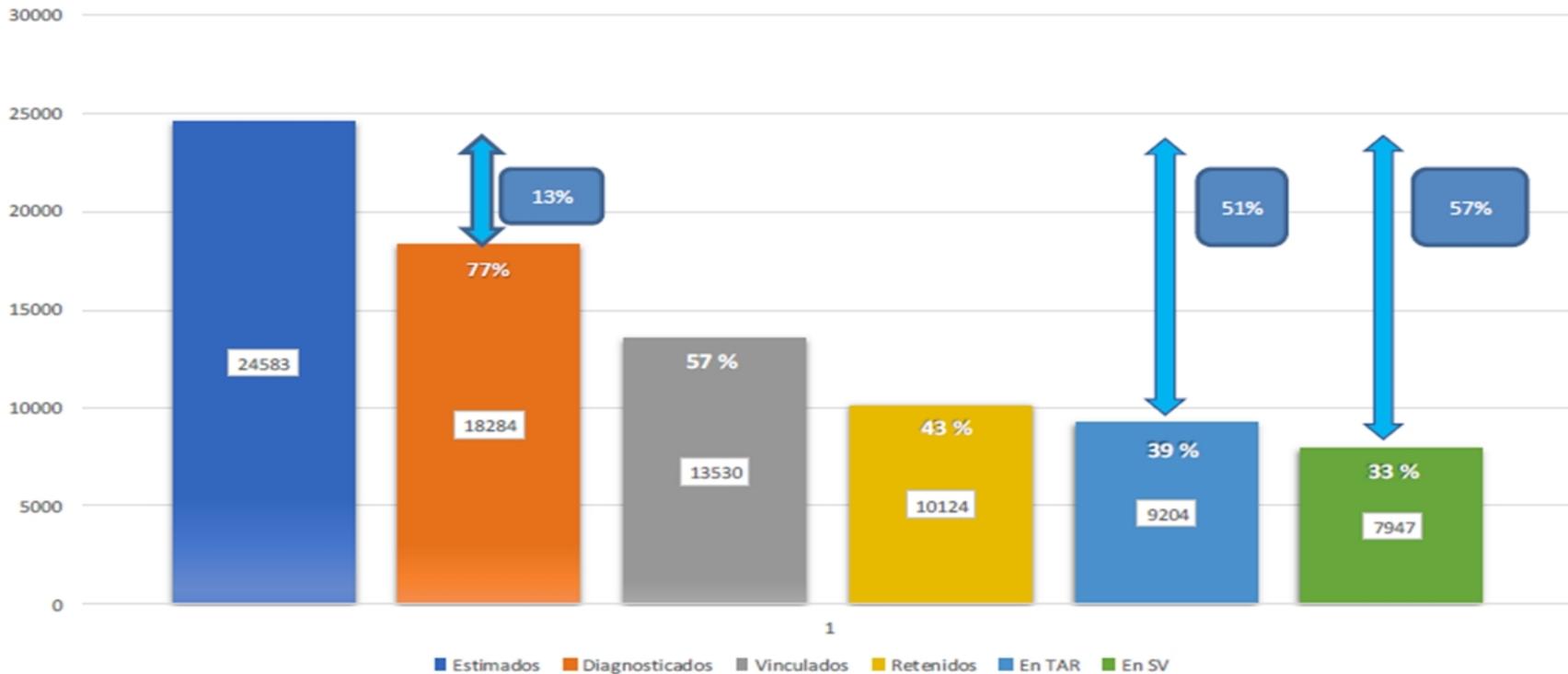
- **Marchas.**
- **Presión a través de los medios.**
- **28 Abril 1999 demanda C.S.J.**
- El 24 de enero de 2000, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos recibió una denuncia presentada por Carlos Rafael Urquilla Bonilla, en la cual se alega la responsabilidad internacional de la República de El Salvador ("el Estado") en perjuicio de Jorge Odir Miranda Cortez y otras 26 personas con VIH integrantes de la Asociación Atlacatl
- **29 feb. 2000 resolvió medidas cautelares**
- **4 abril. 2001 C.S.J. fallo a favor.**
- **28 Octubre de 2001 Ley de VIH-SIDA**

# ¿Cómo se logró?

- Conformación de alianzas estratégicas.
- Denuncia en los medios.
- **Visibilización de las personas con VIH.**
- Participación activa en Organizaciones no como objetos de la atención, sino como sujetos de la acción
- Presión de las Personas con VIH en forma individual o como organizaciones.

# ¿Cómo estamos en la actualidad?

## CASCADA CONTINUO ATENCIÓN EN VIH 2017 - MINSAL



# ¿Cómo estamos en la actualidad?

- Se estima tenemos un total de 24,583 personas con VIH.
- 18,284 diagnosticados del total de las estimación.
- Personas con TAR 11,204. Ministerio de salud 9,204 y 2,000 en el ISSS.
- Una brecha teórica del 39 % de personas que necesitan tratamiento es decir 7,080 personas .
- Desabastecimientos y rupturas de stock periódicos.
- Un serio problema con la adherencia al tratamiento.

En El Salvador más de 10,000 mujeres han  
sido infectadas con el VIH por sus parejas.  
Yo soy una de ellas.

**LA FIDELIDAD  
TE PROTEGE DEL SIDA.**

Habla con tu pareja...

Mujer viviendo con VIH / SIDA

Llama gratis al 800-7012 de SIDATEL, tu llamada es confidencial



# Costos por año de ARV

Año	Presupuesto Gastado en Antirretrovirales
2013	\$ 917,656.12
2014	\$ 1,295,383.56
2015	\$ 2,155,284.82
2016	\$ 1,896,833.52
2017	\$ 1,240,285.30
2018	\$ 363,765.27
Total	7,869,208.59

## Dos grandes retos

- Tener un acceso a la TAR (Pruebas diagnósticas, seguimiento, etc.)
- Sostenibilidad de la TAR.
- Sostenibilidad de la prevención.

# Reseña del acceso a tratamiento en latinomerica

- 1994 – Colombia – Acción de Tutela
- 1996 - Sao Pablo/Brasil – medida cautelar
- 1996 – Argentina – Recurso de Amparo
- 1997 – Costa Rica - Recurso de Amparo
- 1997 – Uruguay – Recurso de Amparo
- 1997 – Venezuela – Recurso de Amparo
- 1999 – El Salvador – Medida Cautelar CIDH
- 1999 – Panamá - Presiones de la sociedad civil
- 2000 – México - Recurso de Amparo

# RESEÑA

2001 – Chile – recurso de protección

2001 – Honduras Compras de emergencia

2002 – Ecuador – Medidas cautelares CIDH

2002 – Nicaragua – Medidas Cautelares CIDH

2002 – Honduras - Medidas Cautelares CIDH

2002 – Guatemala - Medidas Cautelares CIDH

2002 – República Dominicana Medidas Cautelares CIDH

2002 – Perú

2002 – Bolivia

# Nuestras Preocupaciones

Investigación científica OMC 20 años de protección por patente – MONOPOLIO

OMC y ALCA protegen multinacionales

Presiones en los países para mejorar tratados internacionales a favor de patentes.

Globalización rompe barreras para el comercio, pero no para visados, ni seguridad social, ni trabajo.

Medicamentos genéricos es una necesidad

Bio – bio (bioequivalencia – biodisponibilidad) sin importar quien los produce

**Preocupa:** exceso de protección de marca, como permitir malas copias

Industria farmacéutica mueve millones (originales, copias, falsificados)

Medicamentos genéricos a 360 dólares anuales (1 x día) y venden un poco menos que el precio menor de la multinacional = GRAN GANANCIA \$\$

**¿Qué debe prevalecer?**

- ✓ **El derecho económico de las multinacionales (patente);**
- ✓ **O de los genéricos con precios inferiores al menor precio de originales;**
- ✓ **O el derecho a la vida de las personas que requieren medicamentos con bio - bio.**

# Conclusión

- Hemos avanzado bastante, pero a cada paso que damos, nos damos cuenta que hay todavía mucho... y mucho más por avanzar.
- LAS PERSONAS CON VIH HEMOS SIDO CLAVE EN EL PROCESO DE ACCESO A TRATAMIENTO EN LATINOAMERICA.
- A pesar de los logros obtenidos, todavía mueren personas por falta de tratamiento a causa de negligencia, falta de voluntad, o simplemente negación de la problemática.
- Debemos continuar por obtener un acceso universal a ARV, MARCA-GENERICOS- PATENTES.

La lucha continua...  
Gracias