

Capítulo IX

*Derecho a la salud. Acceso al tratamiento
para VIH/SIDA*

1. Introducción

En este capítulo* hemos decidido analizar la situación del derecho a la salud, particularmente en lo que se refiere a los enfermos de VIH/SIDA en nuestro país. Con este objetivo, presentamos a continuación una versión resumida del informe “Derechos Humanos y acceso a tratamiento para VIH/SIDA en Argentina” realizado por la Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer¹.

La primera parte del trabajo presenta información sobre la estructura del sistema de salud y el marco normativo de la atención del VIH/SIDA; la segunda, está dedicada a detallar el proceso de provisión, compra y distribución de medicamentos, y la opinión de los afectados sobre la situación actual de virus.

** Capítulo elaborado por la Dra. Mabel Bianco, presidenta de FEIM –Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer–; la Lic. María Inés Re, miembro del equipo profesional y técnico de FEIM; la Dra. Laura Pagani, miembro del equipo profesional y técnico de FEIM; y la Dra. Stella Maris Barone: miembro del equipo profesional y técnico de FEIM.*

1. En diciembre de 1997 en Lima, Perú, se realizó la reunión anual de LACCASO –Consejo Latinoamericano y del Caribe de Organizaciones con Trabajo en SIDA–. En dicha reunión se adoptó el primer plan estratégico trienal 1997-2000 preparado por el Comité Regional de Gestión en su primera reunión en octubre del '97 en México. En ese plan se estableció la prioridad de los derechos humanos y el VIH/SIDA, proponiéndose realizar estudios de caso en seis países para documentar la situación, mejorar la capacidad de los Puntos Focales Nacionales en su condición de sociedad civil en la participación en la respuesta frente al VIH/SIDA y obtener lecciones que permitan mejorar la interacción de las organizaciones no gubernamentales –en adelante ONGs– con los gobiernos y las agencias de Naciones Unidas. De los seis estudios de casos programados se concretaron cinco, de los cuales uno es el de “Derechos Humanos y Acceso a Tratamiento para VIH/SIDA” con la cooperación de ONUSIDA. La Secretaría Regional de LACCASO tuvo a su cargo la coordinación técnico-científica y la supervisión de estos estudios de caso.

Finalmente, se esbozan algunas conclusiones tentativas, sobre la paradójica situación que padecen los enfermos: protegidos por la legislación, pero sometidos a un sistema de atención altamente complejo, burocrático, y lo que es más grave para el éxito de los tratamientos, discontinuado.

2. Estructura actual del sistema de atención de la salud en la Argentina

El modelo de salud argentino se caracteriza por la fragmentación y heterogeneidad, que se traducen en la falta de integración y coordinación de los tres subsectores: público, privado y de la seguridad social médica.

El Subsector Público, compuesto por hospitales provinciales y municipales y centros de atención primaria, posee el mayor número de camas de internación y la mejor distribución geográfica. Atiende fundamentalmente a la población de escasos recursos económicos que no cuenta con cobertura médica. En los últimos años aumentó significativamente la demanda por la pérdida del empleo con cobertura social o la pauperización de los asalariados. Este subsector es el principal responsable de la atención de enfermedades infecto-contagiosas y crónicas, así como de las actividades de prevención.

El Subsector de la Seguridad Social Médica está destinado a atender a los trabajadores en relación de dependencia y sus familias a través de los sindicatos. También cubre a los jubilados y pensionados, así como también a las Fuerzas Armadas. Desde 1996 se reguló el programa médico obligatorio de atención que obliga a las obras sociales a cubrir la atención de las personas viviendo con el VIH/SIDA.

El Subsector Privado se caracteriza por tener gran cantidad de efectores de atención ambulatoria bien distribuidos en todo el país. Los hospitales privados o sanatorios, si bien han aumentado en cantidad en los últimos treinta años, son muy dispares en complejidad y en cantidad de camas de internación. En general está orientado sólo a la atención de las enfermedades agudas no infecto-contagiosas. Desde los años '80 ha desarrollado modalidades de seguro privado que varían en el tipo y cantidad de las prestaciones. Debido al deterioro de la atención de las obras sociales los sectores de mayores recursos contratan seguros privados y duplican su cobertura. El

programa médico obligatorio que incluye la atención del VIH/SIDA es también obligatorio para estos seguros.

Según Mabel Bianco “la población entre 20 y 29 años de edad presenta en general los porcentajes más bajos de cobertura de la Seguridad Social”². Este grupo etario registra la mayor prevalencia del VIH/SIDA. Dada la baja de cobertura de su salud por la Seguridad Social, la responsabilidad de su atención le corresponde al Sector Público.

3. El marco normativo de la atención del VIH/SIDA, en el contexto de los derechos humanos

La salud constituye un derecho humano fundamental y un componente básico del bienestar social y del desarrollo humano. El proceso salud/enfermedad se construye histórica, social y culturalmente, e incluye: el aspecto biomédico, la calidad de vida y el acceso a servicios de salud, a la vivienda y a la educación. Por lo tanto, la salud constituye un bien social, que el Estado debería garantizar para toda la sociedad, con criterios de equidad y universalidad.

La salud como derecho humano básico no constituye en Argentina un concepto incorporado culturalmente en la población. Cuando en Argentina se habla de derechos humanos, principalmente se los refiere a los derechos civiles y políticos. El derecho a la salud si bien es visualizado socialmente como un derecho, que debe cubrir el Estado, no se lo defiende como un derecho humano básico. Esto ha determinado en parte la escasa participación de la sociedad civil en la lucha por las reivindicaciones relacionadas con el derecho a la salud.

En los últimos años se ha producido en Argentina un profundo cambio de la política económica y social, que aceleró el proceso de “achicamiento” del Estado, con la privatización de una porción considerable del subsector público de salud, y la descentralización nación-provincia-municipio de la gestión y administración de los servicios de salud. Esta descentralización tiene profundas

2. Bianco, Mabel; Fecundidad, Salud y Pobreza en América Latina. El caso argentino; FEIM/FUNAP; Buenos Aires; 1996.

consecuencias de desigualdad en el acceso a la atención de la salud de la población, ya que se delega a las provincias las responsabilidades de promoción y atención de la salud, mientras las partidas presupuestarias de la administración central no son transferidas o quedan supeditadas en gran medida a los avatares políticos y económicos. Esto repercute en la situación de atención de la salud en general y del VIH/SIDA en particular, ya que la epidemia registra un marcado crecimiento y un cambio de su perfil epidemiológico, incrementando su prevalencia en la población joven y pobre.

La Constitución Nacional de la República Argentina, sancionada en 1853 y reformada por última vez en 1994, no señala en forma explícita el derecho a la salud, aunque realiza referencias implícitas en sus artículos 33, 42 y 43. Argentina es un país federal: son las constituciones provinciales las que garantizan el derecho a la salud y normatizan al respecto. Esta estructuración fragmentada de la salud favorece la heterogeneidad y desigualdad en tipo, cantidad y calidad de la atención de la salud según área de residencia.

Después de la reforma de 1994 la Constitución expresa indirectamente el reconocimiento y obligaciones del Estado Nacional respecto del derecho a la salud y a la seguridad social médica en su artículo 75 inciso 22, en donde otorga jerarquía constitucional a Declaraciones, Convenciones y Pactos Internacionales, señalando que deben entenderse como complementarios de los derechos y garantías por ella reconocidos. Estos instrumentos internacionales incorporan el derecho a la salud. Asimismo, en sus artículos 14 bis y 75 inciso 23 señala la obligación del Estado de garantizar la seguridad social médica de los ciudadanos.

Con respecto a la legislación específica sobre VIH/SIDA, en 1990 se sancionó la ley 23.798 de Lucha contra el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. A diferencia de la política de descentralización de la atención de la salud, expresada en la Constitución Nacional, la ley 23.798 declara de interés nacional la lucha contra el SIDA y establece que su autoridad de aplicación es el Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación. Esto significa que corresponde al Ministerio el diagnóstico y tratamiento, como también la información y prevención³. La ley obliga al Ministerio a promover

3. Ley 23798. Artículo 1: "Declárase de interés nacional a la lucha contra el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, entendiéndose por tal a la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, su prevención,

la investigación y la capacitación de recursos humanos, como así también la cooperación internacional. Tanto la ley como su decreto reglamentario N° 1244, sancionado en el mismo año, regulan el proceder de los profesionales de salud en la detección y atención del VIH/SIDA⁴.

La ley y su decreto reglamentario expresan que el test para la detección del VIH/SIDA debe ser realizado en todos los casos con el consentimiento voluntario del/la interesado/a, excepto el artículo 9, que establece la obligación de los inmigrantes que solicitan su radicación en Argentina, de realizarse el análisis de VIH.

En 1991, el Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación adoptó la resolución 787, “Política Normativa en Relación a la Infección de HIV en los Servicios Carcelarios Federales”, que, acorde con la ley de SIDA y su decreto reglamentario, establece que los análisis de VIH deben ser voluntarios y consentidos por los internos, así como también la obligatoriedad del Estado de proveerles

asistencia y rehabilitación, incluyendo sus patologías derivadas, así como también las medidas tendientes a evitar su propagación, en primer lugar la educación de la población”.

Artículo 4 inciso f): “El Poder Ejecutivo arbitrará medidas para llevar a conocimiento de la población las características del SIDA, los posibles causas o medios de transmisión y contagio, las medidas aconsejables de prevención y los tratamientos adecuados para su curación, en forma tal que se evite la difusión inescrupulosa de noticias interesadas”.

4. El artículo 6 de la ley citada dice: “Los profesionales que asistan a personas integrantes de grupos de riesgo de adquirir el síndrome de inmunodeficiencia están obligados a prescribir las pruebas diagnósticas adecuadas para la detección directa o indirecta de la infección”.

Artículo 8: Los profesionales que detecten el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) o posean presunción fundada de que un individuo es portador, deberán informar sobre el carácter infectocontagioso del mismo, los medios y formas de transmitirlo y su derecho a recibir asistencia adecuada”.

Decreto 1244. Artículo 6: “El profesional médico tratante determinará las medidas de diagnóstico a que deberá someterse el paciente, previo consentimiento de éste. Le asegurará la confidencialidad y, previa confirmación de los resultados, lo asesorará debidamente...”.

Artículo 8: “La información exigida se efectuará mediante notificación fehaciente. Dicha notificación tendrá carácter reservado... y se entregará personalmente al portador del virus HIV...”.

Capítulo IX. Derecho a la salud. Acceso al tratamiento para VIH/SIDA

tratamiento y medicamentos⁵. No obstante, debe reconocerse que la mayoría de los servicios penitenciarios no cumplen con la ley, y sus internos/as viviendo con VIH/SIDA no gozan en la práctica de los derechos que los/las asisten.

En 1992, el Ministerio de Salud estableció el Programa Nacional de Lucha Contra los Retrovirus Humanos (Leucemia y SIDA-resolución 18/92) que depende directamente del Ministro de Salud y Acción Social, y está a cargo de un Director Ejecutivo.

En 1994, el Ministerio de Salud y Acción Social estableció el “vademécum básico para la atención de pacientes de HIV” según resolución 169/94.

En 1995 el Poder Ejecutivo sancionó el decreto 906, que obliga al personal ingresante y permanente de las Fuerzas Armadas y de Seguridad a la realización del test del VIH. Este decreto viola la ley 23.798.

En 1995 se sancionó la ley 24.455 “Cobertura en las Obras Sociales a Enfermos de SIDA y Drogadependientes”. La ley establece las prestaciones obligatorias de las obras sociales a las personas viviendo con VIH/SIDA y a los usuarios de drogas⁶. Al encontrarse obligadas legalmente a la cobertura

5. Resolución 787. Artículo 1: “Los análisis serán en todos los casos voluntarios y se efectuarán por pedido del interno o por pedido del médico con su autorización. Se le hará suscribir al recluso su consentimiento en un formulario que llevará inserto los derechos que le asisten, según la ley 23798. Conjuntamente con la firma del recluso deberá estar estampada la del personal médico que requiera la autorización. En todo momento se les asegurará a los reclusos la asistencia médica y psicológica a las cuales hace referencia el artículo 6 del decreto reglamentario. El resultado del análisis debe ser secreto, de acuerdo a las normativas de la reglamentación de la ley de SIDA...”

Artículo 2: “Los portadores asintomáticos, oligosintomáticos o infectados sintomáticos que no requieran internación no deben ser separados de la población común carcelaria. No se instrumentará ninguna medida que se contraponga a los dispuesto en el artículo 2 de la ley 23798. Los internos nombrados en el punto 2.1. tampoco serán exceptuados de las actividades normales que desarrollan otros miembros de la comunidad, tales como capacitación vocaciones, trabajo en distintas áreas, etc., ajustándose en cada caso a su capacidad psicofísica, de acuerdo a lo aconsejado por el criterio médico”.

Artículo 6: “Los internos recibirán idéntica prescripción de medicamentos como los brindados al resto de la comunidad por Hospitales Nacionales, Municipales y Provinciales”.

6. Ley 24455. Artículo 1: “Todas las obras sociales del Sistema Nacional ...deberán incorporar como prestaciones obligatorias: La cobertura para los tratamientos médicos, psicológicos y farmacológicos de las personas infectadas por algunos de los retrovirus

total de la atención médica y psicológica y de medicamentos para las personas viviendo con VIH/SIDA, las obras sociales expresaron su disconformidad y en muchos casos no cumplieron o intentaron no cumplir. Las denuncias y/o amparos legales que realizan los beneficiarios resultan eficaces, en especial para asegurar la provisión de medicamentos.

En 1996 se promulgó la ley 24754 de Prestaciones Obligatorias, que obliga a los seguros privados a cubrir las prestaciones y los medicamentos para VIH/SIDA⁷.

En 1996 el Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación aprobó el Programa Médico Obligatorio –PMO– que debe cumplir la Seguridad Social y en el que se incorpora la cobertura total de las prestaciones y los medicamentos a las personas viviendo con VIH/SIDA⁸. En 1997 éste se hizo extensivo a los seguros privados.

humanos y los que padecen el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) y/o las enfermedades intercurrentes. La cobertura para los tratamientos médicos, psicológicos y farmacológicos de las personas que dependan física o psíquicamente del uso de estupefacientes. La cobertura para los programas de prevención del SIDA y la drogadicción”.

7. Ley 24754. Artículo 1: “A partir del plazo de 90 días de promulgada la presente ley, las empresas o entidades que presten servicios de medicina prepaga deberán cubrir, como mínimo, en sus planes de cobertura médico asistencial las mismas ‘prestaciones obligatorias’ dispuestas por las obras sociales, conforme lo establecido por las leyes 23.660, 23.661 y 24.455, y sus respectivas reglamentaciones”.

8. Resolución 247. Artículo 1: “Apruébase el Programa Médico Obligatorio (PMO) para los agentes del seguro de salud comprendidos en el artículo 1° de la ley 23.660 que como anexo 1 pasa a formar parte de la presente resolución”.

Resolución 625. Artículo 1: “Apruébase el Programa de Cobertura HIV/SIDA de las personas infectadas por algunos de los retrovirus humanos y las que padecen el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y/o las enfermedades intercurrentes, previsto en la ley 24.455 y su decreto reglamentario N° 580 del 12 de octubre de 1995, que como Anexo I forma parte integrante de la presente”.

Resolución 709. Artículo 2: “Los agentes del seguro deberán dar cobertura a sus beneficiarios que se encuentren afectados por el HIV-SIDA o dependan física y psíquicamente del uso de estupefacientes, dentro del Vademécum de las drogas debidamente autorizadas por el Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación, conforme a las dosis terapéuticas recomendadas en la indicación médica correspondiente y de acuerdo a los módulos y valores que se detallan en los anexos I y II de la presente resolución”.

En 1997, el Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación, por resolución 346 cambió el sistema de compra y distribución de los medicamentos para el VIH/SIDA: esta responsabilidad pasó a la Dirección Nacional de Normatización de Servicios, que depende de la Subsecretaría de Atención Médica. Estableció que “corresponde al Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus Humanos, SIDA: a) la determinación de las necesidades a cubrir; b) la definición de las especificaciones técnicas respecto de los productos necesarios a adquirir; c) el dictamen técnico, respecto del contenido de las ofertas que se obtengan en los procedimientos de compra; y d) la determinación de las cantidades y calidades de los productos a distribuir a los distintos efectores y jurisdicciones”. Esta resolución descentraliza la distribución de medicamentos, refiriéndose en sus considerandos a la “necesidad de la provisión de medicamentos donde se produce la atención” y a la “optimización del servicio prestado a los pacientes, evitando los desplazamientos y otras incomodidades”. Además el Ministerio Nacional de Salud firmó convenios con los ministerios provinciales, mediante los cuales asumió el compromiso de proveer las drogas para el tratamiento de las personas con VIH/SIDA que la provincia denuncie. Estos convenios establecieron responsabilidades compartidas entre la nación y las provincias, si bien la principal responsabilidad le cabe al Ministerio Nacional, según la ley de SIDA.

4. La situación actual del VIH/SIDA

Los primeros enfermos con SIDA en Argentina se registraron en 1982, desde entonces el número de personas enfermas aumentó significativamente, alcanzando en 1998 en algunas áreas del país niveles de incidencia y prevalencia muy elevadas. En los últimos años se observa una marcada tendencia de la epidemia a afectar a los sectores de población más vulnerables y desprotegidos, como son las mujeres, los jóvenes y las personas con escasos recursos económicos.

Según el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano y SIDA –PNLRHS– el número de enfermos de SIDA en la Argentina al 30 de noviembre de 1998 era de 13.789 personas, de las cuales 10.887 eran

hombres y 2.790 mujeres⁹. Tomando en cuenta el retraso en la notificación de los nuevos enfermos, el PNLRHS estimaba que el número real de personas enfermas era 16.025 al 30 de noviembre de 1998. Sin embargo, el número de personas enfermas resulta considerablemente mayor, si se tiene en cuenta el retraso en la notificación y el subregistro, cuyo impacto no se conoce ni se dimensiona oficialmente.

Según datos oficiales, el 36,2% de los enfermos de todo el país fueron diagnosticados en los últimos dos años y medio. Si a éstos se le suman los enfermos diagnosticados en 1995 se observa que más del 50% de los enfermos fueron diagnosticados en los cuatro últimos años. Durante 1998 no hubo provincia del país que no haya denunciado enfermos de SIDA. La mayor concentración se registra en la provincia de Buenos Aires (42%) fundamentalmente en el Gran Buenos Aires, seguida por la Ciudad de Buenos Aires (34%), la provincia de Santa Fe (7%) con la mayor concentración en la ciudad de Rosario y por último la provincia de Córdoba (4,5%). El 88% de los enfermos de SIDA reside en las áreas urbanas de mayor concentración poblacional, donde habita el 64% de la población total del país. Esto indica el predominio del VIH/SIDA en las áreas urbanas, ello no sólo por ser residentes habituales de las ciudades, sino también por migrar a ellas frente al diagnóstico del VIH/SIDA para mantener la confidencialidad sobre su status serológico y lograr mejor acceso a la atención de su salud en términos cuantitativos y cualitativos.

Un cambio importante en la epidemia en Argentina, ocurrido en los últimos años, fue la distribución según sexo. Al principio de la epidemia, los enfermos eran fundamentalmente hombres. La primera mujer enferma se diagnosticó en 1987. En 1988 la relación hombre/mujer era de 14:1, ésta disminuyó en 1990 a 6,7:1 y desde 1993 se mantiene por debajo de 4 hombres por cada mujer, con una tendencia levemente descendente, y en 1997 llega a 3:1.

La edad media de las personas enfermas ha disminuido en el curso de la epidemia; en la actualidad es de 31 años en los hombres y 24 años en las mujeres. Se observa que las mujeres se enferman a edades más tempranas que

9. *Boletín sobre el SIDA en Argentina, Programa Nacional de Lucha contra los retrovirus del humano, SIDA y ETS, Ministerio de Salud y Acción Social, año V, N° 15, diciembre 1998.*

los varones y el 48% de las mujeres enfermas tienen entre 15 y 29 años, mientras que el 40% de los varones corresponden a ese grupo etario. Inversamente, en el grupo de 30 a 44 años los hombres representan el 45% mientras que las mujeres disminuyen al 30%.

También los patrones de transmisión se han modificado con la propagación de la epidemia entre personas heterosexuales y usuarias de drogas endovenosas, aumento que convierte a las mujeres, los jóvenes y pobres en los más vulnerables. El aumento de la incidencia del VIH/SIDA en las mujeres incrementó el riesgo de la transmisión madre-hijo, que en Argentina corresponde al 7,2% de todos los casos, uno de los más elevados en la región. En la actualidad la vía de transmisión más importante en Argentina tanto para hombres como para mujeres es la sexual (47% en ambos sexos). Le sigue la vía sanguínea principalmente por usuarios de drogas endovenosas. Esta predomina entre los varones (46%), y es menor en las mujeres (33%). La evolución de las formas de transmisión en los mayores de 13 años en Argentina, muestra que la homobisexualidad aumentó hasta 1994, luego registró una estabilización y en 1997 registró una ligera disminución. Las vías de transmisión heterosexual y por consumo de drogas endovenosas aumentan de forma similar desde 1990. Hasta 1995 el uso de drogas endovenosas era superior a la vía heterosexual; desde 1996 esta última predomina; la cantidad de personas enfermas que reconocen las relaciones heterosexuales como vía de transmisión fue 89 veces mayor que en 1987 y continúa en ascenso en mayor medida.

En Argentina, los datos de mortalidad por SIDA se obtienen de dos fuentes: las estadísticas vitales del Programa Nacional de Estadísticas de Salud a través de los certificados de defunción obtenidos en los registros civiles; y el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS¹⁰ que recibe información específica de las muertes por SIDA a través de los programas provinciales. El subregistro y la falta de notificación de las muertes al PNLRHS son muy importantes y aumenta con el tiempo; en promedio el subregistro es del 50 a 70%. Es necesario cotejar estos datos con los del Programa Nacional de Estadística que tiene menor subregistro de las muertes en general, pero que para VIH/SIDA se desconoce el subregistro por

10. La sigla ETS corresponde a enfermedades de transmisión sexual.

problemas de la certificación de las muertes y/o de la no especificación de la causa, según datos del Ministerio de Salud publicados, se registra una tasa de mortalidad a 1990 de 52,3% de los enfermos notificados, con una tendencia al descenso hasta 1993 que alcanza al 23,8% hasta 1995, que presenta otro pequeño pico de 27,9%. Desde 1995 desciende y en 1997 llega al 14,5%¹¹. Para el PNLRHS la reducción de la mortalidad entre 1995 y 1997 se debe al mayor número de personas que acceden a las terapias combinadas y a la profilaxis de enfermedades oportunistas debido a la mejora en el registro por parte del monitoreo. No compartimos esta única explicación, en primer lugar porque el subregistro es todavía considerable por tanto ocurren más muertes que las oficiales; y en segundo lugar, por que los tratamientos todavía no eran accesibles a todas las personas enfermas y/o infectadas en esa fecha.

Según datos del Boletín del Ministerio de Salud, en la Ciudad de Buenos Aires a partir de 1987 se observa una tendencia de la tasa de mortalidad a incrementarse entre los grupos jóvenes: de 20-29 años y de 30-39 años. En la Provincia de Buenos Aires el aumento de la mortalidad en la población joven comienza a percibirse en 1989, pero con una menor diferencia con los otros grupos etarios que en la Ciudad de Buenos Aires. En la provincia de Córdoba se incrementa a partir de 1991 aunque con menores tasas, ya que todos los grupos etarios están afectados por la mortalidad de manera uniforme.

Si se considera la variable sexo, se observa que el mayor impacto de la mortalidad ocurre en los varones de 20 a 39 años de edad; en la Ciudad de Buenos Aires la mortalidad en esa edad es un 250% por encima del total. Entre las mujeres la mortalidad presenta un aumento sostenido, aunque apareció más tardíamente especialmente entre las más jóvenes, acorde a la evolución de la incidencia.

Argentina ocupa el quinto lugar según el número total de enfermos de SIDA en las Américas, luego de los Estados Unidos, Brasil, México y Canadá. Sin embargo si se considera la tasa de incidencia, la Argentina con una tasa de 61.2 por millón se ubica en el cuarto lugar después de Estados Unidos (234.1), Honduras (201.3) y Brasil (103.7)¹² respectivamente.

11. *Boletín sobre el SIDA en Argentina, PNLRS, año V, N° 14, julio 1998.*

12. *Organización Mundial de la Salud –OMS–, Vigilancia del SIDA en las Américas, informe trimestral actualización a marzo de 1998.*

Cabe destacar que en Argentina se desconoce el número total de personas viviendo con el VIH. La ley 23.798 (Ley Nacional de SIDA) en su artículo 10 establece sólo la obligatoriedad de notificar los casos de personas enfermas de SIDA y su fallecimiento, pero no así la notificación de las personas infectadas por el VIH. El PNLRHS recibe las notificaciones de los programas provinciales, que se realiza en un formulario especial que se completa en el hospital por cada persona enferma atendida. Entre los datos que se consignan en ese formulario figuran la edad, el sexo, el lugar de procedencia, las vías de transmisión y el nivel de instrucción. La complementación del formulario de notificación y luego el envío a la jurisdicción y de allí al Registro Nacional es muy lento, existe un retraso considerable en la llegada de las notificaciones al PNLRHS, que se agravó con el aumento de las personas enfermas.

También existe un importante subregistro de nuevos enfermos de SIDA, ya sea por falta de diagnóstico o por no denunciar el caso. Desde 1988 el número de enfermos estimados es mayor que los notificados. En 1997 esta diferencia era máxima. La falta de registros más reales y confiables determina que se desconozca la magnitud real de la epidemia, y esto impide hacer estimaciones de la evolución y proyecciones de las personas afectadas que necesitarán tratamiento en el corto y mediano plazo.

Desde 1998 el PNLRHS está realizando estudios de vigilancia epidemiológica en todo el país, para lograr un conocimiento más cabal del curso de la epidemia, recolectando sistemáticamente información sobre la prevalencia de la infección en determinados grupos de población. Se recoge información de los siguientes grupos: embarazadas, consultantes a servicios de ETS –enfermedades de transmisión sexual–, ingresantes a las Fuerzas Armadas, personas encarceladas, usuarios de drogas endovenosas, consultantes anónimos y voluntarios, donantes de bancos de sangre y usuarios de laboratorios generales. Hasta noviembre de 1998 sólo habían informado trece jurisdicciones y las Fuerzas Armadas. La mayoría de los datos aportados pertenecían a bancos de sangre y embarazadas provenientes de cinco provincias. Los grupos de población de los que se aportaron menos datos fueron los de consultantes a servicios de ETS, usuarios de drogas endovenosas y personas encarceladas, sólo se contó con datos de una o dos provincias.

Existe además una gran disparidad en el número de muestras incluidas en cada grupo de población y por provincia. Esto evidencia la relatividad y cautela con que deben interpretarse estos datos ya que se tomaron muestras pequeñas de población y de muy pocas provincias. Con estos datos no se puede caracterizar con certeza el perfil epidemiológico del SIDA como lo hace el PNLRHS, que lo califica como:

- Concentrado: porque la prevalencia del VIH es mayor que 5% de la población con prácticas de riesgo y menor del 5% en mujeres embarazadas.
- Urbano: porque la mayoría de los casos residen en comunas mayores de 50.000 habitantes.
- Con tendencia a la pauperización: porque se enferman personas con bajo nivel socio-económico, educacional y sin trabajo estable.
- Con tendencia a la marginalización: porque son personas excluidas socialmente.
- ¹ Con tendencia a la feminización: por el mayor crecimiento en mujeres¹³.

Esta caracterización de la epidemia a nuestro criterio necesita un mayor fundamento en base a más y mejores estudios de vigilancia epidemiológica y centinelas más amplios y que abarquen un mayor número de población. Es imprescindible mejorar la calidad de la notificación tanto en lo referido a la incorporación de datos, como a la inclusión de las fechas de diagnóstico, de defunción y de notificación. También es indispensable la reducción de los tiempos de envío de la información para obtener un conocimiento de la epidemia más oportuno. La inclusión actual de la recolección sistemática de información sobre prevalencia en distintos grupos de población que realiza el PNLRHS es un esfuerzo necesario para conocer la situación del SIDA, pero aún resulta muy insuficiente tanto por la escasez de centros que intervienen, como por las pocas provincias que las realizan, que creemos se debe mejorar y mantener.

13. *Boletín sobre el SIDA en Argentina, Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS, Ministerio de Salud y Acción Social, año V, Nº 15, diciembre 1998.*

5. Proceso de Provisión, Compra y Distribución de Medicamentos

5.1 Metodología de estudio

A efectos de estudiar el mecanismo de compra y distribución de los medicamentos y su provisión a las personas viviendo con VIH/SIDA se efectuaron entrevistas a distintos actores en los niveles de conducción nacionales y provinciales, a profesionales de los efectores públicos de salud, a representantes ONG's y a grupos de personas viviendo con VIH/SIDA –en adelante PVVS–. Estas entrevistas fueron realizadas personalmente por las investigadoras o telefónicamente en base a un cuestionario guía de preguntas abiertas especialmente elaborado al efecto.

En cuanto a los programas provinciales se privilegió el análisis del Programa en la Provincia de Buenos Aires porque esta provincia es la que tiene mayor tasa de incidencia y prevalencia del VIH/SIDA, y en ella reside el mayor número de personas enfermas registradas en números absolutos.

Las personas entrevistadas fueron funcionarios del PNLRHS y del Programa de SIDA de la Provincia de Buenos Aires, Jefes de Servicio de Hospitales de la Ciudad de Buenos Aires y del Gran Buenos Aires, de reconocida trayectoria por su trabajo con personas con VIH/SIDA; representantes de ONG's con trabajo en SIDA y PVVS de distintas organizaciones.

5.2 Beneficiarios

El PNLRHS es responsable de la provisión de medicamentos en todo el territorio nacional. Los medicamentos se suministran gratuitamente a las personas sin cobertura de la seguridad social que prueben ser indigentes o insolventes. Las personas cubiertas por la seguridad social a través de obras sociales o por un seguro privado deben tramitar la provisión de los medicamentos a través de sus respectivas instituciones de cobertura, según lo previsto por las leyes 24.455 y 24.754 respectivamente, antes descriptas.

El PNLRHS también es responsable de la cobertura de la carga viral necesaria para el control e indicación del tratamiento a las personas indigentes y sin cobertura. Las PVVS residentes en Ciudad de Buenos Aires y en la región sur del país deben realizar la carga viral en la Facultad de Medicina de Buenos Aires y

aquellos residentes en la mitad Norte del país, deben hacerlo en la Facultad de Medicina de la Universidad de Rosario, según convenios firmados por el Ministerio de Salud de la Nación con ambas Universidades en 1998. Estos estudios son gratuitos pero registran demoras considerables, motivo por el cual muchas personas se realizan el análisis de carga viral en forma privada, incluso en esas mismas facultades donde si la pagan se las realizan sin ninguna demora.

Según datos del PNLRHS, a diciembre de 1998 se proveían medicamentos para el VIH/SIDA a 10.104 personas, sin discriminar entre infectadas y enfermas. La Dirección Nacional de Normatización de Servicios informa que en el período julio/diciembre '98 se asistieron 12.539 pacientes en total. Si se considera el número de enfermos reales estimados desde 1982 y la mortalidad por la enfermedad, se puede deducir que hay una considerable proporción de infectados en tratamiento y que el número real de enfermos está muy subestimado, como ya dijimos.

Según el Programa Provincial de SIDA en la Provincia de Buenos Aires, en enero de 1999 estaban recibiendo tratamiento 2.800 personas, de las cuales 72% recibían inhibidores de las proteasas en esquemas combinados. De acuerdo a lo informado por el Área de Gerenciamiento del Ministerio Nacional, en el período julio/agosto de 1998 recibieron el tratamiento gratuito 2.474 personas en la Provincia de Buenos Aires. Como puede observarse, las cifras referidas por los entes nacional y provincial presentan una variación que puede deberse a la diferencia de meses que cada uno consideró.

Existe una frecuente asociación en los pacientes tratados en la Provincia de Buenos Aires con tuberculosis pulmonar (23%) y en menor medida con tuberculosis extrapulmonar. En casos de SIDA y tuberculosis –en adelante TBC– la medicación para esta última se recibe del Programa de TBC Nacional a través del Programa Provincial.

5.3 Normatización de la compra y distribución

En 1997 el Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación adoptó la resolución 346 por la cual modificó la responsabilidad y el mecanismo de compra de los medicamentos para el VIH/SIDA y las infecciones oportunistas. También estableció un modelo diferente de distribución a los programas provinciales y sus efectores. Esta resolución estableció que en el Ministerio

Nacional le corresponde al Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS –PNLRHS– determinar las especificaciones técnicas de los productos a adquirir y determinar la cantidad y calidad de los mismos. A la Dirección Nacional de Normatización de Servicios a través del Área de Gerenciamiento le corresponde la compra de los medicamentos, monitorear la recepción de éstos, su almacenamiento y control del stock, así como la distribución de los medicamentos a los programas provinciales y/o sus efectores. También se entregan y distribuyen medicamentos en forma directa a las personas viviendo con SIDA en la sede del Ministerio.

A tal efecto el PNLRHS junto con el asesoramiento de un comité de expertos –científicos reconocidos internacionalmente– especialmente constituido, actualiza el estado del arte en cuanto a tratamientos y el vademécum de los medicamentos para el VIH/SIDA, disponibles en los servicios públicos de todo el país para el tratamiento de las personas que se atienden en el Subsector Público de Salud. Según la última actualización, este vademécum no sólo incluye los antirretrovirales, sino también la medicación antibiótica, antirretrovirales y generales para el tratamiento y profilaxis de las infecciones oportunistas; no así el tratamiento de la tuberculosis que se canaliza a través del Programa Nacional de Tuberculosis y sus respectivos programas provinciales.

La compra de los medicamentos se efectúa a través de licitaciones públicas que realiza el Ministerio Nacional a través del Área de Gerenciamiento de la Dirección Nacional de Normatización de Servicios. Con la nueva norma se pretendió descentralizar la entrega y provisión de medicamentos a las personas que viven con el VIH/SIDA, para ser entregadas en el Hospital u otro efector donde se atienden, evitando la concurrencia a la Sede del Ministerio Nacional para su retiro, como se hacía anteriormente. Cabe señalar que hasta fines de 1997 en que se dictó esta norma, incluso las personas residentes en el interior del país muchas veces debían viajar a Buenos Aires para conseguir los medicamentos. Con la aplicación de la nueva norma, según refirieron los profesionales, los representantes de ONG's y las PVVS entrevistados, no se logró descentralizar totalmente la entrega de los medicamentos en el Hospital, aunque mejoró parcialmente.

Cabe señalar que, según el informe de la Dirección Nacional de Normatización de Servicios –Área de Gerenciamiento–, en el período julio/

diciembre de 1998 se entregó medicación a un promedio de 956 personas por mes en la sede del Ministerio. A partir de septiembre aumentó el número de pacientes que concurrieron al Ministerio, llegando a 1.604 en diciembre. En un escueto texto que acompaña los datos estadísticos, el Área de Gerenciamiento atribuye este aumento de afluencia de PVVS al Ministerio a problemas con la provisión de un medicamento (Ritonavir) porque el laboratorio discontinuó esa forma de presentación, y a que muchos pacientes iniciaban el tratamiento y no podían completar la documentación para que los medicamentos lleguen al hospital, entonces lo hacían directamente en el Ministerio.

El informe también señala que el incremento de personas que retiran los medicamentos en el Ministerio se debe a la falta de éstos en los hospitales por problemas en la compra y/o entrega por parte del laboratorio como en el caso del Ritonavir en cápsulas antes mencionado y/o a la no recepción en tiempo y forma de la medicación en los hospitales por demoras en la distribución dentro de la jurisdicción. Este último motivo no coincide con lo informado por los referentes hospitalarios, los responsables ministeriales y las PVVS en las dos jurisdicciones entrevistadas. Según estos informantes los medicamentos no se compran en tiempo y cantidad suficiente y por eso las PVVS y/o sus familiares retiran en el hospital las drogas disponibles en la cantidad que les dan, completando en el Ministerio el retiro del resto de la medicación necesaria para el mes.

El informe recibido del Área de Gerenciamiento refiere que la falta de entrega de algunos medicamentos por parte de algún/os laboratorio/s obligó en este período a los pacientes en atención en la Ciudad de Buenos Aires y el Conurbano a trasladarse frecuentemente al Ministerio para retirar los medicamentos faltantes en el hospital donde se atienden. Frente a esto que coincide en ambos reportes, debemos suponer que los pacientes de otras provincias más lejanas, no llegaron al Ministerio por falta de accesibilidad geográfica y/o económica, aunque igualmente tuvieron problemas de suministro de los medicamentos. Esto no pudimos constatarlo porque no investigamos la situación en otras provincias debido a la limitación de fondos y tiempo para este estudio. Sin embargo, sabemos que la provisión discontinua es nociva para el resultado del tratamiento. Podemos asumir que esto afectó en este último semestre a un gran número de pacientes que podemos estimar en un 20-30%.

Según los médicos entrevistados, en muchos casos los pacientes y/o sus familiares deambulan del hospital al Ministerio de Salud y viceversa y no acceden a toda la medicación indicada ese mes. Esta situación ocurre por distintos motivos como: la falta de disponibilidad en los hospitales de los medicamentos incluidos en el vademécum, o porque a veces éstos no cuentan con toda la dosis mensual para suministrar, y sólo se entregan los medicamentos correspondientes a una o dos semanas, o porque ni el hospital ni el Ministerio disponen de uno o varios tipos de medicamentos porque no fueron comprados y/o entregados a tiempo. Tanto lo referido en el informe oficial como lo expresado por los profesionales entrevistados indica que a más de un año de aplicada la nueva norma, persisten los problemas de distribución que afectan a las personas en tratamiento, como analizamos en mayor detalle más adelante.

5.4 Proceso administrativo para acceder a la medicación

Junto con la nueva norma de compra de estas drogas dentro del Ministerio de Salud de la Nación, en la resolución 346/97 se establecieron las responsabilidades para la atención del VIH/SIDA por parte de los beneficiarios de los hospitales, de los programas provinciales y de los ministerios de salud provinciales. Revisaremos a continuación el procedimiento administrativo que deben realizar las personas viviendo con el VIH/SIDA para acceder a la medicación una vez indicada por el médico.

Para acceder a la medicación en forma gratuita a través del PNLRHS, las personas que viven con VIH/SIDA deben presentar la documentación que se detalla a continuación:

- 1) Resumen de historia clínica del/a paciente que consigne el diagnóstico con Test de Elisa y confirmativo con Western Blot, dosaje de CD4 y carga viral.
- 2) Prescripción médica: indicando detalladamente la/s drogas y dosis indicadas.
- 3) Encuesta social realizada por el Servicio Social del Hospital u otro efector público que acredite que la persona no dispone de los medios económicos para comprar los medicamentos.

- 4) Certificación del ANSES –Administración Nacional de la Seguridad Social–, organismo que coordina a todos los sistemas de Seguridad Social Médica en Argentina, que asegure que la persona no tiene cobertura médica por la Seguridad Social.
- 5) Certificación del PAMI (Obra Social de Jubilados y Pensionados) que exprese que la persona no recibe pensión por invalidez o incapacidad, y/o no es beneficiario de jubilación alguna.

La documentación indicada en los ítems 1, 2 y 3 debe ser extendida en hospitales o centros de salud públicos. Las PVVS deben tramitar por sí mismos o por cuenta de terceros: familiares, amigos u otros, los documentos necesarios. Una vez que los obtienen tienen dos posibilidades para gestionarlos:

- a) llevarlos al Ministerio Nacional, directamente al Área de Gerenciamiento, o
- b) presentarlos en los hospitales donde son atendidos, allí se encargan de enviarlos al PNLRHS junto con una planilla de pedido de medicamentos especialmente elaborada y complementada por el Hospital y otra del Programa Provincial. Si los documentos son presentados en el Área de Gerenciamiento del Ministerio de Salud, se abrevia el trámite y se recibe antes la medicación. En cualquiera de las dos posibilidades de gestión antes mencionadas, se debe aclarar que la presentación de esta documentación se debe renovar completa cada tres meses. Esto implica que en el año deben repetir cuatro veces la recolección de toda la documentación y la presentación respectiva.

Estudiamos el tiempo necesario para tramitar la mencionada documentación y encontramos que una persona necesita entre 2 y 4 semanas, como mínimo, para obtener todos los documentos requeridos. Considerando que debe repetir este proceso cada tres meses, sólo la tramitación de la documentación, le insume entre tres y cuatro meses por año.

Este tiempo del paciente y/o sus familiares u otras personas, no es considerado por los funcionarios de gobierno. Cuando establecen e informan el tiempo de demora en la gestión de los medicamentos, sólo consideran el tiempo transcurrido entre la recepción de la planilla con el pedido de medicación al PNLRHS y el envío al efector, Hospital u otro Servicio Público de

Salud. El Ministerio Nacional de Salud estima que esta gestión demora un mes, según refirieron los entrevistados. Sin embargo, si a este período se le agregan los 15 o 30 días como mínimo que le insume a la persona completar toda la documentación, a lo que se debe sumar el tiempo de demora por el procesamiento en el Hospital y el nivel provincial, el tiempo mínimo entre la indicación y la recepción por parte del paciente en la variante que lo gestione a través del hospital, demora entre 2 y 3 meses. En caso de gestionarlo en el Área de Gerenciamiento del Ministerio se puede reducir a entre quince días y un mes.

5.5 Proceso de compra y distribución

Según la resolución Ministerial 346/97 la Dirección Nacional de Normatización de Servicios es la responsable de la compra y distribución de los medicamentos, a través del Área de Gerenciamiento del PNLRHS. Las compras se efectúan a través de Licitaciones Públicas. El 28 de septiembre de 1998 el Ministerio aprobó la resolución N° 763 por la cual se normatizan los procedimientos de solicitud y de compra de los medicamentos por parte del Área de Gerenciamiento. En base a esta resolución se reconocen las dos modalidades para requerir los medicamentos antes señalados:

- 1) A través de las jurisdicciones, vía los hospitales.
- 2) A través del Área de Gerenciamiento, en la sede del Ministerio de Salud de la Nación. En este caso puede hacerlo el paciente personalmente o a través de un apoderado.

Cuando la solicitud se realiza a través de la jurisdicción, el proceso se inicia a nivel del hospital u efector público de salud que remite al responsable jurisdiccional una planilla mensual con la solicitud, en la que figuran todos los datos del paciente y toda la documentación requerida antes mencionada. El responsable jurisdiccional es el único habilitado para elevar los pedidos al Área de Gerenciamiento del Programa en el Ministerio Nacional. La solicitud debe hacerla en los primeros quince días de cada mes, firmada por él y acompañada de los formularios de los efectores. Estos deben ser firmados por los jefes de los servicios hospitalarios en los cuales los médicos indican esta medicación. En

los programas provinciales los formularios de los distintos efectores son resumidos en una planilla mensual que se envía al Área de Gerenciamiento del Ministerio Nacional. Asimismo, el responsable jurisdiccional debe enviar las novedades de los nuevos tratamientos, defunciones, abandonos por decisión del paciente y suspensiones por indicación médica que ocurran ese mes.

Una vez recibidos los pedidos, el Área de Gerenciamiento lo envía al Departamento de Almacenes y notifica a la jurisdicción, la que debe retirar la medicación en el Departamento de Almacenes en las 72 horas hábiles posteriores a su notificación. De no cumplirse este plazo, el Área de Gerenciamiento intima a hacerlo en las siguientes 72 horas. Vencido este nuevo plazo, la medicación puede ser distribuida en otras jurisdicciones o entregada directamente en el Área de Gerenciamiento.

Una vez recibidos los medicamentos en la provincia, el responsable jurisdiccional los distribuye a los distintos hospitales donde se almacena en la farmacia. Los pacientes retiran los medicamentos contra presentación de la orden médica en la farmacia del hospital y firman una planilla que el hospital envía al Área de Gerenciamiento a través del responsable jurisdiccional. A cada hospital llegan los medicamentos asignados a las personas constando los datos personales, esto obliga a entregarlos de manera personalizada, caso contrario se deben devolver al Ministerio Nacional.

En caso de entrega directa al paciente a través del Área de Gerenciamiento, los pacientes y/o sus apoderados deben gestionar allí los medicamentos y retirarlos en esa área. La resolución ministerial aclara que esta gestión y entrega directa en el Ministerio se realizará hasta tanto todas las jurisdicciones puedan realizar sus pedidos. Debemos reconocer que esto no se cumplió porque desde octubre de 1998 que se sancionó esta norma hasta diciembre, aumentó el número de personas que solicitan directamente los medicamentos en el Área de Gerenciamiento del Ministerio, como se presentó anteriormente.

Este incremento puede esperarse a nuestro criterio, ya que los pacientes disminuyen así la demora debida a todo el proceso burocrático de gestión en el hospital y/o en la jurisdicción, tanto en el pedido como en el retiro y distribución de los medicamentos. Obviamente la gestión en el Ministerio es accesible para las personas que viven en la Ciudad de Buenos Aires o sus alrededores y/o que tienen medios económicos y disponibilidad de tiempo para movilizarse al Ministerio. Las personas sin trabajo y/o con un salario mínimo –que son la

mayoría entre las personas viviendo con el VIH/SIDA— y/o que viven en el interior del país, no tienen posibilidades de realizar las gestiones en el Ministerio. Entonces, el mecanismo de gestión y entrega en el Ministerio beneficia sólo a algunas personas que viven en la Ciudad de Buenos Aires o sus alrededores, que tienen recursos económicos y tiempo suficiente ellos o sus familiares; esto constituye otro motivo de desigualdad e injusticia para beneficiarse con el acceso a la atención gratuita y de mejor calidad en los servicios de salud pública. Se trata de una violación a los derechos humanos básicos de las personas viviendo con el VIH/SIDA en el interior del país, pobres o sin recursos económicos. Estas personas que deberían ser los prioritariamente beneficiados por la entrega gratuita de medicamentos, resultan ser los discriminados y excluidos del sistema de salud pública en Argentina.

Los referentes del Programa de SIDA de la Provincia de Buenos Aires informan que el procedimiento establecido por el Ministerio Nacional no permite realizar un stock de drogas, sólo se entrega mensualmente la medicación solicitada para cada persona en tratamiento. Los funcionarios provinciales expresan que a pesar de que en el último año la provisión de medicación se está cumpliendo en tiempo y forma, se registraron faltas de algunas drogas, o en ocasiones, como sucedió a principios de 1999, se entregó la mitad de la dosis solicitada de algunos medicamentos.

Esta falta de stock en el Programa Provincial de SIDA y la falta de medicamentos que a veces se produce en el Ministerio Nacional que impide la provisión a las provincias, genera dificultades y demoras en el tratamiento, en especial en el caso de las mujeres embarazadas y de los pacientes con intolerancia al tratamiento a los que se les debe cambiar la medicación, iniciándose un nuevo tratamiento. Frente a esto, la Provincia de Buenos Aires hace su propio stock comprando cierta cantidad de medicamentos que calcula en base al 2% de la prevalencia de las personas con SIDA en la provincia. Esta compra la hace a través de licitaciones públicas cada tres meses. Aun así, la provincia ha tenido que recurrir a la compra directa en algunas oportunidades en que no recibieron del Programa Nacional la medicación solicitada y no contaban con stock suficiente.

En relación al Programa de profilaxis en mujeres embarazadas, la provincia de Buenos Aires tiene un stock de AZT propio que compró directamente. El cálculo para esta compra lo realiza en base al 2% de la seroprevalencia en

mujeres embarazadas observada en los estudios epidemiológicos. El AZT está disponible en los hospitales zonales y el Programa Provincial de SIDA remite la medicación a esos hospitales cada seis meses.

Los referentes de los hospitales de la Ciudad de Buenos Aires y del Gran Buenos Aires entrevistados plantearon la discontinuidad en la provisión de algunos medicamentos y que la entrega a los hospitales en ocasiones no es suficiente para cubrir toda la demanda. También expresaron que frecuentemente en el Area de Gerenciamiento faltan algunos medicamentos o entregan los medicamentos en cantidades menores. Esto determina que el paciente, en vez de recibir la medicación completa para un mes de tratamiento, deba concurrir más de una vez al mes al Hospital y/o al Ministerio Nacional o Provincial a retirar los medicamentos faltantes. Esto perjudica a los pacientes en la continuidad del tratamiento, insumiéndoles mayores esfuerzos de traslados y obligándolos a una inversión de tiempo y dinero, que en muchos casos afecta su salud, y en muchos otros favorece el abandono del tratamiento.

En general en los hospitales públicos en todo el país no se dispone de stock completo de medicamentos y a nivel provincial no se compran drogas para contar con stock propio. Sólo se compra periódicamente AZT para ser usado en caso de accidentes laborales debido a que se reguló esto para todo el país en 1998.

La experiencia relatada en relación a la entrega de la medicación a los PVVS fue distinta en el Hospital Muñiz de la Ciudad de Buenos Aires, especializado en enfermedades infecciosas, que en el Hospital Posadas, importante efector del conurbano bonaerense. En el primero se informó que en teoría toda la medicación debía ser entregada en el hospital. Sin embargo, en la práctica, las personas retiran una o dos drogas en el hospital y las otras deben ser retiradas en el Ministerio de Salud. En el Hospital Posadas los PVVS retiran la medicación sólo en el Hospital. Este recibe en general los medicamentos que solicita, aunque también refiere falta de drogas y/o demoras, lo que repercute negativamente en los tratamientos. El Hospital Posadas se encuentra a una distancia considerable de la Ciudad de Buenos Aires, lo que dificulta el traslado de las PVVS al Area de Gerenciamiento del Ministerio Nacional para solicitar las drogas faltantes. También es necesario aclarar que gran cantidad de la población atendida en el Hospital Posadas vive en situación de pobreza, esto dificulta aún más el traslado al Ministerio.

El programa de SIDA de la Provincia de Buenos Aires informó acerca de inconvenientes con el transporte de la medicación. Esta debe ser transportada por camiones custodiados por personal de seguridad. Los transportes con custodia son contratados por el gobierno provincial, lo cual a veces ocasiona demoras y genera costos económicos importantes. Recordemos que según la resolución 763/98 cada provincia es responsable de retirar los medicamentos en el Ministerio Nacional, ubicado en la Ciudad de Buenos Aires, y de trasladarlos hasta la provincia. Las provincias más alejadas deben tener problemas mayores en el transporte, además de mayor costo agregado.

Los referentes hospitalarios entrevistados plantearon dificultades en la tramitación para solicitar la medicación, así como demoras que concuerdan con lo relatado anteriormente. En los casos de cambio de medicación por intolerancia o por ineffectividad, el paciente tiene que tramitar y presentar nuevamente todos los documentos acompañados anteriormente, ya que según la resolución N° 763, los cambios de tratamiento son considerados nuevos tratamientos.

Las instancias burocráticas no sólo ocasionan demoras, sino un desgaste psicofísico que perjudica a las personas viviendo con VIH/SIDA. Los profesionales de hospitales y de ONG's también refirieron problemas en la obtención de los documentos requeridos a personas extranjeras o las que no poseen el documento nacional de identidad por distintos motivos. Los extranjeros que no cuentan con residencia legal en el país, generalmente, no reciben la medicación.

5.6 La opinión de los afectados

Consultadas las personas viviendo con VIH/SIDA, plantearon que los trámites para obtener la documentación, a pesar de no ser complicados, requieren mucho tiempo y a veces la colaboración de otras personas, familiares o amigos. Como las pruebas diagnósticas y de laboratorio deben realizarse en hospitales públicos, sufren las demoras inherentes al subsector público, lo que retrasa el inicio del tratamiento o la continuidad al tener que renovar la presentación cada tres meses. En la Ciudad de Buenos Aires y en otras ciudades grandes del país se presentan menos inconvenientes que en áreas urbanas más pequeñas y en zonas rurales, según refieren los informantes.

En relación a las obras sociales, refirieron que algunas tienen serios problemas en la provisión de ciertas drogas, especialmente las más caras, pero que frente a la denuncia y/o al amparo legal, o ante la denuncia en los medios de comunicación, la situación se regulariza rápidamente. Informaron que los trámites son más sencillos que en los hospitales públicos de salud ya que sólo se requiere la prescripción del médico de la obra social, el resumen de historia clínica y los análisis de laboratorio de rutina.

Representantes de algunas ONG's que apoyan y/o cuentan con residencias para los enfermos de SIDA sin familias, señalaron algunos problemas del sistema de atención en los hospitales públicos, como por ejemplo el retraso en los turnos de cirugía, la necesidad de los pacientes de asistir de madrugada al hospital para obtener el turno de atención, los horarios de visita limitados durante las internaciones, y los prejuicios del personal de salud hacia las personas viviendo con VIH/SIDA, entre otros.

Las críticas a la provisión de medicamentos estuvieron orientadas principalmente a la cantidad de documentación solicitada y a la demora en la obtención de éstas. Muchas veces, por su condición de salud o porque están internadas en un hospital, las personas no tienen posibilidades de realizar los trámites personalmente ni cuentan con quien pueda ayudarlas para ello. Estas dificultades las afectan en lograr el acceso al tratamiento. Los representantes de ONG's entrevistados estiman que el tiempo de obtención de las drogas, en general, supera ampliamente los dos meses. Reconocen que actualmente la entrega de medicamentos ha mejorado, aunque periódicamente se registra la falta de algunos de ellos. La discontinuidad en los tratamientos es muy frecuente y esto impide muchas veces estimular una mejor adherencia. Todo este proceso ocasiona que cada mes las personas en tratamiento vivan la angustia e incertidumbre de conseguir todos los medicamentos, lo que repercute en su situación psicofísica y en su calidad de vida. En el caso de los niños, las madres viviendo con VIH/SIDA priorizan la atención de ellos y suelen descuidar su propio tratamiento.

6. Presupuesto nacional para la compra de medicamentos

Como se mencionó anteriormente, la responsabilidad de la atención de las personas que viven con el VIH/SIDA, así como del diagnóstico, asesoramiento y

control de la epidemia, es responsabilidad del Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación. La partida para este rubro está incluida en el presupuesto nacional en el ítem Ministerio de Salud.

Desde el comienzo de la epidemia, el presupuesto asignado al VIH/SIDA no registra una gran variedad de rubros, sólo reconoce el de personal y drogas e insumos. Esto implica que alrededor del 97% del total se asigna a insumos, correspondiendo éstos a los gastos de compra de reactivos para el testeo de la sangre y hemoderivados en los bancos de sangre y al testeo de las personas que lo requieran espontáneamente o por indicación médica, y a compra de medicamentos para el tratamiento. Quiere decir, que el 80% o más del total del presupuesto se destina a medicamentos.

A medida que aumentaron las drogas existentes para el tratamiento de las personas infectadas con el VIH y/o enfermas de SIDA aumentaron los costos de dichas drogas, creció la magnitud de la epidemia y comenzaron los problemas en el presupuesto asignado. En julio de 1996, cuando en la Conferencia Internacional de SIDA en Vancouver se presentaron los primeros buenos resultados de la terapia combinada y en especial con los inhibidores de la proteasa, esto fue ampliamente difundido en Argentina y generó problemas importantes a nivel gubernamental, por la dificultad para dar respuesta frente al aumento de la demanda de esta triterapia con costos mucho más elevados que las otras drogas.

Ese año las ONG's y las personas viviendo con SIDA comenzaron a plantear reclamos más enérgicos por la insuficiencia del presupuesto nacional para la atención de los enfermos de SIDA.

En 1996 se aprobó un presupuesto, que a juicio de los grupos comunitarios resultaba insuficiente para cubrir las demandas de medicamentos. No obstante, poco después el presupuesto sufre dos recortes importantes que lo dejaron reducido en casi un 50%. En 1996 y 1997 la situación de falta de medicamentos fue más crítica. Como consecuencia directa del recurso de amparo iniciado por ocho ONG's contra el Ministerio, a fines de 1997 se aprobó un presupuesto de 77,06 millones de pesos para 1998, lo que constituye casi cuatro veces más el presupuesto con que contaba el Programa Nacional de SIDA en 1996 y 1997.

En 1997 si bien el presupuesto aprobado fue 18.900.000 pesos, el crédito se amplió a 54,7 millones debido a la presión de las ONG's y personas

viviendo con VIH/SIDA, lo que obligó a ubicar nuevas partidas para el VIH/SIDA que resultaron de la reasignación de otras antes destinadas para otros fines. Además, en 1997 empezó a aplicarse la obligación de las obras sociales de brindar esta terapia desplazándose a ellas y a los seguros privados la presión de las personas viviendo con SIDA para obtener la medicación.

7. Algunas reflexiones finales

Como puede observarse, en la legislación Argentina existen, para las personas viviendo con VIH/SIDA, suficientes garantías de acceso a la atención de su salud y a tratamiento adecuado. No obstante, dichas garantías no siempre se cumplen, y no todas las personas viviendo con VIH/SIDA gozan de un conocimiento adecuado acerca de los derechos que las asisten. De allí que la difusión de los instrumentos legales que garantizan el derecho de acceso a atención y tratamiento, constituye un aspecto central en el trabajo de las organizaciones no gubernamentales y redes con trabajo en VIH/SIDA. Tradicionalmente en Argentina ni los servicios de salud pública ni los prestadores de la Seguridad Social y/o de los seguros privados difunden entre aquellos a quienes amparan el tipo de beneficios que cubren ni cómo lo hacen. Menos aún se divulgan las obligaciones y deberes que establece la legislación y/u otras normas vigentes. Algunas ONG's con trabajo en VIH/SIDA constituyen las únicas receptoras posibles de diversas denuncias y reclamos, así como de solicitud de información por parte de las PVVS, que evidencian la ausencia y falta de orientación a los beneficiarios acerca de cómo recibir y/o gestionar los medicamentos.

Si bien la legislación existente es exhaustiva, también contiene contradicciones básicas: tanto la Ley Nacional de SIDA como su decreto reglamentario establecen que el test para la detección del virus debe ser "voluntario" en todos los casos, sin embargo la misma ley y un decreto posterior establecen el análisis obligatorio para los inmigrantes que solicitan residencia en Argentina, y para todo el personal de las fuerzas armadas incluido el civil. Esto permite violaciones a los derechos humanos de las personas.

El análisis del VIH/SIDA debe ser voluntario por ley; resulta controvertida la frecuente "sugerencia" por parte de muchos profesionales médicos a

las mujeres embarazadas de que se practiquen el test. En los hechos, el test resulta legal porque las interesadas firman su consentimiento. Sin embargo, muchas sufren presiones para realizarse el análisis o simplemente no reciben explicaciones exhaustivas y claras acerca del consentimiento que firman. Esto sucede más por preconcepciones médicas, por los cuales los profesionales “necesitan” tener conocimiento del estado serológico para tomar las medidas de bioseguridad adecuadas, cuando en realidad éstas deberían tomarse en todos los casos. Otra concepción fuertemente arraigada en el modelo médico argentino y la sociedad, es la necesidad de evitar la infección con el VIH del feto, en muchos casos sin evaluar adecuadamente las consecuencias del tratamiento en las mujeres, ni interesarse por ellas. Esto reduce la atención de la mujer al embarazo y parto, que luego se concentra en el niño nacido. La mujer pasa a segundo término y se olvida que para el bienestar del bebé es fundamental el del binomio madre-hijo.

No se puede dejar de resaltar el peso creciente de las ONG's con trabajo en VIH/SIDA como actores sociales en Argentina, lo que ha provocado cambios tangibles en las políticas públicas. Varios autores reconocen el peso de la sociedad civil organizada en el diseño y ejecución de las políticas públicas. Según Findling y Tamargo, la formulación e implementación de políticas públicas constituye el resultado o la síntesis de los intereses de las fuerzas políticas, es decir de la lucha política entre diferentes actores sociales, la cual se dirime en el Estado, que aparece como un escenario de negociación de intereses contrapuestos¹⁴. Oszlak y O'Donnell complementan esta definición y análisis de las políticas públicas, ya que definen como campo de estudio el proceso social alrededor del surgimiento, tratamiento y resolución de cuestiones ante las que no sólo el Estado sino también otros actores (clases, fracciones de clases, organizaciones, grupos e individuos) adoptan políticas, lo cual supone relaciones bidireccionales de poder, influencia y negociación¹⁵.

Bajo estas concepciones, las constantes acciones de lobby que desde 1994 las ONG's con trabajo en VIH/SIDA realizan con diferentes instancias

14. Findling, L. y Tamargo, M.C., “Actores y Políticas de Salud: El Debate Estado versus Mercado”, en *Medicina y Sociedad*, Nº 3, Vol. 16., Buenos Aires, 1993.

15. Oszlak, O. y O'Donnell, G., *Estado y Políticas Estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación*, Ilpes, Documento SP, 3, 1984.

del gobierno, su función de educación y asesoramiento a la población –en especial la de más bajos recursos–, la permanente apelación a los medios masivos de comunicación para difundir los problemas referidos a derechos humanos y VIH/SIDA, las diferentes manifestaciones y demostraciones en la vía pública, así como también la promoción de medidas legales para reivindicar los derechos humanos de las personas viviendo con VIH/SIDA, son ejemplos claros de la incidencia directa de las ONG's en las políticas públicas en Argentina.

En la práctica todo el apoyo que la legislación garantiza respecto al acceso al tratamiento para el VIH/SIDA es algo que se relativiza porque el sistema establecido es complejo y burocrático y si bien muchos reciben el tratamiento gratuitamente, no lo hacen fácilmente ni en forma continuada. Este último aspecto es el más preocupante por el efecto que tiene sobre la evolución de la enfermedad. Sabemos que en VIH/SIDA el tratamiento debe ser oportuno y continuado para ser efectivo. Ninguno de estos dos requisitos parecen cumplirse en Argentina.

Frente a esto, nos preguntamos, ¿la importante inversión presupuestaria que se realiza en la compra y distribución de estos medicamentos es realmente rentable en términos de costo-beneficio medido en salud y calidad de vida de las personas? ¿Obtenemos los mejores resultados o por problemas logísticos y burocráticos no estamos beneficiando a las PVVS en todo lo posible con esa inversión? Estas preguntas son difíciles de responder pero debemos hacerlas para toda la sociedad y para los responsables hoy de las políticas públicas de salud en Argentina. Como en otros aspectos de la atención de la salud se invierten muchos recursos económicos y humanos pero no se evalúan ni miden los beneficios reales, en términos de salud y vida. Y este costo-beneficio no se mide por el tiempo que demoran las personas en cumplimentar trámites, ni por el tiempo que se requiere para distribuir los remedios a los distintos hospitales. Este se debe medir en términos de años de vida ganados y calidad de vida de esos años. ¿En 1998 se internaron menos las PVVS por infecciones oportunistas que en 1996? ¿O se murieron menos las PVVS diagnosticadas en 1994-95 que las en 1997-98 y que empezaron precozmente la terapia combinada? Sólo así podremos justificar el gasto. Por ahora se aumentó el gasto para el tratamiento y se armó una burocrática trama de compra, gestión y distribución de los medicamentos. Ni los derechos

Capítulo IX. Derecho a la salud. Acceso al tratamiento para VIH/SIDA

humanos de las PVVS se violan menos, ni su salud y calidad de vida mejoró demasiado. Por eso como sociedad civil debemos seguir luchando para lograr esto, que no se consigue sólo con más presupuesto ni leyes. Es necesaria la decisión política.