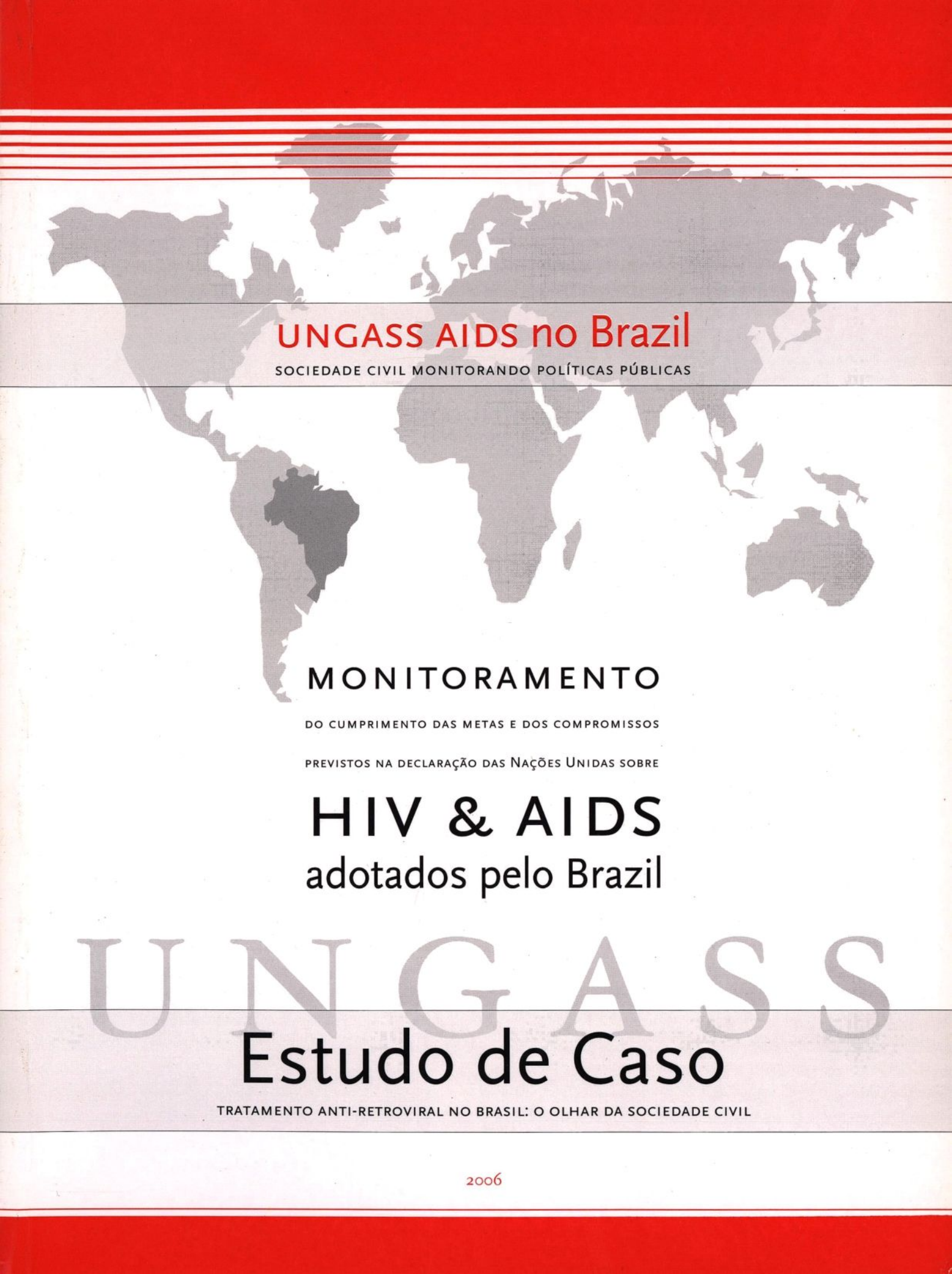




UNGASS AIDS no Brazil

SOCIEDADE CIVIL MONITORANDO POLÍTICAS PÚBLICAS

MONITORAMENTO

DO CUMPRIMENTO DAS METAS E DOS COMPROMISSOS

PREVISTOS NA DECLARAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE

HIV & AIDS

adotados pelo Brazil

UNGASS

Estudo de Caso

TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL NO BRASIL: O OLHAR DA SOCIEDADE CIVIL

UNGASS AIDS no Brasil

SOCIEDADE CIVIL MONITORANDO POLÍTICAS PÚBLICAS

2006

Esta publicação apresenta o resultado de duas experiências complementares desenvolvidas por organizações não-governamentais, pessoas vivendo com AIDS e pesquisadores(as) para o monitoramento da UN General Assembly Special Session on HIV/AIDS —UNGASS HIV/AIDS— no país. Representa o esforço da sociedade civil para compreender melhor a epidemia de HIV/AIDS e as respostas nacionais construídas para seu enfrentamento, abrangendo análises sobre as ações de diversos segmentos, como governo, ONG, pessoas soropositivas, comunidades afetadas e setor privado, entre outros.

Além de aprimorar a capacidade de monitorar e avaliar políticas públicas, o acompanhamento da UNGASS HIV/AIDS permitiu ao movimento social sua inserção em espaços estratégicos em âmbito internacional e nas Nações Unidas, apoiando uma maior participação dos países pobres e de renda média em decisões e acordos que incorporem as especificidades e necessidades dessas nações.

Nesse contexto, esta publicação é um instrumento para o ativismo e para a gestão pública, com recomendações propositivas para o avanço das políticas de enfrentamento da AIDS. Nela, apresentamos o Estudo de Caso *Tratamento anti-retroviral no Brasil: o olhar da sociedade civil*, resultado de um amplo debate com a sociedade civil, realizado em um espaço importante de reflexão política sobre o tema, os Fóruns UNGASS Brasil. Esses fóruns, ao longo de dois anos, contaram com o patrocínio do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/AIDS —UNAIDS—, da Coordenadoria Ecumênica de Serviço —CESE-BA—, da AIDS Fonds, Holanda, e do Ministério da Saúde do Brasil, Programa Nacional de DST/AIDS —MS, PN-DST/AIDS.

O segundo capítulo apresenta a síntese das análises realizadas por pesquisadores(as) nacionais sobre cada um dos eixos da Declaração de Compromisso. O Monitoramento do Cumprimento das Metas e dos Compromissos previstos na Declaração sobre HIV e AIDS das Nações Unidas adotadas pelo Brasil foi uma iniciativa do Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS de São Paulo —GAPA-SP—, Gestos, *Soropositividade, Comunicação e Gênero*, e do Instituto de Saúde de São Paulo, com patrocínio da Fundação Ford.

Agradecemos a todos e todas que participaram desses processos e que contribuíram local, nacional e globalmente para que estas reflexões se transformem em ações que, de fato, minimizem o impacto social da doença e garantam a qualidade de vida das pessoas mais afetadas pela epidemia.

Alessandra Nilo

Gestos

José Carlos Veloso

GAPA-SP

Alexandre Grangeiro

Instituto de Saúde Pública

Parte I

5 Estudo de Caso

TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL NO BRASIL: O OLHAR DA SOCIEDADE CIVIL

7 Envolvimento da sociedade civil com o tema UNGASS

9 Estudo de Caso

10 Metodologia

13 O cenário da AIDS no Brasil e a participação da sociedade civil

RESULTADO DO ESTUDO DE CASO

17 Questão dos medicamentos contra a AIDS (breve cronologia)

19 Produção nacional de medicamentos: aspectos a serem considerados

21 A atuação da sociedade civil na luta pelo acesso a tratamento no Brasil

25 Acesso das mulheres a tratamento

29 Acesso a medicamentos: profissionais do sexo, usuários(as) de drogas, HSH, pessoas privadas de liberdade, transgêneros

33 RECOMENDAÇÕES

35 ANEXOS

Parte II

39	MONITORAMENTO DAS METAS E DOS COMPROMISSOS DA DECLARAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV & AIDS ADOTADOS PELO BRASIL
41	Introdução
43	A epidemia de HIV & AIDS no Brasil
45	Liderança
47	Prevenção e redução da vulnerabilidade
55	Cuidado, apoio e tratamento
59	Direitos Humanos e redução do impacto econômico
63	Crianças órfãs ou em situação vulnerável em decorrência do HIV no Brasil
66	Pesquisa e desenvolvimento em HIV/AIDS
67	Recursos
70	Atividades de monitoramento
73	Ficha Técnica
74	Bibliografia

Estudo de Caso

TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL NO BRASIL: O OLHAR DA SOCIEDADE CIVIL

Agradecemos a todos(as) os(as) participantes do Fórum UNGASS-Brasil, especialmente às organizações, redes e movimentos que atuaram diretamente na discussão do Estudo de Caso, cuja relação – Fóruns UNGASS II e III – encontra-se no final deste documento.

Brasil, dezembro de 2005

Introdução

A Sociedade Civil e a UNGASS

DESDE AS CONFERÊNCIAS DO CHAMADO Ciclo Social das Nações Unidas,¹ tem sido fortemente recomendado que a sociedade civil realize seus próprios processos de monitoramento, uma vez que muitas situações que afetam o cotidiano, em especial o das populações mais excluídas, nem sempre são captadas pelos sistemas governamentais de acompanhamento das suas políticas.

Como ocorre nos demais países em desenvolvimento, isso é particularmente verdadeiro para o Brasil, onde a grande desigualdade social se reflete em diferenças na distribuição e qualidade da rede de serviços de saúde nas várias regiões² do país, fazendo com que dados de abrangência nacional nem sempre retratem com fidedignidade o que ocorre em nível local.

Durante a Assembléia Especial das Nações Unidas, entre os dias 25 e 27 de junho de 2001, houve o reconhecimento, por parte dos governos ali representados, da estreita relação entre a garantia dos Direitos Humanos e a redução da vulnerabilidade ao HIV; do comprometimento do desenvolvimento social e econômico gerado pela AIDS e, especialmente, de que o acesso a medicamentos é fundamental e deve ser garantido a todos/as que necessitem.

A Declaração de Compromissos também formalizou, no âmbito das Nações Unidas, a percepção de que bons resultados não poderão ser alcançados apenas pelos governos, explicitamente citando a necessidade da participação da sociedade civil e das pessoas soropositivas na construção e implementação das respostas à epidemia³. Este aspecto, particularmente, tem estimulado ONG e PVHA no Brasil a utilizar as metas da UNGASS como um importante instrumento para o acompanhamento das políticas públicas de AIDS nos níveis municipal, estadual e nacional.

Compreendendo monitoramento como um processo sistemático de acompanhamento das políticas públicas, cujo objetivo é identificar lacunas e obstáculos para possibilitar a sugestão de alternativas, em 2003, o Encontro Nacional de ONG/AIDS elegeu como uma das representações no GT UNAIDS⁴ a ONG Gestos – *Soropositividade, Comunicação e Gênero* – que havia apresentado como plataforma de trabalho a mobilização da sociedade civil para o monitoramento da UNGASS, tema já pautado no Encontro Regional de ONG/AIDS do

1. Que inclui as Conferências Internacionais do Meio Ambiente, dos Direitos Humanos, de População e Desenvolvimento, das Mulheres, entre outras.

2. O Brasil está dividido em cinco regiões: Norte, Nordeste, Sul, Sudeste e Centro-Oeste.

3. UNGASS/AIDS: *Desafios no Contexto de Desenvolvimento* Nilo, Alessandra, 2005. mimeo.

4. O Grupo Temático da UNAIDS no Brasil em 2003 tinha duas representações da sociedade civil. Atualmente tem três, com a inclusão da RNP+.

5. Durante a UNGASS, em 2001, o governo brasileiro e a UNAIDS convidaram ONG para participar da Assembléia – GAPA-RS, Pela Vidda-RJ, Pela Vidda-Niterói, Bemfam, Amazonas, Gestos e RNP+.

6. Participaram cerca de 60 pessoas, entre representações dos Fóruns Estaduais de ONG/AIDS, RNP+ e de instâncias de controle social.

7. Contou com cerca de 40 participantes, entre representações dos Fóruns Estaduais de ONG/AIDS, RNP+ e de instâncias de controle social;

8. Instância consultiva do PN-DST/AIDS, formada para garantir a participação de setores da sociedade civil e governamental na formulação e acompanhamento das políticas de prevenção e controle das DST e AIDS.
<http://www.aids.gov.br>

9. Rio de Janeiro, 2004, realizado pelos Grupos Pela Vidda RJ e Niterói (10 a 12 de setembro).

10. Realizado em Florianópolis, pela RNP+ – Rede Nacional de PVHA – Brasil, com mais de 400 participantes.

11. Realizado em Curitiba, 2005, com a participação de cerca de 500 ONG brasileiras.

12. Realização RNP+ e Gestos. Apoio AIDS Fonds (Holanda), Coordenação de AIDS do Município do Recife e Coordenação de DST/AIDS de Pernambuco.

13. Também contamos com apoio técnico da Campanha Mundial de AIDS no II e III Fóruns UNGASS.

Nordeste⁵. Assim, iniciou-se o processo de realização de Fóruns de discussões sobre a UNGASS, com o objetivo de incluir o tema na agenda do movimento brasileiro de luta contra AIDS, sob o lema *Sociedade civil lutando por direitos*.

O I Fórum UNGASS⁶ (Recife, 2003) foi realizado em parceria com o Fórum de ONG de São Paulo e seu objetivo foi discutir as metas da Declaração de Compromissos. A partir do II Fórum⁷ (Recife, março de 2005), consolidou-se a parceria entre Gestos e GAPA-SP na coordenação do processo. Neste evento, definiu-se coletivamente a elaboração do *Estudo de Caso: Acesso a tratamento no Brasil: o olhar da sociedade civil*, primeiro projeto de monitoramento da UNGASS a ser realizado pelas ONG/AIDS. O Estudo de Caso foi patrocinado pela UNAIDS e pelo UNFPA.

Em agosto de 2005, a Comissão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Síndrome da Imunodeficiência —CNAIDS⁸— aprovou as seguintes resoluções: a) Incluir o relatório do Estudo de Caso *Acesso a Tratamento no Brasil: o olhar da sociedade civil* no relatório formal do governo brasileiro; b) Apoiar a realização de encontros anuais do Fórum UNGASS.

O III Fórum UNGASS (Curitiba, setembro de 2005) teve como objetivo apresentar os resultados parciais deste Estudo de Caso; incorporar sugestões e suprimir lacunas; discutir com o PN-DST/AIDS o processo para inclusão dos resultados do Estudo de Caso no informe oficial do governo e preparar a agenda da sociedade civil para 2006. Ele também resultou no estabelecimento de parceria com o Instituto de Saúde do Estado de São Paulo para realização de um seminário no qual pesquisadores/as debateram e aprofundaram as metas da Declaração de Compromissos.

Após dois anos de intensas atividades, nota-se que o tema da UNGASS tem sido cada vez mais apropriado pela sociedade civil brasileira. Em 2005, ele foi pauta constante da agenda nacional do movimento AIDS em Encontros de ONG/AIDS de diferentes regiões do Brasil, estando presente no XIII Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com AIDS⁹, no I Encontro da Rede Nacional Pessoas Vivendo com AIDS¹⁰ e no XIII Encontro Nacional de ONG/AIDS¹¹.

Já é possível afirmar, portanto, que a metodologia dos Fóruns UNGASS tem estimulado e fortalecido as ações de incidência política frente às políticas brasileiras de AIDS. Em dezembro/2005, por exemplo, foi realizado o I Fórum UNGASS em Pernambuco¹² – Nordeste do Brasil –, dessa vez com a participação de gestores e técnicos(as) de AIDS de diferentes municípios. Como resultado, definiu-se a ampliação e interiorização da discussão da UNGASS no estado. Também realizou-se o I Fórum UNGASS do Maranhão.

É importante destacar que o sucesso da experiência brasileira – além do grande empenho dos Fóruns, ONG e PVHA que, cada vez mais, têm impulsionado o tema – deve-se também ao apoio constante do Grupo Temático da UNAIDS-Brasil¹³ e da articulação permanente junto ao Programa Nacional de DST/AIDS.

Apresentação

Estudo de Caso

TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL NO BRASIL: O OLHAR DA SOCIEDADE CIVIL

COM BASE NA PRIORIDADE DEFINIDA pela Declaração de Compromisso – *proporcionar tratamento a todos os infectados*¹⁴ –, o Fórum UNGASS escolheu o tema *Acesso a Tratamento* como objeto de análise. No entanto, para contemplar o contexto brasileiro, foi necessário que as ONG/AIDS ampliassem a compreensão sobre “acesso a tratamento” para além do que a UNGASS, em 2001, assinalou ao priorizar o enfoque de ARV. Para o Estudo de Caso, essa compreensão inclui serviços de qualidade, aconselhamento e testagem, acompanhamento clínico de infecções oportunistas e efeitos colaterais, e a facilitação de acesso aos cuidados de saúde das populações mais excluídas.

As discussões dos Fóruns UNGASS também apontaram como crucial a análise sobre a capacidade nacional de produção de ARV, uma vez que é extremamente difícil para qualquer país pobre fornecer gratuitamente a terapia anti-HIV.

É importante destacar que, devido à limitação de recursos financeiros e, conseqüentemente, ao limitado universo pesquisado, este Estudo não pode ser considerado representativo para todo o Brasil. Sua maior riqueza consiste na análise qualitativa desse acesso em diferentes locais do país, principalmente no cumprimento do objetivo definido junto ao GT UNAIDS no projeto apresentado, de *fortalecer a participação da sociedade civil no processo de monitoramento da UNGASS/AIDS*.

Assim, cerca de 40 representantes de ONG e redes de diferentes organizações em várias regiões do país, que participaram do II Fórum UNGASS, organizaram-se em quatro grupos, e cada um assumiu o monitoramento em um dos recortes, desenvolvendo roteiros de entrevistas específicos para os sujeitos que seriam acessados¹⁵. Realizou-se levantamento documental referente aos eixos: capacidade tecnológica, atuação da sociedade civil, acesso das mulheres a tratamento, o mesmo valendo para profissionais do sexo, HSH, pessoas privadas de liberdade, UDI e transgêneros.

14. Esse tema é aprofundado nos §§15, §24, §25 e §26 da Declaração, que deixam claro que o acesso a medicamentos contra HIV/AIDS é uma questão técnica, política, econômica e, principalmente, de Direitos Humanos.

15. Quantificação e detalhamento no capítulo *Resultado do Estudo de Caso*.

Metodologia

ESTUDO DE CASO foi escolhido por ser o método que, em curto espaço de tempo, poderia contextualizar o cenário brasileiro, mesmo abrangendo uma amostra pequena, mas significativa, nas cinco regiões do país. Como já foi dito, o trabalho desenvolvido foi debatido em fóruns de discussão específicos, com representantes da sociedade civil de diversas regiões. Para este Estudo de Caso, foram definidos quatro eixos/enfoques:

Eixo 1. Capacidade tecnológica – Qual a situação atual de produção/comercialização/distribuição dos medicamentos anti-retrovirais no país?

Eixo 2. Atuação da sociedade civil – Que papel as organizações locais da sociedade civil têm desempenhado na garantia/facilitação desse acesso?

Eixo 3. Acesso das mulheres a tratamento – Em que medida o tratamento anti-retroviral para as mulheres é realizado numa perspectiva mais ampla de saúde e direitos sexuais e reprodutivos?

Eixo 4. Acesso a tratamento por profissionais do sexo (mulheres e transgêneros), usuários(as) de drogas, pessoas privadas de liberdade, HSH – Como é o seu acesso ao serviço de saúde? Como o tratamento do HIV se articula às suas demais necessidades de saúde e cidadania?

Assim, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas cujos roteiros estão descritos a seguir:

Eixo 1

CAPACIDADE TECNOLÓGICA

Foram entrevistados, para este tema, especialistas da área, um pesquisador, um ativista, um técnico do Programa Nacional de DST/AIDS e uma técnica da Organização Mundial da Saúde, conforme questões a seguir:

- a Como analisa o esforço nacional para a produção de medicamentos?*
- b Qual a real condição do país para a produção de medicamentos?*
- c Quais as alternativas de parcerias para aquisição de matéria-prima?*
- d Como analisa a questão política da licença compulsória?*

Eixo 2

ATUAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL

Para este eixo, foram realizadas 16 entrevistas com ativistas de diferentes regiões do país utilizando o seguinte roteiro:

- a Histórico do engajamento na luta em prol do tratamento da AIDS;*
- b Lições aprendidas ao longo da militância;*
- c Inserções das organizações de que participam;*
- d Demandas de PVHA que chegam às instituições a que pertencem;*
- e Relações com mídia, com gestores locais e nacionais;*
- f Articulação com outras organizações da sociedade civil e inserção nos espaços de controle social;*
- g Articulação de mulheres e outros grupos específicos;*
- h Ações desenvolvidas para garantir o acesso a medicamentos;*
- i Avaliação dos ganhos e novos desafios.*

Eixo 3

ACESSO DAS MULHERES A TRATAMENTO

Foram entrevistadas 16 mulheres do Nordeste do país com as seguintes questões:

- a Como foi o seu entendimento sobre os medicamentos prescritos?*
- b Tem acesso ao profissional ginecologista? Em caso afirmativo, como é esse acesso?*
- c Tem acesso a exames ginecológicos? Em caso afirmativo, como é esse acesso?*
- d Durante o tratamento tem discutido com o seu médico/médica sobre os efeitos colaterais específicos em mulheres?*
- e Como tem sido sua adesão aos medicamentos?*
- f Quais os encaminhamentos/orientações que tem recebido com relação às doenças oportunistas?*

Eixo 4

ACESSO A TRATAMENTO POR POPULAÇÕES EM PIOR SITUAÇÃO DE VULNERABILIDADE

Foram entrevistadas/os profissionais do sexo, transgêneros, UDI, HSH e mulheres privadas de liberdade, com as questões a seguir:

- a O que mudou em sua vida depois da AIDS?*
- b Sente-se suficientemente protegida pelo Estado para trabalhar com segurança (profissionais do sexo/ privados de liberdade)?*
- c Tem acesso a preservativos masculinos e femininos?*
- d Qual a postura dos clientes no dia-a-dia frente ao uso do preservativo e questões de DST/AIDS (profissionais do sexo)?*
- e Tem conhecimento de outros(as) colegas soropositivos(as) e se eles/elas fazem tratamento?*
- f Tem acesso a exames em geral, além dos de DST?*
- g Os efeitos colaterais e doenças oportunistas são discutidos durante o tratamento?*
- h Tem acesso à troca de seringas descartáveis – UDI?*

Conforme já explicado, após a sistematização e análise preliminar das entrevistas, foi realizada uma ampla discussão do material com os grupos envolvidos no monitoramento (III Fórum UNGASS¹⁷), de modo a garantir a maior participação possível das ONG e representantes da RNP+ na elaboração do relatório final.

17. Participaram cerca de 45 representantes da sociedade civil, entre Fóruns, ONG, RNP+ (Rede Nacional de PVHA-Brasil) e representantes de movimentos sociais.

O Cenário da AIDS no Brasil e a participação da sociedade civil

PARA MELHOR COMPREENSÃO DOS RESULTADOS deste Estudo de Caso, é importante contextualizar o cenário brasileiro de enfrentamento da epidemia, uma vez que o tema do *Acesso a Tratamento* sempre esteve presente na agenda das ONG nacionais, sendo um marco referencial da resposta nacional – no Brasil, desde 1989, com a *Declaração dos Direitos dos Portadores de HIV*, já é afirmado que *todo portador tem direito à assistência e tratamento sem restrição*.

Em 1996, ação judicial movida por uma ONG¹⁸ exigindo do Estado o fornecimento de medicamentos para uma pessoa soropositiva, criou jurisprudência para que várias ações semelhantes fossem movidas, fortalecendo o movimento social e contribuindo para que o governo federal sancionasse a lei que obrigou o Estado a fornecer todos os medicamentos anti-retrovirais necessários ao tratamento¹⁹ —Lei Nº 9313. Em 2000, sob a ameaça de redução de verbas para compra de ARV, foi necessário que as ONG se mobilizassem de novo, conseguindo reverter o quadro. Essa mobilização teve apoio de organizações não governamentais de toda a América Latina.

Após anos de uma agenda intensa de mobilização, diálogo com o governo e atuação nas instâncias de controle social, em 2005, já com o volume de ações judiciais movidas pelas ONG/AIDS comprometendo os orçamentos públicos da saúde, a discussão sobre licenciamento compulsório dos ARV, como forma de garantir a continuidade do acesso universal, transformou-se no principal tema do XIII Encontro Nacional de ONG/AIDS, e do I Encontro da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS²⁰.

De fato, a resposta brasileira à AIDS caracteriza-se pelo esforço conjunto entre sociedade civil e governo desde o início da epidemia, o que garantiu a articulação de ações de prevenção e assistência, e o enfoque simultâneo na população em geral e em populações sob

18. Gapa-sp

19. Atualmente, o Brasil tem uma lista de 17 medicamentos ARV incluídos em seu consenso terapêutico.

20. A história da luta por medicamentos das ONG/AIDS pode ser encontrada em Scheffer, M. 2005, *O remédio via justiça*. Ministério da Saúde, PN-DST/AIDS, e em Lindner, L. 2005, *ENONG: Construção de sonhos e lutas*.

maior risco. Como resultado, é referido, pelo Programa Nacional de DST/AIDS – PN-DST/AIDS – que entre 1997 e 2004, houve uma redução da mortalidade em 40%, caiu morbidade em 70%, reduziu-se as internações hospitalares em 80%, e o tempo médio de internação hospitalar, gerando uma economia de gastos com internações da ordem de US\$ 2,3 bilhões, e como contrapartida um gasto de 2 bilhões de US\$ em ARV no mesmo período”.

Apesar de tais resultados positivos, frutos das ações de governos e da participação crítica/propositiva de ONG/AIDS e lideranças de pessoas soropositivas (que realizam o monitoramento e controle social das ações governamentais em níveis local e nacional), a desigualdade social no país” faz com que o perfil da epidemia e o da resposta a ela, sejam distintos em cada uma das cinco regiões brasileiras, em função do tempo de instalação da epidemia, das características socioeconômicas da população, do sistema de saúde da região, da capacidade da população em acessar informação e dos modos predominantes de transmissão. Isso também vale para os diferentes estados de uma mesma região.

Tal conjuntura explica a impossibilidade de generalização dos dados obtidos neste Estudo de Caso, que por motivos óbvios, deve ser considerado retrato de uma situação particular, um exemplo para alertar a opinião pública sobre as condições/dificuldades de um grupo de pessoas e para provocar a reflexão, análise e busca de soluções. Certamente, ele também pode ser o ponto de partida para uma pesquisa mais extensa e representativa.

Entretanto, faz-se necessário problematizar a realidade nacional, buscando alternativas para as lacunas apresentadas. Ao mesmo tempo em que, no Brasil, é garantido o fornecimento dos ARV a todos(as) os(as) que conseguem acessar o sistema de saúde e que satisfazem o critério definido pelo PN-DST/AIDS”, observa-se que, pela dificuldade de acesso, o número de pessoas que usam o sistema ainda é inferior ao daquelas que, efetivamente, necessitariam desse serviço”.

Paralelamente, os dados que chegam ao sistema de monitoramento do Ministério da Saúde contabilizam usuários(as) cadastrados(as) para recebimento e tratamento dispensado, sem captar eventuais entraves que podem ocorrer entre o cadastramento e o recebimento da medicação. Assim, nem sempre o acesso ao tratamento anti-retroviral é fácil, independentemente do processo de compra e distribuição do Ministério da Saúde. Existem problemas de abastecimento local, centralização das unidades dispensadoras”, falta de suporte adequado para adesão, entre outros, que podem dificultar o acesso ao remédio e reduzir a qualidade do tratamento.

Neste sentido, pode-se afirmar que a desigualdade (estrutural, socioeconômica, etc.) do país facilita a existência de importantes lacunas no enfrentamento da AIDS. Algumas dessas lacunas foram discutidas no III Fórum UNGASS, tais como:

1. O número absoluto de casos de AIDS no país é de 362.264. O de pessoas infectadas pelo HIV em 1998, 2000, e 2004 é de cerca de 600.000 indivíduos”. Isto coloca o Brasil na posição de país com maior número de casos de AIDS na América Latina.

21. Ministério da Saúde, PN-DST/AIDS, Resposta +. Brasília, 2005.

22. No Brasil, os 10% mais ricos recebem 47,2% da renda, e os 20% mais pobres, apenas 2,6%. Entre 2002 e 2003, o número de milionários cresceu cerca de 6%, passando de 75 mil para 80 mil pessoas no final do ano passado. Hoje o Brasil é o primeiro país do mundo em termos de má distribuição de riqueza — Banco Mundial, 2005.

23. Manifestações clínicas associadas ao HIV e/ou contagem de CD4 abaixo de 200mm.

24. Esclarecemos aqui que a dificuldade de acesso pode ser causada por questões geográficas no interior do país ou até pelo excesso de contingente nos grandes centros urbanos.

25. Em algumas partes do país o(a) usuário(a) tem que viajar mais de oito horas para chegar até uma unidade dispensadora de medicamento.

26. *A epidemia de HIV e AIDS no Brasil: Monitoramento do cumprimento de Metas da Declaração UNGASS*. GAP-SP, Gestos e Instituto de Saúde-SP (2005).

2. Apesar de a taxa de mortalidade por AIDS ter-se reduzido em quase todas as regiões do país, há uma grande variação na magnitude dessa redução em cada região, sendo que no Norte, a mortalidade por essa causa continua aumentando²⁷. As diferenças por sexo também são marcantes. A redução das taxas de mortalidade é 2.4 menor para as mulheres em relação aos homens.

3. A taxa de incidência da AIDS tem decrescido apenas em duas regiões do país (Sul e Sudeste), que concentram grande número de casos. Nas outras, os índices continuam aumentando, especialmente por transmissão heterossexual, entre pessoas com até sete anos de escolaridade e nos municípios com menos de 50 mil habitantes.

4. Outro desafio importante diz respeito às pessoas que não são acessadas pelos sistemas de saúde e educação. O que fazer com a quantidade de indivíduos vivendo abaixo da linha de pobreza no país²⁸? Há registros de casos de AIDS em, ao menos, 70% dos municípios brasileiros, muitos de pequeno porte, pobres e sem capacidade de oferecer serviços de saúde de qualidade, guardando o sigilo e a confidencialidade do diagnóstico.

Em função destas e outras lacunas, como problemas com a disponibilidade de medicamentos e preservativos no Brasil, em 2004, a Articulação Nacional de Luta contra a AIDS²⁹, promoveu uma grande mobilização reivindicando *Cadê o melhor Programa de AIDS do Mundo?*, pergunta provocativa que fazia alusão ao fato de o programa brasileiro de DST/AIDS ser uma referência mundial pelas respostas que vem dando, notadamente no campo da assistência. Para subsidiar a mobilização, foi realizado um amplo diagnóstico³⁰ sobre a qualidade do atendimento às PVHA em várias cidades³¹.

O resultado confirmou as diferenças entre as regiões, mostrando que na maioria das cidades fora da região Sudeste – que é a mais rica do país, concentra o maior número de casos, e a epidemia é mais antiga –, ainda há problemas graves de acesso a exames, a leitos, a acompanhamentos especializados (nutrição, odontologia, suporte psicológico), problemas no tratamento das infecções oportunistas e na qualidade da atenção.

27. Ministério da Saúde, PN-DST/AIDS, Resposta +. Brasília, 2005.

28. Até 2001, a Fundação Getúlio Vargas apontava para cinquenta milhões de habitantes abaixo da linha de pobreza (29,3% da população com renda mensal inferior a R\$ 80,00 *per capita*. 50% encontrava-se no Nordeste). No site do Fome Zero — www.fomezero.gov.br — em 2005, registra-se um número de 46 milhões de brasileiros(as) – em média de renda mensal de R\$ 39,11.

29. Articula mais de 300 ONG/AIDS no país.

30. Este diagnóstico foi realizado a partir de entrevistas com gestores, pesquisa de dados na internet e visita aos serviços locais. As cidades foram escolhidas em função da capacidade de organização das ONG locais. forumongsp@uol.com.br

31. Participaram Fóruns de ONG/AIDS do Amazonas, de Roraima, Ceará, Paraíba, Piauí, Rio Grande do Norte, do DF, de Goiás, Rio de Janeiro, do Estado de São Paulo, Paraná, Rio Grande do Sul, Maranhão e Articulação AIDS em Pernambuco.

Resultados Encontrados

A questão dos medicamentos contra a AIDS (breve cronologia)³²

A seguir a cronologia dos principais fatos que marcaram o cenário de acesso a medicamentos ARV no país, incluindo ações da sociedade civil organizada, leis federais e acordos internacionais que possibilitaram ou dificultaram o acesso a tratamento.

32. Até item referente ao ano de 2003 foi extraído de Passarelli, Carlos. *Direitos de Propriedade Intelectual e Acesso à Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro, ABIA, 2004, mimeo.

- 1980 — Primeiro caso de AIDS no Brasil.
- 1988 — Constituição Brasileira: *Saúde como um direito de todos e dever do Estado*
- 1990 — Início da Implantação do Sistema Único de Saúde, cujas diretrizes são o acesso universal, a promoção da equidade e a descentralização, com regionalização e hierarquização.
- 1991 — Início da distribuição gratuita de AZT.
- 1993 — Laboratórios públicos e privados do país começam a produzir AZT.
- 1995 — Criação da Organização Mundial do Comércio e celebração do acordo TRIPS³³.
- 1996 — Promulgação da Lei de Propriedade Industrial (o governo passa a conceder patentes a produtos farmacêuticos).
— Promulgação da Lei Sarney: *distribuição gratuita de ARV a todos que necessitem*.
- 1999 — Promulgação da lei que determina a utilização do nome genérico na embalagem do medicamento, de modo a possibilitar redução de preços. A partir da lei, o país começa a produzir medicamentos anti-retrovirais.
— A Assembléia das Nações Unidas propõe a revisão dos acordos de livre comércio, de modo a proteger o acesso a medicamentos essenciais.
— Decreto presidencial define situações de interesse público nas quais é permitido o licenciamento compulsório para a produção de alguns medicamentos.
- 2001 — Ministério da Saúde ameaça licenciamento compulsório das drogas Nelfinavir e Efavirenz. O embate se resolve com uma proposta de acordo para redução dos preços.

33. TRIPS – Trade-Related Intellectual Property Rights – Acordo sobre os Aspectos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio. Trata de patentes, marcas e direitos de autor.

34. Dr. Pedro Chequer –
Informação enviada por
e-mail (dezembro, 2005).

- 2003 — Decreto presidencial estabelece as bases para o licenciamento compulsório de medicamentos.
- 2004 — A sociedade civil e o governo realizam evento, em Brasília, para estabelecer novas alianças para a discussão do licenciamento compulsório dos ARV.
— Crise de desabastecimento dos ARV. Segundo o então coordenador do Programa Nacional³⁴, o planejamento foi feito adequadamente pelo PN-DST/AIDS, e na época correta (setembro/2004), como se faz desde 1998. Houve problemas orçamentários, financeiros e de aquisição de matéria-prima pelos laboratórios oficiais.
- 2005 — Durante o Fórum Social Mundial, em Porto Alegre, ONG/AIDS realizam uma grande manifestação pelo direito ao tratamento e licenciamento compulsório.
— Divulgadas informações sobre o gasto de R\$ 590 milhões com ARV em 2004. O custo com os medicamentos patenteados tem aumentado sistematicamente: três dos importados consomem cerca de 70% desse valor. Para cobrir os custos do ano, o orçamento da saúde teve que ser aumentado em mais de R\$ 300 milhões, recursos suficientes para duplicar o repasse aos 150 municípios mais atingidos pela epidemia no país e, ainda, triplicar o apoio financeiro aos projetos das ONG, caso houvesse uma produção nacional de medicamentos.
— Em março, o governo brasileiro deu um ultimato de três semanas para negociar licenças voluntárias para três anti-retrovirais que, juntos, consomem mais de 70 % do orçamento de medicamentos do PN-DST/AIDS – lopinavir/ritonavir (Kaletra), da Abbott; Efavirenz, da Merck & Co., e o tenofovir disoproxil fumarate, da Gilead Sciences. O prazo se esgotou, as empresas não responderam, mas o governo nada fez.
— A REBRIP (Rede Brasileira de Integração dos Povos³⁵) elabora declaração, assinada por 95 ONG e pela Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS, solicitando ao Ministro da Saúde posicionamento frente ao descaso com que essas indústrias estavam tratando a negociação dos ARV com o governo brasileiro.
— Iniciam-se mobilizações, com apoio de ONG internacionais, para pressionar o governo brasileiro. Foram realizadas manifestações frente à embaixada brasileira na França e EUA. O então Ministro da Saúde, Humberto Costa, passa a ser chamado de *Tigre Sem Dentes*, fazendo referência a uma ameaça que nunca se concretiza com relação à licença compulsória de ARV no país.
— Ministério da Saúde informa que são previstos gastos, com recursos do Tesouro Nacional, de R\$ 945 milhões em ARV, situação que reforça a demanda por redução dos preços, dadas as estimativas do número total de PVHA no Brasil, e do número das que ainda não conhecem a sua sorologia.
— Outra vez o governo ameaça dar licenciamento compulsório do Kaletra. A Abbott se compromete a reduzir o preço durante seis anos, e o governo, a comprar o medicamento em quantidades crescentes. O acordo foi criticado dura-

35. Acompanha os acordos comerciais com o Brasil, por exemplo, Área de Livre Comércio das Américas, MERCOSUL e a União Européia; e monitora negociações em instâncias multilaterais como a Organização Mundial de Comércio – OMC.

mente pela sociedade civil, pois suas metas superestimam a futura demanda pelo medicamento, além de impedir a transferência de tecnologia e, assim, o desenvolvimento da indústria nacional. O preço unitário passou de US\$ 1,17 para US\$ 0,63. Entretanto, a versão mais recente do Kaletra (Meltrex) terá que ser comprada obrigatoriamente por US\$ 1.04 durante os próximos seis anos. — Até o momento, o licenciamento compulsório não foi usado para qualquer ARV. Em 1º de dezembro de 2005, ONG/AIDS e Ministério Público entraram com Ação Civil Pública contra o governo federal pela Licença Compulsória do Kaletra, o que, de acordo com a ação, representaria uma economia de US\$ 65 milhões. Hoje, 23,4 mil soropositivos(as) usam o Kaletra, que custou 30% do total de gastos com ARV no país.

Produção nacional de medicamentos: aspectos a serem considerados³⁶

No Brasil, a Lei de Propriedade Intelectual – Lei 9.279 – sancionada em 1996, prevê a possibilidade de licenciamento compulsório em caso de emergência nacional. Desde então, o país ficou impossibilitado de fabricar novos medicamentos, sendo que o início da produção nacional se deu em 1993 com a produção do zidovudine – AZT. Atualmente o Brasil produz oito medicamentos ARV e distribui na rede pública dezessete medicamentos ARV.³⁷

Os acordos com a Organização Mundial do Comércio³⁸ e a Lei de Propriedade Industrial (1996) sucatearam as empresas farmacêuticas nacionais, levando à paralisação de 1.700 unidades produtivas no país;

Em reunião (13/04/2005) do Ministério da Saúde com os laboratórios nacionais Cristália, Nortec, Genvida e LAFEPE, definiu-se: a aquisição, por um ano, de genéricos; início da fabricação local em parceria com laboratórios oficiais e privados; compatibilização de preços dos laboratórios oficiais e genéricos importados pelo MS; fabricação de princípio ativo simultânea à produção do medicamento acabado;

O Brasil tem condições de produzir Efavirenz, Kaletra e Tenofovir, caso seja conferida a licença compulsória; como já dito, hoje, apenas oito dos dezessete medicamentos distribuídos têm fabricação brasileira.³⁹

A importação de princípios ativos remeteu ao exterior US\$ 115.600.840,20 em 2003.

36. Estas informações baseiam-se em entrevistas com profissionais do PN-DST/AIDS, da OMC e Sociedade Civil.

37. Informações colhidas em apresentação da Dra. Cristina Possas —Unidade de Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico do PN-DST/AIDS— Ministério Saúde. Agosto 2005.

38. O Acordo TRIPS estipula proteção da invenção por 20 anos e confere exclusividade de comercialização do produto ao detentor da patente. Prevê flexibilidades, para evitar abusos relacionados à criação de monopólios e permitir aos países com menor capacidade em Pesquisa e Desenvolvimento adaptar suas infra-estruturas para competir com os países desenvolvidos no campo da inovação tecnológica. Os países em desenvolvimento teriam que, até 2005, adequar suas legislações. A Índia utilizou o prazo, mas o Brasil promulgou a Lei de Propriedade Industrial número 9.279, de 14 de maio de 1996, perdendo a possibilidade de aproveitar o prazo transitório, muito em função das pressões exercidas pela indústria farmacêutica transnacional e pelos agentes de propriedade intelectual. (REBRIP, 6/10/2004)

39. Sete desses medicamentos foram desenvolvidos entre 1997 e 2001 pelo Farmanguinhos – laboratório público estatal, vinculado à Fundação Oswaldo Cruz.

A importação de produtos acabados remeteu ao exterior
US\$ 192.915.718,00 em 2003.

Pagam-se US\$ 7 por comprimido de Tenofovir. Países africanos pagam
US\$ 0.86. O Kaletra, no Brasil, custa cinco vezes mais que na África.

Patentes, sob o ponto de vista legal, devem ser usadas para proteger
novos produtos. No entanto, têm ocorrido casos de patentes que são
concedidas a produtos já existentes. O Tenofovir, por exemplo, é uma
droga inventada em 1985; Lopinavir e Ritonavir têm o mesmo núcleo
químico, de modo que não deveriam estar patenteadas como drogas
distintas. Outra questão refere-se à fonte dos recursos financeiros utili-
zados nas pesquisas. O Abacavir, por exemplo, que foi desenvolvido
com recursos públicos, deveria estar sob proteção de patente?

Não existe uma política industrial efetiva para medicamentos no país.
Os laboratórios públicos são totalmente dependentes do governo, e os
privados não conseguem estabelecer mercado interno.

Embora exista capacidade de produção nacional dos medicamentos, o
fato de vários deles estarem sob patente desestimula o produtor, já que
não há garantia de sua comercialização como genérico. Isto produz um
impacto negativo na capacidade de inovação.

Essa conjuntura tem impactado negativamente na garantia de acesso a medicamentos.
Segundo levantamento da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS, dos nove esta-
dos da região Nordeste, quatro já tiveram falta pontual de alguns ARV em 2005.⁴⁰

40. *Informações sobre a
Assistência às Pessoas
Vivendo com HIV e AIDS na
Região Nordeste*, divulgadas
nacionalmente no dia 1º de
dezembro de 2005 – Rede
Nacional de Pessoas
Vivendo com HIV+ Região
Nordeste (Kaletra solução
infantil, Didanosina em pó
infantil, Biovir, Kaletra e
Stocrin, Nevirapina oral e
Ritonavir solução oral).

Atuação da sociedade civil na luta por acesso a tratamento no Brasil

Para o cumprimento deste item, foi considerada como sociedade civil a rede de ativistas em AIDS inseridos em diferentes organizações. O roteiro de entrevista elaborado pelo grupo responsável pelo tema foi aplicado a diversos atores da luta contra a AIDS. Como já dito, ao todo, foram entrevistados 16 ativistas em distintas regiões do país. A sistematização das informações foi realizada considerando as homogeneidades e heterogeneidades dos relatos, levando em consideração gênero e regionalidade.

Histórico de engajamento na luta contra a AIDS

À exceção de três mulheres, que se envolvem no ativismo anti-AIDS por contato ou convívio com pessoas HIV+, os(as) demais se inserem na luta em função da sua própria soropositividade, o que aponta para a importância da existência de organizações que acolham o(a) portador(a) e que, ao lado do suporte individual, contribuam para a politização das suas demandas. Duas pessoas apenas referem atuação política anterior ao engajamento anti-HIV, demonstrando, mais uma vez, a potencialidade do movimento na construção de lideranças. O tempo de militância dos(as) entrevistados(as) variou de cinco a dez anos.

Lições aprendidas ao longo da militância

Todos(as) relatam a importância dos ganhos em termos de consciência política e aprendizado de participação, incluindo a capacidade de negociação, melhor compreensão da sua responsabilidade e das responsabilidades dos diferentes órgãos de governo. Referem-se também ao reconhecimento e respeito à diversidade assinalando, portanto, o crescimento humano ao lado do desenvolvimento político.

Inserções da Organização

As organizações de origem dos(as) entrevistados(as) fazem parte dos fóruns locais de luta

contra a AIDS, sendo freqüente a inserção em mais de uma instância de mobilização social. Os(as) entrevistados(as) também referem-se a outras inserções, com o que dedicam tempo integral à luta anti-AIDS.

Demandas de PVHA que chegam à instituição

Representantes da região amazônica, por exemplo, afirmam serem freqüentes as queixas referentes à centralização dos locais de dispensação de medicamentos e ao fracionamento das doses, o que obriga o(a) usuário(a) a ir várias vezes a um serviço que não está próximo da sua residência, contribuindo para problemas de adesão.⁴¹ É referido também o tratamento desumanizado, traduzido na falta de explicações compreensíveis sobre os efeitos colaterais possíveis, na pouca experiência com o manejo clínico das drogas e na falta de diálogo com o(a) paciente. O Maranhão também cita problemas de centralização.

As queixas sobre qualidade do atendimento aparecem em todas as falas, em especial no que se refere à falta de contato humanizado por parte do(a) médico(a), o que dificulta o diálogo e o esclarecimento de dúvidas e a continuidade da desinformação sobre o que fazer em caso de alguma queixa de saúde não diretamente relacionada ao HIV. Em todas as entrevistas destacou-se a falta de orientação nutricional adequada às reais condições dos usuários e das usuárias.

Relações com a mídia, com os gestores locais e a instância nacional (PN-DST/AIDS)

A mídia ainda dá importante apoio à veiculação, por exemplo, de notícias sobre a produção de medicamentos, o licenciamento compulsório ou pesquisas de indústrias farmacêuticas multinacionais⁴². Visando estimular o debate sobre o impacto da comunicação social sobre AIDS nas lacunas denunciadas pelo movimento no país, ONG brasileiras⁴³ realizaram, em março 2005, o seminário COMUNICAIDS, onde foram debatidas propostas da sociedade civil para democratização das políticas públicas de comunicação relacionadas à saúde e à AIDS.

No evento, concluiu-se que o país necessita de uma política pública de comunicação, que não tenha foco reducionista, centrada apenas nos instrumentos de informação e publicidade (...). Superar essa visão, entretanto, não é apenas um desafio governamental, mas também do conjunto dos diferentes sujeitos políticos que compõem o movimento de AIDS. Tornar a comunicação um espaço de atuação social deve ser uma prioridade para ONG e governos em suas respostas ao HIV.⁴⁴

As relações com a mídia também parecem ser distintas em determinadas regiões. Enquanto algumas entrevistas relatam certa facilidade, outras referem ser este contato mais difícil, por motivos opostos: a AIDS não é mais notícia... (entrevistada Rio Grande do Sul) ou como não temos ainda muitos casos, a mídia não reconhece a AIDS como um problema... (entrevistado da região amazônica).

Com os gestores locais, a facilidade de diálogo é também variável, verificando-se diferentes realidades nas gestões estaduais e municipais. No entanto, todos(as) referiram grande facilidade de acesso aos técnicos do nível federal – PN-DST/AIDS.

41. Como já foi apontado, esta é uma região de epidemia mais recente, com um menor número de casos e alta mortalidade. Em função das suas características geográficas e socioeconômicas, a locomoção de uma cidade a outra também não é muito fácil, havendo muitos municípios onde só se chega por via fluvial.

42. Em especial, durante o ano de 2005, em relação às negociações do governo brasileiro com a Abbott, visando à redução do preço do Kaletra, e, posteriormente, em relação à pesquisa realizada por esse mesmo laboratório que descumpria as normas da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

43. GAPA-SP e RS, Gestos e o Fórum de ONG/AIDS de São Paulo, com patrocínio do PN-DST/AIDS, CESE, Coordenação Estadual (Pernambuco) e Municipal de DST/AIDS (Recife) com a participação de diversos representantes do movimento organizado de luta contra AIDS no país.

44. Nilo, Alessandra et al (org); COMUNICAIDS: Políticas e Estratégias para o Controle Social, São Paulo, 2005.

Articulação com outras organizações da sociedade civil e inserção nos espaços de controle social

Todos os(as) ativistas(as) entrevistados(as) têm inserção em algum espaço de controle social, quer seja no âmbito local ou nacional. A articulação de suas ONG com outras organizações da sociedade civil é bem variável, em função da própria concentração de organizações e seu grau de mobilização. Na região amazônica, por suas características sociais e também pela relativa juventude da epidemia, a articulação com os demais setores da sociedade civil é menor e mais difícil, bem como a inserção nos demais espaços de controle social da saúde.

Mobilização das mulheres e outros grupos específicos

Existe um reconhecimento de que o *Movimento Nacional das Cidadãs Positivas* facilitou a organização das mulheres HIV+ em alguns estados ou regiões. Existem também mulheres que tentam se organizar dentro das próprias entidades, com maior ou menor facilidade. É pontuada a diferença entre a mobilização das mulheres dentro de uma organização pelo acesso aos medicamentos, no geral muito mais visível do que a sua organização para a garantia de um tratamento que reconheça as especificidades do corpo feminino, em termos de massa corpórea, impacto dos fármacos sobre o sistema hormonal (incluindo o uso de anovulatórios e reposição hormonal), efeitos colaterais diferenciados (como a lipodistrofia, mais frequente em mulheres).

“... a gente fica com o corpo masculinizado, perde a auto-estima...”. Há alguns efeitos que também têm maior impacto sobre elas – diabetes ou estados depressivos, situações que podem ser agravadas pelo uso de ARV.

HSH, transgêneros e profissionais do sexo também se organizam e se articulam politicamente com as ONG/AIDS nos locais de atuação dos(as) entrevistados(as). Cabe ressaltar que os grupos gays ou transgêneros, mesmo recebendo alta carga de estigma, discriminação e violência, têm se organizado cada vez mais, de modo a garantir políticas públicas inclusivas, que respeitem a diversidade e, conseqüentemente, reduzam a vulnerabilidade, como é a pactuação do programa governamental *Brasil Sem Homofobia*.⁴⁵ Também as profissionais do sexo têm tido uma importante atuação na conquista de cidadania, bem como no enfrentamento a posturas mais conservadoras, como a que defende a abstinência sexual até o casamento,⁴⁷ que podem comprometer os esforços de prevenção desenvolvidos no país até o momento.

Ações para garantir o acesso aos medicamentos

Todos(as) os(as) entrevistados(as) referem que a sua ONG tem recorrido ao Ministério Público, em maior ou menor número de vezes, quando não existe o medicamento prescrito na unidade, ou quando o usuário solicita algum remédio ainda não disponibilizado na rede

45. Articulação autônoma de mulheres vivendo com HIV, impulsionada inicialmente pelo Programa Nacional de DST/AIDS.

46. O Programa Brasileiro de Combate à Violência e à Discriminação contra Gays, Lésbicas, Transgêneros e Bissexuais, e de Promoção da Cidadania Homossexual foi lançado em 25 de maio de 2004. Estimula a interação entre diferentes órgãos do governo visando à implementação de políticas de afirmação positiva para educação, cultura, trabalho e renda, segurança e saúde.

47. Em 2005, intensificaram-se as críticas ao incentivo à abstinência, postergação do início da prática sexual, parte do enfoque conhecido como ABC, defendido pela USAID. O movimento brasileiro de profissionais do sexo tem sido protagonista nessa discussão.

48. Assim como ocorreu com o Kaletra, somente após demandas judiciais, o Fuseon foi integrado à lista de medicamentos fornecidas pelo Governo. "Temos atualmente 250 ações pleiteando medicamentos para infecções oportunistas ou efeitos colaterais. Temos hoje 20 ações coletivas (200 pessoas) em Pernambuco demandando o produto Metracril. A portaria nº 2.582 (2/12/2004) autorizou a inclusão na Tabela do Sistema de Informações Hospitalares do SUS – SIH/SUS – de procedimentos para o seu uso (preenchimento da massa muscular em pessoas com lipodistrofia). Entretanto, na prática, ainda não está funcionando pois não foi previsto orçamento para sua disponibilização, daí a necessidade de demandar na Justiça". (Dra. Kariana Guérios, advogada, coordenadora da Assessoria Jurídica da Gestos, que conta com apoio do PN-DST/AIDS).

49. Comissões locais, estaduais e nacional de AIDS, conselhos de saúde, de direitos, etc. em diferentes níveis de gestão.

pública⁴⁸, mostrando que o acesso ao tratamento continua demandando esforços. O PN-DST/AIDS tem apoiado mais de 20 projetos de Assessorias Jurídicas em ONG/AIDS de todo o Brasil que acionam a lei para a garantia de diversos direitos das pessoas soropositivas.

Avaliação dos ganhos e do que ainda precisa ser conquistado

É unânime o reconhecimento de que o principal ganho é a capacidade de articulação do movimento de luta contra a AIDS na sincronização do diálogo com o governo. No entanto, todos reconhecem que o processo de descentralização precisa ser muito aperfeiçoado. Nem sempre os níveis locais cumprem com a sua parte, em especial no que se refere à aquisição de medicamentos para patologias oportunistas ou doenças de transmissão sexual (queixa quase unânime nos locais pesquisados). As demandas urgentes são a melhor qualificação das gestões locais e uma maior articulação entre as três esferas de governo (Federal, Estadual e Municipal). Destacou-se a importância da pressão da sociedade civil para que esta articulação se processe de modo mais satisfatório e rápido.

A sociedade civil tem respondido a essa lacuna: a) com participação cada vez mais intensa em espaços instituídos de controle social⁴⁹; b) capacitando lideranças comunitárias, gestores locais, agentes do controle social e responsáveis pela implementação das políticas públicas para a necessidade de aprimorar as respostas à epidemia; c) desenvolvendo metodologias próprias e estratégias pioneiras para enfrentamento ao HIV/AIDS. Essas iniciativas deixam claro que as reivindicações das ONG e PVHA beneficiam todo o conjunto da população, já que buscam a melhoria do Sistema Único de Saúde – SUS. A participação do movimento de AIDS em diferentes espaços de controle social tem, também, construído parcerias com outros movimentos sociais organizados, potencializando ações para conquista da equidade em saúde e direitos humanos.

Acesso das mulheres a tratamento

Dados epidemiológicos apontam o contínuo crescimento da AIDS entre mulheres desde a década de 1990. Essa tendência sugere que a cultura de gênero, ao permear as relações amorosas e sexuais das mulheres, e as práticas dos serviços, que muitas vezes não abordam questões relativas à sexualidade, dificultam para as mulheres a adoção de uma postura mais ativa de proteção sexual.

Uma das estratégias mais utilizadas até hoje no diagnóstico das mulheres para o HIV é a realização da testagem durante o pré-natal. Embora preconizado há quase dez anos pelo Ministério da Saúde e pelo Conselho Federal de Medicina, a cobertura da testagem atinge, em média, 72% das parturientes, das quais 63% têm conhecimento da sorologia antes do parto, também com importantes diferenças regionais⁵⁰.

A lacuna observada é a demanda para implementação de estratégias específicas que estimulem a testagem fora das situações de gravidez ou doença, com melhor aconselhamento no puerpério para aquelas diagnosticadas na gravidez, visando a sua adesão ao tratamento. As mulheres, de fato, não têm indicação para o uso de ARV após a gestação. No entanto, mesmo estas deveriam continuar aderindo aos serviços para exames de controle de carga viral, CD4 e estado geral de saúde⁵¹.

A cobertura da testagem anti-HIV em mulheres, estimada em 36.4% em 2005⁵², está concentrada no pré-natal e nem sempre ocorre a partir de um processo de aconselhamento de qualidade. Apesar dos esforços do PN-DST/AIDS, a oferta do AZT às gestantes portadoras também ainda não atingiu amplitude ideal, estando em torno de 50%, com acentuadas diferenças regionais.

Estudo nacional com gestantes em diferentes capitais do país aponta para uma prevalência de 2.7% de sífilis; 1.2% de gonorréia e 32.2% de HPV de alto risco. Dos casos de DST diagnosticados e tratados, apenas 17% dos parceiros também receberam tratamento.⁵³

Para a realização do Estudo de Caso que ora apresentamos, foram realizadas 16 entrevistas com mulheres HIV+, selecionadas aleatoriamente em serviços específicos nos estados de Pernambuco e Paraíba. A entrevista enfocou diagnóstico, uso dos medicamentos e relação com os serviços de saúde.

Mais de 50% das entrevistadas tiveram seu diagnóstico no pré-natal. As demais realizaram o teste em função de doença, própria ou do parceiro. Embora todas refiram um certo

50. Ministério da Saúde, PN-DST/AIDS – Estudo sentinela em parturiente. Brasília, 2004 (mimeo).

51. De acordo com a Dra. Wilza Vilela.

52. MS/SEBRAP, Comportamento Sexual no Brasil, 2005.

53. Ministério da Saúde, PN-DST/AIDS (2004) — Pesquisa de Prevalência de DST em Municípios selecionados. Dados preliminares.

trauma quando do diagnóstico, para algumas, parece que esse trauma esteve ligado não só ao diagnóstico em si, mas à maneira como o profissional lidou com o assunto. Relata uma entrevistada: *eu tinha uma vida sexual ativa, nem sabia nada de HIV. Aí, surgiu um caroço no meu corpo, procurei um médico, ele achou que era câncer e pediu todo tipo de exame, menos o de HIV. Aí, eu perguntei por que ele não pedia um exame de HIV, e o médico me perguntou se eu usava drogas.*

Entre as dezesseis, apenas quatro mulheres dizem não entender as prescrições e afirmam que não há orientação médica adequada. As demais sentem-se satisfeitas em relação a este aspecto. Sete mulheres se reportam aos efeitos colaterais, alguns transitórios e outros ainda não superados, como a lipodistrofia, menopausa precoce, diarreia, problemas de visão, de pele e distúrbios do sono —nada disso levado em consideração pelo(a) profissional de saúde. Uma delas conta que o tratamento é péssimo e outra acha ruim tanto o uso de medicamentos quanto o contato com o serviço. As demais dizem que é bom ou *normal*.

Todas as dezesseis mulheres apresentam queixas quanto à demora dos resultados dos exames e ao tratamento de infecções oportunistas. Assim, como pode ser visto, as queixas se referem mais à qualidade do serviço, no geral, do que à falta do medicamento. Esta situação deve-se ao fato de que, apesar dos acordos e convênios firmados entre Ministério da Saúde, Estados e Municípios, não são todos os Estados e/ou Municípios que incorporam e executam com qualidade tais decisões. Nesse sentido, a capacidade de mobilização de ONG e lideranças de pessoas soropositivas tem sido fundamental para o controle social dessas ações.

...mês passado fiquei quase vinte dias sem medicação porque não tinha no posto...

...já troquei de remédio umas duas vezes, mas não me lembro quais foram esses remédios...

...não têm medicação própria para as mulheres; é ruim, porque o organismo da mulher não é igual ao do homem, e os efeitos são horríveis: dor nas pernas, perda de memória, muito apetite e falta de sono...

...o posto é horrível, péssimo. Só tem uma médica infectologista para mais de 1300 pacientes. É claro que ela não vai dar conta nunca.

Os discursos acima deixam claro mais uma vez as diferenças regionais existentes no país: enquanto em alguns centros urbanos existem estruturas e serviços especializados no atendimento de pessoas vivendo com HIV/AIDS, outras regiões têm uma grande dificuldade de aprimorar ou mesmo de instalar tais estruturas, principalmente em relação às demandas das mulheres soropositivas, ressaltando-se a questão de medicamentos específicos —ARV— para mulheres⁵⁴.

Existe, por parte do movimento de ONG/AIDS e da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS, uma crítica generalizada pelo fato de que as ações do Programa priorizam as gestantes e os bebês, havendo menor atenção para as mulheres com HIV que não estão nessa

54. Embora não exista em nenhuma patologia essa diferenciação de medicamentos para mulheres e homens, existe uma discussão muito forte entre as mulheres soropositivas a esse respeito.

situação. Um importante indicador para isso é o preservativo feminino, que, após um primeiro momento de incentivo, deixou de ter uma ênfase especial enquanto estratégia de proteção para mulheres, não estando disponível na maioria dos serviços e não tendo o seu uso estimulado, quando está disponível. As poucas entrevistadas que se referiram a esse método foram as que têm algum tipo de militância.

A demanda por reprodução assistida também vem aumentando, e o Programa Nacional de AIDS está definindo normas de consenso para acesso a esse benefício.

Segundo uma das entrevistadas, *as mulheres ainda não se sentem com direitos, não vão atrás dos seus direitos... Mas existe uma busca por parte das mulheres de conhecer as coisas que envolvem o viver com HIV...* Esta dificuldade de reconhecer-se com direitos aparece em outro relato que sintetiza bem os diferentes depoimentos colhidos: vivia com um parceiro e quis fazer o teste anti-HIV, pois ele havia usado drogas injetáveis. Ele não lhe permitiu, e até que ela decidisse fazer o teste sem o seu consentimento, passou-se algum tempo. O resultado do exame da mulher foi positivo, e logo depois o parceiro veio a falecer. Ela ficou desesperada, pensou em morrer e em dar os filhos para o pai deles criar. Iniciou tratamento e diz que está bem, embora com muitos efeitos colaterais. Fez ligação de trompas para evitar filhos. Refere que a maioria das mulheres com HIV que conhece não aceitam essa condição, e sofrem porque não conseguem emprego ou ocupação.

Outra entrevistada atribui a sua infecção e a das mulheres com HIV que conhece, fundamentalmente, à desinformação. Fez o teste anti-HIV na gravidez, mas o médico nunca lhe disse o resultado. Só soube do diagnóstico quando a filha já estava com dois meses: enviaram um telegrama a sua casa. Após o diagnóstico, sua vida mudou, especialmente porque gasta muito com alimentação. A filha faz tratamento tomando remédios de adultos, o que causa muitos efeitos colaterais. Ela não sabe se o tratamento da criança poderia ser diferente. Lamenta não ter acompanhamento psicológico que lhe ajude a lidar melhor com as situações da sua vida...

Acesso a medicamentos por populações: profissionais do sexo, UDI, HSH, pessoas privadas de liberdade, gays e transgêneros

Inicialmente, vale destacar que as discussões realizadas nos Fóruns UNGASS consideram que a definição da Declaração de Compromissos sobre *populações sob maior risco* foi construída ainda na perspectiva dos chamados *grupos de risco*. De forma artificial e até mesmo preconceituosa, apaga semelhanças e produz diferenças entre as pessoas. Por exemplo, a categoria *profissional de sexo* inclui grupos muito distintos, como mulheres prostitutas, transgêneros e garotos de programa; uma mulher prostituta tem necessidades de saúde semelhantes às das demais mulheres, sendo menores as necessidades de saúde diretamente relacionadas ao seu exercício profissional. Assim, esse recorte pelo trabalho nem sempre contempla as necessi-

dades mais gerais das mulheres, o que faz com que uma grande maioria, ao perceber uma necessidade ligada à saúde, busque o serviço identificando-se apenas como *dona de casa*.

Uma pessoa usuária de drogas pode também ser transgênero, homossexual ou estar privada de liberdade, ou trabalhar no mercado do sexo, ou ambos. Deste modo, o recorte pelo risco suposto tende a minimizar a complexidade dos fatores que podem aumentar ou reduzir a vulnerabilidade dessa população, o que traz, como consequência, a redução das intervenções ofertadas. De fato, as intervenções em alguns serviços acabam restritas à discussão sobre o uso da camisinha ou o não compartilhamento de agulhas e seringas, abordagens necessárias, mas não suficientes, não sendo ofertados outros cuidados de saúde sexual e reprodutiva, tais como a anticoncepção ou estratégias mais seguras de trabalho durante o período menstrual, para as mulheres prostitutas. Por outro lado, temos situações recorrentes em que o(a) usuário(a) procura um serviço de saúde que não seja especializado ou sem atendimento para HIV/AIDS. Além do preconceito por parte do profissional de saúde, o indivíduo é visto apenas com foco nas DST e HIV/AIDS, sem qualquer entendimento de saúde integral por parte do serviço⁵⁵.

Isto é particularmente importante para transgêneros, grupo que enfrenta muitas barreiras no contato com os serviços de saúde: maus tratos, olhares indiscretos e, em muitos casos, agressivos risinhos, encaminhamentos para serviços de saúde mental. Tudo isso redundando em poucas orientações a respeito da manutenção da sua saúde, especialmente no que se refere às práticas de produção do corpo, como o uso do silicone⁵⁶.

O mesmo pode ser dito em relação a UDI, nem sempre vistos(as) no conjunto de suas necessidades de saúde. São poucos os serviços de recuperação, existe carência de conhecimento acumulado dentro dos serviços de saúde a respeito dos riscos específicos à saúde relacionados ao uso de diferentes drogas, e não há integração entre os serviços de AIDS que atendem essa população e os serviços de saúde mental especializados em drogas. Há também um negligenciamento na abordagem do álcool como uma droga importante para o aumento da vulnerabilidade frente à transmissão do HIV, e uma recusa em reconhecer os(as) usuários(as) de drogas como pessoas sexualmente ativas, que demandam dos serviços outros aportes que não apenas a recomendação de abstinência.

No que se refere às pessoas privadas de liberdade, deve ser considerado que esta é uma situação muito particular, e vivida durante apenas um período da vida. A maioria das pessoas que estão no sistema prisional circulam entre este espaço e o mundo externo, o que exigiria aportes de saúde que considerassem não apenas o momento de aprisionamento.

Todas as categorias, mais especificamente a de homens gays, incluem pessoas inseridas em contextos socioeconômicos e estilos de vida muito distintos, o que lhes confere também riscos diferenciados para o HIV. Gays e outros HSH foram as populações mais afetadas nas duas primeiras décadas da epidemia. Hoje, mesmo com tendências marcadas de alteração no perfil da epidemia, a probabilidade de gays e outros HSH se infectarem pelo HIV continua sendo onze vezes maior do que na população heterossexual⁵⁷.

Para este tópico, o Estudo de Caso contou com trinta entrevistas, entre profissionais de sexo, mulheres e transgêneros, usuários de drogas, pessoas privadas de liberdade e homens

55. Este tem sido um tema amplamente discutido no Fórum Estadual de Profissionais do Sexo em São Paulo, que congrega representações da sociedade civil e órgãos governamentais.

56. Villela, W. e Veloso, J.C. *Produção do Corpo e de Subjetividade entre transgêneros*. — Trabalho apresentado no Congresso da ANPOCS, Caxambu, 2005 (mimeo).

57. CN-DST/AIDS Programa Nacional de AIDS — apud (Reis, Toni).

gays. O roteiro foi estruturado em torno dos seguintes itens: inserção socioeconômica, saúde, prevenção de DST/AIDS e Direitos Humanos. Este roteiro foi assim elaborado considerando que, para estes grupos, a infecção pelo HIV pode representar apenas mais um item do contexto de relativa desproteção social em que vivem, sendo necessário compreender o *viver com AIDS* nesse contexto.

No caso dos(as) profissionais do sexo, mulheres e transgêneros, as entrevistas mostram uma procura pelos serviços de saúde, nos casos de DST, e para o acompanhamento da infecção pelo HIV, onde eles(as) realizam exames de rotina e obtêm medicamentos e preservativos. Há queixa generalizada quanto aos preservativos (caros para a compra, poucos na distribuição por unidades de saúde ou ONG) e ainda dificuldade na negociação com clientes, no caso dos transgêneros, fazendo com que, em algumas situações, ocorram relações sexuais sem proteção.

É referida a importância do contato com as ONG, para obter informações sobre saúde e acesso a serviços. A maior parte deles(as) não freqüentam regularmente qualquer organização, mas são abordadas por militantes nas ruas, e é daí que advêm suas informações sobre AIDS, DST e direitos de cidadania. Entre o grupo de transgêneros, aparece uma importante reclamação das dificuldades ou falta de alternativas de trabalho, traduzida na expectativa de que os projetos governamentais importantes seriam os relacionados a emprego, renda e direitos de cidadania, mais do que à saúde. A maioria relata episódios de violência e desrespeito, principalmente da polícia, mas também no seu ambiente social ou nas ruas, por parte de desconhecidos.

Ao contrário, as mulheres prostitutas mostram-se muito conscientes da sua condição de profissionais, e bastante comprometidas com o uso do preservativo, sendo mais raros os episódios em que a negociação fica difícil.

Uma delas, por exemplo, conta que o filho sabe qual é a sua profissão, e isto parece não lhe trazer problemas familiares. Diz que ser portadora atrapalha um pouco (tem que ir muito a médico, passa mal com remédio, não pode ter relações sexuais sem camisinha e, às vezes, o cliente quer e ela não pode lhe contar porque insiste no uso do preservativo). Outra prostituta diz que considera o seu trabalho normal, com vantagens e desvantagens como qualquer um. A família sabe da sua profissão e não a discrimina. Tem documentos, sente-se informada em relação à AIDS, mas considera também que o contato com a ONG local⁵⁸ foi fundamental para melhor conhecer seus direitos e necessidades de cuidado com a saúde.

58. Gapa-RS

Quanto à população prisional, foram entrevistadas uma técnica, quatro internas e dois adolescentes infratores. Segundo a técnica, não há problemas de acesso das internas à saúde, havendo um pequeno ambulatório na própria unidade e um hospital de referência onde são agendadas consultas de rotina, podendo haver extras, em caso de necessidade. Os remédios prescritos são disponibilizados na unidade prisional. As maiores demandas são para o clínico, sendo raro o interesse por atendimento psicológico.

As internas são estimuladas a usar preservativos, e ouvem palestras sobre prevenção. É comum já chegarem à prisão com alguma DST, que é tratada no ambulatório. O teste anti-HIV é realizado anualmente. Os casos identificados na instituição recebem indicação para início do tratamento medicamentoso lá, e, ao saírem, são referidas para um hospital. Não

existe tratamento específico para as usuárias de drogas enquanto estiveram presas. A técnica afirma que não costumam ocorrer episódios de violência na instituição e que a relação com a polícia também se dá sem problemas.

Observa-se que, embora a entrevista tenha sido realizada em uma unidade modelo, não há uma preocupação com a qualidade do atendimento, o aconselhamento pré e pós-teste e o sigilo no caso das portadoras, como se apenas a oferta *técnica* das ações de saúde fosse suficiente.

As internas confirmam, sem queixas, essa rotina de cuidados de saúde. Todas dizem conhecer sobre AIDS e preservativos, e só uma se refere a outra DST (gonorréia). Duas referem uso de drogas, uma diz ser portadora de HIV e nenhuma faz ou fez uso de contraceptivos.

A interna que é portadora do HIV só conheceu seu diagnóstico quando estava grávida, ainda adolescente, e diz que até hoje nunca buscou ou lhe deram informações sobre o vírus. Acha que viver com HIV é ruim porque tem que se cuidar mais. Diz que no presídio conhece outras mulheres com HIV, mas não sabe como ou onde elas se tratam. O assunto não é muito falado lá.

Do mesmo modo, um dos jovens entrevistados fala pouco sobre o HIV, não parece especialmente preocupado com a sua saúde ou com o HIV, tem pouca informação a respeito e desconhece alguma iniciativa na unidade onde está nesse sentido. Ao contrário das mulheres, relata mais episódios de violência na unidade e também fora dela.

As pessoas usuárias de drogas apontam a dificuldade de lidar com os serviços e profissionais de saúde quando se assumem usuários(as). Conviver com a discriminação e lutar contra ela ocupa um foco maior em suas vidas do que a questão do HIV. É recorrente em seus discursos a potencialidade das ações de redução de danos como caminho para inserção social.

Os homens gays entrevistados explicitam relações diferentes com os serviços de saúde em função da inserção socioeconômica e da atitude. No entanto, existe unanimidade na referência a discriminação e preconceito; muitos serviços de saúde os tratam como *reservatórios de HIV*, dificultando que outras demandas de saúde, particularmente de saúde sexual, sejam atendidas.

Recomendações

O SUCESSO DA RESPOSTA BRASILEIRA À AIDS é, em grande medida, resultado do engajamento intenso da sociedade civil, que entende o exercício do controle social como uma expressiva contribuição ao governo, pois garante que as eventuais lacunas no desenvolvimento dos diferentes programas possam ser identificadas e, eventualmente, solucionadas.

Ainda há muito a ser feito, não apenas pelo Programa Nacional de DST/AIDS, como também por outros setores de governo e mesmo pela sociedade civil, para garantir a qualidade de vida das pessoas vivendo com AIDS.

Nesse sentido, identificar um universo mais amplo de pessoas que necessitam de tratamento com ARV, e incluí-las no sistema, é uma prioridade. É o diagnóstico que permite, para o indivíduo, iniciar seu tratamento e, eventualmente, tornar-se responsável pela sua prevenção. Para muitas pessoas, o diagnóstico também tem trazido a oportunidade de engajamento na luta social. Assim, é necessário que o sistema esteja preparado para esse aumento de demanda e que, junto ao atendimento à saúde, sejam desenvolvidas ações para a garantia de seus direitos básicos – trabalho, renda, habitação, saúde, educação –, de modo a possibilitar sua maior inclusão social e, em decorrência, a redução da sua vulnerabilidade.

A disponibilização de ARV a todo/as que dele necessitam é fundamental e uma vitória importante de ONG, de PVHA e do governo brasileiro, mas não é suficiente diante da complexidade e diversidade de um país com a nossa dimensão geográfica e populacional⁵⁹. É neste contexto nacional que os problemas relacionados ao acesso e à qualidade da assistência também devem ser considerados e compreendidos, em especial no que se refere às especificidades das mulheres e à necessidade de estratégias de inclusão de populações específicas. No caso dos HSH, por exemplo, como já dito, mesmo com o risco onze vezes maior de contrair o HIV, não existem dados de sua prevalência para acompanhar essa tendência. Esse grupo populacional precisa ainda manter-se no foco das atenções.

Outra questão atual e importante é que vivenciamos, hoje, no Brasil o risco concreto de haver colapso na distribuição de ARV, caso não sejam revistos os acordos de propriedade

59. O Brasil tem cerca de 8,5 milhões de km² e 180 milhões de habitantes.

industrial dos medicamentos e decretado o licenciamento compulsório de alguns deles. Um aumento da demanda por remédios só irá agravar a crise que já se aproxima. Opções legais são viáveis e oportunas: é necessário usar as salvaguardas do TRIPS para que a saúde não se submeta a interesses comerciais. No entanto, mesmo o licenciamento compulsório é uma medida paliativa, pois a permissão de produção local de um medicamento a partir da licença compulsória opera por um tempo determinado. Assim, deveria ser considerada também a mudança na própria lei.

A expansão da indústria farmacêutica nacional interfere num conjunto mais amplo de intenções, sendo necessário considerá-la em relação aos interesses em disputa nos acordos econômicos internacionais e regionais, bilaterais ou multilaterais. Para a sociedade civil, assim como para o PN-DST/AIDS, acompanhar e buscar influenciar nas articulações na Organização Mundial do Comércio e acordos regionais, no âmbito da ALCA, MERCOSUL e União Européia são, na atual conjuntura, estratégias fundamentais e um dos grandes desafios para manutenção e aprimoramento da resposta nacional.

Fórum UNGASS

Brasil, dezembro de 2005

Anexos

Glossário

ALCA	Área de Livre Comércio das Américas
ARV	Anti-retrovirais
COMUNICAIDS	Comunicação e AIDS
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
GAPA	Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS
GT	Grupo de Trabalho
HSH	Homens que fazem Sexo com Homens
ONG	Organização(ões) Não Governamental(is)
PN-DST/AIDS	Programa Nacional de DST e AIDS
PVHA	Pessoa Vivendo com HIV/AIDS
REBRIP	Rede Brasileira de Integração dos Povos
RNP+	Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS
SC	Sociedade Civil
SUS	Sistema Único de Saúde
TRIPS	Acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio
UDI	Usuário de Drogas Injetáveis
UNFPA	Fundo de População das Nações Unidas

II Fórum UNGASS

Recife, PE. 12 de março de 2005

PARTIPANTE	ESTADO	INSTITUIÇÃO
Adlene Andrade	PE	GESTOS
Alcebiades Jr.	SP	GAPA/RP
Aleikson Nascimento	TO	Fórum Tocantins
Alessandra Nilo	PE	GESTOS
Américo Neto	SP	Fórum Mercosul
Ana Cristina Carvalho de Oliveira	RR	ALV
Áurea Celeste da Silva Abbade	SP	GT UNAIDS
Elaine Maurício Bezerra	PB	Fórum de ONG/AIDS PB
Cristiano Ferreira da Silva	PI	Fórum ONG/AIDS PI
Fabília Moura	PE	GESTOS
Helena Soares	AL	Fórum de ONG/AIDS AL
Hélia Mara de Deus	ES	Fórum de ONG/AIDS ES
Gabriel Silva	PR	CNAIDS
Ivaldo Sales da Silva	PE	ASAS
Jair Brandão	PE	AIDS Pernambuco
José Carlos Veloso	SP	GAPA/SP
José Marcos Oliveira	SP	RNP+ Brasil
José Cândido Silva	PE	Balangandãs Artes
José Henrique da Silva	MG	Grupo Vhiver
Kariana Guerios	PE	GESTOS
Márcio Régis Martins	DF	Fórum ONG/AIDS DF
Liorcino Mendes	GO	Fórum ONG/AIDS GO
Marcelo Henrique Terra Silva	PE	Coletivo Mulher Vida
Maria Gorete de Oliveira	MS	Fórum de ONG/AIDS MS
Paulo Roberto do Espírito Santo	CE	Fórum de ONG/AIDS CE
Paulo Roberto Giacomini	SP	Fórum de ONG/AIDS SP
Perceval Nunes de Carvalho Filho	RN	STV Brasil
Péricles Williams Soares	RO	Fórum de ONG/AIDS RO
Élvio Bornhausen	SC	Fórum de ONG/AIDS SC
Roberto Chateaubriand Domingues	MG	Com Desenv. Tecnológico
Roberto Pereira de Carvalho	RJ	CEDUS
Rubens Raffo	RS	Fórum de ONG/AIDS RS
Glaudston Lima	PE	GESTOS

III Fórum UNGASS

Curitiba, PR. 8 de setembro de 2005

PARTICIPANTE	INSTITUIÇÃO	CIUDAD
Rubens Raffo	RNP + Porto Alegre	Porto Alegre - RS
Elaine Maurício Bezerra	Fórum ONG/AIDS Paraíba	João Pessoa - PB
Alcebíades Júnior	GAPA – Ribeirão Preto	Ribeirão Preto - SP
Hélia Maria de Deus	Fórum ES	Vitória - ES
Wendel Alencar	Fórum de ONG/AIDS MA	São Luís - MA
Jair Brandão	RNP+ Nordeste	Recife - PE
Alessandra Nilo	Gestos	Recife - PE
Adlene Andrade	Gestos	Recife - PE
José Veloso	GAPA SP	São Paulo - SP
Péricles Williams Magalhães	RNP+ Região Norte	Porto Velho - RO
Wilza Vilela	Consultora	São Paulo - SP
Julio Orviedo	RCONVIDA RS/SC	Rancho Queimado - SC
Carlos Alberto Ebeling Duarte	GAPA – RS	Porto Alegre - RS
Patrícia Werlang	GAPA – RS	Porto Alegre - RS
Carla Patrícia de Almeida	GAPA – RS	Porto Alegre - RS
Nielson Bezerra	Gestos	Recife - PE
José Marcos	Sec. Nacional RNP + Brasil	Sorocaba - SP
Denise Soares de Almeida	Grupo de Apoio à Vida	Campina Grande - PB
Roberto Domingues	GAPA – MG	Belo Horizonte - MG
Fábio Correia Costa	Associação SIDA	Recife - PE
Ana Cristina de Oliveira	Associação de Luta Pela Vida	Boa Vista - RR
Clóvis da Lima Júnior	Associação de Luta Pela Vida	Boa Vista - RR
Auxiliadora Oliveira	Pastoral da AIDS de Roraima	Boa Vista - RR
Sandra dos Santos	Associação de Luta Pela Vida	Roraima
Aurea Abbade	GAPA – SP	São Paulo
Ricardo Malacarne	Gapa Chapecó	Chapecó - SC
Cláudio Galvez-Kovacic	WAC	Holanda
Edgar Carrasco	Laccaso	Venezuela
Gabriela Leite	Organização DA VIDA	Rio de Janeiro - RJ
Renato do Rio	RNP+ Brasil (ponto focal SC)	Florianópolis - SC
Rosemary Silveira	Fórum Baiano de ONG AIDS	Salvador – BA
Tânia Tenório	Gestos	Recife - PE
Marcelo Duarte	Cidade Viva	Rio de Janeiro - RJ
Antônio José Junior	RNP+ São Luís	São Luís - MA
Paulo Giacomini	RNP+ / APOGLBT - SP	São Paulo - SP
David Barros	IBVV / OBRA	São Paulo - SP
Regina Barroso Cavalcante	Gapa – CE	Fortaleza - CE
Toni Reis	Grupo Dignidade	Curitiba - PR
Silmar Carmo	FOBONG – Bahia	Salvador - BA
Fábio Pereira Neto	Grupos Amigos	Curitiba
Naiara Costa	UNAIDS / Brasil	Brasília - DF
Américo Nunes	Fórum Mercosul	São Paulo - SP
Rubens Oliveira Duda	Fórum ONG AIDS	São Paulo - SP

MONITORAMENTO

DO CUMPRIMENTO DAS METAS E DOS COMPROMISSOS
PREVISTOS NA DECLARAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE

HIV & AIDS

adotadas pelo Brasil

Apresentação

TENDO COMO REFERÊNCIA os compromissos firmados pelo Brasil e demais países presentes na Sessão Especial sobre HIV/AIDS da Assembleia Geral das Nações Unidas (UNGASS HIV/AIDS), realizada em 2001, a sociedade civil brasileira iniciou, em 2003, um processo de acompanhamento da implementação das ações previstas na Declaração de Compromisso.

Essa iniciativa tem por base o protagonismo da sociedade civil brasileira frente à questão da AIDS, criado e fortalecido durante o processo histórico de construção coletiva da resposta nacional à epidemia de AIDS, estabelecido com base no regime democrático nacional e no princípio de controle social que compõe as diretrizes do Sistema Único de Saúde brasileiro.

Visando contribuir com o processo de acompanhamento da implementação das metas, o GAPA-SP, a Gestos e o Instituto de Saúde de São Paulo convidaram um grupo de especialistas para analisar os resultados obtidos no Brasil até 2005. Este trabalho foi apresentado em um seminário, realizado em novembro do mesmo ano, do qual participaram ativistas da sociedade civil organizada, gestores públicos e pesquisadores.

Este documento apresenta a síntese das discussões realizadas.

Introdução

A epidemia de HIV & AIDS no Brasil

EM NÚMEROS ABSOLUTOS, o Brasil é o País mais afetado pela epidemia de AIDS na América Latina. Até junho de 2004, foram notificados 362.264 casos da doença. A estimativa de infectados(as) pelo HIV foi de cerca de 600 mil indivíduos em 1998, 2000 e 2004. A estimativa de mulheres grávidas infectadas é de 16.410, com uma taxa de transmissão vertical de 3,7% em 2002.

O número de óbitos registrados até 2003 é de 160.834. A taxa de mortalidade em homens, que era crescente até 1995 e chegou a atingir 15,1 óbitos/100 mil habitantes, começou a decrescer, a partir deste ano, para níveis em torno de 8,8/100 mil. Nas mulheres, essa taxa tem tido pouca variação, com valores em torno de 4,0/100 mil ao longo da série histórica.

Desde o início da década de 1990, observa-se moderada tendência de redução dos casos por transmissão homo ou bissexual e forte tendência de redução de casos por uso de drogas injetáveis. Em 2004, estas duas categorias representavam, respectivamente, 15,9% e 15,2% dos casos notificados no Sistema Nacional de Agravos de Notificação – SINAN. Ambas contribuem para a redução da ocorrência de AIDS observada entre homens. Mas cabe ressaltar que crescem os casos relacionados à transmissão heterossexual tanto entre as mulheres quanto entre os homens.

Em relação à transmissão sangüínea por transfusão de sangue ou hemoderivados, há pelo menos sete anos, o percentual de casos não ultrapassa 0,3% do total de casos novos por ano. Já a transmissão vertical apresenta, ano após ano, números e percentuais decrescentes, embora ainda em patamares elevados, com cerca de 500 novos casos por ano.

TENDÊNCIA DA EPIDEMIA DE AIDS NAS CINCO MACRORREGIÕES BRASILEIRAS

Alguns estudos apontam tendência à estabilização das taxas de incidência de AIDS no país, sobretudo a partir de 1997, coincidindo com a introdução dos ARV para o tratamento dos(as)

portadores(as) de HIV/AIDS. Contudo, quando os dados são estratificados pelas cinco macrorregiões brasileiras, o que se observa é que essa desaceleração da epidemia não ocorre de forma homogênea em todas as regiões. A tendência à estabilização e desaceleração é verificada, principalmente na região Sudeste, particularmente, no estado de São Paulo, que responde por quase a metade dos casos de AIDS no país. Já nas Regiões Nordeste, Norte e Sul, a tendência ainda é de crescimento da epidemia.

A análise comparativa das taxas de incidência e de mortalidade por AIDS, entre 1990 e 2002, mostra que até 1994, ambas apresentam um crescimento constante e uniforme, nas cinco regiões do Brasil. A partir de 1995, observa-se em todas as regiões uma redução progressiva nas taxas de mortalidade. A região Sudeste, a partir de 1998, é a única que também apresenta redução do número de casos de AIDS, embora em patamares inferiores aos de óbito.

A tendência da epidemia no Sudeste, analisada de acordo com o sexo, revela que a incidência de casos entre os homens tende a um arrefecimento a partir de 1999, enquanto entre as mulheres não se observa a mesma evidência. Quanto às taxas de mortalidade, por sexo, observou-se uma queda mais expressiva entre os homens após 1995, seguida de estabilização. Nas mulheres, a diminuição da mortalidade é discreta após 1994, e vem se mantendo constante.

A tendência temporal da epidemia de AIDS em adultos, a partir da comparação entre a incidência de casos observados e estimados para o período de 1990 a 2003, mostra que em todas as regiões, exceto a Norte, as ocorrências esperadas são maiores do que as observadas. Porém, as diferenças entre casos observados e esperados só atingem níveis de significância estatística nas regiões Sudeste e Centro-Oeste. Além do impacto promovido pelo tratamento com anti-retrovirais, podem ter contribuído para essas diferenças a idade da epidemia, a adoção de medidas de prevenção, como o uso de preservativos, que observou um expressivo aumento de vendas no país de 1995 a 2004, o conhecimento da população sobre a AIDS e o nível de escolaridade. O acesso universal ao TARV parece ter também um impacto sobre a mortalidade, mas não seria o único responsável pela diminuição do número de óbitos. Um manejo clínico mais adequado das infecções oportunistas pode ter contribuído para essa redução.

ESTIMATIVAS DO NÚMERO DE INFECTADOS(AS) PELO HIV

As estimativas para a infecção pelo HIV no Brasil, considerando estudos-sentinela realizados nos anos de 1998, 2000 e 2004, sugerem uma tendência de estabilização da epidemia em torno de 0,6% da população entre 15 e 49 anos. No entanto, outros estudos serão necessários para uma melhor compreensão desta tendência. Há necessidade de implementação da vigilância do HIV de segunda geração, com ênfase nos estudos que combinem o diagnóstico sorológico da infecção com dados comportamentais. Sugere-se também que os estudos de vigilância sentinela possam ser desenhados e analisados especificamente para cada macrorregião.

Liderança

As metas traçadas na UNGASS redimensionam a visão sobre a responsabilidade social das lideranças planetárias a respeito do impacto produzido pela pandemia de HIV/AIDS e devem propiciar a criação de condições sociais favoráveis de vida para as pessoas afetadas pela epidemia, assim como a redução efetiva das vulnerabilidades sociais e políticas que favorecem a expansão da epidemia no Brasil e demais países da região.

Compreende-se que a liderança na luta contra a epidemia de HIV/AIDS implica a articulação e a mobilização cada vez mais afinada entre governos, organizações não-governamentais, setor privado, trabalhadores, instituições religiosas, grupos comunitários, mídia, comunidade acadêmica e outras forças sociais capazes de promover novas possibilidades de aprimoramento da capacidade de organização e de estabelecer novas relações sociais, de otimizar estratégias na construção de uma nova ética no exercício do poder, criando significados e pactos nos planos individual e coletivo para o controle da epidemia de HIV/AIDS.

AVANÇOS

O Brasil vem desenvolvendo uma atitude de liderança relevante, tanto na esfera local quanto na regional e em outros contextos internacionais, que se expressa nas iniciativas organizadas pelo governo e pelas organizações da sociedade civil, principais interlocutores da resposta nacional ao HIV/AIDS no país. A contribuição especial do país provém da tradução de valores como solidariedade e direitos humanos voltados à prática da luta contra a AIDS.

No âmbito da ação governamental, destacam-se o aprimoramento das capacidades gerenciais e técnicas que favorecem a consecução das metas; a ampliação da cobertura dos serviços de pré-natal e maternidades; a melhoria da assistência às mulheres diagnosticadas como portadoras do HIV e a diminuição das taxas de transmissão vertical; a ampliação do diagnóstico por meio de teste rápido em populações de difícil acesso; a implementação da política de avaliação e monitoramento do Programa Nacional de DST e AIDS; e as novas formas de transferência de recursos para estados e municípios que otimizam a sinergia entre o governo e a sociedade civil.

O próprio engajamento da sociedade civil brasileira no acompanhamento das metas da Declaração de Compromisso, que ora se discute, por meio de uma ação sistemática, demonstra seu papel de liderança e de mobilização. A ação das ONG continua a ser fundamental no trabalho com populações de difícil acesso e com setores marginalizados, somando-se à ação do Estado. Destacam-se entre os avanços: a reiterada luta da sociedade civil pelo cumprimento da garantia do acesso universal aos anti-retrovirais, a preservação de valores como dignidade, direitos humanos e solidariedade, e a organização de formas de apoio a pessoas vivendo com HIV/AIDS.

DESAFIOS

Ao focalizar micro-políticas nos estados e nos municípios, num país com grande heterogeneidade cultural e alto grau de iniquidade social e econômica que se reflete nas condições de saúde, observam-se grandes disparidades na natureza das respostas à epidemia de HIV/AIDS e na organização dos processos de liderança. Isto é válido tanto para a esfera governamental quanto para o desenvolvimento das organizações da sociedade civil envolvidas na resposta à AIDS.

Formas de financiamento constituem desafios permanentes para a sociedade civil e para o Estado. A autonomia na produção tecnológica, a melhor articulação para pactuar novas agendas nacionais e internacionais são espaços que precisam ser melhor preenchidos pelas lideranças nacionais. A melhoria do acesso ao diagnóstico e a necessidade de aquisição mais barata de insumos de prevenção representam ações estratégicas de mobilização e de condução.

Destacam-se ainda como desafios a necessária realização de um diagnóstico sobre a situação atual das crianças órfãs em decorrência da AIDS e a criação de estratégias para sua inserção na sociedade; a implementação efetiva da política de redução de danos como forma de equacionar as limitações persistentes no acesso da população de usuários(as) de drogas injetáveis aos serviços de saúde; e a tomada de decisões baseadas em análises sistemáticas da situação da epidemia, considerando as necessidades imediatas e as vulnerabilidades estruturais em consonância com uma perspectiva de desenvolvimento.

RECOMENDAÇÕES

Fortalecer a política nacional de ciência e tecnologia aplicada ao campo da AIDS, considerando aspectos de prevenção, assistência e Direitos Humanos, visando à implementação de uma política mais articulada.

Fortalecer e ampliar o acesso de populações em situação de maior vulnerabilidade aos benefícios proporcionados pelos recursos tecnológicos, considerando as variáveis de classe, cultura, etnia e gênero, e zelando pelos princípios éticos que devem prevalecer na produção e distribuição desses recursos.

Fortalecer a capacidade de articulação das lideranças nacionais nos âmbitos regional e global, de modo a renovar estratégias de *advocacy* e aprimorar as ações multissetoriais no plano nacional.

Estimular a participação mais vigorosa do setor privado nos esforços pelo controle da epidemia de HIV/AIDS no país.

Prevenção e Redução da Vulnerabilidade

DIVIDIMOS A AVALIAÇÃO DA RESPOSTA BRASILEIRA às metas para o ano de 2005 referentes à prevenção, propostas na Declaração de Compromisso nos seguintes campos: acesso a preservativos, oferta de testagem e aconselhamento, prevenção de outras DST, redução de danos, prevenção à transmissão vertical, jovens e local de trabalho. Estes temas serão analisados segundo os avanços observados e os desafios existentes. Em seguida, serão apresentadas as recomendações para toda a área de vulnerabilidade e prevenção.

Avanços

PRESERVATIVOS

São visíveis os resultados obtidos no país para a promoção do uso do preservativo. A chance de uso de preservativo na população brasileira aumentou em cerca de 100% entre 1998 e 2005. A proporção de indivíduos que inicia a vida sexual usando preservativo passou de 47,8% em 1998 para 65,8% em 2005. A adesão ao preservativo é maior entre as pessoas mais jovens e com primeiro grau completo. E é menor entre mulheres, homens negros e na Região Centro-Oeste.

A distribuição de preservativos masculinos pelo governo brasileiro foi ampliada em 20 vezes de 1994 a 2003, passando de 13 para 260 milhões de unidades distribuídas. Entre 2004 e 2005, houve uma queda significativa no número de preservativos distribuídos pelo Ministério da Saúde – MS –, redução causada por problemas operacionais do MS. Para o ano de 2006 o Ministério tem como meta distribuir um bilhão de preservativos. Está em processo a construção de uma fábrica nacional de preservativos masculinos no estado do Acre. Em relação ao preservativo feminino, até o ano de 2004, o governo brasileiro disponibilizava quatro milhões de unidades.

OFERTA DE TESTAGEM E ACONSELHAMENTO

O percentual de pessoas testadas cresceu significativamente nos últimos sete anos, passando de 20% em 1998 para 32% em 2005. Atualmente, as mulheres de 25 a 39 anos compõem a maior parte da população testada, resultado associado à incorporação do teste à rotina do pré-natal. Há no país 321 Centros de Testagem e Aconselhamento – CTA – e está em curso o processo de descentralização do diagnóstico para a rede básica de saúde, que teve como marco a campanha *Fique Sabendo*, lançada em 2003 pelo Governo Federal.

TRATAMENTO PRECOCE DAS DEMAIS DST

Foram treinados no país, em um número expressivo de municípios e serviços, profissionais em abordagem sindrômica e etiológica das DST. O governo tem publicado portarias obrigando a oferta do exame de sífilis no momento do parto e a notificação compulsória da sífilis em gestantes. Também foi organizada uma pesquisa nacional sobre a prevalência de diversas DST no país, nos últimos dois anos, mas os dados obtidos ainda não foram sistematizados.

REDUÇÃO DE DANOS ASSOCIADOS AO USO DE DROGAS

A *Redução de Danos* vem se fortalecendo ao longo dos anos como importante estratégia de saúde pública do país, adotada pelo MS desde 1994, por meio do financiamento dos projetos de prevenção junto a usuários(as) de drogas injetáveis. No ano 2000, a estratégia passou a compor a Política Nacional Antidrogas do país e, cinco anos depois, foi regulamentada no Sistema Único de Saúde, especificamente nos serviços de saúde mental. Nesse período, as ações de redução de danos foram ampliadas, passando a incluir usuários de crack, implementadas nos serviços especializados de DST/AIDS – ainda em caráter experimental, na forma de projetos piloto – e passaram a ser amparadas por legislações nos âmbitos estaduais e municipais. O país tem tido papel de destaque no cenário internacional no sentido de garantir a inclusão da estratégia de redução de danos nas políticas globais de drogas.

Apesar do importante declínio do número de casos entre usuários(as) de drogas injetáveis, cabe observar que esse segmento ainda apresenta um risco bem superior ao da população heterossexual e não existem informações nacionais recentes sobre a porcentagem de usuários(as) de drogas injetáveis que mantêm relações sexuais seguras.

PREVENÇÃO À TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV

Após a introdução do acesso universal à terapia anti-retroviral, observa-se a redução progressiva das taxas de transmissão vertical do HIV no Brasil, com diferenças significativas entre

as regiões do país. Resultados preliminares de estudo multicêntrico brasileiro, representativo das cinco regiões brasileiras, mostram a redução da taxa global de transmissão vertical, que passou de 7,8% em 2001 para 3,7% em 2002. Entretanto, a análise das taxas de TV por região, no período de 2000 a 2002, mostra diferenças importantes. Por exemplo, o percentual observado na Região Norte é 2,7 vezes maior que o da Região Sul.

O estudo Sentinela-Parturiente de 2002, sobre a realização do teste de HIV no pré-natal, estimou que 52% das gestantes do país conheciam seu *status* sorológico antes do parto. Mas essa média esconde desigualdades marcantes. Na Região Nordeste, 24% tinham feito o teste antes do parto, contra 71% na Sul. Enquanto 64% das gestantes com mais de sete anos de escolaridade conheciam sua sorologia, entre as analfabetas, o percentual era de 19%. Nos municípios pequenos, 37% das mulheres fizeram o teste, contra 66% daquelas cujo parto ocorreu em cidades com mais de 500 mil habitantes.

Apesar das falhas na detecção precoce do HIV entre as gestantes, a análise dos casos por transmissão vertical em todos os estados e regiões brasileiras revela que houve uma redução progressiva dos casos esperados de AIDS por transmissão vertical entre as crianças que nasceram a partir de 1997. O número de ocorrências notificada entre as crianças nascidas em 2001 representou apenas 10,1% do esperado. Assim, a adoção universal do TARV para gestantes e crianças expostas ao HIV evitou cerca de seis mil casos de HIV, durante esse período, no país.

JOVENS

A população jovem brasileira, de 15 a 24 anos, é a que faz uso mais freqüente do preservativo. Segundo pesquisa sobre o comportamento sexual do brasileiro, realizada pelo CEBRAP e Ministério da Saúde, 59% dos jovens de 15 a 24 anos usaram camisinha na primeira relação sexual, 84% sempre usam o preservativo com parceiro casual, e 56% usaram com parceiro fixo ou na última relação sexual.

Um dos meios de acesso aos jovens são as escolas. Em todo o país, 60,4% delas trabalham com a prevenção das DST e AIDS. Entretanto, as ações de prevenção ocorrem com menor freqüência nos níveis iniciais: ensino infantil e fundamental. Nas escolas de ensino médio, a cobertura é a quase totalidade dos estabelecimentos, 96,2%. Porém, apenas 29,7% destes desenvolvem atividades mensais de prevenção. Além disso, ainda é baixo o número de professores capacitados sobre o tema: 62,4% nas escolas de nível médio e 29,3% no ensino fundamental. Apesar das dificuldades, o número de preservativos distribuídos nas escolas aumentou quatro vezes entre 2004 e 2005, e atualmente, 9,1% delas disponibilizam preservativos para seus alunos, segundo o *Censo Escolar de 2005*.

Como ação programática voltada aos jovens escolarizados, os Ministérios da Saúde e da Educação desenvolvem o *Projeto Saúde e Prevenção nas Escolas*, que busca articular as ações de prevenção das DST/HIV e AIDS já realizadas no país e incluir nessas ações a disponibilização de preservativos.

Em relação aos jovens que estão fora das escolas, em 2005, o Programa Nacional de DST

e AIDS iniciou o processo de articulação e implementação de projetos-piloto de prevenção junto a meninos e meninas que vivem em situação de rua, realizados nas capitais e regiões metropolitanas do país que concentram o maior número de crianças e adolescentes nessa situação. Além disso, por meio da Portaria Interministerial 1.426/2004, o Ministério da Saúde, a Secretaria Especial de Direitos Humanos e a Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres regulamentaram e vêm implantando a atenção à saúde dos adolescentes em conflito com a lei em regime de internação provisória, que inclui os componentes de prevenção e assistência às DST/HIV e AIDS.

LUGAR DE TRABALHO

Desde a década de 1980, o Brasil adotou referenciais para promover a prevenção no local de trabalho e minimizar a violação dos direitos dos trabalhadores afetados pela epidemia de AIDS. Entre essas referências destacam-se:

- (a) Portaria Interministerial – Saúde e Trabalho – de 1988 tornando obrigatória a realização de uma semana interna de prevenção à AIDS em local de trabalho;
- (b) Portaria Interministerial nº 869, de 1992, que proíbe a testagem anti-HIV de funcionários públicos federais para efeito de admissão, exame periódico e demissional;
- (c) A Resolução do Conselho Federal de Medicina Nº 1.359/92, que veda a realização compulsória da sorologia para o HIV como pré-condição para exame pré-admissional e em estabelecimentos prisionais.

A partir de 1997, o Programa Nacional de DST e AIDS passou a articular o Conselho Empresarial Nacional, que reúne 25 grandes empresas e tem o objetivo de sensibilizar e mobilizar o setor para a prevenção do HIV/AIDS. Atualmente, estão sendo organizados Conselhos Empresariais no âmbito dos estados. Nas esferas federal e estadual, os programas têm estabelecido parcerias com as centrais sindicais (CUT, CGT, Força Sindical) e os serviços sociais do comércio, indústria e transporte para a capacitação de profissionais de saúde, ações nos centros de saúde mantidos pelos sistemas e projetos de *marketing* social do preservativo.

Desafios & Recomendações

O MOVIMENTO SOCIAL DE AIDS dedica-se pouco ao *direito à prevenção*. Leia-se: o acesso à informação completa, à educação e ao aconselhamento de qualidade, aos insumos de prevenção, ao teste anti-HIV e aos cuidados com a saúde reprodutiva.

É importante que o ativismo em AIDS incorpore esses conceitos em sua atuação para conseguir ampliar e qualificar as ações, enfrentar as desigualdades regionais e aprimorar as atividades que, cada vez mais, precisam ser realizadas nos contextos de vulnerabilidade social aumentada.

Considerando que a prevenção depende de sucessivos pactos e de um extenso debate ético-político para definição de metas e procedimentos *aceitáveis*, sugere-se a implementação de fóruns institucionais, sistemáticos e fundamentados em uma rigorosa reflexão teórico-prática. É necessário esforço para a formação e a estabilidade de equipes de prevenção nos estados e municípios. Apesar dos avanços conquistados, nos debates sobre as ações preventivas, raramente descrevem-se de forma detalhada os processos em curso, ou consegue-se explicar os mecanismos que operam as mudanças esperadas (ou não mudança), seja no plano individual ou coletivo. Sugere-se o debate sobre os modelos de prevenção no sentido de que contemplem distintas visões de mundo, que rompam com posições pré-formatadas, que permitam inovação constante e o pacto em nível local.

Uma outra questão a ser considerada é a necessidade de levantar dados sobre as ações preventivas no setor privado, bem como de construir iniciativas de regulação daquele pelo setor público (desde o tratamento das DST, diagnóstico, até ações para promover o uso do preservativo e a prevenção da transmissão vertical).

A Declaração de Compromisso não especifica quais populações mais vulneráveis à infecção pelo HIV devem ser priorizadas nas ações de prevenção. Portanto, não estabelece metas e tampouco o Brasil adaptou o texto à sua realidade local. Entretanto, o país ampliou, nestes anos, as ações com essas populações (como homens que fazem sexo com homens, usuários(as) de drogas injetáveis e trabalhadoras do sexo).

A seguir, algumas recomendações sobre cada um dos campos já detalhados aqui.

PRESERVATIVOS

É necessário evitar a falta e a interrupção da distribuição pública de preservativos. Para isso, é preciso minimizar os entraves burocráticos e administrativos para compra e certificação do insumo. Estimular o envolvimento de outros Ministérios – Educação, Assistência Social, Trabalho, Fazenda, etc. – para ampliar o acesso aos preservativos masculinos. Definir estratégias para o monitoramento do pacto da aquisição e distribuição de preservativos masculinos nos âmbitos estadual e federal. Propor mecanismos que reduzam a carga tributária para a fabricação e comercialização de preservativos no país. Incentivar e implantar programas de *marketing* social do preservativo e aumentar o acesso aos preservativos masculino e feminino para as mulheres na rede básica de saúde.

ACESSO AO TESTE ANTI-HIV E ACONSELHAMENTO

Neste campo, é preciso ampliar o acesso dos homens ao teste, especialmente os negros e mais jovens. Reduzir as diferenças regionais na cobertura do teste anti-HIV no pré-natal e nos serviços públicos de atenção à saúde, o que pode ser facilitado com a introdução de testes rápidos para o diagnóstico do HIV nos serviços de saúde especializados. Implementar ações para estimular o diagnóstico precoce e reduzir o estigma e o preconceito relacionados à realização do teste anti-HIV.

TRATAMENTO PRECOCE DAS DEMAIS DST

Faz-se necessário a ampliação das ações de prevenção, diagnóstico e tratamento das DST no Sistema Único de Saúde, especialmente de forma integrada às demais ações voltadas para a saúde sexual e reprodutiva, desenvolvidas na rede básica de saúde, e dos serviços de atenção à saúde da mulher. Também é preciso incluir as DST de forma efetiva na agenda do movimento social de AIDS, ampliar o monitoramento das ações programáticas das coordenações de DST/AIDS dos estados e municípios, reduzir a subnotificação das DST e aumentar o controle da sífilis congênita no pré-natal e no parto, promovendo o acesso às mulheres e a seus parceiros.

REDUÇÃO DE DANOS ASSOCIADOS AO USO DE DROGAS

É importante desenvolver estratégias de monitoramento e avaliação das ações de redução de danos, com especial atenção à descentralização dos projetos com usuários(as) de drogas injetáveis. Ampliar as ações de prevenção da AIDS entre esses(as) usuários(as) no âmbito dos serviços públicos de saúde, com a organização de programas de redução de danos e de trata-

mento para essas pessoas. Implantar programas de redução de danos em presídios e adotar uma legislação nacional que dê maior amparo às ações desenvolvidas.

TRANSMISSÃO VERTICAL

Deve-se buscar a ampliação da cobertura das ações de prevenção da transmissão vertical, promovendo a diminuição das desigualdades regionais e sociais. Desenvolver estratégias para incluir a população masculina nas questões de saúde sexual e reprodutiva. Incluir as informações sobre transmissão vertical do HIV no protocolo de aconselhamento pós-teste para homens e mulheres e desenvolver ações para avaliação e melhoria da qualidade do aconselhamento oferecido na rede básica de saúde.

JOVENS

É importante aprimorar as iniciativas nas escolas, de modo a torná-las continuadas, participativas, menos centradas na transmissão de informações e mais extensivas ao ensino infantil e fundamental. Além disso, é importante desenvolver programas de capacitação de professores; priorizar políticas públicas de prevenção voltadas para jovens em situação de exclusão social e que se encontram fora da escola; e promover o fortalecimento das ações intersetoriais – educação, saúde, cultura, desenvolvimento social, entre outras –, buscando uma atuação mais complementar e sinérgica.

LOCAL DE TRABALHO

As questões relacionadas ao trabalho são a segunda causa mais freqüente de violação dos direitos de pessoas vivendo com HIV e AIDS. Assim, é necessário monitorar o estigma e a discriminação no ambiente de trabalho, incluindo, em especial, o acompanhamento do uso indevido de teste anti-HIV para admissão em emprego. O diagnóstico com este fim, apesar de ser proibido, responde, hoje, por 7,8% dos testes feitos no país, segundo pesquisa do Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística – IBOPE –, de 2003.

As ações de prevenção em locais de trabalho devem induzir à adoção de programas permanentes de prevenção em empresas e incorporar instituições/organizações que têm como finalidades a formação profissional e o desenvolvimento de atividades sociais e de promoção da saúde para os trabalhadores.

Outro desafio é incluir estratégias voltadas para trabalhadores mais vulneráveis como desempregados, pessoas com menor escolaridade, trabalhadores na economia informal e excluídos das políticas de proteção social.

Cuidado, Apoio & Tratamento

A ANÁLISE DESTE CAPÍTULO SERÁ realizada em duas partes: a primeira abordando aspectos relativos à atenção à saúde das pessoas vivendo com HIV/AIDS e a segunda discutindo a sustentabilidade do acesso universal aos medicamentos anti-retrovirais.

ATENÇÃO ÀS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS

O capítulo *Cuidado, Apoio e Tratamento* da Declaração de Compromisso sobre HIV e AIDS das Nações Unidas contempla dois aspectos principais: (1) o fortalecimento dos sistemas de saúde para a provisão de terapia anti-retroviral segura e efetiva e do melhor cuidado preconizado para a prevenção e tratamento de doenças oportunistas, incluindo ações no campo das políticas e práticas farmacêuticas que possibilitem a viabilização e manutenção sustentável dessa provisão; e (2) o desenvolvimento e implementação progressiva de estratégias abrangentes de cuidado e suporte, inclusive psicossocial, a indivíduos, famílias e comunidades afetadas pelo HIV/AIDS, com base familiar ou comunitária ou no âmbito dos sistemas de serviços de saúde.

AVANÇOS

Os compromissos firmados para 2003 e 2005 já estavam contemplados nas diretrizes adotadas pelo governo brasileiro que, de forma inovadora e pioneira, ainda em 1996, sancionou a Lei 9.313, dispondo sobre a obrigação do Estado de distribuir, de forma universal e gratuita, os medicamentos para o tratamento de portadores do HIV/AIDS, e historicamente tem trabalhado com estratégias abrangentes de enfrentamento da epidemia, com ampla articulação junto à sociedade civil organizada.

Ressaltam-se, na política de assistência farmacêutica a indivíduos com HIV/AIDS no Brasil, o caráter universal e gratuito e a base técnica. As recomendações para o uso da tera-

pia anti-retroviral, profilaxia e tratamento de doenças oportunistas são pactuadas em consenso de especialistas brasileiros, tendo por base as diretrizes clínicas preconizadas internacionalmente. O chamado “Consenso Brasileiro” é difundido nacionalmente e tem atualização periódica.

É expressivo o impacto da política de atenção integral à saúde das pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil. O número de internações por AIDS diminuiu 6,8 vezes entre 1997 e 2004, tendo sido evitadas 170.000 internações somente em 2004. Com isso, naquele mesmo ano, foram economizados US\$ 483,9 milhões. A adesão ao tratamento no país, com prevalência de 75% do cumprimento do tratamento nos últimos três dias é similar a dos países desenvolvidos. Por outro lado, a taxa de resistência primária verificada é expressivamente menor no Brasil: ao redor de 5%.

Em relação à preocupação com o estabelecimento de uma assistência integral a indivíduos, famílias e comunidades afetadas pelo HIV/AIDS, sublinha-se o fato de se tratar de uma preocupação histórica que se efetiva por meio da articulação com a sociedade civil e da atuação de amplo espectro no enfrentamento da epidemia.

DESAFIOS & RECOMENDAÇÕES

No Brasil emergem questões que transcendem a simples observância das metas, no plano formal, e colocam-se desafios no sentido do monitoramento mais fino dos processos e resultados relacionados à assistência de indivíduos afetados pelo HIV/AIDS, no âmbito farmacêutico, dos serviços de saúde ou comunitário. A variabilidade desses processos e resultados deve ser explorada e compreendida, com vista à identificação de estratégias que, de fato, possam ampliar os benefícios hoje observados. Também precisam ser mais conhecidas as ocorrências de reações adversas à terapia anti-retroviral, para estruturar respostas assistenciais oportunas e efetivas.

A interiorização e a pauperização das vítimas da AIDS, entretanto, impõem desafios ao país, no que diz respeito à necessidade de garantir que os resultados obtidos nos principais centros urbanos, como no estado de São Paulo, sejam extensivos a todas as regiões e segmentos sociais. O Brasil deve incorporar as discussões sobre a utilização de modelos de intervenção que utilizem tecnologias menos complexas e mais factíveis para contextos com estruturas de saúde menos desenvolvidas e com populações de difícil acesso, mas que garantam os mesmos resultados.

É importante buscar formas de ampliação das atividades de adesão por meio do aprimoramento dos serviços de saúde e de sua articulação com a comunidade.

Há, ainda, que se refletir acerca da qualidade da assistência resultante de ações de um Programa Nacional diferenciado, sob diversos aspectos, mas que não prescinde do fortalecimento do Sistema de Saúde brasileiro como um todo, que ainda apresenta problemas operacionais e realidades regionais diversas.

A SUSTENTABILIDADE DO PROGRAMA DE ACESSO UNIVERSAL A MEDICAMENTOS

A Declaração de Compromisso —UNGASS 2001— possui parágrafos que visam garantir o acesso sustentável ao tratamento por anti-retrovirais. O parágrafo 24 evidencia claramente que: *o custo, a disponibilidade e o preço acessível dos medicamentos e das suas tecnologias relacionadas são fatores significativos a serem revistos e solucionados em todos os aspectos e que há uma necessidade de reduzir o custo destes medicamentos e tecnologias em estreita colaboração com o setor privado e as companhias farmacêuticas.*

Da mesma forma, o parágrafo 25 demonstra que a falta de medicamentos a preços acessíveis continua a impedir uma resposta efetiva ao HIV/AIDS, especialmente em países pobres. O Artigo 26 fala do impacto dos *Acordos de Livre Comércio* sobre a fabricação local de medicamentos essenciais e o desenvolvimento de novas drogas.

AVANÇOS E DESAFIOS

O governo brasileiro vem se empenhando em garantir a sustentabilidade do acesso universal a anti-retrovirais, hoje distribuídos para cerca de 170.000 pacientes, representando um gasto anual de, aproximadamente, US\$ 450 milhões. Esta política é composta pelas estratégias de produção nacional de medicamentos não patenteados, a negociação de preço com a indústria farmacêutica e a atuação internacional para alteração das legislações sobre propriedade intelectual e acesso a medicamentos. Como resultado, entre 1997 e 2004, houve a redução, em 4,6 vezes, do preço médio do tratamento no país, que inclui drogas de primeira e de segunda linhas. O preço médio do tratamento em 1997, que era de US\$ 6,2 mil, passou para US\$ 1,3 mil em 2004.

Entretanto, a partir de 2005, houve alteração na tendência, e o Ministério da Saúde estima que o preço médio do tratamento por paciente aumentará em 87% neste ano. Isto decorre da redução do consumo dos medicamentos de primeira linha, que são produzidos localmente e custam por volta de US\$ 600 por ano/paciente, e o aumento do consumo das terapias de segunda linha, todas importadas e protegidas por patentes. Atualmente, a importação de anti-retrovirais compreende 80% do orçamento governamental, e a tendência é de que a situação se agrave, caso não sejam utilizadas as flexibilidades do TRIPS e realizada a Licença Compulsória. O acordo firmado entre o Governo Federal e o laboratório Abbott agrava a situação, já que fixa um preço para os próximos seis anos e assume o compromisso de não fazer a licença compulsória do medicamento. Em síntese, apesar de os ARV serem distribuídos gratuitamente, o custo para o país está se tornando insustentável e ameaça o Programa Nacional de DST e AIDS.

Adicionalmente, a política de produção de genéricos para AIDS adotada pelo Brasil foi fundamentada no fortalecimento dos laboratórios públicos, possibilitando, também, o desenvolvimento de outras drogas essenciais ao sistema público de saúde. Contudo, a partir

de 2003, houve uma desorganização no sistema de produção pública de medicamentos e na capacidade dos laboratórios estatais para promover a pesquisa e o desenvolvimento de novas tecnologias. Este fato provocou, em 2004 e 2005, o desabastecimento de remédios ARV, retardou os projetos de desenvolvimento de novos medicamentos, incluindo as drogas associadas e de doses fixas, colocando em risco a sustentabilidade do Programa Nacional de DST e AIDS e a qualidade da atenção às pessoas vivendo com HIV e AIDS.

A LEGISLAÇÃO SOBRE PROPRIEDADE INTELECTUAL E A SUSTENTABILIDADE DO PROGRAMA DE ACESSO UNIVERSAL

As leis internacionais são incompatíveis com as necessidades dos países do sul para a promoção da pesquisa, do desenvolvimento tecnológico e do fortalecimento da indústria doméstica. No caso brasileiro, embora não seja possível afirmar que haja uma política clara para pesquisa e desenvolvimento, a legislação internacional tem inibido a possibilidade de fazer a engenharia reversa – desenvolvendo drogas de segunda linha – e, assim, desenvolver a indústria nacional. No âmbito local, o governo não tem adotado medidas para garantir o respeito ao Artigo 68 da Lei de Propriedade Intelectual, que define o prazo de 3 anos, após o registro dos medicamentos, para que seja iniciada a produção nacional daqueles.

O Brasil tem atuado intensamente para que os acordos de livre comércio em negociação não incluam capítulos restritivos no que tange à propriedade intelectual, referindo-se ao acordo TRIPS e à Declaração de Doha como patamares máximos de compromisso com as questões de propriedade intelectual. No entanto, o Brasil não incorporou todas as flexibilidades do TRIPS na sua legislação e não usa as flexibilidades no âmbito da saúde pública. Por exemplo, a importação paralela e a solução de 30 de agosto de 2003, da OMC, não foram incorporadas à legislação nacional, e as regras de concessão de patente têm sido mais favoráveis ao empresariado, com concessão de patentes de novo uso ou de nova formulação que são prejudiciais à saúde pública e não representam verdadeiras inovações. Por outro lado, o Governo Brasileiro alterou, em 2003, a legislação para permitir a importação de medicamentos genéricos em situação de licença compulsória, e a Câmara dos Deputados aprovou, em 2005, o Projeto de Lei que torna os medicamentos de AIDS não patenteáveis. O Projeto está atualmente em discussão no Senado Federal.

A QUALIDADE DOS MEDICAMENTOS

O Brasil possui regras bem definidas para o registro e o controle de medicamentos produzidos nacionalmente, contando com uma Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Entretanto, os laboratórios oficiais, apesar de realizarem os exames de bioequivalência dos medicamentos produzidos nacionalmente, ainda não cumpriram todos os procedimentos exigidos para o registro daqueles como genéricos. Espera-se que esforços sejam feitos no sentido de aprimoramento da qualidade do tratamento ofertado.

Direitos Humanos & Redução do Impacto Econômico

AS METAS DA UNGASS EM DIREITOS humanos até 2005 previram ações relacionadas às estratégias de prevenção, capacitação e *empoderamento* das mulheres. As metas para redução do impacto social e econômico, por sua vez, dizem respeito ao estabelecimento de um conjunto de medidas e políticas contra a miséria e a discriminação no trabalho. A resposta brasileira nestes dois campos ainda são precárias, embora existam avanços em termos de direitos reprodutivos (norma técnica de atenção humanizada ao abortamento) e no campo de prevenção e tratamento dos agravos resultantes da violência sexual contra mulheres adolescentes.

Faz parte da estratégia central do Programa Nacional de DST e AIDS a composição de políticas em prevenção, assistência e Direitos Humanos. O programa dispõe, para tanto, de uma *Unidade de Articulação com a Sociedade Civil e de Direitos Humanos* que compõe, junto a outras áreas relacionadas, a formulação de diretrizes e o acompanhamento de questões de violação de Direitos Humanos que tenham um impacto relevante em nível federal. Entre as estratégias, encontra-se o apoio a projetos da sociedade civil para execução de ações de assessoria jurídica a pessoas vivendo com HIV/AIDS e segmentos populacionais mais vulneráveis. A partir de 2004, estas ações foram descentralizadas para os estados.

AVANÇOS: Direitos Humanos

Entre os anos de 2002 e 2005, destacam-se a nova regulamentação e as ações de governo a seguir:

- Decreto 4.228, de 13 de maio de 2002, que institui, no âmbito da Administração Pública Federal, o Programa Nacional de Ações Afirmativas.

- Dia Mundial de Luta Contra a AIDS – 2005 teve como tema no Brasil a AIDS e o racismo, efetivando ações no âmbito do *Programa Brasil Afroatitude*.
- Portaria 1.777, de 9 de setembro de 2003, que institui o *Plano Nacional de Saúde no Sistema Penitenciário*.
- Resolução CFM 1.665/2003 – Dispõe sobre a responsabilidade ética das instituições e profissionais médicos na prevenção, controle e tratamento dos pacientes portadores do vírus da AIDS.
- Portaria 880, de 13 de maio de 2004 – Dispõe sobre a criação do Comitê Técnico para a formulação de proposta da política nacional de saúde da população de gays, lésbicas, transgêneros e bissexuais (GLTB).
- *Programa Brasil sem Homofobia* – 2004.
- Publicação, em 2004, do *Manual Implicações Éticas de Diagnóstico e da Triagem Sorológica do HIV*, atualizando a orientação do Ministério da Saúde quanto ao tema.
- Lei 10.886, de 17 de junho de 2004, acrescenta dois parágrafos ao Art. 129 do Código Penal – Decreto-Lei 2.848/40 –, criando o tipo especial de crime denominado *Violência Doméstica*.
- *Atenção Humanizada ao Abortamento: Norma Técnica*. Elaboração: Adson França e outros. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2005. 36p. ISBN 85-334-0873-0.
- *Prevenção e Tratamento dos Agravos Resultantes da Violência Sexual contra Mulheres Adolescentes* – Norma Técnica. 2. ed. atual. e ampl. Elaboração: Antônio Carlos Toledo Junior e outros. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2005. 68p. ISBN 85-334-0881-1.

REDUÇÃO DO IMPACTO SOCIAL E ECONÔMICO

Os seguintes dispositivos podem ser elencados como novas referências em relação a impacto social e econômico:

- Medida Provisória 2.206-1, de 6 de setembro de 2001 cria o Programa Nacional de Renda Mínima, vinculado à saúde: *Bolsa-Alimentação* e dá outras providências. O Art. 3º, § 1º desta lei define que *Crianças filhas de mães soropositivas para o HIV/AIDS poderão receber o benefício desde o seu nascimento.*
- Resolução INSS/DC nº 89, de 5 de abril de 2002 – DOU de 29/04/2002 – Aprova a Norma Técnica de Avaliação da Incapacidade Laborativa para fins de Benefícios Previdenciários em HIV/AIDS.
- Portaria 2.313, de 19/12/2002, instituindo incentivo financeiro para estados, Distrito Federal e municípios implementarem ações programáticas para AIDS e outras DST, e alterações – Port. 1.071, de 09/07/2003, Port. 2.129, de 6 de novembro de 2003, Port. 1.679, de 13 de agosto de 2004 (normas relativas ao sistema de monitoramento da política de incentivo), Port. 1.680, de 13 de agosto de 2004.
- Portaria 1.824, de 2 de setembro de 2004 – Portaria para o financiamento de Casas de Apoio para adultos vivendo com HIV/AIDS.
- Instrução Normativa INSS nº 25, de 7 de junho de 2000, que estabelece, por força de decisão judicial, procedimentos a serem adotados para a concessão de benefícios previdenciários ao companheiro ou companheira homossexual.
- Lei nº 10.421, de 15 de abril de 2002. Estende à mãe adotiva o direito à licença maternidade e ao salário-maternidade, alterando a Consolidação das Leis do Trabalho – CLT –, aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 1º de maio de 1943, e a Lei no 8.213, de 24 de julho de 1991.

DESAFIOS & RECOMENDAÇÕES

O não cumprimento de algumas das metas da Declaração de Compromisso pode ser visto como referência para elaboração de uma agenda para movimentos sociais relacionados à AIDS, Redes de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS e ONG/AIDS, sendo importante a capacitação de lideranças para cumprimento dessa tarefa, em especial no que diz respeito ao uso de instrumentos internacionais de proteção a direitos humanos.

É fundamental que sejam estimuladas estratégias de *advocacy* e de resposta à estigmatização e discriminação vinculadas ao HIV e AIDS, iniciativas capazes de produzir efeitos favoráveis nas ações em direitos humanos e de redução do impacto social e econômico do HIV/AIDS, etc.

Crianças órfãs ou em situação vulnerável devido ao HIV no Brasil

A Declaração das Nações Unidas sobre HIV e AIDS, nos parágrafos 65 e 66, detalha o que constitui um ambiente de apoio e de Direitos Humanos para crianças órfãs em decorrência da epidemia de HIV e AIDS. No quadro a seguir, apresentam-se estes aspectos e aqueles relacionados à *Constituição Brasileira*.

Quadro 1: Ambiente de apoio e direitos humanos para crianças órfãs e as que se encontram em situação vulnerável devido ao HIV/AIDS:

ITENS PARA UM AMBIENTE DE APOIO DIREITOS CONSTITUCIONAIS	
Aconselhamento e apoio psicossocial	Direito à saúde
Garantia de matrícula na escola	Direito à educação
Acesso à habitação	Direito à moradia
Boa alimentação	Direito à alimentação
Acesso não discriminatório de infectados e afetados aos serviços sociais	Direito à não discriminação
Proteção dos órfãos e crianças vulneráveis de todas as formas de maus tratos, violência, exploração, tráfico e perda de direitos sucessórios	Direito à integridade física e mental

Adicionalmente, compreende-se que neste capítulo da *Declaração de Compromisso* estão incluídas quaisquer crianças ou adolescentes entre 0 e 18 anos que tenham sido afetados pela epidemia em seus vários momentos – infecção, doença e morte – podendo ser: (1) portadores do HIV/AIDS (infectados ou doentes), (2) afetados não-órfãos (aqueles que convivem e dependem de adultos, pais ou cuidadores(as) infectados(as) pelo HIV ou doentes de AIDS) e (3) órfãos (aqueles que perderam um dos pais por AIDS).

AVANÇOS

Em relação a este tópico, a resposta brasileira à epidemia, até o momento, tem se concentrado em:

1. oferecer assistência médica a crianças e adolescentes portadores(as) do HIV/AIDS;
2. financiar a instalação e manutenção de casas de apoio para crianças ou adolescentes afetados (órfãos ou não); e
3. apoiar projetos de organizações não governamentais voltados para o apoio social às crianças afetadas pela epidemia.

O país adotou um referencial ético que garante a proteção do direito à educação de crianças vivendo com HIV/AIDS. Esta política está expressa na Portaria Interministerial Sheila Cartopassi 796/92, dos Ministérios da Saúde e da Educação, que inibe a discriminação no ambiente escolar, proibindo as exigências sorológicas injustificadas, a divulgação de diagnósticos e a existência de classes especiais ou escolas específicas para infectados(as) pelo HIV.

Estudo realizado na cidade de Porto Alegre, RS (Doring, França-Junior e Stella, 2003, 2005) encontrou que para cada 10 pessoas falecidas por AIDS, cerca de 8,8 tinham ficado órfãos. O mesmo estudo observou que a maior parte das crianças órfãs em função da AIDS são integradas a outros núcleos familiares, geralmente por parentes dos pais e mães falecidos, fato que é interpretado como resultante da característica solidária da cultura brasileira.

DESAFIOS

Certamente o que se avançou no país não é pouco, mas não é suficiente para afirmar que já criamos um ambiente de apoio a órfãos e crianças e adolescentes infectados(as) ou afetados(as) pelo HIV/AIDS.

O país ainda não tem uma política ou estratégia dirigida às necessidades adicionais dos órfãos e outras crianças vulneráveis, conforme propõe a Declaração de Compromisso. No Plano Estratégico do Programa Nacional de DST e AIDS de março de 2005, por exemplo, não há nenhuma nova política ou estratégia para infectados e afetados, que não seja manter a assistência médica para crianças expostas e crianças e adolescentes doentes, bem como o financiamento episódico para o abrigo e o acolhimento de afetados(as).

Diante disso, as informações sobre crianças e adolescentes infectados pelo HIV, afetados não-órfãos e órfãos em decorrência da epidemia são praticamente inexistentes no país, tanto no que refere à magnitude do problema, como as relacionadas à promoção dos direitos fundamentais dessa população. As informações mais sistematizadas referem-se aos doentes de

AIDS que, de 1980 a 2004, somam 4.953 casos em menores de 5 anos, 1.996 entre 5 e 12 anos, e outros 4.331 entre 13 e 19 anos.

No que se refere aos órfãos por AIDS, não dispomos de informações coletadas em inquérito de base populacional ou secundária obtidas por censo ou vigilância epidemiológica, mas existem estimativas baseadas em modelos matemáticos. As estimativas oscilam entre 27.000 e 34.000 órfãos por morte materna.

Estudo conduzido pela Global Orphan Project/Instituto Promundo, em 1998, estimou que 15.900 crianças menores de 15 anos haviam perdido as mães por AIDS, 57.600 tinham mães vivas com AIDS e 136.650 tinham mães infectadas pelo HIV, sendo projetado o total de 27.000 órfãos no ano 2002.

Outro estudo (Szwarcwald, Andrade e Castilho, 2000) estimou que 30.000 crianças menores de 15 anos teriam ficado órfãs devido a óbito por AIDS da mãe, de 1987 a 1999. Para 1999, esse estudo estimava que 5.500 crianças teriam ficado órfãs por AIDS materna.

O UNAIDS, o UNICEF e a USAID, estimavam existirem 127 mil órfãos maternos e paternos por AIDS no Brasil em 2001. No tocante aos órfãos maternos, a estimativa era de 34.000, um pouco mais elevada do que as obtidas anteriormente.

Os indicadores previstos para o monitoramento dos compromissos assumidos na Declaração sobre HIV e AIDS, no capítulo crianças e órfãos, são insuficientes. O único indicador proposto refere-se à frequência escolar entre órfãos e não-órfãos com uma idade determinada. Para as crianças e adolescentes infectados pelo HIV, doentes por AIDS e afetados não-órfãos não são apresentados indicadores específicos.

RECOMENDAÇÕES

Sendo necessário estabelecer indicadores adicionais para o devido monitoramento dos compromissos estabelecidos na Declaração para crianças e órfãos, sugere-se a inclusão do percentual de crianças menores de 15 anos de idade que são órfãos como um dos indicadores.

Para obtermos informações mais precisas sobre crianças e órfãos no Brasil, tudo indica que teremos que nos basear em inquéritos, como recomendado no documento de indicadores da UNGASS, ou adaptar e criar um conjunto de registros com base nos sistemas de informações ou pesquisas existentes.

PESQUISA E DESENVOLVIMENTO EM HIV/AIDS

A *Declaração de Compromisso* traz metas referentes aos investimentos no desenvolvimento de vacinas, à construção de capacidade nacional de pesquisa e à realização de investigações de caráter biomédico, social, cultural e comportamental que possam subsidiar e aprimorar as estratégias de prevenção e assistência ao HIV/AIDS. Refere, ainda, metas de apoio à melhoria da capacidade instalada e infra-estrutura de pesquisa em países em desenvolvimento e naqueles mais afetados pela epidemia, de aplicação e avaliação de estratégias de monitoramento de diversos aspectos do tratamento com anti-retrovirais, de fortalecimento da cooperação internacional, de avaliação dos protocolos de pesquisa para investigações sobre tratamento e vacinas por comitês de ética independentes, dos quais participem as pessoas vivendo com HIV/AIDS e os profissionais de saúde envolvidos na atenção ao HIV/AIDS.

A despeito da relativa concisão dos tópicos 70-73 do documento, que contêm as metas supracitadas, eles encerram, na verdade, uma agenda de pesquisa em HIV/AIDS extremamente ampla e complexa. Por esta razão, selecionamos alguns itens específicos para discussão na presente análise, a partir de áreas em que a literatura indexada brasileira (e internacional) se mostra mais consistente.

AVANÇOS

A literatura brasileira em HIV/AIDS evidencia progressos incontestes em áreas vitais, referentes ao monitoramento da diversidade e resistência viral, em oposição a visões alarmistas de que o país se veria às voltas com uma situação caótica ao implementar um programa de acesso universal aos anti-retrovirais, em um contexto de sabidas deficiências e iniquidades. Adicionalmente, há iniciativas importantes de testes de vacinas sendo realizadas por instituições brasileiras em cooperação com outros países.

Neste, como em outros aspectos, seja da produção em ciência, tecnologia e inovação, seja da sua vida social e atividade econômica, o Brasil se ressentia de uma profunda desigualdade regional e social, com uma concentração da sua produção científica (e uma concentração ainda mais pronunciada no âmbito da tecnologia e inovação) em umas poucas ilhas de excelência, localizadas basicamente nas regiões mais industrializadas do país.

DESAFIOS

O país se depara com dilemas importantes em dois campos fundamentais de uma possível resposta global ao HIV/AIDS: o desenvolvimento de vacinas e o de microbicidas vaginais. Nisto, o país em nada difere dos impasses e contradições mundiais. Após duas décadas e meia de pesquisas, não há hoje clareza quanto a parâmetros imunológicos de proteção para as vacinas, nem para microbicidas a serem, de fato, testados em ensaios clínicos de larga escala, seja no Brasil, seja no mundo.

Num cenário, bastante provável, de testagem de produtos que ofereçam proteção apenas parcial – portanto, de uma combinação complexa entre o uso desses insumos no “campo” e a implementação de ações preventivas renovadas, compatíveis com essa proteção apenas parcial –, contamos, hoje, com vantagens. Entre elas, a capacidade instalada em termos de monitoramento da diversidade e da resistência viral e a existência de uma rede de avaliação do mérito científico e ético dessas e das demais propostas de pesquisa, a partir da ampliação e capacitação de comitês de ética locais e da consolidação da instância nacional de avaliação no campo das pesquisas em seres humanos.

A desvantagem é que esta questão extrapola, em muito, o campo do HIV/AIDS, encontrando limitações na insuficiência da nossa política de ciência, tecnologia e inovação e na ausência de uma política industrial de médio e longo prazo.

RECURSOS

As metas sobre recursos previstas na Declaração de Compromisso sobre HIV e AIDS, das Nações Unidas, tratam, em geral, da necessidade de angariar recursos adicionais para o combate ao HIV/AIDS. Note-se que os valores acordados e traduzidos na Meta 2 (US\$ 7 a 10 bilhões) são inferiores às estimativas de necessidades de recursos calculadas em outras previsões das Nações Unidas e estão aquém dos cálculos realizados pela Comissão de Macroeconomia e Saúde da OMS. Por esse parâmetro, os valores representam o montante mínimo necessário a ser alocado para gastos em HIV/AIDS em 2005.

Porém, embora sendo uma condição necessária, apenas canalizar mais recursos pode mostrar-se insuficiente para lograr êxito na luta contra o HIV/AIDS, dadas as dimensões e a natureza do problema. Concomitantemente, há que se explorar outras estratégias, de forma complementar e não excludente: (i) redução de custos de insumos e serviços, a fim de redirecionar verbas para outros dispêndios; (ii) aumento da eficiência no acesso e no uso dos financiamentos, de forma a ampliar os recursos reais; e (iii) canalização de novos recursos, aumentando o volume de recursos nominais.

AVANÇOS

As despesas com AIDS ocupam, em termos relativos, uma posição nada desprezível nos gastos do Ministério da Saúde, tendo sido superior, em 2003, a 3%. Os dados de financiamento revelam a prioridade dada à AIDS em relação a outras doenças, especialmente aos gastos para aquisição de ARV.

O aprofundamento do processo de descentralização de ações em DST e HIV/AIDS, por meio da Política do Incentivo, também é digno de nota. Estados e municípios que recebem recursos por esse mecanismo reúnem a maior proporção da população brasileira e dos casos de AIDS do país.

Destaca-se o protagonismo brasileiro nos foros externos, o qual resultou em conquistas expressivas para a luta contra a epidemia e na cooperação com países de menor desenvolvimento relativo, em especial quanto à participação na criação do *Fundo Global*.

DESAFIOS

Garantir a sustentabilidade da resposta brasileira ao HIV/AIDS. Entre 1999 e 2002, a sustentabilidade financeira do combate à epidemia no Brasil foi obtida graças à redução dos custos, bem como aos acordos de empréstimos com o BIRD. Embora haja crescimento nos valores absolutos do dispêndio federal com HIV/AIDS, entre os anos 1999 e 2004, aqueles têm se expandido a taxas inferiores ao crescimento, já bastante modesto, do PIB nesse período. Em 1999, o gasto com o conjunto de projetos e programas de AIDS era de 0,079% do PIB, enquanto em 2004 correspondeu a 0,05%, o que representa uma redução de 37% no dispêndio do Governo Federal aplicado no combate à AIDS. Neste contexto, é necessário garantir que esses aportes financeiros federais destinados às ações e serviços contra o HIV/AIDS sejam, no mínimo, iguais ao valor apurado no ano anterior, corrigidos pela variação nominal do PIB.

Aponte-se para a necessidade de melhor articulação entre as diversas fontes de financiamento na luta contra o HIV/AIDS, de forma a evitar problemas de eficiência alocativa dos recursos. Observa-se que recursos disponíveis não alcançam países fortemente necessitados ou, quando o fazem, não chegam com a velocidade demandada pela gravidade da epidemia.

É necessário assegurar reduções nos preços unitários de itens de peso no gasto com a enfermidade, conforme observado até 2002. Para tanto, há que se reduzir a dependência de importação de medicamentos e farmoquímicos, entre outras ações.

RECOMENDAÇÕES

Seria oportuno que o governo brasileiro adaptasse as metas da Declaração à realidade nacional, de forma que se levem em consideração particularidades da política brasileira de combate à epidemia, bem como resultados alcançados e desafios a serem enfrentados.

O conceito de bem público global deve ocupar posição de destaque nos debates sobre o financiamento do combate à epidemia de HIV/AIDS, conduzidos internamente e, principalmente, em foros internacionais.

Em relação às metas relacionadas aos esforços para destinar recursos a países de baixa renda, a participação das nações de renda média deve ser apenas residual. Países em desenvolvimento devem atuar, prioritariamente, na sugestão e no monitoramento de ações coletivas, de políticas a serem implementadas pelos países desenvolvidos e de estratégias a serem adotadas por organismos multilaterais, bem como por meio da provisão de assistência técnica.

Outras metas, por sua vez, estão associadas ao comprometimento de recursos de fontes

externas, que poderão ser direcionados ao Brasil. Nesse caso, caberia ao governo brasileiro explorar melhor as possibilidades de enquadramento nos critérios de elegibilidade desses recursos, especialmente aqueles relacionados à pobreza e às desigualdades de renda. Destacam-se, também, outras sugestões para atuação do governo brasileiro:

Apoiar a mudança de abordagem da assistência convencional, atualmente focalizada em países, para a cooperação regional entre os países. Já se admite que deveria haver duas correntes: uma para a ajuda bilateral tradicional, para financiar bens nacionais e locais, e outra para custear prioridades globais.

Incitar as fontes de financiamento externas a desenvolver uma análise crítica dos critérios de elegibilidade e dos principais entraves para que recursos se tornem disponíveis para o combate à epidemia. Dessa forma, é possível alocá-los de forma mais eficiente.

Incentivar credores a reavaliar as exigências financeiras vinculadas aos recursos de empréstimos. Em geral, as taxas de juros a serem pagas pelo país devedor são definidas com base no PIB, e não levam em conta o tipo de benefício que o bem financiado produzirá.

Lutar pela ampliação da cooperação internacional coordenada e o fortalecimento dos governos nacionais. Para tanto, é preciso agir em três frentes: incremento da ajuda financeira, ampliação dos fluxos de comércio internacional e solução de conflitos armados.

Aplicar recursos para reconstrução do combalido parque industrial de farmoquímicos. Deve-se, para tanto, garantir recursos do Orçamento do Ministério da Saúde e de outras áreas afetadas.

Investir em pesquisa e desenvolvimento de novos produtos. Sugere-se, para tanto, a constituição de um fundo global para pesquisa.

Aprofundar a utilização das flexibilizações contidas no TRIPS. Com efeito, é necessário emitir licenças compulsórias para medicamentos novos.

Enfocar não apenas o aumento da participação dos recursos para combater a AIDS no Ministério da Saúde, mas principalmente o incremento de apoio financeiro à saúde como um todo. Esforços devem ser envidados para que a Emenda Constitucional nº 29, de 2000, seja

cumprida e que a Lei Complementar nº 1, de 2003, elimine contravérsias existentes quanto ao montante e à forma de distribuição dos recursos mínimos a serem aplicados em saúde.

Discutir prioridades da política econômica, que ultimamente tem relegado questões sociais a um segundo plano. A política monetária, calçada em juros elevados, que onera sobremaneira o serviço da dívida, compromete recursos que poderiam ser utilizados em programas sociais.

Realizar investimentos em intervenções custo-efetivas e que reduzam eventuais externalidades negativas.

Promover a sistematização periódica de dados sobre financiamento e gasto com HIV/AIDS, de forma a identificar, com maior precisão e transparência, *deficits* de recursos setoriais e geográficos, orientando a tomada de decisões nos níveis nacional e internacional.

ATIVIDADES DE MONITORAMENTO

O texto da Declaração de Compromisso considera *essencial manter o ímpeto e monitorar os progressos realizados, realizando em nível nacional análises periódicas, com a participação da sociedade civil, em especial, das pessoas que vivem com o HIV/AIDS, dos grupos vulneráveis e dos prestadores de cuidados, dos progressos atingidos na consecução destes compromissos e identificar os problemas e obstáculos surgidos na realização destes compromissos, e garantir uma ampla difusão dos resultados dessas análises; assim como criar mecanismos adequados de observação e avaliação que ajudem a medir e avaliar os progressos e criar instrumentos apropriados de observação e avaliação, com dados epidemiológicos adequados.*

AVANÇOS

A Declaração de Compromisso foi elaborada com o foco em países com alta prevalência do HIV, expansão rápida da epidemia e sem um sistema de saúde estruturado como o do Brasil. Assim, algumas das metas propostas já haviam sido contempladas, total ou parcialmente, como a participação da sociedade civil na definição e acompanhamento das ações. Os personagens nomeados na *Declaração de Compromisso* como sociedade civil, as pessoas vivendo com HIV/AIDS, os grupos mais vulneráveis e os prestadores de cuidado não expressam exatamente o conjunto de personagens que constroem o grande arco social em torno da luta contra a AIDS no Brasil, que inclui vários outros atores sociais, inclusive os produtores de conheci-

mento e informação. No entanto, para a sociedade civil, muitas vezes, a idéia de monitoramento se confunde com a de controle social. De fato, não há como fazer controle social sem que haja o monitoramento da política ou dos problemas que as políticas buscam resolver, e, ao mesmo tempo, para a sociedade civil, o monitoramento só faz sentido para subsidiar as ações de controle social.

Respondendo a compromissos, firmados no III Acordo de Empréstimo com o Banco Mundial, à *Declaração de Compromisso* e às suas necessidades próprias, o Programa Nacional de DST e AIDS elaborou, em 2002, o Plano Nacional de Avaliação —PNA—, cuja matriz está organizada nas dimensões do monitoramento, incluindo indicadores de implementação (acesso e qualidade) e desempenho (efetividade e satisfação do usuário), e de avaliação. Para ambas as dimensões, são definidos conjuntos de indicadores de resultado e de impacto, que vão subsidiar o MONITORAIDS, Sistema de Monitoramento de Indicadores do PN-DST/AIDS, construído a partir das bases de dados nacionais para saúde, disponíveis em meio magnético no *site* do Programa Nacional de DST/AIDS.

DESAFIOS E RECOMENDAÇÕES

Investir na superação dos seguintes limites identificados no MONITORAIDS: qualidade, periodicidade e grau de agregação de dados distintos nas diferentes bases usadas para compor os indicadores e disponibilidade de indicadores de impacto e de resultado que possam subsidiar o planejamento das intervenções, em contraposição aos atuais, que refletem a realidade de quatro a cinco anos atrás.

Também devem ser elaboradas estratégias de capacitação da sociedade civil visando a uma maior apropriação e uso do MONITORAIDS, bem como ao desenvolvimento de outros instrumentos para o acompanhamento das políticas públicas;

É recomendável também o desenvolvimento de estratégias qualitativas de acompanhamento das ações que digam respeito a aspectos de gestão, qualidade e satisfação do usuário e da usuária dos serviços de saúde.

FICHA TÉCNICA

Coordenação Institucional

Alessandra Nilo GESTOS

Alexandre Granjeiro INSTITUTO DE SAÚDE

José Carlos Veloso GAPA-SP

Redação e Elaboração do Relatório

Alexandre Granjeiro INSTITUTO DE SAÚDE

Dulce Ferraz INSTITUTO DE SAÚDE

José Carlos Veloso GAPA-SP

Wilza Villela GRUPO DE TRABALHO DA ABRASCO

Colaboradores

Draurio Barreira PACT BRASIL

Maria Amélia Veras SANTA CASA DE SÃO PAULO

(Faculdade de Ciências Médicas)

Regina Barbosa INSTITUTO DE SAÚDE

Análises e Textos

A Epidemia de HIV e AIDS no Brasil. Dourado, Inês —*Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia*, e Brito, Ana —*Universidade de Pernambuco e Pesquisadora do CPqAM/Fiocruz/PE*.

Liderança. Bermudez, Ximena Pámela Diaz —*Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília*, e Seffner, Fernando —*Universidade Federal do Rio Grande do Sul*.

Prevenção e Redução da Vulnerabilidade. Paiva, Vera —*Departamento de Psicologia Social da Universidade de São Paulo e pesquisadora do NEPAIDS*; Pupo, Lúcia y Barboza, Renato —*Instituto de Saúde*.

Cuidado, Apoio e Tratamento. Portela, Margareth —*Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz*.

Acesso a Medicamentos e Propriedade Intelectual. Lotrowska, Michel —*Médicos Sem Fronteiras, Brasil*.

Direitos Humanos e Redução do Impacto Social e Econômico. De Oliveira, Rosa —*Núcleo de Identidades de Gênero e Subjetividades da Universidade Federal de Santa Catarina*.

Crianças Órfãs e Vulneráveis por causa do HIV/AIDS França Junior, Ivan —*Departamento de Saúde Materno-Infantil da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo*.

Pesquisa e Desenvolvimento. Bastos, Francisco Inácio e Hacker, Mariana A. —*Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz*.

Recursos. Teixeira, Luciana —*Universidade de Brasília*.

Atividades de Monitoramento. Villela, Wilza —*Grupo de Trabalho da ABRASCO*.

Participantes e Debatedores no Seminário

Alessandra Nilo, Aluísio Segurado, Ana Lúcia Weinstein, Artur Kalichman, Áurea Abbade, Cláudio Galvez-Kovacic, Cristina Câmara, Glaudston Lima, Jacqueline Rocha, José Marcos de Oliveira, Maria Clara Gianna, Naiara Costa e Ondina Leal.

UNGASS AIDS no Brasil

SOCIEDADE CIVIL MONITORANDO POLÍTICAS PÚBLICAS

Edição

Gestos

Soropositividade, Comunicação & Gênero

UNFPA – Brasil

Design

Claudio G. Fernandes

Patrocínio

UNFPA, Fundação Ford, UNAIDS, AIDS FONDS

Realização

Gestos www.gestos.org

GAPA-SP www.gapabrsp.org.br

Instituto de Saúde www.isaude.sp.gov.br

A reprodução total ou parcial do conteúdo desta publicação sem fins comerciais é permitida, contanto que cite as fontes e os(as) autores(as).

ISBN: 85-88169-05-03

A garantia do acesso universal a tratamento para a população vivendo com HIV/AIDS, um dos compromissos assumidos pelos governos durante a UNGASS-AIDS, 2001, com o apoio das Nações Unidas, inclui, como uma de suas principais estratégias, a disseminação e atualização de informações referentes ao alcance desta meta, com vistas a ampliar as perspectivas de enfrentamento e controle da epidemia.

Para o UNFPA, Fundo de População das Nações Unidas, esta publicação reflete um olhar crítico e construtivo sobre os esforços significativos empreendidos no Brasil, para prover de forma gratuita o uso de anti-retrovirais em todo o sistema de saúde pública do país.

Ao mesmo tempo, ao divulgar o exemplo do dinamismo e profundo compromisso da sociedade civil organizada no Brasil, se espera intensificar o interesse de entidades e movimentos organizados pelo monitoramento de políticas públicas dirigidas a assegurar acesso universal a tratamento e prevenção do HIV/AIDS. Também se espera destacar lições que possam ser aplicadas em outros países.

realização

