

NOTAS SOBRE O VIVENDO 97

CLAUDIO OLIVEIRA

ESTUDANTE DE JORNALISMO E ESTAGIÁRIO DA ABIA EM COMUNICAÇÃO SOCIAL

Sob o tema "Tenho sim, estou vivendo!", foi realizado, de 26 a 28 de setembro, no Rio de Janeiro, o VII Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS, mais conhecido como "Vivendo", com organização dos grupos Pela VIDDA do Rio e Niterói. O encontro superou as expectativas dos organizadores em termos de público.

Na mesa de abertura estavam presentes Ronaldo Mussauer (Pela VIDDA/RJ), Mônica Barbosa (Pela VIDDA/Niterói), Pedro Chequer (Coordenação Nacional de DST e AIDS), Regina Guedes (Secretaria Estadual/RJ), Lorenzo Zanetti (FASE), Betina Durovini (Secretaria Municipal/RJ) e Marcia de Castro (Secretaria Especial para a América Latina e Caribe do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento/Nova York).

Pedro Chequer afirmou que a população brasileira está bem informada em relação a HIV/AIDS. Destacou a heterossexualização e a pauperização da epidemia, acrescentando que as estratégias de prevenção do Ministério da Saúde estarão voltadas especialmente para adolescentes, jovens, mulheres e populações indígenas. Em termos de assistência, Chequer informou que não há falta de leitos, que o Ministério está criando centros de testagem anônima e que há disponibilidade de tratamento para nove mil gestantes, sendo que apenas mil estão inscritas no tratamento.

O coordenador nacional advertiu, porém, que para 1998 poder faltar medicamento para as pessoas HIV+, cuja solução estaria na pressão que deveria ser feita desde já por todos os segmentos da sociedade junto a deputados e senadores. Chequer informou, também, que uma das lutas prioritárias da Coordenação será em relação à criação de novos leitos no sistema público de saúde.

Regina Guedes afirmou que a disponibilização dos medicamentos na rede pública de saúde foi apressada e que atende apenas a uma parcela da população, além do fato de que a continuidade do tratamento não está garantida pelo Ministério. Já Betina Durovini defendeu a parceria entre os projetos, programas e secretarias para uma ampliação da capacidade de atuação, indicando o uso do AZT durante a gestação, o parto e após o nascimento do bebê.

O VIVER COM HIV

Esse foi o título de uma das mesas mais aguardadas durante o encontro. José Araújo (GIV/SP) ressaltou a importância da organização contra a discriminação, o medo, a falta de medicamentos e os abusos dos planos de saúde: "Tenho sim, estou vivendo, mas infelizmente meus amigos continuam morrendo de AIDS. Tenho sim, estou vivendo, mas ouço aqui que ano que vem corremos o risco de não ter medicamentos".

Sue Newman(GNP+/Israel) enfatizou a importância da boa relação com a imprensa e os políticos, no sentido dos portadores poderem adquirir e usufruir seus direitos. No decorrer do discurso fez uma denúncia estupefaciente: "Em Israel, etíopes HIV+ têm sido marcados com um sinal em suas testas".

PAINÉIS

Durante o encontro, 19 painéis se sucederam simultaneamente, com temas que variaram de adolescentes vivendo com HIV/AIDS a sexualidade e AIDS depois dos 60. No painel "O papel das ONGs/AIDS no cenário atual", Rubens Duda (Lar Bethânia/SP) fez duras críticas à falta de identidade das ONGs/AIDS que, a seu ver, não sabem para quê e para quem trabalham. Criticou também a falta de integração entre as mesmas e as divisões entre ONGs assistenciais e ONGs de prevenção.

Em "vulnerabilidade na América Latina", Jorge Beloqui (GIV/SP) salientou a importância de se pressionar os laboratórios que fazem remédios para AIDS, a fim de que diminuam seus preços. Neste painel, aconteceram várias manifestações da platéia, principalmente sobre a questão da América Latina não ser mais prioridade na pauta dos financiadores internacionais, tendo como resultado imediato a rápida evolução da epidemia em alguns países.

Outro assunto muito debatido no encontro foi a questão da aderência ao medicamento, no painel "O Porvir: Anti-Retrovirais". Caio Rosenthal (Hospital Emílio Ribas/SP) informou, por exemplo, que 40% das falhas no tratamento são decorrentes da falta de aderência e que 60% seguem de uma forma equivocada o tratamento, além do fato de 20% das pessoas apresentarem problemas para metabolizar alguns medicamentos.

Mais que apontar velhas questões a serem resolvidas, como acesso a medicamentos e preconceitos ainda existentes, os painéis, palestras e oficinas do VII Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS serviram para a troca de experiências e de esperanças na busca de uma qualidade de vida melhor para as pessoas soropositivas.

A SOLIDARIEDADE COMO SOLUÇÃO

JACINTO CORRÊA
JORNALISTA

Desde o início da epidemia de HIV/AIDS no Brasil, as ONGs/AIDS do país tiveram um papel importantíssimo, cabendo a elas, entre várias coisas, a denúncia do descaso governamental, a exigência de uma efetiva cidadania às pessoas com HIV/AIDS e a lembrança, junto à população, da importância da solidariedade. Se, no final da década de 80, havia um pequeno número de ONGs/AIDS, o início da década de 90 mostrou-se promissor, com o surgimento de vários grupos na luta contra a epidemia.

No entanto, a euforia inicial deu lugar a um atual estado de dúvidas e incertezas. O motivo? Muitas ONGs estão fechando as portas. A causa dessa penumbra no cenário contemporâneo das ONGs/AIDS brasileiras são muitas: inabilidade no gerenciamento da instituição, desconhecimento de uma organização administrativo-financeira, falta de contato e colaboração com outras ONGs/AIDS do país e, principalmente, captação de recursos.

Pensando nessas dificuldades, a ABIA elaborou o Projeto Colaboração e Intercâmbio: Solidariedade em Ação, financiado pela Bilance, que vem sendo desenvolvido desde 1995. O projeto envolve publicações, estágios e treinamentos, e tem como objetivo ampliar as possibilidades de capacitação e a reciclagem de conhecimentos de outras entidades, além de reforçar o intercâmbio entre os mais diversos grupos do país.

TREINAMENTOS

É nos treinamentos que o projeto concentra seus esforços. Eles têm como objetivos principais capacitar as ONGs/AIDS nos mais diversos assuntos, compartilhar as experiências e permitir um intercâmbio entre os diversos grupos do país. A escolha dos grupos é estabelecida a partir de critérios de localização geográfico, tipo de trabalho realizado, clientela e tamanho da instituição. Também há a necessidade de se formar grupos heterogêneos, pois a diversidade permite aos participantes uma visão mais abrangente do universo das ONGs/AIDS brasileiras. Até o primeiro semestre deste ano, 41 entidades de todo o país já haviam participado dos treinamentos.

A programação é baseada nas expectativas das ONGs convidadas em relação ao treinamento. Geralmente, entre os assuntos que vêm preocupando freqüentemente os grupos estão a captação de recursos e o gerenciamento institucional. Por isso, os treinamentos oferecem módulos que tentam suprir a demanda por tais informações. O último treinamento, ocorrido em junho de 1997, teve, entre outras, as seguintes exposições: "Elaboração de projetos e captação de recursos", "Assessoria jurídica e direitos civis para pessoas com HIV/AIDS", "Organização administrativa/financeira para ONGs" e "Panorama atual dos tratamentos para HIV/AIDS no Brasil". Para conduzir tais exposições, contamos com o apoio de profissionais especializados, da ABIA e de outras instituições.

SANGUE AINDA É RISCO

TÂNIA RODRIGUES

MÉDICA E DEPUTADA ESTADUAL (PT/RJ)

Decorridos quase 12 meses de concluída a única Comissão Parlamentar de Inquérito a ser instaurada no país para apurar a qualidade do sangue coletado no Brasil, vemos que a situação continua das mais precárias. Ao presidi-la na Assembléia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro, pude constatar o risco que a população corre quando precisa receber sangue. Uma recente polêmica divulgada pelos jornais envolvendo o ex-coordenador de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde, Dalton Chamone, denunciou a infecção de mais 2 mil pessoas pelo HIV através de transfusões de sangue, de 1990 a maio de 1997. A discussão entre Chamone e a secretária nacional de vigilância sanitária, Marta Nóbrega, incluiu ainda os problemas relacionados ao risco de contaminação do sangue usado pelos hospitais e irregularidades envolvendo a aquisição dos fatores 8 e 9, derivados sangüíneos indispensáveis à coagulação dos hemofílicos. É certo que, através das transfusões, pacientes continuam sendo infectados pelo HIV, mal de Chagas e hepatite, sendo esta última uma doença em muitos casos ainda mais mortal que o vírus da AIDS.

Com verbas do ReforSus, os municípios realizaram obras para melhorar as condições físicas dos bancos de sangue e hemocentros do Rio e do interior do estado, contribuindo para reduzir o risco de infecção via sangue. Entretanto, a falta de compromisso do governo estadual e federal resultou na transferência, para o HemoRio, da responsabilidade de testar e distribuir todo o sangue coletado na região. A falta de conscientização da população sobre a importância da doação de sangue impede a manutenção de estoques, e em caso de tragédias ou da necessidade urgente de quantidades elevadas de sangue, os hospitais do interior ficam dependendo exclusivamente do HemoRio. Quanto mais distante a cidade, maior o problema, contribuindo para intensificar a perigosa, mas ainda inevitável, prática das transfusões braço a braço, comuns no interior.

Ao contrário do que prevê o Programa de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde para 1997, nenhum investimento foi feito nas áreas de capacitação e treinamento pessoal, não houve uma fiscalização contínua, além de inexistir um controle da qualidade do sangue doado. Os 67 hemocentros públicos do país não são mais fiscalizados pelo Ministério da Saúde. Além deles, os 450 bancos de sangue privados existentes não sofrem qualquer controle governamental. No Rio de Janeiro, como nos demais estados, não há fiscalização permanente das instituições públicas e privadas que lidam com o sangue, e os técnicos que atuam no setor são despreparados. A vigilância sanitária possui apenas dois fiscais para cobrir todo o estado. O quadro, portanto, é ainda dramático, envolvendo também a falta de hemoderivados fabricados no Brasil - vítima do lobby das indústrias farmacêuticas, a comercialização do sangue e a necessidade de descentralização do controle do sangue. Difícil diante desse quadro é esperar que a população confie no sangue de terceiros para salvar suas vidas. Nem as próprias autoridades o fariam.

TROCANDO IDÉIAS COM JAVIER L. HOURCADE BELLOCQ

POR VERIANO TERTO JR.

COORDENADOR DA ÁREA DE PROJETOS DA ABIA

PELO REAL VALOR DO TEMPO

A entrevista desta edição é com Javier L. Hourcade Bellocq, secretário para a América Latina da Rede Global de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (GNP+). Além de traçar um panorama geral sobre as atividades e posturas do GNP+ na região, o psicólogo argentino fala do seu envolvimento e ativismo em HIV/AIDS.

FALE UM POUCO SOBRE SUA FORMAÇÃO E SEU ENVOLVIMENTO COM O ATIVISMO EM HIV/AIDS.

Em janeiro de 1995, durante a Conferência Internacional de Pessoas que vivem com HIV/AIDS, na Cidade do Cabo, África do Sul, fui nomeado e eleito membro do Conselho Global do GNP+ na América Latina e Caribe. Em 1986 descobri que era HIV positivo. Meses depois, por causa da necessidade do meu parceiro em iniciar um tratamento antiviral, entrei em contato com uma ONG que desenvolve trabalho comunitário com AIDS em Buenos Aires, a Fundação COINSIDA, onde comecei a trabalhar como voluntário. Antes disso, participei na implementação de alguns programas relacionados com HIV/AIDS da Cruz Vermelha.

Paralelamente, completei meus estudos universitários em comunicação social, pós-graduação em comportamento humano e aconselhamento na área de saúde. Durante seis anos, na Fundação COINSIDA formei um corpo de voluntários e uma equipe de operadores do disque AIDS. Fui diretor executivo do programa Aposta pela Vida (prevenção para a comunidade gay de Buenos Aires), pesquisador principal de um estudo psicossocial de "Fatores de vulnerabilidade em homens homo e bissexuais frente ao HIV" e coordenador do programa Crescer (prevenção para jovens de nível primário e secundário).

Sempre participei de grupos ativistas e de pressão local pelos direitos civis de gays, lésbicas e travestis, como também para tratamentos e direitos humanos das pessoas que vivem com HIV/AIDS. Desde 1992, durante o encontro panamericano em Buenos Aires, integro a Associação Panamericana de Pessoas que Vivem com HIV/AIDS, onde sou tesoureiro há três anos. A partir da minha participação em organizações de pessoas com HIV, fui concentrando meu trabalho e ativismo nesse terreno e deixando a área da prevenção primária. Em junho de 1995, junto a vários companheiros, abri uma sucursal argentina do Action Coalition to Unleash Power (Act Up), o Act Up Buenos Aires.

O QUE É O GNP+ AMÉRICA LATINA?

É o escritório da Rede Global para a América Latina. Como nas demais regiões, nossa missão é a de procurar melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS. Fazemos isso através de um plano de trabalho global e outro regional, visando conectar ou vincular pessoas e grupos, fazer lobby nas diferentes instâncias nacionais, regionais e internacionais para responder às necessidades das pessoas HIV+ e compartilhar as experiências entre países e regiões.

O GNP+ é uma rede, mas devemos entendê-la, primeiro, como um feito político, o que significa dizer que o poder sinérgico que se constrói com um grupo de pessoas que se unem e se comunicam para fazer ouvir suas vozes diante de diferentes fóruns. Segundo, como um feito de

comunicação, pela possibilidade real e potencial das redes de vincularem pessoas e grupos dentro de uma região muito extensa e projetar isso frente às demais regiões. Uma rede em si mesma não pode oferecer outros serviços ou benefícios concretos a determinados indivíduos que vivem em um lugar determinado. Essa pode ser uma expectativa e uma necessidade das pessoas que vivem com HIV em qualquer parte; no entanto, é uma limitação real de toda rede.

O GNP+ possui um Conselho Global constituído por membros eleitos em assembléia para cada uma das regiões que representam e, por sua vez, cada região deve ter um Conselho Regional ou Rede Regional que nomeie e eleja seus representantes para o Conselho Global. O GNP+ tem um escritório central em Amsterdã e escritórios regionais, como o da América Latina, que funciona em Buenos Aires.

COMO AVALIA A SITUAÇÃO DAS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NA AMÉRICA LATINA?

Em geral, considero que é de regular para má. As pessoas que vivem com HIV/AIDS em nossa região vivem abaixo de um padrão de vida aceitável, a assistência à sua saúde e a defesa de seus direitos estão abaixo de uma qualidade mínima. Na América Latina as políticas de saúde deficientes, a corrupção e o abandono oficial, além das carências sócio-econômicas são mais letais que o HIV. Penso que para muitos de nós viver com HIV acaba sendo um "privilégio" e não um direito, e a morte evitável de centenas de milhares de companheiros tem demonstrado isso. Existe uma inadequada e injusta distribuição dos poucos recursos na nossa região.

Em qualquer país da América Latina, a possibilidade de viver (ou sobreviver) com HIV varia radicalmente em função do nível sócio-econômico, classe social, lugar geográfico dentro dos nossos territórios, formação, gênero, cor, orientação, identidade sexual etc. Nossos sistemas de saúde pública são obsoletos e perversamente ineficazes, com base sempre nas grandes cidades. O estado de direito e a democracia em muitos países da região são algo historicamente novo, em algumas partes sem garantia de continuidade e em outras uma utopia. Assim, os direitos humanos em geral, e em particular os das pessoas que vivem com HIV/AIDS, estão ainda muito longe de oferecerem um mínimo de qualidade de vida a nossos cidadãos.

Muito do pouco que se tem conseguido em termos de prevenção, assistência, acesso a tratamentos e direitos humanos na América Latina tem sido resultado da mobilização e organização comunitária. Legisladores, governantes e burocratas devem continuar atendendo às demandas da comunidade com relação à AIDS. As ONGs, redes e grupos de pessoas que vivem com HIV/AIDS são uma expressão social e histórica única, com um impacto na resolução de situações emergentes e na abertura de espaços onde se realizaram e se realizam mudanças profundas a longo prazo.

COMO O GNP+ PODE ENCAMINHAR OS PROBLEMAS QUE AFETAM O COTIDIANO DAS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS?

Não acredito que o GNP+ possa ou deva solucionar nossos problemas cotidianos. Em todo caso, ele pode se somar ao esforço coletivo de pessoas e organizações, ao oferecer comunicação, lobby e intercâmbio de informação em nível regional e internacional. Pode favorecer e apoiar a formação de iniciativas de redes nacionais de pessoas vivendo com HIV/AIDS, como também promover a capacitação e desenvolvimento horizontal. Com a finalidade de dar resposta aos problemas cotidianos e às nossas necessidades, fundamos grupos e ONGs locais. Temos atuado para que se organizem em forma de rede e esta, por sua vez, que participe em redes regionais e globais. Nessa ordem natural, e em forma indireta, o GNP+ e as demais redes poderiam contribuir para a solução de alguns problemas. Com crítica e autocrítica, posso dizer que as redes têm se distanciado,

nos últimos anos, das necessidades das pessoas que vivem com HIV/AIDS e assim perdido em parte sua razão de ser.

Muitos estão trabalhando para resgatar o conceito de rede, através de planos de ação realistas e concretos, respondendo às necessidades individuais de cada país e região por meio de uma participação adequada de redes e grupos nacionais.

COMO ESTÁ O ENVOLVIMENTO DAS PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS EM RELAÇÃO ÀS ORGANIZAÇÕES GOVERNAMENTAIS E NÃO-GOVERNAMENTAIS?

Diferentemente de outras regiões do mundo, a América Latina possui uma tradição de altíssima participação de pessoas que vivem com HIV/AIDS nas ONGs, desde sua fundação e em quase todos os programas e iniciativas. Nossa comunidade frente à necessidade tem se organizado buscando auto-ajuda, serviços e representação. Também podemos dizer que essa resposta comunitária está se otimizando e profissionalizando. Os governos e suas organizações jamais estiveram à altura desse fenômeno. Pelo contrário, na grande maioria dos casos tem se encarregado de manter a comunidade e suas justas demandas longe dos lugares de planejamento das iniciativas e de tomada de decisões. Nisso talvez fique explícita a sua natural ineficiência nas intervenções em AIDS.

Considero que o Sistema das Nações Unidas e todas as suas formas de organização na história da AIDS se mostram grandes estruturas governamentais internacionais. Durante muitos anos, os organismos governamentais tentaram manipular a participação das pessoas que vivem com HIV/AIDS com o fim político único da exibição.

COMO O GNP+ ACOMPANHA A ATUAÇÃO DA INDÚSTRIA FARMACÊUTICA E O ACESSO A TRATAMENTOS?

O GNP+ América Latina desenvolve na região uma iniciativa de acesso a tratamentos. Depois de muitos anos documentando e trocando informações, o GNP+ trabalha hoje em um modelo próprio para a região, que se baseia em: capacitação entre pessoas em comum (quer dizer, de pessoas que vivem com HIV/AIDS para pessoas que vivem com HIV/AIDS dentro da América Latina); apoio entre países vizinhos (delimitadas as realidades nacionais e sub-regiões; intercâmbio das experiências bem-sucedidas dentro da América Latina (boletim regional, oficinas etc.); estímulo à formação de grupos ativistas.

Durante a Conferência de Lima, em dezembro de 1997, as redes da região apresentarão um plano de ação realista, correspondendo às nossas necessidades, com ferramentas que abrangem o leque de questões como: acesso a tratamentos, investigação, aprovação de medicamentos, leis de patentes e indústrias farmacêuticas na América Latina. Essa é uma das prioridades da GNP+ e GNP+ América Latina, que há tempos precisa de ações urgentes e eficazes, já que para muitos de nós, nesta parte do mundo, isso é um problema de tempo - e este pode não estar a nosso favor.

GNP+: c.c. 117, Sucursal 2-B (1402) B. Aires, Argentina
Tel.: (54 -1) 807-2772 Fax: (54 -1) 805-3477

Tradução: Marta Torres

ESCLARECENDO SUA DÚVIDA

O PACIENTE HIV+ TEM MAIOR CHANCES DE PEGAR HERPES? HÁ CURA?

Não existe cura para herpes, já que a infecção pode permanecer latente durante anos e depois ser reativada. Os pacientes portadores do HIV, por possuírem imunodeficiência, têm maior probabilidade de apresentar infecções recorrentes severas e disseminadas.

Não é que o paciente HIV positivo tenha mais chance de "pegar" herpes; o herpes genital ativo é que pode aumentar o risco de transmissão sexual e aquisição da infecção pelo HIV. As úlceras anogenitais reduzem a barreira epitelial ao HIV.

DIRCE BONFIM, Infectologista e professora adjunta da Faculdade de Ciências Médicas - Hospital Universitário Pedro Ernesto/RJ

O MÉDICO DEVE GUARDAR SIGILO SOBRE A SOROPOSITIVIDADE DO PACIENTE?

Pelo Código de Ética Médica é dever do profissional de saúde informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e o objetivo do tratamento, vedando, entretanto, a revelação a terceiros de qualquer fato que tenha conhecimento em virtude do exercício de sua profissão, incluindo a questão do segredo médico.

Sem o consentimento do paciente não poder ser revelada, por exemplo, sua condição de portador do HIV ou sua condição de doente de AIDS para quem quer que seja. Essa regra apenas poder ser quebrada se tal revelação tiver um "justo motivo", se houver disposição legal que obrigue a quebra daquele sigilo ou por consentimento expresso da parte interessada - o paciente (art. 102 do Código de Ética Médica). A expressão "justo motivo" talvez seja a que mais gere dúvidas. O que seria, necessariamente, "justo motivo"?

O(A) parceiro(a) sexual da pessoa portadora do vírus ou doente de AIDS que não tenha conhecimento daquela sorologia positiva para o HIV ter que ser informado(a) acerca de tal fato. A revelação a esses(as) parceiros(as) sexuais de que seu(sua) companheiro(a) se encontra infectado(a) pelo HIV dever ser feita com a concordância deste(a). Caso não seja possível ou mesmo havendo a recusa da pessoa neste sentido, é lícita a iniciativa do médico em informar ao(à) parceiro(a) contra a vontade da pessoa infectada. Nesse caso, a ruptura do sigilo ser possível, plenamente justificável, uma vez que se estar protegendo bens de maior relevância que o bem-estar individual, quais sejam, a saúde e o bem-estar de terceiros.

MARCELO TURRA
ADVOGADO E PROFESSOR DE DIREITO DAS FACULDADES INTEGRADAS CÂNDIDO MENDES IPANEMA/RJ

ENCONTROS SOBRE HIV/AIDS EM CUBA

JUAN CARLOS DE LÁ CONCEPCIÓN

CLÍNICO GERAL, CUBANO, MESTRANDO EM MEDICINA SOCIAL NO INSTITUTO DE MEDICINA SOCIAL DA UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

De 17 de julho a 13 de agosto, Cuba foi palco de três importantes encontros para as pessoas que vivem com HIV/AIDS. O primeiro deles aconteceu nos dias 17 e 18 de julho, no Sanatório Santiago de las Vegas, da Cidade de Havana: a I Reunião Nacional das Pessoas que Vivem com HIV/AIDS, na qual participaram interessados de todas as províncias do país. Este foi o primeiro evento desse tipo em Cuba.

Na Reunião, foram abordados temas de interesse dos soropositivos cubanos a partir de uma agenda de trabalho previamente planejada, que incluía tanto temas sociais, como de assistência médica. O impacto que novas possibilidades de tratamento causou com a colocação no mercado dos tão falados inibidores da protease - que do ponto de vista social têm trazido problemas para a saúde pública em Cuba, principalmente pelo alto custo de tais medicamentos - não deixou de ser amplamente discutido. Jorge Pérez Avila, diretor do Sanatório, fez referência à estratégia a ser seguida pelo Estado Cubano para disponibilizar a todos, em pouco tempo, o acesso à terapia combinada.

De 6 a 13 de agosto aconteceu a Conferência sobre HIV/AIDS: Sexualidade e AIDS em Cuba, América Latina e Caribe, no Instituto de Medicina Tropical Pedro Khouri, com destaque para a apresentação do trabalho sobre a busca de um candidato à vacina contra o HIV em humanos por parte dos cientistas cubanos, assim como ao protocolo de ensaios de um candidato à vacina. Este tema, em especial, trouxe novas esperanças no árduo caminho de obter uma vacina eficaz contra o HIV.

De 11 a 13 de agosto, ocorreu a Oficina de Capacitação para Pessoas que Vivem com HIV/AIDS, organizada pela Associação Panamericana de Pessoas que Vivem com HIV/AIDS (AP+), Grupo de prevenção AIDS (GPAIDS), de Cuba, e o Instituto de Medicina Tropical e GNP+ (EUA), patrocinada pela Organização Panamericana da Saúde. É importante ressaltar que os participantes propuseram e discutiram estratégias para incrementar a liderança, visibilidade e participação de grupos de pessoas que vivem com HIV/AIDS em atividades relacionadas à epidemia em todas as suas dimensões, em nível local, nacional, regional e mundial, sendo este um dos resultados esperados pelos organizadores. No final da oficina, Maria Julia Fernandez, integrante do Grupo de Prevención - SIDA del Sanatorio Santiago de las Vegas, leu um documento que, aceito por todos os participantes, acabou se transformando na Declaração de Havana, transcrita a seguir.

DECLARAÇÃO DE HAVANA

As pessoas que vivem com HIV/AIDS de Cuba e da América Latina reunidos na oficina de fortalecimento técnico, ocorrida de 11 a 13 de agosto em Havana, Cuba, queremos levantar nossa voz para a comunidade internacional e expressar:

1) É necessário que todos os que tomam decisões e os que vivem com HIV/AIDS lembrem-se de que apesar disso lamentáveis diferenças entre classes, pessoas e hemisférios, o HIV/AIDS é um problema que afeta a todos e que põe em risco a sobrevivência de nossas nações. Por isso, a ação conjunta é imprescindível.

2) A terapêutica atual, baseada em combinação duplas ou triplas de medicamentos anti-retrovirais e inibidores da protease, custa cerca de U\$\$ 10 mil per capita ao ano. Esses custos são muito difíceis de serem arcados pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS nas Américas. Por isso, é fundamental a diminuição dos preços, a adequação das taxas tarifárias e a distribuição equitativa nas regiões de maior prevalência.

3) A diferença entre a vida e a morte para quem vive com HIV/AIDS é a possibilidade de melhorar a qualidade de vida, contar com uma alimentação balanceada, um emprego seguro e a oportunidade de se integrar socialmente em condições de igualdade. Isso se consegue se os Estados manifestarem explícita vontade política de considerar a infecção por HIV/AIDS uma prioridade na agenda de saúde pública.

As mulheres e homens das Américas infectados pelo HIV/AIDS, aqui reunidos, fazem um comunicado às pessoas que decidem líderes comunitários, governantes, empresas privadas e públicas, UNAIDS e Organização Panamericana de Saúde - para motivá-las ao desenvolvimento de estratégias que integrem as pessoas que vivem com HIV/AIDS e que permitam o acesso, não somente aos tratamentos, mas também ao respeito, vida e saúde.

PLANOS DE SAÚDE E NEGLIGÊNCIA EXPLÍCITA

JOSÉ ARAÚJO LIMA FILHO

PRESIDENTE DO GRUPO DE INCENTIVO À VIDA (GIV/SP)

Há 16 anos circula pelo Congresso Nacional o pedido de regulamentação dos planos de saúde, usados por cerca de 41 milhões de brasileiros. As reclamações no Procon não foram capazes de sensibilizar os governos que passaram por Brasília; pelo contrário, o precário e decadente sistema público de saúde estimula, cada vez mais, a procura pelos planos de saúde. Seus clientes acreditam que um convênio pago seja sinônimo de garantia. No entanto, a propaganda é enganosa, já que grande parte dos planos de saúde impede que os médicos solicitem exames laboratoriais de seus pacientes, antes mesmo de chegarem ao hospital, sob pena de serem excluídos de seus quadros de funcionários ou descredenciados.

As carências e exclusões já seriam suficientes para comprovar o único objetivo desses empresários: o lucro fácil. Como se isso não bastasse, o projeto do deputado federal e empresário de imóveis Pinheiro Landin prevê que o órgão regulador seja o Ministério da Fazenda, juntamente com o Conselho Nacional de Seguros Privados. Ou seja, o Ministério da Saúde, profissionais e usuários mais uma vez estarão excluídos de qualquer participação nas decisões. A resolução 1.401/94 do Conselho Federal de Medicina, que obriga os convênios a atenderem a todas as doenças, encontra-se esquecido e ignorado por aqueles que deveriam, além de obter lucro, estar prestando um serviço sério a seus clientes. A relação do governo com as operadoras dos planos e seguros de saúde tem se revelado uma verdadeira aliança contra a população, já que o projeto pode vir a ser legalizado.

FALTA DE COMPROMISSO

A falta de uma regulamentação adequada para os planos de saúde tem feito com que os portadores do HIV e doentes de AIDS sejam, durante mais de uma década, vítimas de humilhação e desrespeito. Mais de 645 casos tiveram ganho de causa na justiça contra esses planos e em prol dos usuários pelas ONGS/AIDS na cidade de São Paulo.

A falta de um compromisso com a sociedade tem contribuído para que o caos no serviço público reflita diretamente naqueles que necessitam de tais serviços. É normal presenciarmos a falta de leitos e longos períodos de espera para determinados exames laboratoriais, grande parte ocupados pelos companheiros que, durante muitos anos, pagaram determinado seguro ou plano na certeza de uma assistência quando assim precisassem.

O projeto citado prevê o ressarcimento ao Sistema Único de Saúde (SUS) pelos atendimentos realizados a seguradoras e planos. Esse ressarcimento (AIDS, patologias crônicas e outras continuam excluídas) obriga o cumprimento de uma obrigação mínima que há muito deveria ter sido feita. No entanto, as dificuldades no serviço público só tendem a aumentar; afinal, os hospitais públicos passarão a ser prestadores de um serviço, em detrimento dos mais necessitados. O direito à livre escolha de hospitais e profissionais está fora de discussão no projeto.

Mesmo ganhando cerca de R\$4,2 milhões do governo federal como subsídio, é de total desconhecimento algum projeto financiado por essas empresas visando à pesquisa ou prevenção da AIDS. A preocupação é detectada quando as pessoas com HIV/AIDS procuram tais serviços e esses lhes são negados.

A posição de neutralidade da Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/AIDS, da Coordenação Nacional de DST e AIDS, foi com certeza irresponsável, haja visto que, além de não ter emitido qualquer parecer em relação ao projeto do citado deputado, não vem dando qualquer tipo de apoio aos grupos envolvidos na luta. Um país como o Brasil, que tanto se orgulha de ter ajudado a criar o Mercosul, se esquece de seguir o exemplo de seu vizinho, a Argentina, onde todos os planos e seguros de saúde garantem o atendimento aos portadores de HIV/AIDS e nem por isso quebraram.

O PLANO QUE SATISFAZ

Recentemente, o Conselho Nacional de Saúde apresentou um projeto alternativo para os planos de saúde. Nele, , respeitado o direito ao lucro dos empresários e, acima de tudo, é feito o atendimento ao consumidor em suas justas reivindicações. Os pontos mais importantes são:

- A escolha do Ministério da Saúde como normatizador e regulador dos planos de saúde;
- A não exclusão de doenças e métodos terapêuticos;
- O direito à escolha de médicos e demais profissionais pelo usuário;
- O fim das carências;
- O fim dos limites para internação.

MANIFESTAÇÕES PELO DIREITO À SAÚDE

O dia 2 de setembro foi proclamado pelo Fórum AIDS de São Paulo como Dia Nacional de Luta pela Regulamentação dos Planos de Saúde. Várias manifestações ocorreram em diversos estados do Brasil, reunindo aposentados, donas de casa, militantes de ONGS/AIDS, políticos, entre outros, contrários ao projeto do deputado e empresário Landim. A finalidade da mobilização foi, também, apoiar os parlamentares sensíveis à causa e pressionar os que resistem em não ouvir os mais de 40 milhões de conveniados e eleitores de todo o Brasil.

OUTRAS PALAVRAS

CATÁLOGO DE ENTIDADES CIVIS COM ATIVIDADES EM HIV/AIDS

Com o objetivo de prestar um serviço às organizações envolvidas na luta contra a epidemia de HIV/AIDS, a ABIA está lançando, com o apoio da Bilance, o **Catálogo de Entidades Civis com Atividades em HIV/AIDS**. A publicação reúne dados de mais de 180 entidades de todo o Brasil.

Durante um ano, a ABIA recebeu as respostas dos questionários que foram enviados às entidades cadastradas em sua mala direta, além das que são citadas nos catálogos produzidos pela Coordenação Entidades civis Nacional de DST e AIDS. Os questionários Atividades solicitavam informações desde endereço das em HIV/AIDS organizações, áreas em que trabalham, onde conseguem recursos, serviços que oferecem, já materiais produzidos, até o público atingido já por elas.

O Catálogo encontra-se, também, na homepage da ABIA. Caso alguma entidade queira cadastrar-se ou retificar algum dado, basta preencher o questionário que se encontra anexo ao final da publicação e enviar ABIA. O questionário, que também está em no final do material em nossa homepage, pode ser enviado via Internet.

HISTÓRIAS POSITIVAS: AIDS E LITERATURA

Atualmente é impossível não perceber a forte presença da AIDS na cena cultural. Cada vez mais, no exterior e também no Brasil, surgem filmes, peças teatrais e, principalmente, livros que tematizam a epidemia. Analisar a relação entre a literatura e a epidemia de HIV/AIDS e desafiar os discursos que a constroem, o objetivo do livro **Histórias Positivas: Desconstruindo a AIDS** (Record, 1997), de Marcelo Secron Bessa, professor e mestre em literatura brasileira.

Apresentada originalmente como uma dissertação de mestrado em Letras na Puc-Rio, em fevereiro de 1996, **Histórias Positivas** mostra que a AIDS faz parte da recente produção literária brasileira. Assim demonstram, por exemplo, alguns contos e romances de escritores como Silviano Santiago, Herbert Daniel, Bernardo Carvalho e, principalmente, Caio Fernando Abreu, que, desde o início da epidemia na década de 80 até a sua morte, no início de 1996, sempre incluiu a AIDS como tema de seus textos.

Histórias Positivas ajuda a pôr em discussão os limites, muitas vezes arbitrários, do "literal" e do "metafórico" na epidemia de HIV/AIDS. Além disso, o livro lembra que, na luta contra a epidemia, a literatura mostra-se extremamente pertinente, pois pode articular discussão e reflexão, experiências de vida e suas narrativas - em forma de ficção ou não.

| | | |
|--|---|--|
| ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS – ABIA Entidade de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal Entidade de Fins Filantrópicos | EXPEDIENTE Boletim ABIA nº 37 Agosto/Outubro de 1997 Tiragem: 12.000 exemplares Distribuição interna Jornalista responsável e Coordenação editorial: Jacinto Corrêa - MT 19273 CONSELHO EDITORIAL: Bia Salgueiro, Fernando Sá, Jane Galvão, José Marmo da Silva, Marcelo Secron Bessa, Richard Parker e Veriano Terto Jr. | REVISÃO: Marta Torres e Cláudio Oliveira Fotografias: Jackeline Nigri (agradecimentos especiais) Programação visual, editoração eletrônica, produção gráfica e fotolitos: A 4 Mãos LTDA Impressão: Gráfica Reproarte <i>Este boletim foi financiado com recursos da EZE/Evangelische Zentralstelle Entwicklungshilfe e V.</i> |
| DISTRIBUIÇÃO GRATUITA | | |