

Pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos antirretrovirales en Venezuela y la complejidad del VIH¹

**Herman Nieto Valery
Isabelle Sánchez-Rose
Hebe Vessuri**

Nieto Valery, Herman Antonio
elandino@hotmail.com

Sociólogo (UCV, 2004). Actualmente se desempeña como estudiante tesista de maestría en Estudios Sociales de la Ciencia (Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas-IVIC). Becario Fonacit (2004-2006). Recientemente ha participado como ponente en las Jornadas Latinoamericanas de Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología (Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2006), en el Primer Coloquio "Información Científica de apoyo a las políticas para el desarrollo", (IVIC, 2005), y en la LIV Convención Anual de Asovac (UC, Valencia, 2004).

Sánchez-Rose, Isabelle
abulafia@cantv.net

Antropóloga, con un DEA en Geografía, Urbanismo y Ordenamiento del Territorio y una Maestría en Política y Gestión de la Innovación Tecnológica. En 2002 se incorpora al equipo de investigación del Departamento de Estudio de la Ciencia del Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas, participando en actividades de investigación y docencia. Actualmente participa en la línea de investigación sobre percepción del riesgo en sistemas socio-ambientales y regímenes de conocimiento

Vessuri, Hebe M.C.
hvessuri@gmail.com

Antropóloga, D. Phil Universidad de Oxford; actualmente dirige el Departamento Estudio de la Ciencia y coordina el programa de postgrado en Estudios Sociales de la Ciencia del Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas (IVIC), Caracas. Ha contribuido al

Pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

surgimiento y consolidación de los estudios sociales de la ciencia y la tecnología en América Latina, con iniciativas en los niveles nacional, regional e internacional, y a través de la docencia y la investigación. Su foco de investigación actual lo constituye la sociología e historia contemporánea de la ciencia y la tecnología en América Latina, la percepción del riesgo en sistemas socio-ambientales, y las políticas públicas de ciencia y tecnología para el desarrollo social y la gobernabilidad del sistema internacional. Sus últimas publicaciones: Dossier especial "Laboratorios y experimentos: Democracia y política en la Investigación Industrial", *Cuadernos del Cendes*, año 22, 3º (58): 73-95. Caracas; 2006 Vessuri, H. "Gobernabilidad del riesgo de la convergencia tecnológica", *Revista Cinvestav*. Buenos Aires, vol. 25, (1), pp. 10-19; 2005 Vessuri, H., M.V. Canino e I. Sánchez-Rose. "La base de conocimiento de la industria petrolera en Venezuela y la dinámica de lo público-privado" en *Redes*, Revista de Estudios Sociales de la Ciencia, Buenos Aires, vol. N., págs.; 2005 Vessuri, H. Caracas; 2005 Vessuri, H. Ciencia, "Política e historia de la ciencia contemporánea en Venezuela". *Revista de la Facultad de Ciencias Económicas y Sociales*. Faces-UCV, vol. 28, nº 1, pp. 65-87.

Pacientes y expertos en pos de tratamientos: los medicamentos antirretrovirales en Venezuela y la complejidad del VIH

Resumen

Los nuevos modelos teóricos planteados recientemente en los estudios de la ciencia y la tecnología, que tratan el tema de la participación ciudadana en la configuración de políticas públicas, coinciden en reconocer la creciente importancia del público lego frente al conocimiento científico certificado. También en materia de salud y construcción de políticas para su abordaje, la frontera permeable que separa a los expertos y a los pacientes es cada día más difusa, sobretudo ante problemas tan complejos como el HIV/SIDA, que no sólo suponen un nuevo escenario global, sino abordajes novedosos que atiendan las especificidades de los diversos países y regiones. El siguiente artículo presenta una de las aristas más interesantes que posee la problemática del VIH/SIDA: los tratamientos antirretrovirales y la participación de los pacientes. En primera instancia, se describe el problema de manera general: alcances de la epidemia y consecuencias, prevención y cura, derechos humanos, entre otros. Esta contextualización parte del reconocimiento de las diferentes perspectivas presentes, y se reflejan en la complejidad del tratamiento, la diversidad de los tipos

de afectados, la situación en América Latina, la desinformación y el prejuicio existente, entre otras. Además de la revisión teórica y el análisis general de la situación, el trabajo se sustenta en un estudio de caso basado en entrevistas a diversos actores involucrados: representantes del Programa Nacional de Sida del MSDS (Ministerio de Salud y Desarrollo Social), comunidad médica y activistas pertenecientes a algunas ONG pioneras en lucha contra el VIH/SIDA en nuestro país (especialmente Accsi –Acción Ciudadana Contra el SIDA). Todo ello con miras a comprender el proceso por el cual los PVV (personas que viven con VIH) Venezolanos han logrado el acceso gratuito e indiscriminado a los medicamentos antirretrovirales, y ensanchar los canales de participación en sus propios tratamientos y en la investigación sobre la enfermedad.

Palabras clave: Experticia, pacientes, participación, HIV/SIDA, Accsi, tratamientos antirretrovirales.

Patients and Experts in the Search for Treatment: Antirretroviral Drugs in Venezuela and the Complexity of VIH

Abstract

The paper presents one of the most interesting facets of HIV/AIDS: retroviral treatments and patient participation. We first describe the problem in a general fashion: the scope and consequences of the epidemics, prevention and cure, and human rights, among other factors. Besides the theoretical revision and the general analysis of the situation, the article is based on a case study realized by way of interviews with several of the actors involved, with a view to understanding the process by which Venezuelans who live with AIDS have achieved free and non-discriminatory access to antiretroviral medicines, as well as broadening their participation in the treatment of their own cases, and in the research on the disease.

Key Words: Expertise, Patients, Participation, HIV/AIDS, Accsi, Anti-retroviral Treatments.

Introducción

El siguiente trabajo pretende describir la problemática del VIH en Venezuela, y, más específicamente, la relación experto/lego (tratante/paciente) en torno al uso de los medicamentos antirretrovirales y un tratamiento oportuno. Para ello, nos valemos de un revisión teórica y de una serie de entrevistas realizadas a

Pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

diversos actores: representantes del Ministerio de Salud y Desarrollo Social (MSDS), y pacientes afectados, así como miembros de las organizaciones no gubernamentales (ONG) más emblemáticas en la lucha contra esta epidemia en el país, especialmente Acción Ciudadana contra el Sida (Accsi) y ASES de Venezuela. Asimismo, analizamos algunos planteamientos realizados por miembros de la comunidad médica, especialmente en el área de inmunología².

Nos enfocamos en el tema de la participación de los pacientes en decisiones políticas y médicas; un espacio que ha venido expandiéndose gracias a la aparición de algunas experiencias exitosas en diversos países. Indagamos acerca de cuánta y qué tan relevante ha sido la participación de Accsi en pos de lograr la legitimación de la voz de los pacientes frente a la comunidad científica, médica y de agentes de salud del Estado. Asimismo, exploramos las acciones ejercidas por esta ONG en torno a los problemas del acceso y calidad de los medicamentos antirretrovirales demandados por los portadores de VIH.

De igual forma, revisamos algunos documentos sobre la disputa legal que se viene desarrollando desde 1997, orientada a garantizar, no sólo el tratamiento antirretroviral gratuito para sus demandantes, sino el cumplimiento de los derechos humanos de las personas afectadas. (Esta lucha comenzó con manifestaciones de calle e intentos de amparo de algunas organizaciones y pacientes, y se vio afectada por el proceso constituyente, y el posterior surgimiento de un nuevo marco constitucional.) Dichas acciones han promovido nuevas alternativas de participación de los pacientes en nuestro país.

También nos ocupamos de rastrear algunas opiniones provenientes del sector salud del Estado en cuanto al tema, y de recoger la voz de algunos pacientes, con el fin de obtener una visión más directa sobre su participación, y dar cuenta de su percepción acerca de las relaciones existentes entre los entes gubernamentales encargados y otros actores involucrados. A pesar de tratarse de un problema global que posee muchas aristas, intentamos observar en su dimensión local un aspecto muy específico: los medicamentos antirretrovirales en Venezuela y la creciente importancia de los ciudadanos y pacientes a la hora de influir, no sólo en sus tratamientos sino también, en las políticas relacionadas con la epidemia. Para comenzar, es conveniente precisar algunas generalidades sobre este virus, los medicamentos, y los actores.

Escenario

El problema / la epidemia

Desde hace un par de décadas aproximadamente, la humanidad ha venido confrontando una epidemia mortal que atenta gravemente contra las pretensiones mundiales de un desarrollo más humano, y de garantizar el bienestar social. Según cifras de la ONU-SIDA, hasta 2001 habían fallecido más de 19 millones de personas en el mundo a causa de esta enfermedad. Los problemas que ha traído consigo el Virus de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH), han llevado a la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y a sus países miembros a plantearse como uno de los objetivos fundamentales de las metas del Milenio y su respectivo plan de acción, el combatir esta feroz epidemia.

A finales de 2004, *Scidev.net*, un importante portal de divulgación científica orientado a los países pobres y en desarrollo, señaló en uno de sus editoriales que "un mejor conocimiento público del VIH/SIDA es esencial para combatir las ideas erróneas que sabotean las estrategias de prevención y tratamiento" (www.scidev.net, 2004, dossier HIV/AIDS). Asimismo, el director del equipo de apoyo técnico para la región del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), Rogelio Fernández señaló en el 2004 que: "En Latinoamérica no se ha hecho lo suficiente para detener el avance del sida. Hay países que han hecho esfuerzos, pero a nivel regional la epidemia sigue avanzando y en algunas partes los niveles son bastante altos" (*La Prensa Web*, 11-03-2004). El año pasado, según el Programa de Naciones Unidas sobre el Sida; 1,8 millones de personas vivían con el virus en América Latina, y se estima que esta cifra podría ser de hasta 2,4 millones debido a los subregistros. Ese mismo año, murieron 3.1 millones de individuos en todo el mundo a causa de esta enfermedad (*El Universal*, 22-11-2005).

Venezuela, enmarcada en la región de América Latina y en su condición de país caribeño, no está exenta al llamado de alerta emitido por diversas organizaciones mundiales como la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS). De hecho, las cifras registradas de casos VIH/SIDA en nuestro país han aumentado significativamente en los últimos años, a pesar de los intentos gubernamentales y privados (existentes aunque escasos), orientados a garantizar el tratamiento y colaborar en la prevención del virus. Un indicador alarmante en nuestro país es

Pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

que, mensualmente, entre 100 y 150 nuevas personas solicitan tratamiento antirretroviral gratuito ante el Programa Nacional de Sida que lleva adelante el Ministerio de Salud y Desarrollo Social (MSDS).

Incidencia Anual del VIH/SIDA según Sexo, Venezuela período 1997 - 2004

Años	Masculinos	Tasa	Femeninos	Tasa	Total	Tasa
1997	329	2,84	55	0,48	384	1,67
1998	257	2,18	43	0,37	300	1,28
1999	54	0,45	11	0,09	65	0,27
2000	15472	126,51	6496	53,77	21968	90,36
2001	9115	73,19	3934	31,95	13049	52,69
2002	4014	31,66	1644	13,11	5658	22,43
2003	2545	19,73	1107	8,67	3652	14,22
2004	3145	23,96	1408	10,83	4553	17,42
Total	34931	282,99	14698	120,48	49629	230,20

Cuadro 1. Fuente: MSDS/PNS (2005)

Si bien, en un principio los casos de VIH/SIDA se concentraron en las poblaciones consideradas de alto riesgo (principalmente hombres homosexuales), evidencias actuales parecen mostrar otra realidad. Existe una tendencia global hacia el incremento de los casos registrados en mujeres, lo que lleva a pensar que en un futuro no muy lejano, serán pocas las diferencias de género en los registros nacionales y mundiales del número de casos.

De los pacientes atendidos en el Hospital Vargas (uno de los centros de salud que trabaja en dar atención a este problema en el país), un elevado porcentaje son hombres que tienen sexo con hombres (65%), y 20% de los pacientes atendidos son del sexo femenino. Sin embargo, la Unidad Regional de Inmunología Clínica del Estado Carabobo atiende actualmente un caso femenino por cada tres masculinos. Estas evidencias son contrarias a la enorme disparidad entre casos masculinos y femeninos registrada en las cifras nacionales para el período 1997-2002, que muestra apenas un caso femenino por diez masculinos. Según cifras nacionales del 2005, la relación de casos masculinos y femeninos actualmente es de cuatro hombres por cada mujer infectada.

La edad promedio de los pacientes atendidos en el Hospital Vargas (ambos sexos) se ha reducido de 38 a 32 años aproximadamente (Mario Comegña, 2005). Asimismo, resulta preocupante que un buen porcentaje de casos femeninos registrados hayan sido descubiertos a raíz del despistaje obligatorio que, por ley, se realiza a todas las mujeres embarazadas. Este tipo de estadísticas, si bien podría funcionar como señal de alarma en nuestra sociedad, se encuentra frecuentemente fuera del alcance del ciudadano común.

A pesar de tratarse de un problema que compete a la sociedad en todos sus niveles, es bien sabido el prejuicio que existe en torno al virus. Este se pone de manifiesto en la poca participación de los ciudadanos en las campañas de prevención, así como en la escasez de voluntarios para trabajar en los programas desarrollados por diversas instituciones públicas y privadas.

Agravando este escenario, aparece la recurrente exclusión que sufren los afectados del virus por este prejuicio, viéndose muchas veces vulnerados en sus derechos humanos y laborales. La información disponible al respecto, si bien se multiplica, parece insuficiente para detener la falsa percepción del problema. Lamentablemente, la estigmatización del VIH y la creencia mal fundada de que se trata de un problema exclusivo de la comunidad homosexual y drogadicta, trajo como consecuencia que la epidemia fuera desestimada en sus reales dimensiones, facilitándose así la propagación del virus.

La complejidad de los pacientes

Un aspecto de suma importancia en esta problemática, es la heterogeneidad que existe dentro de la población directamente afectada por el VIH/SIDA. Por tal motivo, quisimos hacer una clasificación de los diferentes casos, dejando constancia de lo complejo que resulta construir una taxonomía de las personas que viven con VIH (PVV). La intención de este apartado es matizar un poco la clasificación simplista más ampliamente difundida que considera solamente las categorías de VIH+ y enfermos de SIDA. Asimismo, cabe señalar que cada caso posee una historia y un tratamiento particular.

Los PVV. Las personas que viven con VIH

pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

El término de PVV (personas que viven con VIH) surge dentro de las comunidades afectadas como respuesta a las erróneas generalizaciones sobre el virus, y la consecuente discriminación de los afectados en la sociedad. Primeramente, el término PVV supera al de "paciente" ya que, en muchos casos, las personas VIH+ no se encuentran bajo tratamiento, bien sea por voluntad propia o por recomendación médica, e incluso por desconocimiento de su condición.

Asimismo, muchas PVV consideran que el término "paciente" no se amolda a la realidad que viven. Muchos afectados quienes, a su vez, son activistas en la lucha por sus propios derechos, sienten que el término "paciente" (el que espera) lleva implícita una renuncia a su cuota de participación, y por ende no quieren ser tildados de esa forma. Una de las PVV que entrevistamos, declaró que más que pacientes, ellos son impacientes. Al preguntarle a Ludwin Gonzáles sobre la injerencia de la voz de los pacientes en procesos de toma de decisiones políticas, decía: "Los hacedores de políticas se han visto obligados a tomar en cuenta la voz de los pacientes. Vamos con un marco legal que nos ampara y nos sentamos a negociar lo que hay que hacer" (Ludwin González, 2005, ASES de Venezuela).

A continuación presentamos una clasificación de los VIH+, construida y basada sobre esta idea. En ella mostramos la diversidad de casos que, por haber sido muchas veces ignorados o desestimados, han dificultado mostrar el verdadero alcance del problema. Como antecedente a la clasificación propuesta encontramos la de los CDC (Centres for Disease Control and Prevention) y la expuesta en las pautas de tratamiento antirretroviral en Venezuela (MSDS, 2002).

a. Desconocidos: Desconocen su condición de VIH positivo. De hecho, las estimaciones esgrimidas por entes oficiales señalan que aproximadamente sólo 10% de la población afectada conoce que es portador del virus. Es quizás el grupo más nutrido de la clasificación, compuesto por personas que no se han realizado pruebas de despistaje y permanecen asintomáticas. Representan un potencial peligro para la sociedad en general, en términos de la propagación del virus.

b. Indetectables: A pesar de vivir en condición de VIH+, la persona obtuvo resultado negativo en la prueba de despistaje. Aunque no es muy común esta situación, los especialistas recomiendan a las personas realizarse la prueba luego que haya

transcurrido el tiempo suficiente para que el virus pueda ser reconocido en la sangre (de 2 a 4 semanas, conocido como período ventana) Así mismo, un resultado VIH positivo en la prueba convencional conocida como ELISA, debe ser confirmado. A través de la prueba de Western Blott es posible determinar el estado del sistema inmunológico, basándose en el conteo de los glóbulos blancos.

c.1. Manifiestos. La condición de VIH+ es conocida por el portador. En muchos de los casos, la persona no ha recibido la adecuada orientación antes del diagnóstico, ni comunica su estado de salud a familiares y amigos por el temor a ser discriminado, o por la angustia que le genera provocarles un gran sufrimiento. A pesar de su condición de VIH+, existe un grupo de PVV que no requieren o no desean participar en los tratamientos. Por una parte, están los casos de VIH que, de acuerdo a lo establecido por los médicos, no requieren de tratamiento antirretroviral inmediato. Otros menos, aducen no estar dispuestos a someterse a tratamientos costosos y de conocidos efectos colaterales, a sabiendas de que las drogas suministradas no tienen la facultad de 'limpiarles'³. En algunos casos prefieren optar por terapias alternativas.

c.2. Manifiestos en tratamiento: En este grupo se encuentran los pacientes que han decidido someterse al tratamiento, luego de haber sido aconsejados por el médico y de conocer las ventajas y desventajas que conlleva. A pesar de no tener condiciones definitorias de sida, y en muchos casos ser asintomáticos, se les recomienda comenzar terapia cuando los niveles de CD4 se han reducido peligrosamente. El surgimiento y evolución de los medicamentos antirretrovirales han significado un importante avance en la lucha contra el sida, al punto de haberse elevado considerablemente la esperanza de vida de los VIH+.

d. Enfermos: En esta categoría encontramos a los pacientes que ya presentan los síntomas de la enfermedad. En ellos el tratamiento es estrictamente necesario. Se sabe que en muchos casos las personas han fracasado en las terapias, creando resistencia a los medicamentos, o simplemente, su sistema inmune ya no logra responder ante las enfermedades e infecciones oportunistas. Muchos requieren de hospitalización. Actualmente, se sabe que esta condición puede postergarse por muchos años con un tratamiento antirretroviral oportuno. De hecho, cifras venezolanas presentadas en el foro "La infección por VIH y el SIDA en Venezuela" muestran



PDF Complete

Your complimentary
use period has ended.
Thank you for using
PDF Complete.

[Click Here to upgrade to
Unlimited Pages and Expanded Features](#)

~~pacientes~~ y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

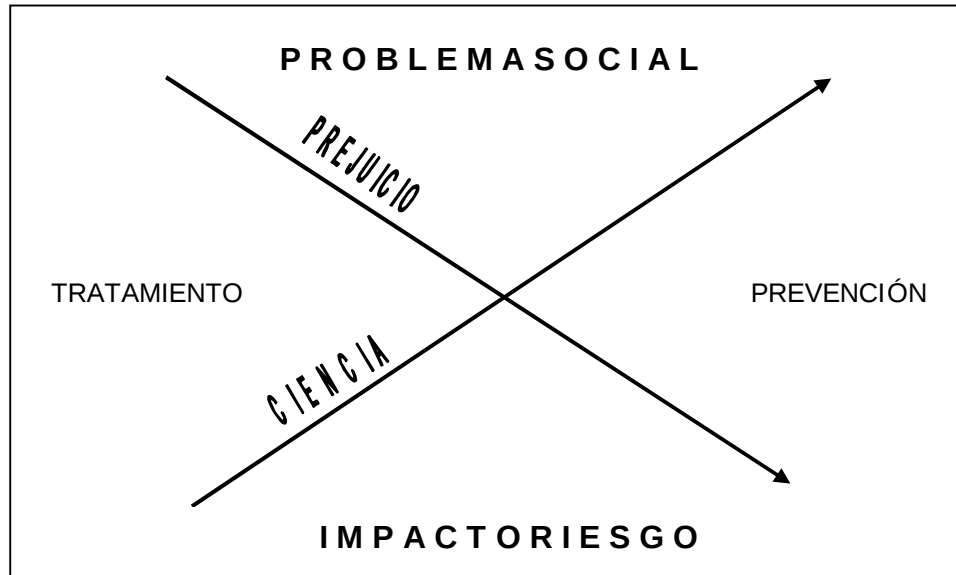
cómo, a partir de 1996 (año en el que se produce el *boom* de estos medicamentos), se han reducido de manera contundente las muertes registradas por SIDA, así como los casos VIH+ que se convierten en enfermos.

La complejidad del tratamiento

En esta sección queremos mostrar una serie de factores que intervienen en el tratamiento de la enfermedad, siendo nuestro principal interés el tratamiento basado en medicamentos antirretrovirales, y la forma en que éstos son recomendados, prescritos, distribuidos, gerenciados y consensuados entre pacientes, médicos y hacedores de políticas públicas. Antes de entrar en este decisivo punto, creemos importante hacer referencia al tratamiento general que requiere esta epidemia como problema social.

En el diagrama 1 tratamos de reflejar las dimensiones de la problemática. Señalemos primeramente que la división planteada no pretende ser tajante, sino que responde a un interés analítico. En realidad, ambos lados del cuadro componen el conjunto total de la sociedad, cuyos espacios compartimos. La gráfica intenta rescatar la visión de muchos activistas en materia de VIH, quienes aspiran a mejorar los mecanismos preventivos y garantizar los derechos humanos de las PVV en la sociedad.

Diagrama 1 **Dimensiones de la Epidemia (impacto y riesgo)**



Del lado izquierdo, vemos el impacto directo de la epidemia, es decir, las personas que conviven con el virus (PVV). En este estudio, nos enfocamos sólo en las PVV que reciben tratamiento. A ellos se suman los VIH+ que aún no requieren tratamiento, no lo desean o carecen de él, o simplemente desconocen su condición. Los tratamientos suponen una compleja situación en la que intervienen diversas instituciones, productos farmacéuticos y sus empresas fabricantes, centros de salud públicos y privados y representantes, agentes de salud del Estado (el Ministerio de Salud y Desarrollo Social –MSDS–, especialmente el Programa Nacional de Sida –PNS–), centros de investigación, ONG, grupos de apoyo psicológico y asistencia jurídica para las PVV. Así pues, los tratamientos antirretrovirales van mucho más allá de la mera distribución de medicamentos y su posterior uso por los pacientes. Uno de los problemas más difíciles para la comunidad médica es determinar el momento preciso en que el VIH+ debe comenzar su terapia antirretroviral. Este asunto lo expondré en detalle en la sección siguiente.

Del lado derecho del gráfico encontramos la otra cara del problema, la manera en que está afectando la epidemia al resto de la

~~Los~~ pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

sociedad, es decir, los VIH- y el riesgo en el que se encuentran. Las flechas transversales pretenden mostrar la forma en que intervienen el prejuicio y el poder de la ciencia en la problemática planteada. La ciencia parte de lo más urgente, combatir el impacto y la enfermedad de los afectados –donde los tratamientos antirretrovirales son la mejor carta–, y en la medida en que avanzan sus descubrimientos, y ante la gravedad de la epidemia, comienzan a enfocar más trabajos en función de disminuir los riesgos. La búsqueda de la vacuna ha sido quizás el más importante y controversial objetivo de los científicos, que aún no ha logrado sintetizarse. La controversia radica en la gran inversión económica y humana que supone la investigación en la vacuna, y la gran emergencia y crecimiento mundial de la población afectada. Más recientemente, se ha abierto una nueva línea de investigación que promete mucho en el área de prevención: los microbicidas. Se trata de geles de uso externo para las zonas genitales, que, utilizados durante las relaciones sexuales, podrían evitar el contagio. Sin embargo, y aunque se multiplican rápidamente las investigaciones en el área, todavía estos productos se encuentran en período de prueba (www.scidev.net).

Por otra parte, está el prejuicio de los no portadores que tiende a aumentar el riesgo, y por ende el impacto de la epidemia. A pesar de llevar una dirección contraria a la ciencia, el prejuicio y la ciencia tienen su punto de cruce. No podemos negar que, en los dominios de la ciencia, se encuentra el prejuicio que condiciona no sólo a muchos profesionales de la comunidad médica (quienes muestran resistencia para tratar con estos pacientes), sino también a muchos investigadores. Para cerrar los comentarios sobre el diagrama, precisemos que la influencia ejercida por el prejuicio existente tiende a aumentar el riesgo social. También cabe señalar la elemental deducción: a mayor impacto (casos registrados) habrá más riesgo. Asimismo, la ciencia y el conocimiento que ella genera y divulga, debiera traducirse en una reducción del prejuicio dentro de la sociedad.

En el caso estudiado se puede observar también la dualidad impacto-riesgo. Podríamos decir que la epidemia del VIH, por su naturaleza y forma de impacto, requiere de un esfuerzo mancomunado de la sociedad en el área de prevención. Es paradójico el hecho de que, en asuntos relacionados con este virus – al que toda la humanidad está expuesta–, las políticas y acciones

ejercidas resulten pocas y se orienten primordialmente a mostrar el impacto de la epidemia más que a prevenir las situaciones de riesgo.

El tratamiento antirretroviral y los medicamentos

Si consideramos los medicamentos antirretrovirales como una tecnología (al menos indirectamente), en cuanto producto de un proceso complejo que implica maquinarias, equipos de avanzada, insumos químicos, investigación en diversas áreas científicas, patentes, certificaciones institucionales, entre otros, podemos hacernos una idea de la compleja relación de factores científicos, políticos y sociales que intervienen en el desarrollo de las drogas paliativas de este mal.

Sin embargo, revisando la bibliografía sobre el tema, hemos encontrado que el término más comúnmente usado en el discurso para referirse a los medicamentos, y que tiene un alcance mucho mayor, es el de los tratamientos. En este sentido, consideramos que los tratamientos, cuyos insumos básicos son, sin dudas, los medicamentos que se suministran a los pacientes, reflejan a su vez una tecnología social mucho más elaborada, que supone la participación de una red de actores diversos. A pesar de que los antirretrovirales son medicamentos que requieren de asesoramiento y estricto control médico, se observa la importancia de tecnologías sociales (técnicas) desarrolladas junto a los medicamentos, para lograr la adherencia⁴ en el paciente. En Venezuela, esto lo evidenciamos al constatar la existencia de algunos manuales sobre el uso de estas drogas, desarrollados por ONG y entes gubernamentales⁵.

Otro componente importante de los tratamientos a pacientes VIH+ son las pruebas de carga viral y CD4⁶, esenciales para evaluar el comportamiento del virus en un individuo y determinar la necesidad de suministrarle los medicamentos. Estas pruebas suponen no sólo una intervención tecnológica y de personal científico y médico, sino la participación de un grupo más concurrido de actores, así como esfuerzos en investigación y adquisición de tecnologías avanzadas. Estas pruebas son sumamente costosas, y de limitada disponibilidad. Además de estas pruebas, existen las pruebas de resistencia. Con ellas puede determinarse la combinación de los medicamentos requeridos por el paciente. Asimismo, "permite conocer si el virus de un paciente ha desarrollado algún rechazo a uno o más medicamentos" (Accsi, 2002). Actualmente en Venezuela,

Pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

el Instituto de Inmunología de la UCV y el Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas realizan este tipo de pruebas.

Las principales controversias radican en torno al momento en que la PVV debe comenzar la terapia con medicamentos. En el foro "La infección por VIH y el SIDA en Venezuela", pudimos recoger las declaraciones de la ponencia preparada por la Dra. Marín en relación con el momento idóneo en que el paciente debe comenzar el tratamiento. En este sentido, señaló "se puede intentar unificar criterios (...), la conclusión es que todavía no sabemos cuál es el nivel óptimo, no sabemos cuál es el punto de no retorno, no sabemos nunca si esperar y si esa espera puede llevar al paciente a que su sistema inmunológico no regrese..." (Marín, 2005).

Sin embargo, cabe señalar que existen algunos criterios establecidos en este sentido. Primero que nada, todo paciente sintomático (considerado caso SIDA) tiene que comenzar tratamiento sin importar sus niveles de CD4 y de carga viral. Esto ya es una opinión consensuada entre todos los organismos de salud a nivel mundial. El gran problema se presenta ante el paciente asintomático, ya que estas drogas, y las combinaciones de éstas que suponen los tratamientos, muchas veces tienen efectos adversos en el paciente. Es precisamente con las PVV asintomáticas, cuyos CD4 en la sangre se encuentran entre 200 y 350/mm³, donde existe más controversia. En estos casos, lo recomendado es que el médico ofrezca el tratamiento, luego de discutir sus posibles beneficios y desventajas con el paciente.

Marín argumenta que "antes de comenzar el tratamiento, hay que confirmar el diagnóstico, hay que hacer un examen completo, no solamente limitado al virus, sino ver una hematología completa, la química sanguínea, *conocer el contexto del paciente, pero sobre todo, estar seguro de que el paciente está listo para comenzar el tratamiento...la toma de decisión no depende del médico, depende del paciente y del médico, eso es una conducta que debe ser consensuada y discutida entre los dos*" (Marín, 8-10-2005, destacado mío).

En este sentido, he podido constatar en campo la existencia de un número considerable de pacientes que se oponen a los tratamientos antirretrovirales, bien sea para evitar exponerse a los fuertes efectos secundarios, o por la preferencia de terapias alternativas. De hecho, no debemos desestimar la existencia de un grupo importante de

personas que consideran contraproducente el uso de los medicamentos antirretrovirales, especialmente el AZT, acusado en algunos artículos de favorecer el desarrollo de SIDA en los VIH+. Este planteamiento lo sostiene Celia Farber en "El nacimiento escandaloso del AZT".

La complejidad de los medicamentos

Además de la complejidad de la epidemia, sus afectados, y los tratamientos expuestos los productos farmacéuticos poseen también un carácter complejo. Los medicamentos se multiplican vertiginosamente, a pesar de que algunas empresas han abandonado su producción al verse deteriorada como negocio ante una masa creciente de pacientes que no poseen los recursos económicos para comprarlos. De más está decir que el virus afecta principalmente a personas de bajos recursos económicos y generalmente desprovistos de las herramientas necesarias para procesar la poca información disponible.

Los medicamentos antirretrovirales son reconocidos y ofrecidos bajo una premisa fundamental: mejoran la calidad de vida de los afectados, mas no representan una cura definitiva. Para el 2005, de los antirretrovirales que estaban disponibles en el mercado mundial, 80% se encontraban en Venezuela. Estos medicamentos actúan de diferente manera en la replicación del virus, tienen la función de interrumpir o inhibir la reproducción del virus dentro de las células del sistema inmunológico, y se clasifican en tres grupos fundamentales (Accsi, 2002, *Últimas Noticias*, 27-11-2005):

a. Inhibidores de la transcriptasa reversa: Inhiben la enzima transcriptasa reversa (o inversa) del virus, requerida para que el virus pueda transformarse de RNA a DNA. Se dividen en:

a1. Análogos nucleósidos (AN): Interrumpen el proceso de replicación proporcionando versiones defectuosas de estos componentes.

a2. Análogos no nucleósidos (ANN): Se adhieren a la enzima que controla el proceso de replicación: la transcriptasa reversa.

b. Inhibidores de proteasa (IP): se dice que son los esquemas más potentes, aunque esto no es del todo cierto. Son las drogas que más alteraciones metabólicas producen. También son las de más

Los pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

difícil manejo. Se prenden de la proteasa, enzima que juega un papel fundamental en el ensamblaje de nuevas partículas del virus.

c. Inhibidores de fusión (IF): No están muy bien posicionados aún. Son bastante nuevos y todavía no se encuentran disponibles en el país. Trabajan interfiriendo la unión del virus con los receptores. Se adhieren a la cubierta del virus evitando que se fusione con el linfocito. Se inyectan en forma subcutánea.

Estos grupos de medicamentos representan los ingredientes disponibles en el mercado para combinarse en los tratamientos antirretrovirales ofrecidos a las PVV. Estas mezclas de drogas (por lo general tres de ellas, llamadas coloquialmente "cocteles") deben ser administradas cuidadosamente, ya que de una buena fórmula dependerá la posibilidad de alternarlas posteriormente, si el virus presenta resistencia a alguna droga, lo que no es inusual en muchos pacientes. Asimismo la elección de la fórmula depende del caso específico.

Entre el año 1996 y 2000 se han reducido los índices de fracaso de los tratamientos. Esto podría deberse a la concientización de las PVV bajo tratamiento acerca de la importancia de la puntualidad en la toma de los medicamentos.

Patentes e industria farmacéutica

Un punto que no podemos dejar de un lado al referirnos al caso del VIH/SIDA, y más específicamente al abordar el tema de los tratamientos antirretrovirales, es el papel que juegan las patentes como defensoras de los intereses particulares de empresas farmacéuticas. De hecho, dentro de la industria, el sector farmacéutico es uno de los que presenta mayor propensión al patentamiento (de productos y de procesos). Esto se debe a dos factores principales: primero, una mayor facilidad de imitarse y segundo, la inconveniencia de otras formas de protección intelectual (Santoro, 2002, 13).

En Brasil y en Sudáfrica, por ejemplo, países que presentan altos índices de casos registrados de VIH/SIDA (sendos primeros lugares en sus respectivos continentes)⁷, se han creado sistemas de patentes en función de sus emergencias nacionales. En África, la situación ha llevado a muchas empresas a resignar sus derechos patentarios ante el impacto devastador que supone la epidemia (Santoro, 2002, 14).

Por otra parte, los protocolos experimentales de medicamentos antirretrovirales, que, en la práctica, son escasos en los países en vías de desarrollo⁸, aparte de tener su importancia en el proceso de investigación sobre los tratamientos y la enfermedad, han sido utilizados por muchas de estas empresas como vitrinas de sus nuevos productos o, peor aún, como laboratorios de experimentación.

Antirretrovirales: ¿Inversión o gasto?

Un elemento interesante de reseñar es la creciente importancia que tiene la compra de medicamentos antirretrovirales por el Estado venezolano, y más específicamente por el componente administrativo del PNS en Venezuela. De hecho, en 2001 se invirtió aproximadamente 50% del presupuesto total de este programa en medicamentos. Pareciera haber una falta de correlación entre la inversión en tecnologías duras (medicamentos) y tecnologías sociales. Si bien el modelo de salud impulsado desde el Estado exalta la participación ciudadana, y una mayor injerencia del paciente en esta problemática y sus tratamientos, la mayoría de los recursos se están orientando a la atención de la enfermedad.

Si bien no debemos subestimar las iniciativas tendientes a garantizar los tratamientos, es importante profundizar acciones para garantizar su efectividad, ya que de lo contrario, podríamos estar ante un enorme gasto de recursos en medicamentos, cuyos resultados no son los esperados. Por esta razón, cada vez es más importante la asesoría de los pacientes, el seguimiento de los casos y sus tratamientos. Si se logra aumentar la adherencia de los afectados al tratamiento, podrá disminuirse el número de casos de sida, las hospitalizaciones, y la necesidad de cambiar los medicamentos.

Revisión teórica

Los nuevos modelos teóricos planteados recientemente en el área de los estudios de la ciencia y la tecnología, y que refieren el tema de la participación ciudadana en la configuración de políticas públicas, coinciden en reconocer la creciente importancia del público lego, frente al conocimiento científico certificado. Algunos estudios en la creciente literatura acerca de la participación ciudadana en materia de ciencia, tales como los de sociología de la ciencia (Collins & Evans, 2002), los referidos a diferentes modalidades de participación de las

pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

asociaciones de pacientes en Francia (Rabersihoa & Callon, 2001), la noción de experticia desarrollada por Jasanoff (2003) y otros trabajos enfocados directamente en el problema del VIH/SIDA y el activismo en EEUU (Epstein, 1995, 97) sirvieron como referencias teóricas fundamentales para este estudio.

Cambios en la relación ciencia-sociedad

Los estudios sociales de la ciencia han hecho un aporte significativo a la comprensión de la relación entre ciencia y sociedad. De hecho, sus trabajos han coincidido con los cambios que se vienen desarrollando en la comprensión pública de la ciencia. Estos vienen marcados por una creciente injerencia de la ciudadanía en el gran juego de los conocedores.

En muchos casos, la velocidad de las decisiones políticas supera las posibilidades de que se forme un consenso científico, lo que ha conllevado a que otros actores sin "experticia" comiencen a tener injerencia en decisiones que podrían afectarles directamente. Esto ha venido haciéndose común en temas que involucran la salud y el ambiente. Tal es el alcance de los cambios, que los científicos aceptan cada vez más aportes que realizan personas que no son expertos. En materia de salud y la construcción de sus políticas, la frontera permeable que separa a los expertos y a los pacientes es cada día más difusa, sobre todo ante problemas complejos como el VIH/SIDA, que no sólo suponen un nuevo escenario global, sino abordajes novedosos que atiendan las especificidades de los diversos países y regiones.

Para Rochelaud (2003), el nuevo modelo de ciencia se caracteriza por:

- a) Colaboración interinstitucional-interdisciplinaria.
- b) Profundizar las capacidades (especialización).
- c) Valerse de modos interactivos de recolección y uso de la información (redes).
- d) Superación de las fronteras ciencia-práctica / experiencia-experimento.

La reorientación de la ciencia y sus usos viene planteándose en años recientes, notablemente desde 1999, en la Conferencia Mundial sobre la Ciencia. Los documentos generados en este encuentro plantearon la importancia de reforzar la educación y la cooperación científica, tender puentes entre el conocimiento científico moderno y los conocimientos tradicionales y la necesidad de la investigación interdisciplinaria. Asimismo, enfatizan en apoyar el avance de la ciencia en los países en desarrollo y abordan el tema de la ética en la práctica de la ciencia (Gallopín y otros, 2000).

Dificultades obvias. Resistencia al cambio

Uno de los problemas que se presentan ante los nuevos modelos planteados es la dificultad de dar cabida a estos cambios en la dinámica política. Es bien sabida la predilección que tienen los hacedores de políticas por los criterios expertos y científicos, lo que dificulta la posibilidad de ensanchar los canales de participación de los ciudadanos. Privilegiar el conocimiento experto trae dificultades notorias al proceso de democratización en la ciencia, recalcando las desigualdades que se pretenden superar, y dificultando la "neutralidad" pretendida en el debate.

En el caso estudiado, el especialista emerge como autoridad irrevocable debido a las implicaciones del padecimiento, y a lo delicado que resulta el seguimiento del virus. La complejidad del problema supone grandes dificultades para el mantenimiento del nuevo rol protagónico del paciente en su propio tratamiento.

La participación y la experticia

Una tendencia que ha venido haciéndose común en los tratamientos médicos es el ensanchamiento de los canales de participación de los pacientes en decisiones relacionadas con la atención y los medicamentos que desean recibir. Esto quiere decir que los tratamientos se están reorientando a un modelo incluyente, donde el médico y el paciente trabajan conjuntamente y se comunican entre sí de manera fluida.

Un autor importante a la hora de tratar esta problemática proviene del campo de los estudios sociales de la ciencia. Nos referimos a Steven Epstein, quien ha escrito varios trabajos sobre esta enfermedad, enfocándose en la importancia de la relación

pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

expertos/legos, la participación de los pacientes y el rol que juega el activismo en torno a esta problemática. Epstein (1995) plantea que los activistas en VIH de EEUU, han acrecentado su aceptación y credibilidad ante los científicos, pudiendo intervenir en sus tratamientos, desarrollando estrategias orientadas a la construcción de un conocimiento propio sobre el tema. Para este autor (1997) los activistas son aquellos que desean actuar, son quienes buscan ampliar sus posibilidades de participación. Los pacientes tienen esta oportunidad organizándose en grupos, los cuales trabajan por mejorar el manejo de información acerca de la enfermedad y las medicinas para tratarla. Esto les permite comparar sus propias experiencias con las afirmaciones de los médicos. Es decir, se comienza a manejar un conocimiento que permite al lego oponerse a la experticia certificada del científico.

La experticia se asoció por mucho tiempo únicamente a los profesionalmente capacitados. Hoy en día es pretendida por los ciudadanos que quieren ampliar sus posibilidades de acción y rechazar criterios impuestos a sus espaldas (Jasanoff, 2003). En este orden de ideas, Weinberg señala que "la ciencia por sí sola no puede responder adecuadamente a cuestiones políticamente relevantes cuando los hechos son confusos, contradictorios o imposibles de determinar" (Jasanoff, 2003:160). Actualmente la idea de experticia contempla el extender la revisión de los pares, permitiendo así la participación de los no-expertos.

Las asociaciones de pacientes y su participación

Callon y Rabeharisoa (2001), recientemente, presentaron un trabajo interesante sobre el tema de la participación de pacientes en la investigación. Allí plantean una clasificación de las distintas formas de participación posibles para las asociaciones de enfermos: la asociación-auxiliar, la asociación de partenariado y la asociación opositora.

La asociación auxiliar es la que más nos interesa, ya que se identifica en nuestro caso. Se caracteriza por una circulación importante de información entre médico y paciente. En enfermedades crónicas como el sida, se cuenta con la participación de actores adicionales como familiares (cumpliendo un rol de médico auxiliar), y asociaciones de voluntarios que prestan apoyo emocional y social y aportan su ayuda a los enfermos (Callon y Rabeharisoa, 2001). Los autores introducen una subclasificación de las

asociaciones auxiliares; éstas son 1) *delegación simple*, en la que el paciente se entrega a los designios de especialistas e investigadores sobre lo que debe hacerse en materia de investigación, y 2) *delegación compuesta*, que considera los aportes que ellos mismos pueden hacer, una vez que manejan los conocimientos necesarios para entrar en la discusión.

Los autores plantean que esto se debe al "activismo de ciertas asociaciones que, ante la urgencia y la gravedad de sus enfermos, rechazan los titubeos contradictorios de los especialistas desafiándolos en su propio terreno. Es lo que demuestra Epstein en el caso de Act-up, donde ciertos militantes se convirtieron, para utilizar su expresión, en "legos-expertos" (*lay-experts*), tomando posición junto a ciertos especialistas contra otros, en las controversias que se producen en torno a los protocolos de ensayos terapéuticos" (Callon y Rabeharisoa, 2001, 7).

Los otros dos tipos de asociación son: la Asociación de Parteneriado, que busca reivindicar la importancia de la experiencia de los enfermos en la calificación de las enfermedades y en la definición de soluciones (en algunas experiencias de países desarrollados, los pacientes organizados han penetrado incluso el acorazado mundo de la investigación), y la radical Asociación Opositora-lucha, que luchan ferozmente contra cualquier intervención de la ciencia oficial a la que acusa de poner en riesgo la identidad de los enfermos (Callon y Rabeharisoa, 2001).

Los tratamientos antirretrovirales en Venezuela

La problemática planteada en Venezuela es la siguiente. Las PVV requieren medicamentos complejos para paliar la enfermedad, permitiéndoles extender sus posibilidades de vida. Una primera dimensión del problema es lo costoso que resultan los tratamientos. Hay que señalar que sin el apoyo estatal el tratamiento de los antirretrovirales es casi impagable por el ciudadano medio venezolano. En 2004 su costo mensual oscilaba en los US\$ 350, y hoy día puede superar los US\$ 500. Ante esta problemática el PNS ha sido replanteado por la nueva gestión, tratando de hacer políticas más incluyentes y efectivas, acordes a lo establecido en la Constitución:

Para garantizar el derecho a la salud, (...) el sistema público nacional de salud y a la prevención de enfermedades dará

pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

prioridad a la promoción de la salud y a la prevención de enfermedades, *garantizando tratamiento oportuno y rehabilitación de calidad.* (...) *La comunidad organizada tiene el derecho y el deber de participar en la toma de decisiones sobre la planificación, ejecución y control de la política específica en las instituciones públicas de la salud* (Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, 1999, art. 84, destacado mío).

En cuanto al acceso, las acciones tomadas por Accsi desde 1997 han sido decisivas. El 6 de abril del 2001, a través de una sentencia de la Corte Suprema de Justicia (hoy Tribunal Supremo), el Instituto Venezolano de Seguro Social (IVSS) se vio obligado a entregar medicamentos gratuitos a los afectados. Alberto Nieves, directivo de la ONG Accsi, considera que el acceso a estos medicamentos es "resultado del trabajo responsable, comprometido y ético de un grupo de activistas, quienes se enfrentaron al Estado para obligarlo a que cumpliera con sus obligaciones". Gracias a sus acciones y recursos de amparo interpuestos, se reconoce que "aproximadamente 13 mil pacientes portadores del Virus de Inmunodeficiencia Humana reciben mensualmente el tratamiento que les permite no sólo controlar la enfermedad sino llevar una vida normal y productiva" (Accsi, 2003).

Por otra parte, los medicamentos antirretrovirales que son distribuidos públicamente a través de Programa Nacional de Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual del Ministerio de Salud y Desarrollo Social (MSDS), provienen de diferentes partes del mundo, y algunos de ellos no poseen la respectiva certificación de calidad, lo que se conoce como pruebas de bioequivalencia. La denuncia reiterada por Accsi en este sentido, es que estos medicamentos no poseen la debida certificación médica, y por ello alegan que los pacientes están siendo utilizados para experimentación, lo que contradice al artículo 46 de la Constitución:

Toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral, en consecuencia, ninguna persona será sometida sin su libre consentimiento a experimentos científicos, o a exámenes médicos o de laboratorio, excepto cuando se encontrare en peligro su vida o por otras circunstancias que determine la ley (CRBV, art. 46, ap. 3).

El abogado Víctor Croquer de Accsi señaló que "Accsi tiene un interés real y legítimo, pues representa el derecho de las miles de

personas con VIH/SIDA de tener acceso a la información sobre los medicamentos que consumen” (Últimas Noticias, 2004, 25/11). A pesar de que el principio de la confidencialidad de los medicamentos se impuso en la sentencia a favor del MSDS, un hecho innegable es que Accsi y los afectados, comienzan a desplegar estrategias que les permiten manejar un conocimiento cada vez más amplio sobre el tema, a través de revistas especializadas e indagaciones propias, con las cuales sustentar sus demandas y denuncias. Es decir, comienzan a (o acrecientan su capacidad de) enfrentarse en el debate con médicos y agentes gubernamentales encargados, así como a presionar sobre la calidad de los medicamentos distribuidos.

El Programa Nacional de Sida (PNS) del MSDS

El Programa Nacional de Sida es el plan estratégico llevado por el MSDS para abordar la compleja problemática del Sida en Venezuela. Los logros más importantes de la actual gestión refieren a la actualización de registros (2000), así como al aumento de la capacidad para brindar tratamientos antirretrovirales gratuitos, lo que les ha permitido cubrir la demanda. Según lo expuesto por una de sus representantes, “Paciente que tenga diagnóstico de sida y no esté tomando medicamentos antirretrovirales es realmente porque no lo quiere hacer, porque el acceso existe, las condiciones están dadas y existen las personas que lo puedan guiar” (Patricia Mantilla, MSDS, 17-5-2005).

Valiéndose de convenios regionales, el MSDS ha trabajado en pos de negociar los precios de los medicamentos con las transnacionales. Asimismo han introducido medicamentos genéricos indios y cubanos, los cuales han sido aprobados por el Instituto Nacional de Higiene.

El PNS posee cuatro componentes: **Atención:** Se ocupa de ver las necesidades de medicamentos antirretrovirales, incorporación de nuevos pacientes VIH a casos SIDA, esquemas de tratamiento, suministro de las drogas, etc. **Prevención:** esta encargado de las campañas de instrucción, charlas en comunidades, entregas de trípticos, jornadas de actualización. **Gerencia:** Maneja todo lo relacionado con trámites administrativos, compras y licitaciones. **Vigilancia epidemiológica:** lleva el registro de enfermedades ETS y casos HIV, estadísticas, cifras. En el siguiente cuadro, mostramos las cifras estatales de los pacientes que recibieron tratamiento en 2004.

Acción Ciudadana Contra el SIDA (Accsi)

Pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

Accsi (Acción Ciudadana contra el Sida) es una Organización No Gubernamental creada en 1987, cuyo objetivo es defender a los afectados por este flagelo viral, especialmente en asuntos referentes a violaciones de los derechos humanos. Cabe destacar que Accsi se desempeña como Secretariado Regional del Consejo Latinoamericano y del Caribe de ONG con Servicio en VIH/SIDA (Laccaso), lo que refleja la efectividad de la organización para cumplir sus funciones y objetivos, y su importancia dentro de la región. Entre los servicios que presta esta organización a la colectividad, relacionados a nuestro estudio figuran: a) Cooperar con el Programa Nacional de VIH/SIDA del MSDS y otras instancias gubernamentales en la elaboración de políticas de salud pública uniformes y acordes con los derechos humanos; b) Investigación en temas relacionados al VIH/SIDA, los derechos humanos, los derechos sexuales y reproductivos, la ética y el derecho (www.accsi.com).

**Pacientes que recibieron Tratamiento.
Año 2004**

Estado	N° total de pacientes	Tasa por 100.000 hab
Aragua	719	45,82
Amazonas	28	21,41
Anzoátegui	493	35,14
Apure	88	19,89
Barinas	113	15,95
Bolívar	743	51,40
Carabobo	1178	55,57
Cojedes	19	6,73
Delta Amacuro	6	4,22
Dtto. Capital	5993	289,76
Falcon	157	18,39
Guárico	152	21,62
Lara	486	28,45
Mérida	256	32,17
Miranda	287	10,56
Monagas	318	39,70
Nueva Esparta	369	88,87
Portuguesa	273	33,15
Sucre	232	26,48
Táchira	463	41,56
Trujillo	143	21,25
Yaracuy	116	20,64
Zulia	1631	47,67
Total Pacientes a Nivel Nacional	14263	45,44

En el plano jurídico, sus denuncias han logrado “importantes pronunciamientos judiciales, como los Mandamientos de Amparo, tanto de la Corte Suprema de Justicia (ahora Tribunal Supremo de Justicia) como de la Corte Primera de lo Contencioso Administrativo para reconocer el acceso a *tratamientos antirretrovirales*, derecho a la educación, vida privada, igualdad”, así como la “Resolución Ministerial SG.-439 (26 de agosto de 1994), publicada en Gaceta Oficial de la República de Venezuela (2 de septiembre de 1994) la cual regula la aplicación de los tests de anticuerpos contra el VIH, para evitar la discriminación en el lugar de trabajo, centros hospitalarios y educacionales” (Accsi, 2003, nº 2).

En el diagrama 2 mostramos la relación entre estos organismos. Accsi y el PNS/MSDS (a través de sus diversos centros de salud con servicio en VIH) establecen un intercambio de información valioso a la hora de definir políticas. Asimismo, trabajan en conjunto para establecer vínculos y asesoría a los afectados, creándose un flujo de conocimiento y pacientes esencial en el manejo del problema. La colaboración prestada por Accsi no se limita a los hacedores de políticas, sino que alcanza a la comunidad médica: “El gremio medico ha comprendido que el poder de la sociedad civil organizada es importante para ellos poder actuar” (Nieves, Alberto, 3-2-2005).

De hecho, acciones conjuntas desarrolladas por el MSDS y Accsi, demuestran la apertura de importantes canales de colaboración entre hacedores de políticas de salud y asociaciones de pacientes. Así lo expone Alberto Nieves, directivo de Accsi, “colaboramos con ellos, establecemos trabajos en conjunto, los asesoramos, los ayudamos en sus políticas (...) este no es un problema sólo del estado sino un problema social que compete también a las organizaciones” (Nieves, Alberto, 2005). Por su parte, Patricia Mantilla, encargada del componente de prevención del PNS, al referirse a Accsi señaló: “hasta ellos mismos nos ayudan a dar talleres en las comunidades porque son temas que manejan muy bien” (Mantilla, Patricia 2005, entrevista).

Diagrama 2

Relación ACCSI-MSDS

Pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...



Conclusiones

A modo de conclusión resulta interesante comparar las experiencias en países desarrollados, así como dar a conocer los hallazgos más recientes producidos en el seno de nuestra comunidad médica y académica en cuanto al tema tratado. Buscamos establecer algunas diferencias entre el caso estudiado y otras experiencias desarrolladas previamente en países como Francia y EEUU. Cabe señalar que la participación suscitada en torno a esta epidemia es diversa y cambiante en los diferentes casos, e incluso en las distintas etapas evolutivas de la enfermedad, su conocimiento, tratamiento y tecnologías (medicamentos).

En el caso de Francia es evidente el hecho de que las asociaciones de pacientes están mejor preparadas para afrontar su rol protagónico en las negociaciones, participando activamente en instancias más decisivas de los procesos, e incluso, llegando a colaborar en el financiamiento de ciertas investigaciones. En EEUU, por su parte, existe una estructura institucional estatal sólida y compleja, que involucra a organismos como los National Institutes of Health (NIH) y la Food and Drugs Administration (FDA). Del mismo modo, existen grupos de tratamiento clínicos para el VIH, en donde

participan activistas representantes. Cabe señalar que la red de activistas tejida en los EEUU cuenta con el apoyo de grupos mucho más diversos. Epstein (1995) señala que allí intervienen, además de los afectados directos, una serie de actores tales como organizaciones de base comunitaria, grupos de *lobbying*, proveedores de servicios, etc.

Sin embargo resulta curioso el hecho de que, en sus inicios, el movimiento de activistas en EEUU mantenía una lucha totalmente contraria a la planteada acá: su intento estaba dirigido a ampliar el acceso de los enfermos (debido a la peculiaridad y a la emergencia que suponía el HIV para el afectado) a tratamientos experimentales (prestarse voluntariamente a probar algún medicamento, por ejemplo), ya que éstos representaban las pocas oportunidades para aumentar su esperanza de vida (Epstein, 1995). Podríamos pensar que la evolución del activismo en VIH/SIDA está íntimamente ligado al conocimiento que existe de la enfermedad, y a su evolución en los pacientes y en la sociedad.

Si bien es manifiesta la diferencia existente entre la sólida estructura institucional de países como Estados Unidos y Francia, no podemos negar que, actualmente, en Venezuela se percibe la voluntad política de exaltar la participación ciudadana en todos los contextos (lo que se ha traducido en profundas reformas legales que comenzaron en la Asamblea Nacional Constituyente de 1999), y esto ha favorecido el activismo y el incremento de la interacción científicos-legos. Collins y Evans (2002), sin embargo, nos advierten de la distancia que debemos guardar para no confundir el ensanchamiento de la experticia (mayor participación de los legos en temas técnicos) con los asuntos que refieren meramente a la esfera política.

Debemos reiterar que el activismo en Venezuela en este tema se encuentra en una etapa de crecimiento. Esto se refleja en la orientación de las acciones emprendidas por las diversas ONG abocadas a esta problemática, quienes se han concentrado en la consecución del acceso gratuito e indiscriminado de pacientes a los medicamentos antirretrovirales. De hecho, en la conferencia de Ginebra de 1998 se observó que, "mientras los trabajos presentados por los países del primer mundo abundaron en resultados positivos con el uso de terapia antirretroviral potente y en investigaciones en laboratorios con tecnologías sofisticadas, los representantes de los países en desarrollo insistieron en el derecho a recibir dichas

~~Pacientes~~ y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

terapias, mostrando las medidas casi heroicas de apoyo a los pacientes que viven con VIH/SIDA" (www.aids-sida.org).

Si bien muchas de estas acciones son contraloría social y no reflejan una participación directa de los pacientes, tal y como observamos en otros países, también es cierto que los canales para reivindicar la participación de los pacientes se están abriendo progresivamente. Las acciones conjuntas, aunque independientes, del MSDS (PNS) y las ONG involucradas (Accsi y ASES, entre otras), permiten pensar la posibilidad de forjar nuevas formas de colaboración entre pacientes, médicos y hacedores de políticas.

El proyecto de Ley Orgánica de Salud de Venezuela "define la participación social como el derecho constitucional que tienen todos los ciudadanos y ciudadanas, a ejercer su poder de decisión, intervención y control de manera directa y con plena autonomía e independencia, en forma individual o colectiva, y por medios diversos, en la formulación, planificación y regulación de las políticas, planes y acciones de salud" (Cárdenas, 2004, 49). Ante este nuevo marco legal, las posibilidades de los pacientes de intervenir activamente en los tratamientos se han ampliado considerablemente.

La participación de los pacientes que sostiene la citada ley venezolana es aún incipiente. Las principales preocupaciones todavía tratan asuntos como el acceso a los tratamientos, la detección de la enfermedad, la sensibilización del lego. Las redes sociales encargadas de ejercer presión ante los entes gubernamentales son limitadas. Básicamente, se trata de ONG enfocadas exclusivamente en atender a los afectados por el virus, limitando el impacto social de sus acciones. Sin embargo, Accsi y otras ONG que trabajan en el país asoman el comienzo de una rebelión de las PVV contra las imposiciones científicas (sobre todo médicas), así como un interés en incrementar el manejo de la información, y así fortalecer sus posibilidades de participación frente a los aparatos del Estado y la comunidad científica.

Cuadro 2

Diferencias entre el caso venezolano y la experiencia en otros países

	Venezuela	Países desarrollados (EEUU, Francia)
Nivel de participación	Incipiente. La presión tiende a enfocarse en garantizar el tratamiento.	Avanzado. Pacientes y asociaciones involucradas en decisiones CyT.
Legitimación	En construcción (asociaciones auxiliares).	Ganada (asociaciones de partenariado).
Activismo	64 ONG vinculadas al problema del VIH. Enfatizan en contraloría social, apoyo jurídico, y procesamiento y difusión de información.	Comités de representantes (activistas), grupos de tratamiento clínico.
Investigación	Poco desarrollada (sobre todo en historias clínicas, a iniciativa propia).	Bien desarrollada (en algunos casos cofinanciada por asociaciones de pacientes).

Bibliografía

1. ACCSI (2002): *Guía para el uso de medicamentos antirretrovirales* (2ª ed.), Caracas, Venezuela.
- _____ (2001): *Gente Positiva*, boletín trimestral, año 1, enero-marzo.

~~P~~acientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

_____ (S/A): "Amenazado el acceso a tratamientos en Venezuela" en: ACCSI (2003), *Gente positiva*, boletín trimestral, año 3, enero-marzo.

_____ (2003): "No al desabastecimiento", *Gente positiva*, boletín trimestral, año 3, abril-junio.

_____ (2003): "Activistas merideños dijeron NO", *Gente positiva*, boletín trimestral, año 3, abril-junio.

_____ (2003): "Historia del acceso a tratamientos en Venezuela", *Gente Positiva*, boletín trimestral, año 3, abril-junio.

2. Calzadilla Tamoá y Furiati Claudia (2002): "Se irrespetan leyes que amparan pacientes con sida", *Ultimas Noticias*, 12-1-2002, p. 18.

3. Cardenas, Yamile (2004): "Agenda salud: Un esfuerzo coordinado entre universidad, organismos públicos y comunidad", *Investigación*, septiembre-diciembre, nº 10, Cdcht-Universidad de Los Andes.

4. Carrasco, Edgar y Enrique Gonzalez (2002): *VIH/SIDA derechos humanos. Programa nacional de VIH/SIDA e ITS-MSDS*, Acción Ciudadana Contra el SIDA (Accsi), Programa Conjunto de Naciones Unidas para el SIDA (Onusida).

5. Collins, Harry y Robert Evans (2002): "The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience", *Social Studies of Science*, vol. 32, nº 2, pp. 35-296.

6. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (2000).

7. Davies, Vanesa (2005): "Por cada cuatro venezolanos con VIH hay una mujer que vive con la infección", *El Nacional*, 1-12-2005, B-20.

8. *El Universal* (2005): "El Sida crece en Latinoamérica", 22-11-2005, pp. 4-6.

9. Epstein, Steven (1995): "The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials", *Science, Technology & Human Values*, vol. 20, nº 4, Autumn, pp. 408-437.

10. Farber, Celia (s/f): "El nacimiento escandaloso del AZT" en: *Medicina holística*, nº 41, Asociación de Medicinas complementarias, disponible en: <http://free-news.org/farber02.htm>, recuperado 2006.

_____ (1997): "Activism, Drug Regulation, and the Politics of Therapeutic Evaluation in the AIDS Era: A Case Study of ddC and the 'Surrogate Markers' Debate", *Social Studies of Science*, vol. 27. pp. 691-726.

11. Gallopin, Gilberto, Silvio Funtowicz y otros (2000): "Una ciencia para el siglo XXI: del contrato social al núcleo científico", *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 168, París, Unesco, disponible en: <http://www.campus-oei.org/salactsi/gallopin.pdf>.

12. Informe sobre la XII Conferencia Internacional sobre SIDA en Ginebra, Suiza (1998): Disponible en www.aids-sida.org/anexo01-12.html, recuperado 2004.
13. Jasanoff, Sheila (2003): "(No?) Accounting for Expertise", *Science and Public Policy*, vol. 30, nº 3, pp. 157-162, England, Beech Tree Publishing.
14. S/A (s/f): "Latinoamérica está atrasada en combate contra el Sida", disponible en: www.prensa.com, recuperado 2004.
15. Ministerio de Salud y Desarrollo Social (2003): "Plan Estratégico Nacional VIH/SIDA. Un enfoque para la salud y la calidad de vida", MSDS en colaboración con Onusida y PNUD, Caracas, Venezuela.
16. Ministerio de Salud y Desarrollo Social (2002): "Pautas de Tratamiento Antirretroviral en Venezuela", Caracas, Venezuela.
17. Pineda Lorena (2004): "INH debe probar la calidad de antirretrovirales hoy" en *Últimas Noticias*, 25-11-2004, p. 4.
18. Rabeharisoa, Volona y Michel Callon (2001): "La participación de pacientes en la investigación", disponible en: www.campus-oei.org/salactsi/volona.pdf.
19. Red de Población y Desarrollo Sustentable (Redpob) (2005): "Los derechos sexuales y reproductivos son derechos humanos", publicación auspiciada por el Fondo de Población de las Naciones Unidas.
20. Rochelaud, Dianne (2003): "Participation in context: What's Past, What's Present, and What's Next" en Pound, Barry, Sieglinde Snapp, Cynthia McDougall y Ann Brown, *Managing natural resources for Sustainable Livelihoods: Uniting Science and Participation*, Ed. Earthscan /James & James.
21. Rojas, Ingrid (2005): "Tengo VIH/Sida y mi vida continúa" en *Últimas Noticias*, 27-11-2005, pp. 50-51.
22. Scidev.net (s/f): "The progress of hiv/aids research", disponible en:
<http://www.scidev.net/dossers/index.cfm?fuseaction=dossierfulltext&Dossier=22>.

¹ Una versión preliminar de este artículo fue presentada en las VI Jornadas Latinoamericanas de Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología, celebradas en la Universidad Nacional de Colombia (sede Bogotá), del 19 al 21 de abril del 2006. La investigación se inició en 2004 durante el taller óDemocratización de la ciencia y participación ciudadana en políticas de CyTó, perteneciente a la Maestría en Estudios Sociales de la Ciencia del Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas (IVIC).

Pacientes y expertos en pos de tratamientos: Los medicamentos...

² Además de entrevistarnos con la Dra. Patricia Mantilla, jefa del servicio de Inmunología del Instituto de Hematología y Oncología de la Universidad Central de Venezuela (UCV), nos valdremos de las ponencias dictadas en el foro: óLa infección por VIH y el SIDA en Venezuela. Análisis y propuestasó, organizado por la Academia Nacional de Medicina el 8 de Octubre del 2005 en la Sala de Conciertos de la Universidad Central de Venezuela (UCV).

³ El término ólimpiarseó hace referencia a la posibilidad de la PVV de erradicar la presencia del virus en su organismo. Si bien no existe ningún caso comprobado científicamente, un hombre inglés aseguró recientemente haberse librado del VIH al obtener resultado negativo en la prueba, luego de ser diagnosticado positivo en el 2002. Científicos analizan el caso. (BBC Mundo, disponible en www.news.bbc.co.uk/hi/spanish/science/newsid_4435000/4435374.stm).

⁴ óAdherencia a la terapia VIH significa respetar fielmente el horario de la toma de píldoras y todas las dosis de los medicamentos prescritos (...) aquellas personas que viven con VIH/SIDA que son denominados usuarios TARGA (tratamiento antirretroviral de gran actividad) presentan altas tasas de fracaso en la toma efectiva de los antirretroviralesó (Accsi, 2002). Se calcula que aproximadamente 40% de los pacientes del Hospital Vargas han fracasado en la terapia, una cifra que no se distancia de la de países desarrollados.

⁵ Me refiero a las publicaciones: *Guía para el uso de medicamentos antirretrovirales* (Accsi, 2002) y *Pautas para el tratamiento antirretroviral* (MSDS/PNS, 2001).

⁶ Las CD4 o T son las células defensoras contra infecciones. Actualmente, a la hora de definir el inicio del tratamiento de un paciente, se consideran determinantes los niveles de CD4, por sobre los registros de carga viral.

⁷ Según estimaciones de la OPS, el registro de casos de Brasil sólo es superado en América por EEUU, siendo puntal en América del Sur. Por su parte, Sudáfrica es el país con más casos de HIV/SIDA en el mundo. La pandemia ha alcanzado términos inauditos y desesperanzadores. Alrededor de 30% de las mujeres embarazadas de este país africano son VIH positivas, con las consecuencias sociales que esto podría generar (*National Geographic*, septiembre de 2006).

⁸ En Venezuela, los pocos protocolos realizados han tenido lugar en el Hospital Vargas, uno de los centros de salud del Área Metropolitana de Caracas capacitados para atender a las PVV, así como a enfermos de sida.