Joint United Nations Programme on HIV/AIDS
UNAIDS
UNICEF • WFP • UNDP • UNFPA • UNODC
ILO • UNESCO • WHO • WORLD BANK

# Afastar-se do precipício

## Luta pelo tratamento anti-retroviral em Botsuana, África do Sul e Uganda

COLECÇÃO MELHORES PRÁTICAS DA ONUSIDA

Fotografias da capa

Preparação de amostras de sangue para vários testes relacionados com o tratamento anti-retroviral no Laboratório de Referência do VIH do Botsuana em Gaborone, Botsuana.
Fotógrafo: Jon Heusa

Crianças num dispensário em Gaborone, Botsuana.
Fotógrafo: Prathima Naidoo

Marcha de militantes da Campanha Activa para Tratamento (TAC), Cidade do Cabo, África do Sul, Março de 2003.
Fotógrafo: Voluntário da TAC

ONUSIDA/04.04P (versão Portugesa, Maio de 2004)

Versão original inglesa, UNAIDS/03.46E, Novembro de 2003 :
*Stepping back from the edge : the pursuit of antiretroviral therapy in Botswana, South Africa and Uganda.*

© Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA (ONUSIDA) 2004

Todos os direitos reservados. As publicações produzidas pela ONUSIDA podem ser pedidas ao Centro de Informações da ONUSIDA. Os pedidos para reprodução ou tradução das publicações da ONUSIDA – seja para venda ou para distribuição não comercial - devem ser endereçados ao Centro de Informações no endereço mais abaixo ou enviados por fax: +41 22 791 4187, ou e-mail: publicationpermissions@unaids.org.

As denominações utilizadas nesta publicação e a apresentação do material nela contido, não significam, por parte da ONUSIDA, nenhum julgamento sobre o estatuto jurídico de qualquer país, território, cidade ou zona, nem de suas autoridades, nem tampouco questões de demarcação de suas fronteiras.

A menção de determinadas companhias ou do nome comercial de certos produtos não implica que a ONUSIDA os aprove ou recomende, dando-lhes preferência a outros análogos não mencionados. Com excepção de erros ou omissões, os nomes de especialidades farmacêuticas distinguem-se pela letra maiúscula inicial.

A ONUSIDA não garante que as informações contidas nesta publicação são completas e correctas e não pode ser responsável por qualquer dano resultante da sua utilização.

Dados do Catálogo de Publicações da Biblioteca da OMS

ONUSIDA.

Afastar-se do precipício: continuação do tratamento anti-retroviral em Botsuana, África do Sul e Uganda

1. Infecções por HIV – quimioterapia 2. Síndrome de imunodeficiência adquirida – quimioterapia 3. Anti-retrovirais – provisão & distribuição 4. Cooperação do paciente 5. Correr o risco 6. Botsuana 7. África do Sul. 8. Uganda I. Título II. Título: Continuação do tratamento anti-retroviral em Botsuana, África do Sul e Uganda

ISBN 92 9 173363 6 (Classificação NLM: WC 503.2)

ONUSIDA – 20 avenue Appia - 1211 Genebra 27 - Suíça
Tel: (+41) 22 791 3666 - Fax: (+41) 22 791 4187
E-mail: unaids@unaids.org – Internet : http://www.unaids.org

COLECÇÃO *MELHORES PRÁTICAS* DA ONUSIDA

# Afastar-se do precipício

## Luta pelo tratamento anti-retroviral em Botsuana, África do Sul e Uganda

Joint United Nations Programme on HIV/AIDS
UNAIDS
UNICEF • WFP • UNDP • UNFPA • UNODC
ILO • UNESCO • WHO • WORLD BANK

Este documento foi preparado sob a direcção da Equipa da ONUSIDA Interpaíses para a África Oriental e Austral, em Pretória, África do Sul (membro do pessoal responsável Catherine Sozi). O documento foi escrito por Sue Armstrong a pedido da ONUSIDA.

# Índice

**Agradecimentos** 4
**Acrónimos** 6
**Prefácio** 7
**Introdução** 9
**Botsuana: uma visão que procura tornar-se realidade** 15
O programa anti-retroviral Masa 16
Inventário 16
Recrutar pessoal 17
Escolher os medicamentos 18
Manter registos 19
Um laboratório moderno 20
Na primeira linha 21
Um papel limitado para as pessoas que vivem com o VIH/SIDA 23
O próximo desafio: expansão 27
**África do Sul: forçar a agir e preparar o terreno** 28
Campanha Activa para Tratamento 29
Uma vasta aliança 30
Marcos da Campanha Activa para Tratamento 33
Programa de instrução sobre tratamento 36
Um papel em expansão 38
Tratamento anti-retroviral para militantes 39
**Uganda: arriscar tudo por tratamento** 41
Querer é poder 42
Connie 42
Gideon 43
Rebecca 45
Major Rubaramira 46
Os fornecedores de serviços 48
Centro Conjunto de Investigação Clínica (JCRC) 48
O Lar de Jajja 50
'Uganda Preocupa-se' 54
Caminhar devagar para um futuro mais brilhante 56
**As lições da experiência** 58
**Conclusão** 62
**Referências úteis** 63
**Quem contactar para informações** 64
**Anexo: Movimento Activo Pan-Africano para Tratamento de Casos de VIH/SIDA (PHATAM)** 67

# Agradecimentos

A ONUSIDA deseja agradecer a todas as pessoas que tão generosamente consagraram tempo, experiência e conhecimentos à investigação destinada a este relatório, e que acolheram tão calorosamente a nossa consultora Sue Armstrong durante as suas viagens em Botsuana, África do Sul e Uganda.

Estamos especialmente gratos a todas as pessoas que vivem com o VIH/SIDA e que falaram de maneira tão aberta e franca sobre as suas experiências e que aceitaram que os seus nomes fossem citados:

Connie Ojiambo
Gideon Byamugisha
Helen Mhone
Herriet Kopi
Rebecca Nakabazzi
Ruranga Bubaramira
Zackie Achmat
Zoliswa Magwentshu

Também gostaríamos de agradecer ao pessoal e aos voluntários das seguintes organizações a ajuda prestada à investigação:

**No Botsuana:**

BONEPWA (Rede de Pessoas do Botsuana vivendo com o VIH/SIDA)
COCEPWA (Centro de Apoio para Pessoas Vivendo com o VIH/SIDA)
ACHAP (Parceria Africana Global sobre o VIH/SIDA)
A equipa do Programa Masa
Os Postos de Cuidados para Doenças Infecciosas em Gaborone e Serowe
A Parceria Botsuana-Harvard Instituto sobre a SIDA, Laboratório de Referência sobre o VIH
O Ministério da Saúde

**Na África do Sul:**

TAC (Campanha Activa para Tratamento)
Projecto de Lei sobre a SIDA
Fundação para Comunicação em Saúde Comunitária
COSATU (Congresso dos Sindicatos Sul-Africanos)
GARPP (Projecto de Compra de Anti-Retrovirais Genéricos)

**No Uganda:**

NGEN+ (Rede Nacional de Orientação e Habilitação de Pessoas Vivendo com o VIH/SIDA)
NACWOLA (Comunidade Nacional para Mulheres Vivendo com o VIH/SIDA no Uganda)
Centro Mildmay
Lar Jajja
Uganda Preocupa-se – Centro de Saúde de Masaka
Hospital Regional Central de Masaka
Acesso Médico
O Ministério da Saúde

Comissão do Uganda sobre a SIDA
UNICEF
Posto de Tratamento Anti-Retroviral Nsambya
AIDchild

Também gostaríamos de agradecer de maneira especial às pessoas que, na sombra, trabalharam duramente para arranjar contactos e organizar entrevistas: Debbie Taylor no Botsuana, Rukia Cornelius na África do Sul e Stephen Talugende no Uganda. Por último, mas não menos importante, agradecemos ao pessoal dos escritórios da ONUSIDA nos três países a sua gentileza e o auxílio prestado a este projecto. Stine Nielsen, voluntário com a Equipa Interpaíses da ONUSIDA em Pretória, e Akiiki Bitalabeho merecem agradecimentos especiais pela ajuda inestimável prestada na recolha de material para este relatório.

# Acrónimos

| | |
|---|---|
| ACHAP | Parceria Africana Global sobre o VIH/SIDA |
| AHF | Fundação para Cuidados de Saúde a Casos de SIDA |
| AIC | Centro de informações sobre a SIDA |
| AIDSETI | Habilitação e Tratamento Internacional para Casos de SIDA |
| ALP | Projecto de Lei sobre a SIDA |
| ART | Tratamento anti-retroviral |
| ARV | Anti-retroviral |
| AZT | Zidovudine |
| BONEPWA | Rede de Pessoas do Botsuana vivendo com o VIH/SIDA |
| CBO | Organizações Comunitárias |
| CNA | Congresso Nacional Africano |
| COCEPWA | Centro de Apoio para Pessoas Vivendo com o VIH/SIDA |
| COSATU | Congresso dos Sindicatos Sul-Africanos |
| DAI | Iniciativa de Acesso a Medicamentos |
| GARPP | Projecto de Compra de Anti-Retrovirais Genéricos |
| HAART | Tratamento anti-retroviral grandemente activo |
| IST | Infecção sexualmente transmissível |
| JCRC | Centro Conjunto de Investigação Clínica |
| JMS | Armazéns Médicos Associados |
| MAP | Programa Multinacional de Luta contra o VIH/SIDA para a África (Banco Mundial) |
| MHC | Centro de Saúde de Masaka |
| MSF | *Médecins Sans Frontières* |
| MTCT | Transmissão de mãe para filho |
| NACWOLA | Comunidade Nacional de Mulheres Vivendo com o VIH/SIDA no Uganda |
| NGEN+ | Rede Nacional de Orientação e Habilitação de Pessoas Vivendo com o VIH/SIDA no Uganda |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| OMC | Organização Mundial do Comércio |
| ONG | Organização não-governamental |
| ONUSIDA | Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA |
| PHATAM | Movimento Activo Pan-Africano para Tratamento de Casos de VIH/SIDA |
| PMA | Associação de Fabricantes de Produtos Farmacêuticos da África do Sul |
| PMTCT | Prevenção da transmissão de mãe para filho |
| SADC | Comunidade de Desenvolvimento da África Austral |
| TAC | Campanha Activa para Tratamento |
| TASO | Organização de Apoio a Casos de SIDA (Uganda) |
| TB | Tuberculose |
| TRIPS | Acordo sobre Aspectos de Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados com o Comércio |
| UBC | Aliança Comercial do Uganda |
| UNGASS | Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas |
| VCT | Aconselhamento e detecção voluntários |

# Prefácio

A história da luta mundial contra a SIDA tem sido uma história de recusa de convenções – recusa em aceitar que 'não há nada a fazer' e tomada das medidas necessárias para combater a ameaça sem precedentes que a SIDA representa.

Agora, uma das principais barreiras a uma resposta mundial eficaz é o abismo que separa o mundo rico do mundo pobre em termos de acesso a tratamento do VIH que prolonga a vida. Ainda há quem diga 'não há nada a fazer' mas devemos tentar. Do ponto de vista moral, ético, político e mesmo económico é insustentável para a maioria das pessoas que vivem com o VIH não ter acesso aos tratamentos que as podem salvar.

Em 2003, a ONUSIDA (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA) está a intensificar os seus esforços para assegurar acesso universal e idêntico a tratamento anti-retroviral, tendo num papel de líder a Organização Mundial da Saúde, uma das suas nove organizações co-patrocinadoras. A campanha aprovou como primeiro passo o objectivo de ter 3 milhões de pessoas em tratamento até 2005.

Este documento mostra o que será preciso para conseguir acesso universal a tratamento do VIH: imaginação, activismo e tomada de riscos.

Os exemplos apresentados neste documento de *Melhores Práticas* são provenientes de Botsuana, África do Sul e Uganda e mostram comunidades e indivíduos corajosos em acção, superando a barreira de recursos imensamente inadequados para se tornarem modelos de verdadeiro activismo. Os desafios continuam enormes: infra-estruturas de saúde fracas, serviços hospitalares inadequados, escassez de pessoal formado, e pouca experiência em tratamento de VIH/SIDA. Mas com vontade de todos, juntamente com acção nacional e comunitária, o 'impossível' está a ficar ao nosso alcance.

O acesso equitativo a tratamento do VIH é um dos maiores desafios morais do nosso tempo. Além do seu complemento essencial – acesso universal a esforços de prevenção do VIH – tem a chave para deter a pandemia de SIDA.

Que este documento seja uma fonte de inspiração e energia, e um instrumento prático para enfrentar o desafio representado pelo tratamento do VIH.

Dr. Peter Piot
Director Executivo
Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA (ONUSIDA)

# Introdução

Em Agosto de 2002, a família de Zoliswa Magwentshu foi chamada ao hospital da Cidade do Cabo, na África do Sul, onde ela sofrendo de tuberculose e pneumonia estava a ser tratada. Disseram à família para levar Zoliswa para casa pois ela não estava a reagir ao tratamento e o hospital nada mais podia fazer. "Não podia andar; estava mentalmente confusa e pensava que ia morrer. Fiz mesmo o pedido derradeiro," lembra-se. Mas uma amiga falou-lhe dos anti-retrovirais e ajudou-a a inscrever-se no único fornecedor de tais medicamentos na Cidade do Cabo – um posto dirigido por *Médecins Sans Frontières* no seu bairro de Khayelitsha. "No dia 21 de Agosto de 2002 principiei a tomar anti-retrovirais," diz com um grande sorriso como se a data lhe estivesse para sempre gravada na mente. "Uma semana depois, o apetite voltou. Tudo estava a ceder – a pneumonia, a tuberculose. Cada dia ficava mais forte. Antes, a minha vida estava em bocados. Mas estes medicamentos deram-me esperança e agora sei que viverei e verei os meus filhos crescer."

***"Estamos furiosos. O nosso povo está a morrer. Não podemos mais aceitar milhões de mortes inúteis devido à SIDA só porque somos africanos pobres. Sabemos que o tratamento anti-retroviral é possível nos nossos países e estamos a iniciar um movimento para pedir tal tratamento e não aceitaremos um 'não' como resposta."***

—Milly Katana[1]

Quando em 2001, Herriet Kopi, uma jovem vivendo no Botsuana, foi diagnosticada como tendo o VIH, ela muito pouco sabia sobre o VIH/SIDA. Até então, tinha aceite a explicação tradicional para os seus problemas de saúde crónicos e dolorosos: tinham-lhe feito feitiço. As marcas que tinha na pele eram tão terríveis que ela escondia os braços e as pernas com roupas compridas, e estava paralisada de um lado. Herriet conseguiu inscrever-se no programa piloto anti-retroviral MASA do Botsuana mas a sua família foi informada que as possibilidades de êxito eram muito fracas; a contagem das células CD4 de Herriet era zero o que significava que o seu sistema imunitário estava quase totalmente destruído. Lutou com efeitos secundários graves antes do seu médico encontrar a boa combinação medicamentosa. Hoje em dia, Herriet tem a pele sem manchas e está de novo bonita – uma jovem com energia e força de vontade fora do vulgar no seu trabalho de responsável de ligação comunitária no posto anti-retroviral em Gaborone.

'Camaradas' no Centro de Apoio para Pessoas Vivendo com o VIH/SIDA COCEPWA, Gaborone, Botsuana.
Fotógrafos: Anneke Zuyderduin e Pieter Jan Visser

Os anti-retrovirais também salvaram a vida e o futuro de Ruranga Rubaramira. Major do exército do Uganda, infectado pelo VIH desde os meados de 1980, poucos efeitos tinha sentido durante quase uma década. Mas em 1997, a sua saúde principiou subitamente a declinar. O vírus tornou-se novamente activo e o número das célu-

[1] Milly Katana do Grupo de Acção para Direitos de Saúde, Uganda, é membro fundador do Movimento Activo Pan-Africano para Tratamento de Casos de VIH/SIDA (PHATAM) lançado em Agosto de 2002 na Cimeira Mundial para Desenvolvimento Sustentável, Joanesburgo, África do Sul

las CD4 começou a diminuir rapidamente. Pensou não ter muito mais tempo de vida, e ficou inquieto por causa dos filhos que deixaria. Mas, ajudado por amigos, o Major Rubaramira conseguiu obter tratamento anti-retroviral e tem tanta confiança no seu próprio futuro que decidiu, de acordo com a sua esposa, ter mais filhos.

Zoliswa, Herriet e o Major fazem parte das pessoas que tiveram sorte. Mas a grande maioria das pessoas que vivem com o VIH/SIDA na África a sul do Sara não tem acesso a anti-retrovirais. A região alberga 71% do total mundial de pessoas seropositivas – cerca de 29,4 milhões[2] – contudo, nos fins de 2002[3], unicamente umas 50.000 estavam a tomar tais medicamentos. Isto equivale à população de meia dúzia de aldeias em todo este vasto continente. Na realidade, na África, muitas pessoas vivendo com o VIH/SIDA nem sequer têm acesso a tratamento no caso de infecções oportunistas correntes ou de dores, e durante os últimos dois anos, cerca de 2,5 milhões morreram anualmente devido a doenças relacionadas com a SIDA[4].

No mundo em desenvolvimento, as pessoas enfrentam uma infinidade de barreiras ao tratamento com anti-retrovirais. Os medicamentos são caros e, em muitos casos, estão protegidos por patentes que mantêm os preços altos. E embora estes estejam a baixar de maneira rápida e importante devido a competição de genéricos[5], campanhas de militantes, preços desconto oferecidos por companhias farmacêuticas e outros acontecimentos prometedores, incluindo negociação de preços, um ano de tratamento anti-retroviral ainda custa mais do que a renda anual de muitas famílias. Em muitos lugares, as infra-estruturas de saúde são fracas, com edifícios decrépitos, serviços de laboratório inadequados, e escassez crónica de pessoal e de capacidades profissionais, sem falar de competências em tratamento de VIH/SIDA. Estes problemas são exacerbados pela falta crónica de vontade política aos níveis nacionais e internacionais para enfrentar o VIH/SIDA com a urgência, a energia e os recursos necessários para controlar esta epidemia.

***"A terapia anti-retroviral não é só um imperativo ético, também servirá para reforçar esforços de prevenção, aumentar a aceitação de aconselhamento e detecção voluntários, reduzir a incidência de infecções oportunistas, e reduzir o fardo do VIH/SIDA – incluindo o número de órfãos – sobre famílias, comunidades e economias"[6].***

O efeito de anti-retrovirais na vida dos indivíduos é muitas vezes quase milagroso. Contudo, é preciso assinalar que tais medicamentos não são uma cura para o VIH/SIDA, nem são qualquer tipo de arma mágica. Para esta epidemia extremamente complexa não existe uma solução médica única. Os anti-retrovirais são unicamente parte de um conjunto integrado de intervenções que incluem prevenção, cuidados e actividades de apoio, e que se complementam e reforçam mutuamente (ver caixa a seguir). As pessoas que vivem com o VIH/SIDA precisam de tempos a tempos de tratamento para infecções oportunistas; precisam de apoio psicossocial para enfrentar uma doença incurável com graves implicações em comportamento e estilo de vida; e há uma necessidade urgente de evitar infecções em pessoas que não têm o vírus.

[2] *AIDS Epidemic Update*, Dezembro de 2002, ONUSIDA

[3] Fonte: OMS/ONUSIDA (2002) *A commitment to action for expanded access to HIV/AIDS treatment. International HIV Treatment Access Coalition*.

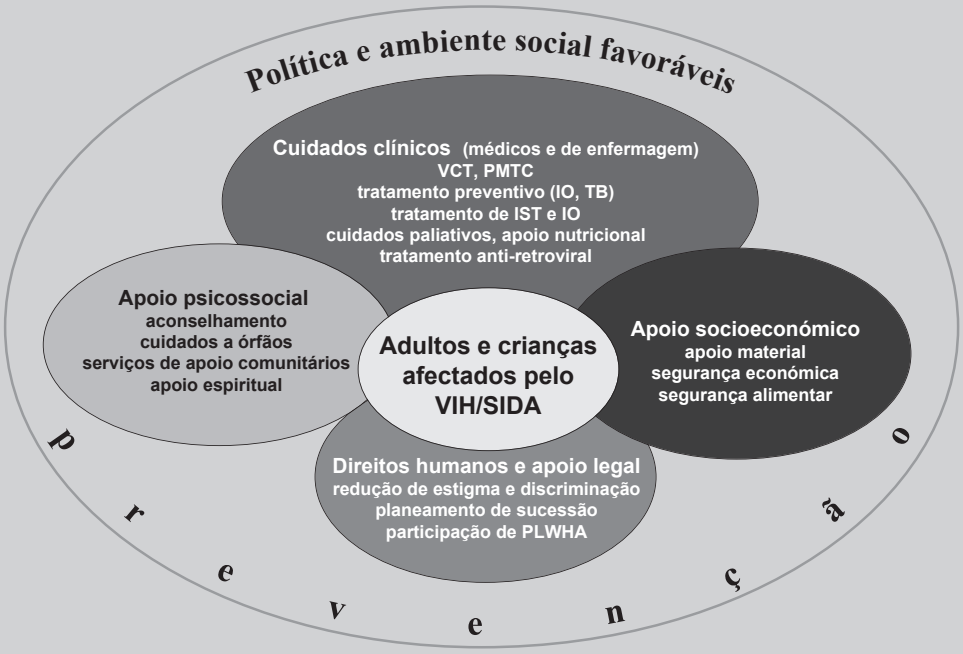
[4] *AIDS Epidemic Update*, Dezembro de 2002, ONUSIDA

[5] Um genérico é um medicamento vendido com o nome médico oficial do ingrediente activo de base. No casos dos anti-retrovirais, é normalmente uma cópia mais barata de um medicamento de marca registada desenvolvido por uma companhia farmacêutica apoiada em investigação

[6] Comunicado de imprensa no lançamento de PHATAM, Agosto de 2002, na Cimeira Mundial para Desenvolvimento Sustentável, Joanesburgo, África do Sul

Contudo, os anti-retrovirais são uma componente extremamente importante do conjunto: no mundo desenvolvido, fizeram com que o VIH/SIDA não seja mais considerado como uma automática sentença de morte, mas como uma doença crónica tratável, como o diabetes ou a hipertensão. De maneira geral, as pessoas com o VIH/SIDA podem continuar a viver normalmente, contribuindo para a sociedade e a economia, e mantendo-se em boa saúde a maior parte do tempo. É moralmente inaceitável que os nossos irmãos e irmãs do mundo em desenvolvimento onde a epidemia é mais grave, sejam impedidos de acesso a estes medicamentos salvadores.

**Um conjunto completo de cuidados**




Estes serviços devem criar um 'contínuo' de cuidados ajustados tanto quanto possível às vidas dos indivíduos necessitando de tais cuidados. Isto significa que os serviços devem ser prestados em alturas e lugares convenientes para as pessoas que vivem com o VIH/SIDA e para quem deles cuida, e de maneira cultural e socialmente sensível.

VCT = aconselhamento e detecção voluntários. PMTCT = prevenção da transmissão de mãe para filho. IO = infecção oportunista. TB = tuberculose. IST = infecção sexualmente transmissível. PLWHA = pessoas vivendo com o VIH/SIDA.

Fonte: The Treatment and Care Iniciative, Fact Sheet, Family Health International, Abril de 2003

Durante os últimos anos, muitas resoluções foram aprovadas, muitos objectivos arrojados foram estabelecidos e promessas de ajuda financeira foram feitas por países ricos a países pobres (ver caixa sobre Marcos página 13). Os principais são a Declaração de Empenho sobre o VIH/SIDA; os Objectivos de Desenvolvimento do Milénio; o Comentário Geral 14 do Comité em Direitos Económicos, Sociais e Culturais; e as resoluções da Comissão em Direitos Humanos sobre o direito ao nível de saúde mais alto possível e acesso a medicamentos[7]. A nível regional, por meio das Declarações de Abuja e Maseru, por exemplo, os governos e a comunidade internacional empenharam-se em melhorar o acesso a tratamento e cuidados para pessoas vivendo com

[7] *HIV/AIDS and Human Rights, International Guidelines, Revised Guideline 6: Access to Prevention, Treatment, Care and Support*, UNAIDS, 2002.

o VIH/SIDA graças a, entre outros meios, aumento do orçamento atribuído ao sector da saúde. A Estratégia Mundial do Sector da Saúde para o VIH/SIDA, aprovada pela Assembleia Mundial da Saúde de 2003, fornece uma estrutura para expansão das actividades, incluindo cuidados e tratamento. Na conferência internacional sobre o VIH/SIDA realizada em Barcelona em Julho de 2002, a Organização Mundial da Saúde (OMS)[8], apoiada pela ONUSIDA, estabeleceu um objectivo – ter 3 milhões de pessoas recebendo tratamento com anti-retrovirais até 2005.

Mas a verdade é que, mais de duas décadas depois da descoberta da existência da SIDA, muitas pessoas em posições de força e influência encaram o VIH como um velho inimigo com quem aprenderam a viver. Uma vez que deixam a cena pública, a ideia de urgência desaparece. Voltam à vida normal. Traduzir a retórica meritória de conferências e cimeiras em acções reais é terrivelmente lento e cada dia de atraso representa vidas perdidas.

**O que são os anti-retrovirais e como é que actuam?**

O VIH é um vírus que ataca o sistema imunitário que é o sistema de defesa humano contra infecções e doenças. O VIH infecta principalmente células do sistema imunitário denominadas células CD4, destruindo-as gradualmente e diminuindo o seu número no corpo e assim enfraquecendo o sistema imunitário. O VIH é o que se chama um retrovírus; assim, os medicamentos utilizados para lutar contra a infecção por VIH são denominados anti-retrovirais – ou ARV. Estes medicamentos, que são utilizados em combinação para uma eficácia máxima, reduzem o nível de VIH no corpo, permitindo desta maneira que o sistema imunitário recupere parcialmente e retardando ou evitando mais deterioração. Embora o tratamento com anti-retrovirais possa melhorar imenso a saúde e aumentar de vários anos a esperança de vida de pessoas vivendo com o VIH/SIDA, estes medicamentos não curam. Se o doente deixar de fazer o tratamento, ou se o vírus desenvolver resistência aos medicamentos, a infecção continua a sua evolução natural.

Os principais tipos de anti-retrovirais são três, cada um deles visando uma parte diferente do ciclo de multiplicação do vírus:

- Inibidores nucleosídicos da transcriptase inversa (NRTI)
- Inibidores de protease (PI)
- Inibidores não nucleosídicos da transcriptase inversa (NNRTI)

Este relatório examina o que está a ser feito para lutar contra a lentidão do progresso em acesso a anti-retrovirais em três países africanos muito diferentes – Botsuana, África do Sul e Uganda. Descreve *quem* toma a iniciativa a nível local e *como*. As pessoas implicadas enfrentam um trabalho medonho. "Não há no mundo um outro programa desta importância e por isso não há situações realmente comparáveis para podermos tirar lições," diz Segolame Ramotlhwa, farmacêutico do grupo de gestão desenvolvendo o programa anti-retroviral no Botsuana, onde cerca de 35% da população adulta é seropositiva. Como diz o seu colega Dr. Ernest Darkoh, responsável de operações do programa, "um dos maiores problemas que enfrentamos é que todas as pessoas que nos procuram estão muitíssimo doentes". Antes de poderem fazer o tratamento anti-retroviral, os doentes necessitam muitas vezes de tratamento para fígado ou rins deficientes, transfusões de sangue, gota a gota, admissão hospitalar e cuidados intensivos por profissionais de saúde.

O relatório tem por objectivo oferecer observações e tirar lições de experiência directa que possam ajudar e encorajar outras pessoas trabalhando para melhor acesso a anti-retrovirais.

[8] A OMS é a agência principal co-patrocinadora da ONUSIDA responsável por cuidados e tratamento do VIH

**Cobertura com tratamento anti-retroviral (ART) de adultos em países em desenvolvimento segundo a região, Dezembro de 2002**

| Região | No de pessoas em ART | Estimação das que necessitam de ART | Cobertura |
|---|---|---|---|
| África subsariana | 50.000 | 4.100.000 | 1% |
| Ásia | 43.000 | 1.000.000 | 4% |
| África do Norte & Médio Oriente | 3.000 | 9.000 | 30% |
| Europa de Leste & Ásia Central | 7.000 | 80.000 | 9% |
| América Latina & Antilhas | 196.000 | 370.000 | 53% |
| Todas as regiões | 300.000 | 5.500.000 | 5% |

(Fonte: WHO/HIV/2002.24, www.who.int)

Destina-se a quem esteja implicado na questão desde responsáveis de políticas e decisores com o poder de criar um meio favorável para tratamento anti-retroviral, a trabalhadores na linha da frente em serviços de saúde, ONG e organizações de luta contra a SIDA, assim como a quem vive pessoalmente com o vírus, cujo papel na luta para acesso mais largo é tão vital.

**Marcos na história do tratamento anti-retroviral**

- 1987 (Março) – Zidovudine (AZT), o primeiro medicamento anti-retroviral, aparece no mercado.
- 1996 – Introdução do Tratamento Anti-retroviral Grandemente Activo (HAART) que utiliza um cocktail de medicamentos anti-retrovirais.
- 1997 (Novembro) – Lançamento da iniciativa Acesso a Medicamentos da ONUSIDA, elaborada para desenvolver modelos inovadores e eficazes destinados a melhorar o acesso a medicamentos para tratamento de infecções por VIH e infecções oportunistas em países em desenvolvimento.
- 1999 (Dezembro) – Com o dinheiro recebido pela atribuição do Prémio Nobel da Paz, *Médecins Sans Frontières* lança uma campanha de Acesso a Medicamentos Essenciais para doenças descuradas, incluindo VIH/SIDA.
- 2000 (Maio) – Lançamento da Iniciativa para Acelerar o Acesso – uma parceria entre cinco organizações das Nações Unidas e seis companhias farmacêuticas[9] para resolver o problema da impossibilidade financeira de obter medicamentos para tratamento da infecção por VIH e para aumentar o acesso a cuidados e tratamento de casos de VIH/SIDA em países em desenvolvimento.
- 2000 (Setembro) – O Banco Mundial lança o Programa Multinacional sobre o VIH/SIDA para a África (MAP) para acesso a fundos de maneira rápida e flexível para ajudar os países a expandir as suas actividades relacionadas com o VIH/SIDA.
- 2001 (Janeiro) – A Parceria Africana Global sobre o VIH/SIDA (ACHAP) entre o Governo do Botsuana, a Fundação da Companhia Merck e a Fundação Bill e Melinda Gates é lançada com o desenvolvimento e implementação de uma estratégia global sobre o VIH/SIDA no Botsuana, o que inclui acesso em larga escala a tratamento anti-retroviral no sector de saúde pública.

—>

[9] Os parceiros na Iniciativa para Acelerar o Acesso (AAI) são: ONUSIDA, FNUAP, UNICEF, OMS, Banco Mundial, Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb, GlaxoSmithKline, Merck & Co., Roche and Abbott.

- 2001 (Abril) – Na cimeira da Organização da Unidade Africana (OUA) realizada em Abuja, Nigéria, dirigentes africanos aprovaram a necessidade de maiores esforços para lutar contra o VIH/SIDA no continente, e empenharam-se pela causa. De acordo com a Declaração de Abuja sobre VIH/SIDA, Tuberculose e outras Doenças Infecciosas Relacionadas, os governos africanos comprometeram-se por um objectivo de atribuição de pelo menos 15% dos seus orçamentos anuais ao melhoramento do sector da saúde, e a tornar disponíveis os recursos necessários para melhorar a resposta multissectorial global à epidemia de VIH/SIDA.
- 2001 (Abril) – A Comissão das Nações Unidas sobre Direitos Humanos aprova uma resolução reconhecendo, pela primeira vez, que o acesso a medicamentos no contexto de epidemias tais como o VIH/SIDA é "um elemento fundamental para atingir progressivamente a realização completa do direito de todas as pessoas à consecução do mais alto nível possível de saúde".
- 2001 (Junho) – Declaração de Empenho sobre VIH/SIDA aprovada unanimemente pela Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas (UNGASS) sobre o VIH/SIDA. Acesso a medicamentos anti-retrovirais especificamente reconhecido pelos governos como um elemento essencial da resposta à epidemia.
- 2001 (Julho) – Lançamento do Fundo Mundial de Luta contra a SIDA, Tuberculose e Paludismo. Iniciativa apoiada com vigor pelo Secretário-Geral das Nações Unidas, Kofi Annan, o Fundo é uma parceria independente, pública-privada destinada a obter, gerir e distribuir novos recursos para lutar contra as crises mundiais representadas pelas três doenças. O Fundo fornece financiamento para programas globais de luta contra a SIDA, incluindo anti-retrovirais.
- 2001 (Novembro) – A Declaração Doha sobre TRIPS[10] e Saúde Pública é aprovada pelos membros da Organização Mundial do Comércio, reconfirmando o direito dos governos nacionais a, se necessário, se sobrepor a patentes para promover o acesso de todas as pessoas a medicamentos.
- 2002 (Abril) – A OMS inclui 12 anti-retrovirais na sua Lista Modelo de Medicamentos Essenciais utilizada pelos países para elaborar listas de medicamentos essenciais apropriadas às suas próprias necessidades.
- 2002 (Julho) – Na Conferência Mundial sobre a SIDA, realizada em Barcelona, a OMS anuncia o empenho pelo objectivo de, até 2005, ter 3 milhões de pessoas em tratamento ART em países de renda baixa e média.
- 2003 (Julho) – A Declaração Maseru, aprovada por Chefes de Estado durante uma Cimeira da Comunidade de Desenvolvimento da África Austral (SADC) sobre o VIH/SIDA e realizada em Maseru, Lesoto, reafirma o empenho de governos da região pela luta contra a epidemia como uma questão de urgência por meio de acção multissectorial. As áreas prioritárias incluem acesso a detecção, cuidados e tratamento, e mobilização de fundos.
- 2003 (Agosto) – Decisão sobre implementação do parágrafo 6 da Declaração Doha sobre o Acordo TRIPS e Saúde Pública, a secção não terminada sobre propriedade intelectual e saúde que tinha ficado da Conferência Ministerial da OMC realizada em Doha em Novembro de 2001. Os governos membros da OMC saem do beco sem saída relativo à protecção de propriedade intelectual e saúde pública. Chegam a acordo sobre alterações legais que facilitarão aos países mais pobres a importação de medicamentos genéricos mais baratos fabricados sob autorização obrigatória se não forem capazes de fabricar eles próprios os medicamentos.

[10] Acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados com o Comércio – acordo controlado pela Organização Mundial do Comércio (OMC).

# Botsuana: uma visão que procura tornar-se realidade

O Botsuana tem um dos mais altos níveis registados de prevalência de VIH no mundo, calculado em 35,4% em mulheres grávidas consultando postos de saúde pré-natal (Agência Nacional de Coordenação de Luta contra a SIDA, 2002). Este é o valor utilizado como uma indicação da seroprevalência em adultos (15-49 anos de idade) entre o seu 1,7 milhão de habitantes. Em média, cerca de 85 pessoas ficam infectadas pelo VIH todos os dias[11]. Um bebé em cada oito nasce seropositivo e 66.000 crianças têm ficado órfãs devido à epidemia.

"Estamos ameaçados de extinção. O número de pessoas que morrem é assustadoramente grande. É uma crise da maior importância," disse Festus Mogae, Presidente do Botsuana. Chocado não só pelo número de mortes e taxas de infecção muito altas evidenciadas em estudos piloto, mas também pelas previsões de especialistas segundo os quais, em menos de 10 anos, a renda média dos agregados familiares diminuirá de 8%, empurrando mais de metade da população do Botswana para baixo do limiar da pobreza, e a economia como um todo será progressivamente destruída sob o fardo de morbilidade e mortalidade, o Presidente comprometeu-se a fazer tudo o que fosse necessário para controlar a epidemia.

***"A minha mensagem a todas as pessoas que estão a ser tratadas é: empenhem-se pelo vosso tratamento; casem com ele e não esqueçam que o divórcio não é uma opção. Vocês têm o privilégio de voltar a viver uma nova vida; deveis dar-lhe as melhores possibilidades e planear bem o vosso futuro reencontrado."***

—Patson Mazonde[12]

Em 2000, o Gabinete declarou a SIDA uma urgência nacional, permitindo que o financiamento do VIH/SIDA fosse discutido em qualquer altura sem estar ligado ao orçamento anual. Atribuíram-se recursos extra importantes a actividades de prevenção e cuidados de VIH/SIDA e, em Julho de 2000, o programa de prevenção da transmissão do VIH de mãe para filho, estabelecido como programa piloto em Gaborone e Franscistown, foi alargado a todo o país. Ulteriormente, o Presidente declarou a sua intenção de, na altura própria, dar acesso a medicamentos anti-retrovirais a todas as pessoas infectadas pelo VIH e deles necessitando. Assim, em 2001, o Botsuana tornou-se o primeiro país da África austral com um programa nacional oferecendo o conjunto completo de cuidados globais através do sistema de saúde pública, incluindo o fornecimento não só de medicamentos para infecções oportunistas mas também tratamento com anti-retrovirais. Em 1997, um grupo de trabalho da presidência estabeleceu objectivos de desenvolvimento a longo prazo para o país, que previam para 2016 uma geração sem SIDA. É evidente que o acesso a anti-retrovirais era necessário para que esta visão se torne realidade.

[11] *Botsuana Country Brief*, actualização em Fevereiro de 2002, ONUSIDA

[12] Patson Mazonde é Director dos Serviços de Saúde no Ministério da Saúde do Botsuana. Esta citação provém do boletim informativo de Masa de Outubro de 2002.

# O programa anti-retroviral Masa

O programa anti-retroviral Masa ('novo amanhecer') foi estabelecido em 2001 com ajuda técnica e financeira da Parceria Africana Global sobre o VIH/SIDA (ACHAP)[13]. Reuniu-se uma equipa cobrindo uma vasta gama de competências que foi encarregada de desenvolver planos de implementação detalhados e em última análise lançar o programa. Os seus membros incluíam especialistas de saúde pública, consultores em gestão profissional, pessoal médico e de enfermagem, farmacêuticos, trabalhadores sociais, especialistas em informação e tecnologia, educadores, administradores e encarregados de relações públicas. Como o Botsuana tem uma população pequena e escassez de competências profissionais, foram recrutados profissionais estrangeiros, mas estes têm por instruções transmitir as suas competências durante o seu trabalho para desenvolver potencial local. A maioria está 'implantada' nos serviços de saúde do Botsuana em vez de trabalhar a partir duma 'torre de marfim'. E, para evitar que o programa seja atolado em burocracia, a equipa como um todo goza de grande responsabilidade e poder de tomada de decisão.

## Inventário

Principiaram por pedir um estudo exaustivo da situação no Botsuana destinado a:

- avaliar a procura possível de anti-retrovirais – isto é, quantas pessoas entre umas 300.000 seropositivas estão numa fase de poderem beneficiar de tal tratamento;
- avaliar a situação do país em termos de fundos e recursos humanos e físicos para prestação do tratamento, e identificar as principais falhas; e
- fazer recomendações sobre a maneira de estabelecer o programa de tratamento.

O estudo durou dois meses e implicou equipas multidisciplinares espalhadas pelo país para falar a partes interessadas a todos os níveis do governo e da sociedade, incluindo, evidentemente, pessoas vivendo com o VIH/SIDA e organizações dedicadas.

Segundo o Dr. Donald De Korte, líder de projecto de ACHAP, "Nessa altura, não tínhamos uma boa ideia de como e onde havia necessidade de criar capacidades para melhorar os cuidados a casos de SIDA".

Avaliar a procura de tratamento anti-retroviral significava decidir a que ponto, no progresso da infecção por VIH, seria mais apropriado iniciar o tratamento. Após investigação e deliberação exaustiva, a equipa decidiu que uma pessoa com um valor CD4 inferior a 200 e/ou sintomas de SIDA deve ser elegível para tratamento. Calcularam que deveriam ser cerca de 110.000 pessoas do total de 300.000 actualmente consideradas como vivendo com o vírus. Contudo, a curto prazo, só tinham previsto que se apresentasse a tratamento uma fracção desse número pois a estigmatização significa que as pessoas têm relutância em fazer o teste de detecção do VIH e só uma pequena proporção tem consciência da sua infecção.

O programa Masa foi lançado inicialmente em quatro localizações em todo o país – Gaborone, Franscistown, Serowe e Maun – onde as concentrações de população são bastantes grandes.

[13] ACHAP foi estabelecida conjuntamente pela Fundação Bill e Melinda Gates e a Fundação Merck.

## Recrutar pessoal

Uma das maiores lacunas identificadas pelo estudo situava-se no campo de pessoal habilitado para prestar o tratamento. Em todo o Botsuana, os serviços de saúde estavam a funcionar com escassez de pessoal, e não havia praticamente nenhumas competências em tratamento do VIH/SIDA. Assim, iniciou-se um grande recrutamento, tanto no país como fora dele, para trazer para o programa não só mais médicos, pessoal de enfermagem e farmacêuticos, mas também novos tipos de conselheiros para ajudar os doentes a seguir os seus tratamentos medicamentosos.

O pessoal de saúde de todos os níveis precisava de formação especializada em prestação de tratamento anti-retroviral e, ao elaborar um programa de formação, a equipa Masa pediu ajuda ao Instituto Harvard sobre a SIDA que já estava a realizar investigação clínica no Botsuana e a ajudar o ministério da saúde a melhorar os seus serviços laboratoriais. Em conjunto, elaboraram o curso de formação Kitso sobre SIDA. O programa de formação consiste em 12 lições básicas cobrindo tudo desde virologia e imunologia, a interacção de fármacos e efeitos secundários dos anti-retrovirais. Os formadores podem acrescentar ao curso de base as suas próprias informações especializadas. Quem segue o curso faz um exame no final, e os que são médicos recebem um certificado do ministério da saúde autorizando-os a receitar anti-retrovirais (o que nenhum médico pode fazer sem formação especializada).

Em meados de 2003, mais de 700 pessoas em todo o país e a todos os níveis dos serviços de saúde tinham feito o curso Kitso. Este tornou-se o conjunto de formação normal, também utilizado para formar médicos do sector privado e pessoal de saúde trabalhando para grandes companhias mineiras que possuem os seus hospitais próprios.

Preparando amostras de sangue para vários testes relacionados com tratamento ARV, Laboratório de Referência de VIH Botsuana-Harvard em Gaborone.
Fotógrafo: Jon Heusa

Um segundo programa de formação apoiado por ACHAP, é o programa 'preceptorado' no qual especialistas em VIH de instituições de renome internacional trabalham nos postos com o pessoal, prestando orientação e lições adicionais. O Professor Freers, que integrou o programa Masa vindo da faculdade de medicina da Universidade Makerere no Uganda, diz: "Quando os médicos sob supervisão apresentam tantos casos, incluindo um certo número deles com problemas (por exemplo, doentes necessitando que o tratamento seja alterado), considerámo-los como preparados. É como na escola médica". Os preceptores clínicos são normalmente especialistas da SIDA vindos do estrangeiro para trabalhar de três meses a dois anos. Segundo o Dr. De Korte, o impacto do programa é impossível de quantificar mas é provavelmente enorme pois as pessoas que vêm fazem amigos, formam laços com os lugares onde trabalham e quando voltam para casa mantêm muitas vezes as relações. Se necessário, e em casos difíceis, podem prestar aos seus antigos colegas conselhos e orientação por e-mail.

## Escolher os medicamentos

Ao estabelecer o programa, decidir quais os medicamentos a escolher entre todos os que existem no mercado foi uma questão importante. Como os trabalhadores nacionais de saúde não tinham experiência em tratamento anti-retroviral, deu-se a uma comissão no ministério da saúde o encargo de encontrar combinações quem tivessem dado mostra de ser eficazes em outros países. Foram escolhidos 10 anti-retrovirais para incluir na Lista de Medicamentos Essenciais[14], oferecendo uma boa gama de combinações e flexibilidade no estabelecimento da receita. “A nossa preocupação era ter o maior número possível de opções de tratamento, e ao mesmo tempo facilitar o mais possível a sua aceitação,” explicou Segolame Ramotlhwa, o farmacêutico da equipa Masa. Assim, escolheram medicamentos o mais simples de tomar quanto possível e cujos efeitos secundários eram bem conhecidos e previsíveis.

Outra preocupação importante era reduzir ao mínimo o risco de resistência ao medicamento o que também afectou a escolha destes, assim como as directivas elaboradas para o seu uso.

"A questão de resistência é levantada frequentemente durante a formação de médicos," disse o Sr. Ramotlhwa. Aprendem a melhor maneira de receitar evitando problemas de resistência, sendo um dos primeiros princípios conservar o maior número possível de opções para o futuro. Assim, é de regra que quando um doente desenvolve resistência ao tratamento de primeira linha, o médico deve aconselhar-se com um especialistas sobre a combinação de medicamentos a experimentar a seguir.

Os anti-retrovirais são tratados como os narcóticos – estão guardados à chave e para os retirar é preciso a assinatura de duas pessoas. É preciso dar contas de cada comprimido, desde os Armazéns Médicos Centrais ao utilizador. Assim, sempre que comprimidos saem do armazém ou da farmácia do hospital faz-se um registo de quem os leva e quando.

**Um empenho para toda a vida:**
**Adesão ao tratamento e papel do farmacêutico**

Olusola Oyenuga e Urhiie Emo Boyle são farmacêuticos da Nigéria, recrutados para trabalhar no Hospital Segkoma Memorial em Serowe. Fazem turnos de dois meses no posto anti-retroviral onde têm a responsabilidade pelo aconselhamento a adesão ao tratamento e entrega de medicamentos. Acatamento do tratamento é uma coisa que todos os farmacêuticos aprendem a inculcar aos seus clientes. Contudo, adesão é mais forte: “É super-acatamento’,” diz o Sr. Boyle. “Não temos pressa em fornecer os medicamentos. É para toda a vida e devemos assegurar-nos que as pessoas compreendem os riscos e implicações da resistência e estão prontas a tomar tal empenho.”

Na primeira sessão de aconselhamento, o farmacêutico descobre o que é que o doente conhece sobre a sua própria situação. Também fica a conhecer elementos pessoais – a estrutura familiar; a quem confessou a sua serologia VIH; onde vive e que distância deve percorrer até ao posto de saúde; e detalhes da sua situação social e económica. Em Serowe, o programa anti-retroviral elaborou uma lista de questões a discutir no aconselhamento a adesão. Quando os doentes recebem o seu primeiro fornecimento de medicamentos, também

—>

[14] Medicamentos essenciais são medicamentos que satisfazem as necessidades prioritárias de cuidados de saúde da população. Os incluidos na Lista de Medicamentos Essenciais de um país devem estar disponíveis nos serviços de saúde pública em qualquer momento, em quantidades adequadas, na posologia apropriada, de qualidade garantida e a preços acessíveis para os indivíduos e a comunidade.

recebem uma folha de papel com os dias da semana e momentos do dia, com o pedido para registarem quando tomam os seus comprimidos. Trazem a folha/registo ao posto para mostrar ao conselheiro que pode então corrigir qualquer erro no modelo de tomada de medicamento. Os doentes também recebem uma folha de papel descrevendo os efeitos secundários vulgares possíveis com cada medicamento, com o pedido de anotação do que sentirem.

Segundo os conselheiros, os problemas com adesão podem ser psicológicos, sociais ou logísticos. Muitas pessoas têm dificuldades em ter tempo e dinheiro para visitas regulares ao hospital para testes e ao posto para controlo e procura dos seus medicamentos. Alguns doentes fazem 260 kms ou mais para ir ao tratamento em Serowe, diz o Sr. Oyenuga. Certas pessoas não divulgaram à família a sua serologia VIH e têm medo de ser descobertas quando tomam os medicamentos. Algumas sofrem efeitos secundários iniciais que acham difíceis de suportar. E outras lutam para seguir o conselho de deixar de fumar, beber ou tomar qualquer outro tipo de droga que possa reagir com os anti-retrovirais ou enfraquecer a eficácia do tratamento. No Botsuana, muitas pessoas consultam curandeiros tradicionais o que pode representar um dilema para as que seguem tratamento anti-retroviral se tais curandeiros não apoiarem a adesão.

Embora não seja obrigatório, os conselheiros encorajam as pessoas a ter um 'parceiro em adesão' ou 'camarada' – alguém para compartilhar a responsabilidade e lembrar ao doente a tomada do medicamento na altura devida; encorajá-lo quando ele se sente mal ou desmoralizado; se necessário, ir buscar as receitas renovadas; e alertar os serviços de saúde em caso de emergência.

Tal como o posto de doenças infecciosas em Gaborone, o posto de Serowe está submergido com trabalho. Os conselheiros atendem regularmente por dia 20 doentes e algumas vezes muitos mais. "É preciso ter tempo para escutar, e escutar com atenção," diz Olusola Oyenuga. E Urhie Boyle acrescenta, "Quando se descobre que alguém não está a tomar os medicamentos correctamente, ou que mesmo os compartilha com outra pessoa, é muito importante não dar mostras de exasperação ou irritação, pois poderá dissuadi-lo de contar a verdade sobre o seu comportamento e as dificuldades que encontra. Precisámos de trabalhar com a realidade das situações."

"É um trabalho exaustivo e podemos ficar esgotados," comenta o Sr. Oyenuga. "Não devemos esquecer-nos de fazer regularmente as nossas pausas.

## Manter registos

No início do programa Masa, médicos, enfermeiros, farmacêuticos e conselheiros mantinham os registos dos seus doentes em pastas escritas à mão – sistema que era ineficaz, sujeito a abusos e generando montes de papéis. Assim, especialistas de IT da equipa Masa desenvolveram um sistema de gestão com computadores que foi estabelecido nos centros de tratamento.

O desafio que os especialistas de IT tiveram de enfrentar foi a criação de um sistema permitindo ao programa seguir os doentes, ver os medicamentos que eram dados e quando, e controlar os parâmetros de adesão e saúde. No sistema baseado em computadores que elaboraram, cada doente recebe um número de identificação e os detalhes que permitem contactá-lo são registados. Assim, se uma pessoa vai a outro local de tratamento e procura registar-se, será imediatamente identificada como estando já inscrita no sistema. Todos os medicamentos receitados a um doente são registados, assim como as datas em que deve voltar para novo fornecimento. Se o doente não voltar na data devida, o facto é imediatamente constatado nas suas notas.

O registo tem quatro categorias de utilizadores: médicos, farmacêuticos, pessoal de laboratório e administradores de programa. Cada uma tem o seu tipo de acesso aos registos, podendo cada uma dar entrada de dados pertinentes ao seu próprio campo de interesse, mas só

pode ler dados registados por outros. Assim, um farmacêutico pode dar entrada de dados sobre medicamentos aviados, mas só pode ler o que os médicos escreveram, enquanto estes podem ler quais os medicamentos que os farmacêuticos aviaram, mas só podem dar entrada de dados sobre consultas com doentes. Só quem tem direito de dar entrada de dados num relatório pode fazer alterações a essa parte do relatório, e o computador registará a identidade da pessoa que faz as alterações e a data e a hora em que foram feitas. E ninguém pode apagar toda uma pasta. "Desta maneira, criámos responsabilidade dentro do sistema," diz Aziz Haidari, um dos três especialistas IT que o desenvolveram.

O sistema também ajuda o farmacêutico a gerir o seu fornecimento. Todos os medicamentos aviados são registados nas pastas dos doentes e, no fim do dia, o farmacêutico pode calcular o valor total. Para orientar o farmacêutico na encomenda de fornecimentos, subtrai-se ao fornecimento existente o total diário e o resultado dá-lhe o valor do que lhe resta em reserva.

O conjunto sofreu um processo de experimentação no terreno e aperfeiçoamento durante um período de cerca de nove meses, e está agora a ser entregue aos centros. Contudo, o pessoal de saúde precisa de aprender a utilizar o sistema electrónico e as pessoas de IT têm estado a realizar reuniões intensivas de trabalho de uma semana. Cada estagiário recebe um manual com as bases de computação assim como um outro manual de instruções para o programa de tratamento. O pessoal também pode obter ajuda em linha dos especialistas de IT na sede de Masa.

Botsuana está a fazer um trabalho que é novo, a aprender a enfrentar uma epidemia que é uma das piores do mundo e com aspectos distintos havendo por isso muitas questões que precisam de resposta. Os medicamentos terão no povo do Botsuana o mesmo efeito que têm em outros lugares, e os efeitos secundários serão os mesmos? As variações genéticas, ou mesmo de comportamento, causarão diferenças? A investigação é uma componente central do programa anti-retroviral, e o sistema baseado em computador, com a sua grande capacidade para reunir dados, também serve as finalidades da investigação. Pode organizar dados segundo sexo, idade, ou tópicos – indo buscar, por exemplo, todos os dados relativos ao valor CD4 ou carga viral. E também ajudará a monitorizar a resistência a medicamento e adesão: o computador pode reunir dados mostrando quantos doentes não voltaram para novo fornecimento de medicamentos na data devida, e quantos dias tinham de atraso. "Não fomos capazes de prever todas as utilizações dos dados que as pessoas poderão querer fazer," disse Aziz Haidari, mas o sistema é bastante flexível e a equipa está pronta a fornecer um programa capaz de aceder a qualquer dado que os investigadores possam estar à procura.

## Um laboratório moderno

Até recentemente, não havia no Botsuana laboratório para a SIDA e todas as amostras eram enviadas para a África do Sul para análise. Em Dezembro de 2001, um laboratório de referência sobre o VIH, moderno e acabado de construir, foi inaugurado no Hospital Princesa Marina na capital

Fazendo testes no Laboratório de Referência de VIH Botsuana-Harvard em Gaborone. Fotógrafo: Jon Heusa

Gaborone. Financiado pelo governo do Botsuana, Bristol Myers Squibb e ACHAP, funciona com assistência técnica da Parceria Botsuana-Harvard Instituto sobre a SIDA. Um outro laboratório muito mais pequeno mas igualmente moderno foi instalado em Francistown, local de um dos primeiros centros de tratamento, com assistência dos Centros dos Estados Unidos para Controlo e Prevenção de Doenças (CDC). Em conjunto, os dois laboratórios ocupam-se de todo o trabalho relacionado com células CD4 e carga viral para o programa Masa, com as amostras transportadas de postos remotos pelos serviços de correio por via rodoviária ou aérea.

Em Setembro de 2003, o Laboratório de Referência sobre o VIH Botsuana-Harvard em Gaborone tinha 18 técnicos – principalmente locais licenciados em ciências, formados no trabalho durante um período de quatro a seis meses. Segundo o seu director, Dr. Trevor Peter, o laboratório ocupa-se de cerca de 400 amostras por dia. Mas o programa anti-retroviral está a expandir-se rapidamente, e há necessidade urgente de mais técnicos para aguentar a procura crescente.

Deambulando pelos locais do novo laboratório, entre o murmúrio das máquinas, o brilho dos écrans dos computadores e a impressão incessante de dados, o Dr. Peter comenta que muitas vezes as pessoas ficam pasmadas do custo do equipamento. Mas normalmente as máquinas de alta tecnologia compensam o seu custo numa questão de meses; mas como ele diz, a verdadeira despesa é o fornecimento de reagentes. Assim, uma parte do trabalho regular do laboratório tem sido negociar com os fornecedores, tendo conseguido desde o início do programa fazer baixar o custo de muitos dos testes de 80%, em grande parte graças a acordos com companhias farmacêuticas.

## Na primeira linha

Os corredores do posto de doenças infecciosas no Hospital Princesa Marina em Gaborone estão cheios de pessoas. Todas as cadeiras estão tomadas e há mais pessoas encostadas às paredes ou sentadas no chão onde também brincam crianças. Enfermeiros e médicos de branco vestidos passam rapidamente entre os pacientes à espera e desaparecem em salas de consulta, fechando portas ao sussurro das vozes e tosses secas. Toda a gente à espera se põe de pé e se encosta mais à parede para deixar passar uma cama de hospital com uma doente coberta com um cobertor que só deixa ver as tranças do seu cabelo e um magro braço com uma sonda gota-a-gota. Ao seu lado, o filho e a filha pequenos da doente esperam na bicha para o médico.

Tal como muitos dos doentes em tratamento anti-retroviral, esta mulher procurou tratamento numa fase muito avançada da doença. Embora as pessoas sejam aceites para tratamento quando o seu valor CD4 é inferior a 200, a maioria só sabem que são seropositivas quando estão muito mal. Segundo os registos, o valor médio de CD4 das pessoas que aderem ao programa é cerca de 57, mas para certos doentes é zero.

"Quando aparecem e lhes resta uma semana de vida no corpo e são precisos esforços heróicos para recuperar, não há oportunidade para planear os cuidados," comenta o Dr. Ernest Darkoh. "A analogia que gosto de apresentar é guiar no meio de um grande nevoeiro, quando só vemos as coisas quando estas estão demasiado perto e há pouco tempo para agir e as evitar." Os planejadores do programa não tinham previsto esta situação, e o pessoal de saúde da primeira linha luta para fazer frente. A suposição original era que as pessoas teriam por ano quatro a cinco consultas no posto para avaliação e controlo, mas as pessoas muito doentes que são actualmente registadas nos postos precisam de ser vistas quatro a cinco vezes durante as primeiras semanas de tratamento. Contudo, apesar da enorme pressão sobre os serviços, o programa já tinha inscrito 14.307 doentes nos fins de Outubro de 2003, dos quais 9.228 em tratamento anti-retroviral.

A grande maioria dos doentes do programa são enviados pelos hospitais e postos de saúde. Contudo, os que vêm de centros de aconselhamento e detecção voluntários (VCT) são em números crescentes. Os que são detectados seropositivos são enviados para controlo do valor das células CD4 e da carga viral, e os que respondem aos critérios de tratamento são encaminhados para o posto de doenças infecciosas. Alguns doentes que se apresentam ao posto de saúde para entrar no programa anti-retroviral nacional receberam anteriormente tratamento no sector privado mas já não têm possibilidades financeiras para continuar.

Uma vez a inscrição feita, regista-se a história médica detalhada e o doente é submetido a uma série de testes de rotina, tais como função do fígado e dos rins, raios-X e análises da hemoglobina. Depois, é visto por um conselheiro em adesão. Nenhum doente recebe medicamentos na primeira consulta; antes de receitar os medicamentos, a equipa do posto tem de se assegurar que a pessoa compreende as implicações e está pronta e capaz a aceitar o compromisso perpétuo ao tratamento.

---

***As pessoas com o VIH/SIDA não são como os outros doentes; a sua afecção torna-as nervosas e temos de as tratar com muita sensibilidade. Temos de lhes dar tempo para se exprimirem e devemos escutá-las com atenção. Engendrar confiança é muito importante para sentirem que podem ser francas e que podem contar os problemas encontrados com o tratamento, o acatamento e os efeitos secundários.***

—Francinah Lethaoa, enfermeira, posto de doenças infecciosas,
Hospital Segkoma Memorial, Serowe

---

"Existem directivas nacionais para o tratamento," diz o Professor Freers. "Não havendo contra-indicações, o doente recebe os medicamentos de primeira linha. Normalmente, as pessoas reagem bem a estes." A maior parte dos doentes não conhece os medicamentos o que significa que é a primeira vez que tomam anti-retrovirais. Mas os poucos que vêm do sector privado não fizeram o tratamento em contínuo, não por culpa do médico, mas por causa do doente nem sempre poder pagar. Quando a pessoa fica doente e precisa de medicamentos, pode acontecer ter de vender a casa ou o carro para pagar o tratamento. Depois, quando se sente melhor, pensa que dieta e nutrição boas são suficientes e pára o tratamento. "Mas," diz o Professor Freers, "tais doentes são uma minoria muito pequena."

Os doentes devem voltar ao posto para controlo do valor CD4 e da carga viral quinzenalmente no primeiro mês, mensalmente nos três meses seguintes e depois de três em três meses. No caso de sofrerem efeitos secundários, são aconselhados a voltar ao posto imediatamente. Exceptuando os testes de CD4 e de carga viral, qualquer outro teste deve ser realizado no posto ou hospital local, e os doentes devem levar consigo os resultados quando vão à consulta ao posto anti-retroviral. Este aspecto do programa não é muito fácil para os doentes, especialmente para os que vivem em zonas remotas. Mas a maioria parece enfrentar bem os problemas.

Os doentes só recebem de cada vez medicamentos para um mês. Isto permite que os farmacêuticos controlem os doentes e façam passar mensagens sobre adesão. Contudo, diz o Professor Freers, a política de aviamento ter de ser flexível. "Quando se dá ênfase à adesão, não se pode reter medicamentos desnecessariamente." Se a pessoa não pode ir buscar pessoalmente os medicamentos, o posto permite que estes sejam entregues a uma pessoa de confiança. A população do Botsuana é muito móvel e, se tal for necessário, os postos darão medicamentos para mais de um mês a pessoas que tenham de se deslocar longe de casa.

**Uma opinião da linha da frente**

O Dr. Ndwapi Ndwapi é director do posto de doenças infecciosas em Gaborone. A sua equipa consagra-se ao posto de tratamento anti-retroviral, e não trabalha por turnos com o hospital geral tal como acontece em certos centros. Ele pensa que isto é importante pois, para serem eficientes, as pessoas precisam de estar bem familiarizadas com o trabalho. Além disso, no Botsuana, a necessidade de criar experiência em tratamento do VIH/SIDA é enorme.

O Dr. Ndwapi formou-se em medicina nos EUA e estudou o VIH/SIDA como um sujeito de escolha. Desenvolveu competência em tratamento do VIH/SIDA, mas diz que nada o poderia ter preparado para as condições que encontrou no Botsuana. Enquanto que unicamente 0,5% dos casos que tratou nos EUA estavam relacionados com o VIH, no Botsuana mais de 75% dos doentes nas enfermarias hospitalares sofrem da SIDA. Comenta, "aqui, o volume de doença relacionada com a SIDA é um fardo emocional e psicológico para médicos e outro pessoal de saúde."

Uma questão que actualmente o preocupa seriamente é o seguimento, que pensa não ter sido devidamente considerado aquando a elaboração do programa. "O seguimento é um conceito novo em termos de cuidados de saúde," diz o Dr. Ndwapi. Explica que se tratar de alguém com diabetes ou hipertensão e a pessoa não se apresenta a consultas de controlo por que se sente melhor, isso não tem grande importância pois a pessoa não representa um perigo para o público. Mas no caso de doentes com o VIH/SIDA, é imperativo para a saúde pública que sejam seguidos e a sua adesão controlada durante toda a vida. "Se não conseguir seguimento correcto, pode eliminar toda uma gama de medicamentos."

Na sua opinião, isto é um enorme desafio para a África. Mesmo na Califórnia, onde as pessoas são instruídas, estão bem informadas sobre tratamento e são acessíveis pelo telefone e e-mail, o acatamento a longo prazo é muito fraco. Quanto muito mais difícil será assegurar bom acatamento aqui onde as comunicações são muito menos desenvolvidas, interroga-se. Os seus registos mostram que o acatamento tem sido até agora muito bom, mas o Dr. Ndwapi pensa que pode ser devido ao facto de muitos doentes com tratamento anti-retroviral terem estado à porta da morte; o seu empenho é forte pois consideram as suas melhoras quase um milagre. Mas pode não acontecer a mesma coisa com as pessoas que não conhecem por experiência pessoal até que ponto a SIDA pode ser má.

'Educadores Sociais da Família' do Botsuana e enfermeiras de cuidados a domicílio são os primeiros responsáveis pelo seguimento, mas estão sobrecarregados. O Dr. Ndwapi pensa que há muitos outros grupos fora dos serviços de saúde, tais como ONG e grupos de apoio a pessoas vivendo com o VIH/SIDA, a quem se pode recorrer para ajudar neste trabalho. É preciso fazer muitos mais esforços para habilitar tais pessoas e trazê-las para o programa anti-retroviral a todos os níveis.

## Um papel limitado para as pessoas que vivem com o VIH/SIDA

Helen Mhone fez um teste de detecção do VIH em 1992 por simples curiosidade. Tinha ouvido mensagens sobre a detecção e num momento de tédio quando estava em casa, decidiu ir ao centro local de aconselhamento e detecção voluntários (VCT). Nunca imaginou poder estar infectada e ficou terrivelmente chocada com os resultados. Helen lutava entre cólera e recusa, e escorregou gradualmente para depressão suicidária. "Pensei em deitar-me à barragem perto de Gaborone, e imaginei mesmo os soldados a tirarem o meu corpo da água," conta Helen. "Nessa altura havia muito pouco apoio para as pessoas infectadas e o estigma era terrível."

Isso foi três anos antes de poder confessar o seu estado, mesmo à sua própria família, que receava a iria rejeitar. O momento decisivo foi quando participou a uma conferência na Cidade do Cabo para pessoas vivendo com o VIH. Pediram a Helen para falar na conferência

e diz, "a minha apresentação correu muito bem e pela primeira vez desde o meu diagnóstico senti-me bem. Sabe, quando a pessoa tem o VIH, sente-se muitas vezes inútil."

Falar abertamente foi o início do activismo de Helen. A partir daí, aproveitou todas as oportunidades para desafiar o estigma e mostrar que as pessoas seropositivas eram como as outras; podia acontecer a qualquer delas e não era um pecado. Mas compreendeu que não havia apoio para pessoas vivendo com o VIH/SIDA. Precisavam dum local onde pudessem reunir-se, chorar e trocar experiências da vida com o vírus. Assim, trabalhando de maneira informal numa sala na sua própria casa, lançou um grupo de apoio ao qual deu o nome de Centro de Apoio para Pessoas Vivendo com o VIH/SIDA (COCEPWA). Helen tinha compreendido que nem todas as pessoas com o VIH estavam doentes e recebendo cuidados nos postos, e que o que as pessoas precisavam era centros de 'bem-estar' onde pudessem aprender a viver com o vírus de maneira positiva.

***"Pergunte a qualquer pessoa seropositiva e ela responder-lhe-á que não há melhor apoio do que falar com outra pessoa seropositiva que sente o que ela sente. É com o coração que nos importamos! Não há outro substituto para este sentimento de ser compreendido..."***[15]

Agora, COCEPWA tem filiais em todos os principais centros urbanos. O seu principal objectivo é prestar aconselhamento e apoio aos membros e suas famílias, e as pessoas são normalmente enviadas dos centros de aconselhamento e detecção voluntários, postos de saúde e hospitais. Todas as pessoas que entram para o COCEPWA recebem formação em oficinas. O primeiro objectivo é assegurar que as pessoas seropositivas estão bem informadas sobre o VIH/SIDA e anti-retrovirais. Mas o COCEPWA também oferece preparação para falar em público como parte da luta contra o estigma, e treino para 'camarada de tratamento'.

O programa 'camarada' foi lançado em resultado das observações de Helen e colegas sobre o tratamento da tuberculose entre os membros do COCEPWA. Seguindo o tratamento medicamentoso, as pessoas tinham todos os tipos de problemas: por exemplo, as pastilhas tinham mau gosto, eram difíceis de engolir, e as pessoas sentiam-se mal se as tomavam com o estômago vazio. Helen antecipou problemas semelhantes com os anti-retrovirais e reconheceu a necessidade de estar preparada para o dia em que o tratamento estivesse largamente disponível. Assim COCEPWA iniciou o programa 'camarada' – cada pessoa em tratamento faz equipa com outra pessoa especialmente treinada para a apoiar. Muitos dos seus membros não foram capazes de revelar a sua condição de seropositivos aos seus cônjuges e parceiros, o que dificulta realmente o seguimento do tratamento, explica Helen. As 'camaradas' encorajam as suas 'clientes' a revelar a verdade às suas famílias e, se indicado, ajudam a fazê-lo.

Camaradas do COCEPWA exibindo as suas T-shirts e certificados depois de um curso de formação.
Fotógrafos: Anneke Zuyderduin e Pieter Jan Visser

[15] Visser A., Mhone H., *Needs Assessment Report: People living with HIV/AIDS in Botswana*, COCEPWA, 2001.

As 'camaradas' participam a uma oficina de quatro dias. Os dois primeiros cobrem as bases do VIH/SIDA e os dois restantes são dedicados aos princípios e práticas da camaradagem. Uma 'camarada' pode chegar a sentir a doença e a morte de uma cliente, explica Helen. É uma experiência dolorosa que também pode levantar receios na 'camarada' sobre o que o futuro lhe poderá reservar. Isto é discutido durante o treino e o papel da 'camarada' é definido cuidadosamente. Por exemplo, são aconselhadas a manter as relações sociais a um mínimo, e nunca sair com as clientes para tomar uma bebida. Também lhes é dito que não devem ser tomadas por conselheiras, enfermeiras ou conselheiras legais para a cliente, e por isso o treino ensina-as a identificar os serviços disponíveis na comunidade e a maneira de a eles aceder. As 'camaradas' devem ter cuidado em não ficar sobrecarregadas com responsabilidades para as suas clientes. Reúnem-se regularmente em grupos de apoio para compartilhar as suas experiências.

A própria Helen pode testemunhar do valor do sistema 'camarada'. Há anos que é tratada por um médico privado com anti-retrovirais, comprados com a ajuda de um abonador, antes dos medicamentos estarem disponíveis no sistema de saúde pública. Toma 13 comprimidos por dia em momentos diferentes – uns com comida e outros sem, uns com água e outros com sumo de fruta. A sua carga viral e o valor CD4 são controlados todos os três meses (ou mais frequentemente se não se sente bem) e ela guarda na mala de mão um cartão com o registo destes valores. O marido e os filhos de Helen ajudam-na muito no seu tratamento, lembram-lhe quando deve tomar os medicamentos e, quando necessário, preparam-lhe de comer ou de beber. Mas a sua 'camarada' é uma parte valiosa da equipa de apoio (fala com Helen regularmente para saber como está, e quando sente que esta trabalha demais aconselha-a a descansar. Também fala com o marido e ajuda-o no seu papel de apoio.)

Apesar do valor largamente reconhecido de parceiros em tratamento, o programa Masa só tem dado apoio limitado ao programa de treino 'camarada' de COCEPWA. O papel das pessoas que vivem com o VIH/SIDA no programa de tratamento, como um todo, é fraco e mal definido, e fonte de grande frustração tanto para elas como para as organizações de apoio. No clima sem piedade de estigma e medo existente no Botsuana, foi-lhes difícil criar as suas redes e ganhar confiança, e agora sentem intensamente a sua falta de poder. David Ngele e Herriet Kopi da BONEPWA (Rede de Pessoas do Botsuana vivendo com o VIH/SIDA) explicam que como o Botsuana é uma das histórias económicas bem sucedidas da África, é considerado pelos doadores como tendo pouca prioridade para fundos. Os grupos de apoio lutam para se manter, quanto mais encontrar o dinheiro para se treinar de maneira a desempenhar um papel mais significativo no programa de tratamento.

---

***Apreciamos imenso a maneira como o nosso governo estruturou e alterou os serviços de saúde tornando-os acessíveis a toda a gente. Mas agora queremos maior implicação como pacientes.***

—Herriet Kopi e David Ngele,
Rede de Pessoas do Botsuana vivendo com o VIH/SIDA

---

Herriet é responsável de comunicação comunitária no posto de doenças infecciosas em Gaborone. Principiou como voluntária mas a Parceria Harvard conseguiu encontrar-lhe um salário a tempo parcial. Tendo observado as relações entre doentes e pessoal de saúde e a pressão existente, considera que muitas mais pessoas seropositivas deveriam trabalhar no programa de tratamento onde seriam necessárias para ajudar doentes vulneráveis a enfrentar um sistema que intimida e assusta muitas pessoas (especialmente as de aldeias pequenas) a admitir as dificuldades que experimentam com a adesão. Por exemplo, diz Herriet, uma mãe que recebe

anti-retrovirais para evitar a transmissão do VIH ao filho pode concordar com o seu conselheiro e dizer que irá dar ao bebé preparados lácteos para evitar o risco de infecção através do leite materno, mas quando chega a casa não consegue aguentar a pressão dos familiares para que amamente. Porém, é provável que esta mulher não consiga discutir isto claramente com um trabalhador de saúde profissional. "Nós tivemos os problemas que as doentes enfrentam e somos as melhores pessoas para as ajudar," diz Herriet.

Boa nutrição é essencial para pessoas que vivem com o VIH/SIDA, e os doentes em tratamento anti-retroviral ou antituberculoso em especial que não têm possibilidades financeiras para se alimentar correctamente, podem receber 'cestos com alimentos' fornecidos pelo governo. Contudo, como explicam Herriet e David, os trabalhadores sociais estão sobrecarregados e muitas vezes os únicos beneficiados são as pessoas que conhecem o funcionamento do sistema, enquanto as que esperam que os trabalhadores sociais lhes obtenham aquilo a que têm direito são esquecidas. "Nós vemos estas falhas e estamos prontos a eliminá-las se nos derem fundos. Também sabemos quem tem mais necessidade nas nossas comunidades. Mas a rede não está a ser utilizada," diz Herriet.

### Tratamento anti-retroviral para crianças; um desafio especial

Chegar até crianças que possam beneficiar do tratamento anti-retroviral representa desafios especiais. Ninguém sabe quantas crianças no Botsuana têm o VIH pois não existe detecção de rotina em crianças e estas dependem totalmente dos adultos para identificar as suas necessidades de tratamento e levá-las ao posto de saúde.

Em meados de 2003, só em Gaborone, havia cerca de 500 crianças registadas no posto de doenças infecciosas e a maioria tinha sido encaminhada do hospital geral ou do posto de PMTCT[16]. Todas as crianças seropositivas com menos de 12 meses de idade e as que têm sintomas de SIDA são aceites para tratamento anti-retroviral. Além disso, fazem-se testes nas que não têm sintomas para avaliar o estado do seu sistema imunitário e para estabelecer se o tratamento lhes daria ou não benefício.

Nos últimos anos, o tratamento infantil foi facilitado com preparações pediátricas de anti-retrovirais sob a forma de xaropes. Contudo, o maior problema é assegurar acatamento. Muitas crianças são órfãs e é difícil encontrar uma pessoa de família ou tutor que assuma o empenho de ver que a criança toma os medicamentos e é levada ao posto regularmente, diz o Dr. Philip Mwala, director do posto de doenças infecciosas em Serowe. Conta a história de uma criança, um rapazinho órfão cujo tutor controlava o seu tratamento de maneira muito segura. Mas este tutor faleceu deixando a criança com outros familiares que não tinham participado ao plano de tratamento e que não sabiam o que era necessário fazer. Quando a criança pareceu melhorar, tais familiares não viram a necessidade de o levar ao posto de saúde e o tratamento foi interrompido.

Outra questão difícil é saber quando implicar a criança de maneira directa no seu próprio tratamento. Não existem directivas nacionais; é uma questão de avaliação, diz o Dr. Haruna Bbaba Jibril, chefe do serviço de pediatria do posto de doenças infecciosas em Gaborone. Acontece frequentemente que os familiares têm relutância em revelar à criança a sua situação de seropositiva devido aos problemas que esse conhecimento poderá causar na sua vida diária. Mas é evidente, diz o Dr. Jibril, que certas crianças sentem-se enganadas quando descobrem a sua situação – como o caso de uma jovem doente de nove anos de idade que ao ver a televisão compreendeu que os medicamentos que estava a tomar eram para VIH/SIDA. Ficou muito indisposta com os pais.

[16] PMTCT significa 'prevenção da transmissão de mãe para filho', Este programa foi iniciado como programa piloto em Abril de 1999 pelo governo do Botsuana em parceria com o UNICEF, OMS e bilaterais (Harvard e CDC). O registo nacional começou em Julho de 2001 e terminou em Novembro de 2001.

## O próximo desafio: expansão

Os quatro locais escolhidos para lançamento do programa Masa estavam destinados a mostrar o que era possível, desafiar receios e ideias preconcebidas sobre anti-retrovirais mostrando o que podem fazer por uma pessoa com o VIH/SIDA, e ganhar experiência em gestão de programas de tratamento. O programa foi depois estendido a outros dois locais, e em fins de 2003 mais outros sete estarão a oferecer tratamento.

O maior desafio à expansão do programa continua a ser a escassez de pessoal formado. Mas atingir populações em aldeias longe de estradas alcatroadas e terrenos de aterragem também apresenta desafios formidáveis. Uma lição aprendida até agora com a experiência, diz o Sr. Ramotlhwa, é que os programas não devem ser postos em suspenso até que tudo esteja no seu lugar e as condições sejam ideais antes de introduzir os anti-retrovirais. Médicos e enfermeiros já passam uma grande parte do seu tempo a tratar de pessoas vivendo com o VIH/SIDA dado que a maioria dos casos que observam em hospitais e postos de saúde estão relacionados com o VIH. Em primeiro lugar e acima de tudo, precisam de formação para manipular anti-retrovirais em situações de trabalho normais, e depois precisam de espaço para desenvolver um programa.

Mas o Dr. Ernest Darkoh previne que o caminho do êxito pode ser muito duro pois novos programas devem ser criados dentro de um sistema existente de cuidados de saúde. É uma questão de quebrar o molde, e desafiar relações e práticas existentes o que é inerentemente causa de muito *stress*.

# África do Sul: forçar a agir e preparar o terreno

Mais de 4,7 milhões de sul-africanos estão infectados com o VIH, e o vírus continua a espalhar-se e a matar a uma rapidez aterradora. Cerca de 1.700 pessoas, incluindo 165 bebés, foram recentemente infectadas com o vírus e 600 morreram de SIDA[17]. Isto representa muito mais de 200.000 mortes de SIDA num ano.

Calcula-se que, dos mais de 4,7 milhões de seropositivos na África do Sul, entre 400.000 e 500.000 atingiram a fase em que, para se salvarem, deveriam estar a ser tratados com anti-retrovirais[18]. Embora estes medicamentos tenham sido utilizados no sistema de saúde pública para prevenção da transmissão de mãe para filho, para pessoas que tenham sido violadas e como profilaxia após exposição para trabalhadores de saúde em todo o país nos últimos dois anos, não têm estado à disposição para a maioria das pessoas seropositivas da África do Sul para fins de tratamento. A 8 de Agosto de 2003, o governo sul-africano anunciou a preparação de planos para incluir o tratamento anti-retroviral como parte do programa consolidado sobre VIH/SIDA para todos os cidadãos. Esta decisão de grande importância tem sido acolhida mundialmente como um passo importante na boa direcção.

***"Uma das principais mensagens da TAC é que, como pessoa vivendo com o VIH, você tem de assumir a principal responsabilidade. Tem de saber tanto como o médico; tem de estar a par das políticas; tem de participar. Penso que isto é a essência do activismo da TAC."***

—Sipho Mtathi, coordenador nacional da Campanha Activa para Tratamento (TAC)

Nos fins de 2002, calculava-se que cerca de 30.000 pessoas estavam a ser tratadas com anti-retrovirais, principalmente através de planos de ajuda médica privados (que cobrem cerca de 20% da população) ou de programas nos locais de trabalho geridos por algumas das maiores companhias. Um punhado de pessoas recebem tratamento através de projectos de investigação, ou graças ao posto estabelecido pela ONG internacional *Médecins Sans Frontières*, em Khayelitsha, Cidade do Cabo, para demonstrar a viabilidade de fornecimento de anti-retrovirais num ambiente pobre com unicamente serviços de base. E certas pessoas, desesperadas para salvar as suas próprias vidas ou as de entes queridos mas não tendo nenhuma destas possibilidades, apanham todos os meses o autocarro para ir a países vizinhos como Lesoto, Suazilândia, Moçambique ou Namíbia onde há disponibilidade de medicamentos genéricos importados.

Foi neste contexto que, em Dezembro de 1998, se fundou a Campanha Activa para Tratamento (TAC).

[17] *HIV Antenatal Survey*, Departamento da Saúde, África do Sul, 2002

[18] *Summary report of the Joint Health and Treasury Task Team Charged with* Aliança Académica *Examining Treatment Options to Supplement Comprehensive Care for HIV/AIDS in the Public Health Sect*or, Governo da África do Sul, 1 de Agosto de 2003.

## Campanha Activa para Tratamento

Tudo principiou com uma manifestação de protesto nas escadas da Catedral de S. Jorge na Cidade do Cabo por um grupo de 15 pessoas – algumas vivendo com o VIH e todas pessoalmente afectadas pelo vírus. Pediam ao governo para elaborar um plano de tratamento para as pessoas seropositivas que morriam em grandes números por falta de tratamento.

Emblema da TAC

Dias antes, a 30 de Novembro de 1998, tinham enterrado Simon Nkoli, o primeiro sul-africano a declarar publicamente a sua homossexualidade, que se tinha tornado um militante notável e inspirador pelos direitos dos homossexuais e doentes da SIDA. A morte de Simon 'acordou' a comunidade da SIDA, diz Zackie Achmat, membro fundador e agora presidente da TAC. Simon tinha dado à pouco tempo uma entrevista a um jornal na qual instava com as pessoas que viviam com o VIH/SIDA a manifestarem perante o Departamento da Saúde até este fornecer o tratamento que não as deixaria morrer. Até então, explica Achmat, as pessoas na África do Sul não sabiam quase nada da revolução em tratamento que estava a ter lugar no ocidente. Os medicamentos anti-retrovirais eram considerados pelos países em desenvolvimento tão inacessíveis economicamente que ninguém lhes deu muita atenção. Na realidade, as questões de tratamento em geral não eram prioritárias na agenda dos militantes da SIDA que estavam mais preocupados com questões de prevenção e direitos humanos. A entrevista de Simon foi "um grito de desespero", diz Achmat, e o facto de ter morrido tão jovem e desnecessariamente foi um poderoso estímulo para acção.

O protesto na Cidade do Cabo deu como resultado centenas de cartas de apoio, e a TAC foi oficialmente lançada no Dia Internacional dos Direitos Humanos, 10 de Dezembro de 1998. Registada como uma instituição de caridade, a Campanha é uma aliança de organizações da sociedade civil e indivíduos que compartilham as suas ideias e apoiam os seus objectivos. Tendo à sua frente um pequeno grupo de pessoal a trabalhar em escritórios em seis das nove províncias da África do Sul (Cabo ocidental, Cabo oriental, Gauteng, KwaZulu/Natal, Limpopo e Mpumalanga), tem dezenas de milhares de membros voluntários em 110 filiais através do país. Em 2001, TAC realizou o seu primeiro congresso durante o qual foi eleita uma Comissão Executiva com representantes de todas as organizações com as quais trabalha. Para evitar problemas, decretaram não aceitar dinheiro nem de companhias farmacêuticas nem do governo, e hoje em dia, TAC é uma força poderosa e independente nas políticas da África do Sul.

**Objectivos da TAC**

Os objectivos da TAC são:

- instruir e promover em todas as comunidades o conhecimento da evolução do tratamento e cuidados do VIH/SIDA;
- assegurar acesso a tratamento de custo acessível e de boa qualidade para pessoas com o VIH/SIDA;
- evitar novas infecções; e
- melhorar a possibilidade financeira e qualidade dos cuidados de saúde para todos.

Embora a sua relação com o governo sul-africano seja animada e muitas vezes conflituosa, TAC procura evitar confrontações pois compreende que é quase sempre contraproducente. Zackie Achmat explica: "Quero dizer bem claramente que este é o governo pelo qual muitos de nós lutámos. E muito do que fez é não só digno de louvor como também necessário para corrigir o passado – racismo, desigualdades sociais, pobreza. Vai levar muito tempo a reparar o dano social causado pelo apartheid, e penso que este governo tem até agora feito um bom trabalho. Mas independentemente do governo em função, para assegurar que se evita o VIH, que as pessoas seropositivas são tratadas correctamente e têm acesso a um bom sistema público de cuidados de saúde, e que as pessoas não morrem *prematuramente*, precisamos de trabalhar com o governo."

## Uma vasta aliança

A TAC forma alianças e parcerias em alturas diferentes com todos os tipos de pessoas e organizações lutando por causas comuns. Os seus parceiros principais incluem:

- **COSATU** (Congresso dos Sindicatos Sul-Africanos), é a maior federação de trabalhadores do continente africano com cerca de 1,8 milhão de aderentes. Lançado em 1984 pelo movimento democrático de massa para lutar contra o governo de apartheid, continua aliado convencional do Congresso Nacional Africano (ANC), que é actualmente o partido no poder na África do Sul, e do Partido Comunista Sul-Africano (SACP).

  Em 1998, COSATU aprovou uma resolução para fazer campanha a favor de tratamento nos serviços de saúde pública. "Nessa altura, para o movimento dos trabalhadores era evidente que os seus membros com os salários mais baixos estavam a morrer por não terem possibilidades económicas para comprar medicamentos,' comenta Theodora Steel, Coordenadora de Campanhas no COSATU. "Vimos a TAC como um aliado natural numa campanha a favor de tratamento. No nosso congresso, aprovámos uma resolução para ajudar e criar TAC."

  Agora, todos os sindicatos da federação têm coordenadores para casos de VIH/SIDA e em todas as oficinas e outros foros apropriados são discutidas questões relacionadas com tratamento.

- **O Projecto de Lei sobre a SIDA (ALP)** foi estabelecido em 1993. Inicialmente, a maior parte do seu trabalho referia-se a questões de sigilo e discriminação. Mas, à medida que a epidemia cresce, também aumentam as questões relacionadas com a doença tais como direito a compensação por morte e para funeral, negligência médica e seguros.

  ALP foi co-fundador de TAC. A morte de Simon Nkoli mostrou que não existia estrutura legal para proteger as pessoas com a SIDA, explica Jonathan Berger, investigador do projecto, e desviou a orientação do ALP para acesso a tratamento. Por exemplo, não existe nenhuma exigência legal para que os planos de assistência médica ofereçam cobertura total a pessoas vivendo com o VIH/SIDA, sem discriminação. E os medicamentos anti-retrovirais ainda estão excluídos do conjunto mínimo de cuidados. Contestar as práticas das companhias de assistência médica representa uma grande parte do trabalho do ALP.

O ALP tem prestado aconselhamento legal para todas as campanhas de TAC e, em 2002, estabeleceu um Departamento de Lei e Tratamento destinado a identificar oportunidades para acção no campo da lei nacional assim como da internacional. "Se a lei não nos dá opções para agir num dado caso, perguntamos o que precisamos de fazer para tornar a lei compreensiva," diz Jonathan Berger. Fazem pressão para revisões e reformas e, quando necessário, fazem campanha junto de ministros da justiça e das questões sociais. O Departamento de Tratamento estuda maneiras de fazer baixar o preço dos medicamentos, e procura influenciar toda a estrutura de saúde defendendo certos pontos tais como instrução sobre tratamento.

Zackie Achmat com Nelson Mandela num posto de MSF fornecendo anti-retrovirais em Khyelitsha, Cidade do Cabo, África do Sul, Dezembro de 2002.
Fotógrafo: voluntário da TAC

A parceria com advogados é essencial em campanhas de acesso a tratamento, diz Fatima Hassan, advogada da ALP. Mas a sua ajuda depende de três factores essenciais: a constituição de base do país; a independência do sistema judiciário; e a força das normas legislativas e da sociedade civil. A constituição da África do Sul criou um meio legal 'propício'. Estabelece direitos muito específicos e estes conferem obrigações ao governo. ALP enfrenta assim as questões de tratamento segundo uma abordagem de direitos humanos, o que significa tornar as pessoas conscientes do facto que serviços de saúde não são um privilégio mas um direito, e que o governo tem obrigação de fornecer serviços de tratamento de um certo nível.

Na era do apartheid, quando o estado podia fazer calar o povo, uma das raras maneira de se fazer ouvir era fazer um depoimento que tinha de dar entrada nos registos do tribunal. O ALP tem continuado a tirar partido desta estratégia. Os seus advogados insistem em não discutir casos legais numa atmosfera particular de hipóteses e linguagem legal, mas humanizar os casos utilizando as vozes e o testemunho de pessoas. Estas são então ouvidas no tribunal e entram para os seus registos. Fazem um grande efeito não só no público quando são relatados pelos meios de comunicação social, mas também nos juizes que julgam os casos, comenta Jonathan Berger.

***"Qualquer militante, em qualquer domínio, tem de conhecer as leis do seu país pois conhecendo as regras, conhecendo as leis, pode ir muito mais longe na sua luta. Mas deve usar a lei como parte da mobilização social. Não vale a pena conseguir uma decisão do tribunal que não pode fazer aplicar. Não vale de nada o governo adoptar uma política se ninguém estiver ao corrente. Mas uma sociedade mobilizada que sabe utilizar a lei é uma força incrivelmente poderosa."***

—Zackie Achmat,
Membro fundador e presidente de TAC

■ **A Fundação para Comunicação em Saúde Comunitária** trabalha em escritórios pegados à TAC na Cidade do Cabo. Foi estabelecida em 1998 como uma companhia sem fins lucrativos por Zackie Achmat e Jack Lewis que dirige uma companhia de comunicação de massa chamada 'Idol Pictures'. "A televisão ultrapassa a barreira

da falta de instrução," diz Lewis. "E as imagens têm o poder de continuar presentes muito mais do que qualquer outro meio de comunicação." Ele e Achmat têm discutido o poder da televisão para educar o povo, lamentando o facto de não ter sido utilizada de maneira mais vasta e com mais imaginação na luta contra o VIH/SIDA.

A maior parte dos programas de televisão que abordam o tópico fornecem informação básica e mensagens de prevenção ao público em geral. Consideraram que também havia necessidade de fazer programas destinados directamente a pessoas seropositivas como um grupo, o que representa um ponto de vista militante. Para esse efeito, estabeleceram a Fundação que produz programas com o título 'Mexe-te', que tratam de questões com interesse directo para as pessoas que têm o vírus, tais como os seus direitos constitucionais, a qualidade de serviços e acesso a tratamento. O objectivo é dar a palavra às pessoas que vivem com o VIH/SIDA e "abrir uma porta ao seu isolamento," diz Lewis.

Em 1999 e 2000, a televisão apresentou duas séries de "Mexe-te' e em 2001, foi produzida uma série de 11 vídeos para fins de formação. A Fundação desenvolveu notas de animadores para que os vídeos possam ser utilizados por formadores que não tenham conhecimentos especializados de VIH/SIDA. E para facilitar a procura de tópicos que o formador deseje aprofundar, cada lição está numa cassete separada. Os vídeos foram vendidos em toda a África do Sul e há pedidos para tradução das séries em outras línguas africanas.

As mensagens centrais de 'Mexe-te' são a importância de boa nutrição e procura imediata de tratamento para infecções oportunistas a fim de proteger o sistema imunitário, diz Lewis. As próximas séries serão baseadas em discussões em estúdio durante as quais pessoas vivendo com o VIH/SIDA contarão as suas histórias pessoais para ilustrar certas questões. Para comentar tais histórias e colocar as questões num contexto mais vasto, serão convidados especialistas. A audiência no estúdio será composta principalmente de pessoas seropositivas, seus parceiros e famílias, e os tipos de tópicos que serão discutidos incluem:

- O valor que representa para os postos de saúde o facto dos pacientes serem instruídos e informados;
- Relações sexuais entre a primeira geração de crianças que cresceram com o vírus; e
- Violação e profilaxia após exposição.

A Fundação estuda maneiras de transmitir os programas para postos de saúde em todo o país via um satélite de televisão.

- ***Médecins Sans Frontières (MSF)***. Em Maio de 2001, MSF iniciou um programa de tratamento anti-retroviral em Khayelitsha, um bairro pobre na Cidade do Cabo. Utiliza medicamentos genéricos do Brasil e trabalha num posto de saúde em cooperação com três hospitais locais. MSF trabalha em relação estreita com TAC e conseguiu demonstrar, não só à África do Sul mas também ao mundo, que é possível prestar tratamento anti-retroviral em comunidades pobres onde os serviços de saúde são básicos.
- **Os voluntários e voluntárias** são a espinha dorsal de TAC. Provêm de todos os grupos raciais, todas as idades e todos os grupos sociais e são eles que mantêm a campanha activa a nível comunitário. Muitos, mas não todos, são seropositivos e conheceram a TAC através dos meios de comunicação social ou de amigos. Os novos membros são encaminhados para a filial mais próxima onde recebem orientação sobre VIH/SIDA e informações sobre a campanha e seu funcionamento, antes de participarem no esforço

para mobilizar a comunidade. Dependendo das suas capacidades, são enviados para diferentes comités ou diferentes tarefas. Os membros vão falar em igrejas, escolas e grupos comunitários, visitam postos de saúde para falar com os pacientes nas salas de espera, e, quando possível, ajudam enfermeiros e conselheiros. Quando o VIH/SIDA está no programa das sessões do parlamento, assistem aos debates e informam as suas secções. Vão aos tribunais como testemunhas ou para observar as discussões legais. E em marchas de protesto ou de solidariedade apresentam-se aos milhares.

Porém, uma das principais tarefas dos voluntários é resolver os problemas que os doentes possam ter com o tratamento. Se o doente não dispõe de medicamentos para tratar uma infecção oportunista, vão com ele ao posto de saúde e falam com o enfermeiro-chefe ou o responsável para saber qual é o problema e o que podem fazer para ajudar. Estas visitas não procuram a confrontação; TAC tem grande experiência do sistema e o seu objectivo é unicamente assegurar que o doente obtém o que precisa o mais rapidamente possível.

Os coordenadores das secções são responsáveis por prestar apoio aos voluntários e representá-los na organização. Recebem normalmente uma pequena remuneração para ajudar a cobrir as suas despesas e reúnem-se todas as semanas nos escritórios das suas províncias para discutir o funcionamento das suas secções, os problemas que encontram e a ajuda que precisam.

***"São os voluntários que fazem a TAC o que ela é; são aos milhares e nunca devem sentir-se marginais a esta campanha."***

—Rukia Cornelius, TAC

Recentemente, TAC introduziu um programa que oferece aos seus voluntários oficinas de leitura e escritura, com o objectivo de os ajudar a se exprimirem em inglês de maneira fluente para que as suas mensagens passem mais facilmente e as suas actividades sejam mais eficazes. Muitas das pessoas voluntárias são mulheres que lutam para sustentar dependentes, e a TAC espera poder oferecer igualmente oficinas de treino sobre computadores, com o objectivo de lhes dar competências muito úteis. "São os voluntários que fazem a TAC o que ela é; são aos milhares e nunca devem sentir-se marginais a esta campanha," diz Rukia Cornelius que trabalha no escritório da TAC na Cidade do Cabo.

## Marcos da Campanha Activa para Tratamento

Nos seus quatro anos e meio de existência, TAC empreendeu um certo número de campanhas importantes tanto no campo nacional como no internacional, incluindo:

**A campanha para prevenção da transmissão do VIH de mãe para filho (PMTCT)**. Na altura que a TAC foi estabelecida, o governo da África do Sul oponha-se ao uso de medicamentos anti-retrovirais para prevenção da transmissão do VIH de mãe para filho. O ministro da saúde levantava, messa altura, questões sobre a toxicidade dos medicamentos e a possibilidade de poderem ser administrados com segurança num país como a África do Sul. Entretanto, todos os dias nasciam com o vírus dezenas de milhares de bebés aos quais se poderia ter evitado a infecção. A situação era urgente e TAC dedicou-se ao caso. Recolheu provas consideráveis da eficácia e segurança de AZT e nevirapina – qualquer dos dois pode ser utilizado para PMTCT – e apresentou-as ao governo. Mas foi preciso a TAC ameaçar com uma acção em tribunal para que o governo estabelecesse um programa piloto em 11 postos em todo o país.

O pretexto de tal programa piloto era responder às dúvidas do governo sobre anti-retrovirais. Contudo, a sua concepção e implementação eram fracas: por exemplo, todos os postos estavam situados em zonas urbanas e não forneciam ideias sobre a maneira de prestar tais serviços em comunidades rurais. TAC procurou então reunir-se com o governo para tentar melhorar a situação. Ao mesmo tempo, as instituições de saúde principiaram a fazer pressão: os médicos estavam incomodados por se encontrarem incapazes de oferecer aos seus doentes o tratamento tão necessário que estava disponível nos postos piloto. A crise atingiu o seu auge quando uma jovem que estava inscrita no programa piloto principiou o trabalho de parto inesperadamente e longe de casa. O hospital para onde foi levada não lhe pôde dar nevirapina pois não era um posto registado e de qualquer maneira não tinha acesso ao medicamento. Aproveitando o incidente, a TAC levou a questão ao tribunal baseando-se no facto do governo estar a impedir o pessoal de saúde de prestar cuidados a doentes, e de ser uma violação dos direitos constitucionais dos doentes a tratamento.

O primeiro julgamento do caso teve lugar em 2001 e o governo foi condenado a fornecer anti-retrovirais quando medicalmente indicado. O governo recorreu da sentença mas perdeu o recurso em Abril de 2002 e recebeu a ordem de estender o programa PMTCT a todo o país. O governo levou então o caso ao tribunal constitucional e, em Julho de 2002, voltou a perder. Assim, os serviços de saúde provinciais são obrigados a fornecer medicamentos anti-retrovirais para PMTCT. Aqueles que demoram a reagir são ameaçados pela TAC de uma acção por desobediência ao tribunal, o que tem sido eficaz

Contudo, a aplicação nacional de um programa de PMTCT utilizando a nevirapina continua a ser debatida. A 30 de Julho de 2003, o Conselho de Controlo de Medicamentos da África do Sul deu as razões pelas quais não podia continuar a aprovar a utilização de nevirapina como um agente único na redução do risco de transmissão do VIH de mãe para filho, citando as conclusões do estudo HIVNET 012 do Uganda incapaz de validar a sua utilização para tal fim. O diálogo com os investigadores e o fabricante, Boehringer Ingelheim GmbH, continua para chegarem a um acordo.

**A Campanha de Oposição Christopher Moraka**. Christopher Moraka, um dos primeiros e mais activos aderentes de TAC, morreu em Julho de 2000 de candidose sistémica, uma terrível infecção por fungos que torna doloroso mesmo o acto de engolir. Fluconazol, fabricado pela companhia farmacêutica Pfizer, poderia ter atenuado o seu sofrimento e prolongado a sua vida mas era demasiado caro para ser fornecido pelos serviços de saúde pública. Christopher Moraka foi uma das muitas pessoas seropositivas na África do Sul que morreram com falta de fluconazol, e quando TAC descobriu que na Tailândia havia uma versão genérica do medicamento a um vigésimo do preço de fluconazol, decidiu desafiar Pfizer e o governo da África do Sul. Zackie Achmat foi à Tailândia e voltou com 30.000 cápsulas do medicamento genérico, biozol, desafiando as leis sobre patentes da África do Sul. Foi acusado de contrabando, mas o caso atraiu tanta publicidade negativa que mais tarde o governo retirou a acusação. Pfizer tentou limitar o prejuízo causado à sua imagem fazendo um acordo com o governo para fornecer fluconazol gratuitamente durante dois anos aos serviços de saúde pública. Mas a companhia impôs limites severos à utilização do medicamento, o que significa que continua fora do alcance de muitos pacientes da SIDA que dele necessitam. Por isso, TAC tem continuado a importar biozol da Tailândia para satisfazer o maior número possível e para manter a pressão sobre Pfizer para que baixe os seus preços no mercado.

***"Acreditamos que as companhia farmacêuticas são uma parte muito importante da solução a acesso, não só a medicamentos contra a SIDA mas também a todos os medicamentos essenciais. Mas há vários problemas. O primeiro é obviamente o regime actual de propriedade intelectual. A posição oficial da TAC é apoiar a protecção da propriedade intelectual. Não é aí que está o problema mas sim na maneira como tal protecção é utilizada de maneira excessiva para especulação."***

—Zackie Achmat

**A Campanha contra a Associação de Fabricantes Farmacêuticos (PMA).** O Decreto sobre Medicamentos de 1997 dá ao governo da África do Sul poderes para passar por cima de direitos de patente e estabelecer licenças obrigatórias para medicamentos quando há uma necessidade de saúde pública evidente. Tais medicamentos podem então ser comprados a qualquer fornecedor e ao preço mais barato. Isto está perfeitamente de acordo com as regras da Organização Mundial do Comércio, mas, vendo os seus proveitos ameaçados, a indústria farmacêutica levou o governo da África do Sul a tribunal em Março de 2001 para tentar impedir que o Decreto fosse aprovado como Lei. TAC fez uma campanha vigorosa de apoio ao Decreto e ao governo, estimulando uma enorme cobertura do debate pelos meios de comunicação social nacionais e estrangeiros. Apesar da oposição da PMA, que fez o processo, o juiz atribuiu à TAC o estatuto de 'testemunhas do tribunal'. Isto teria permitido o testemunho pessoal de pessoas vivendo com o VIH/SIDA que não tinham tido acesso a tratamento devido ao preço inacessível dos medicamentos. Mas reconhecendo o dano à sua imagem e reputação, a PMA retirou o processo, e a companhia teve de pagar as despesas legais de toda a gente.

Cartaz da TAC para o Dia Mundial de Acção, 5 de Março de 2001.
Arquivos da TAC

Esta foi a segunda batalha que TAC enfrentou para defender o Decreto sobre Medicamentos de 1997 e o direito de obter medicamentos ao preço mais baixo possível. Em 1998, o governo dos EUA, sob pressão da imensamente poderosa indústria farmacêutica, pôs a África do Sul numa 'lista especial' de países podendo ter de enfrentar sanções económicas por ameaçar os seus interesses. O antigo presidente dos EUA, Bill Clinton, ajudou as negociações com companhias produtoras de genéricos para fazer baixar os preços a 0,38 dólares por dia, o que é mais aceitável.

***"Pensamos que as companhias farmacêuticas estão a fazer mau uso do enorme poder que possuem tentando forçar países, países inteiros, a adoptar programas que vão contra os interesses de saúde das suas populações. É uma luta importante que não penso estar terminada."***

—Zackie Achmat

**O Movimento Activo Pan-Africano para Tratamento de Casos de VIH/SIDA (PHATAM)**. A 25 de Agosto de 2002, durante a Cimeira Mundial sobre Desenvolvimento Sustentável realizada em Joanesburgo, a TAC passou a ser internacional. Juntamente com militantes e organizações de outros 20 países africanos, TAC lançou o PHATAM (ver anexo).

Para o êxito de todas as campanhas da TAC, é absolutamente essencial que os militantes estejam bem informados para que possam falar com conhecimento e enfrentar os argumentos da oposição. Isto tornou-se bem evidente durante a campanha para PMTCT quando a TAC precisou de responder às alegações do governo de que AZT e nevirapina eram tóxicos. Assim, TAC tem o cuidado de assegurar que os seus chefes de campanha estão a par das ciências relacionadas com o VIH/SIDA e os medicamentos necessários para o seu tratamento, e das questões comerciais, económicas e políticas relacionadas com a SIDA.

Mas como diz Achmat, criar confiança é também essencial. Tanto quanto possível, tentamos não exagerar, seja sobre estatísticas, efeitos da doença ou benefícios dos medicamentos. Para nós, a regra é: cingir-se sempre aos factos que devem basear-se nas melhores provas científicas disponíveis, não numa opinião pessoal. Isto para nós é muito importante. E permitiu-nos criar muito boas relações com especialistas de todos os ramos – médicos, patologistas, economistas. Têm confiança em nós pois sabem que não fazemos mau uso dos factos que nos fornecem, e que temos um verdadeiro interesse pelo seu trabalho."

## Programa de instrução sobre tratamento

Um dos objectivos fundamentais da TAC é dar ao público em geral conhecimentos sobre o VIH/SIDA e como o tratar – e muito especialmente, fazer com que os indivíduos seropositivos passem a ser consumidores informados e seguros dos serviços de saúde. Assim, a pedra angular da campanha é o programa de instrução sobre tratamento que inclui reuniões na comunidade.

"Tentar mudar a mentalidade das pessoas que vivem com o VIH, que são normalmente receptores passivos de tudo o que os profissionais decidem, para que passem a ser participantes nos debates e que digam: 'não aceitamos isto,' e 'queremos aquilo', é um verdadeiro desafio. Penso que é o que singulariza a abordagem de TAC em comparação comas muitas outras organizações trabalhando sobre questões do VIH/SIDA," diz Sipho Mtathi, coordenador nacional do programa. "Através de todo o material que produzimos e da nossa formação tentamos dizer: o VIH altera tudo o que se fazia antes. Como pessoa vivendo com o VIH/SIDA, você deve tomar responsabilidade por si mesma. Deve muitas vezes saber mais do que os profissionais médicos."

***"Penso que a coisa mais importante que fizemos foi desafiar o paternalismo do sistema de saúde pública ... O responsável que sabe tudo ... A SIDA oferece aos serviços de saúde pública uma enorme oportunidade para instruir as pessoas sobre doenças crónicas e doenças infecciosas, e criar movimentos onde os doentes sejam agentes, no melhor sentido da palavra, assegurando-se que se mantêm com saúde e que não utilizam mal os medicamentos."***

—Zackie Achmat

Os primeiros participantes das reuniões de instrução sobre tratamento são voluntários da TAC, precisando todos eles de estar bem informados para poderem ser militantes eficazes, e alguns tornam-se responsáveis comunitários de educação nas suas secções. Mas o programa também faz cursos para quem cuida de pessoas vivendo com o VIH/SIDA, para escolares e para trabalhadores de saúde. Com o pouco que aprendem sobre o VIH, os estudantes de medicina e de enfermagem não estão preparados para o tratamento de tais casos em hospitais e postos de saúde, diz Mtathi, e há procura de cursos de instrução sobre tratamento principalmente por parte de pessoal de enfermagem que muitas vezes tem a seu cargo os postos de saúde. "Estamos actualmente a produzir um manual sobre tratamento destinado a trabalhadores de cuidados de saúde e que vamos utilizar em todo o país."

As reuniões variam segundo a audiência, mas as mais intensivas duram quatro dias. Cobrem os factos básicos da transmissão e prevenção do VIH e depois concentram-se sobre questões essenciais tais como transmissão de mãe para filho, diagnóstico e tratamento de infecções oportunistas, e tudo o que se relaciona com anti-retrovirais. Os animadores avaliam o que as pessoas já sabem, e tomam como ponto de partida para discussão perguntas da audiência. "As pessoas têm muito para contribuir, e tendo possibilidades de se exprimir, poderá aprender novas maneiras de abordar as coisas. Penso que podemos tirar da experiência das pessoas coisas muito valiosas," diz Mtathi. As reuniões utilizam representações e muitas outras actividades que encorajam participação activa. "Durante um curso, podemos pedir às pessoas para desenhar um vírus, por exemplo, fazer mesmo um modelo do que pensam ser o vírus. Estas maneiras práticas de fazer com que as pessoas abordem as questões são muito eficazes e as pessoas sentem que fazem parte do processo. Assim, o programa de instrução sobre tratamento não é só sobre as questões mas também sobre metodologia, e a participação é muito importante."

### Seropositivo ao VIH: a declaração arrojada das T-shirts da TAC

Pouco tempo depois do lançamento da TAC, uma jovem mãe, Gugu Dlamini, foi morta lapidada num bairro pobre em KwaZulu-Natal pouco depois de ter confessado ser seropositiva durante uma reunião sobre a SIDA. A tragédia foi um golpe terrível para a campanha contra o estigma, e TAC organizou uma marcha através do bairro de Gugu para protestar contra a morte desta e mostrar solidariedade com todas as pessoas infectadas.

Os manifestantes tinham todos uma T-shirt especialmente concebida para a ocasião com uma fotografia de Gugu estampada nas costas e as palavras 'seropositivo ao VIH' na frente.

"Escrevemos uma carta à Ministra da Saúde que é de KwaZulu-Natal, pedindo-lhe para vir," diz Achmat. "A nossa ideia era levar todos os membros do ANC dessa zona, todos os trabalhadores de saúde, as igrejas e o maior número possível de pessoas da comunidade que podemos mobilizar. Dissemos, vamos vestir esta T-shirt, atravessar o bairro e criar um clima de abertura."

A Ministra não se apresentou mas muitas outras pessoas o fizeram, e a T-shirt fez sensação. O que é que estas palavras arrojadas 'Seropositivo ao VIH' queriam realmente dizer? Que todas as pessoas do cortejo tinham o vírus? Ou que todas elas, infectadas ou não, sentiam-se positivas para com as que o eram? Aos espectadores o cuidado de meditar sobre o significado e as suas próprias reacções.

Zackie Achmat e Nelson Mandela com partidários, durante um evento para celebrar o programa anti-retroviral de MSF na Cidade do Cabo, África do Sul, Dezembro de 2002.
Fotógrafo: TAC

A ideia da T-shirt foi inspirada pela história do rei da Dinamarca, Cristiano X, que durante a ocupação do país pelos nazis pediu a todos os seus concidadãos para usarem a Estrela de David em sinal de solidariedade com os judeus que eram obrigados pelos nazis a fazê-lo como um sinal de identidade, explica Achmat. "Desta história, concluímos que a melhor maneira de criar franqueza sobre o VIH não era forçar a revelação das pessoas vivendo com o vírus, mas levar todas as pessoas a usar qualquer coisa dizendo seropositivo ao VIH."

—>

Na altura da marcha, a TAC não tinha membros em KwaZulu-Natal. "Hoje, temos 30 secções e não temos T-shirts que cheguem," diz Achmat. "Toda a gente está pronta a vestilas, mas isto não significa que não haja estigma. Este ainda existe, assim como o medo que é imenso. Mas a situação é muito melhor do que em muitos outros países.

"A T-shirt é uma reivindicação. Está na sua frente e obriga-o a reflectir. Significa que enfrentamos uma crise. Mas é normal ter o VIH. É uma doença, um vírus; vamos ocupar-nos dele de maneira racional."

Para Achmat, um dos momentos mais importantes na sua longa vida de militante foi quando Nelson Mandela vestiu a T-shirt durante uma visita a Khayelitsha. E diz, "para mim, isso significa que outro milhão de pessoas estarão dispostas a usá-la.

## Um papel em expansão

Agora que o governo se empenhou pelo desenvolvimento de um Plano Nacional de Tratamento que incluirá anti-retrovirais (que até agora tem sido o centro do principal esforço de campanha da TAC), o papel da organização vai provavelmente mudar passando a controlar a implementação do plano e a manter a pressão para assegurar fornecimento equitativo de medicamentos, diz Rukia Cornelius do escritório da Cidade do Cabo. A sua acção já está a ultrapassar o simples acto de fazer campanha, sendo cada vez mais utilizada por instituições de saúde, indivíduos e outros procurando conselho e ajuda com questões de tratamento.

Em Agosto de 2002, TAC iniciou o Projecto de Recursos cujo objectivo é reunir as informações sobre anti-retrovirais 'escondidas' em jornais e revistas científicas e instituições académicas, e traduzi-las de forma a serem acessíveis ao público em geral. "A maioria das pessoas são ignorantes em relação a medicamentos e não chega dizer 'você tem direito a tratamento'. Temos de explicar porquê, o que é que existe e como actua," diz Cornelius, que está encarregado do Projecto de Recursos. A TAC já criou uma série de cartazes sobre medicamentos utilizados nas reuniões de instrução sobre tratamento. E fez uma recolha de cortes de jornais e outros materiais de informação que estão à disposição do público em geral.

Durante a sua curta existência, TAC tem visto muitos dos seus membros morrerem com falta de medicamentos e todos se tornaram conscientes do facto que muita experiência ganha com as campanhas morre com eles. Líderes como Zackie Achmat têm, até recentemente, recusado tomar anti-retrovirais em sinal de solidariedade com todas as pessoas infectadas e perto do fim da vida por causa da falta do governo em fornecer tratamento através dos serviços de saúde pública[19]. Amigos e colegas na TAC de Achmat têm observado a sua luta contra a doença. Reconhecendo a necessidade de passar as competências, de Achmat como de outras pessoas que até agora têm dirigido a campanha, a outras pessoas e de distribuir o fardo, a TAC elaborou recentemente um programa de formação em liderança. Destinado a voluntários da TAC e outras pessoas com um passado reconhecido de militantes, o programa desenvolverá capacidades de investigação, leitura crítica e análise de escritos. E englobará tópicos que vão desde história e política africana e mundial, assim como a luta por justiça social e direitos humanos.

[19] Durante o seu congresso realizado em Agosto de 2003, membros e voluntários da TAC apresentaram uma resolução para pedir ao seu presidente Zackie Achmat para recomeçar a tomar anti-retrovirais para levantar a sua saúde vacilante. Este aceitou o pedido dado que o Conselho de Controlo de Medicamentos registou agora anti-retrovirais genéricos para uso na África do Sul.

***"Uma coisa que fazemos compreender a cada militante da TAC é que o VIH é uma questão política. Não é uma questão de partido político e nunca o deverá ser, e todos os partidos devem empenhar-se para chegar a acordo sobre isto. Mas é uma questão profundamente política no sentido em que diz respeito a relações entre homens e mulheres, entre pais e filhos, entre sociedades internacionais e países pobres, mercados e consumidores; e como os governos atribuem recursos.***

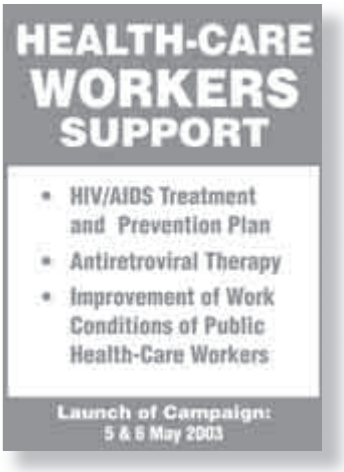
***"E como o VIH ficará entre nós durante uma ou mais gerações, nós como militantes precisamos de compreender as políticas com ele relacionadas, assim como o contexto social e económico no qual trabalhamos, tanto a nível mundial como local."***

—Zackie Achmat

## Tratamento anti-retroviral para militantes

A perda constante de amigos e 'camaradas' da campanha sugeriu outra nova iniciativa – um programa de tratamento anti-retroviral que a TAC iniciou em Fevereiro de 2003. De acordo com tal programa, a TAC será registada como agente distribuidor de medicamentos e fornecerá medicamentos genéricos a quem necessitar através de uma rede de médicos e serviços de saúde que concordam em trabalhar segundo um protocolo rigoroso estabelecido pela TAC. Será registada como uma companhia sem fins lucrativos e numeará um farmacêutico como director com um conselho de 14 membros e um secretariado composto de militantes da TAC. "Assim, a companhia será controlada por membros da TAC, não pelas altas esferas," diz Eduard Grebe, coordenador do programa.

Para fornecer legalmente medicamentos genéricos, a TAC tem de obter licenças do Conselho de Controlo de Medicamentos. O processo que é demorado, destina-se em primeiro lugar a assegurar que os medicamentos são seguros, eficazes e de boa qualidade, e que a sua utilização estará de acordo com padrões éticos e profissionais. Os genéricos não serão importados pela própria TAC mas obtidos através do Projecto de Compra de Anti-Retrovirais Genéricos (GARPP), uma companhia sem fins lucrativos estabelecida em Novembro de 2002 por programas de tratamento existentes e outras partes interessadas, incluindo TAC, para satisfazer as suas necessidades em medicamentos. O programa irá elaborar uma base de dados de todos os militantes e outros voluntários necessitando de tratamento, mas o custo e complexidade da administração do programa significa que a sua expansão será gradual.




Cartaz da TAC incitando os trabalhadores de saúde a apoiar a campanha para tratamento anti-retroviral em serviços de saúde pública, Maio de 2003. Arquivos da TAC.

Para ser considerada para tratamento, uma pessoa vivendo com o VIH/SIDA tem de ter uma contagem de CD4 inferior a 200, e de mostrar ser capaz de acatar o tratamento. Também lhe será pedido para, se possível, contribuír para o custo do tratamento pois o programa não é de caridade mas de solidariedade, explica Grebe. Inicialmente, TAC oferecerá tratamento a militantes das suas próprias fileiras que entrem nos critérios e, por cada militante tratado, também será oferecido tratamento a uma pessoa na comunidade não relacionada com a organização. A ideia é expandir o programa tanto quanto os fundos o permitirem, e eventualmente oferecer tratamento a qualquer pessoa que necessite de anti-retrovirais e que de outra maneira a eles não tenha acesso.

Além da necessidade urgente de salvar vidas, o programa tem por objectivo mostrar o que se pode conseguir nas condições existentes. A TAC não nega as preocupações do governo sobre as insuficiências da infra-estrutura e da capacidade do pessoal para gerir programas, nem nega a necessidade de formação e de abordagem das necessidades nutricionais das pessoas, diz Grebe. "Mas não consideramos que sejam razões para não se prestar tratamento. Pelo contrário, consideramo-las como razões para maior investimento em tornar o tratamento possível."

O programa irá transgredir direitos de patente e por isso colocará a TAC em conflito com o governo assim como com a indústria farmacêutica. Mas uma vez que recuperem, acolherão com satisfação a acusação da PMA, diz Grebe. Como a indústria iria acusar o tratamento de pessoas com nomes, caras e vozes para quem a questão era de vida ou de morte, o caso seria um golpe de publicidade para a campanha. Além disso, a TAC poderia argumentar que as grandes companhias de medicamentos de marcas registadas não estariam a perder dinheiro pois os medicamentos genéricos eram para pessoas que de qualquer maneira não teriam possibilidades financeiras de comprar os medicamentos de marca registada. Devido às implicações legais, a TAC tem trabalhado intimamente no desenvolvimento do programa com o Projecto de Lei sobre a SIDA.

Grebe admite que a confrontação com o governo é de lamentar pois, no final, militantes e governo precisam um do outro para assegurar acesso a tratamento.

### Zoliswa Magwentshu: compreender bem as coisas

"Quando principiei o tratamento com anti-retrovirais, estava preocupada com os efeitos secundários de que falavam. Tinham-me receitado uma combinação que incluía efavirenza, o medicamento que diziam afectar principalmente o cérebro. Disseram que poderia ter alucinações e sonhos realistas e eu tinha medo.

"Durante o seis primeiros meses, tomei os medicamentos e não tive efeitos secundários, mas no sétimo mês tive pesadelos terríveis. Fiquei preocupada quando a minha filha de 17 anos me disse, 'Mãe, já mataste alguém?' Quando lhe perguntei porque razão me fazia tal pergunta, ela respondeu 'por que durante a noite estás sempre aterrada, não dormes e choras sempre'. Como estava preocupada com os pesadelos terríveis, voltei ao médico. Este substituiu a efavirenza pela nevirapina a qual tomo agora e, oh, recomendo estes anti-retrovirais! Antes de iniciar o tratamento o meu valor CD4 era unicamente 83, mas seis meses depois era 438 e a carga viral não era detectada!"

Magwentshu acha fácil tomar os medicamentos e acatar o tratamento? "A combinação está num só comprimido – tomo um de manhã e outro à noite. Fácil! E não tenho dificuldade em seguir o tratamento, embora no princípio fosse esquecida. Costumava esquecer se tinha tomada o comprimido pois ainda estava numa fase de confusão. Mas dão uma caixa de comprimidos que tem escritos todos os dias da semana para a pessoa se poder lembrar. E também dão um gráfico onde só é preciso fazer uma marca quando se toma o comprimido.

"Também, cada pessoa em tratamento no posto de *Médecins Sans Frontières* tem de ter uma assistente de tratamento – a pessoa que verifica se toma o medicamento. Há alturas em que esquecemos e o acatamento, a adesão, é muito importante. Se não aderir, o VIH pode tornar-se resistente ao tratamento."

"Para mim, o meu irmão esteve sempre presente, primeiro, quando eu estava demasiado doente para seguir o tratamento correctamente. Mas agora ele vê que tomo sempre o tratamento antes dele precisar de me lembrar! Finalmente, agora pode ficar sossegado."

# Uganda: arriscar tudo por tratamento

***"Numa batalha, olharia para um tipo, avaliaria a situação e saberia o que devia fazer. Mas desta vez não sabia e era isso o pior. Confrontar o inimigo numa batalha é simples: é ele ou eu. Mas não com este inimigo."***

—Major Ruranga Rubaramira

Para um continente devastado pela SIDA, o Uganda é, de várias maneiras, uma fonte de esperança. Tendo estado no centro da pandemia desde os fins dos anos 80 a meados dos anos 90, tem nos últimos anos registado taxas de infecção em diminuição constante e hoje em dia, calcula-se que 6,2% da população adulta é portadora do vírus[20]. Contudo, a média esconde enormes variações (a taxa de infecção varia entre 2% e 25% em zonas e grupos populacionais diferentes) e o VIH/SIDA continua a ser um enorme problema para o Uganda[21]. Virtualmente, nenhuma família escapou à tragédia de doença longa, morte prematura e crianças sem pais.

Crianças num centro de dia em Gaborone, Botsuana.
Fotógrafa: Prathima Naidoo

Calcula-se que, dos 22 milhões de ugandeses, entre um e dois milhões estão infectados pelo VIH[22]. Destes, entre 100.000 e 220.000 necessitam de tratamento anti-retroviral[23]. Mas os que recebem anti-retrovirais têm de os pagar do seu bolso. Tendo declarado a sua intenção de fornecer os medicamentos através dos serviços de saúde pública, o governo enfrenta porém enormes desafios para a sua realização. A combinação de anti-retrovirais mais barata, disponível nesta altura, custa cerca de 42 dólares por mês por pessoa, e o total das despesas do governo em cuidados de saúde por pessoa por ano é unicamente de 4 dólares. Actualmente, os serviços de saúde do Uganda atingem menos de metade da população, e só 57% dos trabalhadores de saúde são profissionais qualificados (a maioria deles em hospitais em zonas urbanas). Em todo o país, existem 125 postos de aconselhamento e detecção voluntários (VCT), mas seis províncias não têm nenhum.

A falta de recursos humanos é o maior obstáculo ao acesso a tratamento, diz a Dra. Elizabeth Madraa do departamento de DST/SIDA no ministério da saúde, e em especial a escassez em conselheiros é enorme. Muitos são enfermeiros e parteiras para quem aconselhamento é mais um fardo nas suas vidas de trabalho excessivamente carregadas. Além disso, aconselhamento em tratamento é muito diferente de aconselhamento em apoio psicossocial para o qual a

[20] *Access to Antiretroviral Drugs in Uganda: A Country Case Study*. Dorothy Ochola (não publicado).

[21] Apresentação pelo Dr. Akol Zainab, sobre a Política Nacional do Uganda sobre VCT, durante um retiro da ONUSIDA, 8-10 de Maio de 2003, Uganda.

[22] *Access to Antiretroviral Therapy in Uganda*, Oxfam, Junho de 2002.

[23] *Antiretroviral Therapy for Uganda*, Ministério da Saúde, 2003

maioria recebeu formação e há necessidade de nova orientação e melhoramento das suas capacidades, diz a Dra. Madraa. "Isto é muito importante. Devemos evitar a todo o custo a utilização incorrecta de anti-retrovirais pois podemos causar mais dano do que benefício."

Em 1998, o Uganda era um dos quatro países escolhidos pela ONUSIDA para tomar parte na sua Iniciativa de Acesso a Medicamentos (DAI)[24], que tinha por objectivo, entre outros, mostrar ao mundo que o tratamento anti-retroviral podia ser fornecido em países com recursos limitados. A iniciativa principiou por desenvolver modelos inovadores e eficazes para melhorar o acesso a medicamentos anti-VIH/SIDA. Trabalhadores de saúde receberam formação em oficinas em todo o país, e criou-se um núcleo vital de médicos com competências para fornecer tratamento anti-retroviral. Na altura da transferência do programa para o ministério da saúde em 2000, havia cinco centros de tratamento reconhecidos e mais de 900 pacientes recebendo anti-retrovirais. A DAI ensinou lições valiosas, e o Governo do Uganda elaborou agora uma política e directivas sobre uso e gestão de tratamentos anti-retrovirais. Todas as partes interessadas (incluindo pessoas vivendo com o vírus, ONG e a comunidade comercial) têm voz nas decisões capitais e na tomada de decisões através do Foro da Parceria da Comissão do Uganda de Luta contra a SIDA. As propostas nacionais apresentadas ao Fundo Mundial foram aprovadas, e já estão no país fundos do Programa Multinacional sobre o VIH/SIDA para a África (MAP) do Banco Mundial, especialmente para fornecimento de anti-retrovirais. Estes fundos devem cobrir o tratamento de 6.000 pacientes durante um ano, e o ministério está a elaborar os critérios de elegibilidade, e quem receberá os medicamentos gratuitamente, quem será subsidiado e quem deverá pagar os seus próprios medicamentos.

Entretanto, os casos mortais continuam a um ritmo chocante: entre ugandeses de 15-49 anos de idade, são mais os que morrem devido à SIDA do que devido a qualquer outra causa, e pessoas seropositivas e suas famílias fazem tudo o que podem para pagar por si mesmos tratamento com anti-retrovirais.

## Querer é poder

Quase metade da população do Uganda vive abaixo do limiar da pobreza, e o trabalhador médio em Kampala leva para casa um salário de cerca de 50-150 dólares por mês. Contudo, entre 5.000 e 10.000 pessoas estão a tomar anti-retrovirais que pagam do seu bolso. Talvez metade delas os obtenham num dos 25 centros de tratamento que até à data foram reconhecidos pelo governo. Mas a outra metade abastece-se junto de outras fontes. Algumas pessoas vão a médicos privados, outras conseguem o tratamento graças a esquemas sanitários no trabalho dirigidos por algumas grandes companhias. Pessoas que viajam trazem do estrangeiro, e outras desesperadas compram na farmácia sem receita nem controlo médico.

Como demonstram as histórias a seguir, no Uganda, muitas pessoas vivendo com o VIH/SIDA enfrentam escolhas terríveis - manter-se em vida com medicamentos caros ou pagar as despesas caseiras quotidianamente.

### Connie

Connie Ojiambo, uma senhora alta, magra, com ar digno, senta-se a almoçar num retiro para pessoas vivendo com o VIH/SIDA, perto de Kampala, e conta a sua história. Nove dos seus irmãos e irmãs morreram de SIDA e ela cuida de quatro dos órfãos deles, juntamente com os seus três filhos. Ela também é seropositiva e quando principiou a ficar doente e a não

[24] DAI foi uma parceria entre os Centros para Controlo de Doenças e Prevenção (CDC) dos Estados Unidos, a *Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS)* da França, ONUSIDA e OMS.

poder ir trabalhar, deixou de receber o seu salário de professora. Por fim, disseram-lhe para deixar o posto. Connie entrou então para o pessoal de NACWOLA (Comunidade Nacional para Mulheres Vivendo com o VIH/SIDA no Uganda) ganhando 250.000 *shillings* (cerca de 126 dólares) por mês. Mas encontrou-se de novo a lutar para aguentar o trabalho. Estava a perder peso rapidamente, e diz que estava quase "passada" antes de ir, desesperada, à Aliança Académica, um grupo de médicos a trabalhar em investigação e oferecendo tratamento anti-retroviral no Hospital Mulago. A Aliança Académica receitou-lhe anti-retrovirais em Agosto de 2001. Connie não teve tempo de procurar um patrocinador; sendo o único sustento das crianças e estando desesperada por sobreviver para elas, comprou ela mesma os medicamentos. Estes custavam-lhe 200.000 *shillings* por mês (101 dólares). Com os 50.000 *shillings* (25 dólares) que lhe restavam, não podia comprar as coisas que as crianças precisavam para ir à escola e por isso estas tinham de ficar em casa. Podia dificilmente dar-lhes de comer e vesti-las, e por isso, em Agosto de 2002, um ano depois de iniciar o tratamento, parou com ele, incapaz de justificar a despesa perante todas as necessidades da família.

Connie começou a definhar rapidamente e voltou de novo a tomar anti-retrovirais em Dezembro de 2002. Mas só pôde comprar os medicamentos para um mês antes de abandonar o tratamento uma vez mais. Estando quase constantemente doente e sem ir trabalhar, acabou também por perder o seu posto na NACWOLA: quando voltou ao trabalho depois de um período doente, havia alguém a fazer o seu trabalho. Connie ainda não tem possibilidades de voltar ao tratamento e o valor CD4 desceu a 25. Como é que sobrevive? "Sobrevivo por engano. E pela vontade de Deus – esmolas de outros," diz. "Levo uma vida miserável. Não tenho trabalho e não tenho renda. Sou uma mulher instruída, sei falar com clareza e posso fazer muito barulho; quanto pior não é para quem não tem instrução?"

Mas está cansada de se exprimir através dos meios de comunicação social, de escrever ao governo e de ir ver ministros para tentar receber o que lhe é devido (ainda lhe devem salário e indemnização de despedimento do seu trabalho como professora). Na sua opinião, nada parece ter impacto. "Decidi ficar quieta. Penso que devo ir para o meu quarto e morrer silenciosamente."

Connie não se sente encorajada pelo que o ministério da saúde disse sobre a extensão do acesso a anti-retrovirais através do serviço público, e o seu empenho em fornecer medicamentos mesmo a quem não pode pagar? "Quando isso acontecer, é possível que eu já não esteja viva," responde. "Há anos que ouvimos essas coisas. Tantas reuniões; políticas, políticas e políticas. Mas quando serão elas implementadas?"

## Gideon

Gideon Byamugisha é bem conhecido no Uganda por ter sido o primeiro e único eclesiástico a revelar publicamente, em 1992, ser seropositivo. Actualmente, trabalha para World Vision em Kampala, mas a sua ambição, antes do VIH/SIDA ter transtornado a sua vida, era ser professor de teologia. Em 1991, no início do seu curso de doutorado na Universidade de Cardiff, País de Gales, subsidiado pela Church Missionary Society, a sua esposa caiu subitamente doente e morreu no hospital no espaço de uma semana, deixando-o com uma menina pequena. Durante meses, Gideon não soube que o hospital tinha descoberto que a esposa estava infectada pelo VIH e levou-lhe alguns meses mais a ganhar coragem para se submeter ao teste de detecção.

Quanto tempo levou, após o diagnóstico, a decidir-se a revelar o seu estado? “Cerca de 20 minutos,” responde. “Pensei que era algo de demasiado terrível para guardar para mim.” A primeira pessoa a que se confessou foi à cunhada, a pessoa que lhe deu a terrível notícia sobre a esposa. Em seguida, disse ao principal do colégio de teologia onde ensinava e aos seus estudantes, assim como aos irmãos e irmãs. Como diz, “o círculo continuou a expandir-se. Mas foi em 1995, durante uma conferência internacional sobre a SIDA realizada em Kampala, que fez a sua primeira declaração pública. A revelação causou um frenesi de atenção por parte dos meios de comunicação social.

Nesse ano, Gideon ingressou na diocese de Namirembe da Igreja do Uganda como secretário de saúde, responsável por um programa de luta contra a SIDA para 520 congregações em 55 paróquias. O seu bispo, Samuel Balagadde Sekkade, tinha-o promovido a cónego em reconhecimento da coragem da sua confissão pública, e tem sido uma fonte constante de apoio em toda a parte. Foi ele que pediu ajuda quando Gideon teve uma crise em 1998. “A minha história é miraculosa!” diz Gideon. “Nessa altura estava muito doente e quase morri. Tinha perdido 20kg e o valor das CD4 era inferior a 200. O bispo Samuel e a sua esposa Ellen escreveram ao gestor do Programa de Luta contra a SIDA, Elizabeth Madraa, e disseram: ‘vamos brevemente perder um jovem que tem sido um líder em quebrar o silêncio e em desafiar o estigma’.” Elizabeth Madraa mostrou a carta do bispo a amigos que por sua vez a mostraram a outros, e gradualmente o círculo foi crescendo até terem reunido o dinheiro para Gideon principiar o tratamento anti-retroviral. Agora, este grupo de indivíduos interessados, que se alargou até aos EUA e ao Reino Unido, estruturou-se num organismo de caridade, a Fundação dos Amigos do Cónego Gideon. A Fundação não só financeia o seu tratamento como também prometeu, se ele morrer, continuar o seu trabalho lutando contra o estigma, cuidando de crianças órfãs devido à SIDA e procurando e ajudando sacerdotes seropositivos que vivem rodeados de segredo, receio e vergonha.

Antes de principiar o tratamento anti-retroviral, Gideon tinha sido internado várias vezes no hospital com pneumonia, tuberculose, febres e infecções do sinus que o deixaram surdo de um ouvido. Reagindo bem aos medicamentos, principiou a ganhar o peso perdido, mas depressa começou a sofrer efeitos secundários. Vomitava e tinha constantemente náuseas. O estômago estava inchado e tinha tonturas. Depois que a sua receita foi alterada, passou a sentir-se bem excepto por uma fraqueza muitas vezes esmagadora. Mas isto, pensa ele, tanto pode ser excesso de trabalho como efeito dos medicamentos.

Gideon toma cinco comprimidos por ida – uns ao almoço e outros à noite. Segundo ele, o ponto crítico da adesão é a franqueza. “As outras pessoas lembram-lhe e, se necessário, não tem problemas em tomar os comprimidos em público.” É controlado todos os três meses e tem visto o valor das CD4 aumentar para mais de 700 e a sua carga viral não é detectada.

Em 1995, Gideon voltou a casar com uma mulher seropositiva cujo marido tinha morrido de SIDA. Esta ainda não precisa de anti-retrovirais e, em 2002, deu à luz uma filha cujo último nome, Rukundo, significa ‘amor’ em rukiga. Ter um filho foi uma decisão grave que atingiram depois de muito aconselhamento sobre as implicações e riscos inerentes. “Na África, não se diz a uma mulher que ela nunca terá filhos,’ diz Gideon. “Eu via que isso a preocupava.” A sua esposa tinha observado os progressos do programa PMTCT no Uganda e tinha estudado profundamente o uso de nevirapina para proteger da infecção os bebés de mães seropositivas. Assim decidiram tentar ter um filho – um irmão ou irmã para a filha do seu primeiro casamento, agora adolescente.

Mas a felicidade de Gideon na reviravolta da sua própria sorte como resultado do tratamento anti-retroviral é atenuada pela tristeza de que "o que me está a acontecer não acontece a outros". Como diz, os pedidos constantes que recebe de pessoas para as quais não tem o dinheiro necessário para ajudar são uma das suas maiores fontes de tensão. Ele e um certo número de outras pessoas que vivem com o VIH/SIDA estão a tentar, através da sua Fundação, estabelecer um fundo para tratamento destinado a militantes da luta contra a SIDA – pessoas que eles sabem estar a lutar contra o estigma e a confessar o seu estado de seropositivas à custa da sua própria saúde. "Vemo-las dando tanto e ao mesmo tempo definhando," comenta.

Elegeram um conselho para o novo fundo, elaboraram directivas sobre o seu funcionamento, e assinaram um protocolo de acordo com o Hospital Nsambya como fornecedor de serviços para anti-retrovirais. Mas, no seu calendário bem ocupado, Gideon esforça-se por encontrar tempo para o trabalho necessário ao lançamento da iniciativa. A angariação de fundos é particularmente estimulante no caso de anti-retrovirais: as pessoas estão compreensivelmente ansiosas por contribuir para uma coisa que exige um empenho tão grande e a longo prazo, e onde deixar de contribuir terá implicações tão graves.

Segundo Gideon, tomar decisões sobre os critérios de escolha também apresenta problemas. "Quem aceitar e quem recusar, segundo o nível de necessidade?" Estipular certos valores para CD4 e carga viral? Muitas pessoas não têm possibilidades financeiras para fazer tais testes, contudo, com todos os sinais que têm, sabem que têm a SIDA. Estipular quem deve poder pagar 20% dos custos do seu tratamento? É pouco provável que as pessoas aceitem, mesmo a si próprias, que não podem assumir estes custos. E exactamente, como é que define um militante e decide quem é mais merecedor de tratamento? "Isto é muito, muito difícil," diz Gideon. "Quem faz representações na sua aldeia para sensibilizar as pessoas não será tão meritório como quem fala na televisão nacional?" pergunta ele. Todas estas são questões que ele e os seus colegas da iniciativa ainda têm de resolver. Entretanto, algumas pessoas já encontraram patrocínio através da Fundação dos Amigos do Cónego Gideon. Uma delas é Rebecca Nakabazzi.

## Rebecca

Rebecca Nakabazzi vive com a mãe, alguns dos irmãos e irmãs, e muitas crianças, incluindo o seu próprio filho Julius de 11 anos. São 13 pessoas a viver num bangaló entre bananeiras, ao fundo de uma estrada esburacada e suja dos arredores de Kampala. Rebecca, jovem magra e delicada, mas com um sorriso radiante, entra na sala caminhando com dificuldade. Está convalescente do paludismo e também tem estado a tomar medicamentos anti-tuberculosos, o que lhe causa torpor nas pernas.

O marido de Rebecca morreu de SIDA em 1992 depois de meses de doenças, incluindo tuberculose e paralisia progressiva. Ela tratou dele durante todo o tempo e não compreendeu que era a SIDA pois tinha acreditado quando ele negou com veemência tal sugestão. Mas quando o filho ficou doente com tuberculose e ela e ele foram detectados seropositivos, sentiu-se terrivelmente traída. "Perdi esperança, pensei que morreria em poucos meses," diz simplesmente. Sofreu terrível discriminação e estigma na aldeia onde o marido tinha sido um dos primeiros a morrer de SIDA. Em 1995, entrou para a NACWOLA e rapidamente passou a fazer parte do grupo de teatro estabelecido para lutar contra o estigma. Lutou intensamente e agora diz que na sua aldeia o estigma cedeu definitivamente. Agora, todas as famílias perderam algum membro com a epidemia e vão ter com ela para lhe pedir conselho. "Sinto-me mais forte desde que fui publicamente franca."

Tem recebido treino pela Iniciativa Philly Lutaaya[25] para dar testemunho publicamente, e diz que ser franca tem-na ajudado enormemente na sua determinação em não sucumbir ao vírus, como aconteceu a tantas pessoas da sua famílias e amigos da aldeia e de NACWOLA.

Em 2001, Rebecca ficou muito doente e de cama. Eventualmente, foi diagnosticada tuberculosa no Posto Mildmay, um centro em Kampala de encaminhamento especializado para pessoas com VIH/SIDA. A sua família convenceu os médicos a dar-lhe anti-retrovirais. Ao princípio, mostraram-se avessos pensando que ela estava mentalmente instável para acatar o tratamento, mas a mãe, os irmãos e as irmãs foram inflexíveis. Já tinham perdido quatro pessoas da família, incluindo uma menina de 11 anos, e não queriam mais mortes. Estavam prontos a tudo para salvar Rebecca.

Mas ao princípio, o tratamento não foi um êxito. Ao fim de três meses, ainda estava muito doente e consultou um médico privado que a achou anémica e lhe fez uma transfusão de duas garrafas de sangue. Estando de novo com tuberculose, recebeu medicamentos por via intravenosa. "Estava tão magra que nem sabiam onde meter a agulha," diz. O valor das células CD4 ainda era zero, tal como no início do tratamento. Este foi alterado e ela principiou a melhorar. Ao fim de três meses, o valor das CD4 era 29, e três meses depois tinha subido para 211. Mas de tempos a tempos continua a sucumbir a infecções oportunistas incluindo tuberculose.

Pagar o tratamento é uma verdadeira luta. Uma senhora no Reino Unido que tinha ouvido falar de Rebecca através do cónego Gideon e que tinha ficado comovida com o Livro de Memórias que ela compilou para o filho Julius, ajuda-a sempre que pode com donativos. Rebecca está profundamente agradecida mas ainda vive numa insegurança crónica sempre com contas para pagar. Sai da sala para ir buscar a última factura da farmácia Mildmay de 376.950 *shillings* do Uganda (190 dólares). Além dos medicamentos, tem de pagar 10.000 *shillings* (5 dólares) por cada consulta e 50.000 *shillings* (25 dólares) por uma contagem das células CD4. As idas ao posto custam-lhe 3.000 *shillings* (1.50 dólares). E há ainda o problema de Julius. Este ainda não está a ser tratado com anti-retrovirais e ela não tem coragem para verificar o valor das suas CD4 pois como diz "não tenho dinheiro para comprar medicamentos para ele". Mas de tempos a tempos ele fica doente e então ela tem de pagar os medicamentos para o tratar rapidamente.

Actualmente, toda a família vive com os ordenados do irmão de Rebecca que é motorista e da irmã que é professora, com contribuições de duas outras irmãs casadas que não vivem com ela. O Programa Mundial para a Alimentação (WFP) principiou recentemente, através do Centro Mildmay, a distribuir alimentos a pessoas vivendo com a SIDA, e isto pode ser outra fonte de apoio para Rebecca e sua família.

## Major Rubaramira

O Major Ruranga Rubaramira é o fundador e o coordenador nacional de NGEN+ (Rede Nacional de Orientação e Habilitação de Pessoas Vivendo com o VIH/SIDA no Uganda). Em 1989 descobriu que era seropositivo. Uma amiga íntima que trabalhava para um projecto de luta contra a SIDA tinha-lhe falado muitas vezes do vírus mas ele não tinha ligado. "Perguntei-lhe, 'essa coisa mata mais depressa que uma bala?' Eu tinha lutado no mato, tinha apanhado um tiro e ainda estava vivo, por isso não estava preocupado com a SIDA."

[25] Philly Lutaaya era músico e foi a primeira pessoa bem conhecida do Uganda a confessar publicamente a sua infecção por VIH em 1989. Morreu a 15 de Dezembro do mesmo ano. A Iniciativa Philly Lutaaya foi especialmente estabelecida para ajudar pessoas seropositivas a confessar o seu estado, e prepará-las a falar em público sobre a sua infecção para ajudar a combater o estigma.

Mas quando o Major leu o material que a amiga lhe tinha dado, principiou a pensar. "Compreendi que tudo o que lia apontava para mim, e que eu podia realmente estar infectado." Assim, foi com a sua amiga fazer o teste de detecção ao Instituto do Uganda de Investigação sobre Vírus em Entebbe. "Nessa altura, não havia aconselhamento," diz. Quando semanas depois voltaram para receber os resultados, o Major ia fardado, incluindo o revólver no cinto, e a enfermeira estava intimidada. Ao lembrar-se desse momento, o Major sorri. Mas os resultados que lhe deu foram devastadores. "Foi nesse momento que compreendi que era mortal. O VIH tinha mais poder do que uma bala. Fiquei sem fala."

Durante cerca de três meses depois do diagnóstico, esteve paralisado sem saber o que fazer. "Estava aterrorizado – não por mim mesmo mas pela minha família. Durante cinco anos estive afastado lutando no mato e os meus filhos estavam à espera de ter uma vida mais normal. E eu agora ia morrer. Isto era muito doloroso." Meditou no que tinha feito na vida, no que tinha investido nela, a família, a mãe, e pensou, "Que desperdício!"

Mas pouco a pouco sentiu curiosidade e quis saber mais sobre o VIH/SIDA e fazer qualquer coisa. Foi para a TASO (Organização de Apoio a Casos de SIDA) para se treinar como conselheiro, e aí aprendeu que a morte iminente não era a única perspectiva. Ele nunca escondeu o seu estado – nem na TASO, nem no exército onde informou o seu comandante. Depois de trabalhar com a TASO durante um certo tempo, juntamente com amigos e colegas, fundou o Centro de Informação sobre a SIDA para dar informações mais precisas sobre o VIH/SIDA. Também frequentou oficinas de formação em Mildmay, e depois principiou a levar informações e mensagens de prevenção ao UPDF (Força de Defesa do Povo do Uganda), visitando as casernas para ajudar os serviços médicos.

O Major Rubaramira lançou a NGEN+ em 1994. Em 1992, tinha assistido à sua primeira conferência de pessoas vivendo com o VIH/SIDA em Amsterdão, e isso foi um momento decisivo na sua vida. "Era uma afirmação de vida. Compreendi que aconselhamento não chega. O que é preciso é compartilhar com outras pessoas que tenham os mesmos problemas. Compartilhar é na realidade o melhor tratamento," diz. Sentiu haver necessidade de um grupo de pressão composto de pessoas vivendo com o VIH/SIDA para fazer campanha a favor de tratamento. Na sua opinião, sem dúvida que o Uganda fez da franqueza um êxito, o que é muito importante. "Mas precisamos de avançar e principiar a considerar o tratamento como uma coisa obrigatória se quisermos evitar que o vírus continue a sua propagação." O Major acredita que é um imperativo de saúde pública. ""Não podemos falar de progresso nesta epidemia sem tratamento para todos."

O Major principiou o seu tratamento com anti-retrovirais em 1997 quando a sua saúde começou subitamente a declinar, depois de quase uma década de vida com o vírus. Tinha lido muito e conhecia a gama de medicamentos e os efeitos secundários, mas como nessa altura no Uganda a escolha era pequena, ele foi tratado com o que estava disponível. Mas não se deu bem. Desenvolveu pedras nos rins e começou a urinar sangue o que o assustou imenso. O seu médico arranjou-lhe outra combinação e nos últimos cinco anos, teve quatro mudanças de regime. Diz que quando em 1997 iniciou o tratamento, o custo dos medicamentos para um mês era cerca de 1,7 milhões de *shillings* do Uganda (cerca de 855 dólares). Estava fora das suas possibilidades, mas como era um militante bem conhecido e um amigo pessoal do Presidente Museveni, este custeou o seu tratamento. O seu regime é agora de 13 comprimidos por dia e não acha que isso seja um fardo. Diz ser uma questão de atitude mental. "Conhecendo a alternativa, estou pronto a tomar 100 comprimidos por dia se tal é necessário."

**AIDSETI: bóias de salvação de todo o mundo**

Habilitação e Tratamento Internacional para Casos de SIDA (AIDSETI) foi estabelecida em 1999 como uma organização de solidariedade por pessoas vivendo com VIH/SIDA no mundo desenvolvido e em desenvolvimento. Tem por objectivo ajudar pessoas seropositivas em países em desenvolvimento a aceder a tratamento anti-retroviral. A primeira medida de AIDSETI foi criar um conselho de 13 membros para elaboração dum plano de operações.

AIDSETI-Uganda tem o seu próprio conselho de administração, com subcomités responsáveis pelo recrutamento de doentes e seu exame médico. O tratamento é gerido por um dos centros reconhecidos no Uganda (principalmente o JCRC e Mildmay), mas os medicamentos dos doentes são reunidos pelos seus parceiros e amigos nos EUA e enviados para o Uganda. Também se põe um pouco de dinheiro em fundos de tratamento pessoal no centro para cobrir os custos dos seus testes de laboratório.

Actualmente, beneficiam do plano 12 doentes. AIDSETI oferece-lhes uma bóia de salvação inestimável, mas ainda não a paz de espírito. A linha de fornecimento tem de tempos a tempos falhas, e é difícil para o médico que trata do doente alterar a combinação medicamentosa.

## Os fornecedores de serviços

Nos inícios de 2003, o Ministério da Saúde tinha reconhecido 25 centros de tratamento em todo o país. Para tal reconhecimento, o centro tem de provar aos inspectores que dispõe de pessoal de saúde com competência clínica em tratamento de casos de VIH/SIDA e de conselheiros para apoio psicossocial e acompanhamento. Além disso, tem de ter serviços de laboratório adequados, sistemas eficientes de conservação e de aviamento para medicamentos, e registo com provas de tratamento de infecções oportunistas. O reconhecimento é revisto periodicamente. Embora todos adiram aos mesmos padrões de serviço básicos, os programas de tratamento têm características e maneiras de funcionar diferentes. Esta secção descreve três deles.

### Centro Conjunto de Investigação Clínica (JCRC)

O JCRC foi estabelecido em 1991 como um projecto conjunto do Ministério da Defesa, Ministério da Saúde e Escola Médica da Universidade de Makerere, com a finalidade principal de estudar o VIH/SIDA. Apesar das suas ligações com o governo, o JCRC é um organismo autónomo e, agora, oferece serviços de laboratório e tratamento a doentes privados, assim como leva a cabo investigação. No seu centro de Kampala, tem uma enfermaria com 16 camas para internamento de doentes.

Um dos primeiros projectos de investigação do JCRC demonstrou que um medicamento anti-retroviral, AZT, podia conseguir igualmente bons resultados com doses muito mais pequenas do que as que eram recomendadas pelo fabricante e receitadas pelos médicos. Mas, quando o seu trabalho com anti-retrovirais se tornou conhecido do público, pessoas vivendo com o VIH/SIDA começaram a afluir ao Centro a pedir ajuda. “Era nosso dever começar a tratar delas,” diz Peter Mugyenyi, director do JCRC. “Como médicos, tínhamos a obrigação moral.”

O JCRC foi o primeiro centro no Uganda a oferecer tratamento anti-retroviral em 1996. Mas o custo dos medicamentos significava que só podiam tratar um número muito pequeno de doentes no princípio, por isso o Centro dirigiu a luta para redução de preços no Uganda. Desafiando as leis governamentais sobre patentes, começou em 2001 a importar

medicamentos genéricos da Índia e do Brasil. "Os doentes estavam a morrer nas nossas mãos," explica o Dr. Mugyenyi. "Quando sabe que podem ser salvos, não pode ficar sentado sem fazer nada. E se tivéssemos tentado proceder legalmente, teria levado séculos." Pessoas vivendo com o VIH/SIDA estavam preparadas para fazer demonstrações no aeroporto de maneira a embaraçar o governo se a importação dos medicamentos fosse impedida. Mas não foi necessário. Tantos responsáveis governamentais têm experiência pessoal do VIH/SIDA que não desejam impedir o acesso a medicamentos, explica o Dr. Mugyenyi, e o único verdadeiro problema é burocracia. "A burocracia inerente aos países em desenvolvimento é um grande problema."

Muitas vezes, a fim de levantar um carregamento no aeroporto, passa horas a telefonar para a alfândega, ou salta para o carro para ir falar com o chefe da Autoridade Nacional sobre Medicamentos – a agência responsável pelo registo de medicamentos e atribuição de licenças especiais quando necessário. "Não podemos ter uma falha no fornecimento de medicamentos e interromper tratamentos," sublinha, pois isto resulta em resistência. "É muito importante manter a potência do tratamento de primeira linha durante o maior tempo possível pois os tratamentos de segunda e terceira linha são muito mais caros e os doentes não têm possibilidades financeiras para os comprar."

Até à data, as grandes companhias farmacêuticas não levaram o JCRC ou o governo a tribunal por violação de patentes, e a concorrência feita por medicamentos genéricos teve um efeito espectacular sobre os preços. Certas grandes companhias ofereceram harmonizar os seus preços aos preços que JCRC estava a pagar pelos medicamentos genéricos, diz o Dr. Mugyenyi, e ele então conseguiu que a companhia produtora destes em resposta reduzisse os seus preços. Destas reduções de preços resultou que o número de doentes tratados no JCRC aumentou de 200% num ano – de cerca de 962 em 200 para mais de 3000 em 2001.

Embora a maioria dos doentes de JCRC paguem o seu tratamento, um número bastante grande acede a anti-retrovirais participando a testes clínicos que têm lugar no Centro onde o tratamento é fornecido gratuitamente. Um destes estudos actualmente em progressão é o Desenvolvimento de Tratamento Anti-Retroviral (DART) na África, iniciado em Janeiro de 2003. Este estudo que, entre outras coisas, procura opções para simplificar o tratamento e o controlo de doentes utilizando avaliação científica, está a ser implementado no país no JCRC e no Instituto do Uganda de Investigação sobre Vírus, Entebbe, em colaboração com TASO. O objectivo é ter 2000 doentes nestes dois sítios durante um período de um ano e fazer o seu seguimento durante um período de cinco anos. Embora os medicamentos e o controlo sejam gratuitos durante o tempo do estudo, o Ministério da Saúde comprometeu-se a dar acesso prioritário aos participantes do estudo se nessa altura os medicamentos anti-retrovirais estiverem no sector público.

"As três coisas mais importantes num programa de tratamento anti-retroviral são acatamento, atamento, acatamento," diz o director do JCRC. "O que conta é que, mesmo se a sua infra-estrutura é muito sofisticada, não poderá ter êxito com o tratamento anti-retroviral se não assegurar o seu acatamento." No JCRC, conselheiros bem treinados repetem esta mensagem que também é transmitida pelos médicos e farmacêuticos. Mas a maior parte dos doentes do Centro estão muito motivados e não é preciso lembrar-lhes: foram afastados do precipício e conhecem o valor dos medicamentos.

***"Considero isto [a evidência de resistência a medicamentos em países em desenvolvimento] como um aviso às companhias farmacêuticas e organizações internacionais de assistência. Nos países em desenvolvimento, os anti-retrovirais do mercado negro estão a ficar a maior fonte de fornecimento de anti-retrovirais, e estes medicamentos vão ser cada vez mais utilizados pela comunidade externa às instituições médicas. Em Kampala, o JCRC é o maior utilizador convencional de anti-retrovirais, e não vê nem metade dos utilizadores de anti-retrovirais de Kampala. Assim, o melhor caminho a tomar não é tentar impedir as pessoas de utilizar os medicamentos [mas] torná-los acessíveis, disponíveis e aceitáveis para que possam ser receitados sob controlo médico."***

—Peter Mugyenyi[26]

## O Lar de Jajja

Em Setembro de 1998, a organização de caridade com sede em Londres, Mildmay Internacional, abriu o Centro Mildmay em Kampala como um centro de encaminhamento para casos de SIDA para onde outras instituições e programas podiam enviar doentes graves com sintomas difíceis de tratar. É um centro excelente em cuidados paliativos em casos de SIDA – especialmente controlo de dores, que é prestado numa base de doente externo. Em 1999, Mildmay forneceu tratamento anti-retroviral para as pessoas que podiam pagar. O Lar de Jajja, um projecto de Mildmay Internacional que partilha a mesma encosta com o Centro Mildmay nos arredores de Kampala, olha por crianças e adolescentes vivendo com o VIH/SIDA.

Enfermeira e ajudantas no Lar de Jajja, cuidando de crianças com o VIH/SIDA.
Fotógrafa: Sue Bonner

Jajja significa 'avó' em luganda, e foi o nome escolhido pelo programa especial elaborado pelo pessoal em Mildmay quando se tornou evidente que as necessidades das crianças não eram totalmente satisfeitas no principal programa de tratamento.

O Lar de Jajja é um centro diário de cuidados para crianças com o VIH/SIDA e gravemente desfavorecidas. Muitas são órfãs e vivem em famílias que lutam com o encargo extra. Estão muitas vezes doentes, sozinhas, descuradas e sofrendo de penas não aliviadas. Além de dar às crianças o tratamento médico e os cuidados individuais e atenção de que tanto necessitam, a finalidade do Lar de Jajja é oferecer alívio e ajuda aos seus tutores, e as crianças só são admitidas ao programa se estes estiverem preparados a trabalhar em parceria com o centro. Participam num plano de cuidados para a criança e são convidados a assistir a

[26] Bass E., "*Interview with Uganda's Peter Mugyenyi: No Second-best in AIDS Care*", *American Foundation for AIDS Research*, Janeiro de 2001.

reuniões de tutores realizadas no Lar. Além disso, são ajudados com aconselhamento individual para resolver montes de questões pessoais, tais como sentimento de ressentimento, negligência, medo de infecção e fazer frente à miséria.

O Lar está dividido em três secções: Kwagala ('*amor*') que se ocupa de crianças até aos 5 anos de idade; Mirembe ('*paz*') de 6 a 12 anos; e Suubi ('*esperança*') de 13 a 17 anos. Pode acolher 85 crianças que são transportadas todos os dias de suas casas situadas num raio de 25 km de Kampala. No Lar de Jajja são tratadas com carinho num ambiente vivo e propício. Presta-se muita atenção à dieta e as crianças mal chegam ao centro tomam um pequeno almoço nutritivo. Por rotina, a sua saúde é controlada todas as manhãs e os padecimentos são tratados imediatamente. Um pequeno número de crianças é tratado com anti-retrovirais sob a vigilância do Centro Mildmay.

Ao contrário do resto dos seus cuidados de saúde, o tratamento anti-retroviral para crianças não é gratuito, por isso precisam de encontrar alguém que pague por elas, explica Jennifer Nabukenya, um dos médicos trabalhando no Lar de Jajja. Quando aparece um 'padrinho', escolhem uma criança para o tratamento segundo critérios clínicos rígidos. Depois o tutor da criança é convidado a falar com o médico que explica detalhadamente o que o tratamento anti-retroviral implica, incluindo a necessidade de tomar os medicamentos de maneira consistente e regular e a necessidade de boa nutrição. O médico faz então uma avaliação detalhada da situação familiar para ver se existe estabilidade e empenho pela criança essenciais para o êxito do tratamento.

A importância vital de um contexto familiar favorável significa que "as mais descuradas das nossas crianças não podem tomar anti-retrovirais," diz a Dra. Ruth Sims, directora do Lar de Jajja. "Quanto mais descurada for a criança, menos indicada estará para o tratamento anti-retroviral. Isto é uma triste realidade." É muito duro para a equipa de saúde do Lar fazer tais escolhas, mas a Dra. Sims diz que tem de se apoiar na sua fé em cuidados paliativos pois isso todas as crianças podem ter.

No Lar de Jajja, cada criança tem uma pasta de 'plano de cuidados' onde estão anotadas todas as questões relativas à sua saúde e como deve ser tratada. Incluiu todas as coisas que os membros do pessoal, que trabalham em equipa unida, precisam de saber sobre o tratamento anti-retroviral da criança. Uma vez o tratamento devidamente estabelecido, as crianças em anti-retrovirais são controladas mais ou menos todos os três meses. Mas isto pode levantar questões difíceis para a equipa clínica, diz a Dra. Nabukenya. Para os médicos, o ideal seria fazer todos os tipos de testes para detectar sinais de deficiência do tratamento. Mas a Dra. Nabukenya sabe que as famílias são geralmente muito pobres e os testes são caros, e por isso procura manter os custos baixos. Também está consciente do risco que grandes despesas no orçamento familiar para uma criança podem criar ressentimento, pois significam privações para o resto da família.

Mas tratar crianças com anti-retrovirais levanta também muitas outras questões, diz a Dra. Nabukenya. É difícil ter a certeza de terem tomado os medicamentos, e ensina-se ao pessoal do Lar de Jajja a procurar indícios para saber se a criança está a seguir bem o tratamento. Algumas vezes, quando vão à médica, esta encontra no saco da criança mais comprimidos do que os devidos nessa data. Por isso pede às enfermeiras e assistentes da equipa para visitarem a família e estudarem a possibilidade de outras pessoas, talvez vizinhos ou amigos da família, participarem nos cuidados.

Saber quando e como implicar uma criança no seu próprio tratamento é um verdadeiro desafio, diz a Dra. Nabukenya. Na secção dos bebés, isto não é um problema. As crian-

Brincadeira e fisioterapia no Lar de Jajja.
Fotógrafa: Sue Bonner

ças pequenas não precisam de saber e a maioria já toma tantos comprimidos por dia para outros problemas de saúde que não notam nada de especial. Mas com adolescentes há problemas. Às vezes, os tutores dizem não querer que a criança seja informada pelo pessoal médico e, quando é um menor de 18 anos, é preciso respeitar o desejo do tutor. "Mas às vezes a criança poderá perguntar 'Estou a tomar anti-retrovirais?' ou 'Eu tenho a SIDA?', e isto é muito duro", diz a Dra. Nabukenya. Certas vezes sente que é conivente com uma conspiração do silêncio, ou que está a trair a confiança da criança. Isto são coisas que o pessoal do Lar de Jajja tem discutido imenso durante as suas reuniões interdisciplinares semanais, e a Dra. Ruth Sims está ocupada a elaborar directivas. "Mas, actualmente, é uma questão de opinião o que provoca grande tensão," diz a Dra. Nabukenya.

**História de uma criança**

Miriam tem 13 anos e é uma rapariguinha alta e magra, vestida de veludo castanho. Senta-se suavemente numa cadeira do outro lado da mesa, deixa cair o queixo nos braços cruzados e fica a olhar impassiva, à espera das perguntas. É órfã, e juntamente com os seus irmãos e irmãs foi levada para a família da sua tia onde vive juntamente com muitos primos. Há quase dois anos que tem vindo a tomar anti-retrovirais, e antes de principiar o tratamento esteve muito doente, sem poder andar. Os irmãos e irmãs não sabem que ela tem o VIH nem que está a tomar anti-retrovirais; é um segredo entre ela e a tia que, segundo diz, é muito gentil e de quem gosta muito. Sobre os irmãos diz, "Eles sabem que estou doente mas não sabem que estou a tomar estes medicamentos. Não devo dizer a toda a gente". As enfermeiras e médicas falaram com ela antes de principiar com os anti-retrovirais? Sim, diz, disseram-lhe que não devia esquecer de tomar os comprimidos ou teria problemas. Também lhe disseram que o tratamento seria para sempre. No início, teve vertigens mas compreendeu que a sensação iria desaparecer, e desapareceu. Agora sente-se bem. Miriam toma os comprimidos duas vezes por dia e lembra-se por si própria.

## A voz da experiência: tratar crianças com o VIH/SIDA

A Dra. Ruth Sims principiou a trabalhar para Mildmay como directora do hospício original em Londres, e subiu os escalões até chegar a chefe executivo de grupo, posto que ocupou durante 15 anos. No Uganda, estabeleceu a secção especial para crianças em Mildmay, Kampala, que eventualmente se tornou Lar de Jajja.

Merenda num centro de dia em Gaborone, Botsuana. Fotógrafa: Prathima Naidoo

A Dra. Sims tem uma grande experiência de trabalho com crianças e suas famílias ou tutores no contexto do VIH/SIDA. Foi ela que elaborou as oficinas dirigidas por Mildmay Internacional nas quais mães e pais seropositivos aprendem a melhor maneira de comunicar aos filhos o seu estado. E no Lar de Jajja, está a elaborar directivas para o pessoal sobre comunicação com crianças doentes incuráveis que possam não conhecer o seu estado.

O primeiro princípio, diz a Dra. Sims, é ser sempre honesta com a criança, o que não significa que se deve dar uma resposta directa, mas não se deve mentir. Na sua opinião, aos 12 anos as crianças devem conhecer o seu estado. Mas informar as crianças – seja se são elas as infectadas ou os seus pais – é um processo, não um episódio, sublinha. É importante descobrir qual é a ideia da criança quando faz perguntas, e não fazer suposições sobre o que tais perguntas significam. As informações devem ser dadas segundo a capacidade da criança para assumir e esta deve ser apoiada à medida que as vai aceitando. Um conselheiro ou tutor deve aprender a reconhecer quando a criança está traumatizada pela informação, e a saber como a ajudar.

Numa equipa trabalhando com crianças, é importante que toda a gente seja treinada em comunicação, em vez de uma só pessoa que é nomeada ‘conselheira’. A criança poderá preferir falar com uma pessoa da limpeza ou um motorista com quem se sente à vontade do que um adulto especialmente designado, explica a Dra. Sims. No Lar de Jajja, toda a gente se treina em comunicação com crianças, mas diz-se ao pessoal que se não conseguir responder a todas as perguntas da criança, pode sempre dirigir-se a ela para ajuda. Como diz a Dra. Sims, a lição é “dar à criança a possibilidade de escolher a pessoa com quem quer falar. Geralmente, têm tão poucas escolhas”.

Mas, como sublinha a Dra. Sims, o trabalhador de saúde não tem nem o dever nem a prerrogativa de revelar à criança o seu estado, a não ser quando é órfã e sem ninguém no mundo. Se a criança faz uma pergunta directa ao médico ou ao enfermeiro, tal como, “Porque é que tomo estes comprimidos?”, o trabalhador de saúde deve desviar a questão e perguntar-lhe o que é que ela pensa, sugerindo-lhe para falar com o seu tutor. Depois pode discutir com este a questão de dizer a verdade à criança. Uma das coisas que se diz ao tutor que é relutante em abordar uma discussão, é, segundo a Dra. Sims, que a criança faz perguntas porque não se sente segura “e todos os seres humanos acham a incerteza intolerável”. Mas quando a criança não quer falar mais sobre o assunto, deve respeitar-se o seu desejo. “Nunca devemos destruir o mecanismo de defesa das pessoas mesmo se é de recusa,” diz a Dra. Sims. “Não estamos ocupados a olhar para a morte; estamos ocupados a olhar para a vida!”

## ‘Uganda Preocupa-se’

A Aliança Comercial do Uganda (UBC) de luta contra o VIH/SIDA é uma organização estabelecida para ajudar a comunidade comercial a elaborar a sua resposta à epidemia. Em 2000, alguns membros da aliança reuniram-se com pessoas da Fundação para Cuidados de Saúde a Casos de SIDA (AHF) instalada nos EUA, e discutiram a sua ideia de estabelecer um programa de tratamento anti-retroviral que seria um modelo de tais cuidados em comunidades muito pobres. Uma conferência regional sobre a SIDA realizada em Kampala em 2001 deu às duas organizações a oportunidade de compartilhar a ideia com o Presidente Museveni, que ofereceu a colaboração total do Ministério da Saúde para a concretização da ideia.

‘Uganda Preocupa-se’ foi lançada em Fevereiro de 2002 como uma parceria entre UBC, AHF[27] e o Ministério da Saúde do Uganda a nível nacional, e como parceiros a nível local, um certo número de organizações comunitárias e partes interessadas. O programa de tratamento foi estabelecido em Masaka, a 120 kms a sudoeste de Kampala onde em 1981 foram notificados os primeiros casos de SIDA no Uganda. Foram-lhe atribuídos locais no Hospital Regional de Encaminhamento de Masaka, e os primeiros meses foram passados a renovar uma série de salas em mau estado para instalação do posto. Ao mesmo tempo, iam tendo lugar reuniões consultivas com todos os parceiros sobre: quais os critérios de tratamento (ver caixa) e como administrar o programa.

**Critérios de tratamento de ‘Uganda Preocupa-se’**

- Os pacientes devem residir no Distrito de Masaka
- Os pacientes devem ser externos
- Os pacientes devem pertencer a uma rede social ou família estável
- Os pacientes não devem ter feito préviamente qualquer tratamento com anti-retrovirais
- Os pacientes devem ter um valor de CD4 igual ou inferior a 200, no caso de adultos, ou inferior a 25% do valor normal para a sua idade, no caso de crianças
- Os pacientes não devem estar a sofrer de uma infecção oportunista importante
- Os pacientes devem ter um endereço conhecido
- Os pacientes devem estar dispostos a acatar o regime de tratamento e o seguimento
- Os pacientes devem ser encaminhados através de TASO, Kitovu Mobile, Departamento VCT ou AIDchild (um lar para crianças com VIH/SIDA em Masaka)

Os parceiros locais de ‘Uganda Preocupa-se’ incluem o próprio hospital, a Administração do Distrito de Masaka, o Conselho de Investigação Médica (Reino Unido), TASO, Serviços de Cuidados a Domicílio Kitovu Mobile, e o Centro de Informação sobre a SIDA que fornece aconselhamento e detecção voluntários. O Centro de Saúde de Masaka (MHC), que é o nome do posto estabelecido por ‘Uganda Preocupa-se’, serve uma população rural muito pobre e os doentes são tratados gratuitamente. O pessoal do posto, que funciona dois dias por semana numa base de doentes externos, é constituído por um médico, Dr. Bernard Okongo, e uma gestora de casos, enfermeira Hope Katete. Viram o primeiro doente a 15 de Fevereiro de 2002 e, em Setembro de 2003, tinham registados nos seus livros cerca de 100 doentes.

[27] A Fundação para Cuidados de Saúde a casos de SIDA é a organização mãe de Imunidade Mundial, que também participa em ‘Uganda Preocupa-se’.

O facto de se insistir para que os doentes sejam enviados por TASO, Kitovu Mobile ou AIC é importante por várias razões, explica o Dr. Okongo. Garante que fazem parte automaticamente de uma rede que sabe quem eles são, onde vivem e em que circunstâncias. As organizações comunitárias (CBO) são responsáveis por todas as actividades de seguimento do programa de tratamento, por isso as pessoas precisam de estar nelas registadas. "Também acontece muitas vezes haver doentes com problemas psicossociais e então não tomam os medicamentos correctamente. As CBO podem ajudá-los."

O foco principal do programa é adesão ao tratamento, diz o Dr. Okongo. "O resto é secundário." As organizações que enviam os doentes fornecem-lhes informações sobre anti-retrovirais, mas isto não é a sua área de competência e a maior parte do aconselhamento sobre adesão é feito no posto. Foi pedido a um ou dois doentes que já estão no programa de tratamento para falarem com os novos doentes antes de estes verem o médico ou enfermeira. "Contam as suas próprias experiências com anti-retrovirais, como os tomam, os efeitos secundários e outras coisas" diz o Dr. Okongo. "E, depois disto, nós avaliamos o que aprenderam."

Nas sessões com os doentes, o médico e a gestora de casos, procuram descobrir o mais possível os hábitos dos doentes em relação à tomada dos medicamentos para que possam fazer-lhes compreender a importância de os tomar à mesma hora todos os dias. "É crucial que a concentração do medicamento no sangue se mantenha constante. Se flutuar, pode fornecer uma oportunidade para o vírus desenvolver resistência. Por isso, insistimos nisto todas as vezes," explica o Dr. Okongo. "Quando um doente chega, perguntamos-lhe sempre 'A que horas toma o medicamento?'. Fazemos a pergunta de maneira casual e comparamos com as notas que escrevemos na última consulta para verificar se compreendeu a mensagem." Se o doente não tem relógio de pulso, o médico insiste para que obtenha um. "A despesa é pequena (é possível comprar um relógio de pulso por cerca de 0,50 dólares), e lembramos-lhe que o posto paga 70 dólares por mês pelos seus medicamentos." Os dados do posto sugerem que o programa está a obter níveis de adesão superiores a 90%.

Nos primeiros dias de tratamento, os doentes são controlados semanalmente, depois quinzenalmente e depois mensalmente se estiverem clinicamente estáveis e respondendo ao tratamento. Enviam-se amostras de sangue a laboratórios em Kampala pois os serviços no hospital Regional de Masaka estão actualmente com muitos problemas. Também é preciso ir buscar os medicamentos a Kampala, e são na maioria comprados a Medical Access (Uganda) Ltd (ver caixa na página 57). Actualmente, o Centro de Saúde de Masaka utiliza unicamente medicamentos com nome comercial, a um custo de cerca de 800 dólares por doente por ano. Embora este tratamento seja gratuito, pede-se aos doentes para fazerem uma pequena contribuição – normalmente 2.000 *shillings* (cerca de 1 dólar). "Este dinheiro fica guardado separadamente para os ajudar a comprar açúcar, tomar chã quando vêm aqui, ou para ajudar alguém que possa vir de longe e tenha problemas de transporte," explica o Dr. Okongo.

O pessoal do posto estabeleceu relações estreitas com os seus doentes e sabe muita coisa sobre as suas vidas de todos os dias. Com o correr dos meses, tornou-se evidente que recuperar implica mais do que só recuperar a saúde. Muitos deixaram de trabalhar quando ficaram doentes, e agora lutam para encontrar trabalho e voltar a entrar no circulo social. 'Uganda Preocupa-se' está a examinar o que poderá fazer para ajudar as pessoas a encontrar de novo meios de subsistência.

Depois dos primeiros 18 meses de funcionamento, o Dr. Okongo está entusiasmado pelo que 'Uganda Preocupa-se' conseguiu nesta zona rural muito pobre que ainda tem as taxas mais altas de infecção por VIH do país. O segredo tem sido trabalhar com o que já existe e

formar parcerias para cooperação com toda a gente que trabalha para pessoas vivendo com VIH/SIDA na zona. "Este modelo pode funcionar muito bem no Uganda. Pode ser copiado pois temos em todo o país organizações como TASO, AIC e organizações de base religiosa que ajudam pessoas vivendo com o VIH/SIDA," diz. Estão actualmente em curso planos para iniciar um programa semelhante em Soroti, na região do nordeste do Uganda.

**O tratamento impulsionou a prevenção**

Em Janeiro de 2001, a secção de aconselhamento e detecção voluntários (VCT) do Hospital Regional de Masaka fechou as portas. O serviço tinha ficado ineficaz e os registos mostravam haver muito pouco interesse entre a população local em conhecer o seu estado serológico em relação ao VIH. No ano anterior, só 297 pessoas se tinham submetido a detecção do VIH. Mas, em 2002, os serviços de VCT foram restaurados (conselheiros treinados, serviços de laboratório melhorados), e a secção começou a funcionar de novo no mesmo local como 'Uganda Preocupa-se', ao mesmo tempo que principiou o programa de tratamento. A comparência aumentou. Em Fevereiro de 2003, o serviço de VCT tinha recebido um total de 5.060 pessoas – um aumento de 17 vezes mais em relação a 2000.

VCT é um dos pilares da prevenção, especialmente em zonas onde a taxa de infecção é alta. Representa um reconhecimento da vulnerabilidade pessoal e é muitas vezes um primeiro passo para uma tomada de responsabilidade pela sua própria protecção e pela dos outros. Antes da abertura do centro de tratamento, as pessoas sentiam que pouco podiam fazer uma vez infectadas, explica o Dr. Nathan Kenya-Mugisha, superintendente médico no Hospital Regional de Masaka. "Agora que se dispõe de tratamento anti-retroviral, as pessoas têm um razão para conhecer o seu estado"[28].

## Caminhar devagar para um futuro mais brilhante

Até agora, a experiência ganha nos 25 centros reconhecidos resultou em muitas lições valiosas sobre o que é necessário para prestação eficaz de tratamento anti-retroviral. Com base nesta experiência, o Ministério da Saúde planeou cuidadosamente um programa de expansão, juntamente com planos de implementação, diz a Dra. Madraa.

O plano prevê inicialmente prestar tratamento nos hospitais regionais, depois nos distritais e depois nos centros de saúde. Mas os desafios a enfrentar para a sua realização são enormes, e o ritmo lento da prestação causa frustração e muitas vezes desespero a quem precisa do tratamento agora. Durante um retiro para pessoas vivendo com VIH/SIDA, realizado em Kampala em Maio de 2003, a Dra. Elizabeth Namagala do Ministério da Saúde apresentou para discussão o projecto da política do governo sobre anti-retrovirais. O seu objectivo final é fornecer medicamentos contra a SIDA no sistema de saúde pública para todas as pessoas que não têm possibilidades de pagar o seu próprio tratamento. Mas a Dra. Namagala chama a atenção para o facto que o Uganda é actualmente incapaz de suportar os custos dos medicamentos mais básicos exigidos pelos serviços de saúde, tais como simples analgésicos e antibióticos, calculados em cerca de 3,5 dólares por pessoa por ano.

O governo calculou que fornecer o tratamento anti-retroviral custará cerca de 519 dólares por pessoa por ano. "Este é o custo para o tratamento mais barato," disse a Dra. Namagala. "Os anti-retrovirais são muito caros. Mas são necessários; todos sabem que uma

[28] Mpiima S. et al. '*Increased demand for VCT services driven by introduction of HAART in Masaka Distrit, Uganda*', apresentação de cartaz na Segunda Conferência IAS sobre Patogénese e Tratamento do VIH, Paris, França, 13-17 de Julho de 2003.

vida não tem preço." No imediato, o governo procura a ajuda financeira de que necessita junto do Fundo Mundial de luta contra a SIDA, a tuberculose e o paludismo e do Programa Multinacional sobre o VIH/SIDA para a África do Banco Mundial. Entretanto, os ugandeses que vivem com o VIH têm de continuar a procurar desesperadamente tratamento anti-retroviral e dinheiro para o pagar do seu próprio bolso.

**Acesso Médico (Uganda) Ltd.: organizar os fornecimentos de medicamentos**

Acesso Médico (Uganda) Ltd. foi estabelecido em 1998 como uma companhia sem fins lucrativos, para obter e distribuir medicamentos como parte da Iniciativa de Acesso a Medicamentos da ONUSIDA. Era apoiado por algumas das grandes companhias farmacêuticas[29] que tinham interesse em pôr no mercado os seus medicamentos o mais barato possível evitando os intermediários. Como diz Denis Tugume, responsável administrativo de Acesso Médico, as companhias estavam preocupadas com o mau uso de medicamentos em países em desenvolvimento sem boas infra-estruturas e sistemas eficientes para a sua manipulação. E também estavam ansiosos para que os fornecimentos e a distribuição de medicamentos fossem tratados independentemente de políticos.

A operação planeada devia ser o mais simples possível. Acesso Médico só tinha três funcionários, chefiados pelo administrador geral que é, como o exige a lei, um farmacêutico. Para armazenagem e controlo dos lotes de medicamentos, a companhia contratou uma outra já existente, Armazéns Médicos Associados (JMS), que também fornece espaço para escritório à pequena equipa.

A segurança é uma consideração importante, e os anti-retrovirais são guardados num cofre-forte especial no armazém de JMS. O inventário é feito regularmente e ninguém tem autorização para fazer este trabalho sozinho. JMS tem no armazém um farmacêutico com um responsável de armazém sob as suas ordens, um dos quais tem a chave do cofre-forte dos anti-retrovirais. Quando um membro do pessoal de Acesso Médico quer ir à reserva de anti-retrovirais, tem de pedir a chave e ir acompanhado de outra pessoa. Assim, sabe-se sempre onde está a chave e quem a tem em sua possessão, e essa pessoa é responsável pela reserva nessa altura. Outra garantia, diz Denis Tugume, é que muito poucas pessoas são autorizadas a ir ao armazém. É um sistema muito simples sem burocracia. Além disso, os centros de tratamento têm de apresentar os seus cartões de abastecimento, e tudo o que sai do armazém central tem de ser justificado com uma receita.

Durante os primeiros três anos, as companhias farmacêuticas pagaram os custos de funcionamento de Acesso Médico e assim os medicamentos eram vendidos aos clientes ao preço do custo. Mas, desde o fim da fase piloto, as companhias farmacêuticas têm vindo gradualmente a retirar o seu apoio e por isso Acesso Médico teve de principiar a subir os preços. Contudo, também está à procura do apoio de doadores.

Uma das maiores dores de cabeça na tentativa para equilibrar as contas, diz o Sr. Tugume, é a instabilidade do shilling do Uganda. Acesso Médico trabalha a crédito de 30-120 dias, e às vezes a taxa de câmbio cai entre a chegada dos medicamentos e o seu pagamento, e neste caso a companhia perde dinheiro. As flutuações da taxa de câmbio também causam problemas aos seus clientes que também estão a crédito. Mas são especialmente dolorosas para o paciente que nunca sabe exactamente o que terá de pagar cada mês.

Quando Acesso Médico foi lançado, estava a fornecer cerca de 90% do mercado de anti-retrovirais, diz o Sr. Tugume. Mas, como devido à sua ligação com as grandes companhias farmacêuticas só recebe medicamentos com patente, a sua parte do mercado desceu a cerca de 75% desde a chegada de medicamentos genéricos.

[29] Glaxo-Wellcome, Bristol-Myers Squibb, Roche Products, e Merck Sharpe and Dohme.

# As lições da experiência

O objectivo desta secção do relatório é chamar a atenção para lições e observações tiradas no terreno tendo grande pertinência e que se prestam a ser adoptadas em qualquer outra parte.

- **Os anti-retrovirais não são nem uma cura para a SIDA nem uma arma mágica. Devem fazer parte de um conjunto integral de cuidados, apoio e prevenção.**

Os medicamentos anti-retrovirais são essenciais para proteger a saúde e prolongar a vida de pessoas com o VIH/SIDA, mas por si sós não são suficientes. O tratamento anti-retroviral deve sempre fazer parte de um conjunto integral de cuidados que realçe, entre uma série de questões, a importância de uma dieta saudável, e que ofereça tratamento para infecções oportunistas, aconselhamento, apoio e planeamento familiar, assim como orientação sobre questões de prevenção.

Como demonstrado no Botsuana e no Uganda, os programas de tratamento anti-retroviral devem trabalhar em relação estreita com outros serviços prestando VCT e cuidados a domicílio, assim como com organizações oferecendo aconselhamento e apoio a pessoas vivendo com o VIH.

- **A coisa mais importante para o êxito de um programa de tratamento anti-retroviral é a adesão ao tratamento.**

Quando a concentração de anti-retrovirais no sangue de um doente diminui, enfraquece a supressão do vírus e dá a este uma oportunidade para desenvolver resistência. Isto é mau para o doente pois poderá ser necessário mudar para outra combinação de medicamentos provavelmente mais caros. Além disso, as opções de tratamento disponíveis são em número limitado. Também é mau para a saúde pública pois a existência de vírus resistentes em circulação enfraquece a eficácia do tratamento para todos. Assim, um dos aspectos mais importantes do tratamento anti-retroviral é a adesão rigorosa ao regime medicamentoso, e em todas as comunicações entre doentes e trabalhadores de saúde é preciso insistir sobre isso.

O apoio da família, amigos e outras pessoas exteriores à equipa de saúde é também muito importante, e este relatório fornece um bom número de sugestões para assegurar adesão. Tal como no Botsuana, os doentes podem ser encorajados a ter um 'camarada' ou 'parceiro' de tratamento para os ajudar a tomar os medicamentos. E, no caso de crianças, podem entrar para o 'círculo de tratamento' outras pessoas (incluindo membros da família ou mesmo amigos e vizinhos) se a pessoa que toma conta da criança tem dificuldade em assumir toda a responsabilidade pela tomada dos medicamentos. Esta é a posição tomada pelo Lar de Jajja no Uganda.

- **O estigma é um grande obstáculo à adesão.**

As pessoas que são incapazes de confessar abertamente o seu estado de seropositivas têm dificuldades especiais para tomar os medicamentos devido à necessidade de manter o segredo. Os testemunhos pessoais apresentados neste relatório tornam evidente a importância que tem para o doente o apoio de membros da família, e mesmo de amigos e colegas de trabalho, para acatar o tratamento. Assim, lutar abertamente contra o estigma, e encorajar e apoiar indivíduos a serem francos (pelo menos com as suas famílias) é sempre uma parte importante do tratamento.

- **Revelar a uma criança que ela é seropositiva é um processo, não um episódio.**

Há uma altura em que as crianças tratadas com anti-retrovirais precisam de participar ao seu próprio tratamento, o que significa que precisam de ficar a saber que são seropositivas. A informação deve ser dada à criança de maneira que ela possa compreender e a um ritmo que ela possa acompanhar. E à medida que tomam conhecimento, devem ser apoiadas. Pais ou tutores são os primeiros responsáveis pela revelação à criança, e os trabalhadores de saúde devem ser orientados por estes responsáveis sobre aquilo que dizem a uma criança em relação ao seu estado ou tratamento. De facto, o responsável pela criança pode pedir-lhes ajuda e apoio para fazer a revelação. O estudo do caso do Lar de Jajja, no Uganda, demonstra a necessidade de formação do pessoal de saúde que trabalha com crianças para reconhecer quando uma criança fica traumatizada pela revelação da sua seroprevalência, e como ajudá-la a enfrentar a situação.

- **As vantagens de conhecer o tratamento são enormes, tanto para o doente como para os serviços de saúde.**

Os doentes que estão bem informados sobre os tratamentos do VIH/SIDA (incluindo anti-retrovirais), e sabem quando e como devem ser usados, estão numa boa posição quando precisam de ajuda médica. Sabem o que pedir e podem discutir o seu tratamento em pé de igualdade com os médicos e enfermeiros. Além disso, podem fazer exigências se pensam não estar a receber o que precisam dos serviços de saúde. Para os fornecedores de cuidados, o facto de ter doentes bem informados que se responsabilizam por si mesmos, facilita imenso o seu trabalho. Tais doentes sabem o que o tratamento implica, o que esperar, e a importância da adesão. 'A instrução sobre tratamento' deve tornar-se uma componente regular de actividades de informação, educação e comunicação relacionadas com o VIH/SIDA. É a pedra angular da Campanha Activa para Tratamento na África do Sul.

- **O tempo passado a preparar o terreno para um novo programa de tratamento nunca é tempo perdido.**

Os programas de tratamento não se elaboram a partir do nada, e alterar o *status quo* é uma questão delicada pois há sempre o risco de causar ressentimento. Assim, o tempo passado a preparar o terreno para um novo programa de tratamento é tempo bem utilizado, como demonstra claramente o exemplo do Botsuana. Todas as pessoas com um interesse no programa ou com possibilidades de por ele serem afectadas (quer como 'consumidores', fornecedores, ou administradores governamentais, por exemplo) devem ser consultadas previamente, e as suas opiniões tomadas em consideração no planeamento e desenvolvimento do programa.

- **As pessoas que vivem com o VIH/SIDA têm um papel vital a desempenhar em programas de tratamento, mas para isso precisam de estar habilitadas.**

As pessoas que vivem com o VIH/SIDA compreendem as situações de cada uma melhor do que ninguém, e muitas vezes estão melhor colocadas para fornecer aconselhamento. Por exemplo, uma pessoa que tem dificuldade em aderir ao seu plano de tratamento pode achar mais fácil admitir o fracasso perante alguém com experiência pessoal de tais problemas do que perante o médico, o enfermeiro ou o conselheiro no posto. Além de prestar apoio, as pessoas que vivem com o VIH/SIDA podem desempenhar um papel importante em seguimento, instrução sobre tratamento e campanhas. Devem ser consideradas como um recurso valioso em

qualquer programa de tratamento e receber a formação necessária para poderem desempenhar o seu papel.

- **Os programas de tratamento anti-retroviral devem trabalhar em rede e, em vez de estabelecer novas estruturas, apoiar-se no que já existe.**

Em duas décadas de confrontação com o VIH, todos os tipos de organizações se desenvolveram em resposta à epidemia. No campo de experiência, competências, serviços e/ou meios, muitas têm algo a oferecer a um programa de tratamento. Especialmente em contextos onde os recursos são escassos, é sensato tirar o melhor proveito do que já está disponível. E além de ser eficaz e de baixo custo, construir sobre o que já existe ajuda a 'enraizar' um programa e a encorajar um grande sentido de participação e controlo. Também é importante para sustentabilidade. Tanto o Uganda como o Botsuana concluíram que isto é um princípio importante.

Os programas de tratamento devem procurar competência e ajuda técnica e delas tirar proveito onde quer que estejam disponíveis, incluindo agências das Nações Unidas (por exemplo, ONUSIDA, OMS, UNICEF e PNUD) e organizações estrangeiras a trabalhar no país.

- **A formação deve incluir experiência prática assim como instrução básica durante oficinas.**

O programa 'preceptorado' no Botsuana, no âmbito do qual pessoal recentemente formado trabalha nos postos durante um certo período sob supervisão de especialistas da SIDA, oferece um bom modelo para formação prática. Mais ainda, o valor de um programa destes vai provavelmente para além da passagem de competências. Os visitantes especialistas da SIDA desenvolvem muitas vezes laços fortes com os lugares onde trabalharam e com as pessoas que formaram e, uma vez de volta nos seus países, continuam a prestar orientação e apoio por e-mail ou telefone.

- **Bom trabalho de equipa é essencial para o êxito de um programa de tratamento e deve ser estimulado.**

Como o êxito de um tratamento com anti-retrovirais depende da continuidade de cuidados, desde o consultório do médico ao lar do doente, é importante que todas as pessoas profissionalmente implicadas (incluindo médicos, enfermeiros, farmacêuticos, pessoal de laboratório, conselheiros, trabalhadores sociais, nutricionistas e pessoal de cuidados a domicílio) trabalhem como uma equipa. Criar e estimular o espírito de equipa exige esforço, e os exemplos do Lar de Jajja e do Centro Mildmay no Uganda mostram a importância de pôr de lado tempo para reuniões multidisciplinares onde o pessoal discute o seu trabalho, troca experiências e apoia-se entre si.

- **Competição no mercado de medicamentos é essencial para fazer baixar os preços.**

A experiência do Uganda e da África do Sul mostra claramente que quanto mais liberdade um programa de tratamento tiver para procurar medicamentos, mais competitivos são os preços oferecidos pelas companhias farmacêuticas. Assim, para tornar o tratamento salvador economicamente acessível para as suas populações, os governos devem contar mais com as leis do mercado do que com altruísmo. Devem tirar proveito de todas as opções dadas segundo as regras da Organização Mundial do Comércio para liberar o mercado dos medicamentos. Isto significa especialmente aprovar as leis necessárias que permitam o fabrico e/ou a importação

de medicamentos genéricos, e a compra de medicamentos de marca aos fornecedores mais baratos.

### Os computadores para manter os registos clínicos devem ser preprados para também reunir dados para fins de investigação

Os programas anti-retrovirais na África estão a ganhar terreno e há muitas questões que precisam de respostas. Ora isto deve ser tomado em consideração ao conceber sistemas computorizados para manter registos clínicos para que os dados pertinentes possam ser reunidos ao mesmo tempo para fins de controlo e de avaliação, e para que possam ser facilmente acessíveis a investigadores.

### É vital que quem milita por tratamento esteja a par das questões inerentes e não seja unicamente competente em activismo político

Uma lição importante aprendida com a TAC na África do Sul é que os militantes das campanhas de tratamento precisam de saber falar com autoridade e de realizar os seus próprios debates com todos os actores essenciais (por exemplo, fabricantes de medicamentos, médicos, cientistas, economistas, advogados e representantes do governo). Assim, precisam de estar a par das questões científicas e económicas relacionadas com o VIH/SIDA assim como políticas. É também importante que os militantes apoiem o seu caso nas melhores provas científicas disponíveis, não nas suas opiniões pessoais e que nunca exagerem os factos. Isto garante a credibilidade da campanha e encoraja respeito e cooperação de especialistas que não receiam que a sua informação sejam mal utilizada.

### Os advogados são parceiros essenciais em campanhas de tratamento

Tal como mostra o estudo de caso da África do Sul, a lei tem uma parte importante a desempenhar em termos de acesso a medicamentos, criando um contexto propício ou obstrutivo a programas de tratamento. Quem milita por tratamento precisa de trabalhar com advogados para identificar oportunidades de acção, tanto a nível da lei nacional como da lei internacional, e, onde necessário, fazer pressão para reformas para que a lei responda melhor às suas necessidades. Além disso, a 'instrução legal' precisa de ser parte integrante da mobilização social pois, para tirar o máximo das oportunidades oferecidas pela lei, é preciso que os militantes a todos os níveis da campanha estejam bem informados.

# Conclusão

Para países duramente atingidos pelo VIH/SIDA, os anti-retrovirais são a única esperança de se afastar do precipício. O acesso a tratamento relacionado com o VIH/SIDA é também fundamental para compreender o direito à saúde. Existe actualmente no mundo em desenvolvimento, um grande número de programas de tratamento anti-retroviral que demonstraram de maneira convincente que, havendo desejo político, estes medicamentos podem ser usados com segurança e eficácia em contextos com infra-estruturas sanitárias deficientes e recursos para cuidados de saúde escassos. As *Directivas da OMS para Expansão Gradual do Tratamento Anti-Retroviral em Contexto com Poucos Recursos – Uma Abordagem de Saúde Pública* fornecem orientação sobre tratamentos padrão e controlo simplificado. Os exemplos da África, onde a pandemia é péssima e as condições de funcionamento dos programas de tratamento são más, devem convencer os indecisos de não haver razões práticas para não estabelecer programas de tratamento anti-retroviral onde quer que deles haja necessidade. Na verdade, não o fazer, resultará provavelmente naquilo que os indecisos receiam mais: caos em tratamento e desenvolvimento de resistência generalizada a anti-retrovirais.

Tal como assinala o Dr. Peter Mugyenyi do Centro Conjunto de Investigação Clínica no Uganda, existe um mercado negro de anti-retrovirais em rápido desenvolvimento para satisfazer as necessidades de centenas de milhares de pessoas vivendo com o VIH/SIDA, desesperadas para sobreviver mas que não têm esperanças de entrar para um programa de tratamento legal. No Uganda, mais de metade das pessoas que tomam anti-retrovirais estão a fazê-lo sem controlo ou seguimento médico adequado. O que está a acontecer no país, está certamente a acontecer em outros países onde pessoas com o VIH/SIDA estão a morrer devido à falta de tratamento anti-retroviral. Quem está desesperado não pode esperar enquanto os seus governos e a comunidade internacional hesitam. Tais pessoas e suas famílias farão tudo o que é possível para obter medicamentos, e há muitas pessoas prontas a 'arredondar os cantos' para satisfazer as suas necessidades. Em Kampala, por exemplo, é fácil encontrar uma farmácia que venda os medicamentos sem exigir receita.

Assim, além do imperativo humanitário, há razões urgentes de saúde pública para dar ampla disponibilidade de anti-retrovirais através dos serviços públicos. Todos os três países visitados para este relatório receberam a mesma mensagem essencial: os países não devem esperar até que tudo o que é necessário esteja pronto antes de se empenharem pelo fornecimento de tratamento nos serviços de saúde pública. Devem principiar com o que já existe e abordar os desafios à medida que estes se levantem.

Mas para tal, os países devem mobilizar os recursos necessários – avaliados em 10 mil milhões de dólares até 2005 e 15 mil milhões de dólares até 2007. Além disso, é preciso elaborar mecanismos para assegurar que o dinheiro não encontre obstáculos a nível governamental – como acontece muitas vezes actualmente – mas que chegue até às raízes e preste ajuda verdadeira e prática a pessoas vivendo com o vírus.

Novos empreendimentos, tais como o Programa Multinacional sobre o VIH/SIDA para a África do Banco Mundial e o Fundo Mundial de Luta contra a SIDA, Tuberculose e Paludismo têm grande potencial para canalizar efectivamente recursos adicionais até aos países mais afectados pelo VIH/SIDA. O sonho do Governo do Botsuana de um país livre da SIDA em 2016, o activismo da Campanha Activa para Tratamento na África do Sul, e os riscos que as pessoas vivendo com o VIH/SIDA e suas famílias enfrentarão no Uganda (tudo para garantir o respeito ao seu direito a tratamento) são exemplos do que está a ser feito e o que é possível fazer.

# Referências úteis

ONUSIDA/OHCHR (2002) *HIV/AIDS and human rights, International Guidelines, Revised Guideline 6; Access to Prevention, Treatement, Care and Support.* Disponível electronicamente a: www.unaids.org

UNICEF/ONUSIDA/OMS/MSF (2003) *Sources and Prices of Selected Medicines and Diagnostics for People Living with HIV/AIDS*. WHO/EDM/PAR/2003.7 Disponível electronicamente a: http://www.who.int/medicines/organisation/par/ipc/sources-prices.pdf. Também a: www.accessmed-msf.org

ONUSIDA/OMS/Alliance (2003) *Handbook on Access to HIV/AIDS-Related Treatment. A collection of information, tools and resources for NGOs, CBOs and PLWHA groups*. UNAIDS/03.11E. ISBN 92-9173-161-7. Disponível electronicamente a: http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/HandbookAccess_en.pdf

OMS/ONUSIDA (2002) *A Commitment to Action for Expanded Access to HIV/AIDS Treatment. International HIV Treatment Access Coalition.* Disponível electronicamente a: http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/who_hiv_2002_24.pdf

OMS (2002) *Scaling up Antiretroviral Therapy in Resource-Limited Settings. Guidelines for a Public Health Approach*. Disponível electronicamente a: http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/ScaleUp_E.pdf.

OMS/ONUSIDA (2002) *Accelerating Access Initiative. Widening Access to Care and Support for People Living with HIV/AIDS*. Progress Report, June 2002

OMS (2002) *Coverage of Selected Health Services for HIV/AIDS Prevention and Care in Less Developed Countries in 2001*. WHO/HIV/2002.10. Disponível electronicamente a: http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/isbn9241590319.pdf

* * * *

**Aliança Internacional para Acesso a Tratamento de VIH (ITAC)**

ITAC é uma aliança de organizações parceiras incluindo pessoas vivendo com o VIH/SIDA e seus advogados, ONG, governos, fundações, o sector privado, instituições académicas e de investigação, e organizações internacionais. (Ver www.itacoalition.org)

**Fundo Mundial de Luta contra a SIDA, Tuberculose e Paludismo**

Estabelecido em 2002, o Fundo Mundial é uma parceria independente, pública-privada, trabalhando para atrair novos recursos importantes para lutar contra a SIDA, a tuberculose e o paludismo, e para gerir de maneira inovadora e distribuir tais fundos a programas de prevenção e tratamento eficazes em países com maiores necessidades.
(Ver www.globalfundatm.org)

# Quem contactar para informações

ACHAP
Private Bag X033
Gaborone
Botswana
Tel: +267 3933842
E-mail: ernest@achap.org (Ernest Darkoh)
E-mail: donald@achap.org (Donald de Korte)

BONEPWA
PO Box 1599
Mogoditshane
Botswana
Tel: +267306224
E-mail: bonepwa@botsnet.bw (Herriet Kopi and David Ngele)

COCEPWA
PO Box 50349
Gaborone
Botswana
Tel: +267 3937163
E-mail: director@cocepwa.co.bw (Helen Mhone)

Botswana Harvard AIDS Institute Partnership
HIV Reference Laboratory
Princess Marina Hospital
Private Bag BO 320
Gaborone
Botswana
E-mail: tpeter@bhp.org.bw (Trevor Peter)

The Treatement Action Campaign
(National Office)
34 Main Road
Muizenberg 7764
Cape Town
South Africa
Tel: +27 21 788 3507
Fax: +27 21 788 3726
E-mail: info@tac.org.za (Rukia Cornelius)
Website: www.tac.org.za

The AIDS Law Project (ALP)
Law & Treatement Access Unit
Centre for Applied Legal Studies
University of Witwatersrand
Private Bag 3
Wits 2050
Gauteng
South Africa
Tel: +27 11 717 8627
E-mail: bergerj@law.wits.ac.za (Jonathan Berger)

Community Health Media Trust
PO Box 62
Muizenberg 7950
Cape Town
South Africa
Tel: +27 21 788 3973
E-mail: idoljack@iafrica.com (Jack Lewis)

Joint Clinical Research Centre (JCRC)
Butiliro House
Plot No. 893 Ring Road
Kampala
Uganda
Tel: +256 41 270283
E-mail: jcrc@jcrc.co.ug
E-mail: pmugyenyi@jcrc.co.ug (Peter Mugyenyi)

'Uganda Cares' (Masaka Healthcare Centre)
Uganda Business Coalition
PO Box 34201
Kampala
Uganda
Tel: +256 41 341022
E-mail: ubchivaids@africaonline.co.ug (Bernard Okong)

Medical Access
PO Box 23186
Kampala
Uganda
Tel: +256 41 510771
Fax: +256 41 510773
E-mail:maul@infocom.co.ug (Sowedi Muyingo)

NGEN+
PO Box 10028
Kampala
Uganda
Tel/Fax: +256 41 343 301
E-mail: ngen@infocom.co.ug (Ruranga Rubaramira and Stephen Talugende)

NACWOLA
PO Box 4485
Kampala
Uganda
Tel: +256 41 510528
E-mail: nacwola@infocom.co.ug (Margaret Ssewankambo)

Jajja's Home
Mildmay International
PO Box 24985
Kampala
Uganda
Tel: +256 41 200865/7
E-mail: jajja@infocom.co.ug (Ruth Sims)

HIV/AIDS Hope Initiative
World Vision International
PO Box 5319
Kampala
Uganda
Tel: +256 41 345758
E-mail: gideon_byamugisha@wvi,org (Gideon Byamugisha)

UNAIDS Intercountry Team for Eastern and Southern Africa
Metropark Building
351 Schoeman Street
PO Box 6541
Pretoria 0001
South Africa
Tel: +27 12 354 8484
Fax: +27 12 354 8451
E-mail: csozi@un.org.za (Catherine Sozi)
Website: www.unaids.org

# Anexo: Movimento Activo Pan-Africano para Tratamento de Casos de VIH/SIDA (PHATAM)

"Estamos furiosos. O nosso povo está a morrer. Sem tratamento, os actuais 28 milhões de pessoas vivendo com VIH/SIDA no nosso continente morrerão de mortes previsíveis e evitáveis durante a próxima década. Isto constitui um crime contra a humanidade."

Tais foram as palavras proferidas por militantes e organizações de 21 países de toda a África no lançamento do Movimento Activo Pan-Africano para Tratamento de Casos de VIH/SIDA (PHATAM) a 25 de Agosto de 2002 durante a Cimeira da Terra realizada em Joanesburgo. A Declaração diz mais adiante que "A terapia anti-retroviral não é só um imperativo ético, também servirá para reforçar esforços de prevenção, aumentar a aceitação de aconselhamento e detecção voluntários, reduzir a incidência de infecções oportunistas, e reduzir o fardo do VIH/SIDA (incluindo o número de órfãos) sobre famílias, comunidades e economias".

PHATAM faz uma série de pedidos, dirige-se especificamente a governos nacionais, assim como a países doadores, a organizações multilaterais[30], à indústria farmacêutica e ao sector privado. Entre outras coisas, pede para:

**Governos nacionais**

- criarem e implementarem políticas e planos transparentes e compulsivos que incluam o tratamento anti-retroviral como parte de uma continuação de cuidados globais para pessoas vivendo com o VIH/SIDA;
- satisfazerem os empenhos tomados na Cimeira de Abuja de dedicar pelo menos 15% dos seus orçamentos anuais para melhoramento da saúde; e
- intensificarem a educação sobre tratamento e promoverem a instrução sobre tratamento para pessoas vivendo com o VIH/SIDA, comunidades e trabalhadores de saúde.

**Países doadores**

- satisfazerem os seus empenhos em dar pelo menos 10 mil milhões de dólares anuais para o Fundo Mundial e outros mecanismos de financiamento relacionados com o VIH/SIDA; e
- implementarem a Declaração de Doha em boa fé para assegurar que países com capacidades de fabrico insuficientes tenham o direito de importar medicamentos genéricos de qualidade da maneira mais eficiente.

**Organizações multilaterais**

- desenvolverem um plano estratégico incluindo objectivos específicos e prazos para atingir o alvo de fornecimento de tratamento anti-retroviral a pelo menos 3 milhões de pessoas até 2005;

[30] As instituições multinacionais identificadas incluem OMS, WTO, ONUSIDA, UNICEF e o Fundo Mundial de Luta contra a SIDA, Tuberculose e Paludismo.

- fornecerem assistência técnica a países africanos para desenvolvimento e implementação de programas de tratamento válidos; e
- elaborarem directivas éticas internacionais para experiências clínicas que garantam a todos os participantes tratamento à vida gratuito.

**Indústria farmacêutica**

- reduzir incondicionalmente os preços de medicamentos, diagnósticos e meios de controlo;
- deixar imediatamente de bloquear a produção e importação de medicamentos genéricos por países em desenvolvimento; e
- fornecer tratamento gratuito à vida a todos os participantes a experiências clínicas e respeitar os padrões éticos internacionais.

**Sector privado**

- implementar nos locais de trabalho políticas globais, incluindo o fornecimento de tratamento anti-retroviral para todos os trabalhadores; e
- assegurar que as políticas de seguros médicos privados prestam cuidados e tratamento apropriados a pessoas que vivem com o VIH/SIDA.

Ao lançar este movimento, os membros de PHATAM comprometeram-se a fazer o possível para atingir os objectivos do tratamento anti-retroviral para todas as pessoas que dele necessitam, mobilizando e informando as suas sociedades, e mantendo os seus governos e a comunidade internacional prestes a agir.

O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA (ONUSIDA) reúne nove organizações das Nações Unidas num esforço comum para lutar contra a epidemia: o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), o Programa Mundial para a Alimentação (PMA), o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), o Fundo das Nações Unidas para a População (UNFPA), o Escritório das Nações Unidas contra a Droga e o Crime (UNODC), a Organização Internacional do Trabalho (OIT), a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), a Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Banco Mundial.

O ONUSIDA, como um programa co-patrocinado, reúne as respostas à epidemia das suas nove organizações co-patrocinadoras e junta a tais esforços iniciativas especiais. O seu objectivo é conduzir e apoiar o alargamento das acções internacionais contra o VIH/SIDA em todas as frentes. O ONUSIDA trabalha com uma vasta gama de parceiros – governos e ONG, especialistas/cientistas e não especialistas – com o fim de partilhar conhecimentos, competências e melhores práticas à escala mundial.

COLECÇÃO MELHORES PRÁTICAS DO ONUSIDA

## A Colecção de Melhores Práticas do ONUSIDA

- é uma série de materiais de informação do ONUSIDA que promove a procura de conhecimentos, troca experiências e habilita pessoas e parceiros (pessoas vivendo com o VIH/SIDA, comunidades afectadas, sociedade civil, governos, o sector privado e organizações internacionais) empenhados numa resposta alargada à epidemia de VIH/SIDA e seu impacto;
- permite que se exprima quem trabalha para combater a epidemia e atenuar os seus efeitos;
- fornece informações sobre o que dá resultado em contextos específicos para benefício de quem enfrenta desafios semelhantes;
- preenche uma lacuna em áreas essenciais de política e de programa fornecendo orientação técnica e estratégica assim como conhecimentos sobre prevenção, cuidados e atenuação do impacto em contextos múltiplos;
- tem por objectivo estimular novas iniciativas para expandir a resposta a nível nacional à epidemia de VIH/SIDA; e
- é um esforço entre agências de ONUSIDA em parceria com outras organizações e grupos.

Conheça melhor a Colecção Melhores Práticas e outras publicações do ONUSIDA através de www.unaids.org. Os leitores são encorajados a enviar os seus comentários e sugestões ao Secretariado de ONUSIDA à atenção do Gestor de Melhores Práticas, ONUSIDA, 20 Avenue Appia, 1211 Genebra 27, Suíça.

**Afastar-se do precipício**

Continuação do tratamento anti-retroviral em Botsuana, África do Sul e Uganda

Dos 40 milhões de pessoas que se calculava estarem a viver com o vírus da imunodeficiência humana (VIH) em todo o mundo em 2003, cerca de 70% vivem na África a sul do Sara. A SIDA matou aproximadamente 2,3 milhões de pessoas na região em 2003. Com tantas já infectadas com o VIH, é de prever nos próximos anos um aumento considerável deste terrível tributo anual. A única possibilidade de atenuar este aumento da mortalidade devido à SIDA é uma expansão importante da prestação de tratamento anti-retroviral.

Vários países na região estão a investir em esforços para fornecer medicamentos anti-retrovirais e outros relacionados com a SIDA a pessoas que deles necessitam, normalmente com assistência considerável de doadores bilaterais e multilaterais. Contudo, a cobertura destas iniciativas mantém-se extremamente baixa, unicamente cerca de 50.000 pessoas em tratamento nos fins de 2002.

Este relatório examina o que está a ser feito para lutar contra a lentidão do progresso em acesso a anti-retrovirais em três países africanos muito diferentes – Botsuana, África do Sul e Uganda. Descreve *quem* toma a iniciativa a nível local e *como*. Oferece observações e tira lições de experiências directas que possam ajudar quem já trabalha para melhor acesso a anti-retrovirais, e encoraja outros a se implicar em iniciativas semelhantes. Destina-se a quem estiver interessado nesta questão - desde responsáveis de políticas e decisores com o poder de criar um contexto favorável para tratamento anti-retroviral, a trabalhadores na linha da frente em serviços de saúde, ONG e organizações de luta contra a SIDA, assim como a quem vive com o vírus, cujo papel na luta para acesso mais largo é tão vital.

Joint United Nations Programme on HIV/AIDS
UNAIDS
UNICEF • WFP • UNDP • UNFPA • UNODC
ILO • UNESCO • WHO • WORLD BANK

Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA (ONUSIDA) • 20 avenue Appia • 1211 Genebra 27 • Suíça
Tel: (+41) 22 791 3666 • Fax: (+41) 22 791 4187 • E-mail: bestpractice@unaids.org • Internet : http://www.unaids.org