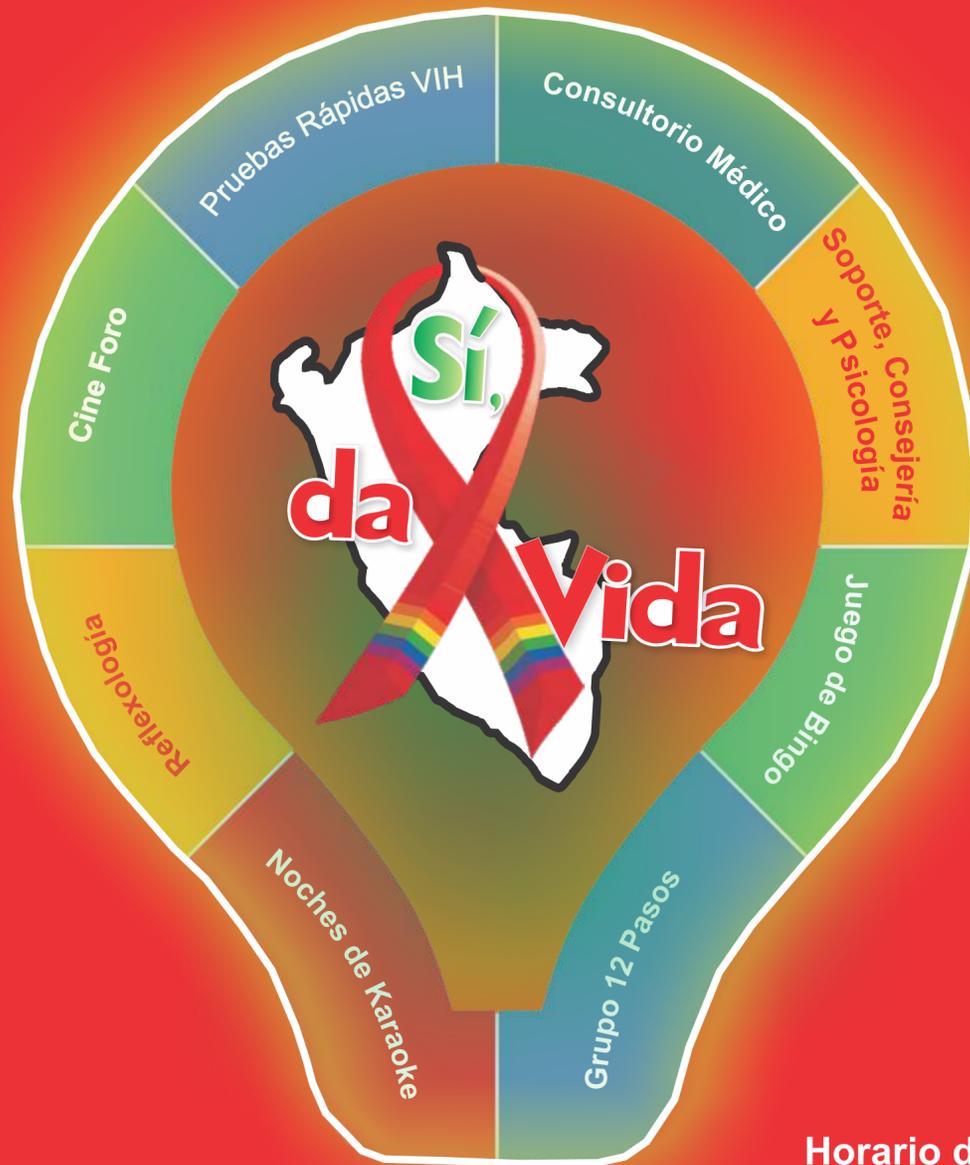


13 años ideando nuevos servicios para
iluminar vidas



Programa Manos Solidarias

Programa de Automanejo

Radio Conexión Vida

Mujeres Emprendedoras

Taller de Teatro

Cabinas de Internet

Horario de Atención:
Lunes a Viernes
9:00 am - 1:00 pm
3:00 pm - 8:00 pm

CONTÁCTANOS

Calle Henry Arredondo 201 Urb. Cayetano Heredia – San Martín de Porres - Lima 31
Teléfono: (01) 4810392 – 4839317 - Email: sidavida@sidavida.org.pe
www.sidavida.org.pe

LA

REVIHSTA

Noviembre 2019 / Año 02 / Número 02 - Revista de distribución gratuita
Las personas que aparecen en las fotografías no necesariamente son personas que viven con el VIH



Migración venezolana con VIH

Huir para sobrevivir



Índice



Editorial
Las comunidades marcan la diferencia



5
El camino incierto de los migrantes venezolanos con VIH en el Perú.



Manos que curan
Programa de voluntarios que asisten a personas con VIH avanzado en casas y hospitales.

8



11
Maternidad y VIH
Testimonios y cifras de una realidad que necesita disminuir brechas

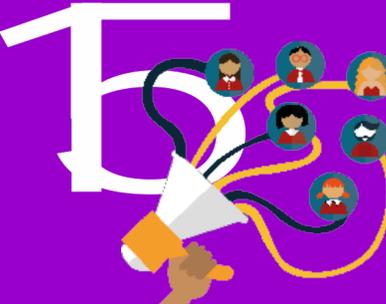


Sin atención Integral
Un 20% de las personas con VIH no cuentan con seguro de salud

14

Lenguaje apropiado sobre el VIH
Conoce la forma correcta de expresarte y escribir

15



Escribe: Marlon Castillo Castro

La vida continúa, querido VIH...

A sus 25 años, Pio Brando Huaycho Huallpa, se ha convertido en un joven activista por los derechos de las personas con VIH en el Perú. El “querido VIH”, como llama al Virus de Inmunodeficiencia Humana que se aloja en su cuerpo hace 4 años, asegura cambió el rumbo de su vida, ya que le ha dado un nuevo sentido de vivir y generar oportunidades para formar la organización Aliadxs Positivxs y trazarse como meta, su entera dedicación a la investigación para encontrar una vacuna para curar al mundo del VIH. Psicólogo de profesión y padre de familia, afronta valientemente su diagnóstico, para eliminar el miedo, rencor y la discriminación que para algunos significa tener un diagnóstico positivo, en una sociedad aún con muchos mitos e ignorancia de las formas de transmisión del virus. “La vida me ha da una segunda oportunidad de hacer bien las cosas, de valorar la vida, de ayudar a los demás, con mensajes de prevención, de hacerme visible. Querido VIH, no pudiste romper mi felicidad, no pudiste arrancar mis ganas de vivir, ahora mírame, la vida continúa y no te limita en nada”, expresa sonriente Pío.



Las comunidades marcan la diferencia

Que lema tan rico en historia! Especialmente en Latinoamérica y en los grupos marginados y discriminados en tantas formas durante siglos. No es nuevo la idea que la comunidad pueda ser el sitio de cambio; tenemos la experiencia y enseñanza de Paulo Freire en su aclamado libro "Pedagogía del Oprimido", donde habla de una nueva forma de relación entre educador/ educando y entre personas que consideran al ser humano como el actor y el sujeto de su proceso histórico; tenemos la experiencia de las Comunidades Eclesiales de Base, un movimiento Cristiano surgido en Brasil, de organización de grupos pequeños de personas que se reúnen para leer la Biblia y otros textos religiosos, reflexionar sobre los mismos y llevar adelante acciones caritativas y solidarias; y más recién tenemos la rica experiencia de los GAMs (Grupos de Ayuda Mutua).

¿Cuáles son los elementos esenciales de una Comunidad?

1. Que los integrantes comparten experiencias y necesidades en común.
2. Que las personas que tienen la experiencia, deciden de manera voluntaria asistir a las reuniones y formar parte del grupo. Nadie se encuentra obligado u obligada a participar, y dicha participación tampoco se realiza por prescripción obligada de alguien externo.
3. Es muy importante que los miembros generen vínculos entre sí y reconozcan las necesidades propias y ajenas con la suficiente confianza y complicidad para que las reuniones tengan cierta continuidad.

4. Para favorecer el clima de confianza es importante que la comunidad se constituya por un número reducido de personas. Así se hace más fácil que todos y todas participen e intercambien sus experiencias con sensación de cercanía.

5. Que exista el principio de la horizontalidad, lo que quiere decir que no hay distintas jerarquías. En este sentido, las normas relacionadas con la moderación del grupo son responsabilidad de todo el grupo.

El fin de las comunidades es la liberación como toma de conciencia ante la realidad socioeconómica latinoamericana y de la necesidad de

eliminar la marginación, la discriminación, la explotación, la falta de oportunidades e injusticias de este continente nuestro. La tarea de reconocer que no hay personas buenas y malas, sino situaciones que provocan víctimas que necesitan justicia y restauración.

Es un momento para fortalecer nuestro sentido de comunidad, especialmente después de los acontecimientos en Chile, donde se ve claramente el resultado

de la negación de participación real en el destino del país, donde la gente no se siente sujetos sino objetos utilizados en un sistema dominante que no toma sus necesidades en cuenta y crea divisiones alarmantes entre los que tienen y los que no tienen.

Como creyente creo que la situación actual de la mayoría de los latinoamericanos contradice el designio histórico de Dios y es consecuencia del pecado social. Lastimosamente, el sistema dominante quiere culpar a los menos favorecidos de la sociedad por su situación, para evitar una mejor distribución de los recursos y riqueza de los países que permitiría a todos y todas vivir con la dignidad de hijos e hijas de Dios.



Carlos Gallagher
Carlos Gallagher
Presidente de Sí, da Vida

LA REVISTA

Revista especializada en temas de Salud y VIH

Año 02 N° 02 - Noviembre de 2019

Publicación anual de distribución gratuita.
Prohibida su venta

Editado por:
Sí, da Vida
Calle Henry Arredondo 201- Urb. Cayetano
Heredia - San Martín de Porres - Lima, Perú.

Equipo editorial:
Cathal Vincent Gallagher.
Victor Andree Sotelo Reyes.
Juan Luis Ppati Izaguirre.
Pedro Salvador Ipanaqué.

Director periodístico:
Marlon Castillo Castro.

Redactores y periodistas:
Renato Arana Conde.
Marlon Castillo Castro.
Sandra Flores Rivera.

Corrección de textos:
David Castro Merino.
Sandra Flores Rivera.
Rodrigo Siancas Yarnold.
Gichin Gamarra Yzquierdo.
Victor Sotelo Reyes.

Fotografía:
Marlon Castillo Castro.
Renato Arana Conde.

Diseño y diagramación:
Marlon Castillo Castro.

Hecho el Depósito Legal en la Biblioteca
Nacional del Perú N°2018-18376

Impreso en Noviembre de 2019
Imprenta Expresarte EIRL
Jr. General Varela N°368 Int. 203 - Breña.
2,000 ejemplares

Publicado en Noviembre de 2019.



www.sidavida.org.pe

Vida larga, plena, digna y feliz



La difícil situación de los extranjeros que buscan un refugio en el Perú y las barreras de acceso a servicios de salud con oportunidad, calidad y humanidad.

El camino incierto de los migrantes venezolanos con VIH en el Perú

Escribe: Renato Arana Conde

Cuando Elis (28) se enteró en su natal Venezuela que tenía VIH, se rio del resultado. A los pocos días, volvió a someterse, incrédula, a una nueva prueba en otro centro médico con el mismo resultado. Esa vez solo sonrió con duda. Un tercer test de despistaje le reconfirmó lo que se negaba a aceptar. Entonces, lloró y se arrepintió de haber buscado la verdad. Y no era por prejuicio o ignorancia de lo que es el virus, pues Elis ejercía la enfermería desde hacía un año en el hospital General de Coro, en estado Falcón.

Era octubre de 2018 y lo que le causaba pavor a Elis era su conocimiento de la infernal situación que sufrían los usuarios de los sistemas de salud pública en su país, especialmente los que viven con VIH.

En Venezuela, el 95% de los centros de salud registran desabastecimiento de antirretrovirales, pues el gobierno no los adquiere desde 2017. Esto afecta no solo a

las 120 mil personas que viven con VIH en ese país, sino que pone en peligro a miles de muchas más; pues, sin tratamiento, la carga viral de los infectados aumenta haciéndolos proclives a transmitir el virus a más personas.

Tal situación obligó a 10 mil venezolanos que viven con la condición a emigrar a otros países de la región para acceder a la terapia antirretroviral; en especial Perú donde el Ministerio de Salud lo entrega de manera gratuita, desde el año 2004.

Una de ellas fue Elis. Tuvo que dejar a sus dos hijas a cargo de su madre y partir. Llegó a Perú, a inicios de este año, pero el viaje estuvo lleno de dificultades. Con una inflación por las nubes, apenas pudo reunir 350 dólares para defenderse en su odisea vía terrestre de siete días. Una agencia de viajes, conformada por colombianos y ecuatorianos, le exigió 220 dólares a cambio de trasladarla a través de Colombia y Ecuador hasta la frontera con nuestro país. La abandonaron a

mitad del viaje—¿esperaban menos de estos 'coyotes' sudamericanos?— y, con solo 60 dólares en el bolsillo, Elis puso pie en Tumbes.

No era la única que cruzó la línea fronteriza. El gobierno regional tumbesino informó, en junio de este año, que a diario ingresan un promedio de 2 mil venezolanos. Tal flujo de migrantes ha convertido a Perú en el segundo país de Latinoamérica con mayor número de refugiados: 859,659 inmigrantes hasta agosto, de acuerdo a la Superintendencia Nacional de Migraciones.

Un año antes, Joao (otro venezolano, pero del Estado de Maracaibo) ya llegaba a Perú por Ecuador. Lo último que había imaginado en 2011, año en el que le diagnosticaron VIH, era emigrar. Se mantuvo alejado de los antirretrovirales por buen tiempo hasta que se animó a tomarlos en 2017—mal año para iniciar terapia— por orden de su médico. Sus primeras experiencias con la ingesta de

Continúa en la siguiente página

Atripla estuvieron llenas de interrupciones debido al desabastecimiento en los hospitales en su país.

Ya conocía las consecuencias de una terapia interrumpida con frecuencia. Recordó haber leído en una publicación del The New England Journal of Medicine sobre una investigación a 5 mil personas infectadas con el virus en 33 países a quienes se les suspendió la medicación por solo seis meses y se comprobó que las posibilidades de sufrir o morir por desarrollo de sida aumentaban dos veces y media, a diferencia de los que mantenían sus terapias sin pausas.

Joao tragó saliva y tomó una decisión: irse de Venezuela. Meses más tarde, viajó a Colombia e intentó acceder a tratamiento, pero regresó a la patria sin éxito tras hallar barreras burocráticas. Debía pensar rápido, pues de 73 kilos, la balanza ahora le marcaba 40. Para inicios de 2018 optó por migrar a Perú y ello implicaba contarle su diagnóstico a su hermano mayor quien ya estaba establecido en nuestro país. No fue la revelación más grata que uno espera recibir vía telefónica, pero su hermano apoyó el plan de Joao. Hizo maletas, entonces.

“El desabastecimiento de medicamentos en Venezuela, me obligó a dejar el tratamiento. Llegué a tener un peso de 40 kilos, cuando mi peso siempre fue superior a los 70.”

Joao, migrante venezolano con VIH

De acuerdo a La Ruta de la Salud –una guía informativa elaborada en mayo por diversos colectivos nacionales que abordan el VIH– lo primero que debe hacer todo migrante con VIH al cruzar la frontera es ponerse en contacto con la asociación Prosa, si es que se ingresa por Tumbes. En caso de ingresar por Tacna, lo recomendado es pedir ayuda a asociación Encuentros que es el Servicio Jesuita de la

Solidaridad. Lo siguiente es buscar acceder al tratamiento antirretroviral gratuito en cualquiera de los 160 establecimientos del Ministerio de Salud. Elis lo ignoraba, pues llegó a Perú cinco meses antes de la publicación de la guía. Tumbes, fue solo lugar de paso para la joven por lo que no accedió a ningún servicio de salud allí. Sabía, por instinto, que debía dirigirse a las grandes urbes por las oportunidades laborales también. Por golpe de suerte, un tío suyo que ya estaba al tanto de su condición de salud, le comentó que al navegar por internet se topó con la web de la ONG peruana Sí, da Vida con sede en Lima. Hacía allá enrumbó Elis.

Pero para Elis y Joao, el hecho de estar ya en territorio peruano no significaba necesariamente que sería el fin de sus preocupaciones, en especial las de salud. Para migrantes que llegan al país con apenas contados dólares, tener que pagar alrededor de 300 soles en citas y exámenes médicos que se requieren para iniciar terapia, los coloca en un dilema: Pagar para empezar ya el tratamiento o padecer hambre al quedarse sin dinero. Mas el hambre no da tregua. Y la inversión puede aumentar si es el que el médico sospecha de alguna otra afección que presentase el aspirante al tratamiento antirretroviral. La cifra incluso podría duplicarse.

Y es que de los 2281 venezolanos en Perú que actualmente se benefician con la terapia gratuita, no todos tuvieron la suerte de Joao y Elis. Ambos tuvieron que costear los gastos, gracias al apoyo de algunas organizaciones de apoyo humanitario o a migrantes exclusivamente.

Elis, por ejemplo, gracias a las gestiones en Sí, da Vida pudo comenzar tratamiento en el hospital Cayetano Heredia, a las pocas semanas de llegar a Lima. Lo mismo con Joao quien, apenas el mismo día que culminó sus exámenes, comenzó a consumir Atripla nuevamente. En solo veinte días aumentó veinte kilos y la progresión siguió su camino.



Alfonso Silva Santiesteban
Consultor especialista en temas de salud

Diagnóstico migrantes venezolanos y VIH

-¿Cuál fue la urgencia de hacer un diagnóstico de migrantes con VIH?

-La urgencia partió de las organizaciones de activistas por contar con un documento que pudiera sistematizar las necesidades de la población migrante, las barreras existentes para el acceso a atención y tratamiento y recomendaciones urgentes para el estado. La necesidad era principalmente a nivel de incidencia política.

-De los testimonios abordados, ¿cuál caso fue el más impactante?

-Creo que lo más impactante ha sido la documentación de muertes por enfermedad en fase avanzada en hospitales públicos. Personas que llegaban a hospitales y morían en situación de abandono. Existen una conjunción de barreras para acceder al sistema de atención pública, desinformación y ausencia de intervenciones enfocadas en la población más vulnerable que no permite garantizar su derecho a la vida.

-En base a las conclusiones del informe, ¿cuál cree que deben ser los pasos que el gobierno debe aplicar para dar una mejor atención a los migrantes?

-Los pasos que ha ido dando el estado han consistido en facilitar el acceso al carnet de extranjería a personas con VIH y el intentar facilitar el ingreso rápido al TARV (Tratamiento Antirretroviral). En principio, se le pedía al estado que adopte intervenciones enfocadas en la urgencia de la situación, como la generación de rutas de protección a nivel nacional con participación de sectores como salud, mujer y poblaciones vulnerables y desarrollo social.



Descarga gratis el informe con código Q.R o en la siguiente dirección:
<http://sidavida.org.pe/publicaciones/>



Descarga la guía gratis en: <http://sidavida.org.pe/publicaciones/>

Ruta por la Salud: Guía informativa para personas extranjeras que viven con el VIH en el Perú

Sin embargo, acceder solo tratamiento antirretroviral gratuito es insuficiente para estos extranjeros en situación de vulnerabilidad.

También existen otras afecciones que nada tienen que ver con el VIH. Es necesario, entonces, contar con el Sistema Integral de Salud. Es aquí donde también se topan con otra barrera, pues muchos no cuentan con carnet de extranjería, documento necesario para afiliarse al servicio.

Superada esta barrera surge otra: el sistema de clasificación la cual aplica criterios que no se adaptan a la realidad. Una persona que se encuentra acogida por una familia, puede ser descalificada por este sistema solo por la ubicación de la casa, por ejemplo. Este problema no es exclusivo de los venezolanos en nuestro país; muchos peruanos también lo padecen, pero los primeros se encuentran en mayor desventaja por el requerimiento del carnet de extranjería.

En el camino, 123 venezolanos con han fallecido por diferentes causas en nuestro país desde 2017 hasta setiembre de este año, de acuerdo al Ministerio de Salud. Al alcanzarles esta información, Elis y Joao miran fijamente la cifra impresa en el papel y se sienten afortunados de no ser parte de ese doloroso conteo. Surge en ellos un aprecio real en el apoyo que reciben de las organizaciones que encontraron en el Perú. Sin embargo, saben que no deben bajar la guardia pues es posible que, tarde o temprano, se tengan que enfrentar a los constantes desabastecimientos de antirretrovirales que se presentan en nuestro aún perfectible sistema de salud pública. ■

Uniando esfuerzos para evitar muertes

-¿Cómo nace esta plataforma de ayuda?

-Fue iniciativa de organizaciones civiles y Onusida en vista al reciente número de migrantes venezolanos con VIH que llegaban tan mal que necesitaban atención médica y regularizar su situación migratoria. Entonces, en una reunión acordamos juntar a todos los actores involucrados en este tema que no solo era el Minsa sino Migraciones, la Defensoría, el Minjus y el SIS. En total, nos reunimos más de 20 instituciones y acordamos cada uno cumplir 3 objetivos.

-¿Qué impacto ha tenido la plataforma de migración y VIH?

-El impacto fue bueno porque todos los involucrados asumimos responsabilidades. Se logró que se acelerara el proceso de la situación migratoria de las personas que venían mal ya que nos comunicábamos con Migraciones, lo mismo para el SIS y nos aliamos con una asociación de médicos venezolanos en Lima. Otro impacto es lograr que se sumen esfuerzos con las organizaciones que tienen proyectos de apoyo, así como ha sido crear la Ruta de la Salud porque era necesario crear un documento que guíe a los migrantes.



Teresa Ayala Rojas
Directora de Aid Ford Aids y Secretaria Técnica de la mesa de trabajo sobre Migración y VIH

-¿Cree que se está cumpliendo con los compromisos asumidos por los que conforman la mesa?

-La Ruta de la Salud funciona, las instituciones siguen trabajando, se sigue vinculando a los migrantes al SIS. Hacemos seguimiento a los compromisos sin contraponernos al Minsa, que tiene el liderazgo, y haciéndoselos recordar. El objetivo es salvar vidas.



Seis meses atrás, los esposos Jaime y Pamela sentían que su vida peligraba. Hacia dos años, se les diagnosticó VIH. Lejos de preocuparse, se "confiaron" y no fueron estrictos con su tratamiento antirretroviral. Lo tomaban, lo abandonaban, lo retomaban. No fue sorpresa que desarrollasen resistencia a los medicamentos. Al cabo de un tiempo, la cantidad de virus en su organismo se disparó: sida. Sin embargo, en medio año, una mano solidaria los rescató de una muerte probable.

Esa mano le pertenece a Sonia Otárola. Ella forma del equipo de voluntarios que conforma Manos Solidarias, un programa de acompañamiento, asistencia y apoyo a personas en etapa sida o que no puedan valerse por sí mismas por diversos motivos. Esta iniciativa social nació a inicios de los años ochenta, a la par con irrupción de la epidemia del VIH en el globo, pues la falta de fármacos efectivos al alcance de esta población y la discriminación hacía imposible su recuperación.

Y aunque, en la actualidad, la infección no representa una sentencia letal como décadas atrás -gracias al avance de los antirretrovirales y su acceso- recibir un diagnóstico positivo aún es un hecho duro de aceptar para el común de las personas. Aún el prejuicio y la desinformación perduran. Culpa, reproche a uno mismo y pánico son los primeros que surgen apenas se conoce la noticia. Entonces, la presencia de alguien al lado con quien conversar francamente y en confianza cobra real importancia.

La presencia de Sonia, le cambiaría la vida a Jaime y Pamela. Ellos se enteraron de Manos Solidarias cuando acudieron al hospital Cayetano Heredia en Lima y se toparon con un volante que informaba sobre el programa. Llamaron al número que aparecía impreso y, al día siguiente, acudió Sonia a su hogar. La recibió una pareja con un aspecto que revelaba el agresivo avance de la fase sida, recuerda.

Se dedicó a prepararles los alimentos indicados para su condición, ir por ellos a recoger sus medicamentos a la farmacia del hospital, asistirlos en lo que se pudiera. Los familiares de la pareja -que desconocían la real razón de la deteriorada salud de los esposos- miraba con recelo a Sonia cada



Manos que curan

■ Integrantes del programa de acompañamiento "Manos Solidarias" para personas en etapa sida

vez que acudía a la casa. No entendían la razón de sus visitas, dos o tres veces a la semana.

Para esta mujer, así como los demás integrantes de Manos Solidarias, este obstáculo es pan comido: el truco es hacerse pasar como amiga de la esposa. Las respalda su experiencia. Por ejemplo, Lucy Centurión (otra voluntaria) integró el programa ya con una década de experiencia cuando esta iniciativa se llamaba

originalmente "Buddies" (Compañeros), en la organización Prosa. Además, Lucy cuenta con 32 años como promotora de salud en el Centro Nueva Esperanza de Villa María del Triunfo. Para Sonia, el asunto no era novedoso al decidir ser parte de Manos Solidarias en 2006: cuando a su hermano le diagnosticaron VIH, recibió el apoyo de una voluntaria del programa. Decidió retribuir y se unió al programa meses después. Pero antes de ganarse la confianza de la

familia recelosa, deben ganarse la de la persona con VIH. En el primer encuentro, relata Lucy, el saludo siempre va acompañado de una sonrisa. Al inicio, es preferible evitar hablar del estado de salud, se debe abordar temas generales hasta propiciar que sea la misma persona quien hable de su condición. Si se logró derribar la primera barrera, se da por finalizado el primer encuentro. Cuando se da el segundo, Lucy va lanzando preguntas que le revelen información útil como averiguar cuando le toca realizarse la prueba para CD4, la evolución del tratamiento o qué dieta debe seguir.

En otros casos, las voluntarias deben asistir a personas que ya se encuentran hospitalizadas, abandonados por las familias por estar en fase sida. Es allí donde las integrantes de Manos Solidarias se ocupan de los trámites del convaliente, solicitan ayuda, por ejemplo, a la asistente social para evitar los pagos de ciertos exámenes que se requieren durante la hospitalización.

La experiencia les da la astucia de aliarse, incluso, con los estudiantes de medicina que se instruyen en los hospitales para ahorrar ciertos pagos por exámenes médicos o insumos. Otro truco es pretender ser un familiar de la persona internada. Sonia relata que alguna vez se hizo pasar como madrina de un muchacho que apoyaba el día que murió para poder tramitar el retiro del cadáver y, así, evitar que terminase en la fosa común. Resulta que no siempre todos los casos tienen un final feliz. Lucy recuerda a Miluska, una usuaria huérfana a la que apoyaba desde los 11 años. Quince años después moría por una afección pulmonar pues abandonó su tratamiento antirretroviral, estaba harta de vivir, es lo que le decía a Lucy. Su partida deprimió a Lucy, pues siente que se pudo hacer más, pero también acepta que las personas a las que acompaña son mayores de edad y toman sus decisiones. Y eso es algo que escapa de sus manos. ■



■ Escribe: Renato Arana Conde

En el programa "Manos Solidarias"

Mas de 1200 personas atendidas

-¿Cuántas personas se han beneficiado con el programa Manos Solidarias en lo que va desde su inicio en Si, da Vida?

-Desde 2015, Si, da Vida asumió la coordinación de Manos Solidarias. Hasta este año se ha podido ayudar a 1213 personas de diferentes maneras, muchas de ellas en hospitales. Se les da soporte emocional, acompañándolos a sus citas, tramitando su SIS, donando algunas veces pañales. En los albergues se les da soporte emocional a personas que no cuentan con algún familiar o amistad. También se les realiza visitas domiciliarias, previa autorización del usuario, donde se les da soporte emocional y una bolsa de víveres.

-¿En qué consta la preparación de las voluntarias?

-Los integrantes de Manos Solidarias son personas capacitadas en diferentes temas. Han participado en temas relacionados con el VIH, ITS, enfermedades oportunistas. También han llevado talleres de advocacy, primeros auxilios, desastres y sobre todo en sensibilización y empatía hacia otra persona. Todas ellas han sido entrenadas como instructoras en el programa de automanejo para personas con VIH.

-¿Cuál es el perfil que se requiere?

-Se requiere un perfil donde exista compromiso y voluntad de servicio al prójimo, donde exista la disponibilidad de tiempo y escucha en las situaciones más difíciles. En la actualidad, Manos Solidarias cuenta con siete voluntarias, todas mujeres, una psicóloga y un coordinador. Todas relacionadas con el área de salud, requisito indispensable para ayudar al usuario

que está hospitalizado o va por primera vez a algún consultorio.

-¿Hay algún otro programa similar en el sector privado o público?

-Existen iniciativa de algunas organizaciones que apoyan muy puntualmente a alguna persona con VIH. El sector público y privado deben ser los forjadores de nuevas organizaciones o grupos de personas que realicen el voluntariado dirigido a cada una de las condiciones crónicas que existen en nuestro país.



Pedro Salvador Ipanaqué
Responsable del área de Desarrollo Organizacional y encargado del programa "Manos Solidarias"



Radio online
CONEXIÓN
Comunicación para la prevención del VIH

5 años

Comunicando para la prevención del VIH

www.conexionvida.net.pe

996 778 414

Comunícate con nosotros via WhatsApp

Descarga gratis nuestra APP
Radio Conexión Vida

¡Denuncia!

El desabastecimiento de medicamentos antirretrovirales

- No hay medicamentos
- Me entregan incompletos
- Medicamentos vencidos
- Otro motivo de denuncia

Pastillero Virtual

Sistema de quejas y denuncias
GIVAR PERU

¡Descarga nuestra APP gratis!

Denuncia Givar

www.givarperu.org

Transmisión del VIH de la madre al hijo

■ Escribe: Renato Arana Conde

¿Cómo es la situación de la transmisión del VIH de madres a hijos en el Perú?

Un total de 38 niños nacieron con VIH hasta finales de octubre de este año en nuestro país, de acuerdo al reporte del Centro Nacional de Epidemiología del Ministerio de Salud (CDC Perú). La mayor parte de estos casos se concentra en Lima y en regiones de la selva. Este número es menor a los 48 casos registrados en 2018. Sin embargo, ¿es un resultado alentador? Pues, la cifra debería de ser cero. No es un imposible ya que, en Cuba, desde el 2015 (en contraste, Perú reportó ese mismo año 53 casos), se eliminó por completo la transmisión de las progenitoras hacia su prole. Nuestra normativa podría garantizar el mismo logro en nuestro país.

Elizabeth, del Callao, —quien prefiere mantener su real nombre en reserva— descubrió que vivía con VIH durante unos chequeos médicos por su embarazo, hace una década. Tuvo miedo, pues aparte de la asociación del VIH con muerte, estaba la amenaza de transmitirle el virus a su hija. Sí, hay tratamientos con antirretrovirales para gestantes, pero su embarazo estaba avanzado al momento de la revelación: seis meses.

Por fortuna, su bebé resultó negativa en las pruebas tras el alumbramiento y se confirmó dos meses después tras un tratamiento final con lamivudina en jarabe. Pero el temor no acabaría ahí. Un alimento tan inofensivo a simple vista como la leche materna podría derrumbar todas las victorias alcanzadas por Elizabeth y su hija.

La Norma Técnica 108/ MINS/DGSP, vigente desde hace cuatro años, indica que las madres viviendo con VIH deben recibir leche maternizada en lata hasta los doce meses para evitar así que se transmita el virus durante la lactancia; pues esta secreción natural y nutritiva contiene una alta carga vírica, perjudicial para el receptor. Norma que garantiza la entrega de leche maternizada en casos de bebés de padres con VIH.

Elizabeth nunca recibió la cantidad completa de latas mensuales. “Es tu problema si no te alcanza”, era la respuesta usual del personal del hospital Carrión del Callao. Al inicio se le entregaba 12 latas mensuales, una cantidad insuficiente dada la voracidad de su recién nacida. Tenía que completar el resto con su bolsillo, gastando hasta 240 soles al mes en cuatro latas extras. Para el sexto mes —pues en aquellos años previos a la Norma Técnica 108/ MINS/DGSP, esa era la edad límite de entrega— solo recibió ocho unidades envasadas.

No era la única ni la última víctima del desastroso sistema público. Seis años después, a inicios de 2017, el Departamento de Infectología y Nutrición Pediátrica del Hospital Cayetano Heredia de Lima expuso a 61 bebés de menos de un año de edad de contraer VIH. La razón: no se aplicó la ya mencionada norma técnica. Los trabajadores de salud solo entregaban la leche hasta el medio año de edad. Para ellos, la normativa solo valía en el papel. “Los bebés a esa edad ya pueden comer papillas”, era su reiterada excusa a las usuarias ante la realidad: La falta de stock del producto.

Discriminadas en sala de parto

Rosemary, una madre del Cono Norte, no vive con VIH. Su esposo sí. Se lo reveló cuando estaban de novios, residiendo en Europa. Ella aceptó la situación, pues se informó al respecto, desterrando prejuicios. Sabe que, gracias a lo estricto que es su compañero con su tratamiento antirretroviral, su carga viral es mínima, al punto de haber concebido a sus dos hijos del modo natural, es decir, sin protección. ¿El resultado? Negativo para ambos en las pruebas de



Según el CDC Perú, un total de 292 niños estuvieron expuestos al VIH en este año, debido a partos de mujeres VIH positivas.

descarte de infección. Rosemary, aunque como dijimos, no vive con VIH, igual sufre de discriminación por parte del personal de EsSalud.

“La cesárea es la vía de parto de elección para toda gestante diagnosticada con VIH”, resuelve la norma técnica de Salud, pues por parto vía vaginal las posibilidades de transmitir el virus al recién nacido son altas, ya que está expuesto al contacto con la sangre y fluidos corporales de la madre. Más de dos mil niños

en todo el mundo se infectan por ese medio todos los días.

Pero Rosemary nunca tuvo el virus en su organismo y aun así los médicos del hospital Rebagliati se negaron a someterla a cesárea al momento de alumbrar, hace ya cuatro años, con el peligro que conlleva. La rechazaron una vez en el quirófano, pese a que la intervención se programó con meses. El motivo: estar casada con un hombre que vive con VIH. Ese día, la sometieron a tres pruebas de descartar. Al final, la operaron ¡48 horas después!

“¡Para que te metes con alguien (VIH) positivo, pues!”, era la ‘reprimenda’ común que recibía usualmente del personal médico a la hora de someterse a la consulta por maternidad en el seguro social.

Si su esposo dejara su destino en manos del personal de EsSalud, la vida de Rosemary también estaría en peligro. A él, su médico infectólogo le ha propuesto, ante la carencia de antirretrovirales, cambiar de esquema hasta en tres oportunidades, algo a lo que se ha negado con firmeza para no perjudicar su estado de salud y el de su pareja. Prefiere comprar los fármacos a privados para no alterar su terapia.

La legislación lo ampara, aunque solo en el papel. La ley 28243 —que modifica la Ley Contrásida— nos dice que “toda persona que se encuentra viviendo con VIH o en etapa sida, tiene derecho a recibir atención integral de salud continua y permanente por parte del Estado (...) en cuanto a suministro (gratuito) de medicamentos requeridos para el tratamiento adecuado e integral de la infección”.

Rosemary no confía en EsSalud e ignora si en el futuro seguirán teniendo suficiente dinero para financiar la compra de antirretrovirales cuando se presente el desabastecimiento. En respuesta, pensando como madre, ha optado por ligarse las trompas y evitar arriesgar a sus futuros hijos a transmitirles la condición en el peor de los escenarios. Su gran satisfacción, al final de todo, es que demostró que es posible tener una familia y disfrutar de una maternidad y paternidad libre de prejuicios que conlleva vivir con el VIH. ■





■ Escribe: Sandra Flores

Conversatorio sobre VIH

La Red Peruana Interconfesional de Respuesta al VIH (RedPerin), realizó su tradicional conversatorio titulado: ¿VIH, Juicio Moral?... Espiritualidad y VIH, con el objetivo de generar reflexión desde la mirada teológica y social frente al estigma, discriminación y prejuicios que se tiene frente al VIH en nuestra sociedad y cultura, de tal manera que podamos contribuir en desechar cualquier tipo de exclusión o señalamiento hacia las personas que viven con esta condición de salud.

La Inauguración estuvo a cargo del Dr. Alberto Stella, del programa Conjunto de las Naciones Unidas contra el Sida (ONUSIDA), quien presentó la historia de la epidemia basada en evidencias, e invitó a mirar al "VIH como una circunstancia de vida, ante la cual cada persona decide si quiere construir una historia de amor por la vida" como un "movimiento solidario". Motivo a "poner en discusión como un sano ejercicio" y a "desobedecer, como placentero deber, a todo aquello que no esté basado en evidencias ya que pierde sentido y contenido ético". Enfatizó que "si queremos hablar de VIH con una perspectiva ética" necesitamos reconocer que "todos nacemos libres e iguales en dignidad y derechos, no hay ninguna posibilidad de juicio moral en las expresiones de la sexualidad humana, en esa gama enorme de diversidades sexuales no hay absolutamente nada de patológico, ninguna enfermedad que curar". Orientó el juicio moral "hacia nosotros y las organizaciones que representamos", diciendo las Iglesias y espiritualidades tienen un papel enorme, e invitando a promover "la educación ciudadana que incluye la educación sexual, es un deber moral no una opción". Otra tarea pendiente es pronunciarse de que no hay razón para discriminar por ningún motivo.

La activista Luz Bustillos motivó con su testimonio a "poder crecer como personas y vivir con dignidad" y Pablo Anamaría invitó a "ser voz de muchos que han sido silenciados" y "contribuir comunitariamente a derribar mitos, superando la autoinculpación, estigma y discriminación, señalo que el estigma es un medio de control social y es importante no sumarse al silencio cómplice". El evento se realizó en el auditorio de la Iglesia Recoleta en el Centro de Lima.

Conoce más en: www.redperinvih.org

■ Escribe: Marlon Castillo

5 años de Conexión Vida



Conexión Vida, es una multiplataforma informativa creada por la institución Sí, da Vida para promover la prevención del VIH y defender los derechos en salud de la ciudadanía.

Un 30 de abril del año 2015, Conexión Vida, inauguró sus transmisiones y ha logrado posicionarse como el único medio comunitario especializado en temas de VIH en el país.

El equipo periodístico y técnico, crea contenidos para su plataforma web, espacios de videos y programación en vivo.

En la actualidad, cuenta con 6 programas de audio y video, además de microprogramas sobre salud, ecología, alimentación saludable, sexualidad, género y política.

www.conexionvida.net.pe

Informe sobre situación de migrantes con VIH



Sí, da Vida con el apoyo del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida - ONUSIDA, realizaron un diagnóstico rápido sobre la situación de las personas venezolanas viviendo con VIH en el Perú con el objetivo de conocer los obstáculos para garantizar el derecho al tratamiento antirretroviral a las personas migrantes.

"Era indispensable la realización de un análisis de la situación que identifique la envergadura del problema y sus barreras", sostuvo Víctor Sotelo, director de Sí, da Vida durante la presentación del informe final elaborado por el consultor Alfonso Silva Santiesteban. Dicho documento fue remitido al Minsa y entidades gubernamentales a fin de aplicar las recomendaciones.

Proyecto de ley sobre justicia tributaria en medicamentos



La excongresista Marisa Glave presentó un proyecto de ley que busca eliminar las exoneraciones tributarias de las que gozan laboratorios que comercializan medicamentos para el cáncer y el VIH.

La iniciativa legislativa, específica que tanto los medicamentos oncológicos monopólicos que se compran fuera de la Ley de Contrataciones Públicas, como los antirretrovirales que cuentan con dos o más competidores en el mercado local serían eliminados de la lista de productos exonerados del 18% de IGV y el 6% de aranceles, debido a que los beneficios tributarios no generaron disminución a sus precios.

En la presentación de la iniciativa participó Sí, da Vida.

Hazte la prueba del VIH

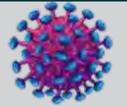
1

La prueba de VIH se realiza a través de una muestra de sangre que puede ser extraída del dedo o del brazo.

2

La persona que se hace la prueba debe recibir consejería antes y después del resultado.

Son pruebas que detectan anticuerpos contra el VIH



Los resultados de la prueba tardan entre 10 a 15 minutos



Si el diagnóstico es reactivo (positivo) el tratamiento debe ser inmediato.



3

La entrega del resultado es personal y estrictamente confidencial.

72 MIL
Personas viven con VIH en el Perú

20%
Desconoce su diagnóstico



Fuente: Ministerio de Salud

Tres preguntas sobre la prueba de VIH



David Castro Merino
Responsable del área de prevención Primaria de Sí, da Vida

- ¿Por qué es importante hacerse la prueba de VIH?

- Porque un diagnóstico temprano permite acceder a un tratamiento oportuno y evitar complicaciones en la salud.

- ¿Quiénes deben hacerse la prueba de VIH?

- Todas las personas, hombres y mujeres, jóvenes o adultos que tengan una vida sexual activa. Todas las gestantes en la primera atención prenatal.

- ¿Dónde puedo hacerme la prueba de VIH?

- En los establecimientos de salud del Ministerio de Salud, hospitales del seguro social, clínicas y laboratorios. También puedes acudir a Sí, da Vida, donde realizamos pruebas rápidas de VIH completamente gratis, en un ambiente agradable y con total confidencialidad.

■ Escribe: Marlon Castillo



■ Diversas barreras impiden que una persona diagnosticada con VIH, pueda acceder inmediatamente al tratamiento antirretroviral, como lo establecen los protocolos del Minsa y las guías de la Organización Mundial de la Salud.

■ Escribe: Marlon Castillo Castro

El 20% de las personas que viven con VIH no tienen seguro de salud en el Perú

Más de 6 mil personas con VIH en el Perú no tienen ningún tipo de protección sanitaria que garantice acceso a servicios de salud, según la evaluación realizada por el Seguro Integral de Salud (SIS) al cotejar una lista de 27 mil de los más de 54 mil personas que reciben tratamiento antirretroviral en el país. La cifra, pone en evidencia que al menos un 20% de las personas con VIH no tienen ningún tipo de seguro. Pese a esta situación, desde hace dos años, pasea por las diferentes oficinas del Ministerio de Salud (Minsa) un documento que de ser aprobado, cambiaría la vida de las personas sin seguro de salud. Se trata del proyecto de Decreto Supremo que declara a todas las personas con VIH, discapacidad severa y con tuberculosis, como población vulnerable en salud, lo que les permite acceder al SIS gratuito, no solo para recibir tratamiento sino también una atención integral que, ponga en práctica los protocolos de atención de las personas con VIH. En la actualidad, una persona recién diagnosticada, según Norma Técnica N°2015-2018, debería ser evaluada por el médico para ingresar al tratamiento antirretroviral (TARV) en un lapso no mayor de una semana, sin embargo, este proceso demora en muchos casos hasta 3 meses si la persona diagnosticada no tiene seguro.

Lo curioso además es que la misma norma establece que "todo paciente debe ser incluido al SIS, siempre y cuando no sea beneficiario

de otro seguro (EsSalud, Fuerzas Armadas, Sanidades de la Policía, etc)" con miras a una atención integral.

Letra muerta

Nada de éstas dos precisiones que establece dicho protocolo se cumplen y además permite que la Ley 28243 (ley de gratuidad al tratamiento antirretroviral) sea difícil de poner en práctica, ya que para ingresar al tratamiento, se necesita como pre-requisitos diversos exámenes médicos para evaluar el tratamiento a tomar.

Al no tener seguro, cada examen debe ser costado por el ciudadano o ciudadana, además de los pagos para acudir a los servicios de infectología y psicología, que en tres de los hospitales más grandes de Lima se incrementaron sus tarifas hasta por encima del 100 por ciento.

Dependerá del hospital, el monto a pagar, ya que existen nosocomios con menores precios que otros, que oscilan entre 240 a 320 soles por las pruebas básicas de laboratorio como: hemogramas, glucosa, examen de orina, perfil lipídico, radiografías de tórax, etc.

Frente a este problema, las organizaciones de sociedad civil, han sosteniendo múltiples reuniones con autoridades del Minsa, sin embargo, hay lentitud en el proceso para generar la aprobación del documento y en cambio apuran un Decreto de Urgencia para acceso al SIS a más de 4 millones de personas, pero que será progresivo, según

información de los propios técnicos del Minsa.

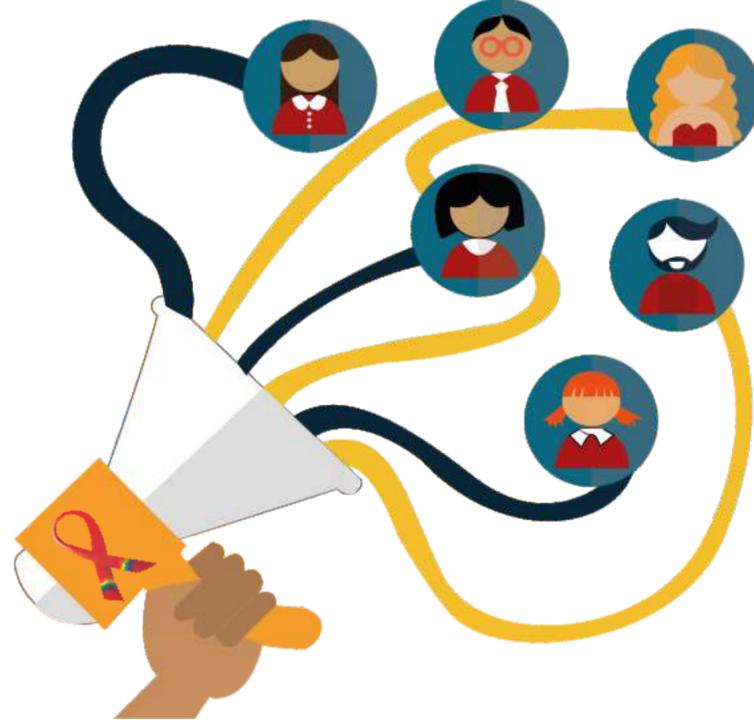
Es precisamente, la progresividad, lo que podría generar que nuevamente las personas con VIH esperen más tiempo de lo esperado para ingresar al tratamiento oportunamente.

Eliminando barreras

Sin las barreras económicas, las personas con VIH no deberían esperar meses para su ingreso al tratamiento, como lo establece las guías de la Organización Mundial de la Salud.

Evitaría el deterioro de la salud de los y las usuarias, reduciendo las hospitalizaciones, enfermedades oportunistas pero, lo más importante, es que se podría evitar la muerte de las personas con VIH.

De continuar esta situación, el gobierno se aleja del compromiso que asumió con Naciones Unidas de llegar a la meta 90-90-90 (90% de personas con VIH conocen su diagnóstico, de ese porcentaje el 90% toma tratamiento y de estos últimos el 90% tiene carga viral indetectable).



Lenguaje apropiado en temas del VIH

■ Diversos medios de comunicación incurren en un lenguaje inapropiado al referirse al virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y al sida. Conoce los errores y como usar adecuadamente nuestra terminología para impedir actos de discriminación o desinformación.

■ Escribe: Marlon Castillo Castro

No se trata de un lenguaje "sensible", tampoco de estirar nuestro lenguaje para forzar nuevos conceptos y terminologías. Se trata de ser precisos en las terminologías que usamos como medio de comunicación a fin de informar sin estigma y discriminación.

Las publicaciones periódicas de países latinoamericanos de habla hispana siguen confundiendo al VIH con el sida, a pesar de esfuerzos de diversas organizaciones para generar guías de uso de un lenguaje apropiado.

Entre los términos más usados y mal empleados, tenemos la palabra "contagio", cuyo uso es tan común y es el que más genera confusión. Pese a que en el 2015, las Naciones Unidas destacó, entre otras muchas recomendaciones, que no se debe emplear la expresión "infectado por el sida", pues sida "se define como un síndrome de infecciones y enfermedades oportunistas que pueden desarrollarse cuando se acentúa la inmunodepresión y se desencadena el proceso continuo de la infección por el VIH". Además, la organización indicó que dado que el sida es un síndrome clínico, es incorrecta la expresión "virus del sida". Conoce más en detalle en la siguiente tabla. ■

Evite	Prefiera	Razón argumentada
SIDA, VIH/SIDA	VIH	El uso de los dos términos es innecesario y hace que, lejos de ser más fácil, sea más difícil explicar la forma en que se transmite el VIH y las diferentes etapas de la infección. Utilícese "sida" sólo cuando sea necesario referirse a la "etapa avanzada de la infección por VIH".
SIDA	sida	En español la palabra "sida" forma ya parte de la lengua vernácula oficial y se escribe en minúscula, como la mayoría de las enfermedades. Sin embargo, se debe dar preferencia al término "VIH".
Portador del SIDA	Personas con VIH	Se sugiere no utilizar el término "portador de sida" o "portador" porque es incorrecto, estigmatizador y ofensivo. También, favorece la discriminación al remitir a la idea de que podemos reconocer a quien tiene VIH debido a que "porta" el virus.
Contagio	Transmisión	El término contagio sugiere que el VIH se transmite fácilmente y también puede tener connotaciones morales. Transmisión se limita al mecanismo biológico por el cual el VIH pasa de un cuerpo a otro.
Promiscuo/a	Persona con más de un compañero sexual	Se trata de un juicio de valor que se debe evitar. No refleja con exactitud el contexto social de la transmisión. Es improbable que una persona a la que se denomina "promiscua" escuche el mensaje o se identifique con él.

Fuentes: Onusida y Guía para comunicadores del Ministerio de Salud del gobierno de Argentina