

Algunas reflexiones sobre la ciencia en la Argentina

Some comments regarding science in Argentina

Horacio Salomón*.

En las últimas décadas, la Argentina ha sufrido un persistente y penetrante debilitamiento de la infraestructura que ha afectado, y continúa afectando, a nivel general y en particular al sector de Ciencia y Técnica. Esta situación ha favorecido la pérdida del recurso humano y del financiero en nuestro sector. Sin embargo, en los últimos años, un número mayor de becarios e investigadores se han incorporado al "sistema", por iniciativa del CONICET, incrementando la producción científica en las diversas instituciones involucradas. En este escenario, es en el que hoy nuestras instituciones tienen que enfrentar el avance del conocimiento científico y las exigencias internacionales para generar su propia producción. Resulta por lo tanto esencial, la recuperación y el fortalecimiento de la infraestructura perdida, haciéndola acorde a las necesidades requeridas para cumplir con nuestro rol frente a la sociedad y es fundamental que los nuevos recursos humanos incorporados encuentren lugares adecuados para permanecer en el país.

El desarrollo de una actividad científica competitiva y de calidad, requiere que los grupos de investigación tengan a su alcance equipamientos cada vez más sofisticados y costosos, cuya utilización sobrepasa con creces las capacidades y necesidades de un grupo o proyecto concreto. No es fácil proporcionar una definición exacta de lo que debe entenderse por instalaciones científicas y tecnológicas, ya que el alcance y naturaleza de las mismas varía enormemente en función de las disciplinas en que éstas se encuadran. La inversión que se

Apostilla del Director: Este comentario editorial escrito por el Dr. Horacio Salomón permite continuar con una temática sobre la cual hemos enfatizado en las últimas ediciones, como en el N° 56 con la Declaración de Sydney a través de la cual se hizo un llamado internacional a invertir a mayor escala en investigación. En ella se remarca que no menos del 10% de los recursos destinados a programas de HIV/sida deberían invertirse en investigación. En la pasada edición en "Algunas consideraciones sobre la investigación clínica", el énfasis se ponía en el cumplimiento de las normas bioéticas que guían a dicha actividad, a raíz de algunas informaciones erróneas difundidas al respecto. En la presente, además de este comentario sobre el estado de la investigación científica, se publica un trabajo acerca de la fijación de prioridades en investigación en HIV/sida. A partir de una posterior encuesta y talleres interdisciplinarios, se pudo completar la matriz desde la cuál se elaboró un listado de prioridades en investigación en HIV/sida. Entendimos oportuno incluirlo en esta edición pues implica una interesante contribución para encarar las prioridades y desafíos que plantea la epidemia en nuestro país.

*Investigador Principal CONICET.
Director del Centro Nacional de Referencia para el SIDA.
Integrante del Comité Editor de *Actualizaciones en sida*.
Correspondencia: Dr. Horacio Salomón.
Centro Nacional de Referencia para el SIDA. Departamento de Microbiología, Facultad de Medicina. Universidad de Buenos Aires. Paraguay 2155 Piso 11. C1121ABG. Ciudad de Buenos Aires, Argentina.
TE: 4508 3689. E-mail: hsalomon@fmed.uba.ar.

requiere tanto para su construcción, instalación y mantenimiento es relativamente elevada en proporción a los presupuestos del área científica.

Más allá de todo esto, la construcción e instrumentación de estas instalaciones son pasos necesarios para coordinar un proceso que favorezca el avance científico y tecnológico en áreas de vanguardia. Los nuevos centros de investigación ejercen un impacto socio-económico importante en el entorno geográfico en el que se implantan, siendo a menudo, motores del desarrollo y la competitividad. Es por ello que se debe elaborar un proyecto que permita la creación de infraestructuras dirigido a apoyar la investigación de calidad, poniendo a disposición de la comunidad científica y tecnológica del país una alternativa concreta para el desarrollo de sus actividades de investigación.

Dentro de la infraestructura que necesitamos se incluyen diversos aspectos que van desde la construcción y remodelación de las sedes en las que ha de realizarse la actividad científica, el aporte de instrumental y equipamiento, hasta la creación de redes informáticas que son la base estructural de la comunicación y transmisión de conocimiento de la ciencia moderna.

La creación de nuevos Centros de Investigación permitiría:

- ✎ Estimular a fondo la investigación científico-tecnológica para la creación de modernos institutos de investigación cuya orientación o propósito debería ser el de solucionar los principales problemas del país y acompañar las tendencias del conocimiento global y de las tecnologías emergentes.
- ✎ Contar con las instalaciones apropiadas, con los recursos humanos y tecnológicos, con el fin de motivar y articular todas las actividades de coordinación del desarrollo de la ciencia, la tecnología y la innovación al servicio de la comunidad.
- ✎ Identificar y apoyar laboratorios de ciencia y tecnología de excelencia en el país que puedan servir de referencia internacional.
- ✎ Colaborar en mantener actualizada la infraestructura de ciencia y tecnología del país.
- ✎ Estimular el uso de la infraestructura pública y privada de ciencia y tecnología por parte del sector empresarial del país.
- ✎ Potenciar la creación de redes internacionales de investigadores, aprovechando los elementos de comunicación de las nuevas tecnologías.

En resumen, urge la necesidad de desarrollar diferentes líneas de acción tendientes al mejoramiento de los espacios educativos y científicos con el fin de lograr un desarrollo científico y tecnológico adecuado y sustentable. Todas las mejoras que se puedan alcanzar en este sentido, deben ir necesariamente acompañadas de un mejoramiento de la calidad de la infraestructura que asegure condiciones dignas de habitabilidad, para su implementación y desarrollo. El espacio es un factor determinante para la motivación, el interés, la participación y la integración y, en este sentido, se puede afirmar que la calidad de la infraestructura científica, resulta un punto de partida relevante en lo que se refiere a la igualdad de oportunidades y al mejoramiento de las condiciones para generar conocimiento.

Dr. Guillermo Muchinik: *In Memoriam*

Guillermo Muchinik PhD: In Memoriam

María Belén Bouzas*.

*"No hay que empujar el agua del río.
Hagamos lo que hagamos, acabará fluyendo a su ritmo"*
Brian Weiss (pensamiento budista).

El tiempo, por suerte, nos ayuda a aliviar el dolor, el padecido por él en primer lugar y por todos sus seres queridos, para dar paso a aquellos recuerdos que hoy a diez años de su partida nos permiten escribir. Escribir, recordar y evocar a una persona entrañablemente querida para algunos, y seguramente valorada por muchos.

Polémico, controversial, necesario en cualquier debate, su paso no fue indiferente sino fundamental para el sida en nuestro país.

Con amplios conocimientos en Virología Clínica y de formación Biólogo hizo su tesis doctoral junto al Dr. Saúl Grinstein en el Servicio de Virología del Hospital de Niños "Ricardo Gutierrez". Con posterioridad se trasladó a Estados Unidos, donde realizó su post doctorado en *Baylor College* junto a Joseph Melnik.

A su regreso a nuestro país, se instaló en el Instituto de Investigaciones Hematológicas perteneciente a la Academia Nacional de Medicina bajo la dirección de la Dra. Christiane Dosme Pasqualini para posteriormente crear en dicha institución el Servicio de Virología. Hacia 1994 se incorporó definitivamente al Hospital de Enfermedades Infecciosas Dr. Francisco J. Muñiz donde dirigió la Unidad de Virología. En colaboración con prestigiosos colegas médicos llevó a cabo diversos estudios que fueron fundamentales y fundacionales para el conocimiento de HIV en nuestro medio.

Guille, para los amigos, publicó 74 trabajos en revistas internacionales, escribió capítulos para un importante número de libros de la especialidad y recibió numerosos premios nacionales.

Con gran naturalidad ejerció un fuerte liderazgo, aquel que aporta la mirada potenciadora sobre el otro, aquel que asume el compromiso que implica la acción, así fue Guillermo Muchinik. La revista *"Actualizaciones en sida"* (cuyo Comité de Redacción integrara desde su aparición) no quiere olvidar su aporte sino, por el contrario, recordarlo desde el afecto y desde el justo reconocimiento a su trayectoria.

*Jefa de la Unidad de Virología. Hospital de Enfermedades Infecciosas Dr. Francisco J. Muñiz.
Secretaria de Redacción de *Actualizaciones en sida*.
Correspondencia: Dra. María Belén Bouzas.
Unidad de Virología. Hospital de Enfermedades Infecciosas Dr. Francisco J. Muñiz. Uspallata 2272.
C1282AEL Ciudad de Buenos Aires. Argentina.
muniz_virologia@buenosaires.gov.ar

Fijación de prioridades en investigación en VIH/sida. Uso de la matriz de estrategias combinadas, herramienta recomendada por el Foro Global de Investigación en Salud*

Recibido: 12/10/2007 Aceptado: 25/04/2008

Martín Olmos[†]; Graciela Abriata[‡]; Alejandro Capriati[†];
Eugenia Barbieri[†]; Julia Anciola[†]; Malena Pastor[†];
Estela Centurión[†]; Constanza Salera[†]; Marcelo García Dieguez[†];
Zulma Ortiz[‡], Silvia Kochen[‡].

***Resumen** La matriz de estrategias combinadas, herramienta recomendada por el Foro Global de Investigación en Salud para fijar prioridades para su selección, organiza la información procedente de diversas fuentes y el estado de situación sobre determinado problema sanitario desde el punto de vista del individuo, la familia, la comunidad, el ministerio de salud, otras instituciones relacionadas o no con la salud, y de políticas macroeconómicas. A partir de la aplicación de la matriz de estrategias combinadas, un equipo interdisciplinario de investigadores elaboró un diagnóstico sobre la epidemia de VIH/sida en Argentina. Expertos e investigadores nacionales completaron una encuesta que permitió conocer su perspectiva sobre esta problemática, y posteriormente se organizó un taller abierto con representantes de distintas dimensiones institucionales. En el taller se discutieron la situación epidemiológica argen-*

*Las opiniones y recomendaciones vertidas en el siguiente documento no representan necesariamente la posición de todos los expertos convocados; sin embargo, se sustenta en evidencias científicas y opiniones utilizadas para la preparación de la Matriz de Estrategias Combinadas para la fijación de prioridades de investigación que realizó el Foro de Investigación en Salud de Argentina (FISA).
[†]Becarios y [‡]Coordinadoras del Estudio Colaborativo Multicéntrico: "Metodologías de Fijación de prioridades en la Selección de Investigaciones", subvencionado por la Comisión Nacional Salud Investiga del Ministerio de Salud de la Nación, 2006-2007.
Correspondencia: Martín Alejandro OLMOS.
Instituto de Investigaciones Epidemiológicas.
Academia Nacional de Medicina.
Dirección Postal: República de la India 2785 8ºA
1425 Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Correo electrónico: molmos@fibertel.com.ar

tina en VIH/sida, sus determinantes y las eventuales intervenciones útiles para mejorar o revertir dicha situación. Estas opiniones junto con las respuestas obtenidas de la encuesta y el material provisto por el equipo interdisciplinario, ayudaron a completar la matriz desde la cuál se elaboró un listado de prioridades en investigación en VIH/sida.

Palabras clave: prioridades, investigación, VIH/sida.

Introducción

El establecimiento de prioridades para la investigación es una instancia crítica en la distribución de recursos para el financiamiento de investigaciones y un elemento organizador de las políticas de investigación sanitaria. Es difícil imaginar una disminución de la brecha entre lo que se investiga y/o utiliza como evidencia científica para el mejoramiento y la protección de la salud de la población si no se entiende el establecimiento de prioridades como un proceso a largo plazo, en constante revisión e iterativo, en el que participen diversos actores con diferentes intereses y en el que se asegure la participación de la comunidad de manera directa o a través de organizaciones que las representen (1, 2).

En la década del '90, la Comisión de Investigación en Salud para el Desarrollo (3) (en inglés: *Council on Health Research for Development*, COHRED), llamó la atención sobre la existencia de la "Brecha 10/90", una situación en la cual menos del 10% de los fondos globales de investigación en salud, tanto públicos como privados, son destinados a los problemas de salud que afectan al 90% de la población mundial. Una de las formas más importantes para atender y corregir la "Brecha 10/90" es cambiar las prioridades que determinan cómo se utilizan los fondos de investigación en salud. Ciertamente, desde la perspectiva de responder a las necesidades aún no detectadas, el fijar los criterios de priorización es tan crítico como llevar a cabo la investigación misma (4).

De las varias metodologías existentes para establecer prioridades en investigación, la COHRED y el Foro Global para la Investigación en Salud (en inglés: *Global Forum for Health Research*, GFHR), recomiendan el uso de la Matriz de Estrategias

Combinadas (MEC) (5), herramienta apropiada para clasificar, organizar y presentar un cuerpo de conocimiento e información a quienes deben llevar adelante el proceso de establecimiento de prioridades. La utilidad de la MEC es doble; ya que permite identificar brechas de información y, a la vez, facilita el debate entre actores sociales relacionados con la investigación y las decisiones sanitarias. Imprime racionalidad y transparencia al proceso de fijación y al financiamiento de las investigaciones. La aplicación de la MEC puede contribuir a identificar prioridades en investigación basadas en evidencias y dirigirlas a generar conocimiento útil para mejorar la salud de la población, y en especial a sus sectores menos favorecidos (6).

El problema de la necesidad de fijación de prioridades en investigación en salud se ha convertido en uno de los principales focos de atención del GFHR, y también para el Foro de Investigación en Salud en Argentina (FISA) (7) que como representante del primero trabaja en nuestro país desde el año 2005.

Los integrantes de FISA⁵ recomendaron que un grupo de investigadores e investigadoras utilicen metodologías para el establecimiento de prioridades en investigación con la intención de desarrollar un sistema para la priorización de temas sanitarios destacados. Sin existir antecedentes de una experiencia similar en nuestro país, dicho grupo se constituyó a partir de un Estudio Colaborativo Multicéntrico: "*Metodologías de Fijación de Prioridades en la Selección de Investigaciones*", sub-

⁵Académico Abraam Sonis, Académico Eduardo Charreau, Dr. Lino Barañao, Dr. José Antonio Pagés, Prof. Dra. Silvia Kochen, Prof. Dr. Guillermo Jaim Etcheverry, Dra. Florencia Luna, Dr. Daniel Maceira, Dra. Zulma Ortiz, Dr. Victor B. Penchaszadeh, Lic. Silvina Ramos, Dr. Mario Rovere, Dra. Elsa Segura, Dra. Angela Suburo, Académica Mercedes Weissenbacher, Dr. Juan Carlos O' Donnell

vencionado por la Comisión Nacional Salud Inves-tiga del Ministerio de Salud de la Nación, coordi-nado durante el año 2006 por la Dra. Zulma Ortiz y actualmente por la Dra. Silvia Kochen.

Metodología

A partir de la aplicación de la MEC, el equipo interdisciplinario de investigadores constituido por el grupo de becarios y la coordinadora que llevan a cabo este proyecto sobre "*Metodologías de Fija-ción de prioridades en la Selección de Investiga-ciones*", elaboró un diagnóstico de situación sobre la epidemia de VIH/sida en base a la información de fuentes primarias, secundarias y terciarias disponibles en nuestro país. Los niveles de evidencia considerados para el análisis incluyeron la opi-nión de expertos, representantes de la sociedad civil, funcionarios de gobierno y de agencias inter-nacionales; y publicaciones sobre la efectividad de diferentes intervenciones sobre prevención y tratamiento del VIH y el sida¹¹.

La información fue sistematizada de acuerdo con la MEC en cinco aspectos: carga de enfermedad, determinantes del problema, estado actual del conocimiento, costo-efectividad de las interven-ciones para controlar el problema sanitario, y flujo de financiamiento para investigaciones relaciona-das (Cuadro 1). Una vez obtenida la MEC, se reali-zó un taller en la Facultad de Medicina de la Uni-versidad de Buenos Aires¹¹, en el cual se discuti-eron las prioridades de investigación sanitaria que

contribuirían a resolver el problema de la infec-ción por VIH.

Coordinador: Pedro Cahn (Director Fundación Huésped, Jefe Infectología - Hospital Fernández). **Asesores:** Alejandro Krolewiecki (Director de Investigación Clínica - Fundación Huésped), Mónica Petracchi (Investigadora Asociada del Centro de Estudio de Estado y Sociedad), Horacio Salomón (Director del Centro Nacional de Referencia para el SIDA - UBA), Mariana Vázquez (Directora de Epidemiología y Prevención - Fundación Huésped). **Expertos:** Jorge Benetucci (Profesor Titular de InFectología- UBA, Jefe Departamento de Enfermedades Infecciosas - Hospital Muñiz), Claudio Bloch (Director de Coordinación SIDA, GCABA), Mabel Bianco (Coordinadora del Grupo Internacional Mujer y SIDA - Presidenta de la Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer), María Belén Bouzas (Jefa de la Unidad de Virología - Hospital Muñiz), Rosa Bologna (Jefa de Área de Infectología - Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. Prof. Dr. Juan P Garrahan), Leandro Cahn (Director de Comuni-cación y Desarrollo de Recursos - Fundación Huésped), Kurt Frieder (Director Ejecutivo - Fundación Huésped), Marcelo Losso (Coordinador Servicio de Inmunocomprometidos HIV/SIDA - Hospital Ramos Mejía), Mario Pecheny (Investigador del CONICET - Instituto de Investigaciones Gino Germani, Profesor Titular de Ciencia Política, UBA), Graciela Touzé (Presidente de la Asociación Civil Intercambio - Profesora Investigadora de la Facultad de Ciencias Sociales - UBA), Diana Rossi (Coordinadora del Área de Investigación de Asociación Civil Intercambios - Docente investigadora de la Facultad de Ciencias Sociales - UBA). **Invitados especiales:** Horacio Aronson (Responsable Área de Epidemiología - Programa Municipal de SIDA de Rosario), Victoria Barreda (Coordinadora del Programa de Atención Primaria de la Salud del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires - Docente de la UBA), César Cigliutti (Presidente de la Comunidad Homosexual Argentina), Pedro Chequer (Coordinador de ONUSIDA para el Cono Sur), Gabriela De la Iglesia (ONUSIDA para el Cono Sur), Adriana Durán (Infectóloga - Hospi-tal J.M.Ramos Mejía), Carlos Falistocco (Programa Nacional de Lucha contarlos RH, SIDA y ETS - LUSIDA- Ministerio de Salud de la Nación), Oscar Fay (Universidad de Rosario), Débora Fiore (Coordinadora de Comunicación de Fundación Huésped), Grimberg Mabel (Investigadora de Conicet. Profesora Titular de la UBA. Directora del Programa de Antropología y Salud del Instituto de Antropología, Facultad de Filosofía y Letras. UBA), Manuel Gómez Carrillo (Investigador de la UBA - Vice Director del Centro Nacional de Referencia para el SIDA), Javier Hourca-de Belloq (RedLA+/Argentina), Damian Lavarello (Coordinador del Pro-grama Municipal de SIDA- Secretaría de Salud Pública- Municipalidad de Rosario), Ignacio Maglio (Jefe de la Sección de Riesgo Médico Legal - Htal. Fco. Javier Muñiz - Coordinador del Servicio Jurídico - Fundación Huésped), Nelly Minyersky (Profesora Consulta de la Facultad de Dere-cho de la Universidad de Buenos Aires - Investigadora Permanente del Instituto "Ambrosio L. Gioja" de la Facultad de Derecho de la Univer-sidad de Buenos Aires - Directora Carrera Interdisciplinaria de Especia-lización de Postgrado en Problemáticas Sociales Infanto Juveniles de la Universidad de Buenos Aires), María Delia Pené (Programa Nacional de Lucha contra los RH, SIDA y ETS - LUSIDA- Ministerio de Salud de la Nación), Raquel Pernoff (Coordinadora de Salud Mental - Fundación Huésped), Héctor Pérez (Médico del Servicio de Infectología - Miembro del Consejo de Gobierno de la Internacional AIDS Society 2004-2008 - Docente Adscripto Orientación Enfermedades Infecciosas UBA), Jorge Quarleri (Docente del Departamento de Microbiología, Facultad de Medicina - Investigador Adjunto del CONICET), Carlos Remondegui (Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales - Universidad de Jujuy), Hugo Roland (Jefe Programa Provincial de VIH/SIDA e ITS - Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba), Luisa Sen (Laboratorio de Biolo-gía Celular y Retrovirus, Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. J. P. Garrahan"), Sergio Sosa Estani (Jefe de Servicio de Epidemiología del Centro Nacional de Investigaciones Endemoepidémicas - ANLIS- C. G. Malbran), Patricia Sorokin (Directora de UBACIT D022 - UBA), Omar Sued (Médico Infectólogo Hospital Fernández - Fundación Huésped), Edgardo Szyld (Jefe de Servicio de Neonatología - Hospital Diego Paroissin - Director Ejecutivo Fundación Salud Materno Infantil - FUNDASAMIN), Marcelo Vila (Profesional Adscripto VIH/sida - OPS/OMS Argentina), Carlos Zala (Médico Infectólogo Hospital Fernández - Fundación Dra. Cecilia Guierson).

¹¹Pedro Cahn (Director Fundación Huésped, Jefe Infectología - Hospital Fernández), Alejandro Krolewiecki (Director de Investigación Clínica - Fundación Huésped), Mónica Petracchi (Investigadora Asociada del Centro de Estudio de Estado y Sociedad), Horacio Salomón (Director del Centro Nacional de Referencia para el SIDA - UBA), Mariana Vázquez (Directora de Epidemiología y Prevención - Fundación Huésped), Jorge Benetucci (Profesor Titular de Infectología- UBA, Jefe Departamento de Enfermedades Infecciosas - Hospital Muñiz), Claudio Bloch (Director de Coordinación SIDA, GCABA), Mabel Bianco (Coordinadora del Grupo Internacional Mujer y SIDA - Presidenta de la Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer), María Belén Bouzas (Jefa de la Unidad de Virología - Hospital Muñiz), Rosa Bologna (Jefa de Área de Infectología - Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. Prof. Dr. Juan P Garrahan), Leandro Cahn (Director de Comunicación y Desarrollo de Recursos - Fundación Huésped), Kurt Frieder (Director Ejecutivo - Fundación Huésped), Marcelo Losso (Coordinador Grupo de Trabajo de Inmunocomprometidos HIV/SIDA - Hospital Ramos Mejía), Mario Pecheny (Investigador del CONICET - Instituto de Investigaciones Gino Germani, Profesor Titular de Ciencia Política, UBA), Graciela Touzé (Presidente de la Asociación Civil Intercambio - Profesora Investigadora de la Facultad de Ciencias Sociales - UBA), Diana Rossi (Coordinadora del Área de Investigación de Asociación Civil Intercambios - Docente in-vestigadora de la Facultad de Ciencias Sociales - UBA).

Figura 1. Modelo de la Matriz de Estrategias Combinadas (MEC)

Componentes	Dimensiones			
	El individuo, familia y comunidad	Ministerio y otras instituciones del sector Salud	Otras instituciones extrasectoriales	Políticas macroeconómicas
1. Carga de enfermedad				
2. Determinantes				
3. Nivel de conocimiento actualizados				
4. Costo-efectividad				
5. Fuentes de recursos				

La necesidad de fijación de prioridades de investigación en VIH/sida

Estado actual del conocimiento

Existe en la actualidad un importante corpus de investigación que busca comprender la vulnerabilidad al VIH, y que ha desplazado su enfoque desde los comportamientos individuales hacia el examen de las fuerzas estructurales y los contextos socioculturales, incluyendo las desigualdades sociales, así como las políticas y las prácticas institucionales, que influyen en el contexto de las conductas de riesgo y de cuidado (8, 9).

Sin embargo, la investigación social y epidemiológica a veces está divorciada de las estrategias de intervención y programáticas. Por ejemplo las intervenciones de prevención de la transmisión del VIH entre usuarios de drogas intravenosas (UDIs) se realizan de manera focalizada en algunos distritos del país, pero no tienen aún suficiente desarrollo y cobertura como política pública. Aunque la perspectiva de prevención de VIH en UDIs está presente en el discurso de la mayoría de los funcionarios de los programas de sida nacional y provinciales, sólo en escasos distritos se traduce en programas específicos de prevención dirigidos a la población que usa drogas (10).

Los avances en el conocimiento de la patogenia de la infección han colaborado no sólo a mejorar la toma de decisiones en lo que respecta a cuando empezar a tratar y cuando cambiar, sino también a intentar desarrollar estrategias destinadas a favorecer la respuesta inmune en el curso de la enfermedad (11).

Dada la dramática disminución en la morbimortalidad vinculada al tratamiento antirretroviral (ARV),

asistimos a una creciente demanda de servicios ambulatorios especializados y a un incremento progresivo de pacientes en seguimiento y tratamiento, también documentada en nuestro medio (12).

Las intervenciones que han demostrado eficacia en la prevención sobre diferentes poblaciones son (13, 14):

- ↳ Uso de preservativos en forma regular y adecuada.

- ↳ Expansión del testeo en adultos.
- ↳ Testeo universal de embarazadas y uso de ARV en la prevención de la transmisión perinatal (tratamiento en el embarazo, parto y neonatal) y reemplazo de la lactancia materna por fórmulas de leche maternizada en madres VIH reactivas.
- ↳ Uso de ARV post-exposición ocupacional y con menor nivel de evidencia, post-exposición sexual.
- ↳ Programas de reducción de daños en UDIs.

La disponibilidad, acceso y adherencia al tratamiento ARV de alta eficacia y a las drogas utilizadas en profilaxis primaria, secundaria y al tratamiento de eventos oportunistas, redujeron dramáticamente la morbilidad y mortalidad en personas que viven con VIH/sida (PVVS), transformando la infección por VIH en una enfermedad crónica que requiere seguimiento y tratamiento en el largo plazo. Se ha producido así una reducción dramática en la *morbi-mortalidad* de la infección por VIH, también documentada en nuestro medio (18). Estimaciones recientes sugieren que la sobrevida media para aquellos pacientes que se diagnostican precozmente (antes de enfermar o con recuentos de CD4 > 300/mm³) es de al menos 21 a 35 años (16).

En el desarrollo de vacunas poco se ha conseguido hasta ahora y las pocas vacunas candidatas que llegaron a estudios de fase III no han mostrado eficacia, si bien hay estudios en marcha que aún no han concluido. Otro mecanismo de prevención es el de los microbicidas de uso tópico, hasta ahora sin resultados que permitan su indicación masiva (17).

El enfoque sobre las nuevas tecnologías preventivas no debe estar basado solamente en exigencias referidas a una fuerte evidencia sobre su efectividad, sino en el desafío de cómo llegan a toda la

población que las necesita. La mayoría de las estrategias de prevención son accesibles, a menos de una de cinco personas que podrían beneficiarse de ellas (18).

Una respuesta efectiva a la epidemia del VIH/sida requiere un compromiso sostenido para asegurar que las intervenciones y las estrategias desde los servicios de salud mejoren de manera constante a lo largo del tiempo. En este sentido la investigación operacional es crítica, además de la investigación básica, clínica y social. Desafortunadamente, pocas agencias o financiadores designan fondos a la investigación operacional, y cuando estos fondos están disponibles no se los aprovecha correctamente (19).

Carga de enfermedad

En los últimos años las PVVS aumentaron en todo el planeta. Los nuevos casos de infección siguen aumentando, así como también las defunciones por sida a pesar de los importantes avances mundiales para abordar la epidemia entre los que se puede citar el mayor acceso al tratamiento ARV y la prevención.

Los datos proporcionados por la OMS hasta diciembre de 2006 informaban 39,5 millones de PVVS en todo el mundo (34,1-47,1 millones), de éstas 37,2 millones eran adultos (32,1-44,5 millones); 17,7 millones eran mujeres (15,1-20,9 millones); y 2,3 millones menores de 15 años (1,7-3,5 millones). El total de nuevas infecciones ocurridas en el año 2006 fue de 4,3 millones (3,6-6,6 millones), 530.000 aproximadamente en menores de 15 años. El total de muertes por VIH/sida alcanzó 2,9 millones de personas (2,5-3,5 millones); de las cuales 2,6 millones fueron adultos (2,2-3,0 millones); y 380.000 menores de 15 años (290.000-500.000) (20).

Siguiendo con los datos proporcionados por ONUSIDA-OMS, en América Latina, las nuevas infecciones de 2006 se mantuvieron en líneas generales al mismo nivel que en 2004, pero sigue aumentando la proporción de mujeres que viven con el VIH. Se siguen registrando brotes del virus entre los UDIs y entre hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (HSH) en la mayor parte de los países de América del Sur.

A fines de 2006, el total de PVVS en América Latina eran 1,7 millones (1,3-2,5 millones), las nuevas infecciones ascendían a 140.000 [100.000-410.000].

Esto representaba una prevalencia del 0.5% (0.4-1.2); 510.000 mujeres (350.000-800.000) y 65.000 defunciones (51.000-84.000; 2%).

Las relaciones sexuales sin protección entre HSH representan hasta el 25-35% de los casos de sida comunicados en países como Bolivia, Brasil, Guatemala y Perú. Entre las trabajadoras sexuales la prevalencia del virus es muy baja en algunos países sudamericanos, como Chile y Venezuela, pero se han registrado tasas de prevalencia entre el 2,8% y el 6,3% en ciudades de la Argentina, y del 6% en ciertas partes del Brasil**.

En Argentina, la epidemia de VIH/sida tiene una distribución heterogénea tanto en relación a los distritos como a los colectivos afectados. En ese sentido la principal condición a tener en cuenta es la exclusión y la pobreza. Es así que el mayor crecimiento de la epidemia se va asociando a los niveles socioeconómicos más deprimidos. En diciembre de 2005, eran 30.498 los casos de sida notificados al Programa Nacional de Lucha contra los RH (Retrovirus del Humano), sida y ETS (enfermedades de transmisión sexual). Sin embargo, al considerar el retraso en el envío de las notificaciones, se estima que el total de enfermos sería de 31.900.

Con relación a la infección en nuestro país, a partir del año 2001, se inicia la notificación obligatoria de los diagnósticos de VIH con la creación del Registro Nacional de infectados. Las estimaciones realizadas en forma conjunta por ONUSIDA, OMS y el Programa Nacional de Lucha contra los RH, sida y ETS durante el año 2005 indican que aproximadamente 127.000 PVVS en Argentina (115.000 a 134.000) (21, 22). Con importantes grados de subregistro y demoras en la notificación, los datos del Programa Nacional informan una tasa de aproximadamente 40 PVVS/millón de habitantes, tasa que parece haber permanecido estable en los últimos 5 años (Tabla 1).

**ONUSIDA ha clasificado a los países de acuerdo al patrón de presentación de la infección por el VIH en: a) países con una epidemia generalizada: prevalencia de infección por el VIH es consistentemente >1% en las mujeres embarazadas; b) países con una epidemia concentrada: prevalencia de infección por el VIH consistentemente >5% en al menos una subpoblación definida (por ejemplo, los consumidores de drogas intravenosas, los profesionales del sexo, los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres) y <1% en las mujeres embarazadas en zonas urbanas; c) países con una epidemia de bajo nivel: la prevalencia de infección por el VIH no ha excedido consistentemente el 5% en ninguna subpoblación definida. De: Guías técnicas para la vigilancia del VIH entre los pacientes con tuberculosis. Segunda Edición, Organización Mundial de la Salud, ONUSIDA, Alianza internacional Alto a la tuberculosis Detener la tuberculosis; traducción de la OPS, 2006.

Tabla 1. Casos nuevos de sida y VIH por sexo. Argentina, 2006

Casos nuevos de sida		Casos nuevos de VIH	
Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
1.105		2.741	
329	776	1.059	1.682

Fuente: Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, sida y ETS. Ministerio de Salud de la Nación.

La evolución de las tasas de notificación de VIH/sida registra dos periodos bien diferenciados, relacionados con aspectos específicos de la epidemia y con la evolución del sistema de información. En las tasas de notificación de sida se registró un primer periodo de aumento, con un porcentaje estimado de cambio anual (PECA) de 4,23% (IC 95%: 6,62-1,78) hasta 2004, año a partir del cual desciende a un ritmo de 26,07% anual (IC 95%: 49,68-8,60). En el caso de las tasas de notificación de VIH también se registró un primer periodo (1995-2004), de ascenso mayor al 24,80% anual y estadísticamente significativo (IC 95%: 18,34-31,59). Nuevamente, a partir del año 2005 las notificaciones disminuyen aproximadamente 32% por año (IC 95%: 56,22-6,31) (Figura 2).

La prevalencia nacional del VIH en adultos era del 0,6% [0,3-1,9%] en 2005. La mayoría de las 130.000 [80.000-220.000] PVVS viven en las provincias de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), Santa Fe, Córdoba y Mendoza (83%). Las tasas más altas en 2006 se registraron en Tierra del Fuego, CABA, Misiones, Chubut y Jujuy, mien-

tras que los valores más bajos correspondieron a Salta, La Rioja y Entre Ríos (Figura 2).

La epidemia por VIH/sida es netamente urbana. En los nuevos diagnósticos (2000-2004) se observa que el 63% tiene un nivel de educación de secundaria incompleta y que existen grandes diferencias jurisdiccionales con provincias en las cuales la población vulnerable representa más del 90% (Salta y La Rioja).

En el análisis discriminado por poblaciones se ha comprobado que son VIH-positivos el 44% de los UDIs, el 7-15% de los HSH, el 6% de las profesionales femeninas del sexo y una cuarta parte (28%) de los reclusos en algunas prisiones urbanas (23).

La epidemia de VIH medida a través de las prevalencias de poblaciones seleccionadas muestra un perfil estabilizado en los últimos años en los que se denomina una *epidemia concentrada*: menos del 1% en población general medida a través de las mujeres embarazadas, y prevalencia mayor al 5% en grupos seleccionados (HSH y población carcelaria). Sin embargo esta mirada general de país presenta diferencias sustanciales cuando se analizan regiones más pequeñas, de hecho hay zonas del conurbano bonaerense donde la prevalencia en mujeres embarazadas ronda el 1%. Esto estaría marcando una generalización de la epidemia en esas zonas.

Los varones todavía superan a las mujeres en el total de casos de VIH notificados, pero la razón varón/ mujer para los nuevos diagnósticos se ha estrechado. Analizando la notificación de casos de sida por sexo, se observa un cambio significativo en el índice de masculinidad (razón hombre/ mujer). A finales de 1987, año en que se realiza el primer diagnóstico de sida en una mujer en nuestro país, la relación mostraba valores superiores a 45 hombres por cada mujer. En el año 2000, de 1,49/1; y en 2006 la relación fue de 2,35/ 1 (Figura 4).

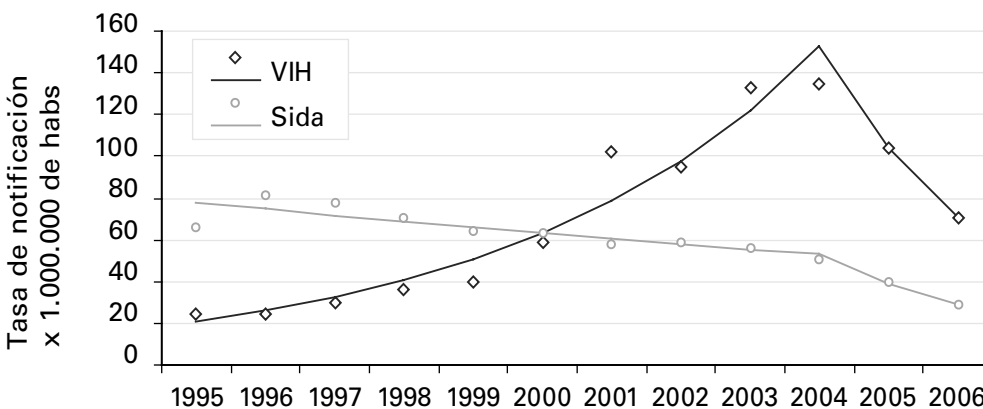


Figura 2. Evolución de las tasas de notificación de sida y VIH por millón de habitantes. Argentina, 1995 y 2006.

Fuente: elaborado a partir de los datos facilitados por el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, sida y ETS. Ministerio de Salud de la Nación. Argentina, agosto de 2007.

En el año 2006, la principal vía de transmisión de VIH

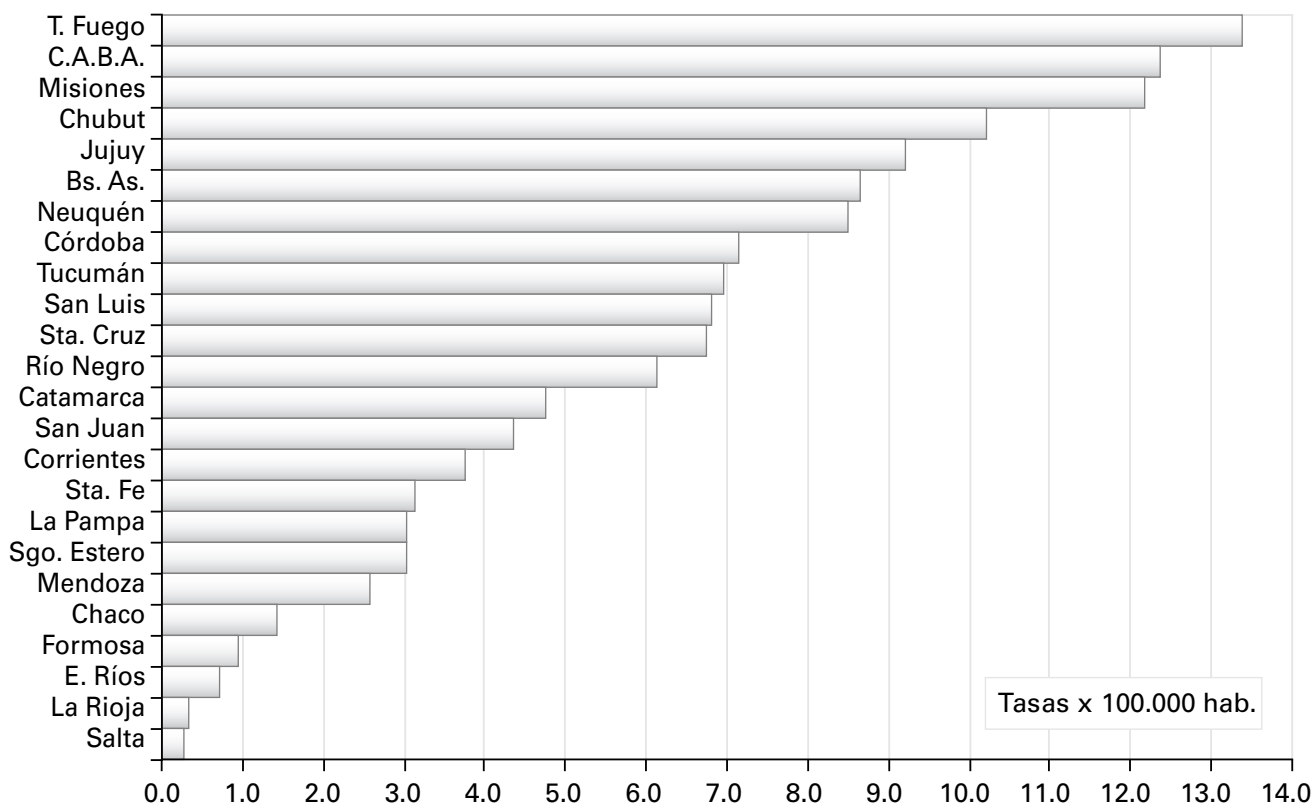


Figura 3: Tasas de notificación de VIH por 100.000 habitantes según jurisdicciones del país. Argentina, 2006. Fuente: elaborado a partir de los datos facilitados por el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, sida y ETS. Ministerio de Salud de la Nación. Argentina, agosto de 2007.

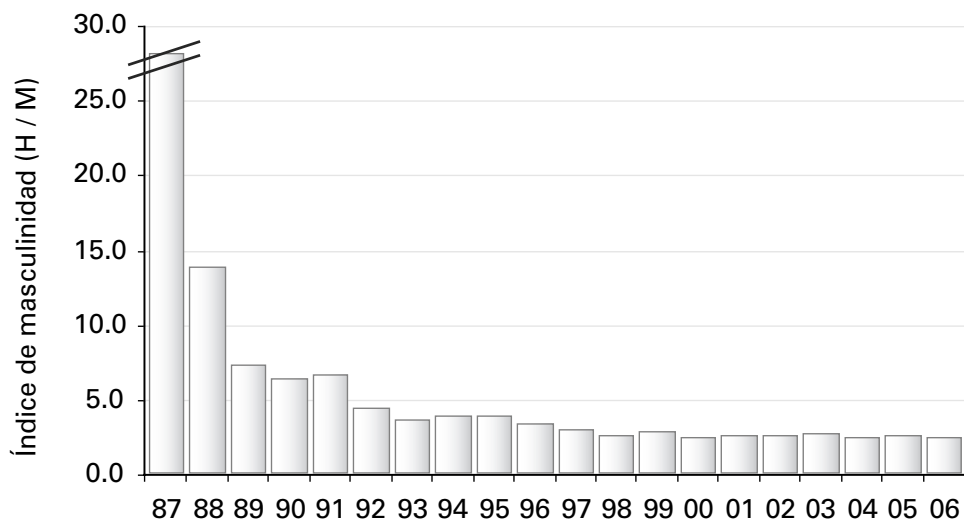


Figura 4: Índice de masculinidad de casos notificados de sida por año. Argentina, 1987- 2006. Fuente: elaborado a partir de los datos facilitados por el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, sida y ETS. Ministerio de Salud de la Nación. Argentina, agosto de 2007.

en los casos nuevos diagnosticados (n=2.741) fue la relación heterosexual (HTS), 58,9%, en segundo lugar se ubicaron los HSH, 14,1%, con un porcentaje 4 veces menor al de las relaciones heterosexuales, y entre UDIs 13,9%. La transmisión vertical (TV) fue la vía de transmisión en el 3,15% de las infecciones (Figura 5).

La transmisión por vía HTS registró una tendencia claramente ascendente con un porcentaje estimado de cambio anual (PECA) de 7% (IC 95%: 5,96; 8,06) a partir de 1999, mientras que la transmisión en UDIs registró un comportamiento opuesto, con una tendencia

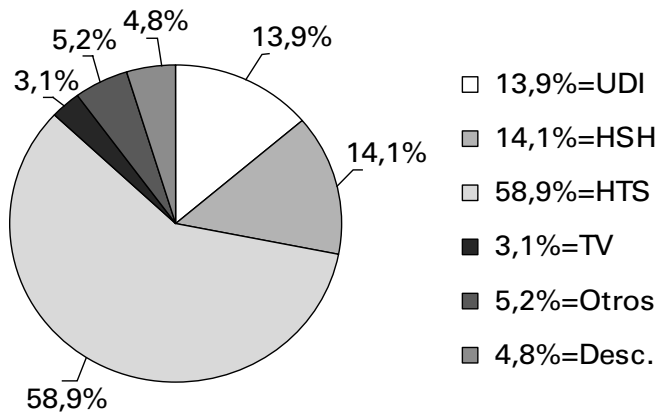


Figura 5: Proporción de infecciones por VIH/sida según la vía de transmisión. Argentina, 2006 (n = 2.741). Fuente: elaborado por UNAMOS, Dirección de Epidemiología a partir de datos del Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS. Ministerio de Salud de la Nación.

descendente. La transmisión del virus entre HSH mostró una tendencia estable, levemente descendente (PECA: 1,29%, IC: 2,51; 0,06). Por último, en el caso de la TV la tendencia fue descendente (Figura 6).

La enfermedad afecta fundamentalmente a la franja de edad de población económicamente activa y se concentra mayoritariamente en ambos sexos en-

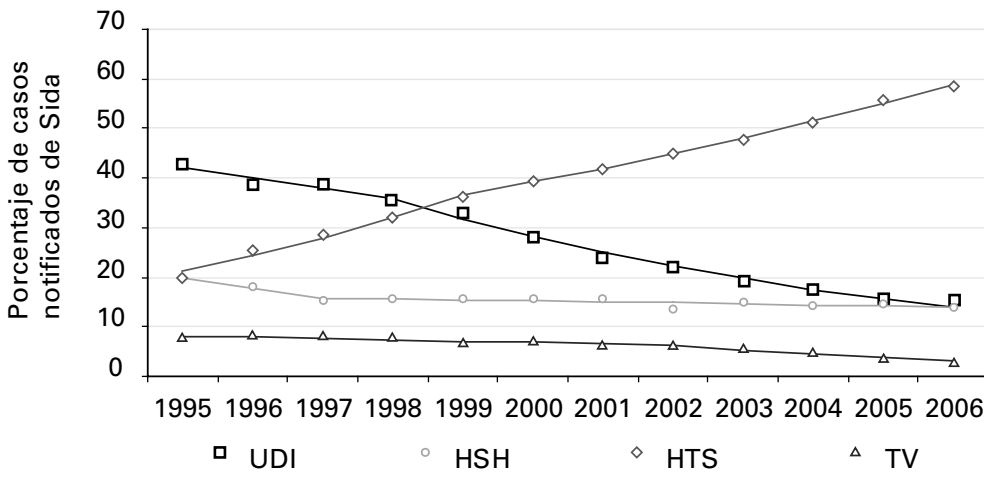


Figura 6: Evolución de los porcentajes de casos notificados de SIDA por vías de transmisión. Argentina, 1995- 2006. Fuente: elaborado por UNAMOS, Dirección de Epidemiología a partir de datos del Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS. Ministerio de Salud de la Nación.

tre 20 y 39 años (hombres: 25-44 años; mujeres: 20-39 años). Al analizar la distribución por edad se puede identificar a los adolescentes como a un grupo de alta vulnerabilidad. Si la edad de desarrollo de la enfermedad presenta un pico en los adultos jóvenes, significa que hubo muchas posibilidades de contraer la infección durante la adolescencia; y en este grupo, los que presentan menor cantidad de años de escolaridad y nivel socioeconómico más postergado, son especialmente afectados por las nuevas infecciones.

Para medir el impacto del cambio de la mortalidad sobre el número de años que vive la población, se evalúa la contribución de cada causa de muerte seleccionada a los cambios en la esperanza de vida, utilizando la esperanza de vida al nacer y la las causas de la mortalidad en base a la metodología desarrollada por Arriaga (24, 25).

Aplicando esta metodología se pudo observar que en el año 2005 se registró una pérdida, desde el nacimiento hasta los 85 años, de 14,3 años de esperanza de vida perdidos (AEVP) en hombres y 8.9 (AEVP) en mujeres. Se comparó esta información con respecto al año 1997. Las variables se presentan en la Figura 6, en sentido positivo cuando la pérdida de años de esperanza de vida (AEV) por alguno de los grandes grupos de causa de muerte disminuyó en el año 2005 con respecto a 1997. Por el contrario, si en este periodo la pérdida de AEV aumentó, las diferencias se registran en sentido negativo.

Cabe destacar que las mujeres presentaron una pérdida mayor de AEV por causas de muerte atribuidas a tumores, patologías cardiovasculares y respiratorias; mientras que los hombres perdieron mayor cantidad de AEV, por causas de muerte mal definidas y respiratorias (Figura 7).

Resulta interesante señalar que tanto hombres como mujeres han ganado AEV por causas infecciosas en el periodo. Sin embargo, cuando se analiza la diferencia de AEVP desagregando por causas dentro del grupo infecciosas, podemos observar que el comportamiento no ha

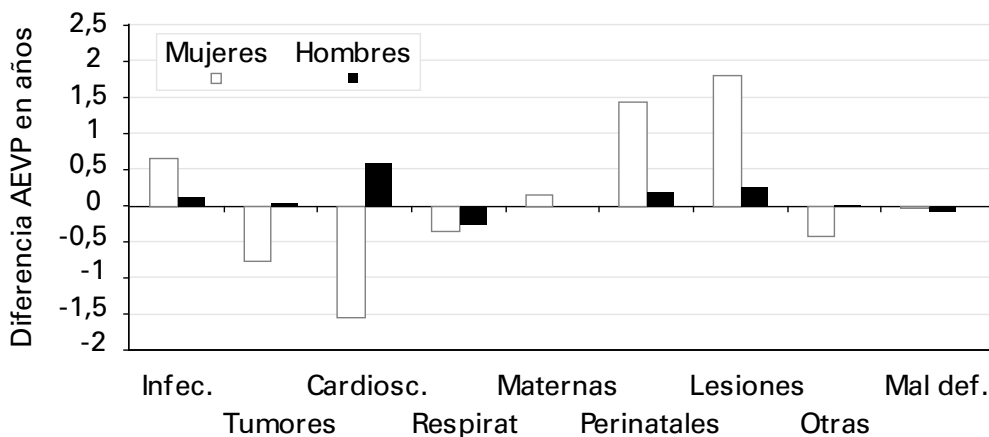


Figura 7: Diferencia en los años de esperanza de vida perdidos según sexo y grandes grupos de causas de muerte. Argentina, 1997 y 2005. Fuente: elaborado por UNAMOS a partir de los registros de mortalidad de la DEIS. Argentina, 2007.

sido similar para ambos sexos. Las mujeres han perdido 0,05 AEV por VIH/sida en el periodo 1997-2005 mientras que los hombres han ganado 0,1 AEV (Figura 8).

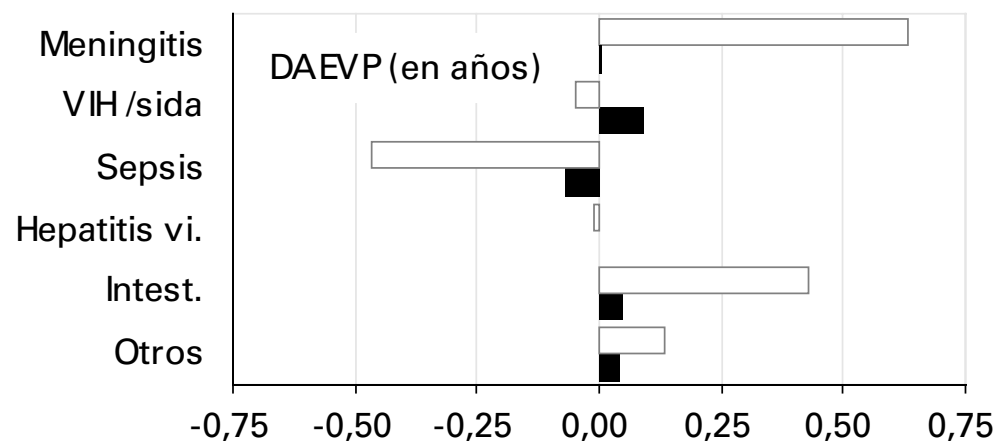


Figura 8: Diferencia en los años de esperanza de vida perdidos por causas infecciosas de muerte según sexo. Argentina, 1997 y 2005. Fuente: elaborado por UNAMOS a partir de los registros de mortalidad de la DEIS. Argentina, 2007.

Esta situación se corresponde con el cambio observado en el perfil epidemiológico de esta enfermedad y con las tendencias de mortalidad observadas en ambos sexos (Figura 9). En los hombres la mortalidad por VIH/sida disminuyó 38,9% en el periodo 1997-2005. Con un descenso acelerado entre 1997 y 1999 (de 22,8%), seguido de un

periodo de cierta estabilidad hasta el año 2003, para descender nuevamente hasta el año 2005, 20,8%. Mientras que en las mujeres el descenso fue sostenido y de sólo 24,3% en todo el periodo (1997-2005) (Figura 9).

Con respecto a los años potenciales de vida perdidos (APVP), se ha registrado una disminución importante en la cantidad de APVP en menores de 45 entre los años 1997 y 2005. En los menores de 15 años, la disminución fue mayor del 75% en ambos sexos y entre los 15 y los 44 años los hombres disminuyeron en 55% los APVP y las mujeres 38%. Por el contrario, en mayores de 44 años la pérdida fue mayor en las mujeres, 78% los APVP, mientras que los hombres registraron 39 en este periodo (Tablas 2 y 3).

El descenso importante registrado en la mortalidad se puede atribuir a diversas causas, entre ellas: a que en 1997 se universaliza en Argentina el acceso a terapia ARV, diagnósticos de VIH tempranos, la mayor accesibilidad a los ARV, mayor adherencia en el tratamiento y/o aparición de nuevas drogas de rescate. Sin embargo, el periodo de meseta 1999-2003 podría deberse a diagnósticos tardíos, no adherencia al tratamiento ARV, fallas del tratamiento, enfermos de larga evolución, la crisis económico financiera, discontinuidad temporaria en la provisión de drogas ARV, el empobrecimiento de la población general y en particular de las PVVS, que

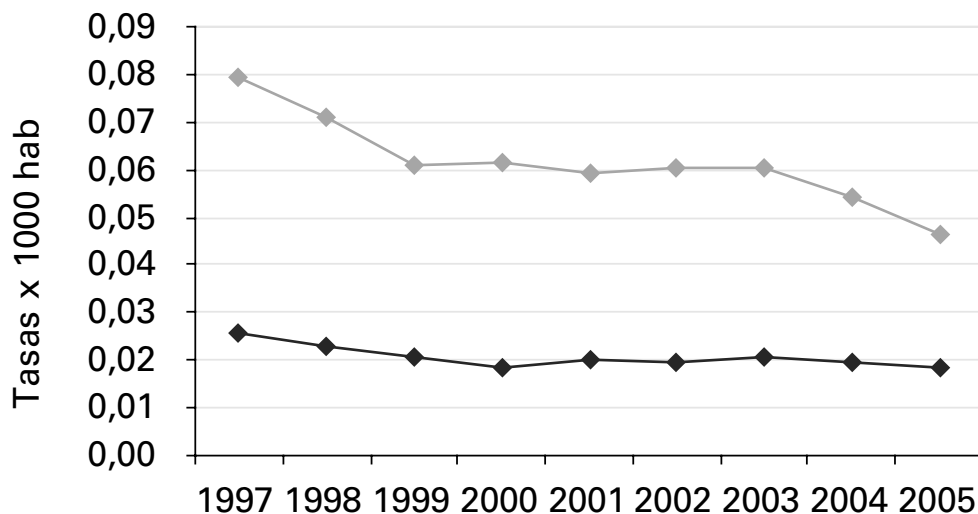


Figura 9: Evolución según sexo de las tasas específicas ajustadas por edad de mortalidad por sida por 1000 habitantes. Argentina, 1997-2005.

Fuente: elaborado por UNAMOS a partir de los registros de mortalidad de la DEIS. Población estándar: Argentina del año 2000. Argentina, 2007.

provocan un descenso menor al esperado en la mortalidad por esta causa.

Factores determinantes

Según la opinión de los expertos, las restricciones y los obstáculos para lograr un mejor control del VIH/sida se refieren a los siguientes determinantes:

Determinantes biológicos

- ➔ Características corporales de hombres y mujeres.
- ➔ Características de los virus.

Determinantes relativos al sistema de salud

- ➔ Ausencia de un tratamiento curativo e inexistencia de una inmunización masiva (vacuna).

Determinantes de carácter socio-cultural

- ➔ Falta de información sobre cuidados y la persistencia de prejuicios y discriminación en torno a la sexualidad y al uso de drogas (programas de reducción de daños).
- ➔ Diferencias en el uso y negociación del preservativo en las diferentes prácticas sexuales (sexo vaginal, oral, anal).
- ➔ Insuficiente desarrollo del testeo voluntario y con consejería son ejemplos que señalan un es-

Tabla 2. Evolución de los años potenciales de vida perdidos según sexo. Argentina 1997

Grupo etario	APVP Hombres		APVP Mujeres		APVP ambos sexos	
	Nº	Tasa x 1.000 hbs.	Nº	Tasa x 1.000 hbs.	Nº	Tasa x 1.000 hbs.
0 a 14	1.633	0,31	1.050	0,21	2.683	0,26
15 a 44	34.513	3,90	13.690	1,61	48.203	2,82
45 y más	5.503	1,14	1.548	0,29	7.050	0,70

Fuente: elaborado por UNAMOS a partir de los registros de mortalidad de la DEIS. Población estándar: Argentina del año 2000. Argentina, 2007.

Tabla 3. Evolución de los años potenciales de vida perdidos según sexo. Argentina 2005

Grupo etario	APVP Hombres		APVP Mujeres		APVP ambos sexos	
	Nº	Tasa x 1.000 hbs.	Nº	Tasa x 1.000 hbs.	Nº	Tasa x 1.000 hbs.
0 a 14	900	0,17	774	0,15	1.674	0,16
15 a 44	25.213	2,85	11.488	1,31	36.700	2,09
45 y más	5.695	1,18	1.773	0,32	7.468	0,72

Fuente: elaborado por UNAMOS a partir de los registros de mortalidad de la DEIS. Población estándar: Argentina del año 2000. Argentina, 2007.

cenario complejo atravesado por dimensiones de género y políticas.

- ➔ Las cuestiones de género (machismo, homofobia y transfobia) y la reticencia a la implementación sostenida y sistemática de programas de educación sexual alimentan la falta de información.
- ➔ Las dificultades en la adherencia a los comportamientos de cuidado y auto-cuidado también constituye un obstáculo importante en las PVVS debido a múltiples causas: problema socio-económicos (falta de apoyo para acceder a los sistemas de salud: transporte, complementación alimentaria y otros), problemas en la relación paciente-médico, continuidad en el acceso a las drogas, horarios de atención restringidos, entre los principales.
- ➔ El escaso reconocimiento de los proyectos a futuro (como por ejemplo la maternidad/paternidad).
- ➔ La experiencia de los efectos secundarios como la lipodistrofia.
- ➔ La dificultad en mantener "siempre" prácticas de sexo seguro.
- ➔ Las prácticas individuales están inscriptas en situaciones de pobreza y vulnerabilidad social en las cuales se refuerzan aún más los patrones de estigmatización (sobre la base del género, la orientación sexual y la identidad de género) y de criminalización de la pobreza y de comportamientos como el uso de drogas ilegales (la legislación vigente en materia de drogas criminaliza y estigmatiza).

Si bien todavía no se han desarrollado vacunas curativas y/o microbicidas eficaces, el uso extendido de ARV ha logrado prolongar la sobrevida y mejorar la calidad de vida. En este contexto de cronicidad, han emergido nuevas causas y tendencias de morbilidad y mortalidad. Las dificultades del tratamiento ARV son de diferentes índole: aparición de cepas virales resistentes a drogas, aplazamiento de inicio del tratamiento debido a sus características (es un tratamiento crónico que exige altos niveles de adherencia) y la superposición de temores y fantasías sobre los posibles efectos colaterales, así como factores sistemáticos ligados a la baja cobertura del testeo y al testeo usualmente tardío.

A nivel de los servicios hay demora en el diagnóstico, pérdidas de seguimiento y dificultades

en el acceso al sistema (disponibilidad heterogénea de instrumentos para la atención y falta de especialistas en distintas regiones) y escasa oferta de consejería y testeo voluntario. Persisten patrones de género hetero-normativos y estigmatizantes. En efecto, falta aún el reconocimiento de la problemática de los gays, travestis, bisexuales y otros HSH y de UDIs y usuarios de drogas no-inyectables y alcohol, como temáticas de la salud pública.

Tabla 4. Intervenciones para la prevención del VIH/sida

Formas de transmisión	Intervenciones
Todas.	Información, educación y comunicación sobre el VIH/sida y uso del preservativo.
	Testeo voluntario y consejería.
	Trabajo en grupo de pares (trabajadores sexuales, travestis, UDIs, grupo de PVVS, jóvenes, particularmente en situación de pobreza).
Sexual.	Participación de pacientes y la comunidad en ONGs y redes. Actividades de promoción de los derechos humanos y de la no-discriminación.
	Promoción y distribución de preservativos. Tratamiento y monitoreo de las enfermedades de transmisión sexual.
Vertical.	Evitar embarazos no deseados.
	Inclusión sistemática del test voluntario en controles prenatales.
	Uso de ARV en el embarazo. Sustitución del amamantamiento.
Sanguínea.	Estrategias en salud sexual y reproductiva en PVVS, especialmente en parejas serodiscordantes.
	Programa de reducción de daños entre UDIs.
	Estrategias de sangre segura. Uso de ARV post-exposición ocupacional.

Respecto a los programas de prevención generalizados y focalizados existe una falta de implementación y, sobre todo, de sustentabilidad de los mismos. Permanecen dificultades a nivel gubernamental nacional para desarrollar políticas de prevención más agresivas debido a las presiones de actores moralistas que predicán la abstinencia y desacreditan el uso del preservativo. Por otro lado, hay un desinterés en los problemas de prevención y atención de las personas privadas de libertad.

De modo transversal a los servicios, existe un déficit tanto de información epidemiológica de buena calidad como de estudios de co-morbilidades (por ej. hepatitis B y C, tuberculosis). En efecto, se destacan la fragmentación entre los programas (de sida, de salud sexual y repro-

ductiva, materno infantil, de drogas, etcétera) y la casi ausencia de planteos interdisciplinarios (tuberculosis y VIH). En un nivel macro emerge el problema de la falta de continuidad de las políticas gubernamentales y la desarticulación entre el gobierno nacional y algunos gobiernos provinciales.

Por último, la legislación en torno a la propiedad intelectual (patentes) y la producción nacional de ARV constituye una problemática político sanitaria de envergadura teniendo en cuenta la sustentabilidad de los tratamientos. La escasa inversión en infraestructura, recursos humanos, investigación y desarrollo en las áreas de mayor prevalencia no contribuye al establecimiento de prioridades teniendo en cuenta el contexto nacional.

En síntesis, se observa que la persistencia del VIH se explica por factores que ligan aspectos biomédicos con aspectos sociales y de derechos humanos, sobre los cuales ya se ha empezado a actuar pero que es necesario extender, mejorar y profundizar, tanto la investigación como las acciones en terreno.

Costo y el costo-efectividad de las intervenciones

Los esfuerzos para revertir la transmisión del VIH se centran en las estrategias de prevención. Las mismas pueden agruparse en cuatro categorías en función del foco de transmisión sobre el cual actúan: intervenciones relevantes para prevenir las distintas formas de transmisión, intervenciones para prevenir la transmisión sexual, intervenciones para prevenir la transmisión vertical (TV) e intervenciones para prevenir la transmisión sanguínea (Tabla 4).

Todas estas intervenciones han demostrado ser efectivas sobre diferentes poblaciones, aunque la combinación más adecuada de las mismas depende de la naturaleza y estado de la epidemia en cada país en particular. Así, en naciones con epidemia concentrada debe hacerse énfasis en intervenciones destinadas a grupos en riesgo, mientras que en aquellas donde la epidemia es generalizada debe invertirse en acciones que alcancen a toda la sociedad. Por lo tanto, la determinación de la efectividad y costo-efectividad de las estrategias de prevención dependerá

de las circunstancias particulares y del correcto entendimiento de la enfermedad en cada contexto particular.

El consejo y testeo voluntario es reconocido internacionalmente como un punto de entrada a los servicios de prevención y tratamiento del VIH, generando oportunidades para que las personas disminuyan las probabilidades de contraer o transmitir la enfermedad, así como también acceder tempranamente al tratamiento. Los cambios acontecidos en el tratamiento de la enfermedad, el reconocimiento del acceso a la atención como un derecho, y la disminución de la estigmatización y discriminación en ciertos sectores, exige replantearse la actual estrategia de testeo basada en el excepcionalismo del sida y la demanda espontánea. Actualmente, la OMS recomienda la adopción de una estrategia de *opt-out* en contextos de epidemia generalizada, y sugiere su consideración en epidemias concentradas y de bajo nivel (26). En este sentido, debe evaluarse la viabilidad de implementar algún tipo de estrategia de testeo en Argentina, y monitorear las posibles consecuencias sociales de dicho cambio. Todo cambio en la estrategia de testeo debe basarse en el respeto a los derechos individuales, incluyendo el carácter voluntario y confidencial del estudio.

La efectividad del uso de ARV para prevenir la TV ha sido documentada en la CABA (27), a partir de un estudio efectuado en el Hospital Ramos Mejía en donde se concluye que la ARV, especialmente la terapia combinada, se asoció con una reducción en el riesgo de TV del VIH, independientemente del tipo de parto. Sin embargo, de acuerdo a estimaciones de la OMS para el año 2005, aún un 18% de las mujeres embarazadas en Argentina no se les ha practicado un test de VIH, y un 13% de las embarazadas infectada con VIH no acceden a los tratamientos ARV.

En los últimos años a partir de la incorporación de la terapia ARV de alta eficacia ha habido una firme disminución de la mortalidad y de las hospitalizaciones por sida. De acuerdo a los datos publicados por el Programa de Lucha contra los RH, sida y ETS, se ha producido una reducción acumulada entre 1996-2004 del 35,6% en la tasa de mortalidad por millón de habitantes (28). Los programas de adherencia a ARV y a comportamientos de cuidado y auto-cuidado pueden ser estrategias de tratamiento muy efectivas.

Otras intervenciones relacionadas con el tratamiento involucran la atención y diagnóstico de infecciones oportunistas, el tratamiento de la lipodistrofia, apoyo psico-social al enfermo y sus familiares, participación de los enfermos en ONGs y redes de contención, y políticas de salud reproductiva para mujeres y parejas viviendo con VIH.

La información sobre costo-efectividad de las intervenciones es una herramienta relevante para la toma de decisiones sobre como asignar los recursos escasos a las infinitas necesidades. No obstante, la evidencia en el país es escasa, y los resultados obtenidos por trabajos en otros contextos no son directamente extrapolables debido a que la efectividad de las intervenciones depende del estado y características de la enfermedad en cada país. Los estudios internacionales destacan la costo-efectividad de las estrategias de difusión de información, educación y comunicación, tratamiento de las enfermedades de transmisión sexual, asesoramiento y testeo voluntario, programas de reducción de daños para UDIs, prevención de la TV y provisión de la terapia ARV (29, 30, 31, 32).

Como se planteara anteriormente, la introducción de los ARV de alta eficacia ha permitido una significativa disminución de las internaciones y mortalidad por VIH/sida. Sin embargo, esto ha implicado importantes costos para los sistemas de salud. Estimaciones efectuadas en Estados Unidos sobre el costo de atención de por vida de los 40 mil nuevos infectados detectados en 2002, arroja un costo total de US\$ 36.431 millones, incluyendo US\$ 6.745 millones de gastos médicos directos y US\$ 29.686 de pérdida de productividad (33). En este mismo sentido, un trabajo también efectuado en Estados Unidos, muestra como han aumentado los costos de la atención del VIH entre 1993 y 2004, pasando de US\$ 150.000 a US\$ 385.200 por individuo. Asimismo, presenta que la relevancia de los ARV sobre el costo total pasó del 14% en 1993 al 73% en 2004, aunque la participación de los gastos en internación disminuyeron del 50% al 13%, y la expectativa de vida se incrementó 17,4 años (34).

Otro trabajo, que tiene por objetivo determinar los beneficios del tratamiento del VIH en términos de sobrevida muestra que se han podido salvar un total de 3 millones de años en los EEUU. La comparación con otras intervenciones médicas permite concluir que la atención del VIH es una de las estrategias que genera mayor cantidad de

Tabla 5. Años de vida ganados de diversas intervenciones médicas

Condición	Tratamiento	Meses ganados por persona
Cáncer de pulmón de células no pequeñas	Quimioterapia	7
Nódulos y cáncer de mama	Quimioterapia adyuvante	29
Enfermedad coronaria	Bypass	50
Linfoma no Hodgkin	Transplante de médula ósea	92
Profilaxis en personas con VIH	Profilaxis de infecciones oportunistas	3
VIH/sida	Terapia ARV	160

Fuente: Walensky R et al. *The survival benefits of AIDS treatment in the US. J Infect Dis.* 2006;194:1-5.

Tabla 6. Costo-efectividad para el tratamiento y monitoreo del VIH y otras condiciones médicas

VIH		
Profilaxis para PCP y toxoplasmosis	TMP/SMX	\$ 2.800
ARV	EFV/ZDV/3TC	\$ 11.700
Test de resistencia	-----	\$ 20.200
Monitoreo paciente internado	-----	\$ 38,600
Profilaxis para mycobacteriosis atípicas	Azitromycina	\$ 43,300
Monitoreo VIH: pacientes de alto riesgo cada 5 años	-----	\$ 50,000
Otras intervenciones		
Cáncer de mama, mujeres >50 años	Mamografía anual	\$ 57.700
Cáncer de Colon, 50-85 años	Colonoscopia	\$ 57.500
Diabetes, edad >25 años	FBS	\$ 70.000

Fuente: Walensky R et al. *The survival benefits of AIDS treatment in the US. J Infect Dis.* 2006;194:1-5.

años de sobrevida por individuo (13 años) (Tabla 5). Finalmente, en términos de costo-efectividad, las estrategias de intervención en VIH/sida arrojan resultados comparables con los obtenidos para otras intervenciones aceptadas en la medicina como costo-efectivas (Tabla 6) (35).

La evidencia aquí presentada nos permite concluir que si bien el tratamiento del VIH /sida implica importantes gastos para el sistema de salud, los beneficios obtenidos justifican el destino de recursos para su financiamiento.

Los costos del tratamiento del VIH pueden ser muy superiores si se comienza tarde el tratamiento, situación que no es ajena a la realidad nacional. Un estudio desarrollado en Canadá evaluó los costos directos de atención durante el año posterior al diagnóstico de la infección, comparando entre pacientes con un conteo de CD4 menor a 200x10⁶/l,

y otro superior. Los resultados mostraron que el costo promedio de aquellos pacientes que se presentaban tardíamente era un 200% superior al de los diagnosticados tempranamente (36).

La información disponible para la Argentina cuenta con un trabajo publicado por el Banco Mundial en el cual se presentan los resultados de un ejercicio de asignación del presupuesto a actividades de prevención del VIH/sida utilizando un modelo llamado START. Las conclusiones obtenidas establecen que con un presupuesto de \$30 millones se podrían prevenir 34.100 nuevas infecciones a un costo promedio por infección de \$880, si se priorizan las siguientes intervenciones (37):

- Prevención del VIH en privados de libertad.
- Promoción y defensa de derechos humanos en grupos de alta vulnerabilidad.
- Prevención del VIH en trabajadores sexuales.
- Información y comunicación/Distribución gratuita de condones.
- Programas de reducción del daño en UDIs.
- Diagnóstico y tratamiento de ETS.
- Prevención del VIH en HSH.

Agenda de prioridades

Los asistentes al taller acordaron que, de ser posible, se incluyan las prioridades de investigación en la modalidad de estudios multicéntricos prospectivos y multidisciplinarios.

Hubo acuerdo en establecer la necesidad de analizar e integrar la información existente, lo que permitirá establecer comparaciones e identificar tendencias en la epidemia de sida a lo largo del tiempo y en las diferentes regiones del país.

Se señaló que se debe contribuir al desarrollo de instrumentos comparables de recolección de datos, diseño de proyectos de investigación y de evaluación de programas, favoreciendo la interacción entre investigadores e instituciones académicas, organizaciones comunitarias, gubernamentales, y no gubernamentales.

Se remarcó que la definición de una política sanitaria que establezca prioridades no debe descuidar ninguna de las líneas de investigación (básica, clínica, epidemiológica y socio-cultural). Se incentivó el diseño de investigaciones transdisciplinarias para abordar cuestiones complejas como por

ejemplo el testeo y la adherencia. Se insistió en la educación sexual y la prevención del sida en forma sostenida y con perspectiva de género.

Los grupos de discusión identificaron las siguientes líneas de investigación que permitirán:

Generar sistemas de evaluación de los procesos de atención y seguimiento de las personas con VIH/sida

1. Investigar las dificultades, abandonos y fracasos en la adherencia al tratamiento y determinar sus causas a partir de estudios de cohorte de terreno (seguimiento de pacientes en tratamiento hospitalario) con metodologías cualitativas y cuantitativas.
2. Investigar las barreras y facilitadores en la realización del testeo tanto a nivel de la oferta como de la demanda. Indagar en las ventajas y desventajas de los diferentes modelos de testeo y consejería.
3. Investigar las barreras y facilitadores a nivel eficacia y accesibilidad al sistema de salud en la transmisión vertical. Indagar porque no se aplican los protocolos de conocimiento existentes.
4. Efectuar seguimiento de cohortes de niños y adolescentes que han adquirido el VIH por transmisión vertical hasta llegar a la adultez, y evaluar de manera retrospectiva los casos pediátricos.

Promover la sistematización de investigaciones periódicas en muestras poblacionales

1. Profundizar las investigaciones sobre los patrones socio-económicos de las personas viviendo con VIH e indagar en los modos en que se traduce la situación de pobreza en vulnerabilidad al VIH y en el no acceso a los sistemas de atención.
2. Diseñar y realizar estudios de calidad de vida de PVVS en nuestro medio, evaluando la discapacidad en el sida.
3. Diseñar estudios de cohortes prospectivas en PVVS con recolección sistemática de datos sensibles:
 - determinar los subtipos de virus circulantes en nuestro medio;
 - sustentabilidad de los tratamientos;

- ↪ efectividad y toxicidad de ARV;
 - ↪ resistencia a ARV en pacientes tratados y no tratados;
 - ↪ frecuencia y casos de abandonos y fallos;
 - ↪ desarrollo de nuevas drogas menos tóxicas para favorecer la adherencia;
 - ↪ analizar profilaxis e incidencia de eventos oportunistas y no relacionados;
 - ↪ indagar la salud mental en PVVS;
 - ↪ identificar comorbilidades, ej: coinfección VIH-hepatitis C, prevalencia cruzada con tuberculosis, otras ETS;
 - ↪ sobrevida y causas de muerte.
4. Establecer cohortes prospectivas de individuos no infectados en riesgo significativo para valorar la seroincidencia y analizar el impacto de medidas preventivas incluyendo:
- ↪ estudios preclínicos de vacunas;
 - ↪ estudios preclínicos y clínicos microbicidas de uso tópico;

- ↪ caracterización del virus circulante en los nuevos infectados.

Analizar desde la costo-efectividad las siguientes intervenciones para la atención y prevención del VIH/sida en nuestro país

1. Políticas de testeo, desde las estratégicas y las técnicas.
2. Transmisión vertical. Estrategias de intervención en salud sexual y reproductiva en PVVS, especialmente en parejas serodiscordantes.
3. Programas de adherencia a los medicamentos.
4. Tratamiento con ARV.
5. Combinación de diversas terapias.
6. Resistencia primaria a drogas y en primer fallo.
7. Profilaxis pre-exposición en poblaciones vulnerables.
8. Momento de comienzo de la terapia ARV.

Tabla 7. Matriz de Estrategias Combinadas (MEC) de VIH/sida para la priorización de temas de investigación

	El individuo, el hogar y la comunidad	El Ministerio de Salud y otras instituciones de salud	Otros sectores	Políticas macroeconómicas
1. Carga de la enfermedad	☐	A diciembre de 2006, ONUSIDA/OMS informaba 39,5 millones personas viviendo con VIH en todo el mundo, 17,7 millones mujeres y 2,3 millones menores de 15 años.		
	☐	Nuevas infecciones ocurridas en 2006: 4,3 millones, 530.000 aproximadamente en menores de 15 años.		
	☐	Muertes por VIH/sida: 2,9 millones.		
	☐	En América Latina, las nuevas infecciones de 2006 se mantuvieron al mismo nivel que en 2004, y, si bien la mayoría de los casos son en varones, sigue aumentando la proporción de mujeres.		
	☐	A fines de 2006, en América Latina, totalizaban 1,7 millones las PVVS, 510.000 mujeres, las nuevas infecciones alcanzaban 140.000, y 65.000 personas habían fallecido por sida.		
	☐	Las dos terceras partes del total de personas viviendo con VIH en América Latina viven en Brasil, Argentina, Colombia y México.		
	☐	Se siguen registrando infecciones entre UDIs y HSH, en la mayor parte de los países de América del Sur.		
	☐	Las relaciones sexuales sin protección entre HSH representan alrededor del 25-35% de los casos de sida comunicados en Argentina, Bolivia, Brasil, Guatemala y Perú.		
	☐	Entre las trabajadoras sexuales o mujeres en situación de prostitución, la prevalencia del VIH es muy baja en Chile y Venezuela, pero se han registrado tasas de prevalencia entre el 2,8% y el 6,3% en ciudades de la Argentina, y del 6% en ciertas partes del Brasil.		
	☐	En Argentina, la epidemia de VIH/sida tiene una distribución heterogénea tanto en relación a los distritos como a los colectivos afectados; el mayor crecimiento de la epidemia se va asociando a los niveles socioeconómicos más deprimidos.		
	☐	La prevalencia nacional del VIH en adultos era del 0,6% [0,3-1,9%] en 2005, son aproximadamente 130.000 PVVS.		
	☐	Los casos notificados de sida, son 33.236 en todo el país, de los cuales el 50% corresponden al período posterior al año 2001, año en que se incorpora al registro de sida la notificación obligatoria del VIH.		
	☐	La mayoría de las personas que se estima están infectadas por el VIH vive en Buenos Aires, CABA, Córdoba, Santa Fe y Mendoza (83%).		
	☐	Es una epidemia netamente urbana.		
	☐	Con grados de subregistro y demoras en la notificación, los datos del Programa Nacional informan una tasa de incidencia de sida de aproximadamente 40/millón de habitantes, estable en los últimos 5 años.		
☐	Actualmente en Argentina alrededor de 2 cada 3 personas infectadas desconocen su situación serológica.			
☐	Es una <i>epidemia concentrada</i> , en varios estudios se ha comprobado que son VIH-positivos hasta el 44% de los UDIs, el 7-15% de los HSH, y 6% en las profesionales femeninas del sexo. Hasta un 28% de los privados de libertad en algunas prisiones urbanas han resultado seropositivos.			
☐	Hay zonas del conurbano bonaerense donde la prevalencia en mujeres embarazadas ronda el 1%. Esto estaría marcando técnicamente un umbral hacia la generalización de la epidemia en esas zonas.			
☐	La enfermedad afecta fundamentalmente a la franja de edad de población económicamente activa y se concentra en ambos sexos entre 20 y 39 años.			
☐	Desde principios de los años 90 en los casos diagnosticados de sida la vía de transmisión más frecuente es por relaciones sexuales desprotegidas. En las personas que desarrollaron sida en el año 2006, la distribución fue la siguiente: las relaciones HTS con el 58,9%, seguido por HSH 14,1% y luego UDIs 13,9%.			
☐	La notificación de casos de sida en Argentina muestra tendencias disímiles según la vía de transmisión. Las tasas de notificación de casos relacionados con la vía heterosexual ascienden a un ritmo de 7,72% anual (IC 95%: 5,96; 8,06) a partir del año 1999. Esta tendencia contrasta con la de transmisión en UDIs donde se observa una tendencia descendente a un ritmo de 6,49% anual (IC 95%: 4,78; 8,15), que, a partir del año 1999, es de 13,46% anual (IC 95%: 15,78; 11,07). Con relación a la evolución de la notificación de casos de sida en HSH la tendencia se ha estabilizado, con un PECA de 1,29% (IC 95%: 2,51; 0,06).			
☐	Se estima que el coito sin protección (principalmente HTS) fue responsable aproximadamente de cuatro de cada cinco nuevos diagnósticos de VIH en 2005.			
☐	Analizando la notificación de casos de sida por sexo, se observa un cambio significativo en el índice de masculinidad (razón hombre/ mujer). A finales de 1987, año en que se realiza el primer diagnóstico de sida en una mujer en nuestro país, la relación era de 45 hombres por cada mujer; descendió a 14: 1 en el año 1988; 3:1 en el año 2000 y 2,35: 1 en 2005.			
☐	En los hombres la mortalidad por VIH/sida disminuyó 38,9% en el período 1997-2005. Con un descenso acelerado entre 1997 y 1999 (de 22,8%), seguido de un período de cierta estabilidad hasta el año 2003, para descender nuevamente hasta el año 2005, 20,8% más. Sin embargo, en las mujeres el descenso fue sostenido y de solo 24,3% en todo el período (1997-2005).			
☐	Las tasas de APVP por cada 1000 habitantes disminuyeron en ambos sexos para los menores de 45 años (55% en hombres y 28% en mujeres de 15 a 44 años); y aumentaron a partir de esta edad entre 1997 y 2005.			

Tabla 7. Matriz de Estrategias Combinadas (MEC) de VIH/sida para la priorización de temas de investigación

El individuo, el hogar y la comunidad	El Ministerio de Salud y otras instituciones de salud	Otros sectores	Políticas macroeconómicas
<p>☞ Las mujeres han perdido AEV por VIH/sida en el periodo 1997-2005, mientras que los hombres han ganado 0.1 AEV.</p> <p>☞ En Argentina, como en Brasil y Uruguay y otros países de la región, existe acceso formalmente universal a los ARV, garantizado por la ley. 24.455 (marzo de 1995). En nuestro país, la ley obliga al sector público, de obras sociales y de prepagas a cubrir los tratamientos de las PVVS.</p>	<p>Inexistencia de vacunas curativas y/o microbicidas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ☞ inmunopatogénesis compleja y todavía no bien comprendida. ☞ nueva morbilidad y causas de mortalidad en el contexto de prolongación de la sobrevida. ☞ respuesta inmune ineficaz. ☞ nivel de evidencia pobre para definir algunas indicaciones de ARV. ☞ aparición de cepas virales resistentes a drogas. <p>Servicios y programas de salud:</p> <ul style="list-style-type: none"> ☞ demora en el diagnóstico, pérdidas de seguimiento, dificultades en el acceso al sistema de salud. ☞ persistencia de patrones de cuidados de género hetero-normativos. ☞ falta de reconocimiento de la problemática de los HSH y UDIs. ☞ escasa oferta de consejería y testeo voluntario insuficiente y restrictivo. ☞ fragmentación entre los programas: de sida, salud sexual y reproductiva, materno infantil, reducción de daños. ☞ desigual disponibilidad de instrumentos para la atención, falta de especialistas en distintas regiones, burocratización de la atención, falta de recursos humanos. ☞ déficit de información epidemiológica. ☞ falta de recursos económicos y falta de definición de prioridades de investigación. ☞ visión unidimensional de especialidades médicas. ☞ déficit o ausencia de estrategias interdisciplinarias (por ejemplo entre programas como TBC y VIH). ☞ problemas de prevención y atención de las personas privadas de libertad. ☞ limitados estudios de co-morbilidades (hepatitis, tuberculosis, etc). 	<p>Falta de implementación sostenida y sistemática de programas de educación sexual en algunos niveles del sistema escolar.</p> <p>Escaso uso de prácticas basadas en la evidencia de eficacia comprobada.</p> <p>Insuficiente inversión en salud, investigación y desarrollo.</p> <p>Legislación en materia de drogas que criminaliza y estigmatiza a los UDIs.</p> <p>Desigualdad social e institucional basada en el género, la orientación sexual y la identidad de género.</p>	<p>Legislación sobre propiedad intelectual y patentes.</p> <p>Agenda de investigación: la investigación clínica está predominantemente definida por la industria farmacéutica y países desarrollados.</p> <p>Escasa inversión en infraestructura, recursos humanos, investigación y desarrollo en las zonas con mayor prevalencia.</p> <p>Dificultades en la implementación de las leyes y normativas que obligan al Estado, las obras sociales y las prepagas a brindar atención adecuada a las PVVS.</p>
<p>2. Determinantes</p> <p>Falta de información sobre cuidados, persistencia de prejuicios y discriminación en torno a la sexualidad y los UDIs.</p> <p>Dificultades en la realización de test diagnóstico.</p> <p>Dificultades en la adherencia a los comportamientos de cuidado y auto-cuidado.</p> <p>Dificultad en la adherencia al tratamiento debido a:</p> <ul style="list-style-type: none"> ☞ problemas socio-económicos. ☞ relación médico/paciente. ☞ continuidad en el acceso a las drogas. ☞ horarios de atención restringidos. ☞ efectos secundarios de las drogas. <p>Valores</p> <p>Cuestiones de género, machismo, estereotipos, representaciones culturales, homofobia y transfobia.</p> <p>Discurso oficial de la Iglesia Católica sobre sexualidad: reticencia al uso del preservativo y a la implementación de la educación sexual.</p> <p>Recursos y vulnerabilidad estructural</p> <p>Situaciones de vulnerabilidad social y su relación con la criminalización de UDIs.</p> <p>Procesos de exclusión, pobreza junto con discriminación y estigmatización.</p> <p>Falta de apoyo socioeconómico para acceso a los servicios de salud y sociales: transporte, complementación alimentaria y otros.</p> <p>Problemas de accesibilidad a los servicios de salud en varios estados provinciales.</p> <p>Redes de personas viviendo con VIH/sida y organizaciones de la sociedad civil requieren ser fortalecidas.</p> <p>Situaciones particulares</p> <p>Personas privadas de libertad, niños, adolescentes y jóvenes adultos nacidos con VIH.</p>	<p>Falta de implementación sostenida y sistemática de programas de educación sexual en algunos niveles del sistema escolar.</p> <p>Escaso uso de prácticas basadas en la evidencia de eficacia comprobada.</p> <p>Insuficiente inversión en salud, investigación y desarrollo.</p> <p>Legislación en materia de drogas que criminaliza y estigmatiza a los UDIs.</p> <p>Desigualdad social e institucional basada en el género, la orientación sexual y la identidad de género.</p>		

Tabla 7. Matriz de Estrategias Combinadas (MEC) de VIH/sida para la priorización de temas de investigación

El individuo, el hogar y la comunidad	El Ministerio de Salud y otras instituciones de salud	Otros sectores	Políticas macroeconómicas
<p>Niveles de decisión de políticas sanitarias</p> <p>Desarticulación de políticas entre los niveles de gobierno (municipal, provincial y nacional).</p> <p>Falta de continuidad de las políticas gubernamentales.-Deficit en la capacitación, formación fragmentada y limitada capacidad de gestión.</p> <p>Escasa asignación de presupuestos a la investigación.</p>	<p>Fuerte política institucional para prevenir la transmisión vertical</p> <p>Realización de diversos tipos de intervenciones desde la prevención, tratamiento, involucramiento de pacientes y la comunidad.</p> <p>Alto compromiso del sector salud para garantizar medicamentos, reactivos para diagnóstico y seguimiento y material preventivo (preservativos y folletería).</p> <p>Aumento del presupuesto anual.</p> <p>Problemas con la actualización de la información, subregistro y demoras en la notificación en el Programa Nacional.</p> <p>Los principales factores que afectan las tendencias epidemiológicas son desde la óptica clínica, las dificultades de acceso a los sistemas de salud, la marginalidad y la presencia de virus resistente a drogas.</p> <p>Deficiente distribución de especialistas.</p> <p>Oferta de consejería y testeo voluntario insuficiente y restrictivo en los servicios sanitarios.</p> <p>Falta de conocimiento sobre aplicabilidad (técnica y ética) de tests rápidos.</p> <p>Zonas del país con dificultades de acceso a la atención.</p> <p>Falta articulación de sistemas médicos y para-médicos.</p> <p>Demoras diagnósticas, pérdidas de seguimiento.</p> <p>Alta tasa de embarazadas sin control prenatal ni testeo para VIH.</p> <p>Falta de definición de prioridades de investigación.</p> <p>Bajas remuneraciones y recursos humanos insuficientes.</p>	<p>Visibilidad de grupos tradicionalmente excluidos.</p> <p>Mayor capacidad de ONGs dedicadas al VIH y de grupos de personas viviendo con VIH de hacerse escuchar.</p> <p>VIH en la agenda pública.</p> <p>Campañas de sensibilización y promoción del uso del preservativo.</p> <p>Falta de implementación sostenida y sistemática de programas de educación sexual con perspectiva de género.</p>	<p>Necesidad de mejorar la articulación de políticas entre las administraciones locales y la nacional.</p> <p>Necesidad de dar continuidad a las políticas de estado.</p> <p>Deficiente asignación de recursos económicos y/o decisión política para su utilización.</p> <p>Ausencia de diagnóstico que permita cuantificar y calificar la distribución y la calidad de la atención ofrecida por los sistemas de salud.</p> <p>Investigación social y epidemiológica insuficiente y escasamente integrada a las estrategias programáticas.</p> <p>Falta política de priorización en investigación.</p>
<p>3. Nivel actual de conocimiento</p> <p>Cuestiones particulares de la epidemia VIH/SIDA:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▣ distribución geográfica heterogénea. ▣ condiciones sociales que aumentan la vulnerabilidad; exclusión y pobreza. La "pauperización", feminización y heterosexualización son fenómenos crecientes, con persistencia de patrones de vulnerabilidad UDIs, gays, bisexuales y otros HSH y transsexuales. ▣ los/as jóvenes con baja escolaridad y socio-económicamente postergados, junto con las mujeres son las poblaciones más afectadas. ▣ sostén social en el colectivo homosexual. ▣ cambio en los patrones de uso: sustitución de cocaína inyectable por pasta base aspirada. ▣ disminución de los casos pediátricos. ▣ continuidad de la concentración de la epidemia en los grandes centros urbanos. ▣ caída de casos de sida debido al mayor acceso a la terapia con ARV. ▣ incremento de niños huérfanos. ▣ deterioro de la calidad de vida de los portadores de vih/sida. ▣ pérdida de fuerza laboral. ▣ limitaciones en la capacidad de desarrollo económico de la comunidad dado que el VIH/sida afecta principalmente a población económicamente activa. ▣ ausencia de una vacuna preventiva. 	<p>Realización de diversos tipos de intervenciones desde la prevención, tratamiento, involucramiento de pacientes y la comunidad.</p> <p>Alto compromiso del sector salud para garantizar medicamentos, reactivos para diagnóstico y seguimiento y material preventivo (preservativos y folletería).</p> <p>Aumento del presupuesto anual.</p> <p>Problemas con la actualización de la información, subregistro y demoras en la notificación en el Programa Nacional.</p> <p>Los principales factores que afectan las tendencias epidemiológicas son desde la óptica clínica, las dificultades de acceso a los sistemas de salud, la marginalidad y la presencia de virus resistente a drogas.</p> <p>Deficiente distribución de especialistas.</p> <p>Oferta de consejería y testeo voluntario insuficiente y restrictivo en los servicios sanitarios.</p> <p>Falta de conocimiento sobre aplicabilidad (técnica y ética) de tests rápidos.</p> <p>Zonas del país con dificultades de acceso a la atención.</p> <p>Falta articulación de sistemas médicos y para-médicos.</p> <p>Demoras diagnósticas, pérdidas de seguimiento.</p> <p>Alta tasa de embarazadas sin control prenatal ni testeo para VIH.</p> <p>Falta de definición de prioridades de investigación.</p> <p>Bajas remuneraciones y recursos humanos insuficientes.</p>	<p>Realización de diversos tipos de intervenciones desde la prevención, tratamiento, involucramiento de pacientes y la comunidad.</p> <p>Alto compromiso del sector salud para garantizar medicamentos, reactivos para diagnóstico y seguimiento y material preventivo (preservativos y folletería).</p> <p>Aumento del presupuesto anual.</p> <p>Problemas con la actualización de la información, subregistro y demoras en la notificación en el Programa Nacional.</p> <p>Los principales factores que afectan las tendencias epidemiológicas son desde la óptica clínica, las dificultades de acceso a los sistemas de salud, la marginalidad y la presencia de virus resistente a drogas.</p> <p>Deficiente distribución de especialistas.</p> <p>Oferta de consejería y testeo voluntario insuficiente y restrictivo en los servicios sanitarios.</p> <p>Falta de conocimiento sobre aplicabilidad (técnica y ética) de tests rápidos.</p> <p>Zonas del país con dificultades de acceso a la atención.</p> <p>Falta articulación de sistemas médicos y para-médicos.</p> <p>Demoras diagnósticas, pérdidas de seguimiento.</p> <p>Alta tasa de embarazadas sin control prenatal ni testeo para VIH.</p> <p>Falta de definición de prioridades de investigación.</p> <p>Bajas remuneraciones y recursos humanos insuficientes.</p>	<p>Necesidad de mejorar la articulación de políticas entre las administraciones locales y la nacional.</p> <p>Necesidad de dar continuidad a las políticas de estado.</p> <p>Deficiente asignación de recursos económicos y/o decisión política para su utilización.</p> <p>Ausencia de diagnóstico que permita cuantificar y calificar la distribución y la calidad de la atención ofrecida por los sistemas de salud.</p> <p>Investigación social y epidemiológica insuficiente y escasamente integrada a las estrategias programáticas.</p> <p>Falta política de priorización en investigación.</p>

Tabla 7. Matriz de Estrategias Combinadas (MEC) de VIH/sida para la priorización de temas de investigación

El individuo, el hogar y la comunidad El Ministerio de Salud y otras instituciones de salud Otros sectores Políticas macroeconómicas

- ☞ tratamientos complejos no curativos, indicados de por vida, cuya suspensión se asocia a riesgos de enfermar.
 - ☞ dificultad de adherencia al tratamiento por problemas socio- económicos.
 - Intervenciones para prevenir todas las formas de transmisión:**
 - ☞ información, educación y comunicación, sensibilización y promoción para el uso del preservativo.
 - ☞ testeo voluntario y consejería.
 - ☞ trabajo en grupo de pares (trabajadores sexuales, travestis, UDIs).
 - Intervenciones para prevención y tratamiento:**
 - ☞ participación de pacientes y la comunidad en ONGs y redes.
- Los programas de reducción de daños entre UDIs no tienen suficiente desarrollo y cobertura.
- Intervenciones para prevenir la transmisión sexual:**
- ☞ promoción y distribución de preservativos.
 - ☞ tratamiento y monitoreo de las ETS.
- Intervenciones para prevenir la transmisión vertical (TV):**
- ☞ evitar embarazos no deseados.
 - ☞ inclusión sistemática del test voluntario en controles prenatales.
 - ☞ uso de ARV. En el país hay evidencia de la mayor efectividad de un tratamiento combinado.
 - ☞ sustitución del amamantamiento.
- Intervenciones para prevenir la transmisión sanguínea:**
- ☞ programas de reducción de daños entre UDIs.
 - ☞ estrategias de sangre segura.
 - ☞ uso de drogas ARV post-exposición ocupacional.
- Tratamiento:**
- ☞ terapias ARV.
 - ☞ en Argentina han permitido una drástica reducción de la morbi-mortalidad desde su implementación en 1997 (reducción en 35,6% de la tasa de mortalidad por millón de habitantes).
 - ☞ tendencia internacional hacia el inicio más temprano del tratamiento, en discusión.
 - ☞ programas de adherencia: a ARV y a comportamientos de cuidado y autocuidado.
 - ☞ tratamiento y diagnóstico de infecciones oportunista.
 - ☞ tratamiento de lipodistrofia.
 - ☞ apoyo psico-social al enfermo y sus familiares.
 - ☞ políticas de salud reproductiva para mujeres y parejas viviendo con VIH.

Tabla 7. Matriz de Estrategias Combinadas (MEC) de VIH/sida para la priorización de temas de investigación

	El individuo, el hogar y la comunidad	El Ministerio de Salud y otras instituciones de salud	Otros sectores	Políticas macroeconómicas
3. Costo y efectividad	<p>Hay poca evidencia nacional sobre costo-efectividad de las intervenciones. A nivel internacional se destaca la costo-efectividad de las estrategias de difusión de información, educación y comunicación, tratamiento de las enfermedades de transmisión sexual, asesoramiento y testeo voluntario, programas de reducción de daños entre UDIs, prevención de la transición vertical y provisión de tratamiento ARV.</p>	<p>El Ministerio de Salud y otras instituciones de salud</p>	<p>Otros sectores</p>	<p>Políticas macroeconómicas</p>
	<p>Falta información nacional.</p>	<p>A partir de un modelo de asignación de presupuesto a actividades de prevención (START), se estimó que con un presupuesto de \$30 millones se podrían prevenir 34,100 nuevas infecciones a un costo promedio por infección de \$880, si se priorizan las siguientes intervenciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> ☞ Prevención del VIH en privados de libertad. ☞ Promoción y defensa de derechos humanos en grupos de alta vulnerabilidad. ☞ Prevención del VIH en trabajadores sexuales. ☞ Información y comunicación/Distribución gratuita de condones. ☞ Programas de reducción del daño en UDIs. ☞ Diagnóstico y tratamiento de ETS. ☞ Prevención del VIH en HSH. 	<p>Falta información nacional.</p>	<p>Falta información nacional.</p>

Siglas y acrónimos

AEV	años de esperanza de vida.	INDEC	Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, Ministerio de Economía de la Nación.
AEVP	años de esperanza de vida perdidos.	MEC	Matriz de Estrategias Combinadas.
APVP	años potenciales de vida perdidos.	NEA	noreste argentino.
ARV	drogas antirretrovirales.	NOA	noroeste argentino.
CABA	Ciudad Autónoma de Buenos Aires.	OMS	Organización Mundial de la Salud.
COHRED	Council on Health Research for Development, Comisión de Investigación en Salud para el Desarrollo.	ONU	Organización de Naciones Unidas.
DAEVP	diferencia de años de esperanza de vida perdidos.	OPS	Organización Panamericana de la Salud. Programa de reducción de daños: intervenciones que de una manera amplia tratan de reducir los riesgos para limitar las consecuencias negativas del uso de drogas.
DEIS	Dirección de Epidemiología, Ministerio de Salud de la Nación.	PVVS	personas viviendo con VIH/sida.
ETS	Enfermedades de Transmisión Sexual.	RH	Retrovirus del Humano.
FISA	Foro de Investigación en Salud de Argentina.	Sida	síndrome de inmunodeficiencia adquirida.
GFHR	Global Forum for Health Research, Foro Global para la Investigación en Salud.	Trans	la población trans está constituida por aquellas personas que se autodefinen como travestis y transexuales.
HSH	hombres que tienen relaciones sexuales con hombres.	TV	transmisión vertical del VIH.
		UDI	usuarios de drogas intravenosas.
		VIH	virus de la inmunodeficiencia humana.

Referencias

- Bernal-Delgado E, Peiró S, Sotoca R. Prioridades de investigación en servicios sanitarios en el Sistema Nacional de Salud. Una aproximación por consenso de expertos Gac Sanit 2006; 20(4): 287 – 294.
- Lomas J et al. "On being a good listener : setting priorities for applied health services research" in the Milbank Quarterly. Volume 81, Number 3, 2003.
- <http://www.cohred.org/main/>.
- Peter Tugwell, Don de Savigny, Gillian Hawber, Vivian Robinson Robinson Applying Clinical Epidemiological Methods to Health Equity: The Equity Effectiveness Loop BMJ 2006; 332: 358-361.
- Global Forum for Health Research, helping correct the 10/90 gap. The Combined Approach Matrix, a priority-setting tool for health research. Edited by Abdul Ghaffar, Andres de Francisco, Stephen Matlin. June 2004.
- Council on Health Research for Development (COHRED). Overview of priority setting approaches and Methods. Annotated bibliography. Collaborative paper. En Priority setting for health research: Toward a management process for low and middle income countries. Disponible en http://www.cohred.org/priority_setting/COHREDWP1%20PrioritySetting.pdf.
- <http://www.fisa.anm.edu.ar/>.
- Touzé, G. Obstacles to the development of prevention and public health policies in Argentina Clin Infect Dis 2003; Vol. 37, Sup. 5, 372-375.
- Friedman SR, Kippax SC, Phaswana-Mafuy N, Rossi D, Newman CE. (2006a). Emerging future issues in HIV/AIDS Social Research. Emerging future issues in HIV/AIDS Social Research. AIDS 20, 959-965.
- Rossi D, Pawlowicz MP, Zunino Singh D. Accesibilidad de los usuarios de drogas a los servicios públicos de salud en las ciudades de Buenos Aires y Rosario. La perspectiva de los trabajadores de la salud. Intercambios Asociación Civil. Año 2007.
- Hecht R, Alban A, Taylor K, Post S, Andersen N, Schwarz R. Putting it together: AIDS and the Millennium Development Goals. PLoS Med 2006, 3(11): e442
- Perez E, Toibaro J, Losso M. HIV patients hospitalization during the pre and post HAART era. Medicina B Aires. 2005; 65: 482-8.
- Paltiel DA, Walensky RP, Schackman BR, Seage G, Mercincavage L., Weinstein M, Kenneth A. Freedberg KA. Expanded HIV Screening in the United States: Effect on Clinical Outcomes, HIV Transmission, and Costs Ann Int Med 2006; 145:797-806.
- Gray R, Kigozi G, Serwadda D et al. Male circumcision for HIV prevention in men in Rakai, Uganda: a randomised trial Lancet 2007; 369: 657-66.
- Boletín Dic. 2005, PNSIDA, Ministerio de Salud y Ambiente; InfoSIDA no. 5, 2006, Coordinación SIDA del GCBA; Epidemic update 2006, UNAIDS.
- Lohse N, Hansen AB, Pedersen G, Kronborg G, Gerstoft J, Sørensen H, Væth M, Obel N. Survival of Persons with and without HIV Infection in Denmark, 1995–2005 Ann Int Med 2007; 146: 87-95.
- Hecht R, Alban A, Taylor K, Post S, Andersen N, Schwarz R. Putting it together: AIDS and the Millennium Development Goals. PLoS Med 2006, 3(11): e442.

18. The Lancet, Editorial, HIV-bridging the research gap in Sidney. Lancet 2007; 370, 9581: 1.
19. Cooper D, Cahn P, Lewin S, Kaldor J, McClure C, Kort R, Boyd M. The Sydney Declaration: a call to scale up research. Lancet 2007; 370, 9581: 7-8.
20. OMS/ ONUSIDA. Situación de la epidemia de SIDA. Diciembre 2006 http://data.unaids.org/pub/EpiReport/2006/2006_EpiUpdate_es.pdf.
21. Boletín sobre VIH/SIDA en la Argentina. Año X , Número 24, Ministerio de Salud de la Nación .<http://www.msal.gov.ar/htm/site/sida/site/pdf/BoletinSIDAN24X.pdf>. Diciembre 2005.
22. Boletín Anual de Epidemiología 2004-2005. Dirección de Epidemiología. Ministerio de Salud de la Nación.
23. OMS/ ONUSIDA. Situación de la epidemia de SIDA. Diciembre 2006 http://data.unaids.org/pub/EpiReport/2006/2006_EpiUpdate_es.pdf y Ministerio de Salud de Argentina, 2004.
24. OPS. De datos básicos a índices compuestos. Una revisión del análisis de la mortalidad. Boletín Epidemiológico 2002; 23(4): 1-6.
25. Arriaga EE. Los Años de Vida Perdidos: su utilización para medir el nivel y cambio de la mortalidad. Notas de Población CELADE 1996; 24(63):7-38.
26. WHO (2003) The right to know: New approaches to HIV testing and counseling.
27. Duran A, Ivalo S, Hakim A, Masciottra F, Zlatkes R, Adissi L, Neaton J y Losso M. Prevention of mother to child HIV transmission. Medicina (Buenos Aires) (2006) 66: 24-30.
28. Programa Nacional de lucha contra los RH, SIDA y ETS (2005) Boletín sobre VIH/SIDA en Argentina 2005.
29. Hogan D, Baltussen R, Hayashi C, Lauer J y Salomón J. Cost effectiveness analysis of strategies to combat HIV/AIDS in developing countries, BMJ (2005) 331: 1431-1437.
30. Sanders G y col. Cost-effectiveness of screening for HIV in the era of Highly active antiretroviral therapy N Engl J of Med (2005), 352: 570-85.
31. Bertozzi S, Padian N, Wegbreit I, De-Maria L, Feldman B, Gayle H, Gold J, Grant R y Isbell M. (2006) HIV/SIDA prevention and treatment, en Disease Control Priorities Second Edition.
32. Beck E, Mandalia S, Gaudreault M, Brewer C, Zowall H, Gilmore N, Klein M, Lalonde R, Piché A. y Hankins C. The cost-effectiveness of highly active antiretroviral therapy, Canada 1991-2001, AIDS (2004) 18: 2411-2418.
33. Hutchinson A, Farnham P, Dean H et al. The economic burden of HIV in the United states in the era of highly active antiretroviral therapy : evidence of continuing racial and ethnic differences. J acquir Immune Defic Syndr. (2006) 43: 451-457.
34. Valent, W. Cost of HIV care: evolution and update. AIDS Reader (2007). 17: 242-244.
35. Walensky R et al. The survival benefits of AIDS treatment in the US. J Infect Dis. 2006; 194:1-5.
36. Krentz,H, Alud M, Gil M. The high cost of medical care for patients who present late (CD4<200 cells/ul) with HIV infection, British HIV Association (2004) 5: 93-98.
37. Banco Mundial (2005) Asignación de Recursos para la prevención del VIH en Argentina: un análisis desde la perspectiva del costo y la efectividad: Modelo START 2004.

Research priority setting in HIV/AIDS using the combined approach matrix, a tool recommended by The Global Forum For Health Research

Summary *The combined approach matrix, tool recommended by the Global Forum for Health Research to set priorities for selection, organises information from different sources to establish the current situation on any sanitary problem from the point of view of the individual, the family, the community, the ministry of health, other institutions related or not to health and macroeconomic politics. By the application of the combined approach matrix, an interdisciplinary team of researchers elaborated a diagnosis on HIV/aids epidemics in Argentina. National experts and researchers completed a survey which let know their perspectives about this problem; and lately, an open workshop was held including participants representing different institutional dimensions. During the workshop the epidemiological HIV/aids situation in Argentina, its determinants and eventual useful interventions were discussed. These opinions together with the survey answers and the material provided by the interdisciplinary team, help to complete the matrix from which a list of research priorities on HIV/aids was set.*

Key words: priorities, research, HIV/aids.

Saber para actuar. Programa de prevención del VIH/sida en el ámbito educativo dirigido a jóvenes con necesidades especiales*

Recibido: 14/04/2008

Aceptado: 21/04/2008

Susana Cahn[†], Mariana Vázquez.

Resumen Este artículo presenta las estrategias y resultados obtenidos a través de un programa de prevención de VIH/sida dirigido a jóvenes con necesidades especiales (JNE) del Municipio de Almirante Brown, Provincia de Buenos Aires, durante el año 2007. En la primera etapa se capacitó a docentes pertenecientes a escuelas públicas de educación especial y a padres de alumnos que concurren a las mismas, con resultados altamente satisfactorios. Según expresaron los participantes, fue la primera vez que docentes y padres pudieron reconocer la importancia de abordar problemáticas vinculadas a la salud sexual y reproductiva de los/las adolescentes con necesidades especiales, dado que la sexualidad de esta población es un tema habitualmente invisibilizado, tanto para la comunidad en general como también entre los mismos actores involucrados. En este sentido, el programa se orienta a favorecer la inclusión social de los y las jóvenes con necesidades especiales, a través del ejercicio pleno de su sexualidad y sus derechos.

Palabras clave: necesidades especiales (NE), sexualidad, jóvenes, educación, VIH/sida.

*El programa se realizó mediante una beca otorgada por Fogarty International Center- AIDS International Training and Research Program at Mount Sinai School of Medicine - Argentina Program, Buenos Aires, Argentina. AITRP grant #5D43 TW0010137.

[†]Autor para correspondencia: Lic. Susana Cahn. Dirección de Epidemiología y Prevención. Fundación Huésped. Pje. Angel Peluffo 3932. C1202ABB Ciudad de Buenos Aires. Telefax: 54.11.4981-7777. susanac@huesped.org.ar.

"La sexualidad se convierte en el secreto, en lo más sagrado, en tabú social del cual todos saben, sospechan, aducen, incitan, pero del que nadie debe revelar, manifestar o ejercer su práctica en forma ostentosa o pública"

Michel Foucault

Introducción

Las necesidades especiales son el resultado de la interacción entre impedimentos físicos, mentales o sensoriales con la cultura, las redes sociales, y los entornos físicos. Las personas que sufren limitaciones físicas o mentales a menudo son consideradas "discapacitadas", no solo en función de una condición diagnosticable sino fundamentalmente porque se les niega el acceso a la educación, los mercados laborales y los servicios públicos. Esta situación conduce a la pobreza y, como parte de un círculo vicioso, la pobreza conduce a una mayor "discapacidad", porque aumenta la vulnerabilidad de quienes la padecen.

Más de 600 millones de personas en el mundo viven con necesidades especiales, y el 80% de éstas se encuentra en países de bajos ingresos. En Argentina, la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad realizada por el INDEC, Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2003), registró 2.176.123 personas con necesidades especiales en el país, lo que representa el 7,1% de la población general. La prevalencia es ligeramente mayor en mujeres: 7,3%, contra el 6,8% registrado en varones. Sobre el total de personas con NE, 250.000 tienen entre los 15 y 29 años de edad.

Las discapacidades más recurrentes registradas en este estudio son: motoras (39,5%), visuales (22%), auditivas (18%) y mentales (15,1%). Asimismo, sobre el total de personas con NE el 5,4% tiene de 0 a 14 años, 7,8% entre 15 y 49 años y 70,2% tiene 50 años o más.

A pesar de la importante proporción de personas con necesidades especiales sobre la población general, la relación entre discapacidad y sida no ha sido lo suficientemente estudiada ni tampoco son frecuentes las intervenciones preventivas y/o asistenciales dirigidas específicamente a este sector. Si bien se han desarrollado investigaciones sobre los efectos incapacitantes del VIH/sida en la

población sana, escasa atención se ha prestado al riesgo de infección por VIH/sida en personas que tienen necesidades especiales tanto a nivel físico, sensorial o mental previas a la infección.

La posibilidad de conocer, dimensionar, cuantificar y caracterizar integralmente la situación de las personas con necesidades especiales y su relación con el riesgo de infección por VIH, permitirá identificar y evaluar los recursos necesarios para la prevención, el cuidado y la asistencia, no sólo en el campo de la salud sino también en el campo educativo, con el objetivo de promover el pleno ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos en esta población.

Personas con necesidades especiales y VIH/sida

En general, la infección por VIH/sida no es considerada como un problema que afecta a las personas con necesidades especiales (PNE). Una de las formas más dramáticas de exclusión que enfrentan las PNE es que se pase por alto la amenaza que implica el VIH/sida: por un lado, está la situación de ser ignorados casi por completo en sus propias comunidades, y por otro, son omitidos en los esfuerzos que lleva a cabo la comunidad de desarrollo internacional para dar respuesta a la epidemia, mejorar el bienestar humano y el nivel de vida de millones de personas pobres en el mundo.

Judy Heumann, asesora del Banco Mundial sobre Discapacidad y Desarrollo, expresó que: *"si consideramos el tema desde el punto de vista económico vemos que la mayor parte de los niños discapacitados no asiste a la escuela. Así, una vez que crecen no logran conseguir empleo debido a la falta de educación, lo que significa que las familias deben hacerse cargo de personas que podrían contribuir a la sociedad y, que de no hacerlo, se convierte en una carga económica sólo porque se les negó la oportunidad de hacer su aporte"*.

Por su parte, Rosana Glat, del Núcleo de Educación Inclusiva de la Facultad de Educación de la Universidad de Río de Janeiro, publicó en marzo de 2004 el estudio "Salud sexual, discapacidad y riesgo". Allí se verificó que *"la mayoría de los jóvenes con discapacidad son vulnerables a los comportamientos de riesgo, debido a la falta de orientación adecuada acerca de la sexualidad, son jóvenes que experimentan el estigma derivado de*

su discapacidad, lo que los hace susceptibles a dificultades emocionales que potencian su vulnerabilidad debido a sus carencias y experiencias a menudo precarias de socialización". La autora también plantea que "la consecuencia natural de esta falta de información combinada con la vulnerabilidad, es el notorio aumento de casos de VIH/sida y otras enfermedades de transmisión sexual como puede ser constatado en diversos países, a pesar de los escasos estudios existentes".

Las discapacidades siguen siendo aún un estigma para muchos grupos dentro de nuestra sociedad. Esta situación determina barreras de acceso al proceso de socialización, educación en general y educación sexual en particular.

Mientras que todas las personas con necesidades especiales tienen riesgo de infectarse por VIH, en algunos grupos dentro de esta población, como las mujeres y los y las adolescentes, se incrementa su posibilidad de riesgo. Las mujeres con NE son especialmente vulnerables: hay una gran incidencia de violaciones entre ellas y no tienen posibilidad de consensuar un sexo seguro. Las mujeres con necesidades especiales en la esfera intelectual corren riesgos aún mayores, ya que son propensas al abuso sexual y a los embarazos no planificados.

Sin embargo, la problemática del VIH/sida entre las personas con necesidades especiales no es muy conocida. La fuerte segregación social y educativa que las PNE deben soportar, impide el desarrollo de acciones efectivas e inclusivas de información y prevención. Asimismo, el consumo de drogas no ha sido suficientemente estudiado y por lo tanto no es tenido en cuenta en la prevención o reducción de daños.

Algunos de los factores que incrementan la vulnerabilidad de los y las jóvenes con necesidades especiales frente al VIH/sida son:

- ☞ Son vulnerables a desarrollar comportamiento de riesgo, debido a la falta de orientación adecuada acerca de la sexualidad.
- ☞ Son jóvenes estigmatizados, quienes en muchos casos sufren carencias afectivas lo que los hace más vulnerables, por ejemplo al abuso sexual.
- ☞ La falta de información lleva a mayor riesgo de transmisión de VIH/sida y otras ITS y por ende a una mayor vulnerabilidad.
- ☞ Generalmente desconocen sus derechos y frecuentemente éstos son vulnerados.

☞ Habitualmente están excluidos de los programas y campañas de prevención.

En este marco, mientras la sexualidad en las personas con necesidades especiales sea considerada un tabú, se obstaculiza cualquier posibilidad de acceso a estrategias preventivas. De ahí la importancia de abordar integralmente esta problemática en un ámbito estratégico como el que conforma el espacio educativo, involucrando a los y las jóvenes, sus docentes y sus familias en el proceso de educación sexual.

El ejercicio pleno de la sexualidad como un derecho de las personas con necesidades especiales

La sexualidad es un aspecto inherente a las personas durante toda su vida. Constituye un modo de expresión integral de los seres humanos, vinculado a procesos biológicos, psicológicos y sociales del sexo. Cuestiones como el placer, el afecto, la comunicación, la ética y la procreación, son rasgos que definen la sexualidad humana.

Cada persona vivencia su propia sexualidad de manera diferente, ya que ésta se desarrolla en la interacción con los pares, la familia, otros grupos sociales con los que la persona interactúa y también con la sociedad en general; por lo que la sexualidad puede expresarse de diversas maneras según se trate de varones, mujeres, jóvenes o adultos, pero también según las culturas y momentos históricos.

Hablar de sexualidad implica reconocer tanto los atributos referidos al sexo, como conjunto de características biológicas que determinan que es un macho o una hembra en la especie humana; como los aspectos referidos al género, en tanto conjunto de significados y características socio-culturales construidas a partir del sexo y que se le atribuyen al individuo, diferenciando lo masculino de lo femenino en base a sus características biológicas. El individuo nace con un cierto sexo, pero aprende a ser varón o mujer a través del proceso de socialización, en el que se constituye como persona y construye una identidad sexual que le posibilita reconocerse, aceptarse y actuar como ser sexuado y sexual.

La sexualidad funciona como un elemento organizador de la identidad, la cual constituye un proce-

so de vital importancia durante la adolescencia. De igual forma que no hay una sexualidad específica según la población de que se trate, tampoco hay una sexualidad exclusiva para los y las adolescentes con necesidades especiales, por lo que el ejercicio pleno de la sexualidad es un atributo y un derecho de todas las personas.

Las actitudes de marginación por parte de la comunidad ante la sexualidad de los y las jóvenes con necesidades especiales están estrechamente relacionadas, por un lado, con las formas como se concibe a las necesidades especiales, y por el otro, con las formas de concebir a la sexualidad. Es decir, un tabú sobre el otro.

Los mitos y prejuicios en torno a este tema mantienen a las personas con necesidades especiales fuera de un mundo que también les pertenece y confina el ejercicio de su sexualidad a lo oculto. La percepción que la persona "no es normal" influye sobre su autoestima, más aún cuando el entorno tiende a discriminar y a remarcar esta supuesta "anormalidad".

La difícil aceptación y el aislamiento por parte de la familia y la sociedad son factores que obstaculizan la posibilidad de identificarse y construir una imagen de sí mismo que resulte positiva en términos de una sexualidad plena. En este sentido, los y las adolescentes con necesidades especiales pueden vivir su sexualidad como una situación traumática, algo para ser negado por no estar preparados para su ejercicio ya que son considerados como "niños eternos" que, en caso de expresar algún deseo sexual, son juzgados como desinhibidos o con estímulos sexuales incontrolados.

La acción de informar sobre distintas opciones y prácticas sexuales, métodos anticonceptivos, percepción y rechazo de situaciones de abuso, entre otros temas, implica un cierto grado de conocimiento de las problemáticas y habilidad para abordarlas con públicos específicos. Problemas como el abuso sexual, las violaciones, las infecciones de transmisión sexual (ITS) y el SIDA, subrayan la urgencia de abordar integralmente los temas vinculados a la sexualidad de las personas con necesidades especiales, a fin de garantizar una sexualidad plena así como el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos.

Los dos pilares que acompañan en el crecimiento de las/los adolescentes con necesidades especiales son la familia y los educadores. Es habitual que los padres tiendan a negar la sexualidad de su

hijo, no como una tentativa de reprimirla, sino como un deseo de cancelar la angustia frente a una situación en la que no saben como actuar.

En el ámbito educativo, si bien la educación sexual es sin dudas un tema complejo, esta complejidad es aún mayor cuando se trabaja con jóvenes con necesidades especiales, por la creencia de que "no entenderán" y "no serán capaces de decidir", limitándose así el acceso a la información y a la reflexión sobre la sexualidad en este grupo.

Todas las personas desarrollamos nuestra sexualidad a lo largo de la vida. Todos/as los/las adolescentes, incluso aquellas/os con necesidades especiales, necesitan libertad para expresar su sexualidad de manera plena y saludable, por lo que la educación sexual es una estrategia indispensable para desarrollar con este grupo.

La Educación Sexual dirigida a jóvenes con necesidades especiales

En el imaginario colectivo el/la joven con necesidades especiales suele aparecer como un "ser asexual" sin intereses ni inquietudes sexuales, una persona que no es merecedora de una educación sexual adecuada, ya que la misma no haría más que despertar aspectos difíciles de contener.

Dentro del ámbito familiar, un aspecto que afecta a los y las jóvenes con necesidades especiales es la marcada tendencia observada entre los padres, quienes habitualmente consideran a sus hijos como "eternos niños", especialmente en aquellos casos que por las características de su problemática se les considera dependientes. La familia ejerce una influencia poderosa sobre la formación de la identidad y concretamente, sobre el papel que juega la sexualidad en el desarrollo juvenil. Sin embargo, los padres de JNE suelen evitar que sus hijos e hijas salgan y compartan con amigos, o tengan alguna actividad sexual, justificando estas prácticas bajo la excusa de proteger o resguardar del "mundo exterior" a sus jóvenes, porque "es lo más conveniente para ellos/as".

Asimismo, es frecuente advertir en distintos ámbitos que las necesidades sociales de estos/as jóvenes se posterguen o directamente se niegan, sin considerar que los/las JNE comparten con el resto de la población las mismas necesidades y dere-

chos de recibir orientación y educación sexual y reproductiva.

Pero, aunque esté bastante generalizada la presunción que los JNE son sexualmente inactivos, tanto los varones como las mujeres con necesidades especiales poseen altas posibilidades de tener más parejas sexuales que sus pares sin NE, e incluso pueden estar más propensos a ser víctimas de abuso sexual y violaciones.

El sexo y su relación con la educación es una parte importante de los programas curriculares dirigidos a los y las jóvenes, y la juventud con NE no constituye una excepción. Ellos/as deberían disponer de las mismas posibilidades para acceder a la educación sexual y a los cuidados adecuados de su salud sexual y reproductiva, así como de las mismas oportunidades para la socialización y expresión sexual que sus pares sin necesidades especiales.

Al educar en sexualidad a esta población se debe tener presente que cada joven es diferente, por lo que puede requerir de algunas adaptaciones en la presentación y manejo de la información. Tanto padres como docentes son actores claves en el proceso de educación sexual, ayudando a los/las jóvenes con necesidades especiales a enfrentar los aspectos físicos y emocionales del desarrollo y prepararse para los desafíos y responsabilidad sexual que la madurez brinda, teniendo en cuenta los tiempos psíquicos de cada sujeto.

En este sentido, se propone implementar un proceso que permita "aprender a aprender", donde todos los actores puedan desarrollar la capacidad de reflexionar en la forma en que se aprende y actuar en consecuencia, autorregulando el propio proceso de aprendizaje mediante el uso de estrategias flexibles y apropiadas que se transfieren y adaptan a nuevas situaciones. Así, el proceso de educación sexual, en tanto intervención educativa, deberá considerar los siguientes aspectos:

- ☞ El desarrollo psicológico del adolescente, particularmente en el plano intelectual y en su intersección con los aprendizajes escolares.
- ☞ La identificación y atención de la **diversidad** de intereses, necesidades y motivaciones de los alumnos en relación con el proceso de enseñanza-aprendizaje.
- ☞ El reconocimiento de la existencia de **diversos tipos y modalidades de aprendizaje escolar**, dando una atención más integrada a los componentes afectivos y sociales.

- ☞ La búsqueda de **alternativas novedosas** para la selección, organización y distribución del conocimiento, asociadas al diseño y promoción de estrategias de aprendizaje.
- ☞ La revalorización del rol docente como guía o facilitador del aprendizaje como mediador del mismo, enfatizando el papel de ayuda pedagógica que presta regularmente al alumno.

De esta manera, se considera a la construcción del conocimiento como un proceso de elaboración en el que el alumno no es un mero receptor de aprendizajes sino un procesador activo, que transforma la información recibida de diversas fuentes, estableciendo relaciones entre dicha información y sus ideas o conocimientos previos.

Para lograr aprendizajes significativos en jóvenes con necesidades especiales, es importante tener en cuenta, entre otros factores:

- ☞ La interrelación entre la nueva información y el conocimiento que ya tiene el /la joven, de manera no arbitraria y sustancial, considerando además la disposición (motivación y actitud) de éste por el aprendizaje.
- ☞ La comprensión de los procesos motivacionales y afectivos subyacentes al aprendizaje de las y los jóvenes.
- ☞ La importancia que tiene el conocimiento de las capacidades cognitivas en las diversas etapas del ciclo vital de dichos jóvenes.
- ☞ El aprendizaje en espiral, esto es: partir de los elementos más simples, generales y fundamentales del contenido hacia los más complejos.

En un contexto donde la población joven con necesidades especiales generalmente no tiene acceso a información relevante, el docente representa el punto de referencia clave por estar en contacto diario con su grupo escolar. Al respecto, es fundamental la capacitación docente para dar respuestas y elaborar estrategias de prevención dentro de la institución educativa, dirigidas no sólo a las/los alumnos, sino también al grupo familiar.

La prevención del VIH/sida en jóvenes con necesidades especiales: experiencia en el ámbito educativo

Durante el año 2007 comenzó a implementarse un proyecto de prevención del VIH/sida que involucra

a la comunidad educativa perteneciente a todas las escuelas públicas de educación especial del Partido de Almirante Brown, Provincia de Buenos Aires, con el objetivo de desarrollar y transferir estrategias y herramientas que resulten adecuadas para el abordaje de esta problemática en la población joven con necesidades especiales.

La intervención incluye al equipo docente, a estudiantes con distintas necesidades especiales (disminución visual, auditiva, motora y mental) y a sus familiares.

La primera etapa comenzó con una evaluación diagnóstica realizada conjuntamente con el personal docente y directivo y también consultando a los padres.

En el caso del equipo docente, se evaluaron tanto los contenidos referidos a la problemática específica (sexualidad, VIH/sida, salud sexual y reproductiva) como la metodología didáctica, incluyendo las capacidades para presentar, explicar y organizar el tema adaptándose a las especificidades de la población destinataria. Para esto se administró una encuesta diagnóstica de la que participaron 168 docentes de 11 escuelas públicas, quienes trabajan con adolescentes que presentan distintos tipos de problemáticas (problemas mentales, motores, auditivos).

Entre los resultados obtenidos, se señalan algunos ejes significativos:

- ☞ El 75% de las/los docentes no ha recibido información acerca de VIH/sida en los últimos 3 años.
- ☞ El 64,8% afirma que una persona infectada con VIH sin síntomas no se considera seropositiva.
- ☞ El 52% considera que es legal que se incluya el testeo para VIH en los exámenes pre-ocupacionales.
- ☞ El 66,6% considera que todo el personal docente debe saber si hay un alumno infectado en la escuela.
- ☞ Respecto a las dificultades para abordar temas vinculados a la salud sexual y reproductiva con el grupo de alumnos, el 72% prioriza la falta de capacitación y el 25% señala los prejuicios familiares.

También se registraron las percepciones de docentes y familias frente a la educación sexual de los y las jóvenes con necesidades especiales. En este marco, se observaron una serie de dificultades referidas a los siguientes temas:

- ☞ El concepto erróneo de que las/los jóvenes con necesidades especiales no debieran ser sexualmente activos y por ende no necesitarían educación sexual.
- ☞ La educación sexual es de naturaleza general y por lo tanto no enfocaría los potenciales problemas y temáticas particulares que las discapacidades pueden generar.
- ☞ En muchos casos tanto padres como docentes no cuentan con los conocimientos ni la experiencia suficiente para aconsejar a los y las jóvenes respecto a sus problemas sexuales particulares.
- ☞ Algunos padres temen que los y las jóvenes adquieran conocimientos sobre sexualidad porque se verían tentados a experimentar, con riesgos como embarazos o contraer una ITS. El mensaje subyacente es que un adolescente que no sabe acerca de sexo no tendrá deseos de expresar su sexualidad.
- ☞ Algunos padres han tratado de hablar sobre sexo con sus hijos pero no se sintieron capaces de expresar la información de forma clara. Intentos fallidos los hicieron desistir.
- ☞ Los docentes a cargo de jóvenes con necesidades especiales no tienen aún las herramientas para ayudarlos en la prevención del VIH/sida.

A partir de los resultados obtenidos en este proceso y las necesidades específicas del área se elaboró el programa de entrenamiento para el equipo docente, focalizado en los siguientes aspectos:

- ☞ Profundizar y actualizar conocimientos sobre el abordaje integral de la problemática del VIH/sida.
- ☞ Adquirir herramientas preventivas especialmente en lo referido a las vías de transmisión del VIH y a la promoción del sexo seguro.
- ☞ Comprender la vulnerabilidad y las necesidades específicas de los/las jóvenes con necesidades especiales.
- ☞ Adquirir conocimientos y herramientas para la educación sexual de los alumnos con NE y el abordaje integral de estas temáticas con los padres.

La capacitación se organizó en 8 encuentros en los que se abordó los siguientes temas: aspectos epidemiológicos y clínicos del VIH/SIDA, vías de transmisión, acceso a la información, prevención y testeo para VIH, bioseguridad, vulnerabilidad en jóvenes y mujeres, vulnerabili-

dades específicas en personas con discapacidad y políticas de salud dirigidas a esta población, sida y embarazo, sexualidad y género, derechos humanos y derechos sexuales y reproductivos, legislación específica en VIH/SIDA y salud sexual y reproductiva, herramientas metodológicas para trabajar en educación sexual.

Al finalizar el proceso de entrenamiento, en el que participaron 35 docentes, éstos evaluaron la experiencia. Al respecto, el 86% consideró que sus expectativas fueron satisfechas, 54,5% afirmó que adquirió nuevos aprendizajes, 81,8% expresó que a partir de la capacitación pudo analizar su propia práctica, 40% pudo crear propuestas innovadoras, 68,1% pudo transferir nuevos aprendizajes a sus pares y 90,9% pudo transferir nuevos aprendizajes a sus alumnos.

En la segunda etapa se elaboró una estrategia de acompañamiento y asistencia técnica al equipo docente para la puesta en práctica de las herramientas adquiridas en las instituciones escolares, así como la supervisión permanente de la tarea. Las iniciativas centrales tuvieron en cuenta:

- ☞ El entrenamiento de un grupo de docentes y directivos de escuelas para su formación como agentes multiplicadores para sus pares.
- ☞ El desarrollo y distribución de material informativo sobre buenas prácticas en la prevención del VIH/sida.

En este marco se realizaron consultas a diversos actores claves para identificar el impacto de la capacitación sobre la práctica docente. Entre los principales factores valorados por los actores consultados (docentes y personal directivo) se mencionan:

- ☞ La integración de la problemática de las/los adolescentes como parte de la tarea docente.
- ☞ El desarrollo de nuevos modelos de abordaje acerca de la temática.
- ☞ La visualización acerca de la vulnerabilidad de cada persona en cuanto a la infección por VIH.
- ☞ La adquisición de estrategias para el trabajo en el aula.
- ☞ La facilitación del intercambio con los alumnos para pensar acerca de sexualidad y VIH/sida.
- ☞ El trabajo en equipo para la optimización de los recursos propios en la resolución de problemas vinculados a estas temáticas.

Por otra parte, se confeccionó conjuntamente con el equipo docente un programa de capacitación dirigido a las familias, implementando un taller para padres al finalizar el primer año de proyecto.

Previo al inicio de la capacitación dirigida al grupo familiar, se administró una encuesta anónima a 100 padres de alumnos que concurren a 15 escuelas públicas de educación especial en el distrito, sobre conocimientos, temores y actitudes acerca de la sexualidad, prevención del sida y otras ITS. Entre los resultados obtenidos se destacan:

- ☞ El 19% de los padres afirman que el VIH se transmite por la picadura de mosquitos.
- ☞ El 7% considera que sólo la población homosexual puede contraer el virus.
- ☞ El 29% sostiene que una mujer embarazada infectada con el virus, puede amamantar a su bebé.
- ☞ El 8% sostiene que el VIH/sida no es una enfermedad transmitida sexualmente.
- ☞ El 18% no sabe donde se puede realizarse el test de VIH.

En base a la información obtenida se diseñó conjuntamente con el equipo docente un taller para familias al que asistieron 18 padres cuyos hijos tienen diferentes necesidades especiales. Se abordaron temas como aspectos generales del VIH/sida y vías de transmisión, prevención y uso de preservativo, derechos humanos y legislación específica en VIH/sida.

Al finalizar el taller, los y las participantes destacaron en la evaluación los siguientes temas:

- ☞ No tenemos conciencia de la seriedad de las ITS.
- ☞ Es muy importante haber tenido la oportunidad de estar juntos para hablar sobre el tema.
- ☞ Creemos que las/los jóvenes son muy inocentes.
- ☞ Es muy importante estar informados para responder a las preguntas de nuestros hijos/as.
- ☞ Nunca hablamos del tema.
- ☞ Nuestros adolescentes miran televisión y hacen preguntas.
- ☞ Tenemos miedo cuando nuestros hijos quieren ir a bailar. Si bien queremos tratarlos igual que a otros adolescentes y tratamos de darles libertad, no sabemos si es correcto, porque, cuáles son los límites?

La tercera etapa del proyecto consiste en el diseño e implementación de talleres específicos para alumnos según las diferentes necesidades especiales, para ser instrumentados durante el año 2008. Este trabajo se está realizando con la participación del equipo docente y el grupo de padres involucrado.

Conclusiones

Los problemas sexuales de los y las jóvenes con necesidades especiales están mucho más condicionados por los prejuicios, la discriminación, la falta de acceso a la información que por las "deficiencias" propiamente dichas.

En general, debido al estigma social, las/los JNE tienen una baja autoestima. Dado su alto nivel de dependencia desarrollan una menor capacidad para reconocer sus emociones, tomar decisiones y resolver problemas. Es por eso que se debe fomentar la educación sexual en estos jóvenes, como un aspecto fundamental para lograr una mejor calidad de vida.

Dicho proceso educativo debe estar orientado tanto a los padres como a los y las jóvenes, teniendo en cuenta algunos principios básicos:

- ☞ El reconocimiento del derecho de los/las JNE a ejercer una sexualidad plena.
- ☞ El fortalecimiento de los/las JNE para la eliminación de mitos y prejuicios que conllevan a la culpabilidad y la vergüenza.
- ☞ La información y orientación de las y los jóvenes para ejercer su derecho a la educación sexual con el objeto de mantener una buena salud sexual y reproductiva.
- ☞ Los y las jóvenes con necesidades especiales tienen las mismas preguntas e inquietudes que el resto de los jóvenes, por lo tanto es importante atender su demanda de información.

Promover la educación sexual en esta población es un desafío debido a la complejidad de las necesidades especiales que los afectan. En tal sentido, se recomienda un abordaje integral de la sexualidad de esta población, considerando tanto los aspectos biológicos, como los aspectos sociales y subjetivos.

Mientras que estos adolescentes quieren ser vistos y tratados exactamente igual que sus pares sin necesidades especiales, muchos sectores socia-

les, incluyendo padres, docentes e incluso profesionales de la salud, pueden, sin querer, frustrar sus esfuerzos para convertirse en sujetos sexualmente plenos. Si sus necesidades de educación sexual y promoción de la salud sexual y reproductiva no han sido tratadas adecuadamente, estarán presentes y constituirán un desafío aún mayor durante la adolescencia y en su transición hacia la adultez.

Para aproximarnos a la problemática del VIH/sida entre jóvenes con necesidades especiales, es indispensable habilitar el diálogo sobre sexualidad tanto desde los padres como desde los docentes, a fin de proveer el espacio para hablar abiertamente acerca de temores y dudas, construyendo las herramientas para enfrentar estas situaciones de forma eficiente y adecuada.

Gran parte de la educación en sexualidad de los y las jóvenes con necesidades especiales se desarrolla en contextos fuera del ámbito familiar. La escuela es, probablemente, el más importante, no sólo porque reciben algunas pautas de educación sexual, sino porque también es un ámbito en el cual pueden socializar la información recibida con sus pares. Es por eso que, padres y escuela, deberían asumir la responsabilidad de trabajar conjuntamente temas vinculados a la sexualidad, asegurándose que la información sea accesible y comprensible para estos jóvenes mediante un buen programa de educación sexual.

Resulta imprescindible entonces, pensar en la formación de recursos humanos, es decir, generar una estrategia de capacitación en servicio para profesionales en el ámbito escolar a efectos de crear e implementar proyectos basados en la realidad de cada escuela que a la vez motive e involucre activamente a padres y alumnos. De esta forma se podrá garantizar el acceso a la información para los y las jóvenes con necesidades especiales, en completa igualdad con otros jóvenes y teniendo en cuenta sus necesidades específicas, a partir del reconocimiento y respeto de sus derechos como seres sexuales y sexuados.

Bibliografía consultada

- ☞ Derechos Humanos y SIDA – Guía para promotores comunitarios – Fundación Huésped - 2004.
- ☞ El acceso de personas con discapacidad a los programas y servicios de VIH/SIDA – Hendrietta Ipeleng Bogopane-Zulu – Presidenta Asamblea Nacional/Parlamento de Sudáfrica – 2007.
- ☞ Estrategias de Promoción de la Salud Sexual y Reproductiva y Prevención del VIH/sida en población joven – Guía para promotores de salud – Fundación Huésped – 2006.
- ☞ Formación docente y prevención del VIH/SIDA – UNESCO – Lima 2006.
- ☞ HIV/AIDS and Disability – Capturing hidden voices – The World Bank/Yale University – April 2004.
- ☞ HIV/AIDS and People with Disabilities – Groce, N. The Lancet 2003.
- ☞ HIV/AIDS and safe, secure and supportive learning environment – UNESCO – Paris 2006.
- ☞ Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. Rota Soares Ana-Nunes Moreira Martha Cristina – Costa Monteiro Lucia. Departamento de Ensino – IFF/FIOCRUZ – Rio de Janeiro – Junio, 2007.
- ☞ Los caminos de la inclusión – Guía de capacitación – Fundación Itineris - 2004.
- ☞ Mujeres con Necesidades Especiales: Derechos Reproductivos – Revista El Cisne – Julio, 2006.
- ☞ Psicología Educativa – Ausubel, D – Ed. Trillas. México 1999.
- ☞ Reproductive Rights and Women with Disabilities. Center for Reproductive Rights – January, 2002.
- ☞ Salud para todos: VIH/sida y las personas con discapacidad. El lenguaje de la prevención - Marta Gil y Sergio Meresman – Banco Mundial – Brasil - 2004.
- ☞ Sexualidad y afectividad en personas con deficiencia – Pautas de actuación. Javier Gomez Zapiain – San Sebastián, España 2004.
- ☞ Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: a review of key issues – Di Giulio, G - The Canadian Journal of Human Sexuality 2003.
- ☞ Sida y Personas con Necesidades Especiales – Revista El Cisne – Enero, 2006.

Knowledge for action. All encompassing HIV/AIDS prevention program in the school setting for youngsters with special needs

Summary *This article is about the strategies and results obtained through a prevention program directed to youngsters with special needs of the Almirante Brown Municipality, in the Buenos Aires province, during 2007.*

Teachers belonging to public schools working with disabled students were trained, so as parents, with highly satisfactory results.

Parents and teachers expressed that it was the first time they could recognize the importance to talk about sexual and reproductive health with this youngsters, for students with special needs are not usually seen as sexually active, by the whole community or by themselves.

So, the program is oriented to facilitate the social inclusion of youngsters with special needs, through the full exercise of their sexuality and rights

Key words: PWD, sexuality, youngsters, education, HIV/AIDS

Comprender y analizar datos: lecciones de y para el sur de África y Latinoamérica

Recibido: 28/01/2008

Aceptado: 05/04/2008

Alan Whiteside*.

Resumen Este artículo examina los más recientes datos globales sobre VIH/sida y los motivos por los cuales ha bajado la cantidad de casos. Se centrará en las epidemias del sur de África y el Cono Sur latinoamericano. La epidemia del sur de África es la peor del mundo. La transmisión del virus es mayoritariamente heterosexual, y hay más mujeres que hombres viviendo con el VIH. En el cono sur de Latinoamérica (Uruguay, Paraguay, Argentina y Chile) la epidemia es estable y la prevalencia baja. La transmisión se produce principalmente entre usuarios de drogas inyectables y hombres que tienen sexo con hombres. Una de las preguntas que se plantean con frecuencia es: ¿por qué es tan terrible la epidemia en el sur de África? Sería beneficioso comparar estas dos regiones e intentar comprender las similitudes y diferencias entre ellas, especialmente por qué la epidemia latinoamericana ha sido controlada.

Palabra clave: VIH/sida; sur de África; estadísticas; Latinoamérica; Indicadores de Desarrollo Humano; prevalencia del VIH/sida; transmisión del VIH/sida.

* Director de la División de Investigación sobre Economía Sanitaria y el VIH/sida, Universidad de KwaZulu-Natal, Durban, Sudáfrica.
Correspondencia: HEARD, Westville Campus, University of KwaZulu-Natal, DURBAN 4041 SOUTH AFRICA. whitsid@ukzn.ac.za

Introducción

A fines de 2007 ONUSIDA dio a conocer su informe anual, en el cual se consigna la cifra estimada de personas viviendo con el VIH. Este informe generó cierta consternación, ya que presentaba un marcado descenso en el número de casos a nivel global. En el 2006 se había calculado que había 39,5 millones de casos (con un rango de 34,7 a 47,1 millones de casos); este informe redujo la cifra a 33,2 millones (30,6 a 36,1 millones).

Este artículo examinará esos datos y los motivos por los que se produjo este descenso. Luego se concentrará en las epidemias del sur de África, de donde viene el autor, y de Latinoamérica, donde vive y trabaja la mayoría de los lectores de esta publicación. En el sur de África la epidemia es la peor del mundo. La transmisión del virus es mayoritariamente heterosexual, y hay más mujeres que hombres viviendo con el VIH. En el cono sur de Latinoamérica (Uruguay, Paraguay, Argentina y Chile) la epidemia es estable y la prevalencia baja. La transmisión se produce principalmente entre usuarios de drogas inyectables y hombres que tienen sexo con hombres. Una de las preguntas que se plantean con frecuencia es: ¿por qué es tan terrible la epidemia en el sur de África? En este artículo sugiero que sería beneficioso comparar estas dos regiones e intentar comprender las similitudes y diferencias entre ellas, especialmente cómo fue controlada la epidemia latinoamericana, o por qué motivos no adquirió proporciones mayores. Son puntos sobre los cuales hace falta más investigación y más literatura.

Estadísticas de ONUSIDA

Los números son importantes. Desde el comienzo, la información sobre la epidemia fue una delicada cuestión política. A mediados de los años 80 Kenia negaba la existencia de casos de sida por temor a que la epidemia afectara la industria turística. A fines de esa década Zimbabwe informó oficialmente a la OMS que había en el país varios cientos de casos de sida. Luego, Sudáfrica notificó 120 casos. Pocos días más tarde, Zimbabwe redujo la cifra a 119 casos, para no tener más casos que su vecino, en ese entonces bajo un régimen racista (1). Más recientemente, la política ha sido sencillamente negar las cifras. Es lo que hizo India en 2004, al no permitir a ONUSIDA publicar una es-

timación de los casos totales en ese país. Lo mismo ocurrió en Etiopía en 2006, si bien en ambos casos se dio a conocer un rango (2, 3). A nivel global el número de casos se convirtió en un mantra: muchos artículos y declaraciones comenzaban con la afirmación "se estima que 40 millones de personas viven con el VIH/sida y otros 20 millones han muerto".

El descenso en la cantidad de casos produjo algunas reacciones curiosas, que a grandes rasgos pueden clasificarse en cuatro grupos. Hubo quienes se alegraron, como Peter Piot, Director Ejecutivo de ONUSIDA, cuando habló a la Junta de Coordinación del Programa el 17 de diciembre de 2007. Dijo Piot: "A fines del mes pasado, dimos a conocer el informe anual de ONUSIDA-OMS sobre la epidemia del sida. Este año, como todos ustedes saben, las cifras son considerablemente más bajas que en años anteriores. Estas son, sin dudas, buenas noticias" (4). Muchos pensaban como él.

En segundo lugar, hubo quienes vieron este descenso en el número de casos como una "traición". Temían que la consecuencia fuera que el sida perdiera su lugar entre las prioridades globales y recibiera menos atención y menos recursos. Esta opinión era similar a otra que sostenía que ONUSIDA había sido, de alguna manera, "descubierta". Ciertos datos poco claros habían sido exagerados para conseguir más fondos; esto no pudo seguir haciéndose y el resultado era que, en 2007, ONUSIDA tuvo que presentar los datos reales. (La decisión de dónde se destinan los recursos no depende solamente de los datos; hay motivos políticos y económicos, pero los números tienen su peso).

Por último, hubo quienes, entre ellos el autor, interpretaron estos datos como una buena noticia y un mensaje importante, pero que opinaban que había que ser cautos a la hora de sacar conclusiones al respecto. Dos cuestiones fundamentales a tener en cuenta son: si bien las estimaciones sobre la prevalencia global han bajado significativamente, los datos de algunos países no son confiables; y en las regiones más afectadas por la epidemia la situación puede haber mejorado un poco pero sigue siendo catastrófica.

Para entender este punto de vista es necesario comprender por qué y dónde las cifras han bajado. Las estimaciones globales no las inventa ONUSIDA de la nada. Los informes se preparan en base a los datos recabados a nivel nacional y son revisados cuidadosamente por el Grupo de Referencia del ONUSIDA sobre Estimaciones, Elaboración de Modelos y Proyecciones (cuya Secretaría se en-

cuentra en el Colegio Imperial de Londres). Este grupo asesora sobre qué métodos y supuestos sobre estimaciones globales son los más apropiados y sobre las distintas cuestiones que entran en juego a la hora de calcular la prevalencia e impacto presentes y futuros del VIH/sida.

Según ONUSIDA y la OMS, el descenso en la cantidad de personas viviendo con VIH/sida se debe a mejoras estadísticas y de proyección de modelos. Antes los datos provenían de encuestas realizadas a mujeres embarazadas en (casi siempre) clínicas estatales de maternidad (ANC, por sus siglas en inglés). En los últimos 5 años se han llevado a cabo encuestas demográficas y de salud (DHS, por sus siglas en inglés) en muchos países, especialmente en África (5). Éstas proporcionan datos sobre hombres y mujeres de casi todas las edades a lo largo de cada país, tanto en zonas rurales como urbanas. Antes había pocos datos sobre hombres, y las zonas urbanas muchas veces estaban sobre representadas. En Kenia, la prevalencia estimada para adultos de entre 15 y 49 años de edad basada en los datos ANC era de 15% en 2002. En 2004, basada en los datos DHS, la misma se redujo a 6,1% en 2004 (6, 7).

La mayor parte de la reducción de 6,3 millones de casos en las estimaciones de prevalencia para el 2007 proviene de una profunda revisión de la epidemia en India. En 2006 se estimaba que había 5,2 millones de personas viviendo con el VIH/sida. Los últimos datos sugieren que la cantidad real está alrededor de los 2,5 millones. Otros países que han contribuido significativamente a la reducción según ONUSIDA son Angola, Kenia, Nigeria, Mozambique y Zimbabwe (8).

Pero es necesario ser cautelosos, aún con las mejoras metodológicas y estadísticas. Es probable que los datos provenientes de Nigeria y Zimbabwe no sean confiables. Los datos referentes a Nigeria publicados por ONUSIDA en 2006 fueron recogidos en 2001, en apenas 10 centros urbanos y 70 centros rurales, y no hay motivos para pensar que los datos de 2007 sean más completos o estén más actualizados. En Zimbabwe, es difícil creer que se están recogiendo datos confiables en el contexto de un sistema de salud que no da abasto y una economía al borde del colapso. Por otra parte, si bien ONUSIDA puede reducir la cantidad de casos en base a nuevos datos, es mucho más difícil que pueda incrementar esas cifras, especialmente si el país en cuestión no está de acuerdo, como se ha visto en los casos de India y Etiopía.

Es crucial que los datos sean lo más exactos posible, para saber qué impacto tienen los esfuerzos en prevención, y para prever aumentos en la demanda de atención a la salud y otros servicios. Lo que resulta preocupante es la idea de que la cantidad de casos debería seguir subiendo para que el VIH/sida siga ocupando un lugar prioritario en la agenda global. Es lógico que nuevos métodos estadísticos y una mejor calidad de datos resulten en una corrección de los datos globales, y bien puede darse que éstos muestren descensos. Los economistas citan a John Maynard Keynes, que, ante los cuestionamientos recibidos por haber cambiado, después de varios años, su postura sobre determinado tema, supuestamente dijo: "cuando la realidad cambia, yo cambio mi forma de verla, ¿ustedes qué hacen?". Los activistas del sida deberían aprender de Keynes, teniendo en cuenta las complejidades que presenta la epidemiología del VIH/sida. Por ejemplo, cuando las medidas preventivas comiencen a funcionar y se logren cambios de comportamiento, es de esperarse que la prevalencia del VIH baje. Pero si se logra que cada vez más personas accedan al tratamiento y sus vidas se extiendan, la prevalencia podría mantenerse estable o incluso subir.

Lo que resulta interesante de estas dos regiones de África y Latinoamérica es que los datos sobre VIH de ambas zonas son, en general, creíbles. En el sur de África ha habido buenas encuestas en clínicas de maternidad desde hace muchos años, y Sudáfrica, Lesotho y Swazilandia han implementado encuestas basadas en la población. De los países comprendidos en esta región, la prevalencia más baja es la de Sudáfrica, donde ONUSIDA estima que el 18,8% de los adultos viven con el VIH/sida.

Las hojas informativas que ONUSIDA y la OMS prepararon sobre Chile, Paraguay y Uruguay no aportan demasiado (9). En cambio, los datos de Argentina son de buena calidad; el Programa Nacional de Sida recoge los datos de centros centinela específicos. De hecho, el excelente programa de testeo de mujeres embarazadas para prevenir la transmisión de madre a hijo (MTCT, por sus siglas en inglés) implica que ese país cuenta con una vigilancia constante y esto ha resultado en un descenso de la prevalencia. Se estima que en Argentina hay 130.000 personas viviendo con el VIH/sida. Uruguay, Paraguay y Chile tienen prevalencias levemente menores (ver Tabla 1), pero no cuentan con la vigilancia y la calidad de datos de Argentina. No hay, de todas formas, motivos para

desconfiar de estos datos. Cuando la prevalencia es baja, es clave seguir de cerca a los grupos de riesgo, y es lo que se está haciendo.

El sur de África y el sur de Latinoamérica

¿Qué tienen en común estas dos regiones del mundo? La Tabla 1 muestra que en ambas hay un país dominante: Sudáfrica y Argentina, respectivamente. Argentina es el país más rico, seguido por Botswana, Chile y Sudáfrica; Paraguay y Swazilandia tienen similares PBI per cápita. Los países del sur africano tienen un Índice de Desarrollo Humano (IDH) significativamente más bajo, pero como uno de los elementos que componen este índice es la expectativa de vida, esto no llama la atención. El índice Gini resulta interesante ya que no difiere mucho entre las dos regiones, aunque de esta cuestión se habla en el cuadro de texto (Tabla 1).

Para que una persona sea VIH positiva debe estar en contacto con el virus. Una vez que existe ese contacto, diversos factores biomédicos determinarán si la persona será infectada por el virus o no. Los factores biológicos más importantes son el subtipo del virus y la composición genética de cada individuo. Se cree que algunos subtipos son más contagiosos que otros. En el sur de África se encuentran los subtipos clado "C", "a" y "d", mientras que en el cono sur latinoamericano se encuentran el "B" y el "e". Los factores genéticos, a nivel individual o poblacional, pueden ser importantes, haciendo que algunos individuos o grupos sean más o menos susceptibles al virus. En el caso de la población del sur latinoamericano, su ascendencia europea, con la experiencia genética de haber vivido las grandes pestes, podría ayudar a mantener baja la prevalencia. Este es un tema sobre el cual hay que investigar. Esta interpretación muchas veces se califica como "determinismo genético" en lugar de la "realidad" natural que se da como resultado de la diversidad de la vida, especialmente de los seres humanos. La evolución no es ni "amable" ni "cruel" aunque a veces queramos endilgarle estas cualidades.

País	Población	PBI per capita us\$ pps	Expectativa de vida	IDH	Índice Gini	Prevalencia del VIH en adultos (15-49) (2005)
Argentina	38 747 000	14 280	74.8	0.869	51.3	0.6
Uruguay	3 326 000	9 962	75.9	0.852	44.9	0.5
Paraguay	5 904 000	4 642	71.3	0.755	58.4	0.4
Chile	16 295 000	12 027	78.3	0.867	54.9	0.3
Sudáfrica	47 939 000	11 110	50.8	0.674	57.8	18.8
Swazilandia	1 125 000	4 824	40.9	0.547	50.4	33.4
Lesotho	1 981 000	3 335	42.6	0.549	63.2	23.2
Botswana	1 836 000	12 387	48.1	0.654	60.5	24.1

Fuente: esta tabla está armada en base al Informe de Desarrollo Humano 2007-2008 del PNUD (Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo) el cual se encuentra en el sitio <http://hdr.undp.org/en/statistics/> y luego los datos de cada país se obtuvieron en este sitio.

Hallazgo y utilización de datos

No solamente con respecto al VIH es complicado conseguir información confiable y precisa. Para la preparación de la Tabla 1 se utilizó como fuente el Informe de Desarrollo Humano 2007-2008 del PNUD. En este informe Swazilandia tiene un índice Gini de 50,4 y una expectativa de vida de 40,9 años. En el informe de 2006 el índice Gini es de 60,8 y la expectativa de vida es de 31,3 años. No hay ninguna explicación de porqué estas dos mediciones han cambiado tanto. Esta es una de las frustraciones a la hora de utilizar datos generados por la comunidad internacional: los cambios abruptos y la falta de explicaciones llevan a preguntarse cuáles datos son confiables y cuáles no.

A nivel global, la transmisión heterosexual es la que predomina, y esto se da en el sur de África, donde la MTCT ocupa el segundo lugar entre las vías de infección. En el sur de Latinoamérica, las cosas no están tan claras: de acuerdo al informe 2007 de ONUSIDA, las relaciones heterosexuales sin protección son la principal forma de transmisión en Argentina y Uruguay, mientras que en Chile son las relaciones de hombres que tienen sexo con hombres; los datos de Paraguay no son claros.

Más allá de los factores biológicos, ¿cuáles son las principales diferencias entre las dos regiones? La circuncisión masculina es un importante factor determinante de la escala de la epidemia: se sabe que reduce el riesgo de transmisión para el hombre. Hay poca información al respecto: el único meta análisis (10) muestra que hay una prevalencia intermedia de circuncisión masculina en Sudáfrica y Lesotho pero ninguna evidencia de esta práctica en parte alguna de Latinoamérica (excepto por Bolivia, donde la prevalencia es baja). Vale la pena acla-

rar que en Sudáfrica, en la tribu de los Xhosa, la circuncisión se lleva a cabo después de la pubertad; y en Lesotho (y también entre los Basotho de Sudáfrica) esta práctica se lleva a cabo por motivos ceremoniales más que de protección.

Para que los factores biomédicos entren en juego, es necesario que una persona tenga sexo o comparta inyecciones con alguien que está infectado. Hay una serie de comportamientos que incrementan el riesgo, pero lo que resulta evidente es que los comportamientos sexuales alrededor del mundo no difieren tanto como se podría suponer. Esto lo ha documentado Wellings (11). Dos diferencias importantes son que en el sur de África existen la poligamia y la simultaneidad o concurrencia de parejas. Los mismos principios que se aplican a todas las relaciones se aplican a las relaciones polígamas: si se es fiel a una pareja (o varias, en el caso de relaciones polígamas) no infectada, esa persona no estará expuesta sexualmente al VIH (ni a ninguna otra enfermedad de transmisión sexual), siempre y cuando la fidelidad sea recíproca. Los afiches que en la mayoría de los países decían inequívocamente "Sea fiel a una sola pareja" fueron adaptados para Swazilandia, donde la polian-dria es aceptada y el rey tiene muchas esposas. En ese país el afiche decía: "Sea fiel dentro de su familia polígama".

La cuestión de la concurrencia de parejas probablemente sea más importante. Concurrencia de

parejas quiere decir que una persona (por lo general un hombre) tendrá varias parejas sexuales a lo largo de un período de tiempo. Las encuestas DHS sugieren que quizás los hombres africanos no tengan más parejas que los hombres de otras partes del mundo, pero lo significativo es que estas parejas pueden darse al mismo tiempo (12). En general hay poca información al respecto, y casi ninguna proveniente de Latinoamérica.

Conclusión

En un breve artículo de revisión resulta evidente que hay muchos puntos que ameritan más investigación. Concluiré señalando tres de estos puntos que me parecen importantes. En primer lugar, todavía hay mucho que aprender del éxito de los países latinoamericanos en mantener baja la prevalencia del VIH. Otra cuestión importante tiene que ver con las relaciones de género, y cómo éstas afectan las epidemias de las dos regiones. Finalmente, sería interesante estudiar los procesos de conformación de redes sociales en Latinoamérica: por su mayor cantidad de años de independencia, es probable que de la historia política y social latinoamericana se puedan extraer enseñanzas útiles para el África, y particularmente para el sur africano.

Referencias

1. Whiteside A. HIV/AIDS: A very short introduction. Oxford: Oxford University Press; 2008.
2. UNAIDS. Report on the global AIDS epidemic. Geneva: UNAIDS; 2004.
3. UNAIDS. Report on the global AIDS epidemic. Geneva: UNAIDS; 2006.
4. Piot P. accessed at http://data.unaids.org/pub/SpeechEXD/2007/20071217_21st_pcb_en.pdf
5. Demographic and Health Surveys accessed at <http://www.measuredhs.com/>
6. UNAIDS. Report on the global AIDS epidemic. Geneva: UNAIDS; 2002.
7. UNAIDS. Report on the global AIDS epidemic. Geneva: UNAIDS; 2004.
8. UNAIDS. AIDS epidemic update. Geneva: UNAIDS; 2007.
9. UNAIDS and WHO. Epidemiology fact sheets accessed at: <http://www.who.int/hiv/pub/epidemiology/pubfacts/en/>
10. Drain PK, Halperin DT, Hughes JP, Klausner JD, Bailey RC. Male circumcision, religion, and infectious diseases: an ecologic analysis of 118 developing countries. BMC Infectious Diseases 2006; 6: 172.
11. Wellings K, Collumbien M, Slaymaker E, Singh S, Hodges Z, Patel D et al Sexual behaviour in context: a global perspective. Lancet 2006; 368: 1706-1728.
12. Halperin D, Epstein H. Concurrent sexual partnerships help to explain Africa's high HIV prevalence: implications for prevention. Lancet 2004; 364: 4-6.

Understanding and interpreting data: lessons from and for Southern Africa and Latin America

Summary *This article examine the recent global HIV/AIDS data, and reasons for the reported decreases in number of infection. It will focus on the epidemics in Southern Africa, and Southern Latin America. Southern Africa has the worst epidemic in the world. Here it is heterosexually driven and more women than men are infected. The southern cone of Latin America (Uruguay, Paraguay, Argentina and Chile) is believed to have a low, stable epidemic driven primarily through injecting drug use and men having sex with men. One of the questions that is frequently posed is: why is the epidemic in Southern Africa so bad? There is benefit in comparing these two areas and trying to understand the similarities and differences, in particular why the Latin American epidemic has been controlled.*

Key words: HIV/AIDS; Southern Africa; statistics; Latin America; Human Development Indicators; HIV/AIDS prevalence; HIV/AIDS transmission