

A medida que avanzamos en el 2004, es el momento propicio para hablar acerca de estrategias—tanto de estrategias de salud como de estrategias sobre políticas para preservar los programas que proporcionan el acceso a la atención médica y los tratamientos a las personas que viven con el VIH. Este número de *PI Perspective* difiere un poco de lo usual. Cada artículo trata sobre una estrategia distinta—examinando así el panorama general de los asuntos a considerar al referirnos a los varios aspectos del tratamiento del VIH y la salud.

## Un llamado a la acción: Estrategias para una labor de defensoría eficaz en tiempos desafiantes

Cuando el presidente Bush asumió la dirección del país hace ya casi tres años, existía una gran ansiedad acerca de lo que iría a pasar con las personas con VIH/SIDA. Su historial como gobernador en asuntos relacionados con el SIDA no era ninguna maravilla, y durante su campaña se había referido en muy pocas oportunidades a lo que iría a hacer para combatir la enfermedad.

### Ni nos imaginábamos qué tan mal iban a estar las cosas.

Mirando hacia atrás, es claro que durante las pasadas administraciones ya se había decepcionado a las personas que viven con el VIH. Aun el Presidente Clinton falló de distintas maneras en la lucha contra el SIDA. Sus peticiones de fondos para financiar los programas para el SIDA siempre se quedaban cortos ante las necesidades reales. El veto de inmigración fue promulgado bajo sus propios ojos. Además, falló en levantar un veto a los fondos federales para los programas de intercambio de agujas—algo de lo que ahora se arrepiente.

Sin embargo, nuestros desafíos se han multiplicado y transformado dramáticamente bajo la Administración Bush. El Presidente Bush ha mostrado poco o ningún liderazgo en la lucha contra la epidemia y su administración se ha especializado en tácticas de “poner la carnada para luego cambiar de rumbo.” Ellos prometían una acción productiva mientras que de hecho seguían activamente una agenda que echaría para

atrás varias de las victorias obtenidas en la lucha contra la enfermedad del VIH.

El Presidente tampoco ha mostrado ningún liderazgo en suministrar los fondos adecuados para los programas de los que dependen muchas personas. Por primera vez desde que el gobierno federal comenzó a subsidiar los programas para el SIDA, el Presidente Bush ha propuesto una suma fija—es decir sin incluir ningún aumento para los programas de atención y tratamiento para el VIH durante sus dos primeros presupuestos.

También este presidente comenzó prometiendo un mayor compromiso con ciertos programas el cual no ha cumplido. Por ejemplo, él propuso un aumento de \$100 millones para el programa de asistencia para medicamentos contra el VIH/SIDA (ADAP) en el presupuesto del 2004, pero luego falló en insistir ante el Congreso que se incluyeran estos fondos en la ley que adjudicaba los mismos. Mientras tanto la crisis de ADAP continúa en aumento, lo que ha forzado a muchos estados a que debido

a la escasez de fondos, se vean obligados a implementar límites al acceso a los tratamientos e incluso a crear listas de espera.

Aun las muy publicadas promesas en cuanto a la pandemia global del SIDA han demostrado ser pura retórica. Él se ha negado a utilizar su influencia en el Congreso para hacer que los fondos que solicitó se convirtieran en una realidad. Entretanto, millones de personas están muriendo en los países en desarrollo debido a la falta de acceso a los tratamientos.

Pero los desafíos van más allá de las promesas incumplidas. La Administración Bush promulgó recortes a los impuestos al mismo tiempo que conducía al país a una guerra. Estos recortes han limitado la capacidad del país para financiar la red de seguridad que significan los programas de salud y apoyo para las personas de escasos recursos, así como para los americanos ancianos más vulnerables. Además, los billones de dólares solicitados para la guerra en Irak implican que habrá aún menos dinero disponible para la atención médica esencial y otros programas domésticos. Esta administración pareciera estar llevando a la bancarrota el negocio de la atención médica—particularmente la que va dirigida a los pobres y a las personas de bajos ingresos—así como desmantelando o incapacitando los programas como Medicaid y Medicare.

Este año la Administración Bush propuso cambios que afectan adversamente a Medicaid, que es el programa que más dinero aporta para las personas con VIH. La propuesta—que afortunadamente se

Enero de 2004

En  
esta  
edición

© 2004  
Project Inform, Inc.

1 *Un llamado a la acción: Estrategias para una labor de defensoría eficaz en tiempos desafiantes*

enredó en controversias—hubiera dado fin al sistema mediante el cual toda persona que reuniera los requisitos podía recibir el servicio, y habría convertido esta red de seguridad en un solo bloque de dinero. Un bloque de dinero como este pondría un tope a los fondos federales que subsidian a Medicaid, y si llegara a surgir una nueva enfermedad o a golpear una epidemia, los servicios serían limitados y en algunos casos hasta eliminados.

La Administración Bush también ha hecho mucha alharaca por su apoyo a los medicamentos recetados de Medicare, el sistema de seguro de salud que sirve a los ancianos y a algunas personas discapacitadas. Sin embargo, el beneficio propuesto sería de poca utilidad para las personas discapacitadas, incluyendo a aquellas que tienen SIDA, o a los ancianos que dependen de varios medicamentos o de medicamentos de alto costo. Esta propuesta deja una honda brecha en la cobertura de los medicamentos que la mayoría de las personas no podría pagar de sus propios bolsillos.

La filosofía del Presidente Bush en cuanto al papel que debe desempeñar el gobierno es peligrosa para las personas con VIH. Él ha demostrado poco interés en garantizar que las poblaciones más vulnerables tengan acceso a la atención médica esencial. Él está dispuesto a incumplir las promesas hechas a las personas que viven con VIH y a los americanos vulnerable al recortar los fondos para el Ryan White CARE Act y al poner en peligro los programas de los que ellos dependen como Medicaid y Medicare.

Desafortunadamente, los nuevos desafíos planteados por la Administración Bush llegan en un momento en que los movimientos de defensoría de las políticas para el SIDA enfrentan sus propios problemas. Los fondos para el personal dedicado a estas labores dentro de las organizaciones para el SIDA están comenzando a agotarse, lo que resulta en un número mucho menor de personas disponibles para abogar ante el Congreso y la Administración. También queda poco personal disponible para dirigir las redes comunitarias necesarias para garantizar que quienes son más afectados por el VIH obtengan la información que necesitan y se comuniquen con los representantes que han elegido. Los activistas individuales que no estén vinculados a una organización encuentran grandes dificultades para obtener apoyo en su labor.

Sin embargo, recientemente esto ha comenzado a cambiar para bien. Reconociendo que existen mucho mayores oportunidades de ser eficaces al trabajar en equipo, los defensores de las políticas comenzaron a formar coaliciones alrededor de problemas específicos. Entre estos están la defensa de los programas de prevención del VIH, la exitosa derrota de la propuesta del Presidente sobre Medicaid, y la lucha por la asignación adecuada de fondos para el VIH/SIDA a nivel internacional. Grupos de activistas como ACT UP/Philadelphia y HealthGAP están colaborando estrechamente con organizaciones de políticas en estrategias compartidas y movilización comunitaria.

En respuesta a la crisis de ADAP en su estado y la falta de fondos adecuados para programas esenciales se están formando coaliciones locales y estatales, tales como la North Carolina AIDS Action Network. En ciertos casos, algunos individuos han comenzado por cuenta propia a llenar las brechas mediante la creación de sus propios grupos.

Un ejemplo de esto es el comité "SAVE ADAP" (salvemos a ADAP) del AIDS Treatment Activist Coalition. Este fue establecido por personas que experimentaron la crisis de ADAP a nivel local y quisieron crear una campaña comunitaria con el fin de obtener los fondos de parte del gobierno federal. A medida que SAVE ADAP ha ido creciendo, los defensores de políticas se han asociado con las organizaciones en un esfuerzo conjunto. El resultado es una coalición sumamente eficaz de individuos y organizaciones trabajando mancomunadamente por un objetivo en común.

Aunque todos estos son cambios positivos, el éxito dependerá de los esfuerzos aunados de todas las personas involucradas. Es aquí donde lo necesitamos a usted. Nuestras luchas ahora son tan importantes que cualquiera que esté afectado y/o infectado debe hacer parte de la solución. Los políticos que hemos elegido son influenciados por lo que escuchan decir a sus electores con respecto a las políticas acerca del VIH y los fondos que se les adjudican. En otras palabras, La mejor oportunidad que tenemos de asegurar un suministro de fondos adecuados para los programas para el SIDA es asegurándonos de que los políticos elegidos escuchen las peticiones directamente de sus propios electores.

Igual que al desarrollar una estrategia alrededor de decisiones acerca de los

tratamientos, asegurar una política eficaz requiere una combinación de estrategias. Los defensores de las políticas y los activistas están cambiando sus estrategias para afrontar los nuevos desafíos. Sin embargo, una de las maneras más eficaces de hacer cambios es mediante su participación como ciudadano defensor, como persona con VIH, o como alguien a quien le interesa otra persona con la enfermedad o una comunidad en riesgo. También es importante que usted desarrolle y utilice las mejores estrategias para crear relaciones con aquellos políticos elegidos que toman las decisiones que van a afectar su vida.

A continuación encontrará algunas estrategias que podrán ayudarlo a entrar en acción:

### **Infórmese:**

Tómese algún tiempo para aprender más acerca de los asuntos relacionados con las políticas y del papel que usted puede desempeñar como defensor. Aunque usted no tiene que ser un experto en los asuntos relativos al proceso legislativo para ser eficaz, resulta útil entender las bases. Por ejemplo, es conveniente saber cuáles decisiones se toman a nivel federal, estatal y local, de manera que usted pueda abogar ante el funcionario correcto. También es buena idea escoger uno o dos asuntos en los que usted se quiera enfocar de manera que no se sienta abrumado.

Usted puede encontrar mucha información en la guía de recursos sobre política públicas de Project Inform en [www.projectinform.org/org/presources.html](http://www.projectinform.org/org/presources.html). Encontrará una serie de organizaciones nacionales, estatales y locales que se dedican a la defensoría para el SIDA sobre una variedad de asuntos. Muchos de ellos tienen páginas web con documentos informativos relativos a asuntos clave acerca de las políticas domésticas e internacionales. Varios de ellos mantienen redes comunitarias, organizan visitas a legisladores y envían mensajes de alerta para tomar acción. Recuerde, usted puede pedir ayuda y consejos sobre cómo empezar a desarrollar una relación con los políticos elegidos en organizaciones locales, estatales y nacionales.

### **Únase a una coalición de defensoría:**

Si usted tiene tiempo para involucrarse en labores de defensoría, podría considerar formar parte de una coalición de defensoría



**Junta directiva**

Steve Lew, *Presidente*  
 Steve Suacci, *Vicepresidente*  
 Matt Fust, *Secretaria*  
 Jude Kaye, *Tesorero*

Jerry Bezaire	Mihail Lari
John Carr	Joseph Martinez
Diane Cenko	Alonzo Reese
Michael Jon Gray	Trish Schmeltz
Karen Hartwig	Adrian Tyler
Tom Kelley	Brian Whitford

**Junta nacional de gobernadores**

Percival Beacraft	Cleve Jones
Suzanne Benzer	Barry Krost
Thomas Blount	Sharon Lee, MD
Ernesto Caldeira	J. Michael McCune, MD, PhD
Richard C. Dailey	Jerry Moss
Don Davis, MD	Gwyneth Paltrow
Lynda Dee, Esq	Betsy Fels Pottruck
Rebecca Denison	Adan Rios, MD
John Dwyer, MD	Michael Saag, MD
Brenda Freiberg	Robert Schooley, MD
Robert Gallo, MD	Erik Sterling
Michael Gottlieb, MD	Paul Volberding, MD
David Ho, MD	Irv Weissman, MD
Suzanne Ildstad, MD	Jason Winters
John S. James	

**Miembros del personal**

**DIRECTOR FUNDADOR**  
 Martin Delaney

**DIRECTOR EJECUTIVO**  
 Ellen LaPointe

**CONTABILIDAD**  
 Glen Tanking

**ADMINISTRACIÓN**  
 Skip Emerson

**SERVICIOS A LOS SUSCRIPTORES**  
 Robby Combs

**DESARROLLO**  
 Julie Doherty Jeff Ward

**LÍNEA DE AYUDA**  
 Kris Starr

**INFORMACIÓN Y DEFENSORÍA**  
 Brenda Lein David Evans

**PRODUCCIÓN DE MATERIALES**  
 Alan McCord Kirby DeMott

**DIVULGACIÓN Y EDUCACIÓN**  
 Judy Leahy Paul Dalton

**POLÍTICAS OFICIALES**  
 Anne Donnelly Ryan Clary

**PROYECTO WISE**  
 Shalini Eddens

**SERVICIOS A LOS VOLUNTARIOS E INTERNOS**  
 Mark Owens

**Volunteer Groups**

Junta directiva, Línea de ayuda,  
 Junta institucional de revisores,  
 Ayuda con el correo y asuntos de oficina,  
 Eventos especiales, Red de acción sobre tratamientos.

© PI Perspective es publicado tres veces al año y distribuido en forma gratuita. PI Perspective es una publicación de:

**Project Inform**

205 13th Street, Suite 2001  
 San Francisco, CA 94103-2461  
 PHONE 415-558-8669 FAX 415-558-0684  
 EMAIL support@projectinform.org  
 WEBSITE www.projectinform.org

a nivel local, estatal o nacional. Estos grupos van más allá de comunicarse con sus propios políticos elegidos diseñando campañas para lograr un objetivo en particular sobre una política y/o para movilizar el apoyo comunitario. Aunque no tenga experiencia con este tipo de defensoría, usted trae la experiencia que le ha proporcionado su propia vida.

La mayoría de los grupos estaría complacida en ofrecer entrenamiento y enseñanza sobre el trabajo de defensoría. Los miembros más útiles de una coalición son los que desean aprender y comenzar a trabajar. Usted podría contactar a alguna organización en el área donde usted vive a través de la guía de recursos de Project Inform y preguntar a cuáles coaliciones se podría usted unir.

Aunque varias coaliciones nacionales están compuestas por organizaciones, recientemente se han formado varios nuevos grupos con individuos como miembros. El AIDS Treatment Activists Coalition (ATAC) es una coalición a nivel nacional de activistas nuevos y de vieja trayectoria que está trabajando por sacar adelante la agenda sobre investigaciones del SIDA. Usted puede encontrar más información en [www.atac-usa.org](http://www.atac-usa.org). SAVE ADAP es uno de los comités de ATAC y se trata de un grupo nacional de defensores de políticas y activistas sobre tratamientos que se enfocan en diseñar estrategias comunitarias para obtener fondos para ADAP. Para más información acerca de este grupo, envíe un email a [rclary@projectinform.org](mailto:rclary@projectinform.org).

Otra nueva coalición es la llamada HIV Medicaid and Medicare Working Group, la cual originalmente se conformó para combatir las nefastas propuestas para reformar Medicaid. Esta coalición ahora aboga por proteger y expandir Medicaid y está también trabajando para influenciar el debate acerca del beneficio de los medicamentos recetados para los recipientes de Medicare, enfocándose en las necesidades de las personas con SIDA. Nuevos defensores son siempre bienvenidos a este grupo. Para más información, contacte a Lei Chou en [theaccessproject@aol.com](mailto:theaccessproject@aol.com).

**Prepárese para las elecciones del 2004**

Una de las maneras más importantes en las que usted puede involucrarse en la defensoría para el SIDA es participando en las elecciones del 2004. Es mucho más fácil si

elegimos a los líderes correctos, que luchan por suministrar los fondos adecuados y proteger los programas que ofrezcan una red de seguridad como Medicaid. En noviembre de 2004, no solo decidiremos quién va a liderar el país durante otros cuatro años, sino a la totalidad de la Cámara de Representantes y a un tercio del Senado que está buscando su reelección. Esto ofrece una excelente oportunidad no solo para elegir nuevos representantes sino para ir informando a los candidatos a medida que llevan a cabo sus campañas.

Una manera en la que nos podemos involucrar es uniéndonos al Treatment Action Network (TAN) de Project Inform. En el 2004, enviaremos a los miembros de TAN una hoja informativa con consejos para involucrarse en el proceso de las elecciones, incluyendo un listado de recursos y preguntas sugeridas para hacer a los candidatos cuando vayan en busca de su voto. Para unirse a TAN, vaya a <http://projinf.fauldhouse.com/tanlist/tanlist.php4>, o envíe un email a [tan@projectinform.org](mailto:tan@projectinform.org) con la palabra "suscribe" en el campo de la referencia (subject).

El entorno político ha cambiado dramáticamente en los últimos años. Están siendo afectados los programas que apoyan a la personas que viven con el VIH y quienes están en riesgo de adquirir la infección. También está siendo afectada la investigación científica por juntas asesoras guiadas por ideologías más bien que por la ciencia. Los programas de atención médica están en peligro debido a la escasez de fondos. Igualmente, aquellos programas para los cuales ciertos individuos ya se han hecho acreedores están siendo objeto de ataques cada vez más sutiles mientras que el gobierno se retracta de sus "compromisos". Los grupos de defensoría que actúan en nombre de las personas con VIH continúan su labor contando cada vez con menos fondos, menos acceso y menos influencias.

Los políticos elegidos sí escuchan a sus electores. Su ayuda y acción son esenciales para hacer una diferencia en este entorno. Bien sea escribiendo por primera vez a sus candidatos o cuestionándolos acerca de su visión sobre la lucha contra el SIDA, o uniéndose a una coalición y organizando su propia comunidad, usted puede hacer parte de la solución.

Después de todo, si no es usted... ¿entonces quién?