

## SERVICIOS SOCIALES

Un número elevado de personas con infección VIH presentan una importante problemática social, especialmente en el caso de aquellas relacionadas con las drogodependencias. En España la epidemia ha afectado fundamentalmente a personas con graves problemas sociales de desempleo, desestructuración familiar, escasa escolarización, nivel cultural bajo, pobreza, marginación e infravivienda. Además existe un menor desarrollo de la asistencia social en comparación con la sanitaria, y una insuficiencia de infraestructuras y de conexiones con los organismos sanitarios y organizaciones ciudadanas que desarrollan de forma complementaria este tipo de actividades. Finalmente, el desconocimiento de los servicios sociales por parte del usuario y la tendencia general a que sea él quien se adecúe a los servicios y no a la inversa, hacen que sea fácil encontrar una población enferma, con elevada problemática social, que no llega o llega con dificultad a las ayudas y a las prestaciones sociales de las que podría beneficiarse.

servicios  
sociales

Estas situaciones no son exclusivas de personas con infección por VIH, por lo cual no es deseable, como línea general de actuación, la dedicación de recursos específicos, sino el impulso de una infraestructura de servicios sociales de base que aborden esta problemática de manera coordinada con los servicios de atención primaria de salud, ofreciendo soluciones normalizadas a las personas con exclusión social.

Es necesario apoyar a los familiares o allegados para que aprendan las habilidades que se requieren para el cuidado de sus enfermos y darles apoyo psicológico para que no se deterioren las relaciones y para aliviar la tensión, especialmente cuando los pacientes están muy deteriorados o son niños, o cuando los cuidadores son de edad avanzada. El aprendizaje por parte de los propios enfermos de las técnicas de autocuidado ha dado muy buenos resultados, disminuyendo los ingresos en los hospitales, consultas y urgencias. El apoyo psicológico (grupos de autoapoyo), la coordinación con red de salud mental y una mayor implicación de la misma en estos temas son esenciales para mejorar los resultados de la atención a estos pacientes.

La permanencia en el propio domicilio es un elemento clave para una adecuada calidad de vida y para el mantenimiento de las relaciones sociales. Sigue estando vigente la necesidad de servicios sociales de apoyo domiciliario a los pacientes y, para los que no tienen apoyo familiar, se requiere aún una cobertura suficiente de casas de acogida. Aunque la mejora en la morbimortalidad y en la calidad de vida de los pacientes haga menos necesarios algunos servicios sociales de apoyo (ayuda a domicilio, pisos o casas de acogida), la asociación entre infección por VIH y drogodependencia genera un gran deterioro tanto físico como psico-social, y los avances en cuanto a la recuperación de la salud no siempre van paralelos al aumento de la autonomía social y personal. Estos recursos deben adaptarse al enorme incremento que se ha producido en los últimos años en el número de pacientes en tratamiento con sustitutivos opiáceos, dando respuesta a sus necesidades. Las casas y pisos de acogida, incluidos los pisos de emergencia social, deben orientarse a lograr que los pacientes inicien un proceso de inserción social, y desarrollar aquellos recursos (pisos tutelados y de inserción) e iniciativas resocializadoras, siempre desde el respeto a los principios de individualidad, participación y autodeterminación.

## OBJETIVOS

- Garantizar una red coordinada de servicios que proporcionen una asistencia integral sociosanitaria de calidad a las personas infectadas por el VIH/sida.
- Potenciar la implicación de la red de atención primaria en el desarrollo de las funciones que le corresponden en relación con la infección por VIH/sida.
- Incrementar la red de servicios sociales de apoyo para personas infectadas o con prácticas de riesgo para el VIH, orientándolos a la reinserción sociolaboral.
- Mejorar la coordinación con las ONG que desarrollan trabajo asistencial en el área social.

**servicios  
sociales**

## REINCORPORACIÓN LABORAL

La realidad actual de las personas seropositivas ha cambiado mucho en los últimos años respecto a la esperanza y la calidad de vida, debido a los resultados de las nuevas terapias antirretrovirales. La infección por VIH/sida afecta con especial crudeza al tramo de población entre los 20 y los 40 años, es decir, a personas en plena edad productiva. Frente a las situaciones de incapacidad que se daban anteriormente, hay ahora muchos hombres y mujeres seropositivos con perfecta capacidad de incorporación al mundo laboral y con pleno derecho a una mejora en su calidad de vida.

Los trabajadores, al igual que las empresas, deben aprender a aceptar una nueva obligación social, que es reducir el riesgo de sida, eliminar la exclusión basada en el miedo y promover la solidaridad, prestando el apoyo necesario a los afectados y manteniendo la solidaridad<sup>100</sup>.

La tarea más importante de la SPNS en este campo es prevenir y combatir la discriminación en el empleo por motivo de infección por VIH o sida, pero también facilitar la reinserción laboral de los afectados cuyo estado de salud así lo aconseje, de forma que les permita una mayor autonomía personal y autoresponsabilizarse de su propia vida. Las estrategias y actividades en esta materia deben establecerse conjuntamente entre los trabajadores, los empresarios y las organizaciones sindicales, y, cuando sea adecuado, con la administración y las organizaciones de afectados<sup>101</sup>.

incorporación  
laboral

En el ámbito de la inserción socio-laboral es fundamental tener en cuenta el protagonismo del mundo empresarial, que son en último término los que tienen que contratar a las personas discapacitadas y, concretamente, a las personas seropositivas. Por ello será necesario establecer vías de colaboración con las organizaciones empresariales, sindicatos y ONG específicas.

La obligatoriedad de las pruebas de detección del VIH en el medio laboral, como en cualquier otro, no solamente es incompatible con los derechos y la dignidad de las personas y carece de justificación por motivos de salud pública, sino que puede llevar a que las personas infectadas, o que creen estarlo, se automarginen y adopten actitudes y conductas contrapreventivas o bien renuncien a los beneficios de los tratamientos. La lucha contra la discriminación laboral por infección por el VIH o sida debe convertirse en una nueva causa para los trabajadores. Los programas de formación continuada deben incluir información clara sobre VIH/sida<sup>102</sup> para combatir el miedo fundado en la ignorancia.

Es responsabilidad de las instituciones el suprimir las barreras para el acceso a un puesto de trabajo de las personas afectadas por la infección por VIH/sida. Las ONG están capacitadas para detectar las situaciones de desigualdad y de discriminación en materia laboral. También los medios de comunicación pueden desempeñar un importante papel en la creación de un entorno social solidario y para sacar a la luz los casos de discriminación. La propia naturaleza de la infección por VIH/sida implica la necesidad de una respuesta multidisciplinar, no sólo de la administración y de los profesionales sanitarios, sino de cada miembro de la comunidad, como parte de su responsabilidad individual y colectiva<sup>103</sup>.

Para aquellos ciudadanos con infección por VIH que, debido a esta enfermedad o a otras patologías asociadas, tengan un grado de incapacidad física y psicológica que los incapacite para el trabajo, la legislación española contiene una norma reciente, el Real Decreto 1971/1999, que actualiza los criterios de valoración de la discapacidad y la determinación del grado de minusvalía de los ciudadanos. La aplicación de un baremo objetivo, armonizado con el de otras enfermedades incapacitantes y que no cree discriminación positiva ni negativa, para una enfermedad como la infección por VIH/sida, sujeta a grandes cambios en los tratamientos y, afortunadamente, en el pronóstico, es extraordinariamente difícil. Añadamos a esto la especial situación de pacientes muy jóvenes, muchos de ellos ligados a la drogodependencia, con bajo nivel de formación académica y profesional, que dificulta aún más su reinserción sociolaboral.

Este es un claro ejemplo en el que las instituciones y la sociedad civil deben colaborar estrechamente para poder aplicar la normativa con eficacia y dirigida a paliar las necesidades sociales de los más necesitados. La cooperación entre las asociaciones de afectados y la administración para la aplicación de este decreto se articula a través de la Mesa Estatal de Minusvalías en VIH, compuesta por más de 60 ONG, a fin de adecuar los criterios a las circunstancias específicas de las personas con VIH/sida.

<p><b>incorporación laboral</b></p>
---

## OBJETIVOS

- Crear un entorno social favorable para la integración sociolaboral de las personas con infección por VIH/sida, garantizando el estricto cumplimiento de la legislación vigente y promoviendo la solidaridad, la tolerancia y el respeto mediante campañas de información dirigidas a población general.
- Fomentar medidas de incorporación sociolaboral dirigidas a personas que, además de la infección por VIH/sida, tienen importantes problemas de exclusión social.
- Abrir vías de colaboración con las organizaciones empresariales, sindicatos y ONG específicas de sida.
- Impulsar las actividades de formación, asesoramiento y sensibilización a través de las organizaciones sindicales y de personas afectadas por el VIH/sida para eliminar las barreras a la incorporación laboral de los afectados.
- Trabajar coordinadamente con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y con las comunidades autónomas para garantizar la aplicación adecuada de la normativa vigente en materia de no discriminación laboral.

## **OBJETIVO 3**

### **MOVILIZAR Y COORDINAR LOS ESFUERZOS CONTRA EL VIH**

---

Vigilancia epidemiológica  
Casos de sida  
Infección por VIH  
Conductas de riesgo  
Otras fuentes de información complementarias  
Investigación  
Participación ciudadana  
Coordinación institucional  
Cooperación internacional

## VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA

La planificación, coordinación, desarrollo y evaluación de todas las actividades comprendidas en este plan estratégico y su adecuación a las necesidades reales que genera la epidemia de VIH/sida, requieren disponer de buenos sistemas de información epidemiológica.

Las características y requisitos que debe cumplir la vigilancia epidemiológica del VIH/sida son:

- Se deben combinar varios abordajes. La complejidad actual de la epidemia de VIH/sida hace inviable la monitorización de todos sus aspectos a través de un único sistema de vigilancia epidemiológica. Una estrategia global de vigilancia debe contemplar la mortalidad por sida, la incidencia de casos de sida, la infección por VIH y las conductas de riesgo.
- Utilización de metodologías equiparables, que permitan comparar la situación de España respecto a otros países y contribuir a la vigilancia epidemiológica de la región europea y mundial.
- La calidad de la información es un requisito imprescindible para hacerla útil y para que las actuaciones que se basan en ella sean adecuadas.
- Oportunidad de la información. En el curso de la epidemia del VIH los acontecimientos se suceden con rapidez. La máxima utilidad de la información epidemiológica se basa en su capacidad de actualización. Por ello es necesario reducir en lo posible los tiempos de obtención, elaboración y difusión de la información.
- Flexibilidad. En pocos años se han producido cambios importantes en el curso de la epidemia, requiriéndose la adaptación de los sistemas de vigilancia a las nuevas situaciones. La estrategia de vigilancia debe estar preparada para incorporar nuevas actividades y objetivos, en la medida que se necesiten.
- Relación estrecha con la toma de decisiones. La vigilancia epidemiológica no tiene sentido en sí misma, sino que lo adquiere en función del servicio que presta a las actividades de control de la epidemia.

vigilancia
------------

En la actualidad el sistema de vigilancia epidemiológica del VIH/sida consta de las siguientes actividades:

### Vigilancia epidemiológica de los casos de sida

Esta actividad se realiza a través de los registros de casos de sida, que funcionan en España desde los primeros años de la epidemia, en una red descentralizada que se coordina en el nivel estatal a través del Registro Nacional de Casos de Sida. Hasta la fecha, el nivel de subnotificación global se estima entre un 10-15%, encontrándose entre los más bajos de los países europeos. El grado de cumplimentación de las variables se mantiene a niveles muy aceptables. Hasta el momento es, junto con la estadística de mortalidad, el único sistema de información sobre VIH/sida que cubre a toda la población. Sus principales resultados consisten en la cuantificación de la incidencia de sida anual, por sexo, edad, categoría de transmisión y comunidad autónoma de residencia. Sus actualizaciones se emiten semestralmente.

Esta fuente de información es adecuada para las comparaciones geográficas nacionales e internacionales, para describir las características de las personas afectadas y los mecanismos de transmisión predominantes. Además, la incidencia de sida es un indicador fundamental para evaluar globalmente el conjunto de los avances en la lucha contra el sida y, específicamente, la efectividad de las terapias antirretrovirales.

### **Vigilancia epidemiológica de la infección por VIH**

Como en otros países desarrollados, la vigilancia de la infección por VIH se realiza mediante dos tipos de actividades:

#### a) Sistemas de notificación de nuevos diagnósticos de infección por el VIH

Esta actividad se viene desarrollando en las comunidades autónomas de Asturias, Navarra y La Rioja desde hace años. En 2001 se declaró la puesta en marcha del Sistema de Información sobre Nuevas Infecciones de VIH (SINIVIH) a nivel estatal, al que se van incorporando progresivamente las comunidades autónomas que deciden implantarlo.

A diferencia de otros abordajes, que se limitan a estudiar grupos de población específicos, este sistema de notificación capta todas las infecciones diagnosticadas aunque no pertenezcan a categorías de exposición clásicas. Sus objetivos principales son: cuantificar los nuevos diagnósticos de infección por VIH y su tendencia en el tiempo, caracterizar a las personas recientemente diagnosticadas y aproximarse al conocimiento de las personas recientemente infectadas, para poder planificar y programar los recursos humanos y técnicos para la prevención y la asistencia, y hacer frente a la epidemia en los años venideros.

vigilancia

#### b) Vigilancia centinela de la infección por VIH

Consiste en la monitorización del VIH en poblaciones específicas elegidas por ser poblaciones diana para las actividades de prevención (usuarios de drogas inyectadas, mujeres que ejercen la prostitución, etc.) o por presentar ventajas logísticas para su estudio (pacientes de atención primaria). Son métodos de vigilancia muy flexibles y muy adaptados a las necesidades de la prevención. Como analizan únicamente una muestra de la población consiguen una alta eficiencia, especialmente cuando las prevalencias de infección son medias o altas. Presentan limitaciones para comparar la magnitud de diferentes subepidemias porque generalmente se desconoce su base poblacional. Se pueden basar en analíticas voluntarias o bien utilizar la metodología de anónimos no relacionados, la cual evita sesgos de participación.

La vigilancia centinela de VIH se compone de las siguientes actividades:

- Encuestas de seroprevalencia de VIH en consumidores de heroína y cocaína en tratamiento, en colaboración con la Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas.
- Análisis de los resultados de pruebas de VIH voluntarias realizadas en centros de ETS y de diagnóstico de VIH.
- Recopilación de los resultados de las pruebas de VIH obligatorias realizados en las donaciones de sangre.
- Estudio de seroprevalencia de VIH anónimo no relacionado en recién nacidos.
- Estudio de seroprevalencia de VIH anónimo no relacionado en pacientes de consultas de enfermedades de transmisión sexual.
- Estudio de seroprevalencia de VIH anónimo no relacionado en pacientes de atención primaria.

Además de estas actividades que vienen realizándose de forma sistemática, puntualmente se realizan estudios de seroprevalencia de VIH en otros colectivos específicos captados

en la calle, locales públicos o en dispositivos asistenciales móviles (usuarios de drogas inyectadas, hombres homosexuales, travestis, hombres que ejercen prostitución, etc.)

### **Vigilancia epidemiológica de conductas de riesgo**

La información sobre conductas de riesgo es esencial para la prevención. En España se han realizado estudios de conductas de riesgo para el VIH en poblaciones específicas como UDVP, homosexuales y prostitutas, pero no así en población general. Son también pocos los que se repiten periódicamente. En anteriores capítulos se ha señalado la escasez de información existente sobre los comportamientos sexuales relacionados con infecciones de transmisión sexual como el VIH. La SPNS, en colaboración con varias comunidades autónomas, inició en el año 2000 la preparación de una encuesta nacional sobre conductas sexuales con el fin de complementar la información existente para definir las estrategias más adecuadas para prevenir las prácticas sexuales de riesgo.

### **Otras fuentes de información complementarias**

#### a) Monitorización de la mortalidad por sida

Las estadísticas de mortalidad según causas, que elabora el Instituto Nacional de Estadística, informan sobre las defunciones por VIH/sida y permiten la comparación con otros problemas de salud pública. Una de sus limitaciones es que estas estadísticas se publican con varios años de retraso. La utilidad de esta fuente de información es mayor en algunas comunidades autónomas que disponen de sus datos con mayor antelación, pudiendo además establecer comparaciones con los registros de sida a fin de completarlos y evaluar su exhaustividad.

#### b) Sistemas de información de base asistencial

Desde 1995 se realiza anualmente una encuesta transversal dirigida a los pacientes atendidos en un día en la red del Sistema Nacional de Salud. Se ha convertido en una herramienta útil para identificar características clínicas, socio-demográficas y epidemiológicas, nuevas necesidades asistenciales, consumo de recursos y patrones de manejo terapéutico y clínico.

En los últimos años el conjunto mínimo base de datos (CMBD) ofrece posibilidades adicionales para la monitorización de las altas hospitalarias relacionadas con el sida y la infección por el VIH.

### **OBJETIVOS**

- Mantener y reforzar los sistemas de vigilancia que están en funcionamiento, mejorando, en los casos en que sea necesario, su cobertura y calidad.
- Impulsar las actividades de vigilancia de la infección por VIH recientemente iniciadas, extendiéndolas a más comunidades autónomas.
- Definir y consolidar la vigilancia de las conductas de riesgo en poblaciones específicas y en población general.
- Flexibilizar los sistemas de vigilancia de modo que puedan adaptarse a las necesidades y cambios en la evolución de la epidemia.
- Estrechar la relación entre la vigilancia epidemiológica y la toma de decisiones en materia de prevención y de planificación de servicios.
- Ampliar y mejorar la difusión de resultados de los sistemas de vigilancia, adaptando los mensajes en función de la población destinataria.

vigilancia
------------

## INVESTIGACIÓN

En los últimos años se ha hecho un esfuerzo por basar en la evidencia científica la respuesta del Plan Nacional sobre el Sida a la epidemia, tanto en lo asistencial como en la prevención. La investigación, en la que están implicadas las administraciones y el sector privado, sigue siendo un pilar básico de la estrategia nacional sobre el VIH/sida, y está dirigida a mejorar los conocimientos sobre las maneras de prevenir la propagación de la epidemia, de reducir los daños que genera a los individuos y a la sociedad y de mejorar la calidad de vida de los afectados. La investigación clínica en España, en paralelo con el notable nivel de desarrollo asistencial, es abundante y de calidad. La investigación básica es de gran calidad pero no suficiente. El gobierno se ha propuesto incrementar globalmente la investigación, y el área biomédica progresará adecuadamente de forma paralela al programa I+D. Pero además de las anteriores, la prioridad sectorial de la SPNS se centra en mejorar la investigación que tiene por objetivo dar respuesta a la epidemia desde la perspectiva de la salud pública, en especial la prevención. Para ello será necesario dedicar además un esfuerzo especial a la investigación en ciencias sociales, epidemiológicas y de la conducta, que permita una planificación bien informada.

investigación

Las vías de financiación para la realización de estudios de investigación sobre VIH/sida en España son las siguientes:

1. Los cauces institucionales nacionales, esencialmente a través del Fondo de Investigaciones Sanitarias y de los programas del actual Ministerio de Ciencia y Tecnología.
2. Las vías institucionales europeas, fundamentalmente a través de proyectos BIOMED, existiendo participación española en diferentes estudios europeos.
3. Los cauces institucionales autonómicos. Las diferentes comunidades autónomas tienen sus propias actividades de fomento de la investigación.
4. La industria farmacéutica, que lleva a cabo ensayos clínicos en distintas fases de investigación, que son autorizados a través de la Agencia Española del Medicamento.
5. La investigación financiada por otras entidades públicas o privadas, sean fundaciones o instituciones académicas, relacionadas o no con el ámbito estricto de la salud.

La SPNS colabora con las principales de las instituciones anteriores y, además, son iniciativas propias en las que participa la Agencia de Ensayos Clínicos y la Fundación para la Investigación y la Prevención del Sida en España.

El MSC, a través de la SPNS, continuará financiando actividades de investigación del Grupo de Sida (GESIDA), de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC), habiéndose creado en 1999 la denominada Agencia de Ensayos Clínicos (AEC) de GESIDA. Los objetivos son tanto potenciar la investigación clínica que sobre el sida se hace en el Sistema Nacional de Salud, como lograr una mayor coordinación de esta actividad entre los centros sanitarios españoles, y facilitar la realización de estudios multicéntricos de muy diverso tipo<sup>104</sup>, tales como ensayos clínicos y estudios de cohorte y de prevalencia, a los que da soporte metodológico y de gestión.

Durante 1999 se constituyó la Fundación para la Investigación y la Prevención del Sida en España (FIPSE), cuyo objetivo esencial era impulsar una investigación de calidad en España en los campos básico, clínico, epidemiológico, preventivo, económico y social de la epidemia<sup>105</sup>. Regida por un patronato con representación paritaria pública y privada, del Ministerio de Sanidad y Consumo, el Instituto de Salud Carlos III, la Secretaría del Plan

Nacional sobre el Sida y, paralelamente, de las compañías farmacéuticas claves en la investigación y desarrollo de fármacos antirretrovirales. En cada una de las convocatorias se priorizan áreas y temas de especial relevancia en el contexto de la epidemia de sida en España. Esta iniciativa compartida de la industria privada y el Ministerio de Sanidad y Consumo está facilitando el apoyo a una investigación rigurosa y de gran contenido científico. El objetivo último de FIPSE es que la epidemia de infección por VIH sea abordada de la forma más efectiva posible, incorporando nuevos hallazgos procedentes de la investigación biomédica y social. Teniendo en cuenta el contenido de los 63 proyectos en marcha, fruto de las dos primeras convocatorias, y la participación de casi 250 investigadores y 79 becarios/contratados, pertenecientes a más de 100 centros, se puede afirmar que FIPSE está cumpliendo adecuadamente su objetivo fundacional de potenciar la investigación española sobre la infección por VIH/sida en sus aspectos básicos, clínicos, epidemiológicos, preventivos, económicos y sociales, y promocionar proyectos multicéntricos.

investigación
---------------

Durante el año 2000 se ha creado el Ministerio de Ciencia y Tecnología, el cual ha asumido las tareas de promoción de la investigación en Ciencias de la Vida, que antes realizaba el Ministerio de Educación y Ciencia. Dado que la investigación básica en temas de Biomedicina, incluida la infección por VIH/sida, se relacionan íntimamente con los propios de la investigación clínica, se precisa una coordinación de la SPNS con dicho nuevo departamento. Igualmente merece la pena conocer en detalle los estudios europeos de investigación sobre VIH/sida, que muchos de ellos cuentan con financiación española, bien del FIS o de dicho Ministerio de Ciencia y Tecnología. En la actualidad la Dirección General de Investigación de la Comisión Europea está debatiendo con los estados miembros la puesta en marcha de la denominada Plataforma europea sobre ensayos clínicos sobre sida/tuberculosis/malaria, con el fin de potenciar la investigación en los países en vías de desarrollo y también dentro del propio marco de la UE. Esta iniciativa, dentro del “espacio europeo de investigación”, va a tener muy probablemente un gran impacto para potenciar la investigación española y su conexión con redes europeas y del tercer mundo.

## OBJETIVOS

- Mantener el apoyo a las actividades de investigación clínica a través de la Agencia de Ensayos Clínicos de GESIDA, diversificando sus estudios y ampliando la participación de centros sanitarios y colaborar con otras iniciativas similares.
- Potenciar la labor de promoción de la investigación de la Fundación para la Investigación y la Prevención del Sida en España (FIPSE), incorporando nuevos patronos que faciliten un incremento de la financiación anual dedicada a proyectos, continuando con la convocatoria anual de proyectos.
- Establecer una coordinación con otros recursos públicos dedicados a la investigación, tales como los programas del propio Ministerio de Sanidad y Consumo, del Ministerio de Ciencia y Tecnología, y especialmente con los proyectos europeos de investigación, destacando la iniciativa de la denominada Plataforma europea sobre ensayos clínicos sobre sida/tuberculosis/malaria.

## PARTICIPACIÓN CIUDADANA

La movilización de las organizaciones ciudadanas es una clara manifestación de la respuesta de la sociedad ante un problema que, desde su inicio, rebasó ampliamente el ámbito estrictamente sanitario para pasar a convertirse en un problema de salud pública con un componente social muy importante.

La participación de la sociedad civil ha resultado particularmente importante en el campo del VIH/sida. En muchos contextos, las personas afectadas por el VIH han influido activamente en su propio tratamiento y en su acceso a los servicios de atención de salud. Y las organizaciones no gubernamentales (ONG) y los grupos de personas afectadas han ayudado a forjar ideas sobre los derechos humanos en relación con esta epidemia y han contribuido a configurar las respuestas de la salud pública internacional a futuras epidemias del siglo XXI en la era de la globalización.

Las organizaciones juveniles, grupos de mujeres, organizaciones de homosexuales, grupos de personas que viven con el VIH, redes que trabajan en la reducción del daño, etc., por su capacidad de identificación con los individuos y grupos sobre los que se pretende actuar, así como la credibilidad que les inspiran poseen la capacidad de hacer de interlocutores válidos entre éstos y los servicios públicos. Además, poseen mayores posibilidades de acceso y facultad de intervención directa sobre los individuos y poblaciones con mayor riesgo de infección, que en muchas ocasiones por sus características sociales o estilos de vida son inaccesibles a través de los programas y servicios convencionales.

Por ello, una respuesta eficaz a la epidemia requiere un enfoque asociativo en el que participen las organizaciones gubernamentales, las ONG y los grupos afectados por el VIH/sida, en particular las personas infectadas.

El trabajo de las ONG complementa pues, inestimablemente, las acciones de instituciones y profesionales. Es vital para promover conductas saludables entre la población, proporcionar apoyo psicológico y cuidados a las personas afectadas y a sus allegados y crear un ambiente social propicio que permita una normalización de la enfermedad y luchar contra cualquier tipo de exclusión. Contribuyen también a detectar precozmente las variaciones en las prácticas de riesgo y en las necesidades de los afectados y, a través del Consejo Asesor de ONG, informan y orientan las estrategias del Plan Nacional sobre el Sida.

Por muchos esfuerzos hechos, y que se incrementarán, por parte de las instituciones públicas, la respuesta nunca será completa sin la ayuda de la sociedad civil. La atención psicológica (asistencia individualizada, grupos de autoapoyo y de ayuda mutua) y social (asistencia y ayuda a pacientes en su propio domicilio, creación y mantenimiento de pisos y casas de acogida para enfermos sin recursos) a las personas afectadas y familiares o allegados son necesidades por satisfacer, para las cuales las instituciones o administraciones muchas veces no tienen la flexibilidad suficiente para adaptarse en periodos cortos de tiempo y proporcionar estos servicios con suficiente cobertura, siendo fundamental la labor de las ONG también en estas áreas. La lucha contra la exclusión y discriminación de las personas infectadas y enfermas, tanto en el medio laboral, escolar, legal, sanitario u otros es otro de los ámbitos en los que la labor de las asociaciones ciudadanas es más intensa.

participación  
ciudadana

Sin embargo, si bien es preciso reconocer su enorme contribución a la lucha contra el sida, es necesario también hacer referencia a algunas áreas que cabría mejorar. En los últimos años se ha producido un incremento importante de estas asociaciones, que no guarda equilibrio entre las diferentes áreas geográficas ni en cuanto a su número ni al tipo de programas que llevan a cabo y, en algunos casos, sin la formación técnica suficiente. A esto habría que añadir la insuficiente coordinación entre las administraciones públicas y estas organizaciones. Todo ello conlleva una dispersión de los recursos y una menor eficiencia de los esfuerzos llevados a cabo. Se hace indispensable mejorar la formación técnica de los miembros de estas asociaciones y el establecimiento de redes que les permitan el intercambio de información y experiencias, así como una mayor coordinación de sus actividades.

La fuente principal de financiación de estas asociaciones es la administración pública. En el caso de las ONG que trabajan en sida, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, con cargo a la asignación tributaria del impuesto sobre la renta de las personas físicas y el Ministerio de Sanidad y Consumo, a través de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida, junto con las comunidades autónomas, son sus principales fuentes de recursos. En el caso de la administración general, en aras a una mayor eficiencia, se ha realizado un importante esfuerzo de coordinación entre ambos departamentos que ha resultado en una delimitación clara de las áreas prioritarias de actuación de cada uno. Así, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales subvenciona proyectos de ayuda a domicilio y casas de acogida para enfermos de sida, mientras que el de Sanidad y Consumo dedica sus ayudas a la puesta en marcha y mantenimiento de programas de prevención dirigidos a población general y a colectivos específicos de mayor riesgo (sobre todo usuarios de drogas, personas que ejercen la prostitución, jóvenes, gays) y al apoyo psicológico de los afectados. En cuanto a la Administración autonómica, en los últimos años han aumentado notablemente los recursos económicos destinados a las ONG.

participación  
ciudadana

Entre 1997 y 2000 el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales destinó a la financiación de programas de apoyo social más de dos mil millones de pesetas y el Ministerio de Sanidad y Consumo, casi setecientos, a los que hay que añadir aproximadamente dos mil millones aportados por las comunidades autónomas. No obstante, las crecientes necesidades de tipo social y laboral de estos pacientes, generadas por el aumento de la supervivencia observado desde la introducción de las nuevas terapias antirretrovirales, así como la diseminación de la infección por VIH en la población, requieren un incremento de los recursos destinados a apoyar a estas asociaciones en la realización de programas de prevención y apoyo social a los afectados.

## OBJETIVOS

- Mejorar la coordinación y el intercambio de experiencias entre las ONG del territorio para lograr una mayor efectividad de las acciones.
- Mejorar la coordinación entre ONG y administración, fomentando la participación de éstas en el diseño y desarrollo de las estrategias de control y lucha contra el sida y en la elaboración de recomendaciones técnicas de apoyo a los programas, que permitan dar una mayor coherencia a las actuaciones desarrolladas y homogeneizar los criterios de actuación en todas ellas.
- Mejorar la formación técnica del personal que trabaja en estas asociaciones en aspectos concretos de gestión de recursos y diseño, planificación y evaluación de programas.
- Potenciar el apoyo institucional a las organizaciones ciudadanas de servicio en sida.
- Favorecer la autoorganización de las personas afectadas por el VIH para aumentar la efectividad de las intervenciones.