

La ley del consenso

LISSETTE CARDONA ■ Periodista

El 13 de agosto de 2014 la Asamblea Nacional aprobó por unanimidad la Ley para la promoción y protección del derecho a la igualdad de las personas con VIH/sida y sus familiares. Los grupos activistas esperan que la ley ayude a vencer la discriminación hacia los seropositivos, pese a que sus derechos han sido violados por algunas instituciones que la promovieron.

EL PASADO 13 DE AGOSTO ocurrió algo inusual en el seno de la Asamblea Nacional. Los diputados que la integran, sin tomar en cuenta diferencias político partidistas, alzaron su mano en señal de aprobación de la Ley para la Promoción y Protección del Derecho a la Igualdad de las personas con VIH/sida y sus Familiares. En la plenaria estuvieron presentes activistas de las siguientes organizaciones: Fundación Amigos de la Vida, ALVI Carabobo, Fundación Arco Iris, Plafam, Avesa, Red Venezolana de Gente Positiva, Covip, Acción Solidaria, Ases de Venezuela, Acción Ecueménica, Positivos en Colectivo, Unión Afirmativa de Venezuela, Venezuela Diversa, Acción Ciudadana contra el Sida, Ambar, Redmetsida y Red LGBTI de Venezuela.

Feliciano Reyna, presidente de Acción Solidaria, relató que la ley se logró gracias a un concierto de voces e ideas: las organizaciones de apoyo a las personas con el virus, activistas, diputados y la Defensoría del Pueblo aportaron los preceptos contenidos en el texto de 41 artículos.

De nosotros depende darle uso intensivo y serio para que no se produzcan hechos de discriminación. Se está garantizando el amparo constitucional contra hechos discriminatorios en ambientes laborales, educativos, culturales y deportivos en poblaciones vulnerables, y en el caso de las personas privadas de libertad. Es un avance importante, aunque con algunas lagunas todavía.

Reyna precisa que al menos la mitad de las personas que se realizan pruebas reactivas en Acción Solidaria son menores de 25 años, por lo que hay altas probabilidades de que estén en la búsqueda de su primer empleo. La nueva ley los ampara. Ningún empleador puede pedirles pruebas preingreso que descarten la presencia del VIH/sida.

La ley prohíbe explícitamente cualquier acto de segregación por la condición de salud del seropositivo. Pero algunas instituciones promotoras de la norma son también transgresoras, al omitir actuaciones o pronunciamientos que restituyan derechos vulnerados. Pese a su rápida sanción, la ley aún no ha sido promulgada y publicada en *Gaceta Oficial*, pasos obligatorios para su entrada en vigencia y aplicación.

Una de las instituciones del Estado que viola las normas antidiscriminación es la Defensoría del Pueblo. De acuerdo con los datos de la ONG Positivos en Colectivo, el despacho de Gabriela del Mar Ramírez tiene catorce denuncias de despidos laborales de personas con VIH, que perdieron su empleo en actos discriminatorios hasta agosto de 2014. Ninguno de los agraviados había sido restituido en su puesto de trabajo a la fecha de sanción de la ley que los protege

de hechos como el que denunciaron. La misma ONG tiene también una denuncia de un empleado del Ministerio para la Alimentación, que ni siquiera fue atendida.

La ONG Acción Ciudadana contra el Sida (Accsi) denunció en 2013 que al menos treinta personas fueron despedidas de sus trabajos por ser seropositivas; aunque las demandas fueron consignadas ante la Defensoría, tampoco recibieron respuesta. En ese mismo año, Accsi registró denuncias contra cinco empresas del Estado y aseguradoras privadas. Pese a los reclamos fundamentados en resoluciones antidiscriminación por VIH, vigentes hasta que se promulgue la ley de protección contra la discriminación, ninguno de los despidos fue revertido.

Algunos de los promotores de la nueva ley han incumplido resoluciones que promovían el respeto y la igualdad. Sin embargo, activistas como Mauricio Gutiérrez, vocero de la ONG Positivos en Colectivo, ven con buenos ojos la aprobación del texto; pero no confía en él a ciegas. Gutiérrez explicó que para ser efectivo los beneficiarios deben activarse.

Cualquier grupo o persona vulnerado históricamente en sus derechos debe ser protegido y eso hay que reconocerlo. Eso se logra con la ley, que es un mecanismo importante que nos acerca a la protección. Ahora hay que operativizarla. Pero, después de casi un mes de aprobada por unanimidad, todavía el Ejecutivo no ha dado el ejecútese. Todo lo que está apareciendo en *Gaceta Oficial* es una serie de nombramientos y aprobaciones de recursos económicos, pero no leyes. Hay casi 300 leyes aprobadas por la Asamblea Nacional, pero ninguna ha recibido el ejecútese.

Antecedentes y malas prácticas

Antes de la redacción de la ley aprobada el 13 de agosto existieron varias resoluciones y decretos con el mismo objeto. Hace un año en el estado Zulia, por ejemplo, se emitieron dos resoluciones antidiscriminación: una del Servicio Autónomo Hospital Universitario de Maracaibo, en octubre de 2013, y otra de la Gobernación del Zulia, que prohíbe actos de discriminación en los establecimientos de salud pública o privada de la entidad, dada a conocer en diciembre de ese año.

Antes de eso existió la resolución SG-439, del otrora Ministerio de Sanidad y Desarrollo Social, promulgada en 1994, que prohibió la práctica de pruebas para la detección del VIH con fines discriminatorios en el ámbito laboral. Únicamente se establecieron como excepciones las evaluaciones preoperatorias, las donaciones de sangre u órganos, los estudios epidemiológicos o el control prenatal.

El estado Mérida promulgó en 2003 una «Ley para la Educación, Prevención, Atención y Rehabilitación contra el VIH/sida». Años más tarde, en 2007, el Instituto Nacional de Prevención, Salud y Seguridad Laboral estableció un dictamen sobre el uso de la prueba en el campo laboral, que tipificó como una forma de discriminación contraria a la Constitución Nacional la realización de pruebas de VIH previas a la obtención de un empleo.

Venezuela es firmante de al menos veinte acuerdos internacionales que rechazan la discriminación. Uno de ellos es la Declaración de los Derechos Humanos, que conmina a los países a evitar la discriminación por cualquier causa. Pese al conjunto de leyes que prohibieron la discriminación por más de dos décadas, varias instituciones gubernamentales y privadas violaron las disposiciones, sin que recibieran sanciones por sus prácticas.

La Guardia Nacional, en el ámbito militar, por ejemplo, omitió el derecho a la salud y a la no discriminación en las «Normas para la Prevención, Manejo y Control del VIH/sida en el Personal Militar y Civil de la Fuerza Armada Nacional». Esa norma impuso «la prueba serológica de VIH (sic), la cual será costeadada por el interesado». En otro aparte afirma que «se considera a esta patología incompatible con el servicio y el desempeño de las funciones del militar en forma permanente», según se denuncia en el informe «El derecho a la no discriminación en Venezuela» elaborado por el Observatorio de Derechos Humanos en VIH/sida de Accsi en 2011.

El informe recuerda que Accsi demandó a la Universidad Pedagógica Experimental Libertador en 1997 por la imposición de la prueba obligatoria del VIH como requisito de ingreso para estudiantes. Tras 17 años de ese recurso de nulidad admitido por un tribunal caraqueño, Fundayacuco, institución del Estado destinada al financiamiento de estudios universitarios de pregrado y posgrado, exigió la prueba como requisito para optar al beneficio de una beca para estudios de maestría y doctorado en Rusia y en Francia: «Copia del certificado médico negativo de infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana VIH-SIDA expedido por un organismo de sanidad pública que esté adscrito al Ministerio del Poder Popular para la Salud», señalaba la lista de requisitos.

El presidente de Acción Solidaria confía en que la ley no se convertirá en otra suerte de letra muerta: «Nos parece importante que una persona con VIH pueda participar en

una serie de espacios de la vida pública sin que se le pida la prueba. Con rango de ley se prohíbe hacer la prueba de detección para efectos de personas que van a participar en los estudios, por ejemplo».

La ley sancionada en agosto de 2014 garantiza inamovilidad laboral permanente a la persona con VIH/sida, según se expresa en su artículo 25. El objetivo es que ninguna persona pueda perder su empleo por causa de la discriminación y segregación de sus empleadores. Adicionalmente se establecen sanciones administrativas por la inobservancia del mandato legal para quienes incumplan la ley; por ejemplo, multas de entre diez y cien unidades tributarias para las personas naturales y entre cien y mil unidades tributarias para las personas jurídicas. Según Feliciano Reyna:

Es importante que se haya incorporado una disposición derogatoria de cualquier otro instrumento de otro rango sublegal que pudiera producir discriminación; como los actos administrativos de la Superintendencia de Seguros, que aprueban pólizas de seguro discriminatorias de hospitalización, cirugía y maternidad. Ahora tienen que entrar en las mismas condiciones que cualquier otra persona.

El vocero de Acción Solidaria indicó que las transacciones mercantiles, como la compra de viviendas, se ven facilitadas con la ley. Algunas aseguradoras exigen pruebas de VIH para emitir seguros de vida, requisito necesario para algunas compras. Pero si alguien tiene VIH no se lo emiten.

Doble discriminación

La ley nace en medio de una práctica común producida por el mito creado hacia las personas seropositivas: la doble discriminación. Las personas con VIH suelen ocultar su condición o restringir esa información solo a las personas de su entera confianza. Ese es un derecho garantizado, además, en la nueva ley. Pero también es un hecho que los discrimina, porque los enmarca en espacios limitados, que les resguarda del otro, que les aparta por ser seropositivos.

Según el informe sobre el derecho a la no discriminación por VIH en Venezuela, elaborado por Acción Ciudadana contra el Sida y otras organizaciones en el año 2011 (https://dl.dropboxusercontent.com/u/74089980/Informe_Acsol_web_04.10.11.pdf), 81 por ciento de 1.332 entrevistados consideraban que era mejor callar su condición para evitar actos discriminatorios. Los cuestionarios fueron aplicados en ocho estados del país, donde se concentran 32 centros de atención del VIH.

Un ejemplo de discriminación fue el reciente anuncio del Ministerio de Salud de mudar las farmacias para la entrega de medicamentos antirretrovirales en Maracaibo y Valencia a otras zonas en esas mismas ciudades. El 20 de agosto de 2014 un grupo de ONG con servicios en VIH del Zulia emitió un comunicado en el cual exigen que los fármacos continúen siendo administrados en la farmacia de la Unidad Sanitaria Ambulatorio Urbano Francisco Gómez Padrón y no en el Servicio Autónomo Hospital Universitario de Maracaibo.

Las organizaciones AC Cambio Positivo, Fundación Presérvate, Ciudadanía Diversa, Fundación Shopper, Acción Zuliana por la Vida y Amavida acusaron al despacho del entonces ministro Francisco Armada de decidir de manera unilateral sobre la mudanza, lo que afectaba la integridad de los usuarios del Programa Nacional de VIH/sida de esa dependencia.

Personas a las cuales no quisieras tener como vecinas (porcentajes)

Adictos a drogas	82,6
Alcohólicos	53,4
Homosexuales	43,3
Personas que viven con VIH	41,4
Inmigrantes	7,0
Personas de diferente razas	6,6
Personas que hablan otro idioma	5,2
Personas con diferente religión	3,7
Personas que aún no están casadas	3,2
Personas envidiosas	0,2

Fuente: Latinobarómetro 2008: http://www.latinobarometro.org/docs/INFORME_LATINOBAROMETRO_2008.pdf.

Razones para no usar el seguro médico

Razones	No.	%
Miedo a exponer la condición de VIH	52	31,9
No ha sido necesario	45	27,6
No cubre enfermedades asociadas con VIH	27	16,6
Miedo al rechazo en el trabajo	25	15,3
Miedo a perjudicar al grupo familiar	13	8,0
Total	163	100,0

Fuente: Acción Solidaria: «El derecho a la no discriminación por VIH en Venezuela», 2011.

Usuaris y usuarios al ser sometidos a la exposición pública en una farmacia que brinda servicios para la población general se verán tentados a no retirar su terapia antirretroviral, debido al costo social relacionado con la discriminación y el estigma por vivir con VIH. Esto se traducirá en abandono de tratamiento, problemas de adherencia, complicaciones de salud y muertes relacionadas con el sida.

Otro grupo de organizaciones carabobeñas expresaron su rechazo al cambio de la farmacia ubicada en Naguanagua, al sur de Valencia en la Ciudad Hospitalaria Enrique Tejera. En el primer centro distribuidor de medicinas se hacían cerca de 2.500 entregas mensuales. En el segundo se atiende a unos 10.000 pacientes por mes, de todas las patologías, que reciben atención médica en el nosocomio valenciano. Las organizaciones alegaron que al sumar nuevos pacientes se brindaría atención poco especializada, situación que vulnera los derechos de la comunidad.

Acceso a la salud

El activista Mauricio Gutiérrez es enfático al afirmar que la Ley para la Promoción y Protección del Derecho a la Igualdad de las Personas con VIH/sida y sus Familiares no es asistencial. Su objetivo es proteger al vulnerable. Sin embargo, advierte que todo acto que afecte a una persona vulnerable o perteneciente a un grupo de riesgo es catalogado como discriminación.

El artículo 19 de la ley establece:

... todas las personas con VIH/sida disfrutarán y ejercerán en condiciones de igualdad, el derecho y el deber a la salud como parte del derecho a la vida. En consecuencia, harán uso de los servicios de salud públicos y privados en las mismas condiciones de igualdad, integridad y calidad que las establecidas para las personas en general. La igualdad debe garantizarse en la promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación de la salud, incluyendo la odontología y la salud sexual y reproductiva.

Sin embargo, en la práctica, las personas con el virus expresan que sus derechos fueron cercenados, debido a las trabas para el acceso a los medicamentos. Pese a que el Ministerio de Salud publica periódicamente una lista de fármacos antirretrovirales entregados a cada servicio de atención por VIH en el país, las organizaciones sociales han denunciado reiteradamente que faltan medicamentos, los que llegan son insuficientes y varios no se consiguen en ninguna de sus

presentaciones, lo que obliga a romper el esquema de tratamiento habitual para mantener controlado el virus.

Los informes de Acción Ciudadana contra el Sida y la Red Venezolana de Gente Positiva indican que en 2013 hubo 16 episodios de desabastecimiento de antirretrovirales en quince estados del país, incluso los que deben ser administrados a las madres antes de dar a luz para evitar la infección de sus bebés. Para junio de 2014, el desabastecimiento se concentraba en quince estados con fallas en la entrega de entre tres y doce medicamentos. Eso daba un total de veinte fármacos en falla. Aunque en julio se corrigió parte del problema, un mes después organizaciones como Stop VIH contabilizaban la escasez de por lo menos catorce fármacos antirretrovirales en el país, especialmente Zidovudina en ampollas y jarabe (aplicado a embarazadas y neonatos), Raltegravir, Tenofovir, Darunavir, Atazanavir, Abacavir y Lamivudina, además de otros medicamentos con varios principios activos incluidos.

«Cualquier persona que deje de disfrutar un derecho está siendo discriminada. La escasez de medicamentos es una forma de discriminación que viene de la falta de planificación. Se olvidaron de 10.000 personas que están siendo discriminadas. Por no tomarlas en cuenta se está poniendo en juego su salud y su vida», sentenció Gutiérrez, al referirse a los números irregulares de abastecimiento de medicamentos del ministerio en el último lustro.

Al comparar los datos de la Memoria y Cuenta del Ministerio de Salud de 2012 y 2013 con declaraciones de funcionarios del Programa Nacional de VIH/sida y del Viceministerio de Redes de Salud Colectiva se obtiene que la cobertura empezó a disminuir a partir de 2011. Según el Ministerio, cada año 11.000 personas se infectan con el virus, pero la cobertura de los años entre 2011 y 2014 no creció de la misma manera. Esto dejaría sin terapia antirretroviral

La Ley para la Promoción y Protección del Derecho a la Igualdad de las Personas con VIH/sida y sus Familiares, sancionada en agosto de 2014, prohíbe explícitamente cualquier acto de segregación por la condición de salud del seropositivo

para evitar el sida a más de 11.000 personas en el país. En esos cuatro años la cobertura creció en promedio en 2.000 personas cada año. El caso más grave fue el año 2014, cuando se conoció que el gobierno incrementó en apenas 461 unidades la cantidad de medicamentos.

Reyna publicó en el diario *El Universal*, en su columna «Alerta VIH» (11 de agosto de 2014) un resumen de declaraciones contradictorias que podrían explicar el desabastecimiento:

En comunicados públicos y respuestas a solicitudes de información por parte de la sociedad civil, se hace evidente que el Programa Nacional de VIH/sida (PNS) no maneja con exactitud los datos de la cantidad de personas con VIH en tratamiento. En junio de 2011, ante la Asamblea General de las Naciones Unidas, el entonces director de Programas de Min. Salud, Alexis Guilarte, expresaba que para esa fecha 37.827 personas estaban en tratamiento y que 11.000 personas se reportaban anualmente como nuevos casos entre 2009 y 2011. En

su informe Avances de marzo de 2012, Min. Salud indicaba que había 40.384 personas en tratamiento para finales de 2011. Entre 2007 y 2010, el número de personas en tratamiento se incrementaba en 5.000 a 6.000 por año; sin embargo, entre 2010 y 2011 se incrementó solamente en 2.180 personas y entre 2011 y julio de 2104, solo se habría incrementado en 2.648 personas, a pesar de las 11.000 reportadas anualmente como casos nuevos. No hay que hacer muchas cuentas para comprender que uno de los problemas graves que afecta el derecho a la salud de las personas con VIH es el desconocimiento sobre la cantidad de personas en tratamiento o en espera de obtenerlo, por parte del PNS.

Gutiérrez aseguró que por lo menos 16 personas que desarrollaron el sida por la falta de tratamiento fallecieron en Caracas en los primeros ocho meses del año. Por su parte, el Observatorio Venezolano de Prisiones reportó el fallecimiento de siete reclusos en penales venezolanos porque no recibieron los medicamentos antirretrovirales en sus centros de reclusión.

Entre julio y septiembre de 2014 surgieron nuevas denuncias por la entrega de fármacos vencidos o a punto de vencerse en los centros de distribución de Maracaibo y del Hospital Vargas de Caracas. A comienzos de agosto, por ejemplo, quienes se atienden en el Vargas recibieron Lamivudina, elaborada por el laboratorio Heber Biotec en La Habana, Cuba, con fecha de vencimiento para el mismo mes en que fue entregada. Esas denuncias se suman a las ya reiteradas quejas por la falta de reactivos para la realización de pruebas especiales para seguimiento y control del VIH, como el conteo linfocitario de CD4 y de carga viral, en el sector público de salud.

El exministro de Sanidad y vocero de la Red Defendamos la Epidemiología Nacional, de la Sociedad Venezolana de Salud Pública, José Félix Oletta, apunta que la Lamivudina importada de Cuba no posee la certificación internacional de buenas prácticas para su elaboración, respaldo que emite la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios de México. Tampoco está incluida en la lista de medicamentos certificados por la Organización Mundial de la Salud, lo que constituiría una nueva vulneración de los derechos de las personas seropositivas.

Según Mauricio Gutiérrez, de Positivos en Colectivo:

Esta ley no es asistencial sino de protección. Por el hecho de poner en riesgo la vida de alguien el Tribunal Supremo de Justicia debería atender los amparos que podrían suscitarse por la falta de entrega de los medicamentos. El sistema público de salud es responsable de

mueres. Mientras las autoridades no hagan lo posible por evitarlas, esas muertes son de su entera y exclusiva responsabilidad.

Vacios por resolver

Aunque numerosas organizaciones sociales de trabajo con VIH/sida participaron en la redacción del documento que prohíbe la discriminación, algunas de sus propuestas relacionadas con el estigma no fueron escuchadas. Una de ellas es la referida a la protección de las personas sexodiversas, consideradas vulnerables debido al estigma social existente sobre su estilo de vida. Como advirtió Feliciano Reyna:

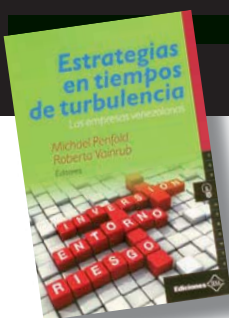
Debilitaron un contenido referido a la igualdad y no discriminación hacia las personas por su condición de tener el VIH u orientación sexual, expresión e identidad de género, que son situaciones que afectan directamente a las personas con VIH producto del estigma previo. Pero incorporaron en las definiciones de grupos vulnerables a las personas sexodiversas, con discapacidad, privados de libertad y mujeres como grupo particularmente vulnerable.

Varias organizaciones sociales han pedido al Parlamento venezolano la redacción de una ley que proteja a ese segmento de la población. Incluso, la Defensoría del Pueblo dio muestras en 2013 de que existían avances en materia

Las organizaciones sociales han denunciado reiteradamente que faltan medicamentos, los que llegan son insuficientes y varios no se consiguen en ninguna de sus presentaciones, lo que obliga a romper el esquema de tratamiento habitual para mantener controlado el virus

de protección hacia ese grupo vulnerable. Hace un año, la titular de ese despacho, Gabriela del Mar Ramírez, anunció la creación de una Defensoría Especial para la Diversidad Sexual, hecho que no se ha concretado.

La funcionaria explicó que esa dependencia tendría por objeto la atención de denuncias y ofrecer respuesta a la vulneración de derechos de la comunidad sexodiversa, integrada por gays, lesbianas, bisexuales, trans e intersexuales. Tres años antes, la misma funcionaria había hecho el primer anuncio de creación de esa oficina, a propósito de la firma de un convenio con el Centro Nacional de Educación Sexual de Cuba. ■



ESTRATEGIAS EN TIEMPOS DE TURBULENCIA

MICHAEL PENFOLD Y ROBERTO VAINRUB (editores)



0212-555.42.63 / 44.60
ediesia@iesa.edu.ve

Venezuela presenta uno de los más borrascosos historiales económicos del continente. Sin embargo, un grupo significativo de empresas no solo ha logrado navegar en medio de la turbulencia, sino también llegar a buen puerto. ¿Cómo lo hicieron? Este valioso compendio de investigaciones y ensayos divulgativos ayudará al lector a comprender no solo cómo hicieron las empresas para sobrevivir, sino incluso cómo un puñado de ellas logró destacarse en un mercado tan incierto y volátil como el venezolano.