

**Living  2008**

The Positive Leadership Summit

# Informe de la Cumbre

**Ciudad de México**

**31 de julio – 1 de agosto de 2008**



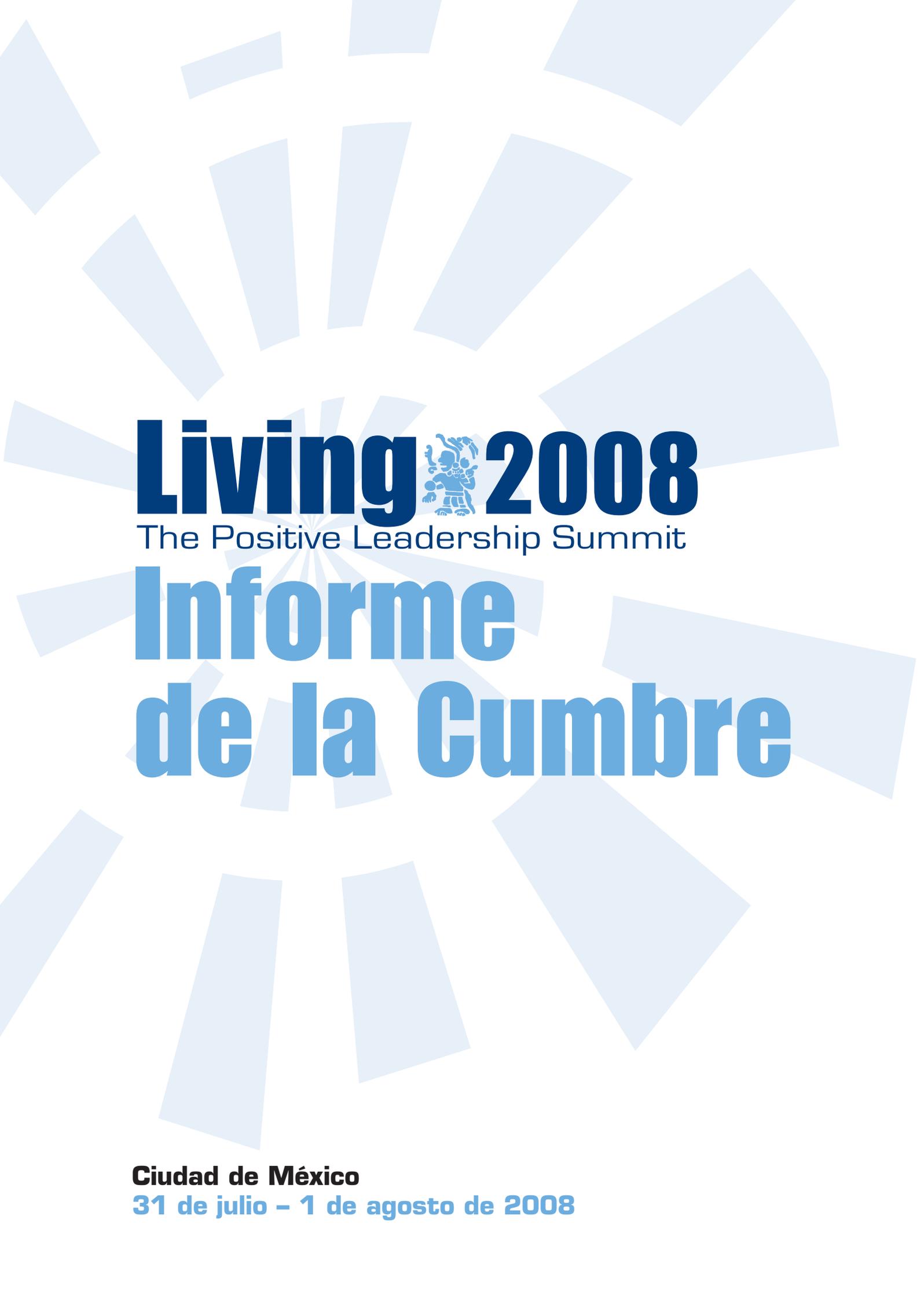
Publicado por:  
The Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+)  
P.O. Box 11726  
1001 GS Amsterdam  
Los Países Bajos

Sitio web: <http://www.gnpplus.net>  
Sitio web de la Conferencia: <http://www.LIVING2008.org>  
E-mail: [infognp@gnpplus.net](mailto:infognp@gnpplus.net)

Algunos derechos reservados: Este documento puede ser compartido, copiado, traducido, revisado y distribuido libremente, en parte o totalmente, pero no para su venta o uso en conjunto con propósitos comerciales. Solamente las traducciones, adaptaciones y reimpressiones autorizadas pueden llevar los emblemas de LIVING2008 y/o de sus socios individuales de la sociedad LIVING2008. Sus preguntas deben dirigirse a GNP+, P.O.BOX 11726, 1001 GS, Amsterdam, Los Países Bajos, [infognp@gnpplus.net](mailto:infognp@gnpplus.net).

© Abril 2009. The Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+)

Cita sugerida: Sociedad LIVING 2008: GNP+, IAS, ICASO, ICW, IFRC, Alianza Internacional contra el VIH/SIDA, IPPF, Red Mexicana de Personas que Viven con VIH, Sidaction, ONUSIDA, OMS. 2009. *LIVING 2008: La Cumbre de Liderazgo Positivo. Informe de la Reunión. Amsterdam, GNP+*.



**Living  2008**

The Positive Leadership Summit

**Informe  
de la Cumbre**

**Ciudad de México**

**31 de julio - 1 de agosto de 2008**

## Acrónimos y abreviaturas

<b>ARV</b>	Antirretrovirales
<b>OBC</b>	Organización basada en la comunidad
<b>TS</b>	Trabajadora del sexo
<b>GNP+</b>	Global Network of People Living with HIV/AIDS [Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA]
<b>GIPA</b>	Greater Involvement of People Living with HIV /AIDS [Principio de mayor involucramiento de las personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA]
<b>CIS</b>	Conferencia Internacional de SIDA
<b>ICW</b>	Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA
<b>UDI</b>	Persona usuaria de drogas inyectables
<b>IPPF</b>	International Planned Parenthood Federation [Federación Internacional de Planificación de la Familia]
<b>HSH</b>	Hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres
<b>PVVIH</b>	Personas que viven con el VIH
<b>RCRC+</b>	Red Cross and Red Crescent PLHIV network [Red de PVVIH de la Cruz Roja y Media Luna Roja]
<b>RedLa+</b>	Red Latinoamericana de Personas Viviendo con el VIH
<b>SDSR</b>	Salud y derechos sexuales y reproductivos
<b>ONUSIDA</b>	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud

# Índice

<b>I</b>	<b>Introducción</b>	<b>4</b>
<b>II</b>	<b>Agradecimientos</b>	<b>5</b>
<b>III</b>	<b>Resumen Ejecutivo</b>	<b>6</b>
<b>IV</b>	<b>Antecedentes, agenda de la reunión y objetivos</b>	<b>8</b>
<b>1.</b>	<b>Antecedentes</b>	<b>8</b>
1.1.	Encuentros previos de PVVIH	8
1.2.	El camino hacia LIVING 2008 en México	9
<b>2.</b>	<b>Contexto de la Cumbre</b>	<b>10</b>
<b>3.</b>	<b>LIVING 2008: Agenda y objetivos de la Cumbre</b>	<b>10</b>
<b>V</b>	<b>Relatoría de la Reunión</b>	<b>11</b>
<b>1.</b>	<b>Ceremonia inaugural</b>	<b>11</b>
<b>2.</b>	<b>Conferencia de prensa</b>	<b>12</b>
<b>3.</b>	<b>Plenaria de apertura: Los temas de incidencia política de LIVING 2008</b>	<b>13</b>
3.1.	Presentación de los temas de incidencia política de LIVING 2008	13
3.2.	Liderazgo positivo	14
<b>4.</b>	<b>Informes regionales</b>	<b>14</b>
4.1.	África anglófona	14
4.2.	Asia y el Pacífico	15
4.3.	El Caribe angloparlante	15
4.4.	Europa Oriental y Asia Central	15
4.5.	Países francófonos de África, el Caribe y Europa	15
4.6.	América Latina y el Caribe hispanoparlante	16
4.7.	Medio Oriente y Norte de África (MONA)	16
4.8.	América del Norte y Europa	16
<b>5.</b>	<b>Informes de los grupos de trabajo temáticos</b>	<b>17</b>
5.1.	Acceso al tratamiento, atención y apoyo	17
5.2.	Salud y derechos sexuales y reproductivos	18
5.3.	Penalización	20
5.4.	Prevención positiva	21
<b>6.</b>	<b>Evaluación</b>	<b>23</b>
<b>7.</b>	<b>Conclusiones y pasos siguientes</b>	<b>23</b>

# I. Introducción

En la actualidad, hay más de 33 millones de personas que viven con el VIH (PVVIH) en el mundo<sup>1</sup>. Vivir con VIH en el año 2008 es dramáticamente diferente para las personas dependiendo de dónde viven, de su género, orientación sexual, ingreso, educación, acceso a la información y a los servicios de salud, así como de otros factores. Sin embargo, en un singular ejercicio realizado entre septiembre de 2007 y julio de 2008, un grupo de personas que viven con el VIH, de todas partes del mundo, se reunió con el propósito de asignar prioridades a cuatro áreas de interés para todas y todos los miembros de la comunidad diversa de PVVIH a nivel global.

Los cuatro temas identificados por la comunidad de PVVIH como sus principales temas de incidencia política son:

- Acceso universal al tratamiento, atención y prevención del VIH
- Salud y derechos sexuales y reproductivos (SDSR) de las PVVIH
- Penalización de la transmisión del VIH
- Prevención con un enfoque en la prevención positiva

Este informe documenta las relatorías de la Cumbre LIVING 2008 y la forma en que cada uno de esos temas es crucial para las vidas y supervivencia de las PVVIH. También explora la forma en que las PVVIH siguen realizando actividades de incidencia política y desarrollando programas que dan respuesta a los retos en estas cuatro áreas claves.

---

<sup>1</sup> ONUSIDA 2007 Situación de la Epidemia de sida.

[http://data.unaids.org/pub/EPISlides/2007/2007\\_epiupdate\\_es.pdf](http://data.unaids.org/pub/EPISlides/2007/2007_epiupdate_es.pdf)

## II. Agradecimientos

La Sociedad LIVING 2008 quiere agradecer el generoso apoyo financiero para la Reunión Cumbre LIVING 2008 proporcionado por las siguientes organizaciones:

AIDS 2008, Fundación Bill y Melinda Gates, Agencia Canadiense para el Desarrollo Internacional Agency, Fundación Ford, Ministerio Francés de Relaciones Exteriores, Programa de Acción Positiva de GlaxoSmithKline's, Alianza Internacional contra el VIH/SIDA, Federación Internacional de Planificación de la Familia, Irish Aid, Real Ministerio Noruego de Relaciones Exteriores, Sidaction, Tibotec, ONUSIDA, la Fundación William y Flora Hewlett y la Organización Mundial de la Salud.

Adicionalmente, la Sociedad LIVING 2008 expresa su gratitud por las importantes contribuciones de todas y todos los oradores, facilitadores, relatores de los grupos de trabajo y otras personas que contribuyeron a la realización de la Cumbre LIVING 2008. Va nuestro especial agradecimiento para las y los voluntarios de SIDA 2008, quienes amablemente donaron su tiempo para apoyar la Reunión Cumbre.

Sin todas estas contribuciones, LIVING 2008 no hubiera sido posible.

## III. Resumen Ejecutivo

*“Hay vida después del VIH, hay esperanza. Hay sexo después del VIH.  
Hay mucho orgullo después del VIH”.*

Jorge A. Saavedra López, Director General, Centro Nacional para la Prevención  
y Control del VIH/SIDA (CENSIDA), México

LIVING 2008 – organizada por la Sociedad LIVING 2008 – fue un evento trascendental, el primer encuentro en cinco años de líderes positivos de todas partes del mundo. Fue una oportunidad para evaluar en dónde está situado el movimiento de PVVIH, cuáles son sus retos y cómo reaccionar ante ellos, así como hacia dónde ir a partir de este punto. Los preparativos para LIVING 2008 incluyeron un encuentro de 40 líderes VIH-positivos titulado “HIV+ Mónaco” realizado en Mónaco del 24 al 26 de enero de 2008. Uno de los principales logros de la reunión de Mónaco fue la identificación de cuatro temas claves de incidencia política en torno a los cuales se centrarían las deliberaciones de LIVING 2008. Estos cuatro temas son:

- Acceso universal al tratamiento, atención y prevención del VIH
- SDSR de las PVVIH
- Penalización de la transmisión del VIH
- Prevención con un enfoque en la Prevención Positiva

Adicionalmente, la Sociedad LIVING 2008 organizó una e-consulta<sup>2</sup> entre junio y julio de 2008, que involucró a diversos grupos de PVVIH de diferentes partes del mundo para discutir sobre temas pertinentes para los cuatro temas de la Cumbre de Liderazgo.

La Cumbre dio a las y los delegados la oportunidad de discutir a profundidad los cuatro temas de incidencia política y de emitir recomendaciones para el camino

por avanzar. Con respecto al **acceso universal al tratamiento, atención y apoyo**, las y los participantes en LIVING 2008 reiteraron que el acceso al tratamiento es un derecho fundamental. A la luz de un mejor acceso de las PVVIH a los antirretrovirales (ARV), los temas de atención y apoyo están ganando una mayor prominencia e importancia. Las y los participantes en LIVING 2008 solicitaron una mejor capacitación para los prestadores de servicios de salud e hicieron un llamado a los gobiernos nacionales para establecer estándares apropiados en relación con el acceso al tratamiento, la atención y el apoyo. También exhortaron a las PVVIH a que se involucren activamente en la atención de su propia salud y se vuelvan expertas en este tema. Las y los delegados a LIVING 2008 también hicieron un llamado a los gobiernos nacionales para que garanticen de manera expedita y confiable las cadenas de adquisición y distribución de ARV y otros suministros, a través de los sistemas nacionales de salud.

En el área de **SDSR**, las y los delegados a LIVING 2008 subrayaron que las necesidades de las PVVIH son diversas. Las PVVIH necesitan un mayor nivel de conciencia respecto a su SDSR y deben ser empoderadas aún más para que puedan incidir políticamente en este sentido. Cualquier forma de promoción de la SDSR de las PVVIH, deben estar firmemente fundamentada en el enfoque de los derechos humanos. Las y los participantes en LIVING 2008 hicieron recomendaciones concretas para mejorar

<sup>2</sup> Para un resumen de la consulta en línea (e-consulta) refiérase a:

[http://www.gnpplus.net/component/option,com\\_docman/task,doc\\_download/gid,288/Itemid,53/](http://www.gnpplus.net/component/option,com_docman/task,doc_download/gid,288/Itemid,53/)

el nivel de información y la condición de la SDSR de las PVVIH, como la revisión de las leyes discriminatorias y la creación de leyes que promuevan la SDSR de las PVVIH, así como la creación o fortalecimiento de iniciativas regionales o locales para responder al estigma y la discriminación. Las y los participantes en LIVING 2008 emitieron un claro llamado a las PVVIH de todo el mundo para que sean proactivas. Las PVVIH deben exigir resueltamente su SDSR e involucrarse en forma dinámica en su promoción e incidencia política, por ejemplo, uniéndose a las organizaciones de SDSR.

Las y los participantes en LIVING 2008 coincidieron completamente en que la **penalización** de la transmisión del VIH ha tenido un efecto negativo en el bienestar y en los derechos sexuales y reproductivos de las PVVIH; y no ha sido una solución adecuada de salud pública para la transmisión del VIH. Con el fin de cambiar las actitudes hacia este asunto, la comunidad de PVVIH necesita trabajar estrechamente con los grupos de interés como legisladores, representantes del sistema de justicia penal, los medios de comunicación y los prestadores de servicios de salud, incluidos los médicos. Las PVVIH necesitan alcanzar un mayor nivel de conciencia sobre las leyes, reglamentos y prácticas; y necesitan movilizarse con el fin de dar respuesta al crecimiento global de la legislación sobre penalización. Las y los participantes en LIVING 2008 recomendaron, entre otras cosas, la conducción de una revisión sistemática de las leyes que penalizan la transmisión del VIH y el efecto de esas leyes en el bienestar y los derechos sexuales y reproductivos de las PVVIH.

En el área de **prevención positiva**, las y los participantes en LIVING 2008 no pudieron llegar a consenso. Los principales impedimentos fueron la propia terminología y los temores de las PVVIH en el sentido de que el concepto de la prevención positiva podría enfocarse demasiado en la responsabilidad de las PVVIH por la transmisión del VIH, y no por su bienestar físico y mental. No hay una

definición comúnmente aceptada del término prevención positiva que se comparta y sobre el que haya acuerdo; y se necesita una considerable cantidad de trabajo para definir el término si es que va a utilizarse en el futuro. Se necesita una discusión más amplia para que el movimiento de las PVVIH se apropie de este concepto y lo haga funcionar.

Las y los participantes en LIVING 2008 recomendaron, entre otras cosas, que el concepto de prevención positiva incorpore – como su bloque constructivo central – el elemento de que la prevención debe siempre ser una responsabilidad compartida por todos los miembros de las parejas, independientemente de su condición de VIH.

Las y los participantes en LIVING 2008 emitieron un claro llamado a la acción dirigido a todas las PVVIH de todo el mundo, para que se involucren más, ya sea convirtiéndose en expertas en relación con su propia salud, pidiendo activamente el goce de sus SDSR, o haciéndose conocedoras del tema de penalización. Esto, sin embargo, requerirá un mayor empoderamiento y fortalecimiento de las capacidades de la comunidad de PVVIH.

En resumen, LIVING 2008: La Cumbre de Liderazgo Positivo fue una reafirmación del liderazgo de las PVVIH. Enfocó exitosamente la atención en los principales temas de preocupación para las PVVIH y creó un renovado impulso para el movimiento de las PVVIH. El reto ahora será avanzar y actuar conforme a las recomendaciones planteadas por las PVVIH de todo el mundo.

# IV. Antecedentes, agenda de la reunión y objetivos

## 1. Antecedentes

### 1.1. Encuentros previos de PVVIH

A partir de 1986, las conferencias internacionales de PVVIH han sido realizadas con regularidad en varios lugares del mundo, habiendo ocurrido las últimas en Polonia (1999), Trinidad y Tobago (2001) y Uganda (2003). Estas reuniones se consideraron exitosas en términos de que lograron conjuntar a cientos de PVVIH de todo el mundo en un ambiente seguro y de empoderamiento, que ha contribuido a fortalecer el movimiento de las PVVIH. Sin embargo, la Conferencia Internacional de PVVIH que se planificó para Lima, Perú en 2005 – y que se suponía iba a combinarse con la Conferencia Internacional sobre Cuidados en el Hogar y la Comunidad - se pospuso y, posteriormente, fue cancelada debido a restricciones financieras. Para reafirmar el compromiso con este tipo de encuentros globales, varias organizaciones convocadas por la Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+) [Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA] formaron la Sociedad LIVING 2008. Esta Sociedad – iniciada en mayo de 2007 – es un consorcio de organizaciones comprometidas con el fortalecimiento del movimiento de las PVVIH y sus comunidades. Está compuesta por las siguientes organizaciones:

- Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+) [Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA]
- International Community of Women living with HIV/AIDS (ICW) [Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA]
- International Counsel of AIDS Service Organisations (ICASO) [Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA]
- International HIV/AIDS Alliance [Alianza Internacional contra el VIH/SIDA]
- International AIDS Society (IAS) [Sociedad Internacional de SIDA]

- International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies (IFRC) [Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja]
- International Planned Parenthood Federation (IPPF) [Federación Internacional de Planificación de la Familia]
- Red Mexicana de Personas que viven con VIH
- Sidaction
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA)
- Organización Mundial de la Salud (OMS)

Al considerar que la realización periódica de estos encuentros de PVVIH es un componente vital de la respuesta global al VIH, la Sociedad LIVING 2008 propuso que un encuentro internacional de PVVIH tuviera lugar inmediatamente antes de la Conferencia Internacional de SIDA (CIS) 2008. Así, **LIVING 2008: La Cumbre de Liderazgo Positivo** se realizó en la Ciudad de México, México, del 31 de julio al 1 de agosto de 2008, como una pre-conferencia oficial de la CIS 2008. Esta reunión conjuntó a 267 PVVIH líderes de 82 países de las diferentes regiones del mundo.

LIVING 2008 fue una Cumbre de Liderazgo Positivo “independiente”, pero vinculada logística y programáticamente a la CIS 2008. Al ser una conferencia para PVVIH, todas y todos los delegados fueron PVVIH. La IAS se unió a la Sociedad LIVING 2008 para facilitar la comunicación abierta entre todas las organizaciones claves involucradas en la planificación de LIVING 2008 y la CIS 2008. Por su parte, GNP+ -en su calidad de única red mundial de PVVIH- coordinó y facilitó la planeación y operación de LIVING 2008. Todas las otras organizaciones participantes en la Sociedad LIVING 2008 estuvieron igualmente comprometidas para hacer

*“Cuando miro a mi alrededor y veo a tantas personas con tanta experiencia en este salón, ¡estoy asombrado! Algunas de ellas han vivido por más de 20 años con el virus en países en donde los tratamientos no siempre están disponibles. Ellas han luchado contra el estigma y la discriminación, perdido sus empleos, viviendas, familias y, aún así, están aquí, ¡como expertas!”*

Dr. Kevin Moody, Coordinador Internacional/Director Ejecutivo GNP+  
Comentarios expresados durante la conferencia VIH+ Mónaco

de LIVING 2008 un evento exitoso, especialmente al involucrar a sus redes y socios a nivel global, regional, nacional y comunitario.

### **1.2. El camino hacia LIVING 2008 en México**

En preparación de LIVING 2008, se realizó en Mónaco un encuentro de 40 líderes VIH positivos, titulado “VIH+ Mónaco”, entre el 24 y 26 de enero de 2008<sup>3</sup>. VIH+ Mónaco fue auspiciada por Su Majestad la Princesa Estefanía de Mónaco en su calidad de Presidenta Fundadora de Fight Aids Monaco (F.A.M.) y Representante Especial del ONUSIDA. El lema de la reunión fue “De Mónaco a México: Encendamos la Pasión”. Este fue el comienzo del proceso de pre-consulta para LIVING 2008 y un primer e importante paso hacia el desarrollo de una agenda unificada de incidencia política de las PVVIH.

La principal meta de la conferencia fue proporcionar una oportunidad única e innovadora para que el movimiento de las PVVIH reflexionara sobre cómo puede mejorar el conocimiento y el intercambio de información, así como ampliar la colaboración entre grupos de PVVIH a nivel nacional, regional y global. La conferencia puso en marcha un proceso que apoyaría el logro de los resultados de LIVING 2008.

Las y los participantes en VIH+ Mónaco fueron seleccionados por la Sociedad LIVING 2008 de entre miembros de las redes y organizaciones de PVVIH a nivel internacional, nacional y comunitario. Esta conferencia ofreció una oportunidad única para las y los líderes claves dentro de las redes de PVVIH a nivel internacional, con la finalidad de discutir temas técnicos relevantes; diseñar mecanismos para implementar consultas permanentes en torno a esos temas; y para iniciar los preparativos de LIVING 2008, incluida la finalización del formato y contenido de la conferencia, así como la selección de las y los facilitadores y oradores.

Uno de los principales logros de las reuniones de Mónaco fue la identificación de **cuatro temas claves de incidencia política** en torno a los cuales se centrarían las deliberaciones de LIVING 2008. Estos cuatro temas son:

- Acceso universal al tratamiento, atención y prevención del VIH
- SDSR de las PVVIH
- Penalización de la transmisión del VIH
- Prevención con un enfoque en la prevención positiva

Con el fin de preparar LIVING 2008, VIH+ Mónaco mapeó un proceso desde Mónaco hasta la reunión cumbre de México. Este proceso consistió en reuniones de planeación así como un conjunto paralelo de consultas interpersonales y una e-consulta moderada, la cual fue organizada por la Sociedad LIVING 2008 y realizada entre los meses de abril y julio de 2008. Las consultas involucraron a grupos diversos de PVVIH en la discusión de aspectos relevantes para los cuatro temas de la Cumbre de Liderazgo Positivo. Las consultas interpersonales fueron desarrolladas por la Sociedad LIVING 2008 y por los Grupos de Trabajo temáticos. El proceso de e-consulta –la primera en su tipo para estos grupos– reveló lecciones claves, factores de éxito y retos. Aunque el volumen y profundidad de las e-consultas variaron según los grupos temáticos, permitieron que las PVVIH dieran forma a los temas y agenda de LIVING 2008.<sup>4</sup>

En general, ambos tipos de consulta proporcionaron insumos valiosos provenientes de diversos grupos de PVVIH de todas partes del mundo, en cuanto a sus opiniones y actitudes respecto a los cuatro temas. Esta retroalimentación fue crucial para orientar las discusiones de las conferencias en LIVING 2008. Las consultas también establecieron las bases para un proceso de consulta continuo y sistemático realizado por y para las PVVIH sobre temas claves existentes y/o emergentes. Se tienen planes de usar en el futuro ambos métodos de consulta –con mejoras– para tales propósitos.

<sup>3</sup> Para un informe detallado de la reunión (en inglés o francés), por favor refiérase a <http://hivmonaco.living2008.org/>

<sup>4</sup> Para un resumen de la consulta en línea (e-consulta) refiérase a: [http://www.gnpplus.net/component/option,com\\_docman/task,doc\\_download/gid,288/Itemid,53/](http://www.gnpplus.net/component/option,com_docman/task,doc_download/gid,288/Itemid,53/)

## 2. Contexto de la Cumbre

LIVING 2008 tuvo lugar en un momento crucial para el movimiento de las PVVIH. Presente, de manera vibrante y global, el movimiento de las PVVIH necesita fortalecer aún más sus capacidades y está en busca de liderazgo nuevo y fresco. El actual liderazgo de las PVVIH se enfrenta al reto de dar participación a una nueva generación de líderes positivos a nivel global, regional y nacional. Para el movimiento de las PVVIH, es crucial conectarse mejor con las personas jóvenes que viven con el VIH, encontrar incentivos para que se involucren en el movimiento de las PVVIH y para fortalecer su capacidad de destacar e inspirar como líderes positivos.

Por otra parte, en lo que se refiere al VIH y SIDA, la epidemia también está en una etapa trascendental. Por primera vez,

se han registrado avances concretos y retrocesos en la epidemia. El financiamiento global para el VIH y SIDA – aunque todavía insuficiente – está a un nivel más alto que nunca. Con esto viene, sin embargo, una mayor atención y reclamos respecto a la respuesta al VIH y al SIDA. Hay un interés – que no es menor entre los financiadores – en la programación basada en evidencia, resultados, rendición de cuentas y sostenibilidad. El movimiento de PVVIH tiene que reaccionar ante este nuevo ambiente. Esto significa una mayor profesionalización del movimiento, un mayor fortalecimiento de capacidades de las y los líderes positivos, así como un esfuerzo para concentrarse en resultados medibles y demostrar responsabilidad y rendición de cuentas.

Para consultar un informe en español sobre la situación de la epidemia del VIH y SIDA, así como sugerencias para el camino a seguir en respuesta a ella, por favor refiérase al Resumen Ejecutivo del Informe sobre la epidemia mundial de SIDA 2008:

[http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2008/JC1511\\_GRO8\\_ExecutiveSummary\\_es.pdf](http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2008/JC1511_GRO8_ExecutiveSummary_es.pdf)

## 3. LIVING 2008: Agenda y objetivos de la Cumbre

Los objetivos de LIVING 2008 fueron:

- 1 Identificar y discutir acerca de los temas claves de actualidad para el movimiento de PVVIH, que incluyen:
  - Acceso universal al tratamiento, atención y prevención del VIH
  - SDSR de las PVVIH
  - Penalización de la transmisión del VIH
  - Prevención con un enfoque en la Prevención Positiva
- 2 Articular y desarrollar posiciones comunes y estrategias a nivel cúpula sobre las prioridades claves a ser impulsadas en SIDA 2008.
- 3 Desarrollar habilidades técnicas y de liderazgo en las PVVIH como parte del esfuerzo permanente para fortalecer la capacidad del movimiento de PVVIH, con miras a contribuir a la respuesta al SIDA en los diferentes países.
- 4 Asegurar que la Sociedad LIVING 2008 y, especialmente las redes internacionales de PVVIH, registren y den seguimiento de manera oportuna a los temas, resultados y decisiones identificados durante la conferencia y que requieran atención y acción.

- 5 Difundir mensajes claves desarrollados por las PVVIH sobre los cuatro temas para y a través de los medios. Los elementos transversales que atañen a todos los temas en LIVING 2008 fueron las mujeres y los grupos en mayor riesgo. Los temas fundamentales incluyeron:
  - Abordaje de la desigualdad de género
  - Aumento de la participación de las personas jóvenes que viven con el VIH
  - Estigma y discriminación
  - El mayor involucramiento de las personas que viven con o están afectadas por el VIH (GIPA), y
  - Creación de alianzas efectivas

La agenda de la reunión LIVING 2008 puede consultarse en el anexo a este documento.

El formato de la reunión fue una mezcla de conferencias y presentaciones, discusiones en grupos de trabajo apoyadas por facilitadores, así como la presentación de informes por los grupos de trabajo.

# V. Relatoría de la Reunión

*“La discriminación contra las PVVIH no es negociable”.*

Dr. Peter Piot, Director Ejecutivo, ONUSIDA  
Comentarios de apertura en LIVING 2008

## 1. Ceremonia inaugural

---

LIVING 2008 comenzó con los comentarios de apertura por Eric Fleutelot, Anuar Luna, Deborah Williams y el Dr. Peter Piot.

En sus comentarios, **Eric Fleutelot**, Director Ejecutivo Adjunto de Sidaction, agradeció a las más de 300 personas participantes de 88 países, por haber realizado el (largo) viaje hasta México. Dado que ésta fue la primera cumbre de PVVIH en 5 años, fue una enorme oportunidad para renovar y fortalecer el movimiento de las PVVIH; y confrontar nuevos y viejos retos, afirmó. Así mismo, el señor Fleutelot puso énfasis en la importancia de promover el nuevo liderazgo de las PVVIH y la necesidad de representar a comunidades vulnerables, como las personas trabajadoras del sexo (TS), usuarias de drogas inyectables (UDI) y la gente joven. Bajo la guía de las cuatro áreas principales desarrolladas durante la reunión de Mónaco, LIVING 2008 definiría lo que el movimiento de PVVIH sabe, dónde hay brechas de conocimiento y en qué está o no está de acuerdo el movimiento; y, con base en todo esto, desarrollaría nuevas estrategias.

**Anuar Luna**, de la Red Mexicana de Personas que viven con VIH y Punto Focal Nacional de la Red Latinoamericana de Personas Viviendo con el VIH (RedLa+), inició sus comentarios diciendo que su recorrido personal como persona que vive con el VIH ha sido llena de retos, pero empoderadora. Él hizo énfasis en la importancia crucial que trabajar con los medios de comunicación tiene para el movimiento de las PVVIH. Mencionó que el hecho de ser anfitriones de la CIS era una gran oportunidad para

México y América Latina. Refiriéndose a los aspectos principales de la respuesta al VIH y SIDA en América Latina, el señor Luna señaló: los hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres (HSH) y la carencia de servicios para este grupo; la lucha contra la homofobia; la violencia basada en género; la feminización del VIH y el SIDA; los problemas relacionados con la gente joven y las poblaciones indígenas; y la permanente lucha por los derechos humanos. El señor Luna destacó el reto de mantener el compromiso político con la respuesta al VIH y el SIDA, así como la sostenibilidad del movimiento de las PVVIH; y expresó su esperanza en que LIVING 2008 sería un parte aguas en la agenda de las PVVIH.

La Presidenta de la Junta Directiva de GNP+, **Deborah Williams**, hablando a nombre de la Sociedad LIVING 2008, recordó a las y los participantes la importancia especial de la Cumbre 2008, puesto que la cumbre planeada para 2005 había sido pospuesta. Ella agradeció al ONUSIDA por su generoso apoyo a la reunión de Mónaco, así como a los socios de LIVING 2008 por cumplir con el principio GIPA. También reconoció los grandes esfuerzos de México, el país anfitrión, por su apoyo a la cumbre LIVING 2008. Deborah Williams también subrayó que la e-consulta que tuvo lugar por primera vez en preparación de LIVING 2008 hizo que esta cumbre fuera única. Permitió dar forma a los temas y a la agenda de la cumbre y proporcionó insumos en general. Ella expresó su esperanza en que este tipo de consulta continuaría en el futuro y sería expandida para incluir tantas voces de PVVIH como sea posible, incluidas las mujeres del medio

rural, TS y UDI. Ella opinó que LIVING 2008 podría no ser capaz de resolver todos los problemas de las PVVIH o llegar a consenso. Sin embargo, dijo que la Cumbre sería una gran oportunidad para el movimiento de las PVVIH de crear un ambiente de cambio y hacer avanzar la agenda de las PVVIH.

En su alocución de bienvenida, en su calidad de orador especial, el Director Ejecutivo del ONUSIDA, **Dr. Peter Piot**, hizo énfasis en que la epidemia del VIH y del SIDA no se trata de estadísticas sino de personas. Añadió que no hay respuesta efectiva al VIH y el SIDA sin la participación de las PVVIH. El involucramiento de las PVVIH ha transformado la respuesta al VIH y SIDA, pero también ha tenido un impacto más amplio en muchas sociedades; por ejemplo, en la lucha por la democracia. Ha dado una voz a las personas sin voz o poder. A la luz de los recientes avances en la respuesta al VIH y SIDA, él recordó al movimiento de las PVVIH que debe continuar con una agenda atrevida y audaz; y no fijarse metas demasiado bajas. Al referirse a las áreas que necesitan especialmente la contribución de las PVVIH, él destacó el acceso al tratamiento; la prevención; y el estigma y la discriminación. El Dr. Piot subrayó que el ONUSIDA continúa estando plenamente comprometido con el principio GIPA. Dijo estar orgulloso de los logros de UNPLUS, un grupo representativo del personal interno de la ONU, que lucha para garantizar que sean respetados los derechos del personal de la ONU que vive con el VIH. Él mencionó que fue una reunión con representantes de

UNPLUS, lo que tocó el corazón y la mente del actual Secretario General de la ONU, Ban Ki-moon y sembró la semilla de su activismo a favor de la respuesta al SIDA. En términos de la futura respuesta al VIH y SIDA, el Dr. Piot dijo que era importante mantener el VIH y el SIDA en la agenda política y lograr que nuevos líderes se incorporen al movimiento. Como aspectos críticos para el movimiento de las PVVIH él señaló:

- El apoyo al nuevo liderazgo y al involucramiento de personas jóvenes que viven con el VIH.
- El fortalecimiento de los movimientos de PVVIH en el Sur, especialmente en relación con las minorías sexuales y las mujeres.
- La creación de nuevas alianzas, por ejemplo con el movimiento de derechos humanos, TS y UDI.
- La rendición de cuentas del movimiento de PVVIH; por ejemplo, estableciendo objetivos, metas y plazos específicos y medibles.

Al concluir, el Dr. Piot insistió en que el ONUSIDA estará comprometido con el liderazgo positivo aún después de que él deje el puesto de Director Ejecutivo, pero que sería crucial para la persona que se haga cargo de la Dirección Ejecutiva del Programa el conectarse tempranamente en el desempeño de su cargo con el movimiento de las PVVIH.

## 2. Conferencia de prensa

La conferencia de prensa de LIVING 2008 tuvo lugar en la mañana del primer día de LIVING 2008. El panel que respondió a las preguntas planteadas por las y los periodistas estuvo compuesto por: Beri Hull, Oficial de Incidencia Política Global, ICW; Anuar Luna, Red Mexicana de Personas que viven con VIH y Punto Focal Nacional de RedLa+; Peter Piot, Director Ejecutivo, ONUSIDA; y Kokouvi Augustin Dokla, Presidente de la Red de Personas Viviendo con VIH y SIDA de Togo y miembro de la Red de PVVIH de la Cruz Roja y la Media Luna Roja (RCRC+).

La asistencia a la conferencia de prensa fue considerable e incluyó a periodistas de las siguientes organizaciones de medios de comunicación:

- Servicio de Cable: AFP, AP, EFE e Inter Press Service.
- Televisión: CNN en Español y dos canales de TV locales mexicanos (Canal 22 y Canal 5).
- Medios escritos: 14 periodistas de diarios mexicanos locales y revistas especializadas y 9 periodistas de diarios y revistas de otros países de América Latina.
- Medios por la Web: 6 periodistas de e-medios mexicanos y regionales.

En términos de entrevistas, durante LIVING 2008 se condujo una serie de 12 entrevistas con medios regionales, i.e. de América Latina y con medios locales de México. Estas entrevistas proporcionaron una buena oportunidad para compartir mensajes claves y abordar temas que son de preocupación para la comunidad de PVVIH. Adicionalmente, 6 periodistas que viven con el VIH, provenientes de Brasil, Canadá, Francia y el Reino Unido, cubrieron LIVING 2008. Cada uno de ellos escribió artículos en torno a los temas de incidencia política de LIVING 2008 y sus tópicos fueron difundidos a través de los medios de comunicación de sus respectivos países. También, dos comunicados de prensa destacando el evento LIVING 2008 y sus tópicos se difundieron a los medios de comunicación. Adicionalmente, 50 paquetes de prensa en español, 30 en inglés y 20 en francés se entregaron a periodistas locales e internacionales, tanto en la Cumbre como en la Sesión Especial sobre LIVING 2008 en la CIS. Cinco periodistas internacionales asistieron a la Sesión Especial de la CIS.

### 3. Plenaria de apertura: Los temas de incidencia política de LIVING 2008

Como se anotó anteriormente (ver I., 1.), las deliberaciones en LIVING 2008 se centraron en cuatro temas de incidencia política que fueron definidos en VIH+ Mónaco en enero de 2008.

Estos cuatro temas son:

- Acceso universal al tratamiento, atención y prevención del VIH
- SDR de las PVVIH
- Penalización de la transmisión del VIH
- Prevención con un enfoque en la Prevención Positiva.

Adicionalmente, se discutió el tema de Liderazgo Positivo.

#### 3.1. Presentación de los temas de incidencia política de LIVING 2008

En una sesión plenaria abierta, los cuatro temas fueron presentados. Los objetivos de esta sesión plenaria fueron:

- Elevar el nivel de conciencia respecto a la agenda de incidencia política de LIVING 2008
- Discutir con amplitud los temas de incidencia política.
- Establecer el panorama general de tal forma que todas y todos los delegados tuvieran un claro entendimiento de dónde venimos y hacia donde queremos ir desde aquí.
- Orientar a los delegados para las sesiones vespertinas para trabajo en grupos regionales

Las presentaciones se estructuraron como sigue: Lo que sabemos (evidencia); lo que no sabemos (falta de evidencia), en dónde hay consenso; en dónde hay desacuerdo (y se necesita más trabajo para lograr consenso); y los 5 mensajes claves sobre el tema.

En su presentación sobre acceso al tratamiento, atención y apoyo, Alain Volny-Anne, Secretario del European AIDS Treatment Group y Actions Traitement (Francia), hizo énfasis en que el acceso al tratamiento sí funciona. Con él se supera el estrés y la depresión, mantiene a las familias unidas y puede lograr que los bebés de madres positivas nazcan VIH-negativos.

Como principales temas de actualidad, él señaló:

- Ampliación de la agenda del acceso al tratamiento, atención y apoyo al no concentrarse de manera estrecha sólo en los aspectos del tratamiento.
- Recuperación de la agenda de acceso al tratamiento, atención y apoyo por parte de las PVVIH.
- Aspectos de la adquisición y distribución de ARV y otros medicamentos para las PVVIH.

A manera de pregunta para las y los delegados de LIVING 2008, él planteó lo siguiente: ¿Puede haber acceso universal al tratamiento, prevención y atención sin contar con estándares universales?

Por su parte, Kevin Osborne, Asesor Sénior de VIH, IPPF, en su presentación relacionada con la **SDSR de las PVVIH**, planteó las siguientes preguntas: ¿Sabemos realmente lo que significa la SDR para las PVVIH? ¿Poseemos nosotros este término como comunidad y a nivel personal? ¿Qué es lo que SDR quiere decir exactamente para todo el mundo y a nivel individual? Él dijo que la SDR debe suponer el derecho a la información y los servicios, así como el derecho a decidir. El señor Osborne afirmó que el hecho de que la SDR de las PVVIH se haya integrado a la agenda internacional del VIH y SIDA fue un desarrollo positivo, pero también dijo que existe la necesidad de hacer que este aspecto sea más específico a nivel individual. Como temas claves de SDR él subrayó:

- Enfatizar la importancia de la SDR a la luz de un mayor acceso al tratamiento.
- Vincular la SDR de las PVVIH a otros campos, como la penalización.
- Asegurar el principio de responsabilidad compartida con respecto a la salud sexual y rechazar la noción de que las PVVIH son responsables de la salud de otras personas.

Con respecto a la **penalización**, Julian Hows, delegado a LIVING 2008, afirmó que las PVVIH saben lo siguiente:

- Los procesos judiciales contra las PVVIH están aumentando.
- En Europa, en particular, la situación se ha vuelto más grave y más países en África están siguiendo el ejemplo.
- En algunos países, incluso el exponer a una pareja VIH-negativa sin que exista realmente una transmisión es un delito en algunos lugares como Suiza, por ejemplo.
- La responsabilidad para prevenir la transmisión del VIH se asigna solamente a las personas que viven con el VIH.

Él dijo que existe evidencia de que la penalización añade una carga extra a las vidas de las PVVIH y que hay una enorme brecha en el conocimiento y habilidades de las PVVIH en relación con este tema. Las PVVIH compartieron el consenso de que la penalización de la transmisión del VIH envía un mensaje incorrecto en el sentido de que las PVVIH son “irresponsables” y eso crea un clima de temor y discriminación. También hubo consenso en que la transmisión *intencional* del VIH debería ser penalizada, pero no hubo consenso en cuanto a cómo esa penalización debe ocurrir.

Como aspectos claves para las PVVIH relativos a la penalización, Julian Hows señaló:

- Todas las PVVIH deben estar conscientes de este tema.
- Es necesario vincular la penalización con otras áreas como la SDR, la prevención positiva, el acceso a la

atención, tratamiento y apoyo, así como a los derechos humanos.

- Es necesario discutir sobre la visión de un mundo libre de penalización a la transmisión del VIH.

En su discurso relativo a **la prevención positiva**, Philippa Lawson, Asesora Sénior de VIH/SIDA de Constella Futures, afirmó que básicamente “lo que sabemos acerca de la prevención positiva es que es mucho lo que no sabemos”, lo que significa que no hubo consenso en la comunidad de PVVIH en relación con este concepto. Con el fin de proporcionar una mayor guía sobre la prevención positiva, ella se refirió a un documento conceptual escrito recientemente que contiene, entre otras componentes, una extensa revisión de la literatura, un instructivo de incidencia política y un conjunto de estudios de caso sobre prevención positiva. En términos del conocimiento que tiene la comunidad de PVVIH al respecto, ella señaló:

- La prevención, el tratamiento y la atención constituyen el enfoque integral en la respuesta al VIH y SIDA.
- La prevención positiva ha sido practicada por mucho tiempo pero sólo recientemente ha sido nombrada de esa forma.
- Las organizaciones como ONUSIDA y la OMS acuñaron el término ‘prevención positiva’.<sup>5</sup>

En términos de lo que la comunidad de PVVIH no sabe, ella señaló

- ¿Pueden las PVVIH transmitir el VIH, aún cuando están bajo tratamiento de ARV?
- ¿Bajo qué circunstancias puede una PVVIH ser reinfectada o sobreinfectada con el VIH? ¿Qué rol juegan las nuevas tecnologías de prevención (NTP) en la prevención positiva?

## 4. Informes regionales

Al término de la sesión del primer día, las y los representantes de cada región presentaron sus informes al pleno de la Cumbre, a partir de las discusiones regionales sobre algunos puntos clave de cada documento de trabajo de incidencia política.

Esta sección resume los principales puntos destacados por las diferentes regiones.

### 4.1. África anglófona

En relación con el acceso al tratamiento, atención y apoyo:

- Se carece de marcos legales de apoyo.
- Se necesita mejorar los sistemas de adquisiciones y de manejo de almacenes a nivel nacional.

### 3.2. Liderazgo positivo

Previo a la cumbre, se condujo una encuesta en línea con todas y todos los delegados de LIVING 2008, invitándoles a contribuir con sus opiniones y percepciones sobre Liderazgo Positivo. Los resultados de la encuesta se presentaron en la sesión plenaria inaugural.

Las y los delegados confirmaron su acuerdo de que el Liderazgo Positivo es crucial en el aumento de la capacidad de las PVVIH para responder a la epidemia del VIH. Específicamente, se percibió la asociación del Liderazgo Positivo con la pasión, visión, valor, fortaleza, conocimiento y compromiso, entre otros atributos.

Aunque el Liderazgo Positivo dio ímpetu a la respuesta a la epidemia en comunidades marginadas, las personas que respondieron la encuesta expresaron su preocupación acerca del proceso de renovación y la falta de planificación de sostenibilidad para la próxima generación. También, expresaron su deseo de que el liderazgo internacional preste más atención a la inversión en el fortalecimiento de capacidades, capacitación en comunicaciones y la participación en redes.

En general, la encuesta dejó en claro que las y los líderes positivos son partes interesadas de la comunidad y socios de gran importancia en el esfuerzo para prevenir la propagación del VIH. Fortalecer su capacidad y promover su involucramiento constituye una contribución esencial en la respuesta al VIH y al SIDA.

En relación con la SDR:

- ¿Cuál es la mejor forma de llegar con servicios a las poblaciones vulnerables en África?
- Se carece de servicios para la gente joven.
- La falta de recursos y la pobreza son enormes obstáculos para la realización de la SDR en África.

En relación con la penalización:

- La penalización no es una solución constructiva.
- Se carece de claridad entre la comunidad de PVVIH respecto a las circunstancias en las que podrían ser penalizadas.
- Las PVVIH necesitan más información relacionada con sus derechos.

<sup>5</sup> Según la OMS, la organización tiene la tendencia a no usar el término ‘prevención positiva’, sino el término “Prevención y Atención para las Personas que Viven con el VIH/SIDA”, para reflejar una visión más integral del concepto.

En relación con la prevención positiva:

- La prevención positiva debe enfocarse en la prevención de la infección, la prevención de otras ITS y la prevención de la muerte prematura.
- Se necesita tener un enfoque estandarizado para la prevención positiva a nivel de cada país.
- Algunos mensajes no son relevantes para África, por ejemplo, 'la salud es un derecho'.

#### **4.2. Asia y el Pacífico**

En relación con el acceso al tratamiento, atención y apoyo:

- Las áreas de tratamiento, atención y apoyo están divididas, no funcionan conectadas entre sí de manera suficiente.
- Continúa existiendo serios problemas de adquisición y abastecimiento.
- Hay serias reservas entre las PVVIH, en relación con las políticas de pruebas iniciadas por los prestadores de servicios, como las que están siendo implementadas en China.

En relación con la SDSR:

- El concepto de derechos humanos es todavía muy sensible en la mayoría de los países de Asia y el Pacífico.
- Las PVVIH carecen de conocimientos y habilidades con respecto a la SDSR.

En relación con la penalización:

- "El avance de la penalización está aumentando el silencio".
- La penalización no distingue entre la transmisión accidental y la intencional. Es necesario hacer la distinción.

En relación con la prevención positiva:

- El concepto – como se interpreta comúnmente – es demasiado amplio.
- La agenda de la prevención positiva es impulsada por donantes y gobiernos.
- La prevención positiva no es relevante en muchos países debido a que el acceso al tratamiento todavía es el aspecto predominante.

#### **4.3. El Caribe angloparlante**

En relación con el acceso al tratamiento, atención y apoyo:

- Se necesita un enfoque holístico.
- Se necesita un conjunto de estándares universales en el acceso al tratamiento, atención y apoyo.
- Los cuatro temas de incidencia política están interrelacionados.

En relación con la SDSR:

- Se necesita fortalecer los vínculos con otras áreas, como la penalización.

En relación con la prevención positiva:

- Las PVVIH tienen que interpretar y apropiarse del concepto de prevención positiva.
- Se necesita más información y educación entre las PVVIH en relación con la prevención positiva.

#### **4.4. Europa Oriental y Asia Central**

En relación con el acceso al tratamiento, atención y apoyo:

- Las PVVIH bien capacitadas y competentes deben involucrarse activamente en todos los aspectos de la planificación, diseño, implementación, monitoreo y evaluación de los programas de acceso al tratamiento, atención y apoyo.

En relación con la SDSR:

- El goce de la SDSR no es una realidad para la mayoría de las PVVIH en la región.
- Sin embargo, la infección con VIH no debe ser una razón para limitar la SDSR de una persona.
- Se necesita más programas de educación sexual en toda la región.

En relación con la penalización:

- La penalización contribuye directamente a la propagación del VIH.

En relación con la prevención positiva:

- Las PVVIH necesitan más información relacionada con las ventajas de la prevención positiva.
- Los programas de prevención positiva deben ser desarrollados por las PVVIH para las PVVIH, con objeto de aumentar la calidad de vida de las propias PVVIH.

#### **4.5. Países francófonos de África, el Caribe y Europa**

En relación con el acceso al tratamiento, atención y apoyo:

- El acceso al tratamiento es un derecho humano.
- Se necesita un conjunto de estándares universales de calidad.
- Se necesita un mayor involucramiento de las organizaciones basadas en la comunidad (OBC) en los aspectos del acceso al tratamiento, atención y apoyo.
- Debe prestarse atención a los aspectos de recursos humanos.

En relación con la SDSR:

- Los derechos de las PVVIH deben ser enfatizados.
- Debe prestarse una mayor atención a las necesidades de las mujeres africanas.

En relación con la penalización:

- Si hay penalización, ¿qué sucede con las madres que transmiten el VIH a sus bebés? ¿Deben ser penalizadas?

- La penalización no es de interés público puesto que crea un clima de temor y recriminación.

En relación con la prevención positiva:

- Las PVVIH necesitan fortalecer su rol y voces en la prevención positiva.
- La prevención positiva debe enfocarse también en aspectos de calidad de vida, no solamente en la transmisión.
- Las PVVIH necesitan constituirse como especialistas en prevención.

#### **4.6. América Latina y el Caribe hispanoparlante**

En relación con el acceso al tratamiento, atención y apoyo:

- Los obstáculos para el acceso al tratamiento, atención y apoyo en la región son la pobreza y la malnutrición.
- Hay aspectos que resolver en la región con la sostenibilidad de los programas de acceso al tratamiento, atención y apoyo.
- Hay problemas con el acceso a los ARV pediátricos.

En relación con la SDR:

- Se carece de servicios de SSR para las PVVIH.
- Es necesario desarrollar estrategias para aumentar el acceso a los servicios de SSR para las PVVIH en la región.

En relación con la penalización:

- Las leyes de penalización deben anularse y revocarse.
- Debe evitarse la creación de nuevas leyes de penalización – en donde todavía no están en vigor.

En relación con la prevención positiva:

- Hay un completo rechazo del concepto de prevención positiva en este grupo regional.
- La prevención positiva debe integrarse con las actividades y programas habituales de prevención.
- La prevención positiva puede malinterpretarse como un concepto que abre las puertas a la penalización.

#### **4.7. Medio Oriente y Norte de África (MONA)**

En relación con el acceso al tratamiento, atención y apoyo:

- El grupo está de acuerdo con los mensajes claves de incidencia política.
- Se necesita más labor de incidencia política a favor del acceso al tratamiento en la región.
- La disponibilidad y acceso a las pruebas relacionadas con el VIH (CD4, carga viral, resistencia a los medicamentos) tiene que ser más extendida y consistente en la región.
- Debe lograrse la estandarización y cobertura completa para el tratamiento, pruebas, hospitalización, etc.
- Debe proporcionarse cobertura del tratamiento necesario para la co-infección.
- Se necesita personal médico capacitado que puedan manejar el tratamiento de ARV.

- Se necesita prestadores de servicios de salud con conocimientos sobre la interacción de los medicamentos en casos de co-infección.

En relación con la SDR:

- Para las mujeres en la región de MONA, el sexo es un tema tabú. Las mujeres no pueden ni siquiera iniciar una conversación sobre sexo, mucho menos sobre derechos sexuales.
- Las mujeres no tienen voz ni voto en materia de:
  - a) Derechos Humanos: Este tema tiene que abordarse primero a través de pasos muy básicos iniciales, i.e. elevar el nivel de conciencia acerca de los derechos. Si no sabemos que son los derechos humanos, ¿cómo podemos incidir a su favor?
  - b) Educación: No hay educación sexual en las escuelas o en los hogares. Necesitamos que los planes de estudio de calidad se integren con los programas escolares establecidos.
  - c) Maternidad: Si las mujeres son independientes financieramente, ello aumenta su capacidad de negociar cuándo y cuántos hijos tener.
  - d) Habilidades de negociación: Muchas intervenciones suponen que las mujeres tienen poder de negociación en sus relaciones. En la región de MONA, esto es poco frecuente. Necesitamos abordar los medios para proporcionar más poder a las mujeres en su vida cotidiana. Esto incluye educación, conocimientos y acceso a servicios gratuitos amigables para las mujeres.

En relación con la penalización:

- La penalización no es un aspecto relevante en la región de MONA.
- Debe intentarse evitar cualquier esfuerzo de penalizar la transmisión del VIH, en caso de ocurrir.

En relación con la prevención positiva:

- El grupo hizo un llamado para la capacitación de más PVVIH líderes.
- Se necesita capacitar a prestadores de servicios de salud bajo programas de prevención positiva.
- Se debe proporcionar cobertura completa del monitoreo del VIH, exámenes médicos e infecciones oportunistas.
- Debe proporcionarse servicios psicosociales para PVVIH y sus familias.
- En lo referente a la terminología, el grupo sugirió “Vivir Positivamente” en lugar de “prevención positiva”.

#### **4.8. América del Norte y Europa**

En relación con el acceso al tratamiento, atención y apoyo:

- Se necesita un conjunto de estándares universales de alta calidad.
- Se necesita más capacitación y fortalecimiento de capacidades para las y los prestadores de servicios de salud.

- Se necesita más atención para grupos vulnerables dentro de las sociedades de altos ingresos. Con frecuencia se olvida que frecuentemente también ellos están insuficientemente atendidos.
- Los Estados Unidos de América deben prestar más atención a los temas nacionales de VIH y SIDA.

En relación con la SDSR:

- Es necesario aumentar la investigación en áreas como la inseminación alternativa y la fertilización in vitro.
- Es necesario abordar las inequidades de género con respecto a las decisiones sexuales, la violencia doméstica y la condición económica de las mujeres.

En relación con la penalización:

- El sistema de justicia penal debe ser educado en temas de

- transmisión del VIH e incorporar el “elemento humano”.
- Debe haber una investigación intensa de alternativas para la penalización.
- El sensacionalismo de los medios debe limitarse a través de la educación de las y los profesionales de los medios de comunicación.

En relación con la prevención positiva:

- Muchas personas consideran que el término es ofensivo, la prevención debe ser para todos y no enfocarse estrechamente en las PVVIH.
- No hay consenso sobre a quienes debe estar dirigida la prevención positiva (¿sólo a las PVVIH o también a las personas VIH-negativas?)
- Todas las personas deben interesarse e involucrarse en la prevención.

## 5. Informes de los grupos de trabajo temáticos

El segundo día, después de la presentación de los cuatro temas de incidencia política y de los informes regionales del primer día, las y los delegados de LIVING 2008 desarrollaron metas claves, recomendaciones y acciones basadas en los temas de incidencia política de LIVING 2008 (Parte I); y desarrollaron borradores de planes de acción temáticos (Parte II).

Esta sección es un resumen de “recomendaciones por temas de incidencia política” presentado por los grupos de trabajo temáticos al final del segundo día.

### 5.1. Acceso al tratamiento, atención y apoyo

#### 5.1.1. Relatoría del grupo de trabajo

El grupo de trabajo de acceso al tratamiento, atención y apoyo enfocó sus discusiones principalmente en lo que las PVVIH saben o debieran saber sobre temas de acceso al tratamiento, atención y apoyo, así como en las brechas de conocimiento existentes entre las PVVIH en relación con esta área.

#### 5.1.2. Principales hallazgos y opiniones

En términos de lo que las PVVIH saben, las y los participantes en LIVING 2008 hicieron énfasis en que el acceso al tratamiento es un derecho humano fundamental

y una necesidad de las PVVIH. Sin embargo, el actual clima más favorable y el mayor acceso en general de las PVVIH al tratamiento, permiten una transición desde un casi completo enfoque exclusivo en el tratamiento que hubo en los primeros años, hacia temas más amplios de acceso al tratamiento, atención y apoyo.

En términos de las brechas del conocimiento, las y los participantes solicitaron más información básica con respecto al tratamiento, como lo que significa estar bajo tratamiento, aspectos relacionados con la adherencia y los mitos y realidades sobre los medicamentos genéricos. Otras brechas del conocimiento se plantearon en áreas de procedimientos de registro de ARV; la cadena de adquisición y suministro; la epidemiología del VIH y el SIDA; y las oportunidades de incidencia política a nivel nacional y regional. Con respecto a los prestadores de servicios de salud, especialmente los profesionales de la medicina, las y los participantes en LIVING 2008 señalaron que sus niveles de conocimientos relacionados con los temas de acceso al tratamiento, atención y apoyo son por lo general insuficientes. Debe haber mejor capacitación de los prestadores de servicios de salud. En este contexto, las y los participantes en LIVING 2008 también hicieron énfasis en la necesidad de que las PVVIH se involucren y se vuelvan más conocedoras de los temas relacionados

*“Frecuentemente, el conocimiento del personal médico en relación con el acceso al tratamiento, atención y apoyo es bajo. Generalmente no son de mucha ayuda. Nosotros como PVVIH necesitamos auto educarnos sobre los temas de acceso al tratamiento, atención y apoyo”.*”

Delegado a LIVING 2008 de Europa Oriental

con la atención de su salud. Las PVVIH deben volverse expertas en lo referente a la atención de su salud.

En lo que se refiere a los gobiernos, el grupo de trabajo les hizo un llamado a:

- Establecer marcos legales nacionales efectivos, con el fin de garantizar la atención y servicios integrales, multidisciplinarios e integrados para las PVVIH, en pleno respeto a sus derechos humanos.
- Asegurar la existencia de una cadena de adquisición y distribución de medicamentos y suministros expedita y confiable, a través de los sistemas nacionales de salud, incluidos el tratamiento y la atención de enfermedades infecciosas y oportunistas; y
- Tomar el liderazgo para asegurar la disponibilidad de recursos destinados a la adquisición y distribución de medicamentos y suministros a través de los sistemas nacionales de salud.

Con respecto a las agencias internacionales, como la Organización Mundial de la Salud (OMS), el grupo de trabajo no llegó a consenso sobre cuál debería ser su rol frente a los aspectos de acceso al tratamiento, atención y apoyo. No hubo claridad en cuanto a cómo exactamente las agencias internacionales podrían apoyar esta área. Una posible recomendación fue que las agencias internacionales armonicen sus propias pautas en relación con el acceso al tratamiento, atención y apoyo, puesto que algunas veces se contradicen entre sí.<sup>6</sup>

El grupo de trabajo hizo una solicitud específica a la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW) y a GNP+ para que:

- Incidan políticamente a favor de un acceso equitativo al tratamiento.
- Proporcionen conocimientos e información relacionados con el acceso al tratamiento, atención y apoyo, con un enfoque en temas de género; e
- Inicien la investigación en microbicidas y efectos de los ARV nuevos y existentes, así como de otros medicamentos en el cuerpo, la fecundidad y la libido.

Las **recomendaciones** de las y los participantes en LIVING 2008 en relación con el acceso al tratamiento, atención y apoyo son:

- Capacitar a los prestadores de servicios de salud en relación con el acceso a las necesidades de tratamiento, atención y apoyo de las PVVIH.
- Proporcionar más información a las PVVIH sobre

temas de acceso al tratamiento, atención y apoyo, por ejemplo ofreciéndoles talleres para el fortalecimiento de capacidades o difundiendo ampliamente los recursos de información en diferentes idiomas.

- Establecer marcos legales nacionales efectivos con estándares relacionados con el acceso al tratamiento, atención y apoyo.
- Asegurar la existencia de una cadena de adquisición y distribución de ARV y suministros expedita y confiable, a través de los sistemas nacionales de salud, incluidos el tratamiento y la atención de enfermedades infecciosas y oportunistas.

**Resumen:** Las y los participantes en LIVING 2008 reiteraron que el acceso al tratamiento es un derecho fundamental. A la luz de un mejor acceso de las PVVIH a los ARV, algunos temas distintos al acceso están ganando una mayor prominencia e importancia. Las y los participantes en LIVING 2008 solicitaron una mejor capacitación de los prestadores de servicios de salud e hicieron un llamado a los gobiernos nacionales para que establezcan estándares adecuados en relación con el acceso al tratamiento, atención y apoyo. También hicieron un llamado a las PVVIH para que se involucren activamente en la atención de su salud y se vuelvan expertas en el tema. Para que esto suceda, sin embargo, las PVVIH necesitan mayor acceso a la información y el fortalecimiento de sus capacidades en el área de acceso al tratamiento, atención y apoyo.

## 5.2. Salud y derechos sexuales y reproductivos

### 5.2.1. Relatoría del grupo de trabajo

El grupo de trabajo de LIVING 2008 en torno a SDRS revisó cinco áreas específicas de SDRS discutidas en la sesión matutina:

- a) Derecho a la reproducción, sexualidad y deseo
- b) Articulación de los sueños y deseos de SDRS de las PVVIH.
- c) Mejor vinculación entre los esfuerzos y actores de la SDRS.
- d) Énfasis en la responsabilidad compartida de las PVVIH y las personas VIH negativas para las decisiones relacionadas con las SSR; y
- e) Cuestionar el cambiante rostro del estigma y la discriminación.

Al separarse en dos equipos, el grupo de trabajo asignó prioridad a estos temas e intentó delinear algunas

<sup>6</sup>Según la OMS, el desarrollo y promoción de normas y estándares globales, incluidas las pautas para el tratamiento y atención, es parte de la función central de la OMS; y la organización ha tomado el liderazgo en el desarrollo de pautas para la Terapia Antirretroviral (TAR). Hay un creciente acuerdo entre los países, donantes y agencias implementadoras para usar las pautas de la OMS para el tratamiento – por ejemplo, por parte del Fondo Mundial y el PEPFAR. Sin embargo, la misma OMS reconoce que otras pautas para el tratamiento han sido producidas.

## “Necesitamos recuperar la soberanía de nuestros cuerpos.”

Celia Chung, Delegada a LIVING 2008, San Francisco

estrategias para abordarlos. Algunas de las preguntas específicas que surgieron fueron: ¿Hay áreas específicas que necesiten ser abordadas a través de una estrategia global? ¿Cuáles son los temas y preocupaciones fundamentales que están interconectados? ¿O son los temas en cuestión más de naturaleza regional? ¿Cuáles estrategias pueden beneficiar mejor la SDR de las PVVIH, dada la gran diversidad de PVVIH y de sus necesidades de SDR?

### 5.2.2. Principales hallazgos y opiniones del grupo de trabajo

Los puntos principales respecto a los que el grupo de trabajo llegó a consenso son los siguientes:

#### a) Las PVVIH tienen necesidad de empoderamiento en relación con su SDR.

El nivel de conocimientos y conciencia sobre la SDR de las PVVIH es bajo en términos generales. La provisión de programas de educación sexual integral es insuficiente a nivel global. Las PVVIH necesitan más información con respecto a los derechos que tienen y la forma en que éstos se traducen en una posible provisión de servicios. Las y los participantes se pronunciaron enérgicamente en el sentido de que, con respecto a la SDR de las PVVIH, “el conocimiento es poder”.

#### b) El discurso sobre las necesidades de las PVVIH necesita estar cimentado firmemente en el enfoque de los derechos humanos

Hay múltiples violaciones a la SDR de las PVVIH que ocurren con regularidad. Con el fin de alcanzar un mayor nivel de conciencia en torno a la SDR de las PVVIH, como se indica en el inciso a), el trabajo en esta área debe basarse en el enfoque de los derechos humanos. Las propias PVVIH deben convertirse en activistas defensoras de su SDR y desarrollar un sentido de “vigilancia civil”. Las y los participantes en LIVING 2008 hicieron un llamado para un mayor involucramiento de las PVVIH en las organizaciones y programas de SDR a nivel mundial.

#### c) Hay una gran diversidad de aspectos relacionados con la SDR de las PVVIH.

Aunque hay aspectos globales fundamentales que son aplicables a todas las regiones, como el bajo nivel de conciencia de las PVVIH en relación con su SDR, las y los participantes en LIVING 2008 reconocieron y pusieron énfasis en la diversidad de los aspectos de SDR a través de las diferentes regiones. Por ejemplo, la pobreza y malnutrición hacen que la realización de la SDR sea especialmente difícil en África y algunas partes de América Latina y el Caribe. Al mismo tiempo, las y los

participantes en LIVING 2008 hicieron un llamado para la puesta en marcha de programas ajustados a las necesidades de regiones específicas y, en particular, pusieron énfasis en la necesidad de actividades de incidencia política regional. En general, no hay soluciones que se ajusten a las necesidades de SDR de todas las PVVIH. Las necesidades de SDR de las PVVIH son diversas. O, como una persona participante en LIVING 2008 lo expresó:

“Las necesidades y deseos de salud sexual y reproductiva de las PVVIH son tan diversas como la propia epidemia”.

Las **recomendaciones** de las y los participantes en LIVING 2008 en relación con la SDR son de las y los participantes en LIVING 2008 en relación con la SDR son:

- Conducir una revisión de las leyes potencialmente discriminatorias que tengan un impacto en la SDR de las PVVIH, e intentar la formulación de nuevas leyes que promuevan positivamente la SDR de las PVVIH.
- Instituir programas globales de educación sexual integral que incluyan las necesidades específicas de las PVVIH.
- Alentar las iniciativas regionales o locales para luchar contra el estigma y discriminación de las PVVIH.
- Promover una campaña global de medios – dirigida a las PVVIH así como al público en general – para educar e incidir políticamente en la SDR de las PVVIH.
- Desarrollar un juego de herramientas – o si ya existe uno difundirlo ampliamente – relacionado con la SDR de las PVVIH.
- Desarrollar y mantener un sitio web que lleve un seguimiento de los abusos en materia de SDR de las PVVIH, con el propósito de contar con datos para la incidencia política a favor de la SDR de las PVVIH.
- Aumentar el involucramiento de las PVVIH en las organizaciones de SDR, como IPPF a nivel mundial, proporcionando información sobre tales organizaciones y alentando a que las PVVIH se unan a ellas.

**Resumen:** Las y los participantes en LIVING 2008 subrayaron que las necesidades de SDR de las PVVIH son diversas. Las PVVIH necesitan tener una mayor conciencia en relación con su SDR y deben ser aún más empoderadas para que incidan a favor de su propia salud y derechos sexuales y reproductivos. Cualquier esfuerzo de promoción de la SDR de las PVVIH debe estar cimentado firmemente en el enfoque de los derechos humanos. Las y los participantes en LIVING 2008 hicieron recomendaciones concretas para mejorar el nivel de

información y condición de la SDR de las PVVIH, como la revisión de leyes discriminatorias y la creación de leyes que promuevan la SDR de las PVVIH, así como la creación o fortalecimiento de iniciativas regionales o locales para luchar contra el estigma y la discriminación de las PVVIH. Las y los participantes en LIVING 2008 emitieron una clara solicitud a las PVVIH de todo el mundo para que sean proactivas. Las PVVIH deben exigir con decisión su SDR e involucrarse de manera dinámica en la promoción e incidencia de su SDR; por ejemplo, uniéndose a organizaciones que trabajan en el área de SDR.

### 5.3. Penalización

#### 5.3.1. Relatoría del grupo de trabajo

El grupo de trabajo de LIVING 2008 dedicado a temas de penalización de la transmisión del VIH se subdividió en cuatro equipos de trabajo que trataron los siguientes temas:

- ¿Cómo sería la (des)penalización en un mundo ideal?
- Medios de comunicación y penalización.
- Alternativas a la penalización; y
- ¿Cómo aumentar el nivel de conciencia entre las PVVIH en relación con la penalización?

#### 5.3.2. Principales hallazgos y opiniones del grupo de trabajo

En conjunto, los cuatro subgrupos identificaron los siguientes temas claves en relación con la penalización:

- Asegurar que las personas estén conscientes de cómo la penalización (i.e. leyes y otras reglamentaciones) afectan la vida sexual y reproductiva de las PVVIH.
- Sugerir alternativas a los remedios “penales” para la transmisión no intencional.
- Asegurar que los gobiernos permitan los procesos judiciales solamente cuando haya intención/malevolencia en la transmisión del VIH.
- Evaluar si la despenalización puede ocurrir en los respectivos países – o qué partes de la ley o códigos penales pueden ser modificados.
- Asegurar que la penalización o comience en donde todavía no ha sido establecida; y
- Trabajar con los medios y hacerles rendir cuentas por realizar reportajes sensacionalistas sobre la transmisión del VIH.

Las y los participantes en LIVING 2008 hicieron énfasis en la importancia de aumentar el nivel de conciencia

sobre el impacto de la penalización en las vidas de las PVVIH. Muchas PVVIH ni siquiera están conscientes de la penalización y bajo cuáles circunstancias específicas podrían ser responsabilizadas legalmente. Las y los participantes en LIVING 2008 establecieron la necesidad de identificar las leyes existentes a través de un esfuerzo sistemático de investigación y desarrollar estrategias apropiadas para aumentar la comprensión sobre el efecto que tienen esas leyes en las PVVIH. Para esto, se necesita una movilización mucho mayor de la comunidad de PVVIH.

Con respecto al “mundo ideal de (des)penalización”, el grupo de trabajo expresó que en un escenario ideal no debería haber penalización alguna para la transmisión del VIH. Hubo pleno consenso en que la transmisión del VIH no puede detenerse a través de la penalización y que la penalización no es una solución. Por el contrario, como el grupo de trabajo regional de Europa Oriental y Asia Central afirmó: *“Estuvimos de acuerdo en que la penalización contribuye directamente a la propagación del VIH en nuestra región”*. Sin embargo, la despenalización generalizada podría no ser una meta realista bajo las circunstancias actuales. Por lo tanto, la comunidad de PVVIH debe enfocarse a trabajar con los grupos de interés como legisladores, representantes del sistema de justicia penal y los médicos, para lograr actitudes constructivas y un cambio realista y práctico.

#### ¿Deben las PVVIH dirigir sus esfuerzos a una completa despenalización de la transmisión del VIH?

Hubo desacuerdo en si la comunidad de PVVIH debería tener el propósito de lograr una completa despenalización de la transmisión del VIH. Mientras que el grupo regional de América Latina y el Caribe planteó una clara posición en apoyo a esta visión, hubo un sentir por parte del grupo mayor de participantes en LIVING 2008 hacia un enfoque menos radical, i.e. un enfoque que reconoce que la completa despenalización puede no ser alcanzable en el corto plazo. Con el fin de unir a la comunidad de PVVIH en torno a este tema, se necesita tener más discusiones en el futuro.

*“Ahora siento que, a través de esta experiencia, quedo sintiéndome como una criminal por ser VIH positiva y mi temor es que ahora la gente no se haga la prueba por medio a ser procesada judicialmente por ser positiva...”*

Sarah, una mujer convicta y encarcelada por transmitir el VIH (Revista Positively Women, otoño 2006)

En este sentido, las y los participantes en LIVING 2008 hicieron énfasis en el importante rol de los medios de comunicación. Hubo consenso en que los medios desempeñan un rol crucial en las actitudes del público hacia la penalización. Con frecuencia, desafortunadamente, los medios contribuyen a una actitud negativa al reportar de manera sensacionalista sobre la transmisión del VIH. Las y los participantes en LIVING 2008 expresaron la necesidad de trabajar de cerca con los representantes de los medios; y educarlos y capacitarlos en relación con temas de penalización del VIH, así como buscar aliados entre las ONG en el trabajo con los medios. Según las y los participantes en LIVING 2008, tanto los medios como las ONG, las OBC y los prestadores de servicios de salud, son todos grupos de interés importantes en la búsqueda de alternativas a la penalización.

Las **recomendaciones** de las y los participantes en LIVING 2008 en relación con la penalización son:

- Conducir una revisión sistemática de las leyes que penalizan la transmisión del VIH y el efecto de esas leyes en el bienestar y SDR de las PVVIH.
- Aumentar la movilización de la comunidad mediante la provisión de más información sobre la penalización de las PVVIH y alentar la creación de grupos y mecanismos de incidencia política relacionados con la despenalización.
- Educar a los medios de comunicación sobre formas equilibradas y objetivas de comunicar los temas de penalización y la transmisión del VIH en general.
- Educar a los grupos de interés, como legisladores, representantes del sistema de justicia penal y los prestadores de servicios de salud, incluidos los médicos, sobre temas de penalización y su efecto dañino en las PVVIH, a través de talleres, seminarios o actividades similares que contribuyan a aumentar el nivel de conciencia.

**Resumen:** Hay pleno consenso entre las PVVIH en que la penalización de la transmisión del VIH tiene un efecto negativo en el bienestar y la SDR de las PVVIH; y en que no es una solución para evitar la transmisión del VIH. Con el fin de cambiar actitudes hacia este tema, la comunidad de PVVIH necesita trabajar de cerca con los grupos de interés como legisladores, representantes del sistema de justicia penal y los prestadores de servicios de salud, incluidos los médicos. Con el propósito de unir a la comunidad de PVVIH en torno a este tema, es necesaria una mayor conciencia y movilización de la comunidad.

## 5.4. Prevención positiva

### 5.4.1. Relatoría del grupo de trabajo

Cuatro grupos de trabajo regionales discutieron el tema de prevención positiva: África; Asia y el Pacífico; Europa Oriental y Asia Central; y América del Norte y Europa.

### 5.4.2. Principales hallazgos y opiniones del grupo de trabajo

Las discusiones relacionadas con la prevención positiva estuvieron especialmente animadas y rodeadas de controversia. En general, las y los participantes en LIVING 2008 no pudieron llegar a consenso sobre el concepto de prevención positiva. Para comenzar, la terminología resultó ser la manzana de la discordia. La mayoría de las y los participantes en LIVING 2008 no estuvieron satisfechos con el término de “prevención positiva”. Para la mayoría de las y los participantes, el término tuvo “connotaciones negativas” implicando una injusta y poco realista carga de responsabilidad por transmitir el VIH de parte de la persona que vive con el VIH. El término fue considerado “muy amplio y sin un claro significado” o que podría ser “generador de estigma”. En algunos países asiáticos, la prevención positiva – cuando se traduce a los idiomas locales – podría implicar o ser un recordatorio de las prácticas de cuarentena de las PVVIH. Algunos participantes en LIVING 2008 expresaron que la prevención positiva era un concepto impulsado por algún donante o gobierno; y que no es propiedad de la comunidad de PVVIH. Las y los delegados a LIVING 2008 también consideraron que la prevención positiva no era relevante en muchos países en donde el acceso al tratamiento era todavía el tema predominante. Adicionalmente, hubo falta de claridad en relación con el grupo objetivo de la prevención positiva: ¿Está dirigido solamente a las PVVIH o también incluye a las personas VIH-negativas?

Las y los participantes en LIVING 2008 objetaron principalmente la idea de que la prevención positiva podría implicar que toda la responsabilidad de la transmisión del VIH recae en la persona que vive con el VIH – y no una responsabilidad compartida por ambos miembros de la pareja. De hecho, sí hubo un aspecto relativo a la prevención positiva en el que hubo un claro consenso entre las y los participantes en LIVING 2008: la prevención siempre debe ser una responsabilidad compartida entre todas las personas que participan en la relación, independientemente de su condición de VIH.

### América Latina y el Caribe y la prevención positiva

El grupo de trabajo de América latina y el Caribe –hablando solamente a nombre de su región– planteó un completo rechazo al concepto de prevención positiva, tal y como se interpreta actualmente. Ellos expresaron que el concepto está siendo impulsado por agentes externos a la comunidad de PVVIH, por lo que

*“La responsabilidad de reducir la transmisión del VIH es compartida y no debe significar una carga excesiva sobre las personas que están conscientes de su condición de VIH. El comportamiento sexual responsable y seguro compete a todas las personas que participan en la relación – independientemente de su condición”.*

Alejandra Trossero, IPPF, delegada a LIVING 2008

el concepto debe ser claramente redefinido, reclamado y apropiado por las PVVIH. Se necesita cambiar el enfoque actual, que implica que las PVVIH tienen toda la responsabilidad de prevenir la transmisión del VIH. El concepto de prevención positiva debe estar plenamente integrado en los servicios gubernamentales generales de prevención y no existir como un tema “aislado”. El grupo de trabajo de ALC propuso la creación de un grupo de trabajo regional para continuar con la discusión para definir mejor y más claramente la prevención positiva.

En conclusión, se necesita continuar con la discusión para llegar a un acuerdo en torno al concepto de prevención positiva. Las PVVIH necesitan reclamar la propiedad de la prevención positiva si se pretende que el concepto funcione en el futuro. Sin embargo, es un desarrollo positivo el hecho de que *“las PVVIH estén en el proceso de reasumir la propiedad de la prevención positiva”*, tal y como lo expresó Christoforos Mallouris, Director de Programas, GNP+, durante LIVING 2008.

Como material de reflexión y para estructurar discusiones futuras con respecto a la prevención positiva, las pautas de IPPF sobre prevención positiva pueden ayudar a la comprensión del concepto. Esta definición de prevención positiva es utilizada por varias organizaciones en el contexto de la salud sexual y reproductiva.

IPPF define la prevención positiva como sigue:

**“La prevención positiva abarca un conjunto de acciones que ayudan a las personas que viven con el VIH/SIDA a:**

- **Proteger su salud sexual**
- **Evitar otras ITS**
- **Retrasar el avance de la enfermedad relacionada con el VIH y SIDA, y**
- **Evitar transmitir la infección a otras personas.**<sup>7</sup>

Los principios rectores de IPPF para la prevención positiva son:

1. Promover los derechos humanos
2. Involucrar a las PVVIH
3. Adoptar un enfoque de propiedad y responsabilidad compartidas
4. El reconocimiento de la diversidad

Las **recomendaciones** de las y los participantes en LIVING 2008 en relación con la prevención positiva son:

- El concepto de prevención positiva necesita incorporar – como bloque constructivo central– el elemento de que la prevención siempre debe ser una responsabilidad compartida por todas las personas que participan en la relación, independientemente de su condición de VIH.
- La prevención positiva como concepto, debe poner énfasis en el bienestar y la salud de las PVVIH, no enfocarse (solamente) en prevenir la transmisión del VIH.
- La OMS, el ONUSIDA y otras organizaciones internacionales, según sea apropiado, deben trabajar conjuntamente con la comunidad de PVVIH para desarrollar y llegar a acuerdos sobre la visión compartida comúnmente y la definición de la prevención positiva.
- Establecer un grupo de trabajo en la región de ALC – y, posiblemente, otros grupos regionales – para continuar la discusión y definir más claramente la prevención positiva.

**Resumen:** En el área de prevención positiva, las y los participantes en LIVING 2008 no pudieron llegar a consenso. Los principales obstáculos fueron la terminología y los temores de las PVVIH en el sentido de que la prevención positiva como concepto podría concentrarse demasiado en la responsabilidad de las PVVIH por transmitir el VIH y no así en su bienestar físico y mental. Se necesita continuar con las discusiones para que el movimiento de PVVIH se apropie de este concepto y, eventualmente, lo haga funcionar.

<sup>7</sup> Vea “A Framework for Priority Linkages”, 2005, WHO – IPPF – UNFPA – UNAIDS.  
[http://www.who.int/reproductive-health/stis/docs/framework\\_priority\\_linkages.pdf](http://www.who.int/reproductive-health/stis/docs/framework_priority_linkages.pdf)

## 6. Evaluación

---

LIVING 2008 será formalmente evaluada entre diciembre de 2008 y marzo de 2009. Las tres áreas principales a ser examinadas serán:

- Las consultas previas
- La Sociedad de LIVING 2008
- La Cumbre de Liderazgo Positivo LIVING 2008

La metodología para cada parte de la evaluación se desarrollará y ajustará individualmente para analizar y dar respuesta a preguntas y temas claves específicos relacionados con cada área. El propósito general de la evaluación será determinar la efectividad del proceso de LIVING y hacer recomendaciones para cumbres futuras. El futuro de LIVING: La Cumbre de Liderazgo Positivo y de la Sociedad de LIVING se determinará con base en el informe de evaluación, que estará listo para el mes de abril de 2009.

## 7. Conclusiones y pasos siguientes

---

LIVING 2008 ha resultado en el desarrollo de reflexiones entre las PVVIH en torno a las cuatro áreas temáticas principales: acceso al tratamiento, atención y apoyo; salud y derechos sexuales y reproductivos; penalización de la transmisión del VIH; y la prevención positiva.

Cada área temática ha sido desarrollada de manera diferente y en diferentes grados de profundidad. Los resultados resumidos de las consultas –obtenidos tanto antes como durante la Cumbre– se capturarán en documentos con extensión de una página y que estarán disponibles en inglés, francés y español, así como en uno o dos idiomas adicionales si tenemos fondos disponibles. Esto, junto con los documentos de soporte que ya han sido producidos separadamente por los socios de LIVING, se convertirá en la base para seguir avanzando.

Por ejemplo, el área temática de prevención positiva destacó claramente la necesidad de tener más consultas sobre este tema. Se anticipa que las consultas regionales (o sub-regionales) deberán ocurrir con el fin de:

- (1) Definir lo que la prevención positiva significa para las PVVIH;
- (2) Llegar a acuerdos sobre los componentes de la prevención positiva,
- (3) Llegar a acuerdos sobre una agenda de incidencia política para la prevención positiva, incluida una agenda de investigación para las preguntas sin respuesta; y
- (4) Llegar a acuerdos sobre las metodologías de consulta y presentación de informes, con el fin de asegurar la óptima participación de las PVVIH y la transparencia.

Para cada área temática, se diseñará un plan de trabajo y los socios apropiados que tengan interés en el tema harán avanzar el plan. Los planes pueden incluir oportunidades de incidencia política, prioridades de investigación, desarrollo e implementación de programas, consultas y otros temas relevantes. Adicionalmente, cada recomendación será expuesta para especificar la parte

responsable, los recursos requeridos y el cronograma para completarla. El trabajo será liderado por las redes de PVVIH, con el apoyo técnico de los socios de LIVING. Debido a las diferencias entre regiones, cualquier trabajo global será conducido en colaboración directa con las y los representantes de las redes regionales.

Entretanto, las redes de PVVIH serán alentadas para que desarrollen modalidades adicionales de consulta, incluidas las consultas interpersonales y electrónicas, con el fin de continuar generando reflexiones de las PVVIH en torno a los cuatro tópicos. Los temas adicionales se identificarán en 2009 y 2010, con el fin de que las redes de PVVIH puedan buscar, recolectar y analizar proactivamente la evidencia y las opiniones sobre los tópicos que son importantes para las PVVIH. Esto dará como resultado una biblioteca de áreas temáticas sobre las que las PVVIH hayan sido consultadas y contribuirá a una siempre creciente base de datos que pueda ser consultada cuando se realice actividades de incidencia para lograr cambios en las políticas y programación a nivel nacional, regional o internacional.

La Cumbre de Liderazgo Positivo LIVING 2008 fue el comienzo de un proceso dirigido a sistematizar las interacciones entre las PVVIH y para compartir información sobre tópicos específicos. En el futuro, las conferencias y reuniones cumbre continuarán siendo un espacio importante para el diálogo, con el fin de que las redes de PVVIH exploren e intercambien ideas. Adicionalmente, el compartir sistemáticamente información y evidencia, conducirá a contar con mayor facilidad con municiones para la labor de incidencia política, con el propósito de mejorar las vidas de las PVVIH; luchar contra las injusticias; y promover la inclusión de las PVVIH en la toma de decisiones, en la implementación de programas y servicios y en la evaluación.

# Anexo

## 1. Agenda de La Cumbre LIVING 2008

---

### 31 de julio de 2008

- 09:00 Ceremonia de apertura
- 10:30 Conferencia de prensa y receso
- 11:00 Plenaria: Temas de incidencia política de LIVING 2008
- 12:30 Almuerzo para establecer contactos entre redes
- 14:30 Discusiones regionales y retroalimentación sobre los documentos de trabajo sobre incidencia política de LIVING 2008
- 16:30 Informes Regionales
- 17:00 Cierre

### 1 de agosto de 2008

- 09:00 Sesión de entrevistas: Conozca a las y los Oradores Positivos de las Plenarias en AIDS 2008
- 10:30 Receso
- 11:00 Trabajo en grupos temáticos: Desarrollo de recomendaciones para objetivos claves de acción en los temas de incidencia política de LIVING 2008
- 12:30 Almuerzo para establecer contactos entre redes
- 14:30 Planes de acción: Planeación e implementación de los temas de incidencia política de LIVING 2008
- 16:00 Informes al pleno del grupo: Recomendaciones por tema de incidencia política
- 17:00 Plenaria: Para avanzar con la agenda de incidencia política de LIVING 2008
- 18:00 Clausura
- 20:00 Recepción (Museo de la Ciudad de México)

## 2. Lista de organizadores y financiadores de LIVING 2008

---

LIVING 2008: La Cumbre de Liderazgo Positivo fue organizada por la Sociedad de LIVING 2008, un consorcio de organizaciones comprometidas con el fortalecimiento del movimiento de las personas que viven con el VIH y sus comunidades. El consorcio está formado por:

- Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+) [Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA]
- International Community of Women living with HIV/AIDS (ICW) [Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA]
- International Counsel of AIDS Service Organisations (ICASO) [Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA]
- International HIV/AIDS Alliance [Alianza Internacional contra el VIH/SIDA]
- International AIDS Society (IAS) [Sociedad Internacional de SIDA]
- International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies (IFRC) [Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja]
- International Planned Parenthood Federation (IPPF) [Federación Internacional de Planificación de la Familia]
- Red Mexicana de Personas que viven con VIH
- Sidaction
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA)
- Organización Mundial de la Salud (OMS)

LIVING 2008: La Cumbre de Liderazgo Positivo fue apoyada financieramente por AIDS 2008, la Agencia Canadiense para el Desarrollo Internacional, el Ministerio Holandés de Relaciones Exteriores, la Fundación Ford, el Ministerio Francés de Relaciones Exteriores, la Fundación Bill & Melinda Gates Foundation, el Programa de Acción Positiva de GlaxoSmithKline, la Alianza Internacional contra el VIH/SIDA, la Federación Internacional de Planificación de la Familia, Irish Aid, el Ministerio Real Noruego de Relaciones Exteriores, Sidaction, Tibotec, ONUSIDA, la Fundación William and Flora Hewlett y la Organización Mundial de la Salud.



# Living 2008

The Positive Leadership Summit

