

Caso Práctico 1

Conseguir el tratamiento del VIH gratuito e igualitario para la inmigración indocumentada del Reino Unido.

¿Cuál fue el origen?

A los inmigrantes con VIH se les estaba denegando hacerse las pruebas de VIH y acceder al tratamiento debido, teniendo como consecuencia fallecimientos e incremento de transmisiones del virus.

El Servicio Nacional de Salud (NHS) provee servicios médicos gratuitos a todos los residentes en Inglaterra “en el momento de la necesidad”. Sin embargo, algunos grupos, incluyendo inmigrantes indocumentados y los que se excedían en su residencia, fueron históricamente excluidos de la mayoría de los servicios médicos. Tenían tratamiento gratuito para otras enfermedades infecciosas como la Tuberculosis (TB) y otras enfermedades de transmisión sexual, pero el VIH estaba excluido.

Hasta el año 2004, los inmigrantes indocumentados con VIH podían acceder al tratamiento antirretroviral bajo la norma que permitía el tratamiento gratuito a personas residentes en el país por un periodo superior a 12 meses. A partir de dicho año, debido al miedo anti-inmigratorio sobre los “turistas de la salud”, se cambió la norma a “residentes legales” y se dio instrucciones a los hospitales de cobrar el tratamiento a todos aquellos que no tuvieran la residencia legal. Este cambio de norma afectó a un gran número de personas con VIH en UK.

¿Por qué se necesitaba un cambio?

Las presiones políticas y ejecutivas causaron una quiebra en los acuerdos informales existentes en los centros para tratar a los inmigrantes indocumentados sin revuelos. Algunos inmigrantes con VIH pararon de recibir el tratamiento, mientras que a otros (incluyendo algunos que si tenían derecho a ello) se les denegó el tratamiento por parte de los funcionarios de recaudación, que a menudo no interpretaban bien las normas. Otros no le veían sentido a hacerse la prueba de VIH (gratuita), si más tarde no podrían tener acceso al tratamiento. Algunos, agobiados por las cuantiosas facturas, dejaron de tratarse hasta derivar en estado avanzado de VIH, o no pudieron acceder al tratamiento de Tuberculosis por no poder pagar el tratamiento de VIH. Algunos hospitales incluso emplearon agentes judiciales para tratar de cobrar las facturas a indigentes. El caos en el sistema fue creciendo, con muchas personas atrapadas en un ciclo de enfermedad: Tratamientos carísimos de pacientes hospitalizados por urgencias, remisión de la enfermedad y vuelta a enfermar. Varias personas conocidas por asociaciones de apoyo (y probablemente más) murieron como resultado directo de esta política.

¿Cómo se podía mejorar el acceso?

Las leyes de Sanidad necesitan modificarse en el Parlamento para permitir el tratamiento gratuito a toda persona viviendo en el país. Esto aseguraría mejor salud para todos, reduciendo altos costes y futuras transmisiones de VIH.

¿Cuáles eran los obstáculos para el cambio?

Había varios obstáculos que impedían el libre acceso. Antes de 2004, muchos médicos creían que el sistema informal funcionaba lo suficientemente bien como para cambiar nada. Esta percepción cambió en cuanto la situación empeoró. Había altos niveles de hostilidad en los medios de comunicación en lo referente a los “turistas de la salud”, que se aprovechaban de los servicios sanitarios gratuitos, mencionando sobre todo el VIH por el estigma que hay y por el alto coste del tratamiento. Varios Ministros de Sanidad se quejaban continuamente (sin presentar evidencias) del alto coste para la sanidad de los tratamientos gratuitos para los inmigrantes y muchos políticos simpatizantes evitaron hablar del tema por ser bastante impopular.

¿Cuánto tiempo llevó cambiar las cosas y quien lo hizo?

Al activismo le llevo casi una década alcanzar su principal objetivo de terminar con los pagos por el tratamiento de VIH. Aunque algunas ONGs ya habían expresado su preocupación con anterioridad, incluyendo los estudios en 2003 de la Fundación [Terrence Higgins \(THT\)](#) y la Fundación [George House \(GHT\)](#) que cuestionaron el mito creciente de los “turistas de la salud”, fue el cambio en la regulación de 2004 lo que movilizó a los activistas, tanto a los enfocados en HIV como a los enfocados en la sanidad general para inmigrantes. Esto llevo a una coalición de ambos grupos llamado Entitlement Group, del cual la [Fundación Nacional de SIDA \(NAT\)](#) y la THT eran miembros fundadores. Dentro del sector del VIH, muchas otras organizaciones y médicos cooperaron aportando evidencias de los daños causados por el acceso restringido al tratamiento.

[La normativa del Acta de Salud y Seguridad Social de Junio 2012](#) finalmente acabo con los pagos por tratamientos de HIV en Inglaterra, aunque no con los pagos por otros tratamientos que afectan a pacientes de HIV como son el embarazo, el cáncer o efectos secundarios. La lucha por estos temas continua hoy día como parte del programa de ampliación de derechos en política de HIV.

¿Cómo se realizó el cambio?

La movilización quería cambiar una parte importante de la legislación del gobierno, la cual tenía el apoyo de gran parte de la sociedad y los medios de comunicación, así que fue necesario mucho tiempo y mucha gente para conseguirlo. ¿Cómo? Ganando apoyos a través de presentar evidencias, creándose grandes alianzas (lobby). Finalmente, los avances en la investigación del VIH fueron el punto de inflexión.

Presentación de evidencias: Los estudios de las Fundaciones THT/GHT de 2003 revisaron 60 casos de pacientes para probar cómo y cuándo los inmigrantes indocumentados con VIH habían sido diagnosticados. Este ejercicio fácil y sin coste demostró que la mayoría de los inmigrantes llevaban varios años en el país antes de hacerse las pruebas, contradiciendo las quejas de que eran “turistas de la salud” que habían venido para tratarse gratuitamente en UK. Muchos de ellos únicamente eran diagnosticados cuando ya estaban muy enfermos. En 2008, un estudio más extenso y riguroso de la NAT, [“El mito de los turistas de la salud por el VIH”](#), destruyó

comprensiblemente todos los argumentos a favor de cobrar por el tratamiento, usando nueva información procedente de la [Salud Publica Inglesa \(PHE\)](#), órgano perteneciente al Gobierno. El informe está todavía en su página web y es un buen ejemplo de argumentación con pruebas para provocar el cambio. NAT y PHE cooperaron en un estudio que enseñó la diferencia entre el coste de un tratamiento de VIH de por vida y el alto coste de pacientes tratados por diagnóstico tardío. Al mismo tiempo, varios hospitales y ONGs entregaban estudios que enseñaban el daño que esta política había producido a muchos individuos. Personas con VIH que habían regularizado su situación de inmigración fueron animados a hablar sobre sus experiencias personales. Personal médico y clínico aportaron anónimamente pruebas de lo que funcionaba mal con el nuevo sistema en sus hospitales y la [Asociacion Inglesa para Salud Sexual & VIH](#) organizó una encuesta a sus asociados sobre estos daños causados. Todo este material se entregó a los políticos, al NHS y a los medios de comunicación.

Creando alianzas internas y externas: Dentro del sector del VIH había un fuerte compromiso para unir a doctores, enfermeras, analistas y salud pública. Se realizaron varias charlas y debates en Conferencias del sector. Aunque algunas asociaciones médicas no estaban muy decididas al principio a comprometerse, las malas experiencias que tuvieron sus miembros con el impacto negativo de la nueva política, junto con los avances en los tratamientos y los cambios de representantes, hicieron que cambiasen su posición hasta tal punto que la [Asociación Británica de VIH \(BHIVA\)](#) fue un aliado clave para realizar el cambio.

Externamente, el Entitlement Group (citado previamente) se encargaría de ampliar los objetivos del movimiento pero a medida que avanzaba la década se unieron otros aliados importantes: Un creciente número de políticos, en particular Miembros del Parlamento pertenecientes al Comité de Sanidad, que finalmente entendieron todas las evidencias presentadas y estaban preparados para arriesgar su popularidad en los medios de comunicación.

Destruyendo mitos con simples hechos: A lo largo de toda esta lucha, hubo muchos políticos y periodistas que repetían sin cesar el mito de los “turistas de la salud por el VIH”. Estos mitos se contrarrestaron con hechos breves y reales.

“Gente con VIH nos abordaran si les damos tratamiento gratuito”

¿Y por qué no han abordado Escocia, que es el país vecino y ya lo dan gratuito?

“La gente solo viene aquí porque tienen VIH y quieren nuestros servicios de alta calidad”.

¿Y entonces por qué la mayoría de ellos no han sido diagnosticados hasta 3 años o más desde que llegaron?

Los activistas hicieron uso de estos argumentos para contrarrestar las suposiciones de “sentido común”.

Preparando argumentos financieros y humanitarios: Los activistas a menudo asumen que la sociedad está preocupada por la humanidad y los derechos humanos, pero a veces los ejemplos prácticos pueden hacer tanto o incluso más impacto. La gente creía que el tratamiento regular de VIH era muy caro, así que explicarles que el no tratar a los pacientes era más caro debido a los tratamientos por diagnóstico tardío y al incremento de transmisiones de VIH, tuvo un impacto fundamental. Los políticos en particular creen que los argumentos de reducción de costes son más persuasivos.

Aprovechar el momento (1) Nuevos avances científicos: “Lo que realmente provocó el cambio fue el hecho del tratamiento como prevención” (Yusef Anad, NAT). El hecho que la ciencia probase claramente que tratar a la gente con VIH reducía drásticamente las transmisiones, fue lo que atrajo más seguidores a la causa. Este fue el argumento más fuerte para incluir al VIH en la lista de enfermedades infecciosas con tratamiento gratuito en los centros de salud y también para incrementar las campañas de pruebas de VIH para aquellos con más riesgo, incluyendo los inmigrantes africanos.

Aprovechar el momento (2) Encontrar a los políticos apropiados: Aunque los antiguos Ministros de Sanidad no habían ayudado mucho a la causa, en 2010 la nueva Coalición en el Gobierno nombró como Ministra de Sanidad a Anne Milton, que había sido enfermera. Ella no solo entendía la situación, sino que plantó cara a otros departamentos del gobierno que veían el tema puramente en términos de ilegalidad. Anne Milton dijo: “Es su trabajo deportar personas, pero el mío es preservar la Salud Pública mientras están aquí”. De igual manera, Lord Fowler, que había sido Ministro de Sanidad en los comienzos de la crisis del SIDA y era altamente respetado, lideró el [Comité de los Lores sobre VIH](#), haciendo una recomendación de tratamiento gratuito para todos.

Aprovechar el momento (3) Constancia en el proceso: Durante la década que duro el proceso, las Autoridades hicieron pequeños ajustes sobre cómo se harían los pagos, tratamiento para mujeres embarazadas y otros. Se hicieron algunos intentos de restringir el acceso sanitario cobrando por la atención primaria (Médicos de Cabecera). Los activistas reaccionaron contra cada una de estas decisiones y en algunos casos, apoyaron a la Alianza de organizaciones de inmigrantes – El caso contra el cobro por la atención primaria fue ganado en parte por los argumentos de la NAT sobre el peligro de no diagnosticarse el VIH y la Tuberculosis si había que pagar por ello.

Hacer uso de los mecanismos e instrumentos del Gobierno: Desde el inicio, los activistas apoyaron el [Comité de Sanidad](#) (grupo parlamentario) para revisar la decisión de cobrar por el tratamiento de VIH. En este Comité se incluyó un informe sobre “[Nuevos descubrimientos en VIH y Salud sexual](#)” del 2004-2005, donde NAT, THT y otros dieron testimonio de los pagos por tratamiento. NAT también presentó pruebas ante el Comité de Derechos Humanos sobre los casos de inmigrantes solicitando asilo. Los activistas evocaban el compromiso internacional de UK al principio de tratamiento gratuito universal, que se contradecía con la política de cobro en UK. Este tema conllevó que un activista fuese vetado a hablar en un acto sobre VIH en el Departamento de Desarrollo Internacional “porque dejaría en evidencia al equipo por mencionar la palabra cobro”. El

Comité de los Lores sobre VIH, liderado por Lord Fowler en 2011, fue crucial para presentar todas las evidencias a la Ministra de Sanidad, que finalmente estaba preparada para aceptar las sugerencias. La cláusula de tratamiento gratuito fue incluida en el Acta de Sanidad de 2010, pero fue retirada por la Ministra bajo la promesa de estudiarla más detenidamente. La decisión fue finalmente aprobada e incluida en el [Acta de Salud y Seguridad Social de 2012](#). Esta propuesta fue previamente preparada y discutida con activistas y médicos.

Identificar aliados legisladores y formarlos: Fue muy útil que el Director de Política de la NAT hubiese trabajado anteriormente en el Parlamento, ya que tenía un conocimiento perfecto de cómo funcionaban los mecanismos para efectuar el cambio. Tanto NAT como THT fueron muy activos en la vida política, formando y asesorando a Parlamentarios y movilizándolo sus redes de influencia para atraer a más Miembros del Parlamento a la causa. Los miembros de la Cámara de los Lores eran especialmente importantes de captar, ya que al no ser elegidos por elecciones estaban menos temerosos de la opinión pública y los medios de comunicación. Mientras que algunos miembros del Parlamento africanos o de origen inmigrante apoyaron la causa, otros no querían identificarse con el tema en cuestión.

Retar a los medios de comunicación: Ante las evidencias y pruebas mostradas durante la campaña, la gente empezó a cuestionarse los mitos y las noticias de los medios de comunicación. La Pandilla de la Prensa ([The Press Gang](#)) era un grupo de voluntarios de la NAT que hacía seguimiento de las noticias relativas al VIH en los medios, y escribía emails y cartas corrigiendo las historias y mitos que veían. Aunque Salud Pública Inglesa, como órgano del Gobierno, no podía directamente luchar por el cambio político, si emitieron dos informes en [Inmigración](#) y [VIH](#) en este tiempo, que fueron de gran ayuda para provocar el cambio.

Paciencia: “Machacar año tras año ha dado resultado” (Yusef Azad, NAT). El cambio en política puede llevar mucho tiempo; diez años desde que se empieza a recabar información y pruebas hasta que se modifica la Ley, no es mucho en estos tiempos. Mantener el mensaje vivo a través de formación, cursos, conferencias y eventos puede llevar un asunto desde lo desconocido a primera plana, y hacerlo menos polémico. Después de años siendo una patata caliente en manos de los políticos que temían tener mala prensa si lo apoyaban, cuando la Ley finalmente se aprobó no hubo casi ruido. Algunos intentos por políticos de la derecha más conservadora de criticar este cambio han sido condenados incluso por miembros de su propio partido. Si se hubiese intentado forzar este cambio antes de que se estableciese el tratamiento como prevención y antes que la Ministra de Sanidad entendiese toda la situación, seguramente no solo se habría perdido la batalla sino que habría sido más difícil conseguir el cambio más tarde.

¿Quedan temas pendientes? Aunque la causa por el tratamiento gratuito de VIH ya se consiguió, las personas con VIH todavía siguen pagando por otras condiciones inherentes o concurrentes con el VIH, y esto es un problema. Además, el Gobierno continúa haciendo intentos de introducir el pago por la Atención Primaria, lo cual reduciría

el diagnóstico entre los inmigrantes. Algunos políticos siguen utilizando el VIH como un estigma amplificador del discurso anti-inmigración, por lo cual es importante mantener la causa viva, seguir teniendo las estadísticas actualizadas y seguir controlando las historias inexactas y los mitos sobre VIH e inmigración indocumentada en los medios de comunicación.

Enlaces:

Informe NAT : <http://www.nat.org.uk/publications>

NAT presentation, IAS 2014 : <http://pag.aids2014.org/EPosterHandler.axd?aid=9043>

BHIVA statement : <http://www.bhiva.org/Migrant-access-to-HIV-care.aspx>

THT resource sheet on current rules : <https://www.tht.org.uk/~media/Files/Will-I-have-to-pay.ashx>

Research paper on impact: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00590597/document>

Cómo citar:

Power, L. (2017). OptTEST case study 1:

Getting equal and free HIV treatment for undocumented migrants in England.

Obtenido de: www.opttest.eu