

Medicus  
Mundi  
Schweiz

# Bulletin

93 

Netzwerk Gesundheit für alle  
Réseau Santé pour tous  
Network Health for All

Nr. 93, Juni 2004

## (Be-)Handeln. Eine Chance für Menschen mit HIV/Aids

Reader zur Konferenz von [aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch),  
20. April 2004: Living with HIV/AIDS.  
Treatment and Care for All





**Medicus Mundi Schweiz**  
Netzwerk Gesundheit für alle  
Réseau Santé pour tous  
Network Health for All

**Bulletin Nr. 92, Juni 2004**

**(Be-)Handeln. Eine Chance für Menschen mit HIV/Aids**

Reader zur Konferenz vom 20. April 2004

### Netzwerk Medicus Mundi Schweiz

Die gemeinsame und verbindende Vision der Mitglieder des Netzwerks Medicus Mundi Schweiz ist Gesundheit für alle: ein grösstmögliches Mass an Gesundheit für alle Menschen, insbesondere auch für benachteiligte Bevölkerungen.

Medicus Mundi Schweiz vernetzt die Organisationen der internationalen Gesundheitszusammenarbeit, fördert den Austausch von Wissen und Erfahrungen, vermittelt ihnen Impulse für die Weiterentwicklung ihrer Tätigkeit und macht ihre Tätigkeit einem weiteren Publikum bekannt. Das Bulletin von Medicus Mundi Schweiz erscheint viermal jährlich. Jede Ausgabe ist einem Schwerpunktthema gewidmet und enthält aktuelle Hinweise und Informationen.

Medicus Mundi Schweiz profitiert in seiner Arbeit von der langjährigen Partnerschaft mit der schweizerischen Direktion für Entwicklung und Zusammenarbeit DEZA, die auch die Herausgabe des vorliegenden Bulletins mit einem grosszügigen Beitrag unterstützt.

### Geschäftsstelle und Redaktionssekretariat:

Medicus Mundi Schweiz  
Netzwerk Gesundheit für alle  
Murbacherstrasse 34  
Postfach, CH-4013 Basel  
Tel (+41) 061 383 18 10  
E-Mail: info@medicusmundi.ch  
Internet: www.medicusmundi.ch

### Redaktionskommission:

Barbara Schürch, Nicolaus Lorenz, Thomas Schwarz, Helena Zweifel

**Layout:** Vischer/Vettiger Basel

**Produktion:** Geschäftsstelle Medicus Mundi Schweiz, Thomas Schwarz

**Druck:** Birkhäuser + GBC

**Auflage dieser Nummer:** 1 500 Exemplare

**Erscheinungsweise:** Vier Nummern im Jahr

**Nächste Nummer:**

Wenn Frauen selbst bestimmen könnten...

(September 2004)

**Redaktionsschluss:** 30. Juni 2004

**Titelbild** und Bilder zur Konferenz vom 20. April 2004:

Christoph Engeli



*Helena Zweifel, Co-Geschäftsführerin von Medicus Mundi Schweiz und Koordinatorin der Fachplattform [aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch)*

### (Be-) Handeln. Eine Chance für Menschen mit HIV/Aids

«Es ist das persönliche Engagement, welches für den Erfolg ausschlaggebend war», erklärte Jeanne Gapiya Niyonzima an der [aidsfocus](http://aidsfocus.ch)-Tagung vom April in Bern. Selbst positiv hat Jeanne Erstaunliches geleistet. Zusammen mit Gleichgesinnten hat sie eine lokale Selbsthilfeorganisation gegründet und in dem von Bürgerkriegen und Armut zermürbten ostafrikanischen Staat Burundi ein Zentrum für Menschen mit HIV/Aids aufgebaut. Jeannes Zeugnis davon, wie Aidsbehandlungen selbst unter sehr schwierigen Bedingungen erfolgreich durchgeführt werden und Menschen dadurch eine neue Chance erhalten, hat angeregt und optimistisch gestimmt.

Die von Medicus Mundi Schweiz initiierte und unterstützte schweizerische Fachplattform HIV/Aids und internationale Zusammenarbeit, [aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch), hat am 20. April 2004 zur Tagung «Living with HIV/AIDS, Treatment and Care for All» eingeladen, um die öffentliche Debatte rund um den Zugang aller Menschen, auch derjenigen in den Ländern des Südens und des Ostens, zu den lebensrettenden Aidsbehandlungen anzuregen.

(Be-) Handeln geht über das Verabreichen von Pillen hinaus. (Be-) Handeln heisst, Menschen mit HIV/Aids ganzheitlich zu unterstützen und zu pflegen. Die Herausforderungen sind allerdings gross. Weltweit sind 40 Millionen Menschen

mit dem Aidsvirus infiziert. Von den weltweit sechs Millionen Menschen, die dringend einer HIV/Aidsbehandlung bedürfen, erhalten gerade 300 000 Zugang zu den lebensrettenden Therapien. Mangelnde Finanzen, hohe Versorgungskosten, schwache Gesundheitssysteme und ein Mangel an qualifiziertem Personal erschweren die Arbeit im Süden. Den betroffenen Ländern fehlt zudem oft die Kapazität, die nötigen Mittel in so kurzer Zeit effizient einsetzen zu können.

Die schweizerischen Hilfswerke und Organisationen wollen diese Herausforderungen annehmen, mit unterschiedlichen Ansätzen und Schwerpunkten. Bereits führen vier Hilfswerke im Rahmen ihrer Projekte antiretrovirale Behandlungen durch oder bereiten entsprechende Massnahmen vor. Im Nachklang zur Tagung vom April will [aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch) diesen Prozess mit einer Arbeitsgruppe unterstützen, in der die konkreten Fragen und Herausforderungen antiretroviraler Therapien reflektiert und diskutiert und Informationen und Erfahrungen ausgetauscht werden mit dem Ziel, vor Ort effektiv handeln zu können.

Die Mehrzahl der schweizerischen Hilfswerke und Organisationen wird aber nicht selbst Therapien durchführen, doch spielen diese Organisationen ebenfalls eine äusserst wichtige Rolle: in der wirtschaftlichen, medizinischen und psychosozialen Unterstützung und Begleitung der Frauen, Männer und Kinder, die mit HIV/Aids leben oder davon betroffen sind, bei der Stärkung des öffentlichen Gesundheitswesens, bei der Aus- und Weiterbildung von Personal, im Kampf gegen die Stigmatisierung Betroffener und in der internationalen Lobbyarbeit zur Senkung der Medikamentenpreise.

Behandlung darf, darin sind sich alle einig, nicht auf Kosten der Prävention gehen. Vielmehr bedingen und verstärken sich Prävention, Behandlung und Pflege gegenseitig, sind Stücke in einem Puzzle, welche zusammengefügt werden müssen für eine wirksame Strategie im Kampf gegen die HIV/Aids-Epidemie und deren drastische Auswirkungen. Damit ist das Engagement aller gefragt.

Die 41 Mitgliedorganisationen von Medicus Mundi Schweiz:

**Aids und Kind. Schweizerische Stiftung für Direkthilfe an betroffene Kinder**  
**Aids-Hilfe Schweiz**  
**AO International**  
**Association Suisse Raoul Follereau**  
**Basler Förderverein für medizinische Zusammenarbeit**  
**Bündner Partnerschaft HAS Haiti**  
**Calcutta Project**  
**Christoffel Blindenmission (Schweiz)**  
**CO-OPERAID**  
**DM – Echange et Mission**  
**FMH Verbindung der Schweizer Ärzte**  
**Fondation Sociale Suisse du Nord Cameroun**  
**Fondation Suisse pour la Santé Mondiale**  
**Förderverein für Otorhinolaryngologie**  
**Freunde Behindertenintegration Kamerun**  
**Gemeinschaft der St. Anna-Schwester**  
**Gruppe für Entwicklungszusammenarbeit Basel**  
**GRUHU**  
**IAMANEH Schweiz**  
**Institut Universitaire d'Etudes du Développement**  
**INTERTEAM. Fachleute im Entwicklungseinsatz Jura-Afrique, Programme Santé**  
**Kinderhilfe Bethlehem**  
**Leprahilfe Emmaus Schweiz**  
**Lungenliga Schweiz**  
**medico international schweiz**  
**medicuba-Suisse**  
**Mission 21**  
**Novartis Stiftung für Nachhaltige Entwicklung**  
**Schweizerische Gesellschaft für Tropenmedizin und Parasitologie**  
**Schweizer Hilfsverein für das Albert Schweitzer-Spital Lambarene**  
**Schweizer Indianerhilfe**  
**Schweizerisches Korps für humanitäre Hilfe**  
**Schweizerisches Rotes Kreuz**  
**Schweizerisches Tropeninstitut**  
**Schweizerische Vereinigung für Orthopädie in Tansania**  
**Secours Dentaire International**  
**SolidarMed**  
**Stiftung für sexuelle und reproduktive Gesundheit PLANEs**  
**Stiftung Terre des Hommes**  
**Verein Partnerschaft Kinderspitäler Biel-Haiti**

# Treatment and care for all

**“When ‘treatment and care for all’ is discussed within the frame of this conference we should keep in mind that at the core we are talking about people, about human suffering, about inequities, inequalities and injustice.” – A brief introduction to some of the issues discussed throughout the aidsfocus conference on April 20, 2004, in Berne.**

By Claudia Kessler Bodiang\*

Photo: Christoph Engel



We should keep in mind that our debates take place at a time when “the Millennium Development goals are being held hostage by AIDS”, as Stephen Lewis, the UN special envoy for HIV/AIDS in Africa put it. We should recognize that we are at a turning point in the history of AIDS, where it is no longer a question about whether poor people living in resource limited countries should or should not have access to treatment and care.

As Paul Farmer put it, cost effectiveness is not the only criteria: “We don’t know how much it costs us as human beings not to have equity – to have a situation in which some people have access to drugs and others don’t.” Today, we consider it a basic human right to get access to treatment and care for HIV and AIDS, independently of where a person lives on this planet.

There are today 6 million people in need of antiretroviral treatment (ART), out of an estimated 42 million HIV infected people worldwide. More than 70% of all infected people live in Sub Saharan Africa, where today less than 2% of those in need (50–100’000 people) receive antiretroviral treatment. Low coverage of ART, just as HIV/AIDS itself, is closely linked to the poorest countries.

*It is important to highlight that when this conference talks about access to treatment, we talk about only one component within a very complex and comprehensive continuum of prevention to treatment, care and impact mitigation. Crucially, scaling up access to treatment and care should not go at the expense of prevention, which has proven to be highly effective in curbing the epidemic in many countries in the North and the South.*

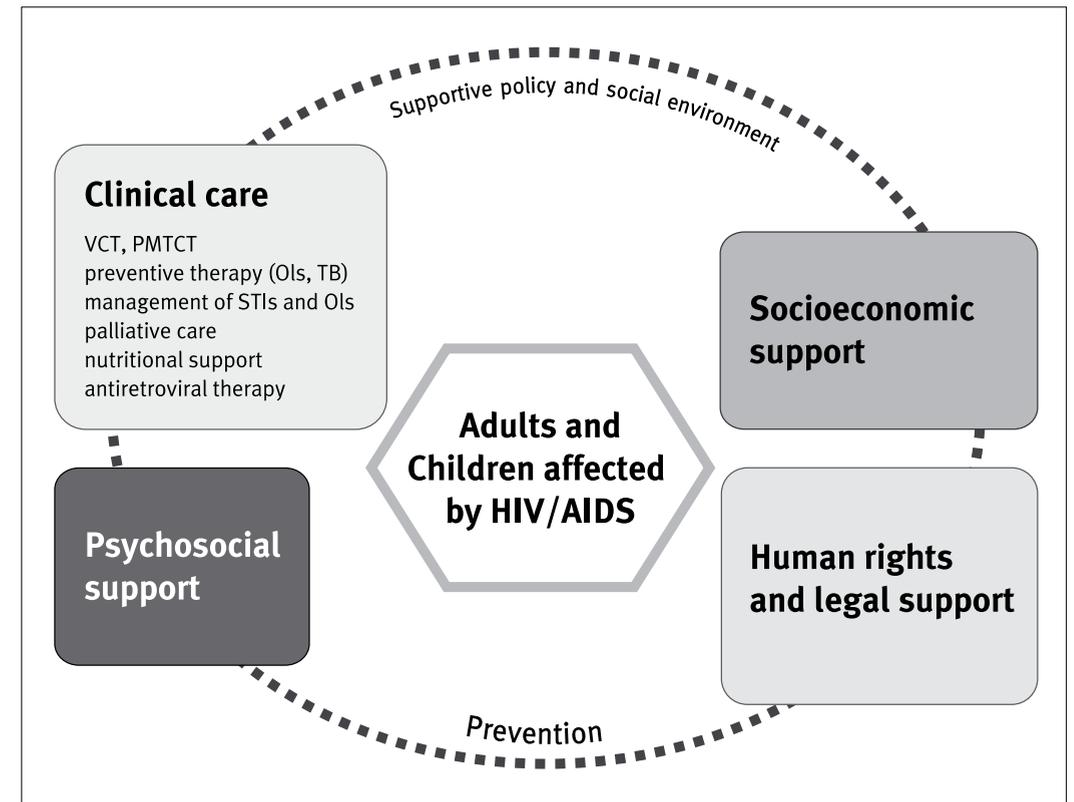
In the centre of our discussion are people and communities who need support from health services and systems with a very wide range of services, from their psychosocial environments and socio-economic factors, and from human rights and legal systems. For this support to be

effective, it needs a conducive policy and social environment that is free of stigma.

The International HIV/AIDS Alliance uses a jigsaw to visualise all the complex dimensions that need to go together, showing that there is much more to scaling up ART than the issues of antiretroviral drugs. In addition to health services being one piece in the puzzle, a comprehensive approach to treatment and care looks at:

- Stigma and discrimination
- Multisectoral approach
- Home visits
- Home based care
- Information, Education and Communication (IEC)
- Counselling
- Training
- Groups of people living with HIV/AIDS, etc.

*Looking at the opportunities, we do have today the advantage that “we know it works, we know what works and we know what doesn’t”, as Milly Katana, an AIDS activist, put it. There are today effective antiretroviral treatments. Brazil has shown how, by using a human rights approach to prevention and treatment, it was able to cut deaths due to AIDS by half since 1996. Quite a number of pilot approaches, many of them run by NGOs, have demonstrated that antiretroviral treatment can work in the poorest countries. There is also evidence today, that results of treatment and adherence in resource limited settings can be equal to those in developed countries. Thanks to the lower prices of generic fixed dose combination drugs (FDC) it is possible today to treat four times the number of people compared to the number that could be treated with brand*



name drugs. With Brazil and India as pioneers, many African countries have started now or are preparing to produce generic drugs locally (South Africa, Mozambique, Namibia, Ethiopia, Zimbabwe, etc).

Thanks to the introduction of generic drugs and many other efforts, the prices for ARV drugs have dropped significantly from approximately 8000 US\$ per patient and year in 2000 to as low as 20 US\$ per patient and month by now.

However, despite these drops in drug prices, the Kenyan example shows that for many countries access to treatment is still an unaffordable challenge. Treating a quarter of the patients in need would cost Kenya seven times the current government spending on health, or 6,3 % of its GNP.

There is today a strong international commitment to implement access to treatment in the most affected countries, with important flows of funding from:

- International funding initiatives, such as the Global Fund to fight AIDS, tuberculosis and malaria, the Clinton or Bill Gates Foundation and The World Bank. There are supporting governments, who are also increasing their budget allocation to HIV/AIDS.
- The World Health Organisation's "3 by 5" initiative, with the objective to co-ordinate and provide technical guidance needed when countries intend to scale up access to treatment.
- Strong lobby and advocacy groups of people, often infected or affected themselves, who play a vital role in the response to HIV and AIDS. These lobby groups have crucially contributed in developed countries to strengthen commitment and curb the epidemic.

These examples show that today, we do have a lot of opportunities – but we nevertheless still face huge challenges.

**Despite the many efforts, so far we see a very slow roll-out of ART and have only minute numbers of patients under treatment:** South Africa, for example, only just started to offer

antiretroviral treatment in the public system. Overall, there are today only 20'000 people benefiting from ART in South Africa. In Tanzania, in December 2003, there were only 2000 out of 400'000 patients in need that received treatment, in Mozambique it were only 2000 out of more than 50'000 patients in need. There are many reasons for these insufficiencies, some of the most urgent challenges being:

- Money
- Health system capacity
- Equity
- Stigma

Although there is agreement that it is not only money that is missing, money certainly is an issue. Some examples: The Botswana government is currently paying about 7–10'000 US\$ per patient under treatment each year (including the costs for additional infrastructure). As a result of rolling out antiretroviral treatment, Tanzania's bi-annual health budget is expected to almost triple in only three years (increasing from 25 million US\$ in 2003/4 to 60 million US\$ in 2006/7).

Governments are not able to cover these needs merely by reallocating budgets and "additional money" is clearly needed. The big global initiatives (GFATM and the WHO "3 by 5" initiative) are grossly underfunded. Often, donor pledges do not materialise in actual disbursements. These funds have proven to be highly unpredictable and little sustainable for the local governments.

Finally, the poorest are those who have to pay: A study of 728 HIV/AIDS affected households in South Africa shows that in rural areas poor families spend on average 54% of their monthly income on health care through direct payments.

Apart from the lack of commitment of donor governments there is insufficient political leadership of many local governments and public health systems are weak. Disregarding the additional burden of HIV/AIDS, many of these health systems were already facing significant problems of performance, coverage, equity and quality. The main challenges faced by health systems with

### Some STI and SDC documents on HIV/AIDS Treatment and Care

#### ▶ **Scaling up the Provision of Antiretroviral Treatment in resource poor settings (with a geographic focus on sub-Saharan Africa)**

Authors: *Helena Shang and Claudia Kessler Bodiang for SDC (2004)*

#### ▶ **Scaling up Antiretroviral Treatment and Human Resources for Health: what are the challenges in Sub Saharan Africa**

Author: *Kaspar Wyss for SDC (2004)*

#### ▶ **HIV/AIDS Background Information for International Cooperation**

Authors: *Clara Thierfelder and Claudia Kessler Bodiang for SDC. This background paper aims to provide an overview for non specialized readers working in different sectors and at various levels. (2003, also available in German and French)*

#### ▶ **SDC HIV/AIDS Newsletter**

"We plan to produce such a newsletter four times a year. This medium lives through interaction. You are invited to send us your suggestions, requests and information flashes. We particularly welcome contributions from Francophone Africa, Eastern Europe and Central Asia as well as Latin America. The editors are grateful for any contribution received!"

The Newsletter team: *Sandra Bernasconi, Swiss Agency for Development and Cooperation SDC, SoDev/Health; Claudia Kessler and Ricarda Merkle, Swiss Tropical Institute. Contact: claudia.kessler@unibas.ch*

All documents are available on [www.sdc-health.ch](http://www.sdc-health.ch) (Topic HIV/AIDS)

regard to antiretroviral treatment result from a lack of equipment, provision of continuous and safe drug supply and the difficulty to integrate these new services without depleting the existing essential services.

For example, a recent Kenyan study shows that while doctors throughout the country are prescribing antiretroviral drugs, only 30% of them have received any training in administering and monitoring ART, and outside the capital Nairobi no laboratory facilities are available for monitoring the progress of therapy.

In addition, decades of macroeconomic measures, structural adjustments and health reforms have pushed countries into cutting spending on health and reducing their health work force. Tanzania, for example, has just "successfully" diminished their overall health sector workforce by more than 19'000 staff (1994–2002).

At the same time, in order to provide 65'000 PLWA with antiretroviral treatment by 2005, the country would need an estimated additional force of 12'000 qualified health workers. This at a time, where many of the health workers are themselves suffering and dying from HIV/AIDS. It is this lack of qualified human resources necessary to ensure access to treatment which is increasingly recognised as one of the major challenges in scaling up ART.

#### **There are also many equity considerations linked to scaling up antiretroviral treatment.**

The poor have less access (for geographic, financial or educational factors) to ART, they have to wait longer, receive fewer drugs and pay higher shares of their incomes for treatment (South Africa). There is also an important issue of who should be given priority when it comes to dis-

tributing the limited treatments available. Medical criteria alone do not suffice when it comes to patient selection.

There is also an issue of equity related to gender. According to a recent report by Equinet and Oxfam, women in southern Africa are not only more vulnerable to HIV/AIDS and bear more of the impact, they are also highly disadvantaged when it comes to benefiting from the existing treatment programmes. Other reports from Botswana and other countries also show that very few women demand VCT and treatment services due to the huge stigma that is still attached to HIV/AIDS.

Stigma remains a challenge to scaling up ART for women, men and children. But it is also with regard to stigma that ART can benefit other components of a comprehensive approach. Scaling up ART can effectively reduce stigma and it can strengthen prevention and weak health systems.

***At the beginning of the epidemic, HIV/AIDS was considered a health problem.*** We have succeeded coming a long way to accept that HIV/AIDS is a multisectoral problem that needs to be fought by all actors, at all levels. It is important to take care now that the rush for scaling up antiretroviral treatment does not create a backlash and leads to a remedicalisation of HIV/AIDS. People living with HIV/AIDS do need access to these treatments. But they and their countries also have many other needs that should not be forgotten. The problem of access to ART cannot be solved quickly, by vertical approaches, as it needs a strengthening of public health systems to become more equitable, accessible and sustainable.

As Alan White said: "In Africa we need to see some rolling out of policy and some courageous and innovative rolling out of treatment – but it is not going to happen soon, and it is not going to happen for all that many people." But, although "we know we're not going to meet the goal, but it doesn't mean we should stop trying" (Paul Farmer).

*\*Claudia Kessler is a physician and a Public Health specialist working for the Swiss Tropical Institute's Swiss Center for International Health. She has been involved in the planning of the aidsfocus platform since the very beginning of this project, and is a member of the Steering Committee of aidsfocus.ch. Contact: claudia.kessler@unibas.ch.*

 The PowerPoint slides of this introduction are available on the conference website.

The process of accessing ARV treatment:

## Feasibility, models of care, challenges

**Despite some differences in models used, there are a number of common grounds within MSF antiretroviral (ARV) treatment projects which can be summarised as follows: multiple entry points of care, HIV/AIDS care given through HIV clinics, free care, no direct observed therapy though prior attendance is a criteria before starting ARV treatment, and use of fixed-dose combinations (FDCs) as first-line treatment.**

By Alexandra Calmy\*

Today, six million of people living with HIV/AIDS are in urgent need of antiretroviral treatment in the developing world, 4.1 million of which live in sub-Saharan Africa. An estimated 6'000 people die of AIDS each day in this region. Currently, fewer than 5% of those who require ARVs can access them. Only about 400'000 persons are being treated, and over one-third of these in Brazil.

Médecins sans Frontières (MSF) has been caring for people living with HIV/AIDS in developing countries since the early 1990s, and the first ARV treatment projects began in October 2000. At the end of November 2003, 7'848 patients were on antiretrovirals in 42 MSF projects in 19 countries world-wide. Since then, this number has increased to about 11'000 patients on ARVs in 43 MSF projects in 20 countries (February 2004). The number of patients is expected to reach 25'000 at the end of 2004. This huge increase in two years was achieved by tripling the number of projects and dramatically increasing the number of patients put on ARVs in some projects.

Different models of care have been used to prove the feasibility of ARV use in resource-poor settings and biological efficacy in African settings, mainly through the establishment of 'pilot projects'. These projects have progressively broadened: some have adapted an integrated approach offering a wider range of care at district level by adapting monitoring and evaluation, aiming at proving feasibility of antiretroviral treatment at district level. To do so, the following points have been considered: simplification of protocols, inclusion rate analysis, uptake of TB/HIV patients, and optimal use of human resources.

Many are the lessons learnt. After six months follow up, outcomes in November 2003 are favourable in a highly immuno-depressed population of patients: 12.6% between deaths and patients lost to follow-up after more than 60 days, continuous increase of CD4. Results are comparable to results seen in developed countries in terms of survival and clinical outcomes. Moreover, as of November 2003, 51% of the total number of patients were on 3TC/D4T/NVP – more than 72% of new patients started on fixed-dose combinations in the past six months.

By turning around the corner of lessons learned, MSF is inevitably confronted with new challenges, in terms of simplification, adapting



Alexandra Calmy

Photo: Christoph Engeli

treatment protocols to a different population, increasing community involvement, pushing for international involvement in terms of funding and generally by looking forward. Accessibility to second-line treatment – which costs 10 to 20 times more than first-line treatment, adapting fixed-dose combinations to children’s needs and adjusting diagnostic tools to the specific needs of difficult contexts are fundamental issues that must be confronted through research and development in the shortest of delays.

The process of accessing ARV treatment is ongoing, however it needs everybody’s support. Switzerland has an important role to play and therefore must rise to the challenge. More can be

done both by the Swiss government and scientific community, in terms of funding, open support to the WTO Doha Declaration and through assistance to ARV programs in developing countries.

*\*Alexandra Calmy works part time as HIV/AIDS advisor of Médecins sans Frontières and as a member of the MSF Access to Medicines Campaign, and part time as clinic head for internal medicine at the Hôpital cantonal de Genève. Contact:Alexandrea.calmy@hcuge.ch. MSF Campaign for Access to Essential Medicines: www.accessmed-msf.org.*

 The PowerPoint slides of this presentation are available on the conference website.

### Some MFS key documents on HIV/AIDS Treatment

▶ **From Durban to Barcelona: Overcoming the Treatment Deficit**

This advocacy and information document, published by MSF in the framework of the "Access for essential medicines" campaign, outlines recommendations to increase access to treatment for people with HIV/AIDS. While NGOs can help show that AIDS treatment can and must be implemented in resource-poor settings, it is seen as the task of governments and the international Community to tackle the pandemic on a global level. (16 pages, 2002)

[www.doctorswithoutborders.org/publications/reports/2002/fdtb\\_07-2002.pdf](http://www.doctorswithoutborders.org/publications/reports/2002/fdtb_07-2002.pdf)

▶ **2 pills a day saving lives: fixed-dose combinations (FDCs) of antiretroviral drugs**

Fixed-dose combinations (FDCs) of ARVs – that is, pills containing two or three AIDS drugs in one tablet – are widely recognized as being a key element in efforts to scale up AIDS treatment in developing countries. FDCs are recommended in the World Health Organi-

zation (WHO) treatment guidelines and several generic FDCs have been pre-qualified by WHO. Based on its own experience delivering ARV treatment in resource-poor settings, Médecins Sans Frontières (MSF) has become a strong advocate of triple FDCs.

[www.accessmed-msf.org/documents/factsheetfdc.pdf](http://www.accessmed-msf.org/documents/factsheetfdc.pdf)

▶ **Surmounting Challenges: Procurement of Antiretroviral Medicines in Low- and Middle-Income Countries. The Experience of MSF**

As the price of antiretrovirals (ARVs) in low and middle-income countries has fallen in recent years, governments, international agencies and non-governmental organizations (NGOs) have been able to start developing treatment programmes for people living with HIV/AIDS (PLWHA). Procurement strategies are a key element in this global scaling-up process.

[www.accessmed-msf.org/documents/procurementreport.pdf](http://www.accessmed-msf.org/documents/procurementreport.pdf)

Up-scaling access to antiretroviral medicines:

# The 3 by 5 Initiative

**“3 by 5 is a moral-ethical imperative, if we take into account that its achievement is technically feasible.” – Providing access to ART to 3 million people living with HIV/AIDS in developing countries by the end of 2005: What are the biggest challenges? What is the role of NGOs and international institutions?**

By Paulo Teixeira and Nasiadet Mason\*

In developing countries, every year three million people die because of our collective incapacity to provide them with the antiretroviral drugs they need to improve their well-being and prolong their lives. To those who have perished without ever being able to feel the hope brought by antiretrovirals, it was as if the billions of dollars spent in finding new and more powerful medicines were spent for nothing.

However, until very recently the majority of the international community didn’t think so. For years and years, antiretroviral therapy was believed to be too complicated for developing countries. Resources should be channelled to prevention in the hope that this would turn the tide against the epidemic. The very few countries which dared to care for those infected were deemed to be either foolish or destined to failure.

Yet the results are well known. The spread of AIDS didn’t abate. On the contrary, it accelerated. It was only in Barcelona, in July 2002, that a consensus started to emerge about the need to integrate prevention, care, treatment and advocacy of the rights of people living with HIV/AIDS to build an effective response to AIDS.

Fighting against AIDS also involves strengthening prevention and defending the rights of people living with the disease. In both areas much is still to be done, particularly concerning the situation of marginalized populations, such as injecting drug users, men who have sex with men, commercial sex workers and migrants. As such, prevention and human rights are integral elements of the “3 by 5” initiative. Only comprehensive responses are able to control the spread of AIDS. We are working, along with our partners, to realize the targets agreed upon at the Millennium General Assembly and at the Special Session on HIV/AIDS, held roughly two and a half years ago. Now, what we are doing is in fact adding one immense challenge to the UNGASS targets, which is expanding access to antiretroviral treatment to those millions of people in need in developing countries.





Nasiadet Mason

However, despite the growing consensus about access to treatment, the situation has improved very little for the millions of people living with AIDS. Only 5% of those who need antiretrovirals are able to access them. This is a global health emergency, as has been declared by WHO and UNAIDS. We simply cannot go on watching millions of people die while we have the technical expertise, the drugs, the political commitment, and unprecedented, yet still insufficient, financial resources to roll out ARV treatment.

**ARV roll out has become inevitable.** The experiences from several countries, including Senegal, Brazil, Haiti and fourteen other low-income countries where MSF runs ARV treatment sites, point to only one direction: antiretroviral drugs can be successfully provided in resource-poor countries. These convictions are underpinned not by faith or ideology, but by facts. In Brazil, morbidity and mortality have fallen sharply, and the difference between the total costs of its ARV distribution program and the savings from ambulatory care and hospitalizations resulted in net savings of 200 million US\$ for the Brazilian Government in five years.

To confront this reality, the Director-General of WHO has committed the entire organization towards achieving an ambitious, but necessary goal: delivering antiretroviral medicines to three million people in developing countries by the end

of 2005. Three million is the estimated number of people that could be treated by 2005 if the necessary resources – financial, human and political – were in place. Above all, “3 by 5” is a moral-ethical imperative, if we take into account that its achievement is technically feasible.

Considerable financial resources have been mobilized to cope with the time that has been lost. There are now at least four and a half billion dollars flowing from or committed by the Global Fund and the World Bank to strengthen the fight against HIV/AIDS worldwide. Although large, such figures still fall far short of what will be needed to face this crisis and may even not translate into results for patients.

***Under current funding levels, we estimate that less than a million people will be receiving antiretroviral treatment by the end of 2005.***

In the context of a global target such as “3 by 5”, this is appalling. Poor countries can and should increase their national allocations to AIDS treatment and care, but it is inevitable that developed countries, where the world’s wealth is largely concentrated, will need to shoulder the lion’s share of this endeavour. They need to considerably increase their contributions to help developing countries cope with an epidemic that threatens their very survival. And they will have to do so either directly, or indirectly, through the multilateral financial institutions they control, such as the World Bank, the International Monetary Fund and the Global Fund. In fact, spending caps imposed by the IMF in the context of structural adjustment programs have to be revisited. Mozambique and Tanzania, for example, have been operating under a hiring freeze in the public sector. Such caps are in direct contraction with the kind of massive human resource capacity building and systemic strengthening that ART scale up will leverage and depend on.

Increased funding will also need to flow to organizations that are working with countries to ensure that these monies are well spent. Such field of activity has a name, and it is called technical

assistance. Although it is well known that the current lack of technical capacity in a large number of recipients is constraining the roll out of ARVs, most donors have done very little to attend the appeals of organizations that are providing technical support to countries. Technical assistance has been left severely under-funded, and lip service has been the norm.

The results of such perverse policies are starting to appear, and they take the form of very slow implementation rates, once again penalizing those who are infected and need antiretrovirals.

This state of affairs is threatening to undermine the achievement of the goals contained in the proposals approved by the Global Fund Board, but, above all, may threaten the very viability of the Global Fund structure to remain as one of the largest financiers of the global fight against AIDS, tuberculosis and malaria.

It would be comfortable to think that this is a problem only of Global Fund grants. The reality, however, is that World Bank MAP projects are also facing serious delays. Patients, however, cannot wait. This will not change unless the current structure of international financing for health changes and the institutions mandated to assist recipient countries are finally able to raise the resources necessary to fulfil their duties.

The United Nations system, particularly the World Health Organization and UNAIDS, has a key role to play in unblocking the implementation of Global Fund, World Bank and other resources. However, WHO and UNAIDS are among the institutions that have been most affected by such chronic lack of funding. WHO, for instance, has clear comparative advantages in technical areas which are exactly the ones that continue to pose the greatest obstacles to treatment scale up, such

### Some WHO key resources on HIV/AIDS Treatment

#### ▶ **Treating 3 million by 2005: Making it happen**

Treating 3 million people by the end of 2005 will require concerted, sustained action by many partners. To chart the direction and to show what WHO itself will be doing to accelerate action, WHO has developed an initial strategic framework.

[www.who.int/entity/3by5/publications/documents/isbn9241591129/en](http://www.who.int/entity/3by5/publications/documents/isbn9241591129/en)

ses how treatment should be monitored, with specific reference to the side effects of ART, and makes specific recommendations for certain patient subgroups. (available in English and French)

[www.who.int/3by5/publications/documents/arv\\_guidelines/en/](http://www.who.int/3by5/publications/documents/arv_guidelines/en/)

[www.who.int/hiv/toolkit/arv](http://www.who.int/hiv/toolkit/arv)

#### ▶ **World Health Report 2004: “Changing History”**

The report chronicles the global spread of HIV/AIDS and details the need for linking prevention, treatment, care and support for people living with the virus. It concludes that coordinated efforts now to control one of the worst global epidemics, could change the course of history.

*World Health Report: [www.who.int/whr/2004](http://www.who.int/whr/2004)*

#### ▶ **Scaling up antiretroviral therapy in resource-limited settings: Treatment guidelines for a public health approach**

The topics addressed in these treatment guidelines include when to start ART, which antiretroviral regimens to start, reasons for changing ART, and what regimens to continue if treatment needs to be changed. It also address-

as in monitoring the emergence of resistance to ARV drugs, whose consumption is set to increase ten-fold in the next couple of years; in implementing an iterative operational research agenda that can continuously inform changes and adaptations in strategy to reflect lessons learned; in developing training approaches and materials, and in accrediting training institutions.

WHO is also very careful not to displace, replace or duplicate the technical support being provided by other organizations, and for that reason, maintains an extensive network of in-country partners to help it tailor its support to country needs and match it with other partners' work. As examples of these partnerships we can mention the German GTZ Backup Initiative and the French Initiative ESTHER.

**WHO has estimated that 218 million US\$ are needed for initial 3 by 5 activities.** Besides support from GTZ and Esther, only 5,5 million US\$, donated by the United Kingdom, have been made available so far. However, WHO has already received requests for assistance from over 45 countries seeking to scale up their ARV treatment programs. In order to attend such requests in spite of the shortage of funds, more than 30 international staff were re-deployed in the last month, so as to strengthen country level capacity. We all acknowledge, however, that this is not a long term solution. This will only be achieved by revisiting the UN's current funding system, which renders it an impotent executor of a mandate that was, in the very first place, approved by Member States, including the donor community itself. Despite all financial difficulties, "3 by 5" has mobilized countries and provided the international community with a clear sense of strategic direction regarding antiretroviral treatment. Thus, although it was at first proposed and catalysed by WHO, the warm welcome it received has transformed "3 by 5" into a common goal, a shared vision. The fact that over 45 countries, covering more than 90% of patients in need, have formally declared their commitment to treatment scale up

in the context of "3 by 5" is enormously encouraging. This is a consequence not only of strong advocacy, but also demonstrates the consistency of the strategy proposed by WHO.

**"3 by 5" was launched by WHO, as the international organization responsible for the health sector response to AIDS, to provide the international community with a clear sense of strategic direction regarding antiretroviral treatment.**

Based on the experiences I mentioned before, WHO published a much simplified version of its ARV treatment guidelines, bearing in mind the needs of both countries and end-users. It focuses on basic laboratory exams, simplified treatment schemes – instead of the usual 34 possible schemes, we reduced this number to four – and will rely heavily on clinical parameters for treatment follow-up. Based on simple technical guidelines, we hope to facilitate a massive roll-out of training activities to overcome the lack of human resources that now hampers a drastic ARV scale up.

Considering the facts that effectively delivering antiretrovirals requires high adherence levels and the poor health infrastructure in the majority of developing countries, WHO concluded that the use of fixed-dose combinations (FDC) of these drugs is one of the most adequate ways to overcome this complex and challenging situation. However, other important issues must be further explored: adequate paediatric ARV formulation, simplified laboratory monitoring tests and improvement of adherence strategies.

Such activities will assist countries overcome and fill the "absorptive capacity gap" that has structurally hindered country-level program implementation. The key to break with this circle is not to deny that countries many times face structural capacity constraints, but to understand how antiretroviral treatment can significantly enhance the absorptive capacity of current structures while investments are made into building and creating new, better ones. Sceptics fail to acknowledge that ARV treatment is in itself one of the most ef-

ficient mechanisms to increase absorptive capacity in countries. With ARV treatment, doctors and nurses don't simply die; they continue to care for patients, civil servants continue to provide social services, teachers continue to teach, mothers continue to rear their children, communities continue to sustain the social fabric.

**"3 by 5" is a framework for collective action to mobilize a new alliance of the caring and committed towards the common goal of promoting access to treatment. It is not a WHO-only project.** The key for success rests with enlisting and ensuring proper coordination among the vast array of partners involved in one or another aspect of the fight against AIDS. To tap on the experience of different institutions with ongoing programs of ARV delivery in resource-limited settings, we established a "Partners Group". At the same time, WHO has also established a Community Advisory Group, comprised of 15 to 20 representatives of the various communities – CBOs, FBOs, men who have sex with men, commercial sex workers, incarcerated populations, etc. These are people working on the ground, from both developing and developed countries, whose expertise will help shape the way "3 by 5" is designed and implemented.

Communities will need to step up the intensity and breadth of their activities, both at the local and global levels, to support the roll out of ARVs. At the global level, the advocacy work that has been developed so far will need to be strengthened and revamped to cope with new and emerging matters, such as increased funding for technical providers. The communities have a critical role to play in mobilizing donor support to such activities.

At the local level, communities, specially people living with HIV/AIDS, can and should increase their involvement in the implementation of programs, particularly in adherence groups and treatment follow up. I am specifically thinking of strategies such as those employed in Haiti and Brazil, where people living with AIDS play

a fundamental role in maintaining the viability of their ARV distribution program. Besides, the delegation of authority envisioned in "3 by 5" means that community health workers will play a fundamental role to make the scaling up possible, by releasing scarce medical human resources and empowering communities to better and more closely do treatment follow up.

Let's work together to transform this vision into reality.

---

\*Paolo Teixeira, former head of the HIV/AIDS Department, World Health Organisation, Geneva, was represented at the aidsfocus conference by Nasidet Mason, WHO human rights and advocacy adviser. Contact: [www.who.int/hiv/en](http://www.who.int/hiv/en).

 The PowerPoint slides of this presentation are available on the conference website.

WHO 3 by 5 Initiative: [www.3by5.org](http://www.3by5.org)

# Equal treatment for women?

**The International Community of Women (ICW) with HIV/AIDS is concerned about the issue of women and girls' equal access to care, treatment and support. In a letter to Dr Lee Yong-wook, Director General, they express their concern on the 3 by 5 strategy.**

Source: ICW\*

ICW fully endorses the launch of the 3 by 5 campaign, especially since global access to care, support and treatment for HIV positive women and girls forms one cornerstone of our own human rights agenda. Our own network has suffered greatly over the years, with 43 of our original 56 founder members now dead, and many others of our membership now also lost forever. Those few of us who already have access to a few tablets a day, know what a difference these drugs have made, not only to our own lives, but, through keeping us alive, to those of our children and families. These drugs also mean that we are able to go on working productively on issues such as these. We at ICW are willing to offer our knowledge and experience to WHO as we strive together towards our common vision of universal access to care, support and treatment for "everyone" with HIV, irrespective of their gender, age or lifestyle. As HIV positive women, we have built up a widespread collective expertise in living positively with HIV and AIDS, as treatment activists and as care-givers.

**Gender:** Given the widespread acknowledgement that gender inequities both fuel and fan the flames of this pandemic, it would be important to address the critical and underlying gender dimensions of the 3 by 5 campaign throughout the document. There is much evidence-based research, as well as practical experience, which repeatedly highlights the challenges facing women and girls in gaining access to treatment of any kind, no matter what the disorder. HIV drugs access will be no easier for women and girls and, due to the constraints of stigma, it is likely to be considerably harder. It is therefore critical that the complex gender issues are analysed and addressed throughout the document itself and incorporated into the campaign strategies.

**Innovative models of care:** Albert Einstein said "you cannot solve problems with the way of thinking that led to their creation", a sentiment echoed in your own opening words to this



strategy document. While there is much indication of strong commitment and good intention in the document, this campaign is so urgent that it provides an opportunity for innovative approaches that move away from a paradigm that is centre-led, over-stretched, under-funded and inadequately designed service provision. The plans outlined in the strategy do not appear to be seeking ways of building on innovative and creative programmes of work which are already taking place on the ground in different countries. The overall tone of the document, whilst laudibly promoting a call for "business not as usual", still suggests a lack of sufficient consultation with and openness to community members and other relevant groups, such as those who work directly with them, in creating "services to fit people" rather than "people to fit services".

**Gendered care needs:** In addition to this, we suggest that it is also important that HIV positive women and girls often require different treatment and care regimes from men. Our own experiences have repeatedly shown us that women respond to drug regimes differently to men. For example, because of women's physiological responses during pregnancy and breastfeeding, the drugs can have a very different impact. In addition, the psychological pressures which we face are also often very different to those of men, given women's and girls' traditional gender roles as unpaid carers within the household and community. Such differences call for the development of proper gender-equitable research trials, both in relation to drugs and to other aspects of care and treatment. Further, microbicides and vaccine research

also has particular gendered dimensions. It would therefore be important to include these aspects in the strategy also.

**Involvement of HIV positive people:** One group which is significant by its absence from the document is HIV positive people ourselves. Whilst the document rightly highlights the lead which organisations of HIV positive people have taken over the years in calling for global access, this appears to be dropped from the plan. We find this a great disappointment. We can identify many points in the earlier sections of the document where our own active involvement could make a distinct difference – for instance through being consulted with regard to accessible locations for service provision, or providing our own networks of information exchange, or being trained and employed as service providers. We would argue that it is often the policy makers who maintain and enhance our vulnerable and marginalized status, through continuing to overlook our potential and capacity for involvement in these ways. Our membership has rapidly and repeatedly found that, once positive women and girls are able to gain visibility and have our voices heard, our vulnerability has diminished and the communities to which our members belong have begun to show them more respect. Policy makers have a key responsibility therefore in ensuring that their actions do not exacerbate the marginalized condition of vulnerable groups. We believe that the strategy could benefit greatly from our critical and constructive involvement and integration throughout the process.

# What do you think of our Bulletin?



Dear Reader,

Any publication has to evolve with the changing needs of its readership. The same is true of ours. We are extremely interested in what our readers think and would therefore be grateful if you were to take part in a reader survey on the content and design of our Bulletin. You will be helping us to make sure that the Bulletin continues in a format that enables it to do the job for which it is intended: sharing information among the network's members and partners, helping to shape opinion, triggering discussion and much more besides.

It only takes about 15 minutes to complete the questionnaire on Medicus Mundi Switzerland's website. A simple mouse click is all that's needed to answer all the questions, but you can also give fuller answers if you want.

Some of the questions refer to the Bulletin number 93. We're not expecting you to have read it cover-to-cover already, but maybe you've had chance to glance through it?

Thank you for your assistance.

Thomas Schwarz, Co-Director  
Medicus Mundi Switzerland.  
Network Health for All

Online reader survey at:  
[www.medicusmundi.ch/bulletin](http://www.medicusmundi.ch/bulletin)  
(until 15 July, 2004)

**Promoting community care:** Linked closely to the above, this strategy document also fails to emphasise sufficiently the on-going need for programmes which promote care, support and respect for HIV positive people within their own communities and within the health services. Our membership has repeatedly found that we women are most at risk from legal, financial, sexual and reproductive human rights abuses from our own health care providers, social services, families and neighbours.

We have also found that often the hardest groups with whom to be open about our status therefore are our own families and communities. In our roles as mothers we have been especially anxious to protect our children from stigma and discrimination, so have often kept our status the most secret from those adults around us whose support we most need. Until our own communities around us are given the support and training needed to offer us compassion, empathy and understanding, truly equitable access for women and girls especially to care, support and treatment will remain a distant mirage.

*\*Excerpts of an ICW letter to Dr Lee Yong-wook, Director General of WHO. Source: [www.icw.org/tiki-read\\_article.php?articleId=71](http://www.icw.org/tiki-read_article.php?articleId=71). The International Community of Women living with HIV/AIDS is "the only international network which strives to share with the global community the experiences, views and contributions of 19 million incredible women worldwide, who are also HIV positive." (contact: [www.icw.org](http://www.icw.org))*

Health sector responses to HIV/AIDS treatment in southern Africa

## Confronting the challenge of equity

**The focus on expanding access to HIV/AIDS treatment could either take the route of least resistance and implement treatment interventions that are built on the current pattern of inequities – or it could consciously set out to use the impetus around expanding HIV care and treatment to reduce inequities. Equinet has recently commissioned a series of papers looking at equity and the push to increase access to ART.**

By David McCoy\*

"Disparity is a shocking reality that we cannot hide from. This is a global injustice. It is a travesty of human rights on a global scale." (Nelson Mandela on the lack of access to antiretroviral drugs at the International AIDS Society Conference in Paris, July 2003)

An equity lens seeks not just to look at improving access to care and treatment for the millions of people who currently lack it, but rather seeks to reduce the gap in access to health resources between different population groups. Underlying this view is an explicit argument that the current inequities in access to treatment are related to differentials in power and political influence between different population groups over the manner in which resources for accessing care and treatment are distributed. An equity-oriented approach is necessary not only from a moral and humanitarian perspective but also for public health reasons. Unless attention is paid to the redistribution of available resources and to the relative and absolute levels of disempowerment amongst individuals, communities and countries,

Behandlung und Pflege für alle

we run the risk of failing to achieve the Millennium Development Goals and the targets that have been set for increasing access to ART.

All people with HIV/AIDS should have equal opportunity to access effective and appropriate treatment. Access to treatment is, however, only beneficial if it is translated into improved health outcomes. In the context of existing social and health inequities, widespread poverty, high rates of new HIV infections, famine and budgetary constraints, increasing access to HIV care and treatment must be organised in a manner that balances HIV prevention and treatment efforts; HIV interventions and the broader strengthening of the health system as a whole; and HIV care and treatment with other public health and social needs.

Equity in access to HIV care and treatment needs to be assessed across groups (particularly gender, socio-economic status, age and race) and at various levels, including the household, community, country, regional and global levels.

The HIV/AIDS epidemic in southern Africa is undermining the broader state of socio-economic development in the region. The epidemic is patterned on a range of underlying social and economic inequities, and results in a further deepening of those same inequities. Unless interventions are deliberately set to break this vicious cycle, HIV/AIDS worsens aggregate socio-economic and health indicators and unfair and unacceptable disparities. This requires more than just a pro-poor approach to development and treatment initiatives, but an approach that intervenes in these socio-economic and health disparities.

Current levels of health expenditure in many countries are insufficient to meet basic public healthcare (PHC) needs, let alone complex and relatively expensive treatment programmes. The push to increase treatment coverage cannot be planned in isolation of broader socio-economic reform, including of the global trade and investment regimes that currently act to keep poor countries poor. Inadequate levels of official development assistance and slow progress to-



wards debt relief are markers of a lack of global commitment towards addressing poverty and the HIV epidemic, and represent issues around which the global public health community should rally. African governments face extreme difficulties in allocating scarce resources across multiple priority health and social needs. Concerns are raised about the possible over-medicalisation of HIV/AIDS interventions to the cost of the underlying economic and food security needs of the poor, particularly as the latter are necessary for them to realise the benefits of clinical and behavioural interventions.

Pricing of medicines need to be looked at from an equity perspective. Although cheap medicines will not automatically result in effective treatment, especially for the poor who lack access to effective, accessible and affordable health services, the issue of drug pricing has taken on an important symbolic function. Efforts to exempt poor countries from patent regulations and differential pricing policies are only partial solutions to making medicines more affordable. Beyond this are issues of how society manages patents and

intellectual property, how research and development of new medicines and vaccines is funded, and how fair and sustainable pricing is ensured. The current intellectual property regime and market structure is inefficient, acts as a barrier to scientific cooperation and undermines equity.

The organisation and management of the health system matter in regard to expanding access to care and treatment for HIV/AIDS. Without adequately skilled health personnel, regular supplies of medicines, community-based support and laboratory services, effective, efficient and sustainable treatment programmes are not possible. Although it will be possible to create 'islands' of effective treatment through dedicated 'special' projects, even in the most under-resourced setting, any hope of achieving sustainable and widespread coverage requires a health system that is functional at the country level.

Much needs to be done to develop appropriate and equitably organised health systems. There needs to be an explicit commitment to equity and to expanding HIV/AIDS treatment as part of a broader set of health system priorities. The fo-

cus on expanding access to HIV/AIDS treatment could either take the route of least resistance and implement treatment interventions that are built on the current pattern of inequities; or it could consciously set out to use the impetus around expanding HIV care and treatment to reduce inequities, *preferentially* target the poor and systematically uplift the healthcare infrastructure of the most under-resourced areas in a country. The latter requires a broad-vision approach to the expansion of HIV/AIDS treatment, which includes a sustained engagement with various health systems policy questions. These include the way the health system is financed and organised; how health resources (government, donor and private) are distributed; how ministries of health fulfil their governance and stewardship functions; how the public and private sectors interface with each other; and how concepts of equity, redistribution and rights to health are accepted and reflected within the health system.

Within this context, the policy and operational considerations of treatment programmes themselves need to be discussed, including the need to:

- balance the rapid expansion of access to treatment with the need to develop basic healthcare infrastructure
- optimise the balance between HIV treatment and other healthcare services
- optimise the balance between HIV prevention and treatment
- ensure that the burden of care and treatment is equitably shared between the commercial, for-profit sector and the public and not-for-profit NGO sector
- ensure that criteria for rationing care and treatment are optimal, transparent and equitable
- promote a policy and regulatory environment at a country level that balances the need for minimum standards of care and treatment with increasing access.

Unless treatment programmes are carefully and appropriately planned and organised, they may worsen inequities and result in inefficiencies and unwanted outcomes. More could be done to carefully develop context-specific plans for the expansion of treatment in a way that will not aggravate inequities or result in the inappropriate withdrawal of resources from other health interventions or from other parts of the health system.

Doing things in a way that will promote integration, sustainability and long-term local capacity development will require much more coordinated strategic planning and strong public health leadership. Donors also have an obligation to ensure that their plans are sustainable and are part of an appropriate long-term strategy to improve healthcare for all. It is critical, therefore, that appropriate and realistic targets are set for the expansion of treatment and that treatment is expanded only in a way that strengthens the health system's capacity to provide ART and comprehensive PHC in the long run. The danger that quick-fix, vertical and multiple top-down approaches will fragment the already fragile health systems of southern Africa and lead to a worse outcome in the long-run should not be discounted lightly.

---

*\*Executive Summary of the Equinet Discussion Paper 10: Health Sector Responses to HIV/AIDS and treatment access in southern Africa: Addressing equity. By David McCoy, Health Systems Trust, EQUINET. Web: [www.equinet africa.org/bibl/docs/discussionpaper10.pdf](http://www.equinet africa.org/bibl/docs/discussionpaper10.pdf); Contact: [David.McCoy@Ishtm.ac.uk](mailto:David.McCoy@Ishtm.ac.uk). Other Equinet Discussion Papers on HIV/AIDS can be found on the Equinet website: [www.equinet africa.org](http://www.equinet africa.org). The Regional Network on Equity in Health in Southern Africa is a network of professionals, civil society members, policy makers, state officials and others within the region who have come together as an equity catalyst, to promote and realise shared values of equity and social justice in health.*

# Prices, generics and patents

**It is often said that access to HIV/AIDS medicines is only one part of HIV/AIDS treatment, that other elements such as education of healthcare personnel, infrastructure, healthcare systems are important, too. This is correct but it misses the most important point: Without medicines there is simply no treatment against HIV/AIDS.**

By Julien Reinhard / Déclaration de Berne\*

To tell it differently: one can say that HIV/AIDS treatment today is organised around the provision of antiretroviral medicines to patients. One can alleviate the lack of physicians by training people to provide the medicines, one can simplify treatment guidelines, one can adapt the biological monitoring of patients according to where they are in the different phases of treatment. But without medicines, there is nothing to adapt: there is simply no treatment at all. Access to antiretroviral medicines is therefore essential.

Developing countries need medicines at the most affordable prices in order to scaling up HIV/AIDS treatment to the greatest number of people.<sup>1</sup> Why? Because the great majority of people in developing countries has only limited resources and has to pay the treatment out of its own pocket.<sup>2</sup> And because governments and NGOs that want to treat people living with HIV/AIDS have also limited resources. This aspect is particularly important as one seeks to establish free treatment for the poorest.<sup>3</sup>

*Let us keep in mind that today only 300'000 people in developing countries have access to HIV/AIDS treatment, while more than 6 million need a treatment. Lower prices for ARVs means more patients under treatment in developing countries. Affordability means more access.*

## The recent price reductions and their limitations

In the past five years the price of antiretroviral medicines (ARVs) used in first-line treatment has been reduced dramatically. In 2000 a first-line tritherapy using brand name medicines was still over 10'000 US\$ per patient per year in developing countries. Today one tritherapy using generics is available for less than 140 US\$ per patient per year under the Clinton Foundation's programme. As a result the high pricing of antiretroviral medicines in developing countries disappeared from the front pages of the newspapers. Does it mean that it is not an issue anymore? No.

One should keep in mind that the price of treatment per patient per year is still over 100 US\$

in resources-limited countries. Lowering prices is still necessary. The prices of second-line treatments are much more expensive than the prices of first-line treatments. However second-line treatment will become more and more important in developing countries with the development of HIV/AIDS treatments.

Best prices for WHO recommended first-line treatments in resources-limited countries (d4T or ZDV+3TC+NVP or EFV) range from less than 140 US\$ to 640 US\$ per patient per year.

Best prices for WHO recommended second-line treatments in resources-limited countries (TDF or ABC+ddI+LPV/r or SQV/r or NFV) are still over 1000 US\$ up to 2000 US\$ per patient per year. And it is only the best prices!

That situation is mainly due to the high cost of protease inhibitors in developing countries. In particular Roche's essential protease inhibitors (nelfinavir and saquinavir) continue to be sold between 900 US\$ and 3200 US\$ per patient per year in poor countries (prices from Basle). The Déclaration de Berne is still campaigning in order that Roche reduces its prices in developing countries.

## Price reductions of brand name medicines and the role of generic competition

Under the pressure of public opinion in industrialised countries pharmaceutical companies have reduced the price of their ARVs in developing countries and have adopted differential pricing policies for developing countries. It is important to keep in mind that those policies are different between companies: eligible countries may differ (middle-income countries are often excluded), as well as eligible buyers, delivery conditions, etc.<sup>4</sup>

The recent experience have demonstrated that generic competition is a much more efficient way to obtain continuously cheaper medicines than voluntary reductions by pharmaceutical companies.

Generic companies provide the cheapest prices for first-line treatment ARVs. Moreover generic



Julien Reinhard

competition makes it difficult for pharmaceutical companies to justify their high prices. Generic competition works more efficiently when the demand is high as it is the case for first-line treatments. In order to get the most affordable prices, developing countries must make use of generic and must benefit from it.

Prejudices against the use of generics are still common. Their quality is often questioned. It is important to be informed that the World Health Organization has established a voluntary prequalification programme open to all producers of generics or brand name products. This programme guarantees the quality of generic medicines (as well as brand name products).<sup>5</sup>

## Patents, generic competition and access to medicines

The first original patents date back to 1985 for the older HIV/AIDS medicines as zalcitabine or zidovudine. Today, antiretrovirals are still under patent in many countries. Those patents provide to their holders the exclusive rights to produce and market the product for at least 20 years. Those monopolistic rights enable the producers to charge an high price and to prevent the generic competition. It is only once the patent has expired that generics are allowed to be sold and that ge-

neric competition can start.

Pharmaceutical companies patent their new medicines in developing countries too. For example a PhRMA survey in 2001 showed that four important ARVs were patented in more than 20 African countries.

Patents on HIV/AIDS medicines are a problem in resources-limited countries since they prevent generic competition, i.e. the most effective tool to obtain HIV/AIDS medicines at low price in order to increase access to HIV/AIDS treatment.

Providing generic ARVs in a certain country requires to ascertain that those medicines are not under patent in the country. However in the great majority of the developing countries the absence of patent on a medicine is not sufficient to have access to generics since those countries have none or very limited production capacity for pharmaceutical products and have then to import the 100% of their medicines including generics. Consequently the use of generic medicines in poor countries also depends on the patent situation in countries with a generic industry like India, China, Brazil, etc. which can produce and export generics.<sup>6</sup>

### The international framework for patent protection keeps strengthening

While the case of HIV/AIDS demonstrates the need for cheap medicines in poor countries and the efficiency of generic competition in this regards, in the past ten years the international legal framework relating to patent protection has been strengthened. The 1995 Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights (TRIPs) has imposed to all Member States of the World Trade Organization (146 Member States in 2004), industrialised as developing countries as well, the same obligation to grant a 20 years patent protection on medicines. Until then many developing countries did not have patents on medicines.

This agreement mainly profits to the pharmaceutical giants which hold the great majority of patents on medicines: not only a patent enable

them to charge higher price on this medicine in developing countries but it also provide them the legal means to prevent generic competition in those countries.

Now the pharmaceutical industry says that it will not patent its HIV/AIDS medicines in poor countries like Least Developed Countries. But it refuses to renounce to its patents on its HIV/AIDS medicines in the developing countries with an efficient generic industry.<sup>7</sup>

At present the cheapest generic ARVs are produced by the Indian generic industry, because there was no patent on medicines in the country in the past. However from 2005 India will have to grant patent protection for the new HIV/AIDS medicines in conformity with the TRIPs agreement.

The TRIPs agreement allows mechanisms that enable the States to balance the exclusive rights of the patent holders. The most powerful instrument is the compulsory licence that enables a State to authorise other producers to produce a patented medicines without the agreement of the patent holder (article 31 of TRIPs). But under pressure of their pharmaceutical industry industrialised countries have tried to prevent the poor countries to translate those mechanisms into their legislation and to use them.

In 2001 39 pharmaceutical companies had to withdraw their complaint against the South African medicines law under the pressure of the international public opinion. The subsequent mobilisation of developing countries and NGOs before and during the WTO ministerial conference in Doha led to the adoption of a declaration on the TRIPs agreement and public health. Paragraph 4 of the declaration states that “the TRIPs Agreement does not and should not prevent Members from taking measures to protect public health” and that “the Agreement can and should be interpreted and implemented in a manner supportive of WTO Members’ right to protect public health and, in particular, to promote access to medicines for all.” Paragraph 5 (b) mentions

that the WTO Member States have the “right to grant compulsory licences and the freedom to determine the grounds upon which such licences are granted”.

Unfortunately that declaration has not weakened the pressure of the pharmaceutical industry and of the industrialized countries to keep strengthening the international patent legislation. During the past two years WTO Member States labouriously negotiated to change a provision of the TRIPs agreement that prevents the countries without pharmaceutical production capacity to produce in another country a medicines under compulsory licence. Industrialized countries, including Switzerland, fought for a solution with the highest safeguards for the patent holders. As a result the final compromise sets a burdensome, complicate and ambiguous mechanism that might probably remain unused by the countries that would need it.<sup>8</sup>

Switzerland has recently committed itself to change its patent law to allow such compulsory licences for export. The Déclaration de Berne will carefully monitor that commitment.

Moreover today Switzerland and the other industrialized countries are negotiating with developing countries bilateral agreements which impose patent protection provisions that go further than the TRIPs agreement, i.e. provisions that strengthen the rights of patent holders in order to make more difficult and to delay the introduction of generics. In December 2003 the Swiss parliament has ratified a free-trade agreement with Chile which contains such provisions. Several similar bilateral agreements are under negotiations.

### The need to change the international legal framework and to give the priority to the right to health

Developing countries needs a international legal framework for patent protection that enables them to use the generic competition in order to increase access to new essential and life-saving medicines (like ARVs) for their population. This is the conviction and the commitment of the Déclaration

de Berne which is working for several years to change the international position of Switzerland in order that our country commits itself to give the priority to the right to health for all, in particular to the right of all in developing countries to access to medicines. The Swiss position should not be limited anymore to the protection of the short term interests and profits of its pharmaceutical industry. In April 2003 the Déclaration de Berne has launched with more than 40 Swiss NGOs the campaign “Healthcare®: a right for all, in developing countries as well”<sup>9</sup>

A coherent policy in favour of HIV/AIDS treatment in developing countries cannot ignore those essential international aspects.

---

*\*Julien Reinhard is secretary of the Déclaration de Berne (DB; EvB). Contact: info@ladb.ch. The Déclaration de Berne is a Swiss non-governmental organization with 19'000 members. Through research, public education and advocacy work, it has promoted more equitable, sustainable and democratic North-South relations since 1968. (www.ladb.ch).*

### Notes

- 1 *There is the same problem of affordability with HIV/AIDS diagnostics tests, especially the ones to monitor the HIV/AIDS treatment.*
- 2 *2.8 billion human beings live with less than 3 US\$ a day, and 1.2 billion live with less than 1 US\$ a day. (Human Development Report 2002. NY: PNUD, 2002) In developing countries, 80% of the people pay their medicines out of their own pocket (WHO, Financing Health in Developing Countries. Quoted from: Oxfam Briefing Paper on GlaxoSmithKline. Dare to Lead: public health and company wealth. Oxfam, February 2001; p 14).*
- 3 *In a majority of developing countries, the yearly health expenditure (public and private) per capita is less than 250 US\$ (Estimations based on the data for 1997. Macroeconomics and health. Report of the Commission on Macroeconomics and health. December 2001, p. 56.). In 66 countries, there are even less than 100 US\$ per cap-*

# Für ein Menschenrecht auf Gesundheit

**40 Millionen Menschen leben weltweit mit HIV/Aids, über 95 Prozent von ihnen in Transitions-, Schwellen- und Entwicklungsländern. Diese erschreckende Situation ist eine globale Katastrophe, die einer politischen Lösung bedarf. Die Epidemie hält sich nicht an Landesgrenzen. Angesichts der internationalen Vernetzung und Mobilität sind globale Massnahmen daher ein Gebot der Solidarität und liegen im Interesse der Menschheit. Die Schweiz leistet – auch aus eigenem Interesse – einen Beitrag zur Umsetzung der international vereinbarten Ziele.**

Von Christine Kopp, Sandra Bernasconi und Alexandre von Kessel\*

Das Engagement des Bundes orientiert sich an der «Verpflichtungserklärung zu HIV/Aids» (2001)<sup>1</sup> und an den «Millennium-Entwicklungszielen» (2000)<sup>2</sup> der Generalversammlung der Vereinten Nationen. HIV/Aids und internationale Zusammenarbeit betrifft zu einem grossen Teil das Aufgabengebiet der Direktion für Entwicklung und Zusammenarbeit DEZA.<sup>3</sup> Die DEZA engagiert sich im Rahmen ihrer «Aids-Politik für die Jahre 2002–2007».<sup>4</sup> Ihr oberstes Ziel ist es, einen Beitrag zu leisten, um die Ausbreitung von HIV/Aids zu verlangsamen und die negativen Auswirkungen der Epidemie zu mindern. In der neuen DEZA-Gesundheitspolitik<sup>5</sup> wird die Kontrolle der wichtigsten übertragbaren Krankheiten, darunter auch HIV/Aids, als Tätigkeitsschwerpunkt festgehalten.

Im Rahmen der festgelegten Ämterzuständigkeiten und im Interesse einer kohärenten Aidspolitik sind gleichermassen andere Ämter gefordert, ihren Beitrag zur Aidsbekämpfung zu leisten. Aus diesem Grund hat das Bundesamt für Gesundheit BAG die internationale Zusammenarbeit in der Aids-Bekämpfung als erstes Ziel des Nationalen HIV/Aids-Programms 2004–2008 des Bundes gesetzt (siehe Kasten) und sie damit als eine für die Bundesverwaltung verbindliche Aufgabe definiert. Zurzeit wird eine Schweizerische Gesundheitsaussenpolitik zur weiteren Optimierung der Zusammenarbeit, auch im Bereich HIV/Aids, erarbeitet.

## Genf als Welthauptstadt der Aids-Bekämpfung

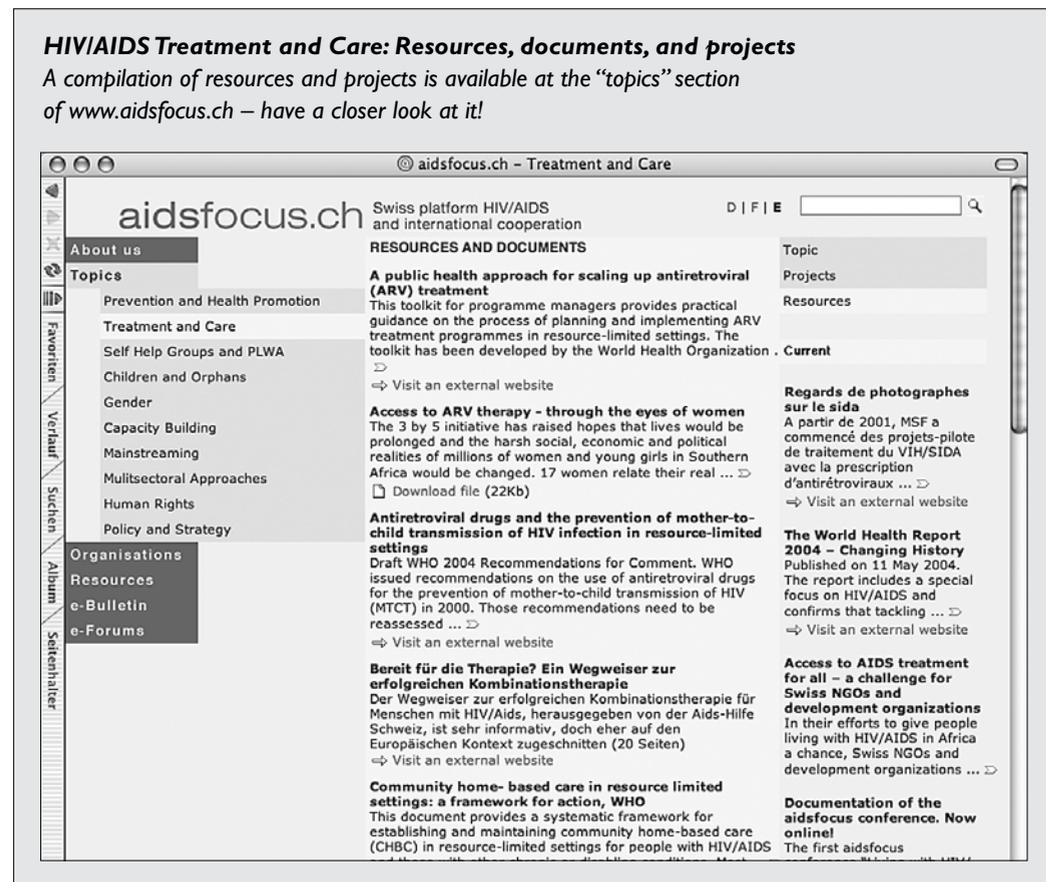
Für eine wirksame HIV/Aids-Arbeit auf internationaler Ebene ist die Zusammenarbeit mit Multilateralen Organisationen von zentraler Bedeutung. Genf ist Sitz der drei wichtigsten Multilateralen Organisationen für die Aids-Bekämpfung: der Weltgesundheitsorganisation WHO, dem HIV/Aidsprogramm der Vereinten Nationen UNAIDS und dem Globalen Fonds zur Bekämpfung von Aids, Tuberkulose und Malaria GFATM. Ein neues Gebäude für die WHO und UNAIDS kann mit einem zinslosen

ita. (WHO Medicines Strategy: Framework for Action in Essential Drug Policy 2000–2003. WHO: Geneva, 2000)

- 4 For more details see the excellent guide regularly updated by Médecins Sans Frontières: *Untangling the web of price reductions*. 5th edition. December 2003, [www.accessmed-msf.org/documents/5theditionuntangling.pdf](http://www.accessmed-msf.org/documents/5theditionuntangling.pdf)
- 5 List of prequalified medicines, including HIV/AIDS related medicines: <http://mednet3.who.int/prequal>
- 6 Two useful documents about the patent situation of HIV/AIDS-related medicines in developing countries: UNAIDS & WHO. *Patent situation of HIV/AIDS-related drugs in 80 countries*. Geneva: January

2000; 16 p., [www.who.int/medicines/library/par/hivrelateddocs/patentsshivdrugs.pdf](http://www.who.int/medicines/library/par/hivrelateddocs/patentsshivdrugs.pdf); MSF. *Drug patents under the spotlight. Sharing practical knowledge about pharmaceutical patents*. Geneva: May 2003; 37 p., [www.accessmed-msf.org/documents/patents\\_2003.pdf](http://www.accessmed-msf.org/documents/patents_2003.pdf)

- 7 See the letter from Roche to Déclaration de Berne dated 2 April 2004. Our correspondence with Roche can be seen on the Déclaration de Berne website: [www.evb.ch/index.cfm?page\\_id=2898](http://www.evb.ch/index.cfm?page_id=2898)
- 8 For more details, see the website of the Déclaration de Berne: [www.evb.ch/index.cfm?page\\_id=2519](http://www.evb.ch/index.cfm?page_id=2519)
- 9 For details: [www.ladb.ch](http://www.ladb.ch)



Darlehen der Schweiz von 60 Millionen Franken bald erstellt werden. Es ist für die Schweiz eine Ehre und gleichzeitig eine Verpflichtung, dass mit dem Sitz dieser drei Organisationen in Genf die Welthauptstadt der Aids-Bekämpfung in der Schweiz liegt.

### **Weltgesundheitsorganisation**

Seit der Gründung der WHO 1948 ist die Schweiz Mitglied. Sie entrichtet ihr über das Budget des Bundes (BAG und DEZA) jährlich einen Beitrag von rund 11 Millionen Franken. Mit diesem Beitrag unterstützt die Schweiz auch die Aktivitäten der WHO im Bereich HIV/Aids, einer vom neuen Generaldirektor Lee festgelegten Priorität. Im laufenden Jahr waren im Rahmen der Weltgesundheitsversammlung die Round Tables der Minister, an der die Schweiz teilnimmt, dem Thema HIV/Aids gewidmet.

Die WHO hat im Februar 2004 Alt-Bundesrätin Ruth Dreifuss als Leiterin der Kommission «Intellectual Property Rights, Innovation and Public Health» einberufen. Die Kommission befasst sich auch mit der Etablierung von Anreizsystemen und der Finanzierung zur Entwicklung neuer Medikamente und weiterer Produkte zu Krankheiten, die primär ärmere Länder betreffen.

### **UNAIDS**

Der Beitrag der DEZA an UNAIDS wurde seit 1996 mehr als verdoppelt und beträgt heute 4,2 Millionen Franken pro Jahr. Zusätzlich wird UNAIDS mittels Finanzierung einer Stelle in Genf unterstützt. Das BAG und die DEZA haben unter der Federführung der DEZA Einsitz in UNAIDS. Die Schweiz ist Mitglied im «Programme Coordination Board» und hielt im Rahmen einer Evaluation im Jahre 2003 das Co-Präsidium einer Arbeitsgruppe inne, die Vorschläge zur Gouvernanz von UNAIDS erarbeitete.

Die Schweiz unterstützt durch die DEZA auch weitere Co-Sponsor-Organisationen von UNAIDS, die wichtige multilaterale Akteure im Kampf gegen Aids sind: das UN-Entwicklungsprogramm UNDP<sup>6</sup>, den UN-Bevölkerungsfonds

UNFPA<sup>7</sup>, den UN-Kinderfonds UNICEF<sup>8</sup> und das UN-Welternährungsprogramm WFP<sup>9</sup>. Die Schweiz ist Mitglied der Weltbank, der wichtigsten Finanzierungsagentur von Aidsbekämpfungsprogrammen.<sup>10</sup> Auch im Rahmen der Menschenrechtskommission der Vereinten Nationen ist die Schweiz an den Verhandlungen zu Resolutionen in Verbindung mit HIV/Aids beteiligt und ist Co-Sponsor der Resolution «Access to medication in the context of pandemics such as HIV/AIDS, tuberculosis and malaria».<sup>11</sup>

### **GFATM**

Die Schweiz ist zusammen mit einigen anderen Geberländern Gründungsmitglied des Globalen Fonds zur Bekämpfung von Aids, Tuberkulose und Malaria und beteiligt sich finanziell an diesem Fonds. Ein erster Beitrag umfasst 10 Millionen US-Dollar und eine Unterstützung zur Etablierung des Sekretariates. Im vergangenen Jahr hat die Schweiz dem GFATM den Status einer Internationalen Organisation mit allen entsprechenden Privilegien zugesprochen, um seine Arbeitsbedingungen in der Schweiz zu optimieren.

### **Internationale Forschungsprogramme mit spezifischem HIV/Aids-Fokus**

Nebst generellen Forschungsprogrammen im Gesundheitsbereich unterstützt die DEZA beispielsweise im südlichen Afrika eine internationale Forschungspartnerschaft, genannt «Governance Equity and Health». Ein spezifisches Projekt daraus – «Research Matters» mit Schwerpunkt auf Fragen zur Stärkung nationaler Gesundheitssysteme – fokussiert einerseits auf den Zugang zu antiretroviralen Therapien und andererseits auf nachhaltige Finanzierung. Das Ziel ist es, Forschungsergebnisse für den politischen Dialog und die Strategieentwicklung zugänglich zu machen.

### **Welthandelsorganisation**

Der Schwerpunkt in der HIV/Aidsarbeit auf internationaler Ebene liegt seit mehreren Jahren auf

## Nationales HIV/Aids-Programm 2004–2008: Ziel Internationale Zusammenarbeit

Am 26. November 2003 hat der Bundesrat das «Nationale HIV/Aids-Programm 2004–2008» des Bundesamts für Gesundheit gutgeheissen. Mit dem Programm wird die Strategie des Bundes im Kampf gegen die HIV/Aids-Epidemie festgelegt.

Das Programm setzt 12 Nationale Ziele und benennt die für die Umsetzung zuständigen Akteure. Die Nationalen Ziele sind für die Bundesverwaltung verbindlich, für die übrigen Akteure können sie Leitfäden darstellen, um ihre Arbeit daran auszurichten.

Das Ziel I des Nationalen HIV/Aids-Programms lautet: «In der internationalen Zusammenarbeit wird die Umsetzung der Vorgaben der Vereinten Nationen gefördert. Dies beinhaltet insbesondere den Zugang zu Prävention, Diagnostik, Therapie, Betreuung und Pflege sowie die Gleichstellung von Menschen mit HIV/Aids mit Nicht-Infizierten.»

*Für die ausführliche Zielformulierung siehe Nationales HIV/Aids-Programm 2004–2008, S. 58–59. Internet: [www.bag.admin.ch/aids](http://www.bag.admin.ch/aids), Bestelladresse: BBL, EDMZ, 3003 Bern (Nr. 311.930)*

der Frage des Zugangs zu günstigeren Medikamenten und diagnostischen Methoden für Menschen mit HIV/Aids in den Ländern des Südens und Ostens. Die Welthandelsorganisation WTO, in der die Schweiz Mitglied ist, verhandelte im Rahmen der Umsetzung der «Doha-Erklärung über das TRIPS-Abkommen und die öffentliche Gesundheit»<sup>12</sup> im vergangenen Jahr über einen Kompromiss, mit dem auch Länder ohne eigene pharmazeutische Produktionskapazitäten via Zwangslizenzen besseren Zugang zu günstigen Medikamenten erhalten. Die praktische und effiziente Umsetzung der Doha-Erklärung ist eine Herausforderung, in der die Schweiz als Land mit grosser pharmazeutischer Produktion besonders gefordert ist.

### **«3 by 5» Initiative**

Die Schweiz erachtet die Initiative «3 by 5» von WHO und UNAIDS als wichtig: Bis im Jahr 2005 sollen drei Millionen Menschen mit HIV/Aids Zugang zu antiretroviralen Therapien erhalten. Nebst dem Zugang zu Therapien müssen jedoch

in den Ländern günstige politische und soziale Umfeldler geschaffen und eine umfassende multisektorielle HIV/Aids-Strategie umgesetzt werden, die neben Prävention auch materielle und psychosoziale Unterstützung bietet und die Menschenrechte der Betroffenen gewährleistet. Die WHO-Initiative und andere globale Initiativen müssen in die nationalen Gesundheitssysteme integriert werden. Es gilt, die Absorptionsfähigkeit der betroffenen Länder mit koordinierenden Massnahmen zu fördern. Die DEZA ist daher in zahlreichen Ländern in der Unterstützung von Gesundheits- und Sozialsystemen engagiert.

### **HIV/Aids Mainstreaming**

HIV/Aids bedroht die wirtschaftliche und soziale Entwicklung ganzer Nationen und Gesellschaften. Die DEZA verfolgt in ihrer Gesamtarbeit den Ansatz des HIV/Aids Mainstreamings. Dabei werden die Auswirkungen von HIV/Aids auf die internationale Zusammenarbeit analysiert und Massnahmen entwickelt, um Risiko, Risikoverhalten, Vulnerabilität und Impakt zu vermindern.

Folgende Fragen gilt es mit der «HIV/Aids-Brille» zu prüfen und die Konsequenzen daraus zu ziehen:

- Was ist der Impact von HIV/Aids auf einen Sektor oder ein Programm – beispielsweise Wasser, Gesundheit oder ländliche Entwicklung?
- Was sind potentielle negative Auswirkungen einer Intervention? («do no harm»)
- Welchen Beitrag können das Programm respektive die Organisation im Kampf gegen HIV/Aids leisten?

HIV/Aids ist somit ein prioritäres Thema, das in allen Sektoren und Programmen zu berücksichtigen ist und gleichzeitig auch mit spezifischen Projekten angegangen wird. In einer vernachlässigten Region von Burkina Faso wird beispielsweise ein Präventionszentrum unterstützt, das auch Voluntary Counselling and Testing anbietet. In Osteuropa und Zentralasien beinhaltet eine Unterstützung die Gesundheitserziehung in Schulen den Aufbau von Präventionseinrichtungen für vulnerable Gruppen und die Kompetenzstärkung des Gesundheitspersonals.

#### Schweizerische NGOs

Die DEZA und das BAG unterstützen schweizerische Nichtregierungsorganisationen in ihrer HIV/Aidsarbeit im Bereich der internationalen Zusammenarbeit.<sup>13</sup> Gemeinsames Ziel aller Bemühungen muss es sein, die Ausbreitung von HIV und Aids weltweit zu reduzieren und die Folgen für die Betroffenen zu lindern.

#### Menschenrecht auf Gesundheit

Die gegenwärtig herrschenden Ungleichheiten im Bereich der Gesundheit und sozialen Entwicklung sind eine inakzeptable Verletzung der Menschenrechte. Angesichts der globalen Katastrophe, die Aids darstellt, ist das Menschenrecht auf Gesundheit als prioritäres und öffentliches Gut zu behandeln.

\*Christine Kopp, Nationales HIV/Aids-Programm, Projektleiterin Internationales, Bundesamt für Gesundheit, Kontakt: christine.kopp@bag.admin.ch;

\*Sandra Bernasconi, Programmbeauftragte Gesundheit, Direktion für Entwicklung und Zusammenarbeit, Kontakt: sandra.bernasconi@deza.admin.ch;

\*Alexandre von Kessel, Stv. Leiter Sektion Internationale Organisationen, Bundesamt für Gesundheit, Kontakt: alexandre.vonkessel@bag.admin.ch

#### Anmerkungen / Quellen

- 1 [www.un.org/ga/aids/](http://www.un.org/ga/aids/)
- 2 [www.un.org/millenniumgoals/](http://www.un.org/millenniumgoals/) – Ziel 6 ist HIV/Aids gewidmet
- 3 Für Informationen zu den Aktivitäten der DEZA im Bereich Gesundheit siehe [www.sdc-health.ch](http://www.sdc-health.ch)
- 4 [www.deza.admin.ch/aids](http://www.deza.admin.ch/aids)
- 5 [www.sdc-health.ch/health\\_policy](http://www.sdc-health.ch/health_policy)
- 6 [www.undp.org/hiv/](http://www.undp.org/hiv/)
- 7 [www.unfpa.org/hiv/index.htm](http://www.unfpa.org/hiv/index.htm)
- 8 [www.unicef.org/aids/index\\_orphans.html](http://www.unicef.org/aids/index_orphans.html)
- 9 [www.wfp.org/index.asp?section=1](http://www.wfp.org/index.asp?section=1)
- 10 [www1.worldbank.org/hiv\\_aids/](http://www1.worldbank.org/hiv_aids/)
- 11 [www.unhchr.ch/html/menu2/2/60chr/document.htm](http://www.unhchr.ch/html/menu2/2/60chr/document.htm)
- 12 [www.wto.org/english/thewto\\_e/minist\\_e/min01\\_e/mindecl\\_trips\\_e.htm](http://www.wto.org/english/thewto_e/minist_e/min01_e/mindecl_trips_e.htm)
- 13 Siehe [www.aidsfocus.ch](http://www.aidsfocus.ch) sowie *Medicus Mundi Schweiz Bulletin Nr. 87, Dezember 2002: «HIV/Aids: 46 Antworten auf eine globale Herausforderung»*

Se soigner®: un droit pour tous, aussi dans les pays pauvres

## Traitement du VIH/sida: l'expérience d'une association burundaise

**Le Burundi compte selon ONUSIDA 390 000 personnes porteuses du VIH sur une population de 6,5 millions. Malgré la guerre qui ravage le pays depuis 1993, 1200 personnes sont aujourd'hui sous traitement antirétroviraux alors que 80 000 personnes auraient besoin de commencer le traitement immédiatement. L'Association Nationale de Soutien aux Séropositifs et aux Malades du sida (ANSS) créée en 1993 a ouvert un centre de prise en charge globale des malades du sida qui dispense les traitements à la grande majorité des malades au Burundi.**

*Témoignage de Jeanne Gapiya Niyonzima\**

L'Association Nationale de Soutien aux Séropositifs et aux Malades du Sida a été créée en 1993 par un groupe de personnes vivant avec le VIH/sida qui se sont mis ensemble pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des malades du sida, et pour revendiquer nos droits en tant que citoyens.

Tout a commencé après une messe à la cathédrale Regina Mundi de Bujumbura. Lors de la messe, le prêtre a commencé à parler du sida comme d'une punition divine et des malades du sida comme de pécheurs. Je suis séropositive, je venais de perdre mon enfant à cause de la maladie et de subir une interruption de grossesse. Je me suis alors levée durant la messe et j'ai interpellé directement le prêtre en disant que j'avais le VIH et en lui demandant comment il pouvait dire que mes deux enfants étaient coupables.

Après la messe, un homme et deux femmes sont venus me voir. Avec un autre compatriote qui venait d'être expulsé de Chine parce qu'il avait le VIH nous avons décidé de faire quelque chose. Nous avons eu l'idée d'une association. Lors de l'assemblée générale constitutive, nous avons été surpris par l'affluence. La naissance de l'ANSS était ressentie par beaucoup comme une libération.

A l'époque en 1993 il n'y avait aucun espoir car il n'y avait encore aucun traitement contre le VIH/sida dans le monde. Une fois le diagnostic posé, on vous disait qu'il vous restait au mieux deux ans à vivre. Nous autres de l'ANSS, nous voulions vivre les peu de jours qui nous restaient dignement au service des autres en défendant les droits des personnes vivant avec le VIH et en témoignant à visage découvert pour prévenir le VIH en donnant un visage à la maladie.

En 1995 grâce au don d'une ONG française, nous avons pu louer nos propres locaux. Nous avons choisi de nous installer au centre-ville de Bujumbura, le seul quartier où malgré les tensions ethniques dans le pays toutes les ethnies pouvaient se rendre. Pour nous il valait mieux travailler six mois pour tout le monde qu'une année dans un autre quartier pour une seule ethnité. Peu

après nous avons pu ouvrir un deuxième local de prévention couplé d'une buvette pour nous autofinancer.

Vu les demandes, nous avons élargi les objectifs de l'ANSS de la prévention au dépistage avec un conseil pré-test et post-test par des personnes vivant elles-mêmes avec le VIH.

### Les débuts des traitements antirétroviraux

En 1996, il y eut une terrible épidémie de méningite à cryptocoques au Burundi. Comme les pays de la sous-région imposaient un embargo, il n'y avait plus de médicaments contre la maladie sur le territoire burundais. Les gens mouraient en masse. L'ANSS ne pouvait rester inerte. Suite à notre demande, une ONG française nous a donné une tonne de médicaments. De mon côté je me suis rendu chaque semaine au Rwanda pour acheter des médicaments contre la méningite avec l'argent que me donnaient les patients. Nous avons trouvé des médecins et des infirmières qui étaient d'accord de travailler bénévolement pour l'ANSS pour prescrire et distribuer les médicaments.

En 1996, ce fut l'arrivée des antirétroviraux en Europe. J'avais participé à la conférence de Vancouver au Canada qui a montré l'efficacité des antirétroviraux. Grâce au contact que j'avais avec de personnes vivant avec le VIH au Canada, nous avons fait venir au Burundi des antirétroviraux pour les gens qui pouvaient les payer. Nous collections l'argent, l'envoyions au Canada et recevions en retour les médicaments. Comme le Burundi était sous embargo et qu'il n'y avait pas de vol direct avec le Canada, nous étions toujours à la merci de ruptures d'approvisionnement.

Nous avons eu une idée d'aller trouver le gérant d'une pharmacie privée pour demander de se porter garant pour importer des antirétroviraux (des bithérapies: lamivudine 3TC+ zidovudine ZDV/AZT). Le gérant était réticent car il pensait que personne ne serait prêt à acheter ces médicaments. Finalement il a accepté de commander 20 cures de bithérapies à titre d'essai. En moins

d'une semaine les 20 cures étaient vendues. Rasuré, le commerçant a accepté de continuer.

A l'époque, pour les examens de suivi, il fallait nous rendre soit à Nairobi au Kenya soit en Europe. Nous avons alors approché des polycliniques privées pour leur demander d'importer des réactifs pour faire les tests de CD-4. Une polyclinique privée a accepté de commander au nom de l'ANSS deux kits de 50 essais. En deux semaines tous les kits avaient été employés. Cela démontrait qu'il y avait un marché. A raison d'un examen tous les 3 mois, pouvoir faire les examens de suivi au Burundi était un progrès et une économie immenses: l'examen au Burundi ne revenait «plus» qu'à 10 000 Francs burundais contre 500 000 Francs burundais (350 US\$) à Nairobi au Kenya (transport, hôtel, examens inclus).

### Obtenir des antirétroviraux meilleur marché

Les médicaments et les examens étaient maintenant disponibles au Burundi. Mais le prix d'une bithérapie demeurait inaccessible pour la grande majorité des personnes au Burundi (350 000 Francs burundais par patient par mois, alors que le salaire d'un ministre au Burundi est de plus ou moins 150 US\$ par mois, celui d'un professeur d'université de 50 US\$ par mois). Même les élites du pays ne pouvaient pas se payer le traitement. C'est alors que nous avons pris contact avec le représentant au Burundi de GlaxoSmithKline (GSK), le laboratoire pharmaceutique qui produit les deux antirétroviraux importés, pour lui demander de nous vendre les médicaments au prix coûtant. GSK a accepté de réduire le prix de ses médicaments de 70% mais en posant des conditions: que le gouvernement lève les droits de douane sur les médicaments (qui se montaient à environ 40%), que nous ne prenions aucune marge lors de la revente des médicaments pour que le médicament arrive au malade à prix coûtant, que nous nous engagions à acheter au moins 200 cures (et nous en recevions 200 autres gratuitement).

Photo: Christoph Engeli



Jeanne Gapiya Niyonzima

Pour acheter ces cures, l'ANSS avait besoin d'un fond de roulement. L'ANSS a écrit une lettre au président de la République avec copie au président de l'Assemblée nationale où nous avons expliqué notre demande pour exempter les antirétroviraux et pour obtenir un fond de roulement. Nos demandes ont été acceptées. Le gouvernement a détaxé les antirétroviraux et a mis à notre disposition un «Fond de solidarité thérapeutique» de 100 millions de Francs burundais (environ 150 000 USD) renouvelable chaque année qui nous sert de liquidité pour acheter et revendre les médicaments. Avec le rabais, le prix des bithérapies a passé de 350 000 à 96 000 Francs burundais par patient par mois. Le nombre des personnes traitées a pu passer de 20 à 110 personnes. Avec cela, notre crédibilité n'était plus à prouver. Nous avons alors proposé un projet à des bailleurs de fonds internationaux pour nous procurer du matériel de suivi biologique sophistiqué. Nous avons obtenu des appareils de mesure des CD-4

que nous avons mis à l'hôpital universitaire ainsi que des appareils de mesure de la charge virale (fait par Roche) que nous avons mis à l'Institut national de santé publique.

### Un centre pour la prise en charge globale des patients

En 1999 grâce au financement d'une ONG française, nous avons pu passer à la professionnalisation, c'est-à-dire employer des personnes salariées et compétentes. Depuis 1996 où j'avais démissionné de mon travail pour me consacrer totalement à l'ANSS, je travaillais bénévolement pour l'association.

Nous avons créé à Bujumbura le centre TURIHO (« Nous sommes vivants, nous sommes là » en kirundi) en 1998 qui prend en charge globalement les patients. A côté de la prévention et du dépistage avec conseil, nous faisons une prise en charge médicale et psychosociale. Ces activités psychosociales sont importantes, il s'agit de fournir une aide alimentaire aux personnes sans moyen, de constituer des groupes de parole, d'enseigner des activités génératrices de revenus, de faire des ateliers culinaires, de payer le loyer pour les orphelins, de scolariser les enfants. Nous organisons aussi des visites à domicile et à l'hôpital. Au centre, nous avons un petit hôpital de jour, un petit laboratoire et une pharmacie communautaire.

Aujourd'hui nous avons une équipe multidisciplinaire de 35 personnes salariées: des médecins, des psychologues, des infirmières, des assistants sociaux, des personnes vivant avec le VIH qui jouent le rôle de conseillers, des laborantins, et des médiateurs de santé. Nous avons aussi un nombre grandissant de bénévoles.

Aujourd'hui nous avons commencé à décentraliser. A côté du centre TURIHO à Bujumbura, nous avons ouvert au début de 2003 un centre à Kirundo au Nord du Burundi, proche de la frontière avec le Rwanda.

## L'extension des traitements et la gratuité

A l'ANSS, nous avons conscience que le traitement doit encore être étendu aux autres malades.

Avec l'aide de MSF, nous avons pris contact avec le fabricant de générique indien CIPLA qui a accepté de nous fournir des trithérapies à 350 US\$ par patient par année. Nous sommes donc passé d'un traitement avec deux antirétroviraux à 96 000 Francs burundais par patient par année, à un traitement avec trois antirétroviraux à 30 000 Francs burundais. Le gouvernement a accepté de nous donner un fond de 50 000 US\$ pour nous permettre d'importer des génériques.

Grâce à l'argent récolté lors d'une soirée de gala à Noël 2002 nous avons eu la possibilité de mettre 15 personnes sous traitement gratuitement. Mais comment décider sur les 2000 malades de l'association en attente de traitement qui sont susceptibles de les recevoir ? Nous avons convoqué une assemblée générale des membres de l'ANSS. Si les critères biologiques ne font aucun doute, les critères sociaux sont plus difficiles. A l'unanimité l'assemblée a décidé de commencer par ne donner des traitements qu'aux enfants.

Après un temps nous avons vu les limites qu'il y avait à ne traiter que les enfants. Si les parents ne reçoivent pas les traitements, les enfants perdent leurs parents et doivent être pris en charge par la reste de la famille. Nous avons donc réévalué nos critères et sommes passés à une approche par famille (le père, la mère et l'enfant). Une personne reçoit les ARVs gratuitement. La famille prend en charge une autre personne.

Même constat avec notre personnel. Pourquoi engager à compétences égales en priorité des séropositifs si ces personnes décèdent parce qu'elles ne reçoivent pas les traitements ? Après discussion, l'ONG française qui finance notre personnel a accepté de financer pour deux ans le traitement antirétroviral du personnel qui en a besoin.

Il ne s'agit pas uniquement de soigner mais de faire une prise en charge globale du patient en résolvant par exemple les problèmes sociaux des malades afin d'assurer l'observance du traite-

ment (une mère sous traitement soucieuse pour son enfant pour un autre motif n'aura pas la tête à prendre son traitement).

Les médiateurs de santé ont un rôle fondamental car ils accompagnent les gens qui commencent le traitement. Au Burundi 90% des gens sont analphabètes et les gens n'ont souvent pas de montres. Les médiateurs de santé aident les gens à prendre des repères pour savoir quand prendre les médicaments, par exemple en se basant sur le cours du soleil et de la lune. Chaque personne qui prend le traitement désigne une personne de confiance qui travaille avec les médiateurs de santé et qui est formée pour accompagner le malade.

Aujourd'hui il y a 1200 personnes sous traitement au Burundi dont 860 au centre de TURIHO qui est devenu le centre de référence du pays. Avec l'argent du Fonds global contre le sida, la malaria et la tuberculose et de la Banque mondiale, le gouvernement a l'objectif de mettre 10 000 personnes sous traitement gratuit en 2004.

## Traitement du sida et systèmes de santé

Il est fallacieux de présenter les niveaux des systèmes de santé en Afrique comme un obstacle. Certains examens diagnostics ne sont pas indispensables au début du traitement. Ils peuvent se faire avec des microscopes et des techniciens médicaux, et il y a suffisamment des deux en Afrique. Beaucoup de médecins en Afrique ont été formés en Europe. Les ressources humaines existent pour commencer les traitements.

Les limites des systèmes de santé ne vont de toute façon pas être résolues tout de suite. Par contre le traitement du sida dans les pays en développement va aider les structures de santé à se renforcer. Le Directeur général de l'OMS, le Dr. Lee Jong-wook a très bien posé le défi en décembre 2003: «Le but que s'est fixé l'OMS de garantir à tous un traitement contre le VIH/sida, et l'objectif plus concret qui consiste à assurer un traitement à trois millions d'habitants des pays les plus pauvres d'ici 2005 illustrent bien comment peut être mis en pratique le principe de l'équité dans l'accès aux soins. Avec nos partenaires,

nous montrerons que les investissements que nous consacrons au traitement du sida peuvent aider à renforcer les systèmes de santé pour le bien de tous.»

*\*Mme Jeanne Gapiya Niyonzima est fondatrice et représentante légale de l'Association Nationale de Soutien aux Séropositifs et aux Malades du Sida (www.anss.bi). Contact : contact@anss.bi. Témoignage recueilli à Genève le 16 janvier 2004 par Julien Reinhard. La version intégrale du témoignage est disponible sur www.ladb.ch. Source : Solidaire 175, Mai 2004. La Revue de la Déclaration de Berne.*

 Cette présentation est disponible sur le site web de la conférence du 20 avril 2004.

## Sondage

# Que pensez-vous de notre Bulletin?



### Chère lectrice, cher lecteur,

Tout média doit évoluer en fonction des besoins de son public – un principe qui vaut aussi pour nous. Dès lors, l'opinion de notre lectorat nous intéresse beaucoup, raison pour laquelle nous vous invitons à participer à une enquête sous forme de questionnaire, portant sur le contenu et la forme de notre périodique. Vous nous aiderez ainsi à faire en sorte que le Bulletin de Medicus Mundi Suisse continue de remplir au mieux ses fonctions: diffuser des informations parmi les membres et partenaires du Réseau, stimuler les prises de position, susciter la discussion, etc.

Pour remplir ce questionnaire en ligne sur le site Web de Medicus Mundi Suisse, vous aurez besoin d'un quart d'heure environ. Vous pouvez répondre à toutes les questions par un simple clic de souris – mais vous avez aussi la possibilité de développer votre opinion.

Certaines questions se rapportent au numéro 93 du Bulletin. Sans doute ne l'avez-vous pas encore lu – mais peut-être parcouru?

Nous vous remercions vivement de votre collaboration!

Thomas Schwarz, co-directeur  
Medicus Mundi Suisse.  
Réseau Santé pour tous

### Questionnaire en ligne:

[www.medicusmundi.ch/bulletin](http://www.medicusmundi.ch/bulletin)  
(jusqu'au 15 juillet 2004)

## «Trop lourd pour une seule personne...»

**Einblicke in die Erfahrungen mit Kranksein im Rahmen eines Projektes zur Prävention von HIV/Aids und zum Zugang zur Aidsbehandlung in Mali.**

Von Noemi Steuer\*

*« Dieu merci! Je suis maintenant mariée et je vis avec mon mari chez sa famille. Je m'entends bien avec tout le monde, ils sont au courant de ma situation. Et avec les ARV je peux dire que je suis tranquille. J'ai des médicaments que je prends, je mange bien, je dors bien aussi. Je n'ai pas de problèmes psychiques. »*

Bintou ist 23 Jahre alt und lebt in Bamako, der Hauptstadt von Mali. Hier erhält sie seit drei Jahren eine antiretrovirale Therapie. Als ich mit ihr spreche, strahlt sie vor Glück. Ausser gelegentlichen finanziellen Engpässen hat sie keine grösseren Probleme, sagt sie. Bintou ist frisch verheiratet. Ihren Mann hat sie bei AMAS/AFAS, der Selbsthilfeorganisation von HIV-positiven Menschen, kennen gelernt.

Es ist Bintous zweite Ehe. Ihr erster Mann starb vor drei Jahren an Aids. Einen Test hat er nie gemacht. Zwar wusste er über seine Krankheit Bescheid, wollte das aber nicht wahrhaben und verweigerte jede Auseinandersetzung mit diesem Thema. Zwei Wochen vor seinem Tod hat Bintou selbst einen Test machen lassen. Als sie das Resultat erfuhr, war sie am Boden zerstört – all ihre Hoffnungen, ihre Zukunftsvorstellungen hatten sich zerschlagen.

Heute plant Bintou den beruflichen Aufstieg. Sie hat eine Schneiderlehre gemacht, doch nun ist ihr Ziel, die Buchhaltungsprüfung zu bestehen. Zweimal hat sie es schon versucht, jetzt beim dritten Mal will sie sich besser vorbereiten und vorher die entsprechenden Kurse besuchen. Dafür braucht sie Geld, die sie sich mit Handelsreisen nach Cotonou, Benin, beschaffen möchte. Kleider und Schuhe will sie dort kaufen, um diese dann gewinnbringend in Bamako wieder zu verkaufen. Doch nicht nur im beruflichen Bereich schmiedet sie Pläne:

*« Je veux bien avoir des enfants. J'en ai parlé avec mon mari et aussi avec le docteur. Comme je suis actuellement sous un traitement qui ne favorise pas la procréation, nous attendons la fin de ce traitement pour envisager les possibilités de faire un enfant, un enfant bien portant et*

*sain. J'ai tout expliqué au docteur qui a dit qu'il n'y a pas de problème et dès que nous serions prêts, qu'il nous aidera à trouver la solution. »*

In Mali erhalten ungefähr 500 Personen über ein staatliches Programm antiretrovirale Therapien. Die wichtigste Anlaufstelle für die PatientInnen dieses Programms, sowie für alle Belange hinsichtlich Aids, ist CESAC (Centre de soins, d'animation et de conseil) in Bamako, das mitten in der Stadt zwischen Post und Bahnhof liegt. Hier kann man sich testen und beraten lassen, es gibt vier Ärzte, eine Apotheke, ein Laboratorium, einen Sozialdienst und – nicht zu vergessen – eine unermüdliche Sekretärin, die versucht, die früh morgens eintreffenden 60 bis 80 Patienten und Patientinnen zu beruhigen und sie an die entsprechenden Stellen zu verweisen. Viele Patienten haben schon eine längere Reise



Aids ist in Mali mit rigiden moralischen Urteilen und Schuldzuweisungen belegt.

hinter sich. Sie kommen aus weit entfernten Gegenden des Landes, denn die lebensverlängernde Therapie ist nur in der Hauptstadt erhältlich. Da sie jeden Monat ihr Rezept erneuern müssen, bedeutet dies nicht nur einen enormen Aufwand an Zeit, sondern auch an Kosten – und dies in einer Situation, wo die finanziellen Ressourcen meist schon durch den bisherigen medizinischen Parcours aufgebraucht sind. Eine Dezentralisierung des Programms ist zwar geplant, doch noch nicht umgesetzt.

Seit 1998 unterstützt IAMANEH Schweiz in Mopti, der Stadt mit der landesweit zweithöchsten Prävalenzrate in Mali, ein HIV/Aidsprojekt, das sich an Jugendliche wendet. Bis anhin konzentrierte sich die lokale Partnerorganisation ASLAD (Association Ladiya) auf Präventionsaktionen und Informationen für Jugendliche zu HIV/Aids und anderen sexuell übertragbaren Krankheiten. Die Mobilisation der Jugendlichen für das Programm gelang vor allem über die Jugendlichen selbst, die Informationen an ihre Altersgenossen weitergeben; wichtig sind auch die Gesprächsrunden zu Themen, die Körper und Sexualität betreffen, sowie Theateraufführungen, Musikveranstaltungen und Radiosendungen, die die Problematik von HIV/Aids aufgreifen.

Ausgehend von dem Gedanken, dass eine umfassende Prise en charge die Effizienz der Prävention wesentlich zu verbessern mag, hat IAMANEH nun beschlossen, das Projekt zu erweitern und den Zugang zu antiretroviralen Medikamenten für Jugendliche im Programm zu ermöglichen. In Mopti existiert bereits eine Filiale von CESAC, die von einem Arzt geführt wird und alle Angebote von Beratung über Test und Behandlung der opportunistischen Krankheiten zur Verfügung stellt, ausser der Vergabe von ARV. Mit dieser Struktur will ASLAD nun die Kooperation intensivieren und für eine Dezentralisierung der Behandlungsmöglichkeit entstehen. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, wie sich die Zusammenarbeit zwischen ASLAD und CESAC gestalten soll und wo es bezüglich therapiebegleitender Aktivitäten Lücken gibt,

die ASLAD füllen kann. Die Bedürfnisse der Betroffenen und deren Familien sollen nun im Rahmen einer medizinethnologischen Studie, die in die Erfahrungen und Problemfelder der jungen Menschen Einblick gewähren soll, besser erfasst werden. Daraus werden die konkreten Aktivitäten zugunsten der Jugendlichen und deren Familien entwickelt.

Aids ist in Mali mit rigiden moralischen Urteilen und Schuldzuweisungen belegt. Die Krankheit ist eine «maladie honteuse», und betroffene Personen leiden unter Stigmatisierung oder häufiger noch unter der Angst vor Stigmatisierung. Bintou befindet sich in dem für ihre Situation privilegierten Status des unschuldigen Opfers. Die moralische Seite der Krankheit, die Beschuldigungen und Verurteilungen treffen sie nicht:

**« Personne ne m'a fait de reproches, parce qu'ils savent tous que ma maladie est due à mon mari. Mon mariage a été fait dans un cadre parental et je ne voulais pas de ce mariage au départ. Si je suis victime d'une maladie dans ce mariage, ils ne peuvent plus me faire de reproches, mais ce sont eux qui doivent avoir honte. »**

Sie hat nur das getan, was ihr von der Familie vorgeschrieben wurde. Aus diesem Grund hat sie persönlich auch nie Erfahrungen mit Stigmatisierung, mit Ausgrenzung machen müssen. Ganz im Gegenteil, ihre Familie und auch die Familie ihres Ex-Mannes unternehmen alles, um die Last der Krankheit zu mindern, obwohl es keine wohlhabenden Leute sind. Bei den geringsten gesundheitlichen Beschwerden wird Bintou von ihnen zum Arzt begleitet. Ihr Ex-Schwager bezahlte bis vor kurzem sämtliche Rechnungen und Rezepte, und von allen Seiten erhält sie moralische Unterstützung. Mit diesem Rückhalt und der ARV-Therapie hat die Krankheit ein ganz anderes Gesicht, als dies sonst von PatientInnen berichtet wird. Bintou muss sich nicht schämen, sie kann mit ihrem Status offensiv umgehen.

Auch Aminata (25) ist HIV-positiv. Wie Bintou hat auch sie sich beruflich für Buchhaltung



Foto: IAMANEH Schweiz

Jugendliche geben die Informationen über Aids an ihre Altersgenossen weiter, zum Beispiel bei Musikveranstaltungen.

entschieden, nur dass sie ihre Prüfungen bereits bestanden hat. Doch ansonsten befinden sich die beiden Frauen in Situationen, die unterschiedlicher nicht sein könnten. Als ich Aminata das erste Mal bei CESAC treffe, möchte sie schnellstmöglich mit der ARV-Therapie beginnen und ist gerade dabei, die Vorabklärungen zu tätigen. Es geht ihr schlecht, sie liegt auf einer Matte auf dem Boden und wartet auf die Konsultation. Sie ist allein, denn sie hat niemanden, der sie zum Centre begleiten würde, dem sie sich anvertrauen könnte:

**« Je n'ai personne à qui je peux parler. Parce que j'étais une honte dans ma famille. Mon père même avait honte de moi. C'est vrai, il ne savait pas mon résultat, mais il a dit que j'étais malade d'une façon que tout le monde disait ça. Et lui aussi, il a pensé c'est le sida. Il avait**

**même honte que je sois sa fille. Donc vraiment jusqu'à présent je n'ai personne à qui je peux me confier sur ce problème-là. Sinon on va me mettre à côté et moi je ne me suffis pas à moi seule. Si on me met à côté ça sera très difficile pour moi, du côté nourriture, l'habitation – tout ça. Donc je suis obligée de me cacher. »**

Wenn ihre Mutter noch leben würde, könnte sie auf Verständnis und Unterstützung hoffen. Doch in ihrer jetzigen Situation scheint einzig eine Heirat einen Ausweg aus ihrer Hoffnungslosigkeit zu bedeuten:

**« C'est le mariage seul qui peut me sauver. D'abord pour m'habiter, pour pouvoir avoir quelqu'un qui peut me soutenir moralement et physiquement, matériellement – tout ça. Mais ma situation est très difficile. Je ne peux pas me montrer aux gens, sinon je ne vais jamais avoir un mari. »**

Während Bintou die 45 000er Medizin (so heisst die ARV-Therapie in Mali, der Name orientiert sich am Preis in FCFA) erhält, sozial akzeptiert ist und sich sogar innerhalb der Selbsthilfeorganisation öffentlich gegen die Diskreditierung von HIV positiven Menschen einsetzt, muss Aminata sich verstecken und ist in ihrer Not ganz auf sich allein gestellt. Es sind nicht nur die virale Last oder der CD4 Gehalt, die die Wahrnehmung der Krankheit so unterschiedlich prägen. Es sind die Beurteilungen und Schuldzuweisungen, die über das Befinden und den Status von Aidskranken in Mali entscheiden. Für Aminata ist dieser Aspekt der Krankheit nicht zu begreifen und lässt sie oft verzweifeln; in ihrem Denken spielt die Frage nach eigener Schuld oder schicksalhafter Fügung eine zentrale Rolle:

**« Franchement, je ne pense qu'à la mort... parfois je me demande aussi si ce n'est pas une sorte de malédiction, mais je pose souvent la question qu'est-ce que j'ai fait à Dieu pour me maudire de cette façon? Après je me dis ce n'est pas ça, c'est le destin. »**

\*IAMANEH Schweiz hat Noemi Steuer mit der Durchführung einer medizinethnologischen Studie zu Erfahrungen und Problemfeldern junger Menschen im Zusammenhang mit HIV/Aids in Mali beauftragt. In diesem Rahmen hat sie ein Praktikum am CESAC absolviert sowie in der Apotheke des Zentrums gearbeitet. Der Text gibt einen ersten kurzen Einblick in die langfristig angelegte Studie zum Umgang und zu den Erfahrungen von jungen Menschen mit der HIV-Infektion und Aids. Noemi Steuer beschäftigt sich schon seit längerem mit der Aidsproblematik im Süden. In ihre Lizentiatsarbeit hat sie sich mit dem Aidsdiskurs in Mali auseinandergesetzt. Kontakt: nsteuer@datacomm.ch. Die Zitate sind aus dem Bamanakan übersetzt durch Alou Dembele.

# Providing ARV treatment in a continuum of care

**Since 2001, Médecins sans Frontières has implemented HIV comprehensive treatment in the two main towns of Cameroon, Yaoundé and Douala, with three common general objectives: offer global medical care to positive patients, offer psycho-social environment to maximize adherence and contribute to the availability of antiretroviral treatment.**

By Beata Umubyeyi\*

The situation when MSF decided to launch those projects was quite worrying: the average HIV prevalence was of 11%, knowing that only 0.5% of the population was infected 13 years before. This rapid evolution was due to the failure of a weak national prevention policy pursued during the previous 15 years. Confronted to the magnitude of the epidemic, the Cameroonian authorities began to show a true will to fight HIV/AIDS and of the medical institutions to widen access to ARV treatment. When MSF arrived in the country, some attempts had already been made to regulate the situation.

In January 2001, Cameroon became the first country in Africa where MSF introduced ARV treatment for people with limited resources. The first project, in Yaoundé, was opened in January 2001 in a referral hospital, which implies a higher quality of health infrastructures than in the district hospitals. The second project, in Douala, was opened in August 2001 and – unlike as in Yaoundé – concentrated in a district hospital and a sub-divisional medical center: this was the first attempt of decentralizing AIDS treatment in Cameroon. Needless to say, decentralisation must go hand in hand with simplification of treatment protocols and full integration of HIV/AIDS patients into non-specific HIV/AIDS health structures, thereby reducing stigmatisation. The outcome, in 2004, is positive: both projects have reached a high compliance rate and a low drop out of patients.

It is however important to recall that MSF interventions are not only medical, since HIV/AIDS is not only a health problem, but also leads to sociological, political and economical issues. In Cameroon, MSF has provided voluntary counselling and testing (VCT), home based care (HBC), and psychological support to boost good adherence to treatment.

Pharmaceutical implication is also decisive: MSF assisted the Cameroonian public drug procurement agency to get information on ARV patents, and by so doing helped the Cameroonian government to ensure that through the importation and

Photo: Christoph Engeli



Beata Umubyeyi

use of generic drugs needed medicines remain available at affordable prices. In 2000, all drugs were purchased from originator companies, but since 2001, generic Indian drugs have been available in the country. This has led to first-line ARV prices dropping from 10'000 US\$ to 277 US\$ (2001 figures).

Experience gathered in HIV/AIDS comprehensive treatment must then be shared in order to provide and increase know-how: in collaboration with the CNLS (Comité National de Lutte contre le sida), MSF has developed several professional training sessions on medical and psycho-social support, gathering health workers, people living with HIV/AIDS and other actors. Moreover, MSF has committed itself into the empowerment of civil society against HIV/AIDS by supporting the first community access initiative, ICAM (Initiative Camerounaise d'Accès aux Médicaments). Besides the successes, there are still various difficulties that must be considered and duly solved.

In Cameroon, as in other countries, there is still a weak link with TB programs, no strong answer to hepatitis co-infection whose treatment is still very expensive, growing demand of patients for treatment in small health structures, constant need for trained staff and need to make treatment available for free. But these difficulties are not insurmountable, and should be understood as challenges.

All care providers and related actors have an ethical responsibility to not ever falter in front of such challenges: the only way to go forward is to commit now by providing comprehensive ARV treatment and to collaborate, each to its own capabilities, to avoid duplication of efforts and to maximise efforts.

\*Beata Umubyeyi, Médecins Sans Frontières. Contact : [beata\\_fr@yahoo.fr](mailto:beata_fr@yahoo.fr).

 The PowerPoint slides of this presentation are available on the conference website.



# 299 personnes sous trithérapie

**Le premier cas de sida a été diagnostiqué en 1989. Depuis, nous n'avons cessé de nous préoccuper du sort des malades dépistés.**

Par Anne-Marie Schönenberger\*

Les actions de lutte contre le sida se multiplient dans l'ensemble du Cameroun et dans la province de l'Extrême Nord. Les directives du Ministère de la Santé et du Comité National de Lutte contre le Sida, par l'intermédiaire du Groupe Technique Central, se précisent dans des documents standard mis à disposition. Des efforts sont faits pour appliquer ces directives sur le terrain et de nombreux échanges de coordination sont organisés.

Avec une prévalence de 15–18%, les besoins de prises en charges des personnes vivant avec le virus du sida (PVVS) sont énormes. Actuellement les centres de prises en charge sont concentrés dans la capitale Yaoundé et à Douala, dans les chefs lieux des 10 provinces. Il est à espérer que les centres de traitement vont se multiplier.

A Petté, la prévention de la transmission mère enfant du VIH a été notre première priorité : l'administration de Nevirapine à la mère séropositive et au nouveau-né a été systématique. Certains malades ont pu être mis sous mono-, puis bi-thérapie ; tous ont été enregistrés. En janvier 2002 l'acquisition d'un Facs count a permis la détermination des lymphocytes CD4 et un premier projet de prise en charge de 250 PVVS a vu le jour pour une durée de trois ans. C'est ainsi que le 1er janvier 2002, 153 malades fidélisés depuis 1989 ont pu être inclus dans le projet de prise en charge des PVVS dans le centre de traitement agréé de Petté.

## Intégration du projet dans le contexte local

Un comité local de lutte contre le sida a été créé : le Groupe d'Initiative Communautaire « Haïrou Petté » financé par le Groupe Technique Provincial. Le personnel médical de l'hôpital de Petté a assuré l'encadrement technique. Un local a été attribué au comité en question dans l'enceinte de l'hôpital. Presque tous les villages du canton de Petté ont bénéficié de séances de sensibilisation et d'information.

De nombreuses tables rondes sur le sida ont été organisées avec les jeunes et les femmes. Des projections de film ont animé le tout (émis-

sions « Temps présent »). Les points de vente de préservatifs ont été multipliés. Deux sketchs sur le dépistage volontaire lors des mariages précoces et des consultations prénatales ont été mis au point par les femmes de l'Espace Avenir Femmes de Petté. Ces présentations connaissent un vif succès.

## Fonctionnement du centre de traitement agréé

Toutes les activités du centre de traitement agréé (CTA) se font de manière intégrée dans le déroulement des activités de l'hôpital. Il n'y a pas de consultations particulières pour les problèmes du sida, il n'y a pas de salle d'hospitalisation particulière pour les personnes vivant avec le virus du sida.

**Dépistage :** Le dépistage se fait conformément à l'organigramme national, après counselling pré-test : le premier test pratiqué est le HIV Determine (laboratoires Abbott) et la confirmation se fait par Bispot (laboratoires Organics). Le résultat disponible en une heure est annoncé au consultant par le médecin traitant. En cas de test négatif : counselling post test. En cas de test positif, la prise en charge de la PVVS peut commencer.

**Consultation psychosociale :** Toute personne vivant avec le virus du sida est informée sur la maladie, sa transmission, son évolution. Chacun est invité à une bonne adhésion, à une observance de 100%. Chaque PVVS est mis en garde contre les méfaits des prises de produits indigènes ; une bonne prise de conscience doit normalement aboutir au dépistage du conjoint et des enfants en dessous de quatre ans, à l'adoption d'une mesure contraceptive, de préférence le port du condom. Lors des entretiens, une personne de la famille ou un ami désigné participe à l'information.

Une enquête sociale est menée selon un formulaire à remplir et une grille d'indigence en résulte. Un dossier « papier » est établi qui correspond aux formulaires du logiciel Fuchia de MSF (patient form et follow up), avec une première feuille de synthèse familiale suivi d'une feuille

de synthèse des divers paramètres biologiques et radiologiques. Le dossier psychosocial est également joint.

Un dépliant d'information générale en français est remis aux patients. Il reprend les informations données, mais permet la relecture tranquille et l'échange avec des amis.

Il nous a paru très important de constituer un dossier pour toute personne vivant avec le virus du sida : en effet le suivi d'une personne positive à surveiller tout simplement nous semble très important : il permet de fidéliser la PVVS et de proposer la mise sous traitement ARV dès que les paramètres cliniques et la numération des CD4 le demandent.

**Première consultation médicale** avec anamnèse, examen physique, demande de bilan de laboratoire, y compris les CD4. Les critères nationaux sont appliqués pour déterminer les stades cliniques et biologiques CDC. La PVVS se retrouve donc en catégorie « Surveillance » avec une date de nouveau rendez-vous pour le suivi des CD4 ou dans la catégorie ARV, si l'indication médicale est là pour débiter la trithérapie.

Dans ce dernier cas, un bilan de prétraitement est demandé (FSC, glycémie, urémie, GPT, RPR, AgHBs, HVC, RX poumons, éventuellement test de grossesse). Rappelons ici que les résultats sont disponibles le même matin, ceci afin d'éviter des hébergements improvisés ou de longs et coûteux voyages pour nos consultants.

**Comité thérapeutique :** Il s'agit dans notre petite formation hospitalière des deux médecins, éventuellement d'un infirmier accompagnateur, de la responsable de la consultation psychosociale. Le comité se réunit si nécessaire en fin de matinée de consultations. Les dossiers à problèmes sont examinés, les capacités d'adhésion réévaluées ainsi que le score d'indigence retenu. Les décisions prises sont communiquées au patient. En ce qui concerne les personnes vivant avec le virus du sida sous ARV hospitalisées, le comité thérapeutique revoit l'ensemble des dossiers chaque vendredi soir.

**Dossier médical:** Toutes les données du dossier « papier » sont saisies quotidiennement en informatique avec le logiciel Fuchia version 1.4. de MSF. A tout moment un rapport général, un rapport ARV ou une feuille de synthèse individuelle peuvent être édités, pour l'ensemble des personnes vivant avec le virus du sida dépistés ou par cohortes. Les cohortes sont arrêtées tous les six mois, afin de pouvoir suivre l'évolution des PVVS au cours des années ; nous avons ainsi depuis janvier 2002 les cohortes A, B, C, D etc. L'exportation de ces données vers un fichier Excel permet d'affiner encore les analyses.

**Suivi des PVVS sous ARV :** Dans la mesure du possible, le conjoint ou les conjoints et les enfants de moins de quatre ans sont testés et suivis si nécessaire. Les dossiers de tous les membres de la famille séropositifs sont classés ensemble : c'est le dossier familial, qui permet au médecin traitant de revoir la situation de l'ensemble de la famille. Les patients sont revus tous les mois ou au maximum après trois mois. Les bilans de contrôles sont faits tous les six mois. Le score d'indigence est revu en général après les six premiers mois de traitement. En cas de difficultés d'adhésion, de mauvaise observance, une nouvelle consultation psychosociale est organisée.

**Comité d'éthique :** Le comité est appelé à se prononcer sur toutes les dérives : non respect des protocoles, abandon de traitements par des PVVS pour se soumettre à des traitements non éprouvés, circulation illicite des ARV. Pratiquement, nous cherchons à rester en contact avec les autres centres de prises en charge, nous échangeons nos expériences ou nous signalons les irrégularités rencontrées. Il est déplorable de voir que la situation de détresse des PVVS peut être exploitée par des gens irresponsables.

### Protocoles de traitements

Les produits ARV sont toujours disponibles à la centrale nationale des médicaments à Yaoundé. Les protocoles thérapeutiques retenus sont ceux déterminés par le ministère de la santé et le Comité National de Lutte contre le Sida. Le

traitement de première intention est le Triomune (lamivudine, stavudine et névirapine des laboratoires Cipla) – un comprimé matin et soir. Dans l'ensemble ce traitement a été bien supporté, avec peu d'effets secondaires importants si l'on prend garde d'administrer la névirapine à moitié dose durant les 15 premiers jours.

Avec la mise en route du traitement, les affections opportunistes disparaissent rapidement. Trois patients seulement ont du passer en traitement de deuxième intention (AZT, DDI et Crixivan) pour échec clinique et biologique. En cas de tuberculose confirmée associée, priorité est donnée au traitement antituberculeux. Si le traitement par ARV doit impérativement être institué, nous administrons alors AZT, lamivudine et efavirenz.

### Résultats obtenus

Situation de l'ensemble des personnes vivant avec le virus du sida au 31 décembre 2003:

Total PVVS	917	100%
Sous surveillance	366	40%
Sous trithérapie	289	31%
Décédées	146	16%
Disparues (plus de 6 mois)	97	11%
Référées	19	2%

Augmentation moyenne des CD4 et du poids au 31 décembre 2003:

Cohorte	Augmentation CD4	Augmentation du poids
A	117	3 kg
B	178	7 kg
C	159	8 kg
D	243	6 kg
E	pas encore disponible	pas encore disponible

Les principales difficultés rencontrées sont les suivantes :

**Dépistage et prises en charge tardifs,** d'où le pourcentage élevé de décès. Une seule proposition : information large, sensibilisation, dépista-



Photo : Hôpital de Petté

ges volontaires et suivis des PVVS permettant la mise en route du traitement au moment adéquat.

**Adhésion et observance qui laissent à désirer:** les retards dans les prises de médicaments sont trop fréquents. La première cause en est le prix élevé des produits et des contrôles de laboratoire : Il en résulte des difficultés financières à long terme qui ont été insuffisamment évaluées lors du premier contact. La deuxième cause en est une adhésion insuffisante de la part du malade par suite d'explications trop rapides, d'échanges pas assez personnalisés. La mise en place systématique de la consultation psychosociale devrait améliorer l'adhésion.

**Prix élevés des traitements et des bilans :** Le prix du traitement mensuel a diminué au Cameroun durant ces deux années : le traitement de première intention s'élève actuellement à 15 000 CFA (37,5 CHF). La numération des CD4 revient à 15 000 également, avec la méthode de cytométrie en flux (Facs Count de Becton Dickinson).

**Surcharge de travail pour l'équipe médicale de l'hôpital :** Les consultations se font de manière intégrée dans les consultations générales quotidiennes, évitant ainsi toute discrimination. Nous cherchons à référer le plus possible de patients une fois le bilan initial achevé : les CTA de la Province de l'Extrême Nord sont encore trop peu nombreux (Hôpital Provincial et Hôpital de Petté).

### Perspectives

Nous cherchons à améliorer l'observance des patients pour obtenir de meilleurs résultats et éviter au maximum l'apparition de résistances. Les consultations de suivi psychosocial seront multipliées et le suivi informatique des jours de traitement manqués permettra de mieux chiffrer le problème et donc de l'analyser.

La prise en charge des cohortes A, B, C, D et E est encore assurée pour 2004. Par la suite ces cohortes bénéficieront de la baisse annoncée du prix des ARV (5000 CFA par mois au lieu de 15 000 actuellement) mais toujours attendue. Nous espérons pouvoir baisser le prix des bilans de laboratoire avec l'acquisition de l'appareil Cy-Flow de Partec. Cette méthode de cytométrie en flux permet la numération des CD4 (ou des CD8, CD3) plus rapidement (environ 20 minutes), avec moins de réactifs (l'eau étant la solution de flux). Une analyse ne revient plus qu'à 5000 CFA (12.5 CHF). En un premier temps des analyses comparatives des résultats ont été faites : le coefficient de corrélation a été de 0,965 pour 110 analyses menées avec les deux appareils.

Les cohortes ne font qu'augmenter en nombre : la cohorte F (1.1.04–30.6.04) est déjà à 193 en ce jour (17 avril). Notre cohorte totale de PVVS suivis est donc de 1110, avec 299 personnes sous trithérapie. Comment continuer à faire face ?

*\*La Dresse Anne-Marie Schönenberger est médecin-chef de l'hôpital de Petté au Nord du Cameroun. L'hôpital est soutenu par la Fondation Sociale Suisse du Nord-Cameroun, Ch. du Champ-Rond 1, 1010 Lausanne, membre du Réseau Medicus Mundi Suisse. Contact: hopitalpette@braou.net. L'hôpital de Petté est un hôpital général de soins curatifs (médecine, chirurgie, maternité, pédiatrie, ophtalmologie) avec 150 lits, ouvert en 1968. L'hôpital, qui est un centre agréé de prise en charge des personnes vivant avec le virus du sida, inclut un centre de médecine préventive (15 postes de protection maternelle et infantile, vaccinations, éducation nutritionnelle, planning familial, prévention des MST, Sida) et un centre de promotion de la santé.*

“People no longer accept that the sick and dying, simply because they are poor, should be denied drugs which have transformed the lives of others who are better off”.  
(Kofi Annan, UN Secretary)

## Swaziland – a Nation at war with AIDS

**It is a valuable opportunity, but also a difficult task to highlight the struggle of the Swazi nation in combating a disease that threatens its existence. In fact, this country with a tiny population of less than one million people, is at risk of dying rapidly as a result of AIDS. From a humble beginning of the first AIDS case reported in Swaziland in 1987, the spread and impact of the disease has been absolutely phenomenal and needless to say, extremely callous.**

By Jamiu O. Peleowo\*

Photo: Christoph Engel



Swaziland attained well over 900% increase in HIV prevalence among antenatal care respondents within a decade (1992: 3,9%–2002: 38,6%), despite massive prevention programmes.

As the HIV/AIDS pandemic is rolling back many of the social development achievements, it has been declared already in 1999 a national disaster by His Majesty the King. In search of a way out from the vicious cycle of HIV/AIDS, adequate assistance and support from within the country, but also from well-cooperating international NGOs such as the Swiss Red Cross are being mobilized and coordinated for effective prevention, care and treatment programmes. The struggle for positive impact is arduous, and problems and constraints are undoubtedly numerous. Despite limited resources, Swaziland is determined to apply whatever strategy is indicated to prevent the nation from being doomed within one generation.

### The Impact of HIV/AIDS

Swaziland, with its small population of about one million people is arguably the world's most affected country with HIV/AIDS pandemic. As the epidemic matures, the dreadful impact is becoming real in many ways:

- There has been marked rise of about 100% in the death rate up to 22.7 deaths per 1000 inhabitants.
- Morbidity has risen; more than 80% of hospitalised persons are due to HIV related illnesses.
- All improvements in health indices have been reversed, and they are increasingly worsening. Emigration of trained nurses and other health care personnel to more developed countries led to acute shortage of professional resources.
- The number of AIDS orphans has escalated to about 50'000 by the end of 2003. It is estimated that this will be 120'000 (approx. 15% of the population) by the year 2010!
- In the education sector 30% of eligible children will, by 2015, not enrol in school. The ratio of

teachers to students has shifted from 1:35 in 1997 to 1:52 in the year 2000.

- The economy has suffered stagnation as a result of loss of skilled workers due to HIV infection

Swaziland is undoubtedly on the brink of disaster, if its high prevalence rate of HIV is not immediately arrested by reducing stigma and discrimination, providing care and treatment to the people living with HIV/AIDS (PLWHAs).

### Strategy and implementation of antiretroviral therapy in Swaziland

The advent of potent antiretroviral therapy (ART) in 1996 led to a revolution in the care of patients with HIV/AIDS in the developed world. Although these treatments are not a cure and present new challenges of their own with respect to side effects and drug resistance, they can dramatically reduce mortality and morbidity rates, will improve quality of life, revitalize communities and transform perceptions of HIV/AIDS from a plague to a manageable, chronic illness.

In Swaziland, it is estimated that there may be between 20'000 to 26'000 people living with HIV/AIDS who are in urgent need of antiretroviral treatment. The national target for emergency antiretroviral therapy programme is set to put 13 000 AIDS patients on ART by the end of 2005. Although Voluntary Counselling and Testing services have been available for some time in the country, provision of ART to people living with HIV/AIDS only began in November 2003. – In fact, 2003 is the turning point in the fight against this fatal disease in Swaziland. Apart from the provision of free antiretroviral drugs at two treatment sites in Mbabane, the prevention of mother to child transmission (PMTCT) has been launched through an integrated pilot programme by Swazi and Swiss Red Cross in rural Swaziland.

In the public sector provision of antiretroviral therapy started late 2001 in Mbabane Hospital but it was only until November 2003 that free-of-charge antiretrovirals were offered to the

public. At present, about 2000 patients are under treatment.

### Stakeholders

The National Emergency Response Committee on HIV/AIDS (NERCHA) was established in 2001 to enhance the coordination of the national response to the epidemic and to foster the wider multi-sectoral involvement of other stakeholders. NERCHA is a semi-independent body that coordinates and secures funds from the Global Fund to fight AIDS, Tuberculosis and Malaria (GFATM).

Various UN agencies and the Italian Cooperation serve as technical partners in strengthening the monitoring and evaluation capabilities. NGOs such as Swaziland Red Cross Society with the support of Swiss Red Cross, Swaziland AIDS Support Organisation (SASO), Swaziland Infant Nutrition Agency Network (SINAN), The AIDS Information and Support Centre (TASC), Family Life Association of Swaziland (FLAS), and AMICALL are indispensable because of their extensive community participation.

### The PMTCT pilot programme funded by Swiss Red Cross

The pilot programme of prevention of mother to child transmission is actually a comprehensive treatment programme based in Sigombeni rural clinic near Manzini which includes pregnant women and their family members. The entry point into the programme is through Voluntary Counselling and Testing which is manned by well-trained counselors who in part come from the community of people living with HIV/AIDS. Seropositive pregnant women are given a single dose of Nevirapine at the onset of labour. Their babies will also receive Nevirapine within 72 hours of birth. Counselling is provided on infant feeding option. Prophylactic medicines such as Co-trimoxazole is provided to all infected persons and babies exposed to HIV. Triple regimen therapy is given to all infected persons that meet the set down criteria for treatment.

Regarding the monitoring process, simple investigations are being done at the programme site. Other investigations such as CD4 / viral load, PCR for babies and resistance testing will be done at the National Laboratory Centre in Mbabane. Monitoring within the community is done by trained Care Facilitators who monitor compliance, provide information to assist adherence, and report early signs of toxicities to the physician or the nurses. The Care Facilitators will also undertake regular visits to the patients in order to assess and report any mitigating factor in the household. Maternity service will be provided at the site by experienced midwives and prompt referral of complicated cases is to a nearby tertiary care centre.

#### **Challenges to scaling up access to antiretroviral therapy**

Though prevention will remain central to all HIV interventions, universal access to antiretroviral therapy for everyone who requires it according to medical criteria will open up ways to accelerate prevention in communities in which more people will know their HIV status – and, critically, will want to know their status.

Rolling out effective HIV/AIDS treatment is the single activity that can most effectively energize and accelerate the uptake and impact of prevention. Attitudes will change, and denial, stigma and discrimination will rapidly be reduced.

The Ministry of Health in collaboration with NERCHA and other relevant stakeholders mentioned above will be scaling up access to ART by infected persons. This is done by a first pilot phase from February to July 2004, based on the emergency ART implementation plan of action developed in September 2003. Based on the pilot experience, the implementation of a medium- to long-term strategy will follow.

The challenges to scaling up antiretroviral therapy in Swaziland are great. Sustainable financing is essential. Drug procurement and regulatory mechanisms must be established and strengthened. Health care workers must be trained, infra-

structure improved, communities educated and diverse stakeholders mobilised to play their part. In medical terms, one of the major challenges will be to avoid resistance by adequate treatment and continuous patients' information.

**Human resources for health:** Shortage of human resources capacity is a real crisis in Swaziland.

**Medicines and diagnostics:** The system to ensure continuous supply and distribution of AIDS medicines and diagnostics is not in place. Though the country received the first disbursement of the GFATM grant in July 2003, purchase of AIDS medicines has been hampered by bureaucratic bottlenecks and technical difficulties.

**Children, HIV/AIDS and Nutrition:** Paediatric treatment guidelines are currently underdeveloped and should be updated and included in the national guidelines. Consent and modalities for testing and treatment of orphans and vulnerable children living with HIV/AIDS are also required. Food security is a major problem in Swaziland for both adults and children; providing food supplements with ART is therefore essential.

**Health workers and ART:** Swaziland has a post-exposure prophylaxis policy in place but currently there is no implementation plan and health workers have limited access to prophylaxis.

**Laboratory:** The laboratory capacity seems to be well developed, particularly at central level. However, much work needs to be done at regional and health centre level.

**Communication and Media:** An integrated strategy for information, education and communication is not in place and misinformation regarding HIV/AIDS via the media is common.

**Collaboration and Coordination:** There are many partners interested in the 3 by 5 initiative and, to maximize the effectiveness and efficacy of their contributions, strong coordination is required.

**Community Involvement:** There remains much potential for mobilizing members to support ART for people living with HIV/AIDS.

**Monitoring and Evaluation:** Simplified appropriate systems are required to monitor and

evaluate care and treatment activities and ensure effective programme implementation.

#### **Conclusions**

In the face of the challenges, many pilot projects have shown that safe and effective antiretroviral treatment can be delivered in resource limited settings. It is also observed that the availability and accessibility of antiretroviral treatment contributes to significant reduction in stigma and discrimination.

Swaziland is a small and very poor country, which is saddled with a phenomenal disease that is rampaging through every facet of its society and well-being. In fact, its survival depends on immediate and exceptionally effective prevention, treatment and care programmes to reduce deaths from AIDS, reduce the number of new orphans, reduce the number of new infection, prolong life expectancy and improve the quality of life. The Swaziland Government and its political leaders are doing everything within their means to fight this menace, but without support, financial and technical partnership from the International community their efforts might be largely negligible.

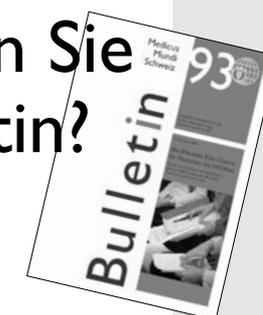
---

*\*Dr. Jamiu O. Peleowo is a General Practitioner who treats and manages a number of PLWHAs in the capital city of Swaziland. He holds a Masters degree in Public Health and a Post-graduate Diploma in Public Health (HIV/AIDS). Dr. Peleowo is a member of the Baphalali Swaziland Red Cross Society's HIV/AIDS Advisory Committee, and heads the clinical aspect of its PMTCT programme supported by the Swiss Red Cross.*

 The PowerPoint slides of this presentation are available on the conference website. Contact: [iz@redcross.ch](mailto:iz@redcross.ch)

## Umfrage

# Was halten Sie vom Bulletin?



#### **Liebe Leserin, lieber Leser,**

Jedes Medium muss sich mit den wandelnden Bedürfnissen seiner Leserschaft entwickeln. Das gilt auch für uns. Wir sind an der Meinung unserer Leserschaft sehr interessiert und laden Sie deshalb ein, sich an unserer Umfrage zu Inhalten und Form unserer Zeitschrift zu beteiligen.

Sie helfen uns damit, das Bulletin auch in Zukunft so zu gestalten, dass es seine Aufgabe erfüllt: Informationen unter den Mitgliedern und Partnern des Netzwerkes verbreiten, zur Meinungsbildung anregen, Diskussionen auslösen und vieles mehr.

Für das Ausfüllen des online-Fragebogens auf der Website von Medicus Mundi Schweiz benötigen Sie etwa eine Viertelstunde. Alle Fragen können mit einem einfachen Mausklick beantwortet werden – es darf aber auch mehr sein. Einzelne Fragen nehmen Bezug auf die vorliegende Ausgabe des Bulletins. Wir gehen aber nicht davon aus, dass Sie das Bulletin bereits gelesen haben – aber vielleicht kurz überflogen?

Besten Dank für Ihre Mitarbeit!

Thomas Schwarz, Co-Geschäftsführer  
Medicus Mundi Schweiz.  
Netzwerk Gesundheit für alle

#### **Online-Umfrage:**

[www.medicusmundi.ch/bulletin](http://www.medicusmundi.ch/bulletin)  
(bis 15. Juli 2004)

# Aufbau eines Referenz-zentrums in Harare

**Seit Mitte 2003 wird in Simbabwe ein Hilfsprogramm aufgebaut, welches die katastrophalen Auswirkungen der HIV/Aids-epidemie in diesem Land eindämmen soll. Um das zu erreichen, wurden mit Hilfe der Stiftung Swiss AIDS Care International in Harare eine ambulante HIV-Klinik und ein Referenzlabor errichtet.**

Von Ruedi Lüthy\*

Mitte der 90er Jahre gab es in den industrialisierten Ländern eine Wende in der Behandlung der HIV-Infektion: Mit einer Kombinationstherapie wurde es möglich, eine Krankheit, die bisher unweigerlich zum Tod geführt hatte, so zu behandeln, dass ein Leben ohne wesentliche Beeinträchtigungen möglich wurde. Diese Therapie war selbst für europäische Verhältnisse sehr teuer, und bis vor kurzem war an eine breite Anwendung in den Entwicklungsländern nicht zu denken. Nun sind in der letzten Zeit die Preise für HIV-Medikamente in den Entwicklungsländern drastisch gesunken. Für die Mehrheit der Betroffenen sind sie jedoch immer noch ausser Reichweite, was den Aufbau von Hilfsprogrammen notwendig macht.

Es wäre aber ein fataler Irrtum anzunehmen, dass allein durch den Preisnachlass der HIV-Medikamente die Aids-epidemie und die damit verbundene menschliche Tragödie wirksam bekämpft werden könnte. Medizinische Infrastrukturen, inklusive Laboratorien und vor allem gut ausgebildetes Personal, welches die medizinische und psychosoziale Betreuung der Infizierten wahrnehmen kann, werden dringend benötigt.

## Was wurde bisher erreicht?

Die Stiftung Swiss AIDS Care International hat Mitte 2003 begonnen, in Harare ein Referenzzentrum mit einer ambulanten Klinik und einem Labor aufzubauen, wo eine umfassende medizinische und psychosoziale Betreuung von jugendlichen und erwachsenen Aidspatienten angeboten wird, die auf die lokalen, sozialen, kulturellen und religiösen Bedürfnisse abgestimmt ist.

Um es vorweg zu nehmen, Simbabwe befindet sich zur Zeit wahrscheinlich in der grössten Krise seit der Erlangung seiner Unabhängigkeit. Die politische Isolation, eine Inflation von über 600 Prozent, hohe Arbeitslosigkeit, Hunger und Armut und eine HIV-Durchseuchung von über 30 Prozent machen das Leben ungemein schwierig. Deshalb darf es auch nicht erstaunen, dass der Aufbau des Projektes etwas langsamer verlief als ursprünglich geplant.



Ruedi Lüthy

Im September 2003 begannen wir mit der Renovation eines Gebäudes, das uns für eine ambulante Klinik geeignet schien. Obwohl immer wieder scheinbar unüberwindbare Probleme auftraten, konnte der Bau Ende Januar bezogen werden. Inzwischen hatten wir aus über 2000 Bewerbungen sechs Krankenschwestern und Hilfspersonal ausgewählt und begannen anfangs Februar mit der medizinischen Ausbildung.

Ziel war es, dass die Krankenschwestern unter der Supervision eines Arztes oder einer Ärztin die PatientInnen weitgehend selbständig untersuchen, beraten und betreuen konnten. Bereits Mitte März empfingen wir die ersten PatientInnen, die anfänglich von jeweils zwei Krankenschwestern untersucht und beurteilt wurden. Dann erfolgte eine gemeinsame Besprechung und Beurteilung in Anwesenheit der PatientInnen, und so wuchs das Team langsam und vertrauensvoll in die neue Aufgabe hinein. Unsere Krankenschwestern erlebten in diesen Wochen einen schwierigen

Paradigmenwechsel: die Abkehr von symptomorientierten Behandlungen zur spezifischen Diagnostik und Therapie von opportunistischen Infektionen.

Ein weiterer, wesentlich schwierigerer Punkt war der Gesundheitszustand unserer PatientInnen. Ursprünglich wollten wir HIV-infizierte Menschen ohne Krankheitssymptome für unser Therapieprogramm auswählen. Bald zeigte sich, dass die überwiegende Zahl der PatientInnen hätte zurückgewiesen werden müssen, weil sie bereits an aidsdefinierenden Krankheiten litten, die zuerst korrekt diagnostiziert und behandelt werden mussten, bevor überhaupt eine Therapie mit HIV-Medikamenten in Frage kam. Das wiederum verlangte einen Ausbau der Labordiagnostik, um die wichtigsten opportunistischen Infektionen korrekt identifizieren zu können. Eine Entscheidung mit erheblichen Kostenfolgen!

## Wie werden PatientInnen ausgewählt?

Die Stiftung Swiss AIDS Care International stellt Mittel zur Verfügung, um langfristig circa 500 PatientInnen mit einer fortgeschrittenen, das heisst therapiebedürftigen HIV-Infektion kostenlos zu behandeln. Die DEZA hat darüber hinaus eine Zusage für eine substantielle und nachhaltige Unterstützung gegeben. Damit waren wir mit dem Problem konfrontiert, eine PatientInnen-Selektion durchzuführen. Ein Alptraum, wenn man weiss, dass zur Zeit in Simbabwe gemäss Angaben des Gesundheitsministeriums etwa 300 000 Menschen eine HIV-Therapie benötigen würden.

Nach vielen Diskussionen haben wir uns für ein Konzept entschieden, bei dem Gemeindefrauen aus verschiedensten Kirchen und Glaubensrichtungen eine primäre Auswahl von potentiellen PatientInnen treffen. Ihnen sind die familiären und finanziellen Verhältnisse ihrer Klientel am besten bekannt, sie wissen um die Nöte und Krankheiten dieser Menschen. Häufig sind sie auch die einzigen, die um die HIV-Infektion ihrer Betreuten wissen. Grundsätzlich sollen für dieses Gratisprogramm Frauen und

## Aufgaben des Referenzzentrums in Harare

- einheimische Ärztinnen, Ärzte und Pflegepersonal zu befähigen, Kinder und Erwachsene mit HIV und Aids medizinisch zu beraten und psychosozial zu unterstützen
- das medizinische Personal der ambulanten HIV-Kliniken so auszubilden, dass es in der Lage ist, eine Standortbestimmung der HIV-Infektion vorzunehmen und die mit der Zerstörung des Immunsystems assoziierten Erkrankungen korrekt zu diagnostizieren und zu behandeln
- die Überwachung der HIV-Therapie mit kostengünstigen Diagnostika durchzuführen und die medikamentöse Therapie der HIV-Infektion zu erschwinglichen Preisen zu ermöglichen
- die Patientinnen und Patienten bei jeder Konsultation zu motivieren, wie sie die weitere Übertragung der HIV-Infektion und von Geschlechtskrankheiten auf andere Personen vermeiden können, und wie sie durch eine maximale Therapietreue einen dauernden Therapieerfolg erreichen können und damit die Entwicklung von Resistenzen verhindern können
- Angehörigen bei der Betreuung von schwerstkranken Patientinnen und Patienten beizustehen und sie in der palliativen Heimpflege auszubilden
- Verbindungen zu lokalen Pflegeorganisationen und sozialen Institutionen aufzubauen, um eine transparente Zusammenarbeit zu ermöglichen

Männer ausgewählt werden, die eine Familie ernähren und die keine Möglichkeiten haben, sich eine medizinische Behandlung zu leisten. Ausserdem möchten wir Menschen aufnehmen, die mit ihrer beruflichen Tätigkeit für die Gesellschaft wichtig sind, Krankenschwestern, Lehrer, Studierende usw.

Eine wesentliche Bedingung für die Aufnahme ist auch, dass die PatientInnen sich bereit erklären, den sexuellen Partner oder die Partnerin über ihre Situation aufzuklären, eine Voraussetzung, auf die unser Team bestanden hat, weil Ehemänner es allzu häufig überflüssig empfinden, ihre Ehefrauen und Freundinnen aufzuklären und selbstverständlich auf ungeschütztem Geschlechtsverkehr bestehen. Diejenigen, die alle diese Kriterien erfüllen, werden dann in unsere Klinik überwiesen, wo eine medizinische Standortbestimmung durchgeführt wird. Wie bereits erwähnt, stellt sich in den allermeisten Fällen die Frage gar nicht mehr, ob eine HIV-Therapie nötig ist oder nicht, weil sich die Menschen bereits im Aidsstadium befinden, wo antiretrovirale Medikamente grundsätzlich indiziert sind. Das Problem besteht eher darin, die gesundheitliche Situation so rasch wie möglich und soweit zu stabilisieren, dass eine HIV-Therapie begonnen werden kann.

### Nichtmedizinische Probleme

Eine Jahresinflation von über 600 Prozent ist für europäische Verhältnisse unvorstellbar! Wenn ein staatlich verordneter Wechselkurs für Devisen dazu kommt, der die Inflation nicht berücksichtigt, werden sämtliche Budgetüberlegungen ziemlich rasch obsolet. Während die Lebenshaltungskosten in den letzten sechs Monaten exponentiell gestiegen sind, blieben anfänglich die Lohnerhöhungen auf der Strecke. Ende Jahr wurden deshalb die Löhne zwischen 200 und 300 Prozent angehoben. Dies führte zu einer massiven Verteuerung unseres Projektes, und wir mussten redimensionieren.

In solchen Situationen entsteht auch eine massive

Verunsicherung in der Bevölkerung, die einem unanständigen Opportunismus Vorschub leistet. Ehre und Gewissenhaftigkeit und moralische Überlegungen treten zugunsten einer momentanen monetären Absicherung zurück. In dieser Atmosphäre ist es ausserordentlich schwierig, auf Nachhaltigkeit eines Projektes zu pochen, massvolle anstelle von übertriebenen Lohnansprüchen zu verhandeln und finanziellen Ansinnen von Einzelpersonen zu widerstehen, die dafür irgendwelche Dienstleistungen anbieten. Es war auch schwierig zu verkraften, wie offizielle Stellen immer wieder eloquent und positiv auf die Bedeutung unseres Projektes hingewiesen haben, in entscheidenden Fällen die notwendige Unterstützung für eine speditive Abwicklung eines Bewilligungsverfahrens aber dann doch ausblieb.

Die Zusammenarbeit mit anderen NGOs und medizinischen Institutionen hat sich sehr positiv entwickelt, und regelmässig findet ein Gedankenaustausch statt. Der Schwerpunkt ihrer Arbeit liegt jedoch meistens in der psychosozialen Betreuung, weil HIV-Medikamente bisher einfach nicht zur Verfügung standen, die Laboruntersuchungen zu teuer waren und das therapeutische Wissen, das wir auf der nördlichen Hemisphäre in den letzten 15 Jahren erworben haben, (noch) nicht vorhanden ist. Dadurch entsteht ein Vakuum, das gelegentlich auch mit Neidgefühlen gefüllt wird.

### Herausforderungen für die Zukunft

Die Zunahme der Patientenzahlen seit Mitte März 2004 ist erfreulich und beängstigend zugleich, da wir vor allem aus finanziellen aber auch aus personellen Gründen rasch einen Plafond erreichen werden und danach PatientInnen zurückweisen müssen. Wir haben sehr rasch festgestellt, dass die Aufnahme eines Familienmitglieds die Gesamtzahl der Patienten oft um mehr als eins erhöht, weil bei der zweiten oder dritten Konsultation die siebenjährige Tochter, die bei der Geburt mit HIV angesteckt wurde, mitkommt und wir die Bitte einer aidskranken

Mutter nicht abschlagen können, auch die Tochter zu behandeln. So versuchen wir im Moment unsere Kompetenzen auch in der pädiatrischen HIV-Medizin zu erweitern.

Ein weitaus grösseres und gravierenderes Problem kommt in den nächsten drei bis fünf Jahren auf uns zu. Es ist vorauszusehen, dass HIV-Therapieprogramme in Entwicklungsländern für hunderttausende von PatientInnen mit hoher Priorität implementiert werden. Es ist nach bisherigen Erfahrungen kaum anzunehmen, dass diese mit der notwendigen Sorgfalt und Personalaus- bildung betrieben und mit der minimalen Infrastruktur ausgestattet werden. Damit ist nach den Erfahrungen in der ersten Welt die Therapietreue, die nahezu 100 Prozent betragen muss, in Frage gestellt. Dies bedeutet, dass in wenigen Jahren in diesen Ländern ein Resistenzproblem auftreten wird, für das die forschende pharmazeutische Industrie nicht einmal in Europa oder USA eine Antwort bereit hat.

---

*\*Prof. Dr. med. Dr. h.c. Ruedi Lüthy war Professor an der Universität Zürich, Gründer und Leiter des Zürcher Lighthouse und der bekannteste Fachmann für die Behandlung von Aidskranken in der Schweiz. Im vergangenen Jahr schloss er seine Praxis in Zürich, wagte mit 60 Jahren noch einmal einen Neuanfang und eröffnete in Simbabwe mit Hilfe der Stiftung Swiss AIDS Care International ein Ambulatorium für Aidskranke. Kontakt: [www.swissaidscare.ch](http://www.swissaidscare.ch).*

Treatment combined with memory work:

# Contradiction in terms – or why not?

**In HIV and AIDS contexts, and in an era where ARVs and life saving and life prolonging pharmaceutical treatment have not been available to all who need them, memory work has evolved, more than anything else, as a preparation for death. Memory work needs to become more differentiated to meet different client needs, and the examples show how memory work and treatment can co-exist and indeed be integrated.**

By Jonathan Morgan\*



Memory Work

The National Association of Women Living with HIV and AIDS (NACWOLA), the Ugandan pioneers in memory work refer to memory books primarily as a communication tool. In contexts where treatment has not been accessible, the key messages that get communicated by parents living with HIV are ones around disclosure of HIV status, changing health status as the illness progresses, the possibility of the death of the caregiver, succession planning, and information about roots and family history seen to assist in the process of identity formation for the child who might grow up without parents. There is little doubt that classical memory work fits best and is most poignant in the face of death and dying. What needs questioning however, is the often unspoken assumptions that memory work applies only where there is no treatment and where premature death is inevitable.

The Memory Action Projects (MAP), a collaboration between REPSSI and the Psychology Department of the University of Capetown, South Africa, has begun to tailor made a range of psycho social tools, in response to a range of needs and situations facing HIV affected adults and children, all of whom have different levels of access to treatment and services. In various ways many practitioners try and allow the client to direct the process and choose the content and purpose for themselves. In a sense this high degree of client participation and power sharing sets up a kind of dynamic which places memory work as almost anything the participant wants it to be.

*Memory work might be defined as the deliberate setting up of a safe space in which to contain the telling of a story. This space might be a room, or the shade under a tree, or a memory box, or a memory book, or a body map.*

The scope of memory work is not necessarily restricted to the past, its purpose is often to deal with difficulties in the present, and its main orientation often tends towards planning and the future. Memory work has the purpose of organizing one's thinking which is a form of orientation. In Narrative Therapy terms memory work may be

defined as the restorying or reviewing of historical events, and the finding of a plot that can take one forward into the future with renewed energy or a new perspective. In a conscious way, one then begins to tentatively perform this alternative and hopeful story about oneself. Memory work then becomes the gathering and notching up, and then the laying down, of new positive memories.

In the same breath as HIV and AIDS, when we speak of treatment, it is of course ARVs that most often spring to mind, as the ultimate powerful treatment. Almost a cure. Then there is the treatment of opportunistic infections with antibiotics and antifungals. Then there is traditional or herbal medicine. And there is home based care and palliative care. In an ideal world, all these forms of treatment might co-exist and be integrated into a holistic and comprehensive service.

The question is how to tailor memory work to the needs of the client, and where to find the appropriate tools.

### ***Scenario 1: An adult with advanced stage HIV who has no access to ARVs.***

The anticipated needs of this client are best catered for by classical memory work. This client might wish to review and restory his or her life and come to terms with his or her impending death, map out his or her lineage and support system so that surviving children will know their roots and know who to turn to and/or open up communication with family members including children.

### ***Scenario 2: The client has HIV and has access to ARVs.***

The needs of this client perhaps center most strongly around adherence. ARV regimens demand that patients take the drugs several times a day (usually 3), every day for the rest of their lives. Missing very few dosages per month (less than 5%) puts the patient at risk around building resistance to the medication which renders it permanently ineffective in the fight against the virus. Once a patient has developed drug resistant

strains of HIV, he is no longer a candidate for entire categories of ARVs, and has to face the illness without these powerful lines of assistance.

Thus the importance of adherence to the regimen becomes a priority. The reasons why patients struggle to adhere/comply to drug regimens has more to do with social and psychological factors than purely medical ones. For instance, the client/patient might not have disclosed his status to other household members, which makes it difficult to store the ARVs in the home, and to take them at meal times. Or a patient might become depressed and forgetful. Or he might not have enough money to get to the clinic in time to collect his monthly supply of ARVs.

It is against this backdrop that the Tracing book as Patient Held File was developed. They are a form of memory work in the context of ARVs in that they help patients to remember and not to forget to take their ARVs. One scaled down version of the life sized body map and a sheaf of blank pages made of transparent tracing paper make up the hand bound patient held file, in which the patient is able to track and communicate ongoing physical and emotional changes in his or her body and mind.

This might be useful from a counselling as well as medical perspective. Dr. Eve Subotzky, Doctor at the Masiphumelele Clinic, explained to us that a typical consultation was very short, like 3-5 minutes, and that the person had in all likelihood spent a long time in the queue. Add to this the fact that the patient often had no or little English. A tracing book was just the thing, Eve told us.

Dr. Eve has reported that every now and then, a patient brings a tracing book with them to the consultation. Even before tracing books, she often had the need to draw a little sketch to explain something or other to a patient. The tracing books help her to see the whole person, not just their bodies and organs, but their thoughts and worries, things that are not really considered her domain as a medical doctor. It is as if they help patients to become more active and less passive in the management of their own health.



## Things you might want to draw in your body map:

### Your life and health this week

- Your health at the moment
- Your illness right now
- Things you have done this week to keep healthy
- Things you have done this week that may make your sickness worse
- Important happenings in your life this week
- The things that are worrying you at the moment
- Things you feel hopeful about right now

### The virus

- How does it look to you now?
- How much do you feel is in your body at the moment?
- Where in your body is it?
- How is the virus being fought by your cells or ARVs?
- You can also add your CD4 count or viral load if you know them

### Antiretrovirals

- How do they look to you inside your body?
- What happens when they fight the virus?
- Where in your body are they?
- What helps you remember to take your ARVs?
- When do you take your ARVs?
- Have you forgotten any doses this week?
- Have you had any side-effects? What? Where in your body?

Body Maps are large life-sized paintings containing representations of the virus, symbols of personal power and illustrations of the important marks left by life. ([http://web.uct.ac.za/depts/cssr/body\\_maps.html](http://web.uct.ac.za/depts/cssr/body_maps.html))

From the tracing book of Noxolo Mqhobo, Patient and Adherence Monitor:

*"On 20 December 2003 on my big body map I was feeling fine just some tiredness in my legs. The next week I drew myself coughing and sore lungs. I went to Dr Eve and she told me it was not TB just pneumonia on my lungs, I am coughing a lot, here are lines across my ribs. She also told me that my CD cell count was 147 and I filled it in on my tracing for week 2. I was given medication to take every day. In week 3 I drew and I took my tracing book with me to Dr Eve and she examined me. I went home and drink lots of water every day and a glass of fruit juice. The next week she told me my cd cell count was up to 423 from 147. I was very very happy and I drew myself with my arms up but my legs were still sore and I was very itchy..."*

### Scenario 3: HIV affected child whose mother is HIV positive with or without access to treatment.

Living with the knowledge that your only caregiver, your mother has HIV is not easy. It is important that the caregiver/parent communicates with the child to allay its anxieties and to have these issues out in the open, rather than as repressed fears and/or as taboo topics. The child might want to express some of these anxieties, communicate them to the mother/caregiver, and be assisted in gaining mastery over particular challenges. In response to the extraordinary range of challenges facing so many children made vulnerable by HIV and AIDS, Hero Books, a particular kind of memory book which combines elements of several types of child focused interventions, have been developed.

A Hero Book is a document, and a process, in which a child is invited to be the author, illustrator, main character and editor of a book that is designed to give them power over a specific challenge in their life. The Hero Book process can be described as one in which groups of children are led through a series of drawing exercises and autobiographical story telling, designed to help

them with mastery over specific problems or challenges in their lives. At the end of the process, the child will have a hand bound story book of his/her own making, that heralds and reinforces his/or hero-survival-resilient qualities.

As a last question, if memory work is not necessarily about death but about life, and if memory work is not necessarily about the past but about the future, should it still be called memory work? My answer is yes. It is past experiences that are in the past, memory work is all about remembering, remembering is a verb, it is a doing word, and it helps us chart and map the paths we choose to lead us out of difficulty. Quantum physics would also have us that all time is continuous, past, present and future, some would even say living and dying, life and death. This is the space into which memory works.

*\*Jonathan Morgan, former director of the Memory Box Project, University of Cape Town. The Ten Million Memories Project (10MMP) is a project whose goal it is to scale up innovative, replicable and sustainable memory approaches within integrated psycho social programmes. Our hope is that it will become a pan African people's movement that will reach at least 10 Million Children across Africa with Memory approaches by 2010. aidsfocus.ch is supporting the campaign with a documentary that will be launched on World Aids Day 2004.*

# Aidsbehandlung für Menschen im Süden vorantreiben

**Nahezu alle zu HIV/Aids international tätigen Schweizer Institutionen und Organisationen haben sich vernetzt: Am 20. April 2004 hielten sie in Bern ihre erste Fachtagung ab. Tagungsbericht von InfoSüd\***



Die Schweiz gehört neuerdings zu den wenigen europäischen Ländern, welche die Ressourcen im Kampf gegen Aids bündeln. Am 20. April 2004 fand in Bern das erste Symposium von aidsfocus.ch statt, einer Fachplattform zu HIV/Aids und Entwicklungszusammenarbeit, welche die Erfahrungen von rund zwanzig Schweizer Hilfswerken und Organisationen vernetzt und von der Direktion für Entwicklung und Zusammenarbeit DEZA unterstützt wird. «Im Moment wollen wir hauptsächlich voneinander lernen, damit nicht jede Organisation das Rad neu erfinden muss», sagte Helena Zweifel, welche die Plattform im Auftrag des Netzwerks Medicus Mundi Schweiz koordiniert. «Politische Forderungen sind, wenn überhaupt, wohl erst in einem zweiten Schritt möglich.»

Thema der ersten Fachtagung bildete die Aidsbehandlung. Erst vor knapp zwei Jahren entstand ein Konsens darüber, dass die Behandlung und der Schutz aidskranker Menschen die viel weniger kostspielige Prävention ergänzen muss. Weltweit sind 40 Millionen Menschen mit dem Virus infiziert. Von den sechs Millionen Aidskranken in Afrika, die dringendst einer Behandlung bedürfen, erhalten gerade 300 000 die nötigen Medikamente.

An der Tagung wurden ermutigende Erfahrungen aus Afrika aufgezeigt. So konnte Médecins Sans Frontières MSF in Kamerun durch Unterstützung privater Geldgeber und dank Generika die Behandlungskosten von 10 000 Franken pro Jahr und Person auf 400 Franken senken. «Wir haben bewiesen, dass die Behandlung von Aidskranken auch in den Ländern des Südens möglich ist», sagte Alexandra Calmy von MSF. Ihre Organisation behandelt mit vereinfachten therapeutischen Methoden gegenwärtig 11 000 Menschen in 19 Ländern und will diese Zahl bis nächstes Jahr auf 25 000 erhöhen. Das Schweizerische Rote Kreuz betreut in Swasiland zusammen mit der Regierung und dem lokalen Roten Kreuz Aidskranke zu Hause und setzt auf Prävention vor allem bei Jugendlichen. Zudem lanciert es ein Pilotprojekt zur Therapie von HIV-positiven Schwangeren



und von deren aidskranken Angehörigen. Das Schweizerische Tropeninstitut wiederum berät die DEZA zu «besten Praktiken» bei Behandlung und Prävention.

In parallelen Arbeitsgruppen stellten sich die aidsfocus-TeilnehmerInnen denselben Fragen: Welche Faktoren sind für eine erfolgreiche Durchführung von Projekten für Aidskranke erforderlich? Was sind die grössten Herausforderungen? Was können Organisationen konkret tun? – Dass die Debatten in den Workshops fruchtbar verliefen, zeigte symbolisch eine Blume, die durch den Erfahrungsaustausch zu einer ansehnlichen Pflanze gewachsen ist. Die Blume stand für ein umfassendes Paket zur Behandlung von aidskranken Kindern und Erwachsenen («comprehensive care package»), ihre Blütenblätter zeigten klinisch-medizinische, psychologische, sozio-ökonomische und rechtliche Faktoren. Die Fachleute stellten dabei Defizite auf verschiedenen Ebenen fest, die sie

unterschiedlich angehen. Letztlich aber waren sie sich einig, dass für Betroffene die Ganzheit der Bemühungen wichtig ist.

## **Boden für weitere Schritte gelegt**

«Es ist eben ein «Päckli», darin liegt die Herausforderung», fasste DEZA-Fachfrau Sandra Bernasconi in einem Workshop zusammen. Die in aidsfocus.ch zusammengeschlossenen Institutionen, Organisationen und auch Einzelpersonen verfolgen eigene Handlungsoptionen und bilden sozusagen Bienen, welche die Pflanze umschwärmen: Einige sehen ihre Stärke in der psychosozialen Betreuung, andere verfügen über Fachwissen im medizinischen Bereich und in Gesundheitssystemen oder kennen sich in der politischen Arbeit und im anwaltschaftlichen Lobbying aus. Dritte setzen auf einen multisektoriellen Ansatz, und vierte wiederum arbeiten insbesondere in der Prävention und mit Jugendlichen.

All diese Erfahrungen der «community of practice» zusammenzubringen, sei ein wichtiger Schritt vorwärts, wertete aidsfocus-Koordinatorin Helena Zweifel die erste Fachtagung der jungen Plattform. Wissen teilen, multidisziplinär zusammenarbeiten und daraus weitere Kapazitäten entwickeln, das sei der Boden, auf dem der Kampf gegen Aids Erfolge verspricht.

### Privates und kollektives Engagement

Für Jeanne Gapiya Niyonzima, die ein Selbsthilfeforum in Burundi initiiert hat, ist persönliches Engagement der zentrale Faktor für erfolgreiche Aidsbehandlung. Engagierte Leute wie auch kollektives Engagement seien ebenso wichtig, doppelten Teilnehmende des Workshops mit Jeanne Gapiya Niyonzima nach. Die Dringlichkeit des Problems müsse allen bewusst werden – insbesondere auf Regierungsebene. Dass der politische Wille oft fehle, wurde als Grundproblem auch in anderen Workshops beklagt. Politiker müssten in die Pflicht genommen werden, «Gesundheit ist schliesslich ein Recht und nicht nur eine gnädige Geste», argumentierte eine Teilnehmerin.

«Wirkliche Zusagen erhalten und Brieftaschen öffnen» wurde mehrmals als Faktor für erfolgreiche Projekte angeführt. Dass vielerorts Geld fehlt, war in allen Workshops Thema: Zu wenig ausgebildetes Personal und schwache Gesundheits- und Sozialsysteme wurden wiederholt als Hindernisse benannt. Zudem wurde beklagt, dass einige Gelder an Bürokratie oder Studien verloren gehen, statt an Betroffene zu gelangen. «Von uns werden Studien sowie Monitoring verlangt», begründete Alexandra Calmy von MSF in einem Workshop.

### Erschwingliche Medikamente

Im Plenum wurde auch die Befürchtung laut, dass weitere Mittel im Kampf gegen Aids nur mit Abstrichen andernorts frei würden. Demgegenüber zeigten sich Stimmen in den Workshops optimistischer: Die Sensibilisierung politischer und wirtschaftlicher Akteure werde sich durchaus positiv auf die Mittelbeschaffung auswirken. «Medikamente werden zusehends erschwinglicher», führten TeilnehmerInnen im Workshop mit Claudia Kessler vom Schweizerischen Tro-



peninstitut als weiteren erfolgversprechenden Faktor an. Damit Preise und auch Patente fallen, sei aber weiterhin Druck der auf Lobbying spezialisierten NGO nötig.

In der Praxis schwierig bleibt indes, wo angesichts der knappen Mittel Prioritäten gesetzt werden sollen: Es gebe zwar Leitlinien, doch seien diese nicht überall anwendbar, räumte Kessler ein. «Bedürfnisse gemeinsam mit Betroffenen und ihren Gemeinschaften abklären», steht für IAMANEH Schweiz fest, und dabei lokales Wissen und Kompetenzen anerkennen. «Ergänzen, was nicht vorhanden ist, und zwar über lokale Partner», umriss Vreni Wenger die Strategie des Schweizerischen Roten Kreuzes. Schliesslich wurde mehrfach angeregt, Gruppen von «People living with HIV/Aids» zu unterstützen: «Sie können Handlungsachsen aufzeigen und sind beste Promotoren für die Prävention.»

### Information und Medien

Als Faktoren für einen erfolgreichen Kampf gegen Aids wurde in allen Debatten Informations- und Medienarbeit angeführt. Neben Wissen über Übertragung und Behandlung von Aids müssten Betroffene auch ihre Rechte kennen, forderte Lucia Maria Stirbu aus Rumänien. Dass Information oft an armen Menschen vorbeigeht, stellte auch eine Teilnehmerin aus Simbabwe fest: Ohne Armutsbekämpfung seien deshalb Fortschritte bei Prävention und Behandlung von Aids kaum möglich.

Einige Stimmen wiesen dabei auf die zentrale Rolle von Schule und Bildung und besonders der Lehrerfortbildung hin. Wissen in Verhalten umzusetzen sei indes selbst in Industrieländern nicht einfach – und um so schwieriger in afrikanischen Gesellschaften, die Traditionen und Glauben stärker verbunden sind. Traditionelle Heiler vermehrt in eine umfassende Prävention und Behandlung einbeziehen, lautete denn ein Ansatz. «Empowerment von Frauen» hiess es in der Debatte mit Jamiu Peleowo aus Swasiland. «Hier ist die Gesellschaft sehr männlich beherrscht», konstatierte er.

«Jeanne hatte kein Geld, war alleine, aber sehr engagiert. Sie fand gute Mediatoren und Partner – und hatte Erfolg. Eine Geschichte, die für die Zukunft optimistisch stimmt», betonte eine Teilnehmerin.

*\*Autorinnen: Dominique Schärer und Viera Malach. Mit dem Ziel, andere und vertiefte Informationen über Nord-Süd-Beziehungen zu liefern, ist die Presseagentur InfoSud 1988 in Lausanne in französischer Sprache gestartet. Das InfoSud-Büro in Bern besteht seit dem Frühjahr 1997. Kontakt: redaktion@infosued.ch*

**Tagungsdokumentation:**  
[www.aidsfocus.ch](http://www.aidsfocus.ch)



## Nach Bangkok / Après Bangkok

### Schweizer Tagung nach der internationalen Aidskonferenz

«Access for all» – «Zugang für alle» – lautet das Motto der diesjährigen Internationalen Aidskonferenz, die vom 11. bis zum 16. Juli in Bangkok stattfindet. Der Titel spielt in erster Linie auf den Zugang zu den lebensverlängernden Aids-Therapien an, der heute nach wie vor fast ausschliesslich den Betroffenen in den reichen Industrieländern offen steht. In Bangkok werden Möglichkeiten und Modelle zu einer gerechteren Verteilung medizinischer Ressourcen diskutiert. Aber auch die Verfügbarkeit von Know-how ist mit dem Titel angesprochen, egal ob es sich um Resultate aus der medizinischen oder sozialwissenschaftlichen Forschung oder um konkrete erfolgreiche Präventionsprojekte handelt. Die Aids-Hilfe Schweiz, das Bundesamt für Gesundheit, die Direktion für Entwicklung und Zusammenarbeit und aidsfocus.ch beteiligen sich an diesem Wissenstransfer. An einer Fachtagung im Nachgang zur Internationalen Aidskonferenz werden sie den Fachleuten in der Schweiz die wichtigsten Erkenntnisse aus Bangkok vermitteln. Die Tagung, die am 2. September 2004 in Biel stattfindet, ermöglicht allen, die mit dem Thema HIV/Aids zu tun haben, ein übersichtliches und kompaktes Update. Die Sichtweise der Betroffenenorganisationen ist dabei ebenso vertreten wie der Blickwinkel der Politik, der Bereich der Prävention ebenso wie jener der Medizin. Sowohl zu den globalen Aspekten des Themas wie auch für die Aidsarbeit in der Schweiz werden wertvolle Hinweise zu gewinnen sein.

«Access for All» Fachtagung zur Internationalen Aids-Konferenz in Bangkok, 2. September 2004 im Hotel Elite, Biel.

Programm: [www.aids.ch](http://www.aids.ch)  
Anmeldung: Aids-Hilfe Schweiz  
Postfach 1118, 8031 Zürich  
Tel. 044 447 11 11, Fax 044 447 11 12  
[aids@aids.ch](mailto:aids@aids.ch)



### Un congrès suisse pour faire suite à la Conférence internationale sur le sida

«Access for all» – «Accès pour tous» – tel est le slogan de l'édition 2004 de la Conférence internationale sur le sida, qui aura lieu du 11 au 16 juillet 2004 à Bangkok. Ce titre fait d'abord référence à l'accès aux thérapies permettant de prolonger la vie des personnes malades du sida: à l'heure actuelle, ces thérapies sont quasiment réservées aux séropositifs des riches pays industriels. A Bangkok, il sera question – modèles à l'appui – des possibilités de répartir les ressources médicales de façon plus équitable. Mais ce titre évoque aussi la disponibilité du savoir-faire acquis dans la lutte anti-sida, qu'il s'agisse des résultats de la recherche en médecine et en sciences sociales ou de la réussite de projets de prévention.

L'Aide Suisse contre le Sida, l'Office fédéral de la santé publique, la Direction du développement et de la coopération et aidsfocus.ch sont associés à ce transfert de savoir-faire. A la faveur d'un congrès de spécialistes qui fera suite à la Conférence internationale sur le sida, ils rendront compte aux experts suisses des principaux enseignements de Bangkok.

Ce congrès, qui se tiendra le 2 septembre 2004 à Bienne, sera l'occasion pour tous ceux qui ont affaire au VIH/sida de mettre leurs connaissances à jour. Des organisations concernées au

milieu politique, de la prévention à la médecine clinique, tous les points de vue y seront représentés. Ce sera l'occasion d'aborder l'actualité et les implications mondiales, mais aussi le travail sur le sida mené en Suisse.

«Access for All», Congrès de spécialistes faisant suite à la Conférence internationale sur le sida à Bangkok 2 septembre 2004, Hôtel Elite, Bienne

Programme: [www.aids.ch](http://www.aids.ch)  
Inscription: Aide Suisse contre le Sida  
case postale 1118, 8031 Zürich  
Tél. 044 447 11 11, fax 044 447 11 12  
[aids@aids.ch](mailto:aids@aids.ch)

## 40 Jahre InterTEAM

Portraits: Pia Zanetti



## Entwicklung braucht Begegnung

**Auch bei der Entwicklungszusammenarbeit gilt der Satz: Nichts ist mehr, wie es einmal war. Der wichtigste Schlüssel für gelingende Entwicklungszusammenarbeit heisst heute Begegnung.**

INTERTEAM baut auf Begegnungen seit nunmehr 40 Jahren. Begegnungen zwischen schweizerischen Fachleuten und der einheimischen Bevölkerung in Lateinamerika und Afrika. Was 1964 als Schweizerisches Katholisches Laienhelferwerk begann, ist heute INTERTEAM. Fast 1500 Personen sind in dieser Zeit in insgesamt 54 Länder ausgereist – heute arbeiten

INTERTEAM-Fachleute in fünf Ländern (Nicaragua, Kolumbien, Bolivien, Namibia, Tanzania). Das Thema «Begegnung – Austausch – Entwicklung» wird am Symposium vom 21. September von verschiedenen Seiten beleuchtet, unter anderem durch DEZA-Chef Walter Fust, Caritas-Direktor Jürg Krummenacher oder die Bürgermeisterin von Arjona/ Kolumbien, Zoraida Correa Pereira.

Pia Zanetti und Stephan Schacher haben sich fotografisch mit der Arbeit der INTERTEAM-Fachleute in Nicaragua und Namibia auseinandergesetzt. In einer eindrücklichen Fotoausstellung – sie wird in diesem Jahr an

verschiedenen Orten der Deutschschweiz gezeigt – stellen sie ihre Bilder aus, die zu Begegnungen mit unterschiedlichsten Menschen einladen.

«Begegnung – Austausch – Entwicklung»: INTERTEAM-Symposium zur Personellen Entwicklungszusammenarbeit, Dienstag, 21. September 2004, 09.00-16.30 Uhr, Aula der Universität Bern. Informationen und Anmeldungen auf [www.interteam.ch](http://www.interteam.ch)

Fotoausstellung mit Bildern von Pia Zanetti aus Nicaragua und Stephan Schacher aus Namibia: Informationen auf [www.interteam.ch](http://www.interteam.ch).

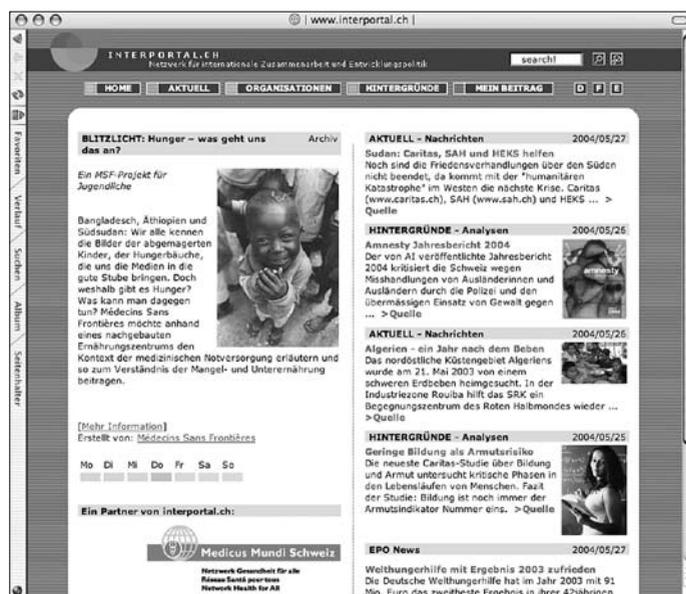
# interportal.ch: Tor zur Welt

interportal.ch heisst die schweizerische Internet-Einstiegsseite zur internationalen Zusammenarbeit und Entwicklungspolitik, die nun seit drei Jahren auf dem Web ist. Im Juni 2001 von 30 in der Schweiz tätigen Organisationen, Hilfswerken und Institutionen ins Netz gestellt, zählt das Projekt heute 37 Trägerorganisationen. Ihre Versammlung hat kürzlich mit Brücke – Le Pont und claro fair trade AG zwei neue Mitglieder aufgenommen und Beiträge für den Betrieb bis Ende 2005 gesprochen. Das Projekt angeht hat Medicus Mundi Schweiz.

interportal.ch ermöglicht einem breiten Publikum einen raschen und übersichtlichen Zugang zu Informationen seiner TrägerInnen. Es bietet täglich aktualisierte Nachrichten, Hintergrundberichte, Themendossiers, Veranstaltungshinweise (etwa die online-Agenden der Arbeitsgemeinschaft der Hilfswerke sowie der Stiftung Kultur und Entwicklung). Interessierte und Fachleute finden eine Fülle von Links zur schweizerischen und internationalen entwicklungspolitischen Szene. interportal.ch arbeitet auch mit den vergleichbaren ausländischen Portalseiten oneworld.net (international) und epo.de (Entwicklungspolitik online) zusammen. Leit-sprachen sind Deutsch und Französisch, Informationen und Suche stehen auch in englischer Sprache zur Verfügung. Für Professionalität sorgt eine 25%-Redaktion.

Inhaltlich stützt sich interportal.ch auf die Eigenleistungen seiner Trägerorganisationen und deren Fachleute. Es dient somit auch als Drehscheibe für

den Austausch von Informationen zwischen den beteiligten Akteuren: Hilfswerke, politische und kulturelle Organisationen, Institutionen aus dem Bildungs- und Berufsberatungsbereich usw. machen sich gegenseitig auf Kampagnen aufmerksam. Eine Besonderheit von interportal.ch ist seine dezentrale Funktionsweise: Alle sind eingeladen, mit einem Online-Formular zuunterst auf jeder Seite Eingaben zu machen und mitzuhelfen, das Portal zu der schweizerischen Informationsquelle für internationale Zusammenarbeit und Entwicklungspolitik zu machen.



Fotos: Peter Darin, 18. Januar 2004 (www.inatlab)

Weltsozialforum und internationales Gesundheitsforum 2004:

## Vom Menschenrecht auf Gesundheit

«Eine andere Welt ist möglich» – unter diesem Motto stand das Weltsozialforum, das vom 16. bis 21. Januar 2004 im indischen Mumbai stattfand. Laut indischer Presse nahmen rund 70 000 InderInnen und 30 000 Delegierte aus weiteren 152 Staaten teil. Rund 300 soziale und politische Bewegungen waren vertreten und formulierten ihren Grundkonsens gegen den in Davos stattfinden-

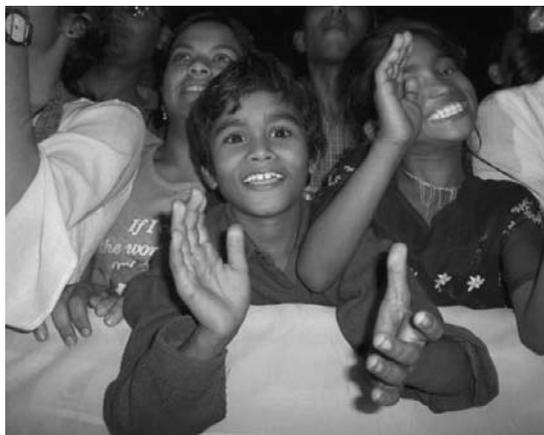
den Weltwirtschaftsgipfel, gegen neoliberale Globalisierung oder die Privatisierung öffentlicher Dienste. Christian Wagner und Christiane Fischer von der BUKO Pharma-Kampagne waren aktiv am Weltsozialforum engagiert.

Mehr als 100 000 Menschen waren in Mumbai zusammengekommen, um die Folgen der wirtschaftlichen Globalisierung zu diskutieren und Alter-

nativen zu suchen. Die bunte Menge war vor allem von der Vielfalt indischer Gruppen geprägt, die sich zunehmend vernetzen und gegen das alltägliche Unrecht wehren: Dalits («Unberührbare»), Adivasi (indische UreinwohnerInnen) und AnhängerInnen Ghandis, die für eine friedliche Koexistenz von Hindus und Moslems eintreten, prägten das Bild. Das Treffen lebte auch vom Geist der Annäherung Indiens und Pakistans, die kurzfristig vielen AktivistInnen aus Pakistan die Einreise ermöglichte.

Dem Weltsozialforum direkt vorangegangen war das Internationale Gesundheitsforum, das von der internationalen Basisgesundheitsbewegung People's Health Movement (PHM) ausgerichtet wurde. Zentrales Thema, das auch ins Weltsozialforum hineingetragen werden sollte, war das Menschenrecht auf Gesundheit. Stellvertretend für das PHM bot die BUKO Pharma-Kampagne darum auf dem Weltsozialforum einen Workshop zu Aids und der Zugang zu Medikamenten an.

**TRIPS-Kompromiss mangelhaft** Am Beispiel Aids diskutierten internationale ExpertInnen, wie Patentschutz die Verfügbarkeit bezahlbarer Medikamente beeinflusst und der Preis eines Medikamentes für die Kranken zu einer Frage von Leben und Tod wird. Den Kompromiss zum WTO-Patentabkommen (TRIPS) bezeichneten die TeilnehmerInnen einstimmig als absolut unzureichend. Doch der in TRIPS fest geschriebene Patentschutz sei nicht die einzige Gefahr, so Kyoung Ho Kwak aus Südkorea von der Peoples Health Coalition for the Equitable Society. Sie führte aus, dass bilaterale Abkommen zum Teil Patentregelungen festschreiben, die noch über die Regelungen von TRIPS hinausgehen (TRIPS-plus). Dies zeige sich besonders deutlich an Freihandelsabkommen zwischen USA und Singapur und USA und Chile. Auch in laufenden Verhandlungen zu neuen Freihandelsabkommen werde der Zugang zu bezahlbaren Medikamenten den Interessen der Industrie geopfert, zum Beispiel bei den Ver-



Impressionen vom Weltsozialforum in Mumbai, Januar 2004

handlungen USA mit Australien oder um die amerikanische Freihandelszone FTAA, die verheerende Folgen für die brasilianische Arzneimittelproduktion haben könnte.

Der indische Rechtsanwalt Anant Grover analysierte die jüngsten Entwicklungen auf dem indischen Pharmasektor. Bisher gilt die indische Pharmaindustrie noch als Paradebeispiel für die Herstellung billiger Generika. Die überlebensnotwendigen Aidsmedikamente sind nirgendwo so billig wie in Indien. Dies könnte sich jedoch bald ändern. Um dem TRIPS-Abkommen zu genügen, wird auch Indien bis 2005 sein Patentrecht vollständig umstrukturiert haben. Bereits jetzt steigen die Arzneimittelpreise deutlich an. Die indischen Hersteller beginnen, sich dem internationalen Preisniveau anzupassen. Sie bereiten sich darauf vor, in internationale Konkurrenz mit den grossen Pharmaunternehmen der Industrieländer zu treten – zu Lasten der finanzschwachen Bevölkerung, die sich wichtige Medikamente nicht mehr leisten kann.

Dass die Situation in anderen Ländern ähnlich ist, zeigten Fallstudien aus Thailand, die Lawan Sarogat, Ärzte ohne Grenzen, präsentierte. Ayyaz Ki-

ani vom *Consumer Network Pakistan* hob hervor, wie gross der Bedarf an Forschung zu vernachlässigten Krankheiten ist. Er machte damit deutlich, wie wichtig es ist, die öffentliche Diskussion über eine neue Forschungspolitik voran zu treiben. Pharma-Forschung müsse wieder verstärkt als öffentliche Aufgabe begriffen werden: Medikamente, die mit öffentlichen Forschungsgeldern entwickelt wurden, müssen als öffentliches Gut allen Menschen zugänglich sein und dürfen nicht durch Monopole privatisiert werden.

Dass dies möglich ist, verdeutlichte Chinu Srinivasan von *Locost*. Dieser gemeinnützige indische Hersteller produziert unentbehrliche Medikamente und verkauft sie fast zu Herstellungskosten an Nichtregierungsorganisationen. Die Preise betragen im Schnitt nur ein zwanzigstel des üblichen indischen Marktpreises. Chinu Srinivasan erklärte, dass Wettbewerb zwar die Medikamentenpreise drücke, doch bei weitem nicht auf das erforderliche Minimum. Deshalb hält er eine Preiskontrolle für das wirkungsvollste Mittel, um unentbehrliche Arzneimittel allen Menschen zugänglich zu machen.

Da der Arzneimittelmarkt inzwischen eindeutig von internationalen Akteuren dominiert wird, muss auch der Kampf für das Menschenrecht auf Gesundheit international ausgetragen werden. Fatima Hassan von der südafrikanischen *Treatment Action Campaign* betonte, wie wichtig die internationalen Aktivitäten für die jüngsten Erfolge waren: Mehrere Hersteller vergaben in Südafrika jüngst «freiwillige» Lizenzen.

#### Armut macht krank

Wie unterschiedlich Armut wahrgenommen werden kann, wurde im Workshop zu Armut in Europa und anderen Industrieländern deutlich. Ausgangspunkt war ein Videofilm der BUKO Pharma-Kampagne, der die Situation von Wohnungslosen in Bielefeld beschreibt. Christiane Fischer von der Pharma-Kampagne und Marijan Stoffers von WEMOS (Niederlande) veranschaulichten mit biographischen Berichten und Hintergrunddaten, wie Menschen in reichen Ländern in Armut und Obdachlosigkeit abrutschen können. Spannende Diskussionen entwickelten sich durch Erlebnisberichte von indischen UreinwohnerInnen, die ihre auf Deutschlandreisen gewonnenen Eindrücke schilderten. Während sie aus Indien die Armut der Slums



in Mumbai und das Elend von auf der Straße lebenden Familien kennen, beobachteten sie in Deutschland vor allem «soziale Armut»: Menschen, die ohne Familienzusammenhalt, alleine ihrem Schicksal überlassen sind. «Ihr baut Häuser für Autos und lasst Menschen in Containern wohnen?», fragte K.T. Subramaniam vom *Adivasi Munnutra Sangham*, als er von seiner Erfahrung in einem Flüchtlingswohnheim in Hamburg berichtete.

«Armut bedeutet, keine Wahl im Leben zu haben», fasste Stan Thekaekara von *ACCORD* in Südindien die Situation zusammen. Dies gilt für reiche, wie für arme Länder: Menschen in Slums, Obdachlose oder Drogenabhängige sind ihrer Rechte beraubt. Ein Unterschied wurde in der Diskussion aber deutlich:

In Industrieländern ist Armut individualisiert, es gibt einzelne Arme in reichen Familien oder Dörfern. In Indien dagegen gibt es vor allem arme Bevölkerungsgruppen wie die Dalits oder viele Adivasi-Gemeinschaften; innerhalb dieser Gemeinschaften sind die sozialen Unterschiede gering.

Der Workshop machte deutlich, dass Armut nicht nur ein Problem der Entwicklungsländer, sondern ebenso der reichen Länder ist. Die zugrundeliegenden Strukturen, die Menschen in einer Gesellschaft zu «Rechtlosen» werden lassen, müssen hier wie dort aufgedeckt und korrigiert werden. Sie müssen Ausgangspunkt werden für die Utopie einer anderen Welt.



#### Med in Switzerland

Med in Switzerland ist eine von Medicus Mundi Schweiz betreute Rubrik in der Zeitschrift Soziale Medizin ([www.sozialemedizin.ch](http://www.sozialemedizin.ch)). Der Beitrag von Christian Wagner wurde zuerst im Pharma-Brief der BUKO Pharma-Kampagne veröffentlicht: [www.bukopharma.de](http://www.bukopharma.de). Med in Switzerland online mit Archiv der letzten 7 Jahre: [www.medicusmundi.ch/med.htm](http://www.medicusmundi.ch/med.htm)

# Arbeitskonferenz anglophoner afrikanischer Bischöfe in Kampala

**Die in Kampala im März 2004 durchgeführte Tagung für anglophone Bischöfe und Verantwortungsträger für Gesundheitsinstitutionen von mehr als zehn afrikanischen Bischofskonferenzen war eine Fortsetzung der im Oktober 2000 stattgefundenen Arbeitskonferenz mit Bischöfen anlässlich des 75-jährigen Jubiläums von Memisa (Cordaid), dem holländischen Mitglied von Medicus Mundi International.**

Förderung von «Gesundheit für alle» und von Basisgesundheitsdiensten, Kampf gegen die Armut und Einsatz für Gerechtigkeit sind die zentralen Aufgaben von Medicus Mundi International (MMI). Das internationale Netzwerk ist konfessionell nicht gebunden, hat aber viele kirchliche Partnerinstitutionen in Entwicklungsländern, denen die Organisation professionelle Zusammenarbeit anbietet.

Der christliche Dienst am Kranken wird infolge der Globalisierung zusehends vom Gewinnstreben verdrängt oder durch rein technisches Handeln ersetzt, mit der Gefahr, dass Bedürftige oder chronisch Kranke an den Rand gestellt werden und die nicht gewinnorientierten privaten Spitäler kaum mehr überleben können.

Im Bestreben, die Anliegen unserer meist kirchlichen Partnerspitäler zu unterstützen, gelang es MMI, in der Weltgesundheitsversammlung vom Mai 2003 unter dem Titel «*The role of contractual arrangements in improving health systems' performance*» eine Resolution (VHA56.25) zur Annahme durchzubringen, die festhielt, dass zur Förderung der Zusammenarbeit zwischen dem Staat und den Privaten klare Vereinbarungen zu schaffen seien. Auf Distriktebene, dort wo die meisten unserer Partner arbeiten, solle dadurch die Versorgung verbessert wer-

den, die nationale Gesundheitspolitik solle so breit abgestützt und die Finanzierung gesichert werden.

Der Päpstliche Rat für Gesundheitspastoral hat seinerseits den Bischofskonferenzen empfohlen, auf nationaler und regionaler Ebene auf das «Contracting» hinzuwirken. Doch dazu muss die Koordination der kirchlichen Gesundheitsarbeit dringend gestärkt werden. In vielen Ländern gibt es zwar entsprechende nationale Koordinationsbüros. Sie sind den Bischöfen unterstellt, welche ja in den meisten Fällen auch die Eigner der gut 800 kirchlichen Spitäler Afrikas sind. Diese Büros können in ihrem Dialog und in ihren Verhandlungen mit der Regierung, aber auch mit internationalen Nichtregierungsorganisationen und Donatoren nur Erfolg haben, wenn sie mit klaren Mandaten ausgerüstet sind und

mit einer Stimme auftreten können. Zudem müssen diese Büros in ihrer Kapazität und Kompetenz unbedingt gestärkt werden.

## Die Arbeitskonferenz von Kampala

Die Arbeitskonferenz für anglophone Bischöfe Afrikas vom 22. bis 24. März 2004 in Kampala stellte sich unter dem Titel «*The Healing Ministry of the Church in English speaking African Countries at the Dawn of the Third Millennium: Challenges and Opportunities*» dieser Ausgangslage. Medicus Mundi International hat die Konferenz zusammen mit dem Uganda Catholic Medical Bureau (UCMB) konzipiert und organisiert. Der päpstliche Rat für Gesundheitspastoral beteiligte sich an der Tagung, die unter dem Patronat der Vereinigung Afrikanischer Bischofskonfe-



Gruppenbild der Arbeitskonferenz von Kampala, mit (erste Reihe von links) Erzbischof Paul Bakyenga, Präsident der Vereinigung Afrikanischer Bischofskonferenzen, Kardinal Emanuel Wamala, Erzbischof von Kampala, Kardinal Xavier Lozano, Präsident des Päpstlichen Rates für Gesundheitspastoral, und Erzbischof Pierre Christophe, Apostolischer Nuntius in Uganda.

renzen stand. Davon sandten deren neun jene Bischöfe an die Tagung, die der Gesundheitspastoral vorstehen. Diese Bischöfe genehmigten einstimmig ein Statement, dessen Grundlage die Aussage über den Heilungsauftrag ist, so wie es in der Deklaration von Soesterberg im Jahre 2000 bereits festgehalten worden war.

Das Kampala Statement enthält zudem eine Anzahl von Resolutionen, die für die praktische Umsetzung des Heilungsauftrages von entscheidender Bedeutung sind. Einige seien hier erwähnt:

- Rollenwechsel des Bischofs vom Besitzer zum Steward\*
- Schaffung professioneller Strukturen mit dem klarem Mandat, die Vision und Politik der Kirche in Bezug auf ihren Auftrag im Bereiche der Gesundheit durchzusetzen.
- Ausarbeitung von Strategien, die es erlauben, diese Strukturen so auszubauen, dass sie es fertig bringen, die Qualität der Dienste mit dem offenen Zugang zu ihren Institutionen auf einen Nenner zu bringen.

- Förderung von Partnerschaft unter allen Beteiligten innerhalb des Gesundheitssystems, auch auf ökumenischer Ebene und vor allem auch mit den Regierungsinstanzen unter Einbezug von vertraglichen Abmachungen («Contracting»), ohne dabei die eigene Identität zu gefährden.
- Fürsprache für das «Recht auf Gesundheit».
- Mitbeteiligung an Debatten über Gesundheitspolitik auf nationaler und internationaler Ebene.

Die Empfehlungen sollen durch eine Reihe von Folgeanlässen umgesetzt werden. Zusätzlich zum anglophonen wird auch das frankophone und lusophone Afrika einbezogen werden, sei es auf Ebene der kirchlichen Hierarchie, wie auch auf jener der Politik und der medizinischen Fachwelt. In diesem Bestreben plant Medicus Mundi International unter anderem für das Jahr 2005 in Conakry, Benin, eine ähnliche Tagung, wobei diesmal die Bedeutung der Ökumene für kirchliche Gesundheitsarbeit in die Diskussion einbezogen werden soll.

Bericht von Edgar Widmer, Vizepräsident von Medicus Mundi Schweiz und Vorstandsmitglied von Medicus Mundi International, der stark mit der Vorbereitung und Organisation der Arbeitskonferenz vom März beschäftigt war. Die Grundlagen und Resultate der Tagung sind auf der Website von Medicus Mundi International dokumentiert ([www.medicusmundi.org](http://www.medicusmundi.org)). Kontakt: [widmeredgar@freesurf.ch](mailto:widmeredgar@freesurf.ch)

\*Eine Definition von Stewardship findet sich bei Guy Kegels/ Bruno Marchal, *Which role for Medicus Mundi International in Human Resources Development?* Medicus Mundi International 2003: «*Collecting and generating intelligence; building coalitions and partnerships; ensuring accountability and transparency; ensuring tools for implementing mission statements; ensuring a fit between policy objectives and the organizational structure; designing criteria for setting of priorities; promoting intersectoral advocacy.*»

## Medicus Mundi Schweiz



Foto: Christoph Engel

# «hundertsechzigprozentig»

«Die Erfolge des Netzwerks Medicus Mundi Schweiz im vergangenen Jahr sind durch die gut organisierte und auch konzeptionell starke Geschäftsstelle möglich geworden. Helena Zweifel hat sich als Mitglied der Geschäftsleitung sehr gut und sehr schnell integriert und mit dem Aufbau von [aidsfocus.ch](http://aidsfocus.ch) bereits einen schönen Erfolg erzielt.

Um die Geschäftsleitung breiter abzustützen – wie Helena Zweifel arbeitet auch Thomas Schwarz zeitweilig mit einem 60%-Pensum – und um der geteilten Verantwortung Rechnung zu tragen, wurde vom Vorstand ein Co-Geschäftsleitungsmodell (Thomas Schwarz und Helena Zweifel) eingeführt. Nicola Schwinges (40%) kümmert sich als Sachbearbeiterin weiterhin kompetent um den Unterhalt der Kursdatei [healthtraining.org](http://healthtraining.org) und um allgemeine administrative Aufgaben.»

Aus dem Jahresbericht 2003/2004 von MMS. Der Bericht ist wie die weiteren Materialien zur Jahresversammlung des Netzwerks Medicus Mundi Schweiz vom 3. Juni 2004 in Bern auf der MMS-Website zugänglich: [www.medicusmundi.ch/mv2004.htm](http://www.medicusmundi.ch/mv2004.htm)



## Inhalt

### **(Be-) Handeln. Eine Chance für Menschen mit HIV/Aids**

Reader zur Konferenz von aidsfocus.ch,  
20. April 2004: Living with HIV/AIDS.  
Treatment and Care for All

Helena Zweifel: S. 2  
**Editorial**

### **Behandlung und Pflege für alle**

Claudia Kessler Bodiang: S. 4  
**Treatment and care for all.  
An introduction**

Alexandra Calmy: S. 9  
**The process of accessing ARV treatment.  
Feasibility, models of care, challenges**

Paulo Teixeira and Nasiadet Mason: S. 11  
**The 3 by 5 Initiative**

A statement by the ICW: S. 16  
**Equal treatment for women?**

David McCoy: S. 19  
**Confronting the challenge of equity. Health  
sector responses to HIV/AIDS treatment  
in southern Africa**

Julien Reinhard: S. 22  
**Prices, generics and patents. Antiretroviral  
medicines as core of HIV/AIDS treatment.**

Ch. Kopp, S. Bernasconi. A. v. Kessel: S. 27  
**Das internationale Engagement des Bun-  
des zu HIV/Aids**

### **Erfahrungen**

Jeanne Gapiya Niyonzima : S. 31  
**Traitement du VIH/sida: l'expérience d'une  
association burundaise**

Noemi Steuer: S. 36  
**Pour moi, la maladie est trop lourde pour  
une seule personne... Beurteilungen und  
Schulduweisungen zu Aids in Mali**

Beata Umubyeyi: S. 40  
**Providing ARV treatment in a continuum  
of care. The experience of MSF in Came-  
roon**

Anne-Marie Schönenberger: S. 44  
**299 personnes sous trithérapie. La prise en  
charge du sida à Petté**

Jamiu O. Peleowo: S. 48  
**Swaziland – a Nation at war with AIDS**

Ruedi Lüthy: S. 52  
**Aufbau eines Referenzzentrums in Harare**

Jonathan Morgan: S. 56  
**Treatment combined with Memory Work:  
Contradiction in terms – or why not?**

Dominique Schärer und Viera Malach: S. 60  
**Tagungsbericht**

### **Magazin**

Schweizer Tagung nach der  
internationalen Aidskonferenz S. 64

40 Jahre InterTEAM  
Entwicklung braucht Begegnung S. 65

Drei Jahre online: interportal.ch S. 66

Weltsozialforum in Mumbai, 2004  
Vom Menschenrecht auf Gesundheit S. 67

Medicus Mundi International  
Arbeitskonferenz anglophoner afrikanischer  
Bischöfe in Kampala S. 70

Medicus Mundi Schweiz S. 71