

# The AMIDA CARE View *en español*



*Unidas*

**PODEMOS  
ACABAR EL SIDA  
en NYS para el 2020**



*Amida Care desea expresar nuestro gran aprecio a las muchas organizaciones comunitarias que nos acompañan en apoyar a este innovador plan para acabar con la epidemia del SIDA en nuestro estado.*



*El plan EtE es nuestro mapa a seguir para acabar el SIDA en nuestras comunidades.*

*— Doug Wirth, Presidente y CEO, Amida Care*

## Contenido



### SIDA en NY: Mi Historia

La posibilidad de un futuro sin SIDA está en nuestro horizonte, aún sin una cura. Participar en la lucha contra el SIDA como activista fue un “salvavidas” para mí. Convertirme en activista fue fácil para mí, ya que tuve que luchar por todo lo que obtuve.



### Inversiones Actuales de EtE

Mientras buscamos los fondos para implementar los próximos pasos hacia acabar la epidemia del SIDA en el Estado de NY, es alentador repasar nuestro progreso tangible hasta ahora y el impacto positivo que EtE ya ha logrado en todo el estado.



### Triunfos Legislativos

Desde que el gobernador Andrew Cuomo lanzó la iniciativa EtE de NY en el año 2014, algunas de las recomendaciones legislativas del Plan para Acabar la Epidemia ya han sido aprobadas por los legisladores del Estado.

SIDA en Nueva York: Mi Historia .....	4	Impacto positivo hasta ahora .....	21
Tratamiento y Defensa .....	6	Triunfos Legislativos 2015-16 .....	22
El Plan EtE: 3 Pilares .....	8	Llamados a la Acción .....	24
Los Indetectables .....	10	Consecuencias de no dar los fondos al Plan EtE .....	26
PrEP y PEP para la Prevención .....	12	Abogando por más representación y participación comunitaria .....	28
La Vivienda es Tratamiento .....	14	La Visión: Un Estado de Nueva York sin SIDA .....	30
Vivienda para Todos .....	15	Recursos y Agradecimientos .....	32
HIV y Vivienda en Upstate .....	16		
Empleo es Tratamiento .....	18		
Inversiones Actuales de EtE .....	20		



## **SIDA en Nueva York: Mi Historia**

por Valerie Reyes-Jimenez - Asociada de Movilización Comunitaria para NYC, Housing Works

**Me mudé de regreso a la Ciudad de Nueva York en 1989, cuando mi esposo y yo resultamos positivos a las pruebas del VIH en Puerto Rico.** Nos mudamos al apartamento de mi madre, con nuestros dos hijos. Con el apoyo total de mi familia, esperábamos buscar vivienda adecuada y atención médica.

Vi tanto estigma, tantas muertes, SIDA-fobia, racismo, sexismo, homofobia y transfobia. Las personas con VIH/SIDA – o aquellas que se pensaba podrían tener la condición - fueron expulsadas de sus hogares, despedidas de sus empleos, privadas de asistencia médica y condenadas al ostracismo rampante.

El estigma, la discriminación y el temor eran, y continúan siendo, muy extensos. Los servicios de apoyo a las mujeres, las familias, las personas de color, los usuarios de drogas, los trabajadores sexuales, las personas transgénero, los prisioneros y los desamparados, no existían. La falta de vivienda era, y continúa siendo, un importante factor social que aumenta los riesgos a convertirse en VIH positivo y no poder recibir tratamiento médico adecuado.

Participar en la lucha contra el SIDA como activista fue un “salvavidas” para mí. Convertirme en activista del SIDA fue fácil para mi, ya que tuve que luchar por todo lo que obtuve.

Ayudar a los demás me dió esperanzas y dirección en un tiempo de miedo, ignorancia y muerte. Juré ser un instrumento de cambio y vivir para ver a mis hijos crecer. Me hice parte del movimiento contra el SIDA junto a integrantes de la comunidad nacional, estatal y local, servidores públicos y legisladores. Juntos, trabajamos para hacer cambios duraderos, eliminando las barreras a la atención médica, la vivienda y los servicios de apoyo; y mejorando los beneficios y derechos de las personas que viven con SIDA.

Además del desarrollo de medicamentos anti-VIH, estos cambios salvaron mi vida y la de muchas personas más. Pero para mi esposo, estas mejoras llegaron demasiado tarde. Murió en 1992.

**1981**

Sarcoma de Kaposi, un cáncer poco común, se diagnostica a 41 hombres gay en Nueva York y California. Esta y otras enfermedades oportunistas pronto serían definidas utilizando el término SIDA.



**“La posibilidad de un futuro sin SIDA está en nuestro horizonte, aún sin haberse descubierto una cura. Tenemos la voluntad, el conocimiento, los servicios de apoyo, las estructuras del cuidado de salud y la organización para llevar las pruebas de diagnóstico, el tratamiento y la prevención al próximo nivel”** — Valerie Reyes-Jimenez, Housing Works

La posibilidad de un futuro sin SIDA está en nuestro horizonte, aún sin haberse descubierto una cura. Tenemos la voluntad, el conocimiento, los servicios de apoyo, las estructuras del cuidado de salud y la organización para llevar las pruebas de diagnóstico, el tratamiento y la prevención al próximo nivel.

Podemos crear un futuro donde habrá una generación libre de SIDA, donde nadie perderá a un ser querido a causa del SIDA, donde todas las personas viviendo con VIH y SIDA continuarán prosperando, y todas las personas negativas al virus permanecerán negativas. Hazte parte de la iniciativa “End AIDS 2020” (Acabar el SIDA para el año 2020), porque no hay mejor día que hoy para acabar con el SIDA.

## Perspectiva de un joven

Jarrett Lucas

Director Ejecutivo, Fundación Comunitaria Stonewall

**“Al pensar en la juventud de color impactada por el VIH, sobre todo los jóvenes queer y trans, la palabra en inglés resilience (fortaleza y la capacidad para sobreponerse a la adversidad) viene a la mente.** Aunque están sujetos a las fuerzas letales de la desventaja, ellos continuamente nos demuestran lo que significa vencer los obstáculos. Pero su fortaleza y resistencia a las adversidades necesita ser apoyada por recursos. Para acabar al SIDA debemos alcanzar a los jóvenes en cualquier nivel que se encuentren, en su ruta de prevención o tratamiento, sin estigma; y debemos aumentar los fondos para pruebas de diagnóstico, educación, vivienda como instrumento para la reducción de daños, y acceso a PrEP/PEP”.





## Tratamiento y Defensa

por Mark Harrington - Director Ejecutivo, Grupo de Acción de Tratamiento (TAG en inglés)

**Desde que la epidemia del SIDA comenzó en los años 1980, la comunidad de Nueva York – sobre todo aquellos que viven con VIH – ha ayudado a liderar el esfuerzo por aumentar la investigación y mejorar el tratamiento, la prevención, los derechos humanos y los servicios sociales para las personas con VIH.**

La primera reunión nacional de personas con SIDA en 1983, ayudó a gestar el movimiento activista del SIDA enfatizando la representación en los medios de comunicación, compartir la toma de decisiones con los proveedores de tratamiento y participar en los foros contra el SIDA. Esta forma de proceder inspiró en 1987 a los activistas que fundaron ACT UP (Coalición del SIDA para Desatar el Poder) en NYC, con una misión que incluyó la búsqueda de ensayos clínicos expandidos, eficaces y éticos para tratamientos potenciales para las personas con VIH. ACT UP le urgió a la Administración Federal de Drogas y Alimentos (FDA, por sus siglas en inglés) a acelerar las pruebas y aprobación de nuevos medicamentos para tratar el VIH, y otras infecciones oportunistas y cánceres relacionados. Su activismo ayudó a dar acceso a una más rápida aprobación de medicamentos para prevenir la pulmonía relacionada al SIDA, la ceguera y el Síndrome de Desgaste. ACT UP también ayudó a estimular el acceso a versiones preliminares de terapias experimentales prometedoras, tales como medicinas similares al AZT: ddI, ddC y d4T.

Los activistas del SIDA entonces buscaron la participación en ensayos clínicos realizadas por los Institutos Nacionales de Salud a través del Grupo de Pruebas Clínicas del SIDA (ACTG en inglés) y otras redes. A principio de los años 1990, los activistas del SIDA ganaron la inclusión en ACTG y las recién formadas juntas comunitarias de consulta (CABs en inglés), en los lugares de investigación. Luego, los activistas exigieron obtener datos de mayor calidad sobre los inhibidores de proteasa, la más nueva clase de medicamentos contra el VIH en la época.

Para 1996, la investigación mostró que combinaciones de medicamentos – incluso un inhibidor de protease y dos medicamentos similares al AZT– podrían reducir el VIH en la

6 **1985**

El Departamento Federal de Salud y Servicios Humanos identifica el retrovirus HTLV-III como la causa del SIDA y anuncia el desarrollo de una prueba de diagnóstico.

★ ★ ★ ***“Trabajando juntos, los líderes comunitarios, legisladores, investigadores científicos y agencias gubernamentales, han logrado con éxito el desarrollo de tratamientos tan efectivos, que el virus puede ser ‘indetectable’ en las personas que viven con VIH. Este esfuerzo de colaboración en equipo ha salvado la vida de millones de personas a nivel mundial”.*** — Mark Harrington, TAG

sangre a niveles indetectables. Las personas con SIDA que habían estado cerca de la muerte se levantaron de sus camas y muchos fueron capaces de volver a vivir vidas saludables. A escala nacional, el índice de mortalidad por SIDA disminuyó 67% en dos años.

Estudios recientes demuestran que recibir terapia ART (antirretroviral) inmediata o temprana preserva la salud y reduce la transmisión del VIH en por lo menos 96%. Además, una combinación de dos medicamentos (Truvada, o TDF/FTC) puede reducir la transmisión del VIH en hasta 86%, cuando es usada como profilaxis de pre-exposición (PrEP). El plan EtE de nuestro estado solicita que se provean ART inmediatamente y PrEP a todos los neoyorquinos que lo necesitan, mientras se reducen los costos de los medicamentos utilizando reembolsos a través del Medicaid. También recomienda una extensión a nivel estatal de los servicios sociales y de vivienda para los neoyorquinos con VIH.

En cuatro años, el Estado de NY alcanzará su fecha límite para acabar con la epidemia del SIDA hacia finales del año 2020. Sin los heroicos esfuerzos realizados colectivamente por generaciones de activistas del SIDA y sus comunidades durante 35 años, esta iniciativa pionera nunca hubiera ocurrido. Los activistas buscaron la acción, los recursos y la voluntad política para terminar con el SIDA. Este esfuerzo aún continúa.



En el año 2014, el gobernador Andrew Cuomo nombró a más de 60 activistas, proveedores de cuidado de salud, investigadores, pacientes y otros, para participar en el innovador Comité para Acabar la Epidemia (End the Epidemic Task Force, EtE, en inglés) del Estado de Nueva York. Juntos, han desarrollado 30 recomendaciones para un plan (blueprint, en inglés) para acabar el SIDA en NY, para el año 2020. Los tres pilares del plan se enfocan en las pruebas de diagnóstico, tratamiento y prevención.



## El Plan EtE: **3** Pilares

### HACERSE LA PRUEBA

Identificar a neoyorquinos con VIH que aún no han sido diagnosticados y conectarlos con los servicios de salud.

### TRATAMIENTO TEMPRANO

Conectar y retener en cuidado médico a los neoyorquinos que son diagnosticados con VIH y ayudarlos a tener acceso a terapia antirretroviral. Así permanecerán saludables, su carga viral será "suprimida" y se prevendrá la transmisión del virus a más personas.

### MANTENERSE SEGURO/A

Expandir el acceso a profilaxis pre y post exposición (PrEP y PEP) para los neoyorquinos de alto riesgo, para mantenerlos negativos al VIH.

★ ★  
★ **Nueva York está destinado a ser el primer estado del país en acabar su epidemia del VIH, implementando esta iniciativa pionera EtE. De recibir todos los fondos e implementarse en la totalidad, reducirá las nuevas infecciones del VIH y acabará las muertes de SIDA.**

## Las Metas

- ↓ Reducir las nuevas infecciones del VIH en el Estado de Nueva York de 3,000 a **750** o menos por año.
- ↓ Reducir en **50%** el número de neoyorquinos con VIH que desarrollan SIDA.

## La Necesidad

El éxito de la iniciativa EtE depende en parte de enfocarse en los neoyorquinos con mayor riesgo de contraer la infección del VIH. El Centro Federal para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC en inglés) informa:

- ↑ Hombres afroamericanos entre 18 y 25 años de edad, que tienen sexo con hombres están dos veces más propensos a contraer el VIH que los jóvenes de otros grupos étnicos que tienen sexo con hombres.
- ↑ Los hispanos también son afectados desproporcionadamente, representando casi 25% de todas las nuevas infecciones, según las estadísticas más recientes; y
- ↑ Las mujeres transgénero están en el mayor riesgo de contraer VIH, con un índice de infección que alcanza 27% - casi 50 veces más que la probabilidad de otros adultos en el país. Entre las mujeres afroamericanas transgénero, 57% son positivas al VIH, en comparación con 16 y 17% de sus contrapartes hispanas y caucásicas, respectivamente.

La inestabilidad y falta de vivienda, y el desempleo, también son graves factores de riesgo para el VIH, particularmente para los jóvenes neoyorquinos. Los estudios vinculan estrechamente al empleo, con los resultados de salud del VIH. Los esfuerzos concentrados del plan EtE entre los hombres jóvenes de color que tienen sexo con hombres, las mujeres transgénero y los jóvenes sin hogar, son cruciales para hacer realidad nuestra visión: un Nueva York sin SIDA.





## **La Supresión Viral: Hacerse Indetectable**

*por Charles King - Presidente y CEO, Housing Works*

**Ayudar a todos los neoyorquinos que viven con VIH a lograr la supresión viral, es una parte vital y necesaria de la estrategia para acabar al SIDA como epidemia en el Estado de Nueva York. Reducir o “suprimir” la carga viral en el cuerpo, es la ruta hacia hacerse “indetectable”.**

Las personas con cargas virales indetectables tienen menos probabilidad de transmitir el VIH a otros. La supresión viral no sólo salva vidas, sino que también reduce los altos costos asociados a cada nuevo caso del VIH: aproximadamente \$500,000\* dólares en gastos médicos de por vida.

Actualmente, 66% de los neoyorquinos conscientes de que viven con VIH, han logrado cargas virales indetectables, según estadísticas del Departamento Estatal de Salud. Mientras tanto, la cantidad de nuevas infecciones en nuestro estado disminuyó a menos de 2,500 (una reducción récord), según las más recientes cifras anuales.

Para ayudar a los neoyorquinos con VIH a suprimir el virus, tenemos que conectarlos a cuidado médico constante con terapia antirretroviral, y servicios de apoyo.

### **El Programa de Los Indetectables**

En el año 2014, Housing Works, una entidad sin fines de lucro en NYC dedicada a luchar contra el VIH y la falta de vivienda, lanzó un programa sin precedentes llamado ‘Los Indetectables’ (The Undetectables) para ayudar a la comunidad VIH positiva a obtener y mantener la supresión viral.

El programa ‘Los Indetectables’ ofrece una serie de recursos de apoyo social para ayudar a que los participantes se adhieran a su tratamiento médico contra el VIH, con la meta de alcanzar una carga viral indetectable. El programa combina los beneficios económicos con un cuidado

\* El costo de por vida del tratamiento de VIH, más servicios de apoyo es casi \$500,000 por persona.



**“El tratamiento del HIV no sólo consiste de píldoras y visitas al médico. Las personas con VIH pueden lograr y mantener una carga viral indetectable cuando tienen apoyo para sobrepasar las barreras al cuidado de salud, tales como la falta de vivienda, la inseguridad de alimentos, la salud mental y el uso crónico de sustancias”.**

— *Dr. Jerome Ernst, Jefe de Medicina, Amida Care*

médico primario integrado, manejo de caso individual y mercadeo social, para educar a los participantes sobre la importancia de la supresión de carga viral. También ofrece recordatorios de itinerario de medicamentos, grupos de apoyo y enlace a programas para las necesidades no-médicas que pueden afectar la salud.

Al confrontar las barreras que afectan el cuidado médico - tales como enfermedad mental, trauma, encarcelamiento, falta de hogar, inseguridad para conseguir alimentos y uso crónico de sustancias controladas, el programa ‘Los Indetectables’ ayuda a los participantes a lograr y mantener una carga viral indetectable.

Hasta la fecha, el programa ‘Los Indetectables’ creado por Housing Works, ha sobrepasado su meta de lograr la supresión viral del 80% de los participantes. El Departamento de Salud de la Ciudad está actualmente expandiendo este modelo para alcanzar a más neoyorquinos. Recientemente le asignó fondos a varias organizaciones para reproducir este mismo programa en sus comunidades.

## **La Perspectiva de un Médico**

**Demetre Daskalakis, M.D.** - Comisionado Asistente, Buró para la Prevención y Control del VIH/SIDA, Departamento de Salud e Higiene Mental de la Ciudad de Nueva York

“La supresión viral, apoyada por cuidado primario de calidad contra el VIH, y servicios para manejar otras necesidades de vida, previenen que la enfermedad progrese y hacen casi imposible la transmisión del VIH”.





## Prevención: PrEP & PEP

por Eric G. Leach, NP - Director de Manejo Médico, Amida Care

**PrEP y PEP son dos recursos muy eficaces que reutilizan los medicamentos contra el VIH, para prevenir nuevas infecciones del VIH.** Cuando se utilizan en combinación con condones, pruebas regulares de diagnóstico del VIH y conversaciones abiertas con las parejas sexuales, PrEP y PEP pueden reducir en gran medida la probabilidad de que una persona se infecte con VIH.

PrEP, o “profilaxis pre-exposición”, es un medicamento anti-VIH altamente efectivo que si se toma diariamente, ha demostrado ser más del 90% eficaz en la reducción del riesgo a contraer VIH.

PEP, o “profilaxis post-exposición”, funciona algo así como una “píldora del día siguiente” para prevenir la infección de VIH. Si se administra correctamente y se toma diariamente durante 28 días, PEP es efectivo para prevenir la transmisión del VIH. La primera dosis debe tomarse lo antes posible, en los primeros tres días después de un sólo acto de alto riesgo.

En el año fiscal 2016, el Departamento de Salud e Higiene Mental de la Ciudad Nueva York, atribuyó una reducción anual de casi 10% en los nuevos diagnósticos del VIH, a su inversión en la promoción del uso de PrEP y los preservativos como medidas preventivas.



**“Los medicamentos contra el VIH no sólo suprimen el virus y ayudan a las personas que viven con VIH a lograr una carga viral indetectable, también pueden usarse como instrumentos para prevenir nuevas transmisiones del VIH. Nunca antes habíamos tenido métodos tan prometedores para tratar activamente el VIH, que también sirven como medio de prevención”.**

— **Terry Leach**, Pharm.D., Vice Presidente de Farmacia, Amida Care

Los Planes Médicos para Necesidades Especiales (SNPs, por sus siglas en inglés) deben ampliarse para proveer nuevos recursos de prevención tales como PrEP y PEP, a las personas de alto riesgo. Al reducir la propagación del VIH, PrEP ayuda a más neoyorquinos a llevar una vida más larga y saludable, mientras que también se reducen considerablemente los gastos de atención médica. El costo por tomar PrEP durante cinco años es de aproximadamente \$55,000 por paciente, mientras que los costos de por vida por el tratamiento del VIH ascienden a \$500,000\*.

\* El costo de por vida del tratamiento de VIH, más servicios de apoyo es casi \$500,000 por persona.

## La Importancia de Las Pruebas

**Carlos N. Molina** - Defensor Comunitario, Amida Care

**“Estudios demuestran que hasta 22,000 neoyorquinos con VIH no saben que tienen el virus.** Se necesita mayor acceso a las pruebas de diagnóstico del VIH para identificar a las personas que aún están sin diagnosticar y conectarlos con el cuidado de salud, la terapia antirretroviral y los servicios de apoyo. Los hombres jóvenes de color que tienen sexo con hombres y las mujeres transgénero tienen un mayor riesgo de infección por VIH. La administración de pruebas dirigida a los grupos de alto riesgo conectaría a aquellos que más podrían beneficiarse con PrEP, mejoraría los resultados de salud y les ayudaría a continuar siendo VIH negativos”.





## La Vivienda es Tratamiento

por *Jacquelyn Kilmer* - CEO, Harlem United, y  
*Paul Vitale* - Presidente y CEO, Brightpoint Health

**La vivienda es cuidado de salud. Para los neoyorquinos con VIH, tener un lugar estable donde vivir es el primer paso hacia convertirse en un paciente viralmente suprimido.** A nivel nacional, el 9% de las personas en tratamiento por VIH no tiene hogar. En nuestro estado, la cantidad de desamparados se ha casi duplicado en la década pasada. Según estimados actuales, la Ciudad de Nueva York tiene al menos 60,000 desamparados.

La falta de un hogar y la inestabilidad de vivienda son barreras significativas al acceso al cuidado médico. Un estudio reciente vincula estrechamente este problema con las cargas virales detectables. Un estudio a largo plazo de la Red Informativa y Consultora de Salud Comunitaria (CHAIN, por sus siglas en inglés) entre las personas con VIH/SIDA en NYC y los condados adyacentes, indica que las más grandes necesidades que aún faltan por ser aliviadas son apoyo para alimentos y la vivienda. Muchos de los estudios han demostrado que la situación de vivienda es uno de los indicadores más fuertes en los resultados del VIH, así como un factor de riesgo para aumentar la transmisión del virus.

Los programas de apoyo de vivienda ofrecen además servicios de apoyo a los residentes. Estos servicios han comprobado ser la manera más económicamente efectiva de manejar la falta de vivienda entre los neoyorquinos con más necesidad, incluso aquellos con condiciones de salud crónicas, enfermedades mentales y los usuarios de sustancias, así como las familias con discapacidades.

Actualmente, NYC tiene muy pocas unidades de vivienda con apoyo disponibles, y cuatro de cada cinco personas que son elegibles han tenido que refugiarse en albergues o vivir en la calle. La intervención de vivienda previene nuevas infecciones del VIH, y mejora la salud de las personas y comunidades más afectadas por la epidemia. También salva vidas y ahorra fondos públicos a largo plazo. Invertir en programas de vivienda trae ahorros a través de una mejor utilización del cuidado médico y la prevención de nuevas infecciones del VIH.



**“El acceso a vivienda estable juega un papel crítico en el innovador Plan para Acabar la Epidemia de nuestro estado. Tener un lugar al cual llamar hogar, mejora la adherencia a los medicamentos y la buena nutrición. Proporciona una base sólida para el acceso a la atención médica y mejores resultados de salud”.**

— *Lyndel Urbano, Director, Política Pública y Relaciones Gubernamentales, Amida Care*

## Vivienda para Todos

por *Reed Vreeland - Director de Políticas, Housing Works*

En agosto del 2016, la Ciudad de Nueva York se convirtió en la primera jurisdicción mundial en garantizar la vivienda estable y costeable para todas las personas con VIH que tengan ingresos sumamente bajos. Por mucho tiempo, la Ciudad y nuestro Estado de Nueva York han reconocido los hallazgos de muchos estudios: la vivienda es un factor clave para ayudar a que las personas con VIH tengan acceso al cuidado de salud, se beneficien de la terapia antirretroviral que salva vidas y reduzcan el riesgo de una continua transmisión del VIH.

Desde finales de los años 1980, NYC ha brindado apoyo de vivienda, nutrición y transporte a las personas de bajos ingresos con SIDA. Este apoyo – un componente crucial de la respuesta contra el VIH de la ciudad, ha ayudado a reducir en aproximadamente 40% las nuevas infecciones del VIH, durante la década pasada. La disminución sobrepasa el promedio nacional.

En junio del 2016, el gobernador Andrew Cuomo anunció que el Estado de NY ampliaría la elegibilidad para obtener vivienda y servicios del VIH, para incluir a todos los neoyorquinos del estado diagnosticados con VIH. El Alcalde Bill de Blasio y la Administración de Recursos Humanos de la Ciudad expandieron la elegibilidad de la Administración de Servicios para el VIH/SIDA (HASA), para incluir a todos los residentes de NYC con VIH que sean elegibles por sus ingresos.

HASA estima que hasta 6,000 neoyorquinos con VIH (pero no SIDA) podrían beneficiarse de estos recursos expandidos, incluso hasta casi 1,000 personas con VIH que duermen a diario en refugios para desamparados en NYC. Pero aún falta mucho trabajo por lograr. Sin tomar más acción, la expansión de la elegibilidad médica, no podrá aumentar la vivienda y otros apoyos para las personas con VIH en otros lugares de nuestro estado. Muchas comunidades carecen de los recursos para ampliar estos servicios esenciales.

La Ciudad de Nueva York ha hecho historia al expandir el acceso de apoyo de vivienda para VIH a los residentes de la ciudad. Completemos el esfuerzo y satisfagamos las necesidades de vivienda, nutrición y transporte de los neoyorquinos con VIH y de bajos ingresos, en todo el estado.





## VIH y Vivienda en “Upstate” NY

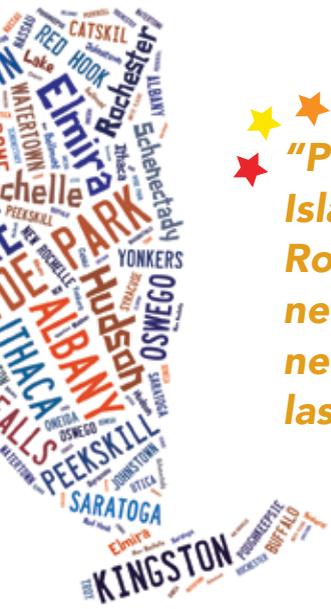
por Mary Jones, BSN, RN - Directora, Operaciones de Enfermería y Manejo de Cuidado, Trillium Health (Rochester, NY)

Sobrepasada únicamente por la Ciudad de Nueva York, la región de Rochester tiene el segundo índice más alto de personas con VIH en todo el estado. Según el Comité de Trabajo (Task Force) Contra el SIDA en el Área de Rochester, se estima que 3,000 personas en esta región de Upstate están actualmente bajo tratamiento para el VIH.

En Rochester y áreas cercanas, la supresión de carga viral del VIH está estrechamente vinculada a los servicios de apoyo – particularmente los servicios para la inestabilidad de vivienda. Entre las 755 personas con VIH que atendemos en Trillium Health, más de 100 pacientes que sufren barreras significativas para el cuidado médico (14%), tienden a ser aquellos que experimentan inestabilidad de vivienda.

Los problemas de vivienda dificultan seriamente la capacidad de estos pacientes para mantener buenos resultados clínicos. También aumentan las otras barreras para el cuidado médico. La inestabilidad de la vivienda interfiere con nuestros esfuerzos de lograr una carga viral menor de 200, en cada uno de nuestros pacientes en Trillium Health.

Trillium Health ha desarrollado un modelo que integra apoyos clínicos y sociales para promover la buena salud, con un enfoque especial en la vivienda transitoria. Esta estrategia produce resultados gracias en parte a las colaboraciones comunitarias y multiagenciales, que hemos desarrollado.



★ ★  
★ **“Para acabar la epidemia a nivel estatal – desde Long Island hasta Buffalo, desde el condado de Sullivan hasta Rochester y hasta Albany/Rensselaer – Nueva York necesita una estrategia de vivienda que maneje las necesidades básicas a nivel comunitario, para reducir las cargas virales y las nuevas infecciones”.**

— **Doug Wirth**, CEO y Presidente, Amida Care

Utilizando la carga viral como la “medida indicadora” de nuestro progreso, hacemos eco de las recomendaciones del Plan Estatal para Acabar la Epidemia del SIDA, particularmente la urgencia de apoyo para las necesidades no-médicas de las personas con VIH. La vivienda estable es la más crucial de estas necesidades. Aún sin haberse encontrado una cura, la posibilidad de un futuro sin SIDA está en nuestro horizonte.

## **Perspectiva de una socia**

**J. Smith** - Socia y Representante de Medicare (CHOW), Amida Care (Brightpoint Health)

“Sin un lugar donde vivir, es muy difícil adherirse a los medicamentos, y obtener un buen descanso y buena nutrición. Además, es importante tener una dirección permanente para recibir la correspondencia de tu médico. Tener vivienda estable me ayudó a hacer mi carga viral indetectable. Mi conteo de células T era una vez 400. Ahora que soy indetectable, es más de 1,000”.





## Empleo es Tratamiento

por *Sharen Duke* - CEO, ASCNYC, y *Barbara Cicatelli* - CEO, CAI

### **¡Empleos, empleos, empleos!**

Estudios demuestran que obtener y mantener un empleo motiva a las personas con VIH a permanecer en tratamiento médico. Esto, a su vez, les permite alcanzar y mantener la supresión viral. El Plan para Acabar la Epidemia (EtE en inglés) repetidamente señala al empleo como un factor esencial para ayudar a los neoyorquinos con VIH a mantener su buena salud. Mejorar las oportunidades de empleo es particularmente eficaz para los hombres jóvenes de color que tienen sexo con hombres y para las personas transgénero - que están en alto riesgo de contraer VIH. Estar empleado ayuda a prevenir nuevas infecciones del VIH y fortalece nuestra meta colectiva de acabar la epidemia del SIDA en nuestro estado.

### **De la capacitación laboral a la creación de trabajos**

Los nuevos programas de capacitación laboral enseñan a las personas que viven con VIH, a utilizar sus experiencias de vida para hacer alcance comunitario y educación de salud a las personas que están en su misma situación. Por ejemplo, el programa Red de Iniciativa Laboral (Workforce Initiative Network, WIN, en inglés) lanzado a través de una colaboración entre Housing Works, Amida Care (el seguro médico de necesidades especiales para las personas con VIH, más grande en el Estado de Nueva York,) y AIDS Service Center NYC, ayuda a las personas con VIH a desarrollar destrezas profesionales y tomar el control de sus vidas y su salud. Para los graduados de programas de capacitación como WIN, se ha comenzado un nuevo programa llamado "Consumer Workforce Initiative" (Iniciativa Laboral del Consumidor) para crear puestos de trabajo bien compensados para educadores de salud y trabajadores de alcance comunitario, con Amida Care, Housing Works, ASCNYC y otras organizaciones comunitarias.

### **Educadores Comunitarios de Salud**

Los trabajadores capacitados de alcance y educadores de salud de la propia comunidad, brindan orientación a cientos de neoyorquinos cada año. Ayudan a que las personas que no conocen su estado del VIH se hagan la prueba de diagnóstico y a que las personas que



**“Tener un empleo ayuda a que las personas con VIH alcancen y mantengan la supresión viral. Los estudios demuestran que el empleo es un factor esencial para ayudar a que las personas con VIH mantengan su buena salud”.** — **Lee Garr**, Director de Cuidado Integrado, Amida Care



tienen VIH reciban tratamiento. También enseñan recursos de prevención tales como PrEP, a las personas que están en mayor riesgo de infectarse. Los educadores de salud reflejan a las comunidades que ellos mismos ayudan. Utilizan sus experiencias personales para ayudar a sus compañeros con VIH a navegar el sistema de salud e inspirarlos a tomar decisiones saludables.

Estos nuevos trabajadores ya han ayudado a más 1,000 neoyorquinos con VIH. Muchas de las personas contactadas por estos educadores comunitarios de salud (Peer Health Educators, en inglés) estaban bajo riesgo de abandonar su cuidado médico o de no tomar los medicamentos que salvarán sus vidas.

## Perspectiva de una mujer transgénero

**Gykyira Shoy** - Directora de Programa,  
New York Transgender Advocacy Group

**“Aunque las mujeres transgénero en el Estado de NY han obtenido recientemente algunos logros impactantes en el lugar de trabajo, aún queda mucho por lograr.** Nos hemos unido y comenzamos a abogar por la igualdad. Ahora podemos crear nuestras propias organizaciones y ganarnos un sustento a través de ingresos salariales. Estas mejoras nos permiten ser nosotras mismas, sin ser juzgadas o discriminadas. Pero estos conflictos todavía ocurren en muchos lugares de trabajo. Así que queda de nuestra parte seguir usando nuestras voces para luchar por lo que es correcto y lo que nos pertenece. La falta de un salario suficiente nos pone en riesgo de la violencia y del VIH.”





## **Inversiones Actuales de EtE**

*por Kelsey Louie - CEO, Gay Men's Health Crisis (GMHC)*

**Actualmente, nuestro estado asigna \$2.5 mil millones cada año para luchar contra el VIH/SIDA.** El Plan EtE de Nueva York requiere más de \$2.5 mil millones en presupuesto adicional, para alcanzar la meta de reducir las nuevas infecciones de VIH a 750 ó menos, para el año 2020.

Desde que comenzó la implementación del plan en 2015, se han agregado más de \$20 millones en nuevos fondos - dedicados a múltiples iniciativas destinadas a acabar con la epidemia. Estos fondos se han utilizado para ayudar a identificar a más de 6,000 neoyorquinos VIH-positivos que no habían estado recibiendo atención de salud, más también triplicar la cantidad de recetas de PrEP para los neoyorquinos inscritos en Medicaid.

En la Ciudad de Nueva York, el alcalde y el Concejo Municipal han asignado aproximadamente \$30 millones en fondos para acabar la epidemia del VIH/SIDA, un esfuerzo liderado por el Departamento de Salud e Higiene Mental de la Ciudad. Estos fondos aseguran que el gobierno municipal invierte los recursos necesarios para reducir las nuevas infecciones del VIH.

Finalmente, para costear la expansión de los programas vitales de la Administración de Servicios del VIH/SIDA (HASA por sus siglas en inglés), el alcalde y el Concejo Municipal otorgaron \$26 millones en fondos iniciales para el año fiscal 2017 - con planes a asignar \$44 millones anuales para este programa cuando esté totalmente implementado. En total, se proyecta que la expansión del programa HASA municipal costará \$99 millones, con fondos adicionales provenientes del gobierno estatal de Nueva York.



**“Mientras buscamos los fondos para implementar los próximos pasos hacia acabar la epidemia del SIDA en el Estado de NY, es alentador repasar nuestro progreso tangible hasta ahora y el impacto positivo que EtE ya ha logrado en todo el estado”.** — Lyndel Urbano, Amida Care

## Impacto Positivo Hasta Ahora

por Lyndel Urbano - Director, política pública y relaciones gubernamentales, Amida Care

### ↓ Menos Casos Nuevos del VIH

En el año 2009, se reportaron 4,900 nuevas infecciones. Recientemente, el NYCDOH reportó que la cantidad de nuevos casos del VIH bajó a la cantidad récord de menos de 2,500.

### ↓ La Casi Eliminación de la Transmisión de Madre a Niño/a

Por primera vez desde que comenzó la epidemia del SIDA, no ha habido ningún caso de transmisión del VIH de madre a niño en nuestro Estado, a partir del 2015. Anteriormente, en 1990; 700 bebés resultaron positivo a la prueba del VIH.

### ↑ Más Personas en Tratamiento

Según el Instituto del SIDA de NY, los fondos invertidos en EtE han ayudado a identificar al menos 6,000 neoyorquinos con VIH, quienes no recibían cuidado médico o desconocían su estado de salud, y ahora se han conectado a los servicios de apoyo y tratamiento.

### ↑ Nivel Más Alto de Supresión

Más de 2/3 de los neoyorquinos que saben que tienen VIH ahora tienen niveles indetectables del virus en su sangre. El DOH Estatal, indican que la cantidad de neoyorquinos que viven con VIH con niveles detectables, ha bajado aproximadamente 10%.

### ↑ Mayor Acceso a PrEP

El acceso al PrEP – que ayuda a prevenir la transmisión del VIH – ha aumentado. Las recetas de PrEP se han más que triplicado entre los socios de Medicaid, según el Departamento Estatal de Salud.

**Estos logros demuestran que nuestro estado está en la ruta correcta. La inversión adicional del Estado de NY en esta histórica iniciativa, reforzará los logros ya obtenidos hasta ahora.**





## Triunfos Legislativos 2015-16

por **Kimberleigh Smith** - Directora Principal, Planificación de Salud y Política Comunitaria, Centro de Salud Comunitaria Callen-Lorde

Desde que el gobernador Andrew Cuomo lanzó la iniciativa EtE de NY en el año 2014, algunas de las recomendaciones legislativas del Plan para Acabar la Epidemia ya han sido aprobadas por los legisladores del Estado:

### Facilitación de Pruebas del VIH

Los médicos del Estado de NY ya no necesitan el consentimiento escrito para administrar el análisis sanguíneo del VIH. Sólo se requiere el acuerdo verbal del paciente. También, el límite de edad de 64 años fue eliminado. Los médicos ahora deben ofrecer las pruebas del VIH a todos los neoyorquinos de 13 años de edad y más.

### Acceso más Fácil a PEP

PEP (profilaxis de post-exposición) pronto será más accesible en las farmacias, haciéndolo más extensamente disponible a los que lo necesitan. Anteriormente, PEP era dispensado primordialmente a través de clínicas designadas y algunas Salas de Emergencia.

### Fondos para Viviendas de Apoyo

El gobernador Cuomo dirigió la otorgación de \$2 mil millones, para distribución durante los próximos 5 años, que proveerán vivienda con servicios de apoyo para ayudar a los neoyorquinos con VIH que no tienen hogar. La vivienda es un componente crítico del Plan EtE. Anteriormente, estos beneficios estaban disponibles sólo a las personas cuyo diagnóstico del VIH había avanzado a SIDA.

★ ★  
★ **“Con el apoyo visionario de los legisladores del Estado de NY, hemos podido derribar barreras a las pruebas del VIH, la prevención y la supresión viral. Pero nos queda mucho más por hacer, para lograr que la visión de acabar el SIDA en nuestro estado sea una realidad”.** — Kimberleigh Smith, Callen-Lorde

## Próximos Pasos

Estos triunfos legislativos nos dan mucho motivo para celebrar, pero se necesita más legislación para alcanzar todas las metas de la iniciativa EtE:

- Debería permitirse a los jóvenes que carecen de apoyo de los padres, aceptar legalmente los servicios de prevención y tratamiento del VIH sin el consentimiento sus padres;
- La posesión de jeringuillas debería ser totalmente descriminalizada, y deberían implementarse reformas al Programa Expandido de Acceso a Jeringuillas – incluso el permitir a las farmacias el anunciar que tienen jeringuillas disponibles al público;
- Los neoyorquinos VIH positivos que tienen seguro médico privado deberían tener la opción de permitir que sus proveedores de cuidado médico compartan su información del paciente y otros datos clave para el cuidado coordinado y mejorar sus resultados de salud; y
- Los beneficios de vivienda, transporte y nutrición deberían ser extendidos a los neoyorquinos VIH–asintomáticos, que viven fuera de la Ciudad de Nueva York.

Con el apoyo visionario de los legisladores del Estado de NY, hemos podido derribar barreras a las pruebas del VIH, la prevención y la supresión viral. Pero mucho más queda por hacer, para lograr que la visión de acabar el SIDA en nuestro estado sea una realidad.





## **TOMANDO ACCIÓN**

### **Los Fondos EtE son Necesarios para un Estado de NY**

por **Doug Wirth** - Presidente y CEO, Amida Care, y

**Eli Camhi** - VP, Gerente General, SelectHealth, VNSNY CHOICE

La Coalición Comunitaria EtE abogará por **\$72.2 millones adicionales, para el presupuesto estatal de Nueva York 2017-2018**. Estos fondos son necesarios para apoyar nuestro objetivo de acabar al SIDA para el año 2020, a través de los siguientes programas y servicios:

- **\$20 millones** - Asistencia de alquiler de vivienda para neoyorquinos VIH-positivos que viven fuera de los cinco condados de la Ciudad Nueva York - donde la carencia o inestabilidad de vivienda también son fuertes obstáculos para permanecer en el cuidado de salud y tratamiento antirretroviral.
- **\$3 millones** - Presupuesto para que el Departamento Estatal de Salud de Nueva York estudie de cerca cada muerte de SIDA y cada caso de transmisión de madre a hijo, para determinar si se puede evitar la transmisión o la mortalidad.
- **\$6 millones** - Expansión de las pruebas de diagnóstico del VIH y enfermedades de transmisión sexual (STD en inglés) en las clínicas de STD en el estado.
- **\$2 millones** - Ampliación del acceso a jeringuillas limpias y tratamiento de drogas, a nivel estatal.
- **\$5 millones** - Fortalecer la capacidad analítica del Departamento Estatal de Salud y el Instituto del SIDA, para medir el desarrollo hacia las metas del plan EtE para el año 2020.
- **\$3 millones** - Aumentar el acceso a los servicios vocacionales y de empleos para las personas con VIH.
- **\$3.5 millones** - Mayor presupuesto para la Red de Salud y Servicios Humanos LGBT del Estado de Nueva York - que no ha experimentado un aumento presupuestal en años - y que brinda asistencia técnica a los proveedores de servicios a la comunidad LGBT.

**2015**

El Estado de NY reporta cero infecciones del VIH de madre a niño, por todo un año.



***“Para el presupuesto estatal 2017-2018, la Coalición Comunitaria EtE abogará por \$72.2 mil millones adicionales. Estos fondos se necesitan para apoyar nuestra meta colectiva de acabar al SIDA para el año 2020”. — Eli Camhi, SelectHealth, VNSNY CHOICE***

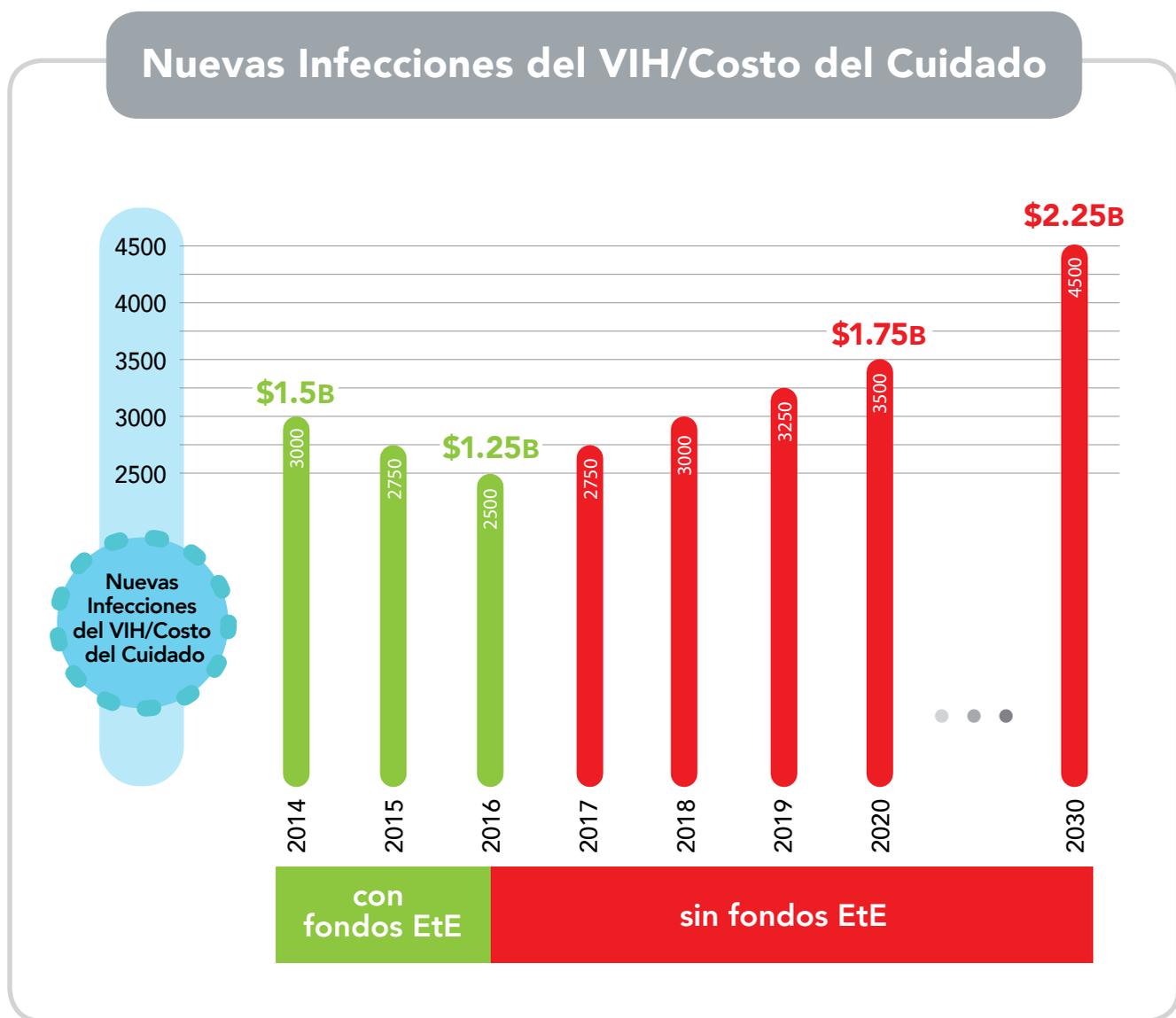
## libre de SIDA

- **\$6 millones** - Desarrollar más “centros especializados de salud” (Health Hubs) en programas de reducción de riesgos y daños, donde el personal especializado realiza esfuerzos coordinados para identificar a pacientes con sobredosis y conectarlos con opciones de tratamiento o seguimiento, y evaluar la preparación del paciente para tratamiento.
- **\$2 millones** - Ampliar las iniciativas de reducción de riesgos y daños en los programas tradicionales de tratamiento de drogas.
- **\$10 millones** - Crear un programa para documentar, evaluar y mejorar la calidad del acceso a PEP y PrEP, para asegurar un tratamiento más efectivo para los neoyorquinos de alto riesgo y también financiar una campaña de educación y servicio público sobre PrEP y PEP a nivel estatal.
- **\$3 millones** - Establecer Centros de Cuidado de Salud de Excelencia para las Personas de Experiencia Transgénero fuera de la Ciudad de Nueva York, eliminando las barreras para aquellas que necesitan atención médica de alta calidad y culturalmente sensible.
- **\$2.4 millones** - Expandir la vivienda para jóvenes desamparados con VIH y VIH-negativos, incluso jóvenes LGBT que están en riesgo de contraer el virus.
- **\$3.3 millones** - Expandir las pruebas de diagnóstico de hepatitis C y facilitar cuidado médico, apoyo al tratamiento y programas de prevención a nivel estatal.
- **\$3 millones** - Expandir los servicios nutricionales y de transporte para apoyar el proceso de supresión viral.



***“Los planes de salud para necesidades especiales del VIH dependen de un sistema de cuidado fuerte y con todos los fondos necesarios. Apoyar a los proveedores de servicios del VIH, incluyendo los centros comunitarios de salud, programas de cuidado primario para adultos, organizaciones comunitarias y proveedores de vivienda, avanzarán la visión de un mundo sin SIDA, comenzando en Nueva York y creciendo de aquí a otros lugares”. — Doug Wirth, Amida Care***

# Consecuencias de **NO** dar los fondos al Plan

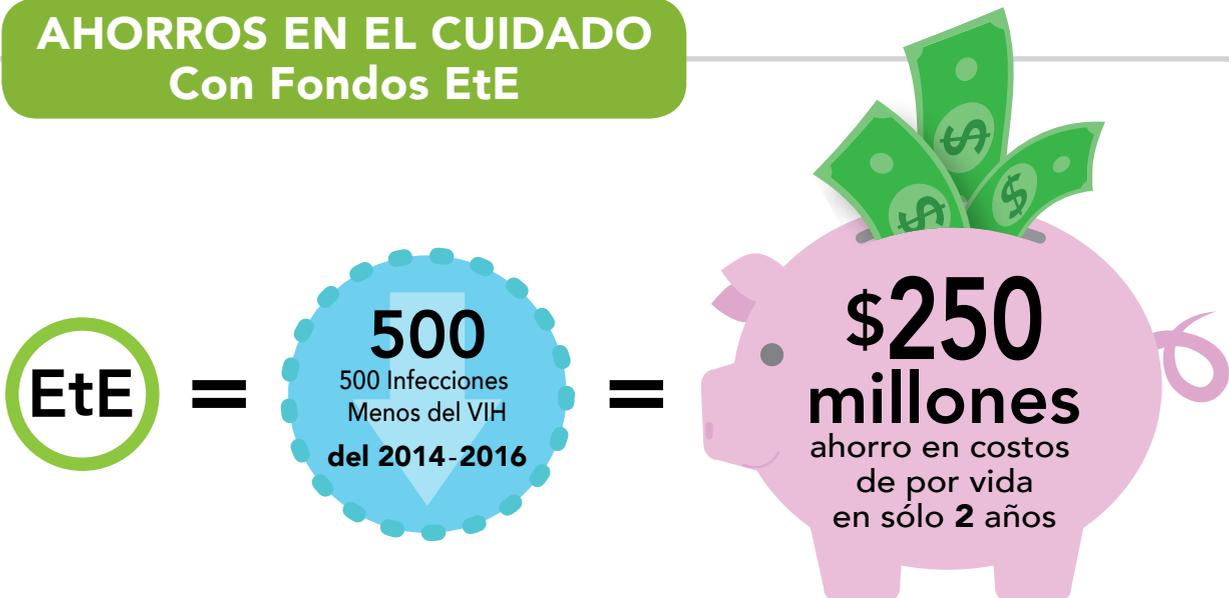


**Nota:** El costo de por vida del tratamiento de VIH, más servicios de apoyo es casi \$500,000 por persona.

**COSTO DEL CUIDADO  
Sin Fondos EtE**



**AHORROS EN EL CUIDADO  
Con Fondos EtE**





## Abogando por más representación y participación comunitaria



“Felicitamos al Estado de Nueva York por sus esfuerzos hasta la fecha, de abordar la necesidad de un liderazgo diverso en la iniciativa EtE, tales como incluir a los directores de NBLCA y otras organizaciones dirigidas a las comunidades de color, como integrantes del Comité para Acabar la Epidemia. Sin embargo, también reconocemos que el progreso efectivo de la iniciativa dependerá de una mayor inclusión de los neoyorquinos de color en los procesos de la creación de políticas y otorgación de fondos a nivel estatal y local”.

**C. Virginia Fields** - *Presidente y CEO, Comisión del Liderazgo Afroamericano contra el SIDA (NBLCA por sus siglas en inglés)*



“Nadie entiende las disparidades que tenemos que vencer dentro de organizaciones, negocios y corporaciones. Es por eso que ser una mujer transgénero de color, empleada como directora de programa, es algo que me enorgullece y empodera. Me permite motivar a otros, a que hagan lo mismo porque estamos aquí para quedarnos y aquí pertenecemos”.

**Gykyira Shoy** - *Directora de Programa, New York Transgender Advocacy Group*



“El Estado de Nueva York es ejemplo para la nación, al unirnos todos para acabar al SIDA para el 2020. ¡El momento de lograrlo es ahora! Y necesitamos seguir las recomendaciones provenientes de las diversas voces que representan a las comunidades que hablan inglés, español y otros idiomas. La gigantesca tarea que tenemos adelante es asegurarnos de que nuestras comunidades sean alcanzadas con programas efectivos y culturalmente sensibles. Quién lleva el mensaje es importante cuando tratamos de alcanzar a las comunidades de más riesgo, como nuestros hombres gay/bi, nuestros jóvenes, nuestras mujeres transgénero, nuestros usuarios de drogas intravenosas y nuestras mujeres de color. Acabar al SIDA y erradicar las disparidades de salud se pueden lograr al unir la investigación médica, las comunidades en riesgo, la política pública, los esfuerzos de defensa y el gobierno”.

**Guillermo Chacón** - *Presidente, Comisión Latina Contra el SIDA (LCOA, por sus siglas en inglés)*

1986

El CDC reporta que los casos de SIDA afectan desproporcionadamente a los afroamericanos e hispanos.

2016

Treinta años más tarde, esta continúa siendo la realidad para las personas de color incluyendo hombres, mujeres, jóvenes, mujeres transgénero, hombres gay y hombres que tienen sexo con hombres. En la Ciudad de NY, el 81% de los nuevos diagnósticos de VIH y muertes relacionadas al SIDA son de afroamericanos e hispanos. A nivel estatal, aproximadamente 70% de las nuevas infecciones fueron entre afroamericanos e hispanos.



## Un Estado de Nueva York sin SIDA

por Doug Wirth - Presidente y CEO, Amida Care

El plan del gobernador Cuomo para poner fin a la epidemia del SIDA en Nueva York para el año 2020, es una iniciativa sin precedentes que posiciona a Nueva York como el primer estado en acabar al VIH/SIDA como epidemia. Podemos ser un modelo a seguir para toda la nación. Hoy más que nunca, tenemos las formas para combatir al VIH. Las comunidades más afectadas por el VIH – los desamparados, las personas de color, los hombres jóvenes que tienen relaciones sexuales con hombres y las personas transgénero – son también las comunidades que enfrentan las mayores barreras de acceso a una atención de salud de calidad. El cuidado de salud es un derecho, no un privilegio. Es hora de tumbar las barreras que impiden el tratamiento y la prevención del VIH para que las comunidades marginadas y en riesgo, puedan acceder al cuidado médico íntegro que necesitan. Esto es crítico para ayudar a las personas que viven con VIH a suprimir su carga viral y reducir la incidencia de nuevas infecciones. Se trata de salvar vidas. Se trata de poner fin al VIH/SIDA. Y a través del ahorro de millones de dólares en gastos de salud que serán evitados, el plan representa un beneficio para el pueblo, la ciudad y el estado en total. Unidos, podemos lograr un Nueva York libre del SIDA para el año 2020.

# Unidas

podemos lograr un Nueva York  
libre del SIDA para el 2020



Carlos N. Molina © 2016

## AGRADECIMIENTOS

Amida Care desea expresar nuestra profunda gratitud a los colaboradores de todo el estado, que hicieron posible este ejemplar dedicado al Plan EtE. Nuestro especial agradecimiento a:

**Eli Cahmi**, VP, SelectHealth, VNSNY CHOICE

**Guillermo Chacón**, Latino Commission on AIDS

**Barbara Cicatelli**, Cicatelli Associates, Inc.

**Michael Czaczkes**, Gay Men's Health Crisis

**Demetre Daskalakis**, MD, Bureau of AIDS/HIV Prevention & Control Mental Hygiene, NYC DOHMH

**Sharen Duke**, ASCNYC

**C. Virginia Fields**, National Black Leadership Commission on AIDS

**Mark Harrington**, Treatment Action Group

**Mary Jones**, Trillium Health

**Jacquelyn Kilmer**, Harlem United

**Charles King**, Housing Works

**Kelsey Louie**, Gay Men's Health Crisis

**Jarrett Lucas**, Stonewall Community Foundation

**Valerie Reyes-Jimenez**, Housing Works

**Gykyira Shoy**, NY Transgender Advocacy Group

**Kimberleigh Smith**, Callen-Lorde Community Health Center

**Paul Vitale**, President/CEO, Brightpoint Health

**Reed Vreeland**, Housing Works

**Colaboradores de Amida Care:** Doug Wirth, Jerome Ernst, Lyndel Urbano, Eric Leach, Lee Garr, Terry Leach, J. Smith, y nuestro equipo de **Comunicaciones y Publicaciones:** Teri Wade, Carlos N. Molina, and Susan Ruel, with Glenn McFall, Shakira Croce, LeRon Stevens, and Hannah Erickson.

*Amida Care también desea expresar nuestro profundo aprecio a los integrantes de la Coalición Comunitaria para Avanzar la Iniciativa EtE – y otras organizaciones comunitarias que apoyan este esfuerzo.*

## RECURSOS

Para más información, incluso una cronología de la epidemia del SIDA en el Estado de Nueva York, visita el portal internet de Amida Care: [www.amidacareny.org](http://www.amidacareny.org)

Para más datos sobre la historia de los tratamientos, y el movimiento defensor y auto-poderío de las personas con SIDA, lee "The Denver Principles" (1983), en internet: <http://bit.ly/2fD8p9J>



1-855-GO-AMIDA (1-855-462-6432) • [www.amidacareny.org](http://www.amidacareny.org)

Follow us on    