



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Clarisse de Gusmão Castro

Sociedade Civil e a Política da Profilaxia Pré-Exposição ao HIV no Brasil

Rio de Janeiro

2020

Clarisse de Gusmão Castro

Sociedade Civil e a Política da Profilaxia Pré-Exposição ao HIV no Brasil

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidados em Saúde.

Orientador(a): Dr.^a Maria Auxiliadora de Oliveira.

Rio de Janeiro

2020

Título do trabalho em inglês: Civil Society and the HIV Pre-Exposure Prophylaxis Policy in Brazil.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

C355s Castro, Clarisse de Gusmão.
Sociedade civil e a política da profilaxia pré-exposição ao HIV no Brasil / Clarisse de Gusmão Castro. -- 2020.
157 f. : il. color. ; tab.

Orientadora: Maria Auxiliadora Oliveira.
Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2020.

1. Profilaxia Pré-Exposição. 2. HIV. 3. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida - prevenção & controle. 4. Sociedade Civil. 5. Ativismo Político. 6. Política Pública. I. Título.

CDD – 23.ed. – 614.59930981

Clarisse de Gusmão Castro

Sociedade Civil e a Política da Profilaxia Pré-Exposição ao HIV no Brasil

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidados em Saúde.

Aprovada em: 06 de agosto de 2020.

Banca Examinadora

Prof. Dr. Thiago Botelho Azeredo

Universidade Federal do Rio de Janeiro - Faculdade de Farmácia

Prof.^a Dr.^a Gabriela Costa Chaves

Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof.^a Dr.^a Maria Auxiliadora de Oliveira (Orientadora)

Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2020

Aos meus amados pais Cecília e Wagner, Com todo o meu amor e gratidão pelos exemplos de amor, dedicação e perseverança.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a minha orientadora, Maria Auxiliadora de Oliveira pela confiança e oportunidade de cursar o mestrado na ENSP/Fiocruz. Sou grata por tê-la presente, transformando momentos de incertezas e dificuldades em momentos agradáveis de trocas enriquecedoras.

Agradeço ao amigo Renato Chuster, fundamental para que fosse possível a realização da pesquisa de campo e pelas suas valiosas sugestões. Amigo e família queridos, que não poderiam estar fora desses agradecimentos.

Agradeço ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da ENSP/Fiocruz e a CAPES pelo apoio financeiro, que fez possível a dedicação à pesquisa e parte das transcrições das entrevistas. Agradeço a todos os (as) entrevistados (as) que dispuseram de seu escasso tempo e enriqueceram sobremaneira este trabalho, além de proporcionarem a cada fala um incrível aprendizado.

Agradeço também a minha mãe Cecília Castro por todo o suporte emocional, acolhida e preocupações, além do enorme apoio na transcrição das entrevistas. Agradeço ainda aos meus, irmão, cunhada e sobrinhos, Rafo, Juliana, João e Estevão pelos momentos de alegria, essenciais no enfrentamento dos dias mais estressantes. Sou grata também pelo carinho e torcida dos meus amigos Amanda Ismael, Ana Paula Duarte, Camila Fernandes, Daniel Rocha, Elaine Aquino, Gabriela Lobato e Maria Fernanda Rezende.

Sou bastante grata aos meus colegas do programa de mestrado de Saúde Pública da ENSP, que compartilharam momentos de tensão, mas também de momentos de alegria e companheirismo.

Por último queria agradecer aos meus companheiros e amigos da REBRIP, primeiros professores no mundo do ativismo. Com certeza os maiores incentivadores para a realização desse mestrado: Mabel Melo, Maureen Santos, Adhemar Mineiro, Fátima Mello, Gabriela Chaves, Renata Reis e Veriano Terto Jr.

"O desenvolvimento humano só existirá se a sociedade civil afirmar cinco pontos fundamentais: igualdade, diversidade, participação, solidariedade e liberdade."

Herbert de Sousa

RESUMO

O estudo tem como objetivo descrever como se deu a interação da sociedade civil durante o processo de implementação da PrEP no Brasil. Para isso, foi proposto um estudo qualitativo exploratório, dividido em revisão de escopo e entrevistas semiestruturadas. Na revisão de escopo o estudo produziu dois levantamentos. O primeiro, realizado em bases de dados científicas, que possibilitou a classificação dos 51 artigos selecionados e o mapeamento de atores, espaços e documentos presentes nos artigos. No segundo, realizado nas páginas de internet oficiais de 6 organizações da sociedade civil, foi possível encontrar 57 publicações, entre boletins, cartilhas, impressos e notas de posicionamento. As entrevistas semiestruturadas realizadas com atores do governo, da sociedade civil organizada e pesquisadores, possibilitaram o registro cronológico da incorporação da PrEP no Brasil, utilizando as fases do ciclo de política para ajudar na organização do objeto de estudo. O estudo concluiu que a sociedade civil organizada esteve em interação nos espaços de consulta e decisão tanto na esfera governamental quanto da pesquisa clínica. Essa interação teve diferenças no engajamento entre os movimentos sociais, e se deu por meio de promoção de debates e campanhas, de difusão e translação de informações, de ações de pressão ao governo, além de colaboração e monitoramento das pesquisas clínicas e de ações do governo. O estudo ainda conclui que, o acesso à PrEP pelas populações mais vulneráveis precisa ser ampliado, e que a estrutura do serviço de saúde (falta de profissionais, dependência de médicos para prescrição, estigma, preconceito e moralidade no atendimento), a falta de vontade política de implementar a PrEP em estados e municípios, e as dificuldades financeiras e estruturais de ONGs, ainda são grandes barreiras.

Palavras-chave: Profilaxia Pré-Exposição (PrEP). HIV. Prevenção. Sociedade Civil. Ativismo Político.

ABSTRACT

The study aims to describe how the interaction of civil society took place during the process of implementing PrEP in Brazil. Therefore, an exploratory qualitative study was proposed, and was divided into scope review and semi-structured interviews. In the scope review, the study produced two investigations. First investigation, carried out in scientific databases, enabled the classification of the 51 selected articles and the mapping of actors, spaces and documents present in those articles. In the second, carried out on the official websites of 6 civil society organizations, it was possible to find 57 publications, including newsletters, booklets, informative flyers and positioning notes. The semi-structured interviews performed with government actors, organized civil society and researchers, allowed to record chronologically the incorporation of PrEP in Brazil, using the phases of the policy cycle to organize the object of study. Then, the study concluded that organized civil society was in interaction in the spaces of consultation and decision in governmental and clinical research spheres. This interaction had differences in the engagement between the social movements studied, and it occurred through the promotion of debates and campaigns, the dissemination and translation of information, pressure actions to the government, in addition to collaboration and monitoring of clinical research and government actions. Also, concludes that the access to PrEP by the most vulnerable populations needs to be expanded, and that the structure of the health service (lack of health professionals, physician dependent prescription, stigma, prejudice and morality in care), lack of political will to implement PrEP in states and cities, and NGOs financial and structural difficulties, are still major barriers.

Keywords: Pre-Exposure Prophylaxis (PrEP). HIV. Prevention. Civil Society. Political Activism.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Mandala da Prevenção Combinada.....	25
Figura 2: Esquema do ciclo da política e questões orientadoras.....	49
Figura 3: Fluxograma das etapas 1 e 2 do levantamento bibliográfico.....	58

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Classificação dos artigos encontrados no levantamento bibliográfico.....	59
Tabela 2: Número de artigos por tipo de estudo.....	64
Tabela 3: Número de artigos pela localidade do estudo.....	64
Tabela 4: Número de artigos pelo ano de publicação.....	65
Tabela 5: Número de artigos pelo país de origem do primeiro autor.....	65
Tabela 6: Mapeamento dos atores mencionados nos artigos selecionados.....	65
Tabela 7: Mapeamento dos espaços mencionados nos artigos selecionados.....	67
Tabela 8: Mapeamento dos documentos mencionados nos artigos selecionados.....	69
Tabela 9: Levantamento de expressões relacionadas ao ativismo e designações.....	71
Tabela 10: Levantamento de materiais elaborados pelas organizações da sociedade civil.....	76

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANPS	Articulação Nacional de Profissionais do Sexo
ABGL	Associação Brasileira de Gays, Lésbicas, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Intersexos
ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
ABRASCO	Associação Brasileira de Saúde Coletiva
ACTG 076	<i>AIDS Clinical Trial Group 076</i> (Grupo de Ensaios Clínicos de Aids)
AHF Brasil	Aids Health Foundation (AIDS Health Foundation)
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANPS	Articulação Nacional de Profissionais do Sexo
ANTRA	Associação Nacional de Travestis e Transexuais
ANTRA	Articulação Nacional de Travestis e Transexuais
ASTRAL	Associação de Travestis e Liberados
AZT	Zidovudina
BBSS	<i>National Biological and Behavioral Surveillance Survey</i> (Pesquisa Nacional de Vigilância Biológica e Comportamental)
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde para América Latina e Caribe
CAMS	Comissão Nacional de Articulação com Movimentos Sociais
CDC	<i>Centre for Disease Control and Prevention</i> (Centro para Prevenção e Controle de Doenças)
CF	Constituição Federal do Brasil
CNAIDS	Comissão Nacional de Infecções Sexualmente Transmissíveis, Aids e Hepatites Virais
CONITEC	Comissão Nacional de incorporação de tecnologias no SUS
CRT	Centro de Referência e Treinamento para a Aids
CRTA	Centro de Referência e Treinamento para a Aids
CUTS	Central Única de Trabalhadoras e Trabalhadores Sexuais
CV	Carga Viral
DCCI	Departamento de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis
DeCS	Descritores em saúde

DIAHV	Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
ENONG	Encontro Nacional de ONGs/Aids
ENTLAIDS	Encontro Nacional de Travestis e Liberados que atuam na prevenção da Aids
FDA	<i>Food and Drug Administration</i> (Administração de Alimentos e Medicamentos)
FTC	Entricitabina
GAPA	Grupo de Apoio à Prevenção à Aids
GGB	Grupo Gay da Bahia
GIV	Grupo de Incentivo à Vida
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i> (Vírus da Imunodeficiência Humana)
HSH	Homens que fazem sexo com homens
HTPN	<i>HIV Prevention Trials Network</i> (Rede de Ensaios de Prevenção ao HIV)
IAS	<i>International AIDS Society</i> (Sociedade Internacional de Aids)
ImPrEP	Implementação da Profilaxia Pré-Exposição
IPrEX	Iniciativa a Profilaxia Pré-Exposição
IPrEx OLE	Iniciativa a Profilaxia Pré-Exposição - Extensão aberta (<i>Open label</i>)
IST	Infecções Sexualmente Transmissível
LGBT	Lésbicas, Gays, Bissexuais e Travestis, Transexuais e Transgêneros
MeSH	<i>Medical subheading terms</i>
MSM	<i>Men who have sex with men</i>
NIH	<i>National Institute of Health</i> (Instituto Nacional de Saúde dos EUA)
ODM	Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan- Americana da Saúde

PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
PEP	Profilaxia Pós-Exposição
PGA	Programa Global para Aids
PrEP	Profilaxia Pré-Exposição
PVHIV	Pessoas Vivendo com HIV
RBP	Rede Brasileira de Prostitutas
RDS	<i>Respondent-driven sampling</i>
RENATA	Rede Nacional de Travestis e Liberados
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SIM	Sistema de Informação de Mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SISCEL	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais da Rede Nacional de Contagem de Linfócitos CD4+/CD8+ e Carga Viral do HIV
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Tratamento antirretroviral
TasP	<i>Treatment as Prevention</i> (Tratamento como Prevenção - TcP)
TcP	Tratamento com Prevenção
TDF	Fumarato de Tenofovir Desoproxila
UDI	Usuário de Drogas Injetáveis
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
2. OBJETIVOS	33
2.1. OBJETIVO GERAL.....	33
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	33
3. REFERENCIAL TEÓRICO	34
3.1. AS ORGANIZAÇÕES E MOVIMENTOS DA SOCIEDADE CIVIL E A PREVENÇÃO AO HIV NO BRASIL	34
3.2. AS POPULAÇÕES FOCO DA POLÍTICA DA PREP	40
3.3. ANÁLISES E DEFINIÇÕES SOBRE POLÍTICAS PÚBLICAS	45
3.4. CICLO DAS POLÍTICAS.....	47
4. METODOLOGIA.....	51
4.1. REVISÃO DE ESCOPO	52
4.2. ENTREVISTAS	54
4.3. QUESTÕES ÉTICAS.....	57
5. RESULTADOS	58
5.1. REVISÃO DE ESCOPO	58
5.2. ENTREVISTAS	80
5.2.1. Montagem da Agenda	80
5.2.2. Formulação da Política	94
5.2.3. Tomada de Decisão.....	105
5.2.4. Implementação.....	111
5.2.5. Avaliação	115
6. DISCUSSÃO	124
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	134
REFERÊNCIAS	136
ANEXO - ROTEIRO I - REPRESENTANTES DE ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL	149
ANEXO - ROTEIRO II – REPRESENTANTES DE GOVERNO.....	151
ANEXO - ROTEIRO III – PESQUISADORES E ACADÊMICOS	153
ANEXO - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	155

1. INTRODUÇÃO

Vivemos hoje a quarta década da epidemia do HIV/Aids e apesar dos esforços, o número de novos casos da infecção pelo HIV preocupa e desafia, mundialmente, governos, comunidade científica e sociedades. Dados de 2018 presentes no relatório “*Global HIV & AIDS Statistics*” da UNAIDS mostram que 1,7 milhões de novas pessoas foram infectadas pelo vírus HIV em todo mundo, o que representa um caso novo a cada 19 segundos (UNAIDS, 2019). Embora ainda seja um número bastante alto, se considerarmos os avanços tecnológicos e investimentos realizados até o momento, podemos afirmar que os esforços conseguiram reduzir em aproximadamente 40% o número de novas pessoas infectadas pelo HIV, comparado com os valores de 2,9 milhões de novas infecções em 1997. Levando em consideração o relatório do ano anterior a redução é ainda maior, aproximadamente 50% se compararmos ao pico de 3,4 milhões de novos casos em 1996 (UNAIDS, 2018, 2019).

Ao final do ano de 2018, aproximadamente 75 milhões de pessoas já haviam sido infectadas pelo HIV desde o início da epidemia, no mundo inteiro. No mesmo período, também se contabilizou 37,9 milhões de pessoas vivendo com HIV globalmente, entre elas, 1,7 milhões de crianças abaixo de 15 anos de idade. (UNAIDS, 2019). Trata-se de um número ainda muito alto, tendo em vista que os resultados relativos às pesquisas sobre transmissão vertical, já demonstravam eficácia desde meados dos anos 1990 (U.S. OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, 1994).

Dados de junho de 2019 mostram que do total de pessoas vivendo com HIV em todo mundo, cerca de 24,5 milhões acessaram a terapia antirretroviral (ARV), o que representou um aumento significativo em relação ao ano 2000, quando apenas 576.000 pessoas tinham acesso ao tratamento (UNAIDS, 2019).

Considerando ainda os dados globais do relatório da UNAIDS, homens que fazem sexo com homens (HSH), mulheres transexuais, trabalhadoras do sexo e pessoas usuárias de drogas injetáveis (UDI), e têm, respectivamente, 22, 12, 21 e 22 vezes mais chances de adquirir HIV que outros grupos específicos. Essa tendência também já vinha sendo confirmada no Brasil em anos anteriores. TORRES, et al, (2017, p. 597) afirmam que:

“The prevalence of HIV in the general population of Brazil was 0.4% in 2014. However, in specific subpopulations such rates were higher. Studies conducted between 2008 and 2009 found an HIV prevalence rate of 10.5% among men who had sex with men (MSM). Other studies in Brazilian cities also showed HIV prevalence in MSM around 10% or higher. In the general population the AIDS prevalence remained stable less than 1% over the years characterizing Brazil as a

country of a concentrated epidemic. This means that HIV/AIDS is spread mainly in specific populations at higher risk, with prevalence rates higher than 5% in these subpopulations”.¹

Resultados de pesquisas mais recentes, realizadas em 2016 contribuem igualmente para confirmar discrepância na prevalência de HIV em HSH comparada à prevalência de 0,4% (estimativa de 900 mil pessoas vivendo com HIV) na população brasileira em geral (BRASIL, 2019). Conforme mostra KERR et al (2018, p. 12):

“Our study shows higher levels of HIV prevalence among the MSM in the 12 cities (18.4%; CI95%: 15.4–21.7) we studied compared to the BBSS we conducted in 2009 in 10 cities (12.1%; 95%CI: 10.0–14.5) suggesting a potential increase in HIV incidence”.²

No que se refere à população de mulheres transexuais e travestis, em comparação a outras populações vulneráveis, estudo realizado no Rio de Janeiro, Brasil, por GRINSZTEJN et al, (2017, p. 6 e 7) conclui que:

“Almost one third of transwomen in our study were estimated to be living with HIV, which is higher than the HIV prevalence in any other key population in the Brazilian HIV epidemic (4,9% 14,2%, 5,9%, and 5,0% for female sex workers, men who have sex with men, people who use drugs and crack users, respectively). The HIV prevalence observed in this study is also considerably higher than the pooled estimate for HIV among transwomen globally, but on par with other RDS studies of transwomen [...] The discrepancy between self-reported HIV prevalence (24,2%) and laboratory-confirmed HIV (31,2%) suggests that many transwomen remain unaware of their HIV status.”³

De acordo com a “Agenda Estratégica para Ampliação do Acesso e Cuidado Integral

¹ “A prevalência do HIV na população geral do Brasil foi de 0,4% em 2014. No entanto, em subpopulações específicas, essas taxas foram maiores. Estudos realizados entre 2008 e 2009 encontraram uma taxa de prevalência de HIV de 10,5% entre homens que fizeram sexo com homens (HSH). Outros estudos em cidades brasileiras também mostraram prevalência de HIV em HSH em torno de 10% ou mais. Na população geral, a prevalência da aids manteve-se estável em menos de 1% ao longo dos anos, caracterizando o Brasil como país de epidemia concentrada. Isto significa que o HIV /Aids está espalhado principalmente em populações específicas de maior risco, com taxas de prevalência superiores a 5% nestas subpopulações” (TORRES, et al, 2017, p. 597, tradução nossa).

² Nosso estudo mostra níveis mais altos de prevalência de HIV entre HSH nas 12 cidades (18,4%; IC95%: 15,4–21,7) que estudamos em comparação com a Pesquisa Nacional de Vigilância Biológica e Comportamental que realizamos em 2009 em 10 cidades (12,1%; IC95%: 10,0–14,5). Sugerindo um aumento potencial na incidência do HIV” (KERR, et al, 2018, p.12, tradução nossa).

³ “Estima-se que quase um terço das mulheres trans participantes do nosso estudo esteja vivendo com HIV, uma prevalência superior a qualquer outra população-chave na epidemia brasileira de HIV (4,9%, 14,2%, 5,9% e 5,0% para trabalhadoras sexuais, homens que fazem sexo com homens, pessoas que usam drogas e usuários de crack, respectivamente). A prevalência de HIV observada neste estudo é consideravelmente mais alta do que o conjunto de estimativas de HIV realizado entre mulheres trans no mundo todo, porém está de acordo com outros estudos RDS de mulheres trans [...] A discrepância entre a prevalência de HIV auto relatada (24,2%) e da confirmada em laboratório (31,2%) sugere que muitas mulheres transexuais permanecem não cientes de sua condição de HIV.” (GRINSZTEJN, et al et al, 2017, p.6 e 7, tradução nossa).

das Populações-Chave em HIV, Hepatites Virais e outras Infecções Sexualmente Transmissíveis”, no Brasil são reconhecidas, do ponto de vista epidemiológico, como população-chave as mulheres cisgênero trabalhadoras do sexo. Outras pessoas que praticam a prostituição como atividade profissional, mas estão em outras populações, não são incluídas nessa categoria. O documento faz menção à pesquisa realizada em 2016 que atualiza a prevalência de 4,9% (registrada anteriormente pela pesquisa RDS de 2010), para a prevalência de 5,3% (BRASIL, 2018b).

Seguindo com o foco nos números da epidemia no Brasil, os dados do Boletim Epidemiológico HIV/Aids, divulgados recentemente pelo Ministério da Saúde, mostram que de 2007 até junho de 2019 foram notificados no SINAN 300.496 casos de infecção pelo HIV no Brasil, concentrados principalmente nas regiões Sudeste (45,6%), Sul (20,1%) e Nordeste (18,3%). Somente no ano de 2018, foram notificados 43.941 mil novos casos, sendo 62,3% deles concentrados nas regiões Sudeste (37,7%) e Nordeste (24,6%) (BRASIL, 2019b).

Dados totais do período (2007 a junho de 2019) mostram que 69% dos casos acometem o sexo masculino e 31% o sexo feminino. Ao compararmos a razão masculino/feminino após 11 anos (comparação da razão registrada em 2007 e em 2018), verificamos que ela passou de 1,4 (M:F) para 2,6 (M:F), ou seja, em 2017 foi registrada a razão de 14 homens infectados para cada mulher infectada e, em 2018, a razão aumentou para 26 homens infectados para cada mulher infectada.

Considerando a categoria de exposição, no ano de 2018, os casos de infecção pelo HIV em homens mostram que homens homossexuais representam 46,4%, bissexuais 8,1% e heterossexuais 30,5%. O percentual de 2,5 foi dividido entre pessoas usuárias de drogas injetáveis (1,3%) e que tiveram exposição por transmissão vertical (1,2%) e 12,5% registrados como ignorado. No que concerne às mulheres, 87,4 % é registrada como heterossexuais, 9,7% como ignorado e os demais 2,1% dividido entre usuárias de drogas injetáveis (1,2%) e transmissão vertical (1,7%) (BRASIL, 2019b). É importante ressaltar que não houve registro das mulheres em outras categorias como bissexual ou homossexual, tal como acontece com o registro em homens. Outra questão que pode ser levantada é que esses registros não ajudam no acompanhamento sobre a evolução da epidemia nas populações que tem maiores prevalências de infecção pelo HIV, como mulheres trans e as mulheres trabalhadoras sexuais.

Os números de 2018, presentes no boletim de 2019, em termos de escolaridade, informam que o número de novos casos é maior em pessoas que possuem o ensino médio completo, ou seja, pessoas inseridas nas categorias ensino médio completo e ensino superior

incompleto, com o percentual de 28,2. Já em relação aos casos notificados de HIV segundo a faixa etária, as faixas etárias entre 15 e 39 anos e na de 45 a 49 anos apresentaram uma diminuição de casos novos, mesmo que pequena, em relação ao ano de 2017. As faixas etárias de 20 a 44 anos e as de partir de 50 anos, apresentaram um aumento de casos novos também em relação ao ano anterior (BRASIL, 2019b).

Uma preocupação que os boletins anteriores traziam era o aumento no número de casos entre a população jovem. Porém, apesar de o boletim atual indicar uma melhora no número de novos casos da infecção pelo HIV nessa população, a faixa etária que ela se encontra concentrada ainda é a de 20 a 34 anos, com o percentual de 52,7% (19,1% entre 20 e 24anos; 18,7% entre 25 e 29 anos e 14,9% entre 30 e 34 anos). Nos anos anteriores os percentuais dessa faixa etária foram: 51,5% em 2015, 52,6% em 2016 e 53,5 em 2017.

Entre os jovens do sexo masculino, nas idades entre 15 a 19 anos, o percentual passou de 2,5 (112 jovens) em 2007 para 5,3 (1671 jovens) em 2018; entre as idades de 20 a 24 anos passou de 12,8 (569 jovens), em 2007, para 21,5% (6833 jovens) em 2018; entre as idades de 25 a 29 anos passou de 18,8 (831 jovens), em 2007, para 20,8% (6588 jovens) em 2018; e, entre as idades de 30 a 34 anos passou de 18,3 (810 jovens), em 2007, para 15,2% (4826 jovens) em 2018. O percentual nas idades entre 30 a 34 anos apresentou uma redução no comparativo entre os anos, apesar de a frequência de novos casos ser muito alta.

De acordo com MALTA & BASTOS, as mensagens de prevenção ao HIV direcionadas aos jovens ainda não foram capazes de garantir um baixo percentual de infecção dessa população. Segundo os autores: “jovens nascidos na chamada era pós-aids, aqueles que cresceram e iniciaram sua vida sexual após o advento da aids, tendo sido, supostamente, exposto a mensagens de prevenção desde cedo, ainda representa 40% dos novos casos de aids, após mais de duas décadas da epidemia” (MALTA; BASTOS, 2014, p. 936).

Muitos atores atribuem esses números à percepção dos jovens não terem vivenciado o ápice da epidemia ou pela ideia de ser uma doença crônica com tratamento acessível e que possibilita, hoje, melhor qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV. Porém, Márcia Rachid, em depoimento ao documentário “Carta para Além dos Muros”, pondera:

“Até profissionais falam isso: ‘Ah, os jovens não viram a epidemia e por isso eles se infectam’. Não é isso. O jovem se infecta porque é jovem, o jovem se infecta porque ele é invulnerável, se sente invulnerável, se expõe a qualquer risco. O jovem faz o que o jovem faz, fazia em 81, faz agora, fazia em mil oitocentos e qualquer coisa e vai fazer em 50 anos. Jovem é jovem” (CANTO, 2019).

Os dados sobre raça e cor da pele autodeclarada mostram que a população mais

atingida pela epidemia continua sendo as populações preta e parda. Registros de 2018, para homens e mulheres, somam 55,9% e, em todo o período (de 2007 até junho de 2019), 49,7%. Ainda segundo o boletim, de 2013 até 2017, a categoria masculino/branca apresentou queda nos números percentuais, mesmo com aumento da frequência para novos casos da infecção. Em 2018, essa mesma categoria apresentou queda tanto na porcentagem, quanto na frequência de novas infecções, enquanto as categorias preta e parda continuam na mesma tendência crescente desde 2013. No que se refere às mulheres, podemos verificar também uma diferenciação na evolução da epidemia entre as categorias branca, preta e parda. O número para a categoria de mulheres brancas diminuiu desde 2013, tanto em termos percentuais como número de novos casos, enquanto mulheres negras e pardas apresentam aumento nos números percentuais e de novas infecções. Os dados mostram que entre 2007 e junho de 2019 mostram que as mulheres brancas representam 37,2% dos casos de HIV registrados no SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação), enquanto mulheres negras (pretas e pardas) representavam 53,6% dos casos da infecção (BRASIL, 2019b).

O boletim evidencia ainda, um constante aumento do número de casos de infecção pelo HIV notificados no SINAN até o ano de 2017. Em 2007, foram registrados 7.580 casos e durante os demais anos houve aumentos significativos nos números de caso registrados, com destaque para os anos de 2013, 2014 e 2015. Em 2013 havia sido registrado, no SINAN, um total de 20.459 casos, 5.895 casos a mais do que o registrado em 2012. Porém, é em 2014 que ocorre um aumento bastante expressivo nos registros de casos de infecção por HIV, um total de 31.028 casos, seguidos pelo registro de 38.645 casos em 2015. Nos anos seguintes, os números seguiram crescente, porém em proporções menores. Foram registrados em 2016 e 2017, 41.166 e 44.443 casos, respectivamente. Em 2018, houve uma pequena diminuição de 502 casos (BRASIL, 2019b).

Uma possível explicação para o aumento do número de casos a partir de 2013 seria a falta de incentivo e censura de campanhas educativas e preventivas ao HIV, por parte do Governo Federal. Em 2014, aconteceram as eleições presidenciais quando a então Presidenta Dilma tenta a reeleição, fazendo com que alguns temas mais delicados para a ala política mais conservadora, como sexualidade, fossem silenciados. FERRAZ & PAIVA (2015, p. 98 e 99) corroboram nesse sentido ao exporem que:

“[...]cresceram no país as tentativas de dessexualização da epidemia, ou seja, de desconsiderar a sexualidade como experiência corporal e a sanitizar o sexo. Este movimento aqui se radicalizou quando cresceu a politização do sexo como tema em campanhas eleitorais e, na contramão de todas as evidências científicas, o

marketing político prevaleceu sobre os princípios das políticas públicas exitosas de aids, buscando extrair a corporalidade do sexo nas ações de saúde sexual e reprodutiva”.

Outro fator importante, e que provavelmente mais tenha contribuído para o aumento do número das ocorrências de casos de infecção pelo HIV, foi o fato de que a partir de 2014, o registro dessas ocorrências no SINAN passou a ser compulsória (BRASIL, 2019b).

Cabe ainda ressaltar que, de acordo com DA CRUZ, et al, (2003), a aids passa a ser doença de notificação compulsória em 1986 e, apesar de a implantação do SINAN/Aids, em 1993, significar um importante avanço para a uniformização dos dados e análises epidemiológicas, muitos foram e continuam sendo seus desafios técnico-operacionais. Se levarmos em conta as particularidades e dificuldades encontradas em cada município do Brasil, conseguimos ter uma ideia da grandiosidade desses desafios.

Baseado nos dados apresentados, podemos concluir, primeiro, que os números obtidos podem ainda estar subdimensionados, apesar da utilização de outros sistemas como SIM (Sistema de Informação de Mortalidade) e SISCEL (Sistema de Controle de Exames Laboratoriais) para compor alguns dados sobre os casos de HIV e aids. (BRASIL, 2019b). Possíveis subnotificações colocam o desafio ao enfrentamento da epidemia no Brasil num cenário ainda mais grave, no qual políticas e estratégias de prevenção precisam dar respostas mais eficazes voltadas principalmente para as populações mais vulneráveis ao HIV.

No recente levantamento bibliográfico realizado sobre a temática da prevenção do HIV, que levou em conta quase quatro décadas da epidemia, foi evidenciado que podemos separar as respostas e estratégias para a prevenção tanto no Brasil como globalmente em dois campos de intervenções: o primeiro centrado nas ações de mudanças comportamentais e o segundo centrado em abordagens biomédicas e novas tecnologias.

KUCHENBECKER (2015, p. 27) define intervenções comportamentais como as que:

“compreendem conhecimento, atitudes e práticas efetivas na redução da exposição sexual e, por meio do uso de drogas de combate ao HIV, prevenção de doenças sexualmente transmissíveis (DST) e adesão ao tratamento. Compreende ainda, comunicação efetiva, redução da compensação de risco, manutenção da adesão e oportunidades de ensino-aprendizado vinculadas às demais intervenções em saúde”.

No que diz respeito às intervenções biomédicas, o mesmo autor define como sendo aquelas que “requerem o uso de medicamentos ou outras tecnologias implicando autoadministração continuada para que sejam efetivas” (KUCHENBECKER 2015, p.27).

Para melhor entender o cenário atual das políticas de prevenção do HIV no Brasil,

principalmente no que se refere ao primeiro campo de intervenções, é importante retomarmos a década de 1980. Foi naquela década que as primeiras ações de prevenção tornaram-se prioridades, tendo em vista o aparecimento dos primeiros casos da epidemia, o grande desconhecimento acerca da doença e, principalmente, dos rumos que a prevenção deveria tomar. De acordo com PIMENTA, (2004, p. 26), as primeiras políticas de prevenção foram implementadas por meio de:

“projetos e propostas para o controle da nova epidemia, compreendida através de uma visão puramente epidemiológica, que relacionou a aids com certos grupos de populações e comportamento de risco conexos e pelo contexto da responsabilidade individual de se prevenir”.

O início da epidemia, segundo AYRES(2002), foi marcado pela “equação infecção pelo HIV igual à morte” em um contexto no qual a aids foi caracterizada socialmente como uma enfermidade contagiosa, incurável, mortal e vinculada principalmente aos homossexuais. Nessa conjuntura foram desenvolvidas ações e campanhas baseadas no terrorismo, na abstinência de práticas e isolamento e, com passar dos anos, tais ações foram percebidas como possíveis impulsionadoras do que o autor considera como dois dos mais perniciosos componentes da epidemia: a discriminação e o preconceito.

No mesmo sentido, OLIVEIRA, (2001) recupera o que o autor Herbert Daniel em “A Vida Antes da Morte” (1989) identificou como “morte civil” das pessoas que eram diagnosticadas com o vírus do HIV. Para ele, antes das consequências físicas e biológicas causadas pela enfermidade, a pessoa diagnosticada com HIV sofria de imediato um “processo de desapropriação de sua cidadania”, acompanhado de diversas reações sociais como o isolamento, hostilidade e preconceito que atingiam essas pessoas. Todo esse processo social, causado principalmente pelo medo do contágio, pela associação da enfermidade à morte e ao desconhecimento da cura ou tratamento eficaz, fez com que as organizações e grupos sociais fossem inseridos na trajetória da resposta à epidemia.

As organizações e grupos sociais, principalmente aqueles ligados à defesa dos direitos dos homossexuais, desempenharam um importante papel na luta contra o HIV/Aids e questões sociais relacionadas no Brasil e no mundo. A proposição do uso do preservativo como estratégia de prevenção surge nos anos 1980, como resistência do movimento gay dos Estados Unidos da América às políticas propostas pelos órgãos de Saúde Pública. Essas políticas estavam calcadas na abstinência do sexo e das drogas, e no isolamento de grupos com comportamento de risco estipulados por dados epidemiológicos (PINHEIRO;

CALAZANS; AYRES, 2013). Até os dias atuais, o uso do preservativo continua sendo a estratégia mais acessível e disponível em todo o mundo para a prevenção do HIV e demais infecções sexualmente transmissíveis.

PIMENTA (2004) destaca também ações importantes para a década 1980, tais como: o lançamento, pelo CDC (agência nacional de proteção a saúde dos Estados Unidos da América), do primeiro guia de sexo seguro para homens com práticas entre o mesmo sexo - “Safer Sexual Practices (1983)”; adoção pelo governo brasileiro de medidas de controle da qualidade do sangue e de hemoderivados; e programas de maior alcance comunitário na disseminação de informações e educação para atingir profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis, considerados como “grupo de risco”.

O ambiente brasileiro, ao final da década de 1980 e início dos anos 90, no que se refere à luta e às reivindicações pela redemocratização e direitos, contribuiu favoravelmente para o enfrentamento da epidemia de HIV/ Aids, quando criou condições para o fortalecimento da mobilização social, de associações e de organizações não governamentais. A contribuição de organizações recém-criadas, como o: Grupo de Apoio à Prevenção à aids (GAPA), a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), o Grupo pela valorização, integração e dignidade do doente de aids (Pela Vidda), foi fundamental na promoção da cidadania e dos Direitos Humanos por meio da luta pelos direitos civis e trabalhistas das pessoas que vivem com HIV, além da grande contribuição em ações preventivas de educação e informação. Um pouco sobre a trajetória e participação dessas e outras iniciativas do ativismo serão apresentadas mais a frente.

Nos anos 1990, a construção do conhecimento compartilhado entre os diversos atores envolvidos proporcionou um melhor entendimento sobre a doença, suas terapias e, sobretudo, “novas abordagens embasadas na construção social e cultural da sexualidade e do conceito de vulnerabilidade”. (PIMENTA, 2004, p. p.28). A autora assinala que apesar de haver, por um lado, o desenvolvimento de políticas e diretrizes de prevenção do HIV focados na elaboração de “pacote de prevenções” com resultados previsíveis; por outro, o movimento pela saúde sexual e reprodutiva estava atento ao contexto social das práticas de risco, com o objetivo de diminuir as vulnerabilidades (PIMENTA, 2004).

No que se refere ao segundo campo de intervenções - as intervenções biomédicas, os anos 1990 receberam algumas iniciativas que se desdobraram e ainda podem se desdobrar em iniciativas futuras. No âmbito internacional, a partir do ano de 1992, o Brasil se integrou a outros países na OMS (Organização Mundial da Saúde), no esforço do desenvolvimento de

vacinas anti-HIV. No nível nacional, também criou o Comitê Nacional de Vacinas anti-HIV, no qual foram selecionados três centros de pesquisas no País para desenvolver pesquisas nas áreas epidemiológicas, sócio comportamentais, clínica e laboratorial (PIMENTA, 2004).

Em meados da mesma década, foi divulgado o resultado de um importante estudo que abriu portas para o investimento na utilização de antirretrovirais como prevenção. Esse estudo, conhecido como ACTG 076 (*AIDS Clinical Trial Group*), foi desenvolvido como uma pesquisa clínica randomizada, duplo-cego, controlada por placebo e tinha o objetivo de verificar a redução da transmissão vertical do HIV entre mães gestantes infectadas e seus filhos. A pesquisa, conduzida entre abril de 1991 e dezembro de 1993, consistiu na utilização do antirretroviral Zidovudina (AZT) para as mulheres durante a gestação e o parto e para o bebê durante seis semanas após o nascimento. Foram inscritas 477 mulheres, das quais 409 deram luz a 215 bebês até a conclusão das análises. Os resultados comprovaram a capacidade de redução do risco da transmissão materno-infantil do HIV em dois terços da população (CONNOR et al., 1994).

Nas décadas seguintes houve muito investimento para desenvolver respostas biomédicas, utilizando a profilaxia na prevenção do HIV e enfrentamento da epidemia. Esse movimento também fez parte de uma estratégia global envolvendo cientistas, indústrias, grandes fundações e governos para alcançar os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), cujo sexto objetivo previa o “combate da aids, malária e outras doenças” (UN, 2000).

Apostando nessa direção, Bill Gates, representando a Fundação Bill e Melinda Gates na Conferência Internacional de aids em Toronto de 2006, proferiu um discurso no qual chamava a todos os envolvidos a colocar esforços e tornar prioridade a utilização de um medicamento oral para a prevenção:

“We want to call on everyone here and around the world to help speed up what we hope will be the next big breakthrough in the fight against AIDS — the discovery of a microbicide or an oral prevention drug that can block the transmission of HIV. This could mark a turning point in the epidemic, and we have to make it an urgent priority” (GATES, 2006)⁴

Além disso, alguns desses atores temiam uma orientação bastante focada na biomedicalização da epidemia, sem considerar aspectos sociais, comportamentais, econômicos e políticos essenciais. O relato de SEFFNER & PARKER (2016, p. 29) mostra

⁴ “Convocamos todos aqui presentes e ao redor do mundo para ajudar a acelerar o que esperamos que seja o próximo grande avanço na luta contra a aids - a descoberta de um microbicida ou um medicamento oral de prevenção que pode bloquear a transmissão do HIV. Isso poderia marcar uma virada na epidemia, e temos que fazer disso uma urgente prioridade” (GATES, 2006, tradução nossa).

essa preocupação:

“Os enormes avanços na terapêutica do tratamento da aids se, por um lado devem ser saudados, por outro, vêm produzindo o estreitamento da resposta nacional, cada vez mais marcada por uma compreensão biomédica da doença, que então teria sua cura derivada apenas de comprimidos e tratamento”.

PARKER (2015), na abertura do 8º Encontro Estadual de ONGS Aids do Rio de Janeiro, apresentou reflexões importantes sobre o discurso do fim da aids atrelado à nova era de respostas biomédicas em substituição às respostas sociais e políticas. Considerou que as novas tecnologias poderiam ser classificadas em três categorias: as novas tecnologias ainda em fase de desenvolvimento; as tecnologias e técnicas antigas aprimoradas; e as novas tecnologias disponíveis, mas que dependem de questões políticas, econômicas e sociais para serem amplamente acessíveis. Dessa forma, PARKER (2015, p. 6) afirma que:

“as tecnologias e técnicas biomédicas só serão colocadas em prática a partir de questões econômicas, decisões políticas, processos sociais e valores culturais que determinarão a possibilidade de disponibilizar ou não essas tecnologias, assim, chamar estas opções de abordagem biomédica simplifica o que é de fato uma questão política e social”.

De acordo com o sociólogo e pesquisador da Faculdade de Medicina da USP, Alexandre Granjeiro, em entrevista à ABRASCO, “as principais soluções para o enfrentamento da epidemia, na atualidade, vêm do campo da ciência e da saúde pública e têm dificuldade para encontrar amplos ecos na sociedade”. (GRANGEIRO, 2018)

O vínculo entre antigas vulnerabilidades individuais e sociais, com a expansão das liberdades e de novas formas de reconhecimento e expressão das sexualidades, traz a necessidade da absorção de novos modelos e alternativas de prevenção. Essas alternativas precisam levar em conta a minimização dos riscos, reconhecendo o prazer e escolhas individuais, tanto no sentido da sexualidade como no consumo de substâncias (lícitas e ilícitas) (GRANGEIRO, 2018).

Neste contexto, a política conhecida como “prevenção combinada” tem um papel extremamente importante. O documento da UNAIDS sobre discussões acerca da Prevenção Combinada traz uma definição acordada, em 2009, entre representantes de seu grupo de referência em Prevenção. Dessa forma:

“combination prevention programmes are [...] rights-based, evidence-informed, and community-owned programmes that use a mix of biomedical, behavioural, and

structural interventions, prioritized to meet the current HIV prevention needs of particular individuals and communities, so as to have the greatest sustained impact on reducing new infections. Well-designed combination prevention programmes are carefully tailored to national and local needs and conditions; focus resources on the mix of programmatic and policy actions required to address both immediate risks and underlying vulnerability; and they are thoughtfully planned and managed to operate synergistically and consistently on multiple levels (e.g. individual, relationship, community, society) and over an adequate period. They mobilize community, private sector, government and global resources in a collective undertaking; require and benefit from enhanced partnership and coordination; and they incorporate mechanisms for learning, capacity building and flexibility to permit continual improvement and adaptation to the changing environment”⁵(UNAIDS, 2010, p. 8).

Segundo o médico infectologista Ricardo Vasconcelos em entrevista ao portal do Dráuzio Varella, o termo pode ter dois sentidos: o primeiro denota um acordo entre o indivíduo e ele mesmo, e entre o indivíduo e seu parceiro para a utilização da melhor forma de prevenção considerando seu comportamento; e o segundo significa a associação de métodos preventivos para aumentar as possibilidades prevenção. (VARELLA, 2018).

Corroborando ainda com essa ideia de combinação de métodos de prevenção, o Ministério da Saúde explica: “como o próprio nome diz, a prevenção combinada sugere o uso combinado de métodos preventivos de acordo com as possibilidades e escolhas de cada indivíduo, sem excluir ou substituir um por outro e considerando as mudanças que ocorrem ao longo da vida”. (BRASIL, 2018c, p. 12)

No Brasil, o termo prevenção combinada foi adotado pelo Governo federal em 2013. De acordo com FERRAZ (2016), a adoção do termo ocorreu após a sociedade civil já vir adotando essa concepção e vir promovendo o debate, enquanto o governo demonstrava resistência na adoção de tecnologias alternativas ao uso do preservativo. Podemos dizer que em documento contendo as bases conceituais sobre prevenção combinada, o Ministério da Saúde também traz uma concepção que leva em conta as singularidades do indivíduo:

⁵ “Programas de prevenção combinados bem desenhados são cuidadosamente adaptados às necessidades e condições nacionais e locais; concentrar os recursos na combinação de ações programáticas e políticas requer enfrentar riscos imediatos e a vulnerabilidade subjacente; e são cuidadosamente planejados e gerenciados para operar de forma sinérgica e consistente em vários níveis (por exemplo, indivíduo, relacionamento, comunidade, sociedade) e por um período de tempo adequado. Eles mobilizam comunidade, setor privado, governo e recursos globais em um empreendimento coletivo; exige e se beneficia de uma parceria e coordenação aprimoradas; e incorporam mecanismos de aprendizado, capacitação e flexibilidade para permitir melhoria e adaptação contínuas ao ambiente em mudança e condições nacionais e locais; concentrar os recursos na combinação de ações programáticas e políticas requer enfrentar riscos imediatos e a vulnerabilidade subjacente; e são cuidadosamente planejados e gerenciados para operar de forma sinérgica e consistente em vários níveis (por exemplo, indivíduo, relacionamento, comunidade, sociedade) e por um período de tempo adequado. Eles mobilizam comunidade, setor privado, governo e recursos globais em um empreendimento coletivo; exige e se beneficia de uma parceria e coordenação aprimoradas; e incorporam mecanismos de aprendizado, capacitação e flexibilidade para permitir melhoria e adaptação contínuas ao ambiente em mudança” (UNAIDS, p.8, tradução nossa).

“é uma estratégia de prevenção que faz uso combinado de intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais aplicadas no nível dos indivíduos, de suas relações e dos grupos sociais a que pertencem, mediante ações que levem em consideração suas necessidades e especificidades e as formas de transmissão do vírus”(BRASIL, 2017b)

Atualmente, as principais frentes de prevenção no Brasil, são: a testagem regular para o HIV; prevenção da transmissão vertical; tratamento e imunização para as hepatites virais e IST (as que estão disponíveis); programa de redução de danos para usuários de álcool e outras substâncias; profilaxia pré-exposição (PrEP) e pós-exposição (PEP); e o Tratamento como Prevenção. Todos esses métodos estão representados na Mandala da Prevenção Combinada utilizada pelo Ministério da Saúde, por profissionais e instituições que trabalham a temática da Prevenção ao HIV (Figura 1).

Figura 1: Mandala da Prevenção Combinada



Fonte: BRASIL, (2017d).

As estratégias voltadas para a prevenção do HIV, que utilizam tecnologias biomédicas (medicamentos), e que hoje estão sendo levadas a cabo tanto no Brasil como no resto no mundo, foram referendadas por diversos ensaios clínicos, estudos e consensos (nacionais e internacionais). Dessa maneira, cabe apresentar rapidamente alguns desses estudos e consensos que influenciaram e embasaram algumas das estratégias incluídas na Política da Prevenção Combinada e em sua representação (Figura 1).

Retornando ao ano de 2008 e, baseado em evidências científicas, o governo da Suíça

foi o primeiro a realizar um posicionamento oficial de que o termo Indetectável é igual a Intransmissível (I=I). Tal posicionamento rendeu grande polêmica na época e abriu portas para o investimento em novas pesquisas que tivessem resultados que continuassem a embasar essa afirmação. Assim, a Comissão Federal para os Problemas relacionados à aids concluiu, no que ficou conhecida como a Declaração Suíça, que:

“Uma pessoa com HIV que não tem nenhuma outra IST e está em terapia antirretroviral (TARV) com carga viral completamente suprimida (condição referida como "TARV eficaz" abaixo) não transmite sexualmente o HIV. Esta declaração permanece válida desde que: a pessoa soropositiva siga o tratamento antirretroviral corretamente e seja acompanhada por um médico; a carga viral (CV) esteja abaixo do limiar de detecção por pelo menos seis meses; a pessoa com HIV não tenha nenhuma outra infecção sexualmente transmissível (IST)”(VERNAZZA et al., 2008, p. p.165).

Como dito, a referida declaração foi objeto de grande polêmica, pois trouxe questões que flexibilizaram o uso do preservativo, como pode ser visto em: “a consulta com o médico oferece ao casal sorodiferente a oportunidade de fazer suas perguntas. Ele também deve deixar claro que cabe ao parceiro não contaminado decidir se deseja abandonar o preservativo ou não” (VERNAZZA et al., 2008, p.168).

Aos poucos, a polêmica foi se resolvendo e um novo consenso internacional foi estabelecido em torno da lógica envolvendo a intransmissibilidade do vírus quando a pessoa que vive com HIV em tratamento tem sua carga viral indetectável. Claramente, evidências científicas robustas e resultados de diversos estudos e pesquisas multicêntricas, envolvendo principalmente casais sorodiferentes foram os principais responsáveis por essas mudanças.

Como visto, no ano de 2013 o Brasil passou a adotar a política da prevenção combinada que já incluía na época o Tratamento como Prevenção (TcP ou do inglês *TasP – treatment as prevention*) e a testagem regular como prevenção ao HIV. O “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos”, lançado em 2013, dedica uma sessão ao tratamento como prevenção, reconhecendo que “o uso de ARV representa uma potente intervenção para a prevenção da transmissão do HIV”, mas ao mesmo tempo incentiva fortemente a recomendação do uso do preservativo:

“uma pessoa com HIV, sem nenhuma outra IST, seguindo TARV corretamente e com CV-HIV suprimida, tem mínimas chances de transmitir o HIV pela via sexual. O uso do preservativo continua sendo recomendado como forma de cuidado adicional para evitar reinfecção pelo HIV e para prevenção de outras IST e hepatites” (BRASIL, 2018a, p. 89).

Em nota informativa recente, o Ministério da Saúde, através do extinto DIAHV (Departamento de Vigilância Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais), reforça a importância do reconhecimento do I=I, principalmente no que diz respeito ao impacto positivo na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, sobretudo nas questões relativas ao estigma, autoestigma, aos direitos sexuais e reprodutivos e adesão ao tratamento. A Nota ainda faz recomendações aos profissionais de saúde, para que eles ofereçam as informações necessárias ao entendimento do I=I. Também reforça a necessidade do uso do preservativo:

“uso regular de preservativos continua sendo uma estratégia fundamental para a resposta ao HIV, podendo ser combinado à profilaxia pós exposição (PEP), à profilaxia pré-exposição (PrEP) e ao uso da TARV para todas as PVHIV como prevenção ao HIV na prevenção combinada” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019).

Outra estratégia importante, vinculada ao tratamento como prevenção, foi a política “Testar e Tratar”, também inaugurada em 2013. Essa política consiste em aumentar o número de pessoas sendo testadas para que as que forem diagnosticadas positivamente sejam encaminhadas imediatamente para tratamento com antirretrovirais. Portanto, a política pretende ter o maior número de pessoas sendo tratadas, o mais cedo possível, mantendo suas cargas virais baixas ou indetectáveis, diminuindo a transmissão do vírus a outras pessoas.

No mesmo ano, a UNAIDS iniciou consultas e discussão com os países para que fossem estabelecidas metas no sentido de intensificar o diagnóstico, tratamento e supressão da carga viral das pessoas vivendo com HIV após 2015. Esse processo resultou nas chamadas metas 90-90-90 para o ano de 2020 e mostrou a movimentação internacional em direção à valorização e ampliação do tratamento tanto para garantir a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV como para a prevenção (UNAIDS, 2015).

As outras duas fatias da Mandala da Prevenção que utilizam intervenção biomédica (medicamentos) como base da prevenção são as Profilaxias Pós e Pré-Exposição. A primeira, Profilaxia Pós-Exposição (PEP), consiste na utilização durante 28 dias de medicamento antirretroviral em até 72 horas após o indivíduo ter sido exposto ao risco de infecção ao HIV. Alguns riscos considerados são: violência sexual, acidente ocupacional (com instrumentos perfurocortantes ou contato direto com material biológico) e relação sexual desprotegida. Cabe ressaltar que o esquema utilizado para a PEP inclui três medicamentos: tenofovir, lamivudina e dolutegravir (TDF+ 3TC + DTG), que são medicamentos que também podem

ser usados no tratamento (BRASIL, 2018d; DCCI, [s.d.]). A segunda estratégia, foco da presente pesquisa, é a PrEP, que atualmente no Brasil, consiste na ingestão diária do medicamento Truvada® (combinação dos antirretrovirais tenofovir e entricitabina) para impedir a infecção pelo vírus do HIV (PREP BRASIL, 2013).

A indicação da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) requer uma avaliação do risco de exposição em relação às práticas sexuais; contextos de vulnerabilidade; populações com maior prevalência de HIV e parcerias sexuais (BRASIL, 2017b). No caso das populações com maiores índices de prevalência (infecção pelo HIV) estão os gays e outros homens que fazem sexo com homens (HSH), mulheres transexuais e travestis e trabalhadores(as) sexuais. Ainda pode ser recomendada para pessoas que frequentemente deixam de usar preservativo; casais sorodiscordantes; pessoas que fazem uso repetido de PEP (Profilaxia Pós-Exposição ao HIV) e pessoas que apresentam episódios frequentes de infecções sexualmente transmissível (IST).

Para que a estratégia seja efetiva e a pessoa esteja devidamente protegida, a medicação deve ser utilizada diariamente, sendo necessário o início da utilização 7 dias antes da relação anal e 20 dias antes relação vaginal. A política no Brasil prevê, além da oferta do medicamento, o acompanhamento clínico e laboratorial periódico (a cada três meses) com o profissional do serviço de saúde, avaliação de eventos adversos e orientações sobre a prevenção de outras ISTs (BRASIL, 2018c).

A PrEP como implementada hoje no Brasil é consequência da evolução de pesquisas e estudos envolvendo profilaxia, realizados desde a segunda metade da epidemia, por centros de pesquisas no mundo inteiro, inclusive no Brasil. A comprovação da eficácia do uso de medicamentos na prevenção ao HIV nas primeiras pesquisas sobre transmissão vertical ainda na década de 1990, abriram o caminho para novas formas de prevenção com o uso de medicamentos antirretrovirais.

Os estudos clínicos do ACTG 076, como visto, alavancaram outras pesquisas envolvendo a utilização da profilaxia também para profissionais de saúde que se infectassem com materiais perfurocortantes e mulheres vítimas de violência sexual. Em decorrência desses estudos, no ano de 1999 foi implantada no SUS (Sistema Único de Saúde) a profilaxia pós-exposição (PEP) para profissionais de saúde envolvidos em acidentes de trabalho com materiais possivelmente contaminados pelo HIV e para vítimas de violência sexual. Posteriormente, o tratamento passou a incluir qualquer exposição sexual ao risco (BRASIL, 2018d; FERNANDES, 2018).

Outro estudo importante desenvolvido no Brasil e em outros países foi o HTPN 052

(Rede de Ensaio de Prevenção do HIV). Foi desenvolvido como um ensaio clínico randomizado, para verificação do uso de antirretrovirais na prevenção da transmissão sexual do HIV entre casais sorodiferentes e também para avaliar o tempo ideal para iniciar a terapia antirretroviral. Além do Brasil, participaram 7 outros países e mais de 1700 casais sorodiscordantes, em sua maioria (97%) casais heterossexuais. (HPTN Study Summary, [s.d.]).

A pesquisa iniciou em 2005 com fim do recrutamento e resultados intermediários em 2011, demonstrando 96% de redução da transmissão do HIV entre casais que iniciaram o tratamento com antirretrovirais de maneira precoce. O estudo continuou por mais 4 anos e seus os resultados mostraram: “redução de 93% na transmissão do HIV entre casais ao comparar o grupo no qual o parceiro infectado pelo HIV foi designado para TARV precoce, com o grupo no qual os parceiros infectados pelo HIV foram designados para o TARV tardio” (HPTN Study Summary, [s.d.]).

O próximo passo, e mais relevante no sentido de comprovar a eficácia da PrEP oral, foi o ensaio clínico de fase III, controlado por placebo, randomizado e multicêntrico conhecido como IPrEX (Iniciativa à Profilaxia Pré-Exposição). Tinha como objetivo a avaliação da segurança e eficácia da utilização oral, diária da combinação emtricitabina (FTC) e tenofovir (TDF) para a prevenção entre homens que fazem sexo com homens e mulheres transexuais. Participantes foram recrutados a partir de 2007 e acompanhados até final de 2010. A pesquisa envolveu aproximadamente 2.500 pessoas com alto risco de adquirir a infecção pelo HIV, em 6 países diferentes: Brasil (na Fiocruz, USP e UFRJ), África do Sul, Equador, Estados Unidos, Peru e Tailândia (BUCHBINDER et al., 2014).

De acordo com DESAI et al (2017, p. 4), o iPrEX demonstrou uma redução de 43% no risco de infecção pelo HIV ao comparar o grupo que utilizou a combinação do medicamento e o grupo que utilizou placebo de acordo :

“100 participants became infected with HIV over the course of the study; 36 in the FTC-TDF group and 64 in the placebo group, representing a 44% (95% CI 15-63) reduction in HIV incidence using a modified intention to treat (mITT) analysis. After adjustment for age difference between the two groups, the efficacy was estimated to be 43% (95% CI 14-62)”.⁶

⁶ “100 participantes foram infectados pelo HIV no decorrer do estudo; 36 ocorreram no grupo FTC-TDF, e 64 ocorreram no grupo placebo, representando uma redução de 44% (95% CI 5-63) na incidência de HIV usando a análise de intenção modificada de tratamento (mITT). Após ajustes por cota da diferença de idades entre os dois grupos, a eficácia foi estimada para 43% (95% CI 14-62).”(DESAI et al., 2017, p. 4 tradução nossa)

Apesar de o percentual ter sido considerado baixo e ter causado certa estranheza em alguns atores a princípio, os resultados da comparação da concentração de medicamentos mostraram que nenhum dos participantes que apresentaram soroconversão tinha concentração consistente com a dose diária recomendada. Assim, em 2012, após a publicação e notoriedade do estudo, o FDA (*Food and Drug Administration*) aprovou a utilização do medicamento Truvada® para a prevenção ao HIV (BUCHBINDER et al., 2014). Posteriormente a própria OMS publicou orientações afirmando a comprovação da efetividade da PrEP e encorajando os países a desenvolverem projetos demonstrativos para verificar a aceitação da PrEP fora do contexto controlado de pesquisa clínica. Mais tarde, desenvolveu guia com orientações para a implementação da PrEP em grande escala para as populações-chave (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017).

Dando sequência ao IPrEX, foi realizado um estudo de coorte com homens que fazem sexo com homens e mulheres transexuais, HIV negativos e que fizeram parte de alguns estudos com PrEP anteriores. O estudo conhecido como IPrEx OLE (*Open Label Extension*) tinha como objetivo verificar a aceitação e adesão da combinação de medicamentos (emtricitabina + tenofovir) em 1225 participantes acompanhados durante 72 semanas. O estudo aconteceu nos mesmos 6 países do IPrEx, entre eles o Brasil, e concluiu, entre outros resultados, que não houve soroconversão nos participantes que tiveram níveis de medicamentos relacionados à ingestão de 4 a 7 comprimidos por semana (BUCHBINDER et al., 2014; DESAI et al., 2017; GRANT et al., 2014).

Em 2014, o Ministério da Saúde por meio da Fiocruz, do CRT-DST/AIDS- SP e da Faculdade de Medicina da USP, iniciou o Projeto demonstrativo chamado “PrEP Brasil”, cujo objetivo era avaliar a aceitação, a viabilidade e a melhor forma de oferecer o medicamento à população brasileira como prevenção da infecção pelo HIV no SUS. O projeto teve início em abril de 2014 e contou com a participação de 450 pessoas entre homens que fazem sexo com homens, travestis e mulheres transexuais soronegativos para o HIV. De acordo com GALEA et al (2018), foi o primeiro estudo demonstrativo da América Latina incluindo a população vulnerável em condições reais de atendimento no Sistema Único de Saúde.

Em 2018 foram publicados dois artigos contendo os resultados do estudo: o primeiro apresentou o resultado do acompanhamento desses participantes por 48 semanas e de acordo com GRINSZTEJN et al (2018) demonstrou que houve retenção de 375 participantes (83%); desses 375, 74% apresentaram concentração consistente de medicamentos equivalente a pelo menos 4 doses por semana; e, ainda, concluiu que o número médio de parceiros e infecções

sexualmente transmissíveis diminuiu entre os participantes. O segundo apresentou o resultado do acompanhamento dos participantes por 96 semanas e, de acordo com VELOSO et al (2018), demonstrou, entre outros resultados, que houve a retenção de 281 participantes (62% dos 450 iniciais) e que a maior retenção estava entre os participantes que tinham 12 ou mais anos de escolaridade (65%).

Outros projetos demonstrativos, além do PrEP Brasil, foram co-financiados pelo Ministério da Saúde a partir do ano de 2013. Os projetos são: Projeto Combina, “PreParadas”, Projeto Horizonte e Projeto Trans, e foram desenvolvidos em nove cidades diferentes (BENZAKEN, 2017). Outros dois estudos, desenvolvidos pela Fiocruz em parceria com o Ministério da Saúde, foram essenciais para completar o processo de implementação da PrEP. Dois artigos foram publicados em 2018, o primeiro demonstrou que a utilização da PrEP entre HSH e mulheres trans com alto risco de infecção pelo HIV é custo efetivo no Brasil; o segundo estimou o tamanho da demanda de PrEP no Brasil, O que foi importante para o cálculo da disponibilização do medicamento no serviço (LUZ et al., 2018a, 2018b).

Todo o caminho de construção de evidências científicas consistentes foi fundamental para municiar os gestores da saúde na implementação da PrEP, principalmente se considerarmos a resistência de diversos órgãos do governo e setores da sociedade, em qualquer política relacionada à sexualidade e as populações LGBT (Lésbicas, Gays, Bissexuais e Travestis, Transexuais e Transgêneros). Além disso, o processo também foi importante para o cumprimento dos ritos como, por exemplo: a elaboração do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT); a aprovação do protocolo e da utilização do medicamentos para a prevenção na CONITEC (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde), que contou com duas consultas públicas n.04/2017 e n. 05/2017; e, o registro do medicamento para fins de prevenção pela na ANVISA, que aconteceu em maio de 2017 (ANVISA, 2017; CONITEC, 2017).

Assim, com seu lançamento em 1º de dezembro de 2017, a PrEP é inaugurada pelo SUS, por meio de uma incorporação gradual (primeiramente em 11 estados) até ser expandida para todos os estados da Federação. Concomitante a essa implementação, iniciaram-se dois projetos de implementação: o ImPrEP (adulto) e o PrEP (adolescente), que teve a previsão de duração de três anos e a participação de centros de pesquisa e Ministérios da Saúde de três países (Brasil, México e Peru). O projeto pretendeu beneficiar e acompanhar 7500 pessoas com a utilização da PrEP. (NITAHARA, 2017)

Após a breve apresentação da trajetória da PrEP no Brasil, cabe lembrar que a reposta

brasileira à epidemia do HIV/Aids sempre teve a sociedade civil como um de seus pilares. A participação de organizações e atores da sociedade civil contribuiu para que essa resposta fosse reconhecida internacionalmente como sendo uma resposta de sucesso, porém ainda precisam-se enfrentar muitos desafios. PARKER (2016) afirma que para pensarmos o futuro da prevenção no Brasil é preciso revisitar as ações de sucesso do passado. O autor destaca o conjunto de quatro lições aprendidas sobre a prevenção, são elas: a arte de cuidar; a construção da solidariedade; a invenção do sexo seguro e, por fim, a relevância do ativismo cultural como ato político de transformação.

Enquanto a ciência avança em novas estratégias, questões políticas, econômicas, sociais e morais continuam sendo obstáculos importantes no acesso às novas tecnologias de prevenção. Dessa forma, acredita-se que a sociedade civil organizada e seu ativismo político tenham um papel fundamental para influenciar o governo, partilhar de seus saberes e informar a população sobre essas novas tecnologias e políticas.

Tendo em vista o contexto apresentado, esta dissertação busca responder à seguinte pergunta de pesquisa: Como se deu a interação da sociedade civil organizada no processo de formulação e implementação da política da PrEP no Brasil? Para isso serão analisados os principais atores, espaços e posicionamentos durante as etapas do referido processo.

Apesar de a PrEP, como método de prevenção biomédico, já estar sendo estudada há mais de uma década ao redor do mundo e de ter muitas evidências científicas publicadas, ela foi implementada, de fato no Brasil, ao final de 2017 e disponibilizada no SUS no início de 2018. Por esta razão, são escassos os estudos que analisam como se deu esse processo no Brasil, especialmente, envolvendo a participação de atores da sociedade civil organizada, que é considerada, como discutido acima, um dos pilares da resposta brasileira na luta contra o HIV/Aids. Desta forma, estudar o processo que resultou na política da PrEP no Brasil é um campo relevante com várias possibilidades a serem exploradas.

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

Registrar e descrever a interação da sociedade civil organizada no processo de formulação e implementação da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) no Brasil, a partir da perspectiva dos principais atores envolvidos.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Realizar revisão de escopo da literatura científica e literatura cinza, para identificar os principais marcos técnicos, científicos e políticos, instituições e atores envolvidos e seus posicionamentos;
2. Mapear atores relevantes no processo de discussão pública da PREP no Brasil, por meio de busca na internet a fim de identificar atores relevantes no processo de discussão pública da PREP no Brasil;
3. Mapear a visão e experiência de representantes da sociedade civil, comunidade científica e de gestores do Ministério da Saúde sobre processo em estudo;
4. Identificar e analisar os principais argumentos e interesses dos diferentes atores envolvidos na formulação e implementação da PREP.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1. AS ORGANIZAÇÕES E MOVIMENTOS DA SOCIEDADE CIVIL E A PREVENÇÃO AO HIV NO BRASIL

A resposta brasileira à epidemia de HIV/Aids foi fruto da confluência de ações e fortalecimento de atores que tiveram origem em meados dos anos 1970. Durante a ditadura militar no Brasil, os espaços tradicionais de atuação política e profissional estavam cerceados pelo autoritarismo, de forma que o investimento no fortalecimento dos movimentos de base comunitária representou uma importante forma de resistência ao regime e de fortalecimento das bases populares. Nesse contexto surge um tipo de organização social a serviço dos movimentos populares: as Organizações Não governamentais (ONGs) (OLIVEIRA, 2001)

De acordo com TEODORESCU & TEIXEIRA (2015), grande parte das ONGs foram criadas, com o apoio das agências das Nações Unidas para responder de forma mais ágil que o Estado nas intervenções sociais do pós-guerra. Para os autores, as ONGs:

“têm como característica a eficiência na resolução de determinados problemas sociais e desenvolvem atividades calcadas na inovação, na especialização e na profissionalização, com possibilidade de elaborar, executar e difundir programas de impacto social e exercer, ao mesmo tempo, influência política”. (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015, p. 15)

Assim, no Brasil dos anos 1980, da reabertura política e da volta do exílio de figuras militantes importantes, as ONGs se fortaleceram como núcleos de ações, não representativos ou associativos (como sindicatos, associações partidárias, empresariais ou locais), mas com atuação na mesma linha dessas organizações. Elas, muitas vezes, atuaram em parceria com o Estado, porém não eram subordinadas às suas instâncias. Como se sabe, os primeiros anos daquela década revelaram também os primeiros casos da epidemia de aids no mundo, inclusive no Brasil, e assim, foi inaugurada uma nova forma de atuação e mobilização social em torno da epidemia e das questões que estão relacionadas a ela (TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

O movimento de luta contra a aids é proveniente do movimento de lutas pelos direitos dos homossexuais ou de grupos gays, como eram reconhecidos na época. Suas primeiras ações foram promovidas por esses grupos, antes mesmo da formalização da primeira organização de luta contra a aids, que mais tarde se autodenominaram ONGs/Aids. Como

revela GALVÃO (1997) e PARKER (2019), as primeiras ações no sentido de informar sobre a epidemia e prevenção e as primeiras articulações para o início da estruturação da resposta brasileira contra a aids foram realizadas por grupos gays de São Paulo. Destacaram-se no Brasil, os grupos Somos, Outra Coisa, GGB (Grupo Gay da Bahia), militantes que integraram o jornal “O Lampião da Esquina”, Triângulo Rosa, entre outros. Para PARKER (2019), o impacto da epidemia de aids afetou muito rapidamente os rumos da militância LGBT, pois muitos ativistas vivenciaram a epidemia na pele ou no seu entorno, além das questões como estigma e preconceito. Segundo o autor:

“entre os principais ativistas, tinha-se uma série de laços sociais e pessoais que foram fundamentais para a construção das primeiras respostas institucionais, tanto para a questão do movimento LGBT, quanto para o movimento de combate à aids. Esses dois movimentos, naquela primeira parte dos anos 1980, foram essenciais” (PARKER, 2019, p. 621).

Para os autores TEODORESCU & TEIXEIRA (2015), a mobilização em torno das questões relacionadas à aids, partiram de figuras importantes dos grupos mencionados acima, no sentido de criar uma rede de apoio e solidariedade entre a comunidade homossexual e aqueles que viessem a contrair a doença. Reuniões de discussão e apoio foram criadas em São Paulo em parceria com o Instituto de Saúde e, de alguns encontros, foram realizadas ações e articulações que culminaram, entre outras, na formalização da primeira ONG Aids no Brasil.

As respostas do Estado começaram a ser consolidadas a partir das esferas estaduais, por meio das Secretarias Estaduais de Saúde (SES). Em 1983, por demandas apresentadas por militantes do movimento de defesa dos direitos dos homossexuais à SES-SP (Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo), criou-se um grupo técnico envolvendo diversos especialistas, inclusive com a participação de membros dos grupos demandantes, que formularam propostas de enfrentamento da epidemia. Dessa forma inovadora, foi formulada a primeira política pública no campo da aids, que foi, posteriormente, replicada para outros Estados e assumida pelo Ministério da Saúde.

Como decorrência desse processo, aconteceu a criação do Centro de Referência e Treinamento para a Aids (CRTA) que por sua vez estimulou a criação, em 1985, do Grupo de Apoio à Prevenção da Aids (GAPA/SP), primeira ONG Aids no Brasil. Segundo OLIVEIRA, (2001 p, 204):

“É interessante ressaltar que o GAPA/SP foi um dos produtos híbridos resultantes da dinâmica de interação ocorrida pela mobilização de atores-rede, representantes e porta vozes do Movimento Sanitário, do ainda incipiente movimento homossexual e do processo de surgimento da expansão da epidemia da aids no Brasil”.

O GAPA/SP surgiu com os objetivos de estimular a prevenção e informação, prover assistência ao doente de aids, soropositivos e seus familiares a partir de ações sustentadas no ativismo político (CONTRERA, 1999). Sua publicação no diário oficial mostra a intenção de ser uma iniciativa não permanente, pela crença de que sua função seria extinta com a evolução do conhecimento e pesquisa sobre a epidemia.⁷

Não obstante, o objeto de ação do GAPA não somente existe até os dias atuais, como ainda enfrenta diversos desafios. Assim, ao longo dos anos, novos GAPA foram instalados em diversos estados brasileiros e outras ONGs/Aids foram criadas na tentativa do enfrentamento da epidemia, acolhimento das pessoas infectadas ou doentes e na promoção da prevenção.

Em 1987, ocorreu a fundação da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) decorrente da mobilização social em torno do descaso do poder público em relação às políticas de comercialização do sangue no Brasil. A tragédia ocorrida na segunda metade dos anos 1980, principalmente no Rio de Janeiro, pelo grande número de hemofílicos e pessoas que receberam hemoterapia infectada pelo o vírus HIV, motivou a mobilização de atores, organização e de ações no sentido de cobrar a formulação e implementação de políticas públicas para o controle da qualidade do sangue e hemoderivados no país (OLIVEIRA, 2001).

De acordo com DIAS & PEDROSA (DIAS; PEDROSA, 1997) a ABIA, nasceu com uma estrutura sólida, profissionalizada e multidisciplinar. Tinha foco na produção e divulgação de conhecimento tecnocientífico e outras informações sobre os diversos aspectos da epidemia, além da pretensão de realizar o monitoramento da implementação de políticas para o enfrentamento da aids e lutar contra o preconceito e discriminação. No que se refere à prevenção da aids transfusional, os esforços da ABIA, em conjunto com outros atores, foram bastante exitosos e conseguiram incluir no texto da Constituição de 1988 a temática do controle de qualidade do sangue que se desdobrou em leis e iniciativas nesse sentido.

Para GALVÃO (1997), a militância de Betinho e também de Herbert Daniel foram fundamentais na conceituação da ABIA, que sempre buscou uma articulação com as políticas internacionais de aids, direcionando um olhar crítico às políticas públicas de saúde e aids no Brasil. PARKER (2019) destaca o caráter interdisciplinar da organização para pensar a epidemia. Assim, se formou como uma organização ativista, que também mantinha diálogo com diversos setores (religiosos, acadêmico, pesquisadores, gestores da saúde, entre outros).

⁷ “GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS” (6º Região.PJ) Conforme ata de 27/04/85, sede R. Dr. Enéas de Aguiar,188, objetivo, atualização, discussão, difusão de informações sobre a doença, entre outros. Em caso de extinção seu patrimônio será destinado à entidades assistenciais”. (CONTRERA, 1999, p. 40)

Esse diálogo ainda vai além, para outros movimentos e representações, exemplo disso é a manutenção “de uma equipe com boa representação de gays e lésbicas, [...] feministas e pessoas do movimento negro. Assim construímos uma entidade que realmente representa um pouco do arco-íris da diversidade que a epidemia afeta”(PARKER, 2019, p. 622).

Nos anos seguintes, a criação dessas organizações desencadeou a estruturação de inúmeras outras iniciativas não governamentais que OLIVEIRA (2001) separa em três grupos: casas de apoio e assistência para atendimento de pessoas vivendo com HIV/Aids; projetos de prevenção desenvolvidos por grupos gays, feministas, religiosos e profissionais do sexo; e outras organizações, que tiveram papel fundamental na defesa das pessoas vivendo com HIV/Aids, na prevenção e na luta contra o preconceito e discriminação, baseando suas ações no entendimento da Solidariedade como posição política. Dois exemplos importantes dessas organizações são: o Grupo de Incentivo à Vida (GIV) e o Grupo pela valorização, integração e dignidade do doente de aids (Pela Vidda).

O Grupo Pela Vidda foi fundado, em maio de 1989, primeiramente no Rio de Janeiro, como um grupo bastante ativo, que mudou a qualidade do discurso de combate à epidemia, tendo como base a denúncia da chamada “morte civil”- negação dos direitos às pessoas infectadas e doentes de Aids e a solidariedade. Além disso, atuava na cobrança do Estado por ações em todos os campos do combate à epidemia, inclusive da prevenção. Suas prioridades estavam voltadas para a luta contra a discriminação das pessoas vivendo com HIV/Aids e pela democratização da informação. Esta última, cumprida nos anos posteriores por meio dos Cadernos Pela Vidda e disseminados pelos diversos outros Grupos Pela Vidda que se estruturaram em outros estados para melhorar o apoio e a assistência das pessoas vivendo com HIV/Aids em várias parte do Brasil. (GALVÃO, 1997; OLIVEIRA, 2001)

Em julho de 1989, o Pela Vidda participou do II Encontro da Rede Brasileira de Solidariedade e propôs a “Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids”, que foi aprovada em plenária e considerada um marco histórico dos direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. Esse encontro derivou de outras iniciativas nacionais e internacionais que reuniram ONGs/Aids com o objetivo de deliberar diretrizes de ações conjuntas para o enfrentamento da epidemia. Nesse sentido, merece destaque o Encontro Nacional de ONGs/Aids (ENONG) como instância máxima de tais deliberações (OLIVEIRA, 2001).

Ao mesmo tempo em que se consolidavam ou se reconfiguravam os movimentos e organizações da sociedade civil, a participação desses atores em instâncias e políticas públicas

também foram se fortalecendo por meio das garantias constitucionais. No campo das políticas de saúde, o Movimento Sanitário ganhou força ao promover um vasto debate nacional sobre a reforma do sistema de saúde, capaz de influenciar o processo de formulação da nova Constituição Federal de 1988. Entre seus principais objetivos estava a defesa da participação social nas esferas de decisão e monitoramento das políticas de saúde. As Conferências Nacionais de Saúde foram os principais fóruns públicos de discussão e negociação com outros setores da sociedade, com destaque para a Oitava Conferência realizada em 1986, cujo tema era “Saúde como Direito e Reformulação do Sistema Nacional de Saúde”.

A Constituição Federal (1988), além de assegurar em seu artigo 196, a saúde como um “direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visam à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”; também institui dispositivos nas esferas públicas para a participação da sociedade em interlocução com o Estado (BRASIL, 1988). De acordo com ROCHA, (2008, p. 139):

“A concepção da saúde inscrita na Constituição trouxe mudanças significativas nas relações de poder político e na distribuição de responsabilidades entre o Estado e a sociedade, e entre os distintos níveis de governo. Coerente com essa concepção ampliaram-se os canais de participação dos gestores da área e dos usuários do sistema, instituindo-se conferências de saúde e conselhos de saúde em cada esfera de governo, como instâncias colegiadas para a participação social na gestão do Sistema Único de Saúde – SUS”.

Considerando especificamente a temática deste trabalho, cabe destacar duas comissões: a Comissão Nacional de Infecções Sexualmente Transmissíveis, Aids e Hepatites Virais (CNAIDS), e a Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais (CAMS). A primeira foi instituída em 1986, antes mesmo da promulgação da constituição, e tem como intuito: “assessorar o Ministério da Saúde na definição de mecanismos técnico-operacionais para o controle da aids, coordenar a produção de documentos técnicos e científicos e auxiliar na avaliação de desempenho dos diversos componentes da ação de controle da aids”.

De acordo com a página do Ministério da Saúde na internet, a participação de representantes da sociedade civil na comissão foi garantida por portarias ministeriais. Mas é a partir de 1994 que 5 representantes de organizações não governamentais, eleitos pelos Encontros Nacionais de ONGs Aids, entram na composição da comissão. (“Comissão Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais (CNAIDS)”, [s.d.]).

A segunda, a comissão de articulação com os movimentos sociais, foi criada com o

intuito de constituir mais um espaço formal de articulação, consulta e participação da sociedade civil no DIAHV. Em 2011, passa a ter caráter consultivo na formulação de políticas das políticas públicas e a resolução de problemas de curto, médio e longo prazo das populações vulneráveis e dos soropositivos em geral. (“Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais (CAMS)”, [s.d.]

No que se refere à participação das ONGs/Aids brasileiras nas intervenções biomédicas no campo de prevenção, a primeira experiência se deu em torno das discussões sobre a participação do Brasil no Comitê Coordenador para o Aperfeiçoamento de Vacinas do Programa Global para Aids (PGA) da OMS, cujo objetivo era criar condições técnico científicas para a realização de ensaios clínicos de avaliação de candidatas a vacinas anti-aids.

Num primeiro momento, essa participação criou uma grande desconfiança entre representantes do Ministério da Saúde, médicos especialistas e ativistas brasileiros, que na ocasião tinham posicionamento em relação à participação em pesquisas clínicas tanto para vacina como para medicamentos, diferente da posição dos ativistas dos EUA. O posicionamento de que as pessoas vivendo com HIV não deveriam ser cobaias de novas vacinas ou tratamento estava baseado em declarações de abusos cometidos por representantes de países desenvolvidos contra os voluntários das pesquisas em países menos desenvolvidos; e também no sentimento anti-imperialista provenientes dos movimentos sociais como herança dos tempos de ditadura militar. (OLIVEIRA, 2001)

O posicionamento de representantes do governo, da comunidade científica, assim como das ONGs/Aids no Brasil, até início dos anos 1990, estava totalmente voltado para uma estratégia de prevenção muito mais focada nas ações educativas e comportamentais e na participação popular. O discurso proferido por Hebert Daniel evidenciou exatamente essa posição: “nós já descobrimos a cura e a vacina contra a aids. A cura é a esperança e a vacina é a solidariedade” (OLIVEIRA, 2001, p. 229).

Houve então inicialmente uma resistência dos especialistas em HIV/Aids de todos os setores, sobre o que representou a participação do Brasil no desenvolvimento das vacinas e tratamento, não somente pela desconfiança do envolvimento de pessoas como cobaias, mas também no sentido do reconhecimento da produção biomédica acima das intervenções sociais. Porém, a discussão gerada em torno dessa participação passou a integrar os fóruns ligados ao tema e entrou na agenda não somente dos ativistas como dos representantes do governo e da comunidade científica.

Logo, a tomada de consciência de que a participação em pesquisas clínicas poderia trazer benefícios e, principalmente, acesso a tratamento que não eram disponíveis às pessoas vivendo com HIV fez com que fosse estruturado o ativismo pró-tratamento no Brasil. Ao longo dos anos os ativistas se qualificaram e aumentaram sua participação também nos espaços de produção de conhecimento biomédico, desempenhando papel extremamente importante no acompanhamento de pesquisas clínicas desenvolvidas no Brasil.

3.2. AS POPULAÇÕES FOCO DA POLÍTICA DA PREP

Durante todos os anos de enfrentamento da epidemia, as organizações e representações de pessoas vivendo com HIV ou de populações que estão mais vulneráveis ao risco de adquirir o HIV lutam contra inimigos que às vezes parecem maiores que a própria epidemia: o estigma e o preconceito.

Estudo publicado recentemente pela UNAIDS em parceria com diversas redes e organizações de pessoas vivendo com HIV e a Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC-RS) concluiu que mais de 63% das pessoas vivendo com HIV, participantes do estudo, já sofreram alguma forma de discriminação, sejam esses participantes parte da população-chave (63,4%), ou não (65,5%) (UNAIDS BRASIL, 2019). Por esse e outros motivos, as vozes de representantes e das próprias populações mais afetadas precisam ser escutadas. Qualquer processo de formulação e de implementação de política pública, precisa considerar a melhor forma de direcionamento da mesma, no sentido de aproximar essas populações e contribuir para diminuição do estigma.

Ao longo dos anos, muitos termos e conceitos foram construídos a partir de extensos debates e contribuições de representantes dos grupos mais atingidos pelo estigma e deixaram de ser usados ou foram modificados para melhor representá-los. Dessa forma, os termos e conceitos utilizados neste trabalho são fruto de um debate constante entre acadêmicos, pesquisadores, gestores e sociedade civil. Um debate constante que evolui ao passo que são reconhecidas e consideradas as vozes dessas populações em espaços de produção de conhecimento e políticas.

O foco da PrEP no Brasil está inserido no universo das populações que apresentam contextos históricos, sociais e estruturais de vulnerabilidade à infecção do HIV. São populações que, como mencionado no capítulo anterior, apresentam prevalência maior que a média da população brasileira (0,4%) e que de acordo com o princípio da equidade, merecem

a priorização dos esforços para a prevenção ao HIV no sentido de uma resposta mais efetiva do combate à epidemia (BRASIL, 2018b, 2017b).

Assim, o Ministério da Saúde agrupa essas populações em duas categorias: populações-chave e populações prioritárias. No que se refere à primeira, destacamos a definição da UNAIDS que em seu guia de terminologia considera:

“os gays e outros homens que fazem sexo com homens, profissionais do sexo e seus clientes, pessoas trans e pessoas que usam drogas injetáveis são as quatro principais populações-chave em relação ao HIV. Muitas vezes essas populações são sujeitas a leis punitivas ou políticas estigmatizantes e têm mais probabilidade de exposição ao HIV. Seu envolvimento é crítico para uma resposta exitosa ao HIV em qualquer lugar—são chave para a epidemia e chave para a resposta. Os países devem definir as populações específicas que são chave para a epidemia e para a resposta com base nos contextos epidemiológico e social”. (UNAIDS, 2017, p. 18)

A definição presente em documento do Ministério da Saúde inclui algumas questões importantes como a vulnerabilidade e o acesso ao serviço. Dessa maneira temos:

“As populações-chave para a resposta brasileira à epidemia de HIV/Aids são aquelas atingidas desproporcional e desigualmente em comparação à população geral, tanto sob o ponto de vista epidemiológico quanto em relação ao acesso à saúde, além de se encontrarem sob maior vulnerabilidade para outras IST, hepatites virais e coinfeção TB-HIV”(BRASIL, 2018b, p. 21).

São consideradas populações e contextos sob risco aumentado para aquisição do HIV no Brasil, os gays e outros homens que fazem sexo com homens; pessoas transexuais e travestis; pessoas que usam álcool e outras drogas, pessoas privadas de liberdade; e trabalhadoras(es) do sexo (BRASIL, 2017b).

Considerando o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da PrEP os segmentos populacionais indicados para a prescrição da PrEP são: gays e outros homens que fazem sexo com homens (HSH); pessoas trans; profissionais do sexo; e parcerias sorodiscordantes. Pessoas que usam drogas são mencionadas pelo protocolo como população sob risco aumentando, com prevalência de 5,9%, mas não considerados como segmentos populacionais prioritários para indicação de PrEP.

De qualquer forma, o protocolo reforça que pertencer a esses grupos somente não devem ser suficientes para indicar risco de exposição, sendo necessário avaliar contextos de vulnerabilidade, práticas e parcerias sexuais como: repetição de práticas sexuais sem o uso de preservativo; frequência das relações sexuais com parcerias eventuais; quantidade e diversidade de parcerias sexuais; histórico de episódios de Infecções Sexualmente

Transmissíveis (IST); busca repetida por Profilaxia Pós-Exposição (PEP); contextos de troca de sexo por dinheiro, objetos de valor, drogas, moradia, etc (BRASIL, 2018c). Assim, podemos dizer que as pessoas que usam drogas e pessoas privadas de liberdade serão consideradas transversalmente de acordo com a avaliação do profissional de saúde.

O próprio protocolo traz as definições para os segmentos populacionais e os critérios para indicação da PrEP. Assim, homens que fazem sexo com homens (HSH) são “homens que se relacionam sexualmente e/ou afetivamente com outros homens” (BRASIL, 2018c, p. 17). Segundo PARKER (2019) essa definição foi criada por ativistas do movimento de combate à aids na tentativa de criar programas de prevenção que alcançassem pessoas que optavam por não assumir nenhuma identidade, logo, não se identificavam com os trabalhos desenvolvidos para homens gays.

Na mesma linha, documento do Ministério da Saúde sobre Prevenção Combinada, contendo bases conceituais define gays e outros homens que fazem sexo com homens (HSH) como “pessoas de identidade de gênero masculina que vivenciam suas sexualidades e afetos com outros homens” e marca a distinção entre as duas categorias para além do componente sexual: “a primeira categoria traz em seu bojo a noção de pertencimento e identificação, enquanto a segunda se encerra nas práticas sexuais e afetividades” (BRASIL, 2017b, p. 33). Ou seja, “reconhecer-se gay relaciona-se, eminentemente, às suas relações sociais e identidades, como se enxergam e como querem ser respeitados pela sociedade”, enquanto “reconhecer-se HSH relaciona-se, eminentemente, às suas práticas sexuais e ao fato de não pertencerem aos processos identitários dos gays” (BRASIL, 2017b, p. 34).

No que se refere às a conceituação de pessoas trans, o protocolo apresenta como definição: “pessoas que expressam um gênero diferente do sexo definido ao nascimento. Nesta definição são incluídos: homens e mulheres transexuais, transgêneros, travestis e outras pessoas com gêneros não binários” (BRASIL, 2018c, p. 17).

O documento sobre prevenção combinada, também do Ministério da Saúde, apresenta uma definição que inclui a relação da pessoa com os padrões impostos pela sociedade e afirma que uma de suas principais reivindicações é o reconhecimento social de sua identidade. Temos então que: “pessoas trans são aquelas cuja identidade e expressão de gênero não estão em conformidade com as normas e expectativas impostas pela sociedade em relação ao gênero que lhes foi designado ao nascer, com base em sua genitália” (BRASIL, 2017b, p. 38).

Apesar da complexidade e das múltiplas formas identitárias que as pessoas assumem

perante a sociedade, o documento destaca três categorias de pessoas trans (mulheres transexuais, travestis e homens transexuais) e apresenta suas definições. Assim, temos como definição de mulheres transexuais:

“são pessoas que nasceram com pênis e possuem identidade de gênero feminina, desempenhando papel social de gênero feminino. Têm o desejo de serem reconhecidas como mulheres e serem tratadas no feminino e pelo nome com o qual se identificam. Também como forma de reafirmar sua identidade feminina, geralmente buscam a adequação de sua imagem física e de seus corpos” (BRASIL, 2017b, p. 38).

Para travestis, o documento considera:

“pessoas que nasceram com pênis e possuem identidade de gênero feminina. Identificam-se como travestis e reivindicam a legitimidade de sua identidade para além dos parâmetros binários do masculino e do feminino, desejando, todavia, serem tratadas no feminino e pelo nome com o qual se identificam. Como forma de reafirmar sua identidade feminina, geralmente buscam a adequação de sua imagem física e de seus corpos” [...] A diferença que pode marcar as duas identidades seria a identificação política e/ou subjetiva, em que uma se afirma como travesti e outra como mulher transexual” (BRASIL, 2017b, p. 38).

Por último, para homens transexuais apresenta a definição:

“são pessoas que nasceram com vagina e possuem identidade de gênero masculina, desempenhando papel social de gênero masculino. Reivindicam serem reconhecidos e tratados de acordo com sua identidade de gênero, ou seja, no masculino, e pelo nome com o qual se identificam. Buscam também adequar suas imagens e corpos à sua identidade de gênero”. (BRASIL, 2017b, p. 39)

De acordo com Keila Simpson, uma das principais lideranças do movimento de travestis e transexuais, a articulação do movimento nasceu no início dos anos 1990, a partir dos encontros do ENTLAIDS (Encontro Nacional de Travestis e Liberados que atuavam na prevenção da aids). Foram encontros anuais com sede em diversas cidades do Brasil e tiveram o objetivo de fortalecer e articular os movimentos e lideranças locais. Já existiam algumas organizações de travestis como a ASTRAL (Rio de Janeiro) e o Grupo Esperança (Curitiba) em alguns estados, mas a maioria das representações atuava em organizações mistas de gays e lésbicas (SOUSA, 2018).

O primeiro encontro que aconteceu em 1993 teve o intuito de mapear e incentivar ativistas para atuarem em pautas como saúde pública e saúde, principalmente nas questões relativas ao HIV, mas é no terceiro encontro que foi decidido criar uma rede de articulação permanente para tratar pautas como: respeito ao nome social, regulamentação do trabalho sexual, acesso aos serviços de saúde, violência e educação. Nasceu então a RENATA (Rede Nacional de Travestis e Liberados), para trazer maior representatividade e participação na rede. No início dos anos 2000, a rede ainda altera seu nome por duas vezes, mas após debates

importantes sobre a melhor forma de serem representadas, fica decidida a alteração para ANTRA (Articulação Nacional de Travestis e Transexuais) (SOUSA, 2018).

A partir desses encontros, articulações e de iniciativas que contavam com o apoio do Programa Nacional de Aids e outras organizações internacionais, muitas atividades, projetos e articulações regionais foram desenvolvidas com o objetivo de fortalecer a luta contra a aids nessas populações, mas que ajudaram a constituição do movimento pelo Brasil. Como exemplo de alguns projetos e campanhas pode-se citar o projeto Tulipa; projeto TRANSpondo Barreiras: Rede de Saúde, Cidadania e Prevenção das DST/HIV; e a campanha “Travesti e Respeito: já está na hora dos dois serem vistos juntos” (SOUSA, 2018).

No que se refere à profissional do sexo, o protocolo apresenta como definição: “homens, mulheres e pessoas trans que recebem dinheiro ou benefícios em troca de serviços sexuais, regular ou ocasionalmente.” (BRASIL, 2018c, p. 17). Outra possível definição para trabalhadoras do sexo insere um importante termo consensual para designar o tipo de troca:

“são pessoas adultas que exercem a troca consensual de serviços, atividades ou favores sexuais por dinheiro, bens, objetos ou serviços que tenham valor (seja de cunho monetário ou não), a qual pode assumir as mais variadas formas e modalidades. A prostituição pode ser realizada pela(o) profissional de forma ocasional ou regular (independentemente da frequência ou esporadicidade), e nos mais diversos espaços e situações”.(BRASIL, 2017b, p. 36)

O movimento das trabalhadoras sexuais, assim como os demais movimentos anteriormente apresentados, começou a ganhar força com o processo de reabertura democrática em torno da luta contra a discriminação e violência policial, e, posteriormente, com o processo do que ficou conhecido como feminilização da epidemia de aids no Brasil, passando a integrar a resposta brasileira à epidemia de aids (PAIVA, 1999). Para RODRIGUES (2009), as organizações políticas do movimento de prostitutas, como era a denominação na época, ganharam força a partir da epidemia de HIV/Aids e do aumento de questões já vivenciadas por elas, como discriminação, preconceito e violência:

“O surgimento da epidemia de HIV/Aids, no final do século passado, fez com que as prostitutas voltassem ao centro das preocupações da área de saúde. A percepção inicial da epidemia, profundamente transformada ao longo dos anos, repercutiu sobre a prostituição, provocando o recrudescimento da discriminação e do preconceito, e, ao mesmo tempo, oportunizando a organização política do segmento”. (RODRIGUES, 2009, p. 69)

Nesse sentido, em 1987, no Rio de Janeiro, aconteceu o primeiro Encontro Nacional de Prostitutas que tinha como objetivo montar uma estratégia de articulação para a criação e

legalização de associações em diversos estados do Brasil e, assim, fortalecer o reconhecimento da profissão e cidadanias das trabalhadoras do sexo.

Como resultado do segundo encontro, realizado dois anos depois, foi criada a Rede Brasileira de Prostitutas (RBP), primeira rede de trabalhadoras do sexo e que segue em atuação. Nomes como da Gabriela Leite e Loudes Barreto foram e são até hoje referências no movimento, mas atualmente dividem protagonismo com diversas organizações e lideranças espalhadas pelo Brasil. Atualmente, duas outras articulações nacionais dividem a atuação no tema da prevenção do HIV, são elas: Articulação Nacional de Profissionais do Sexo (ANPS) e a Central Única de Trabalhadoras e Trabalhadores Sexuais e a Articulação Nacional.

3.3. ANÁLISE E DEFINIÇÕES SOBRE POLÍTICAS PÚBLICAS

“O estudo sobre os processos de produção e implementação de políticas públicas requer uma passagem obrigatória pelo campo da ciência política” (CHAVES, 2016, p.18). De acordo com MARQUES (2013) a trajetória dos estudos das políticas se confunde entre o campo da Administração Pública e das Ciências Políticas, porém ao longo do tempo a primeira se voltou ao desenvolvimento de estudos focados em questões operacionais e propositivas para melhorar o funcionamento das políticas e do Estado. Já o campo das Ciências Políticas se dedicou a compreender e analisar as políticas e o Estado, considerando toda a complexidade e conflitos próprios que envolvem os processos da análise das políticas públicas.

De acordo com CHAVES (2016), é necessário considerar duas reflexões importantes como ponto de partida para a análise das políticas públicas. A primeira é que são várias as possibilidades e correntes de pensamento para o estudo de produção de políticas com o objetivo de tratar da complexidade cada vez maior dos sistemas políticos e sociedade. A segunda reflexão é sobre os elementos e questão que precisam ser considerados nessas análises com o intuito da verificação da melhor abordagem para a política investigada. Esses elementos são: contexto; sujeitos; espaços de relação e negociação; e processos de inserção e sustentação de conteúdos e enunciados que se afirmam no texto de uma proposta política.

Localizado o campo de estudo das políticas públicas, cabe então verificar algumas definições sobre o termo. DALFIOR et al, (2015, p. 212) utiliza-se da definição política pública de SOUZA (2006) de que é “um campo dentro do estudo da política que analisa o governo à luz de grandes questões públicas, afirmando-a como um conjunto de ações de

governo que irão produzir efeitos específicos”.

Ainda reforça através dos autores BOBBIO, (1998) (*APUD* VIANA; BAPTISTA, 2009) o entendimento da literatura mais atual, de que a “política pública como uma ciência do Estado, ou ciência política, e passa a indicar o conjunto de atividades que têm como termo de referência o Estado”. Nessa mesma linha, MARQUES (2013, p.24) define políticas públicas como “conjunto de ações implementadas pelo Estado e pelas autoridades governamentais em um sentido amplo” ou mais resumidamente como o “Estado em ação”.

SAMPAIO, et al (2006, p.336) propõem um conceito mais amplo para as políticas públicas ao entendê-las como ações de interesse e fins públicos e respostas a problemas sociais que surgem a partir das tensões na sociedade. Para isso, os autores utilizam-se de TEIXEIRA (1997, p. 43), que demonstra o entendimento sobre as políticas públicas como:

“o conjunto de diretrizes e referências ético-legais adotados pelo Estado para fazer frente a um problema que a sociedade lhe apresenta. [...] é a resposta que o Estado oferece diante de uma necessidade vivida ou manifestada pela sociedade” (TEIXEIRA 1997, p. 43 *APUD* SAMPAIO; ARAÚJO JÚNIOR, 2006).

No entendimento dos autores, as políticas públicas podem ser subsidiadas ou implementadas pelo poder estatal ou não, ou seja, pelo governo ou por atores não governamentais, que é o caso das ações implementadas por ONGs, que tem interesse público e fins públicos. No entanto, essas ações devem sempre ser reguladas pelo Estado e estar a serviço do bem-estar coletivo (SAMPAIO et al, 2006). Assim, mesmo o Estado ainda no centro do entendimento sobre as políticas públicas, estes autores remarcam a relevância e complexidade das sociedades atuais.

No que se refere à análise das políticas públicas, segundo SAMPAIO et al (2006), os estudos devem considerar os discursos formais, explícitos assim como os informais, implícitos e até mesmo a ausência de política, pois essa falta de uma política pode também configurar uma estratégia e resultado das tensões entre os atores sociais. Ainda reafirmam a necessidade de se definir claramente o método de análise para que o estudo possa ser sempre replicado e comparado. Assim como CHAVES (2016), os autores propõem considerar quatro elementos como categoria de análises, são eles: contexto, atores, conteúdo e processo, além de inserir a importância do estudar “o que” e “como” de cada categoria.

3.4. CICLO DAS POLÍTICAS

Uma estrutura bastante empregada nos estudos de análise de políticas públicas para descrever seu processo é o ciclo das políticas (policy cycle) ou abordagem dos estágios. Segundo AZEREDO et al (2014), as etapas ou fases do ciclo são: construção de agenda, formulação, implementação e avaliação.

A primeira fase, ou fase da construção de agenda, consiste na montagem de uma listagem de problemas ou demandas sociais que são elencados pelos *policy makers* a partir de suas prioridades.

PARENTE (2018) recupera os autores como HOWLETT; RAMESH; PERL, (2013) para explicar que a montagem da agenda pode ser considerada a fase mais crítica, pois se refere à fase em que os problemas podem ou não ter a atenção por parte do governo. Então, é a fase que os autores identificam o porquê e como alguns determinados problemas ou temas viram ou não ação do governo. A autora afirma que esses temas são resultado de uma série de articulações entre os diferentes atores e instituições.

A fase seguinte, da formulação das políticas, AZEREDO; LUIZA; BAPTISTA (2014, p. 9) definem como a fase da “elaboração de alternativas e a escolha de uma delas, uma vez que um problema ou assunto tenha sido identificado e tenha expressão suficiente para provocar uma resposta dos agentes governamentais”.

SAMPAIO et al (2006, p. 342) completam que devem ser consideradas como “processo teórico no qual estão atrelados interesses políticos, pressão de grupos sociais, disponibilidade de recursos e a própria experiência dos gestores”. Os autores ainda recuperam ARAÚJO; MACIEL (2001, p.342), que identificam a fase como o momento de: “definir estrategicamente como se colocará em prática a política, com planejamento e pactuação, considerando a realidade, os atores implicados, os insumos disponíveis, as intervenções necessárias e as metas desejadas”.

Ainda segundo AZEREDO; LUIZA; BAPTISTA (2014), a fase da implementação da política converte as intenções elaboradas na fase da formulação em ações. Nesse artigo, os autores analisam estudos de implementação no Brasil comparando-os com revisões existentes em nível internacional e identificam três diferentes momentos ou gerações dos estudos desenvolvidos sobre implementação.

A primeira geração caracteriza-se pela “visibilidade à incerta relação entre objetivos e expectativas projetados na enunciação de uma política pública e seus desdobramentos

efetivos” (AZEREDO; LUIZA; BAPTISTA, 2014, p. 21). Na segunda geração buscou-se analisar os fluxos de ações e recursos entre os níveis centrais ou centros decisórios e agentes locais. Caracterizou-se pela contraposição de dois enfoques para análise dos fluxos decisórios: as visões *top-down* e *bottom-up*. A terceira geração tenta integrar os fluxos e análises existentes ao criar arcabouços teóricos conhecidos como: coalisão de defesa (*advocacy coalition framework*), modelo da ambiguidade-conflito e a visão da implementação como jogo.

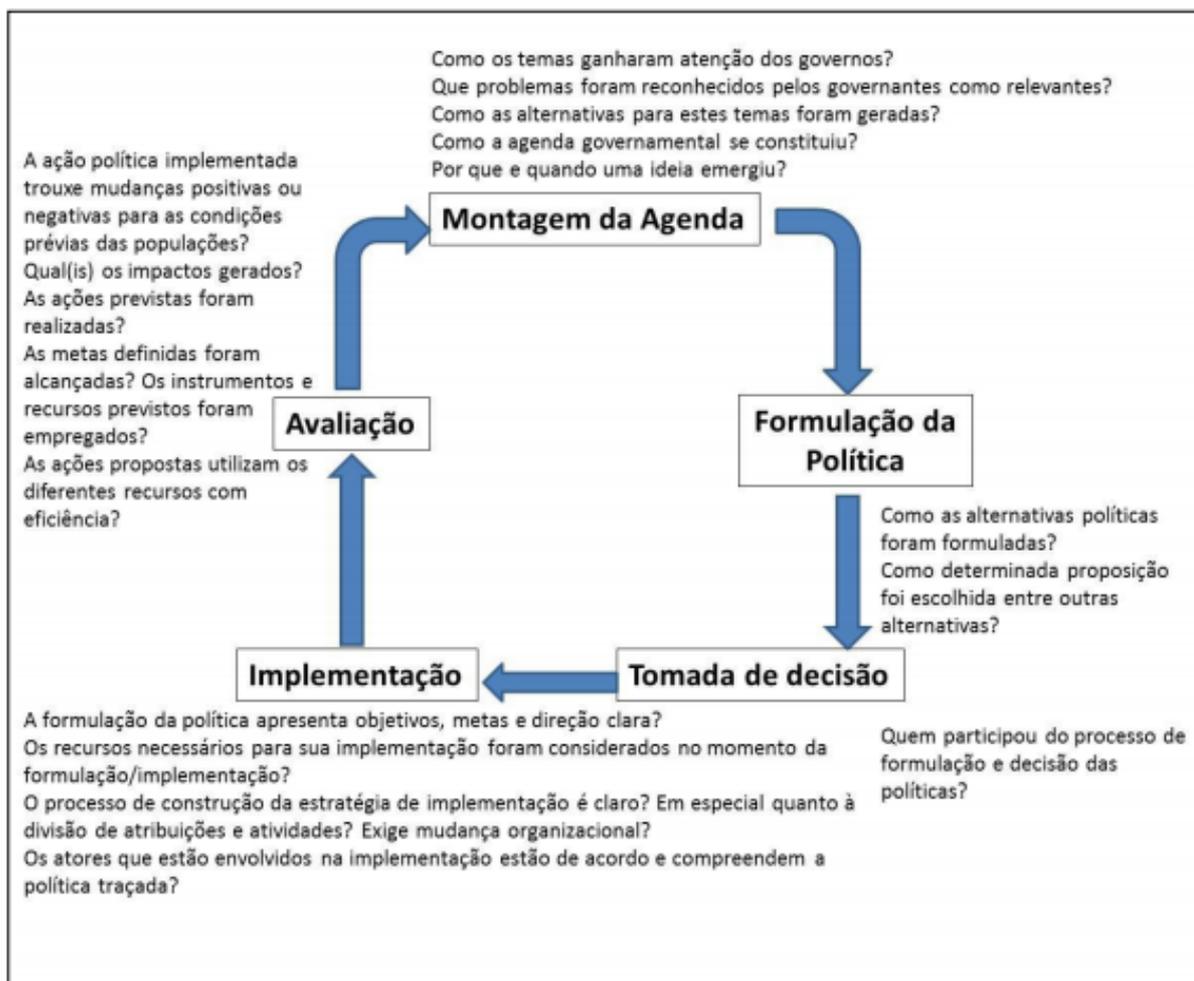
Após algumas críticas gerais sobre a concepção de fases com fortes noções de linearidade e excessivamente racional, destacam que a literatura sobre implementação caminha em direção à elaboração de modelos mais focados na contextualização no objeto de investigação. Assim, concluem que a implementação pode ser definida como:

“processo que se desdobra historicamente, por meio de ações desempenhadas por agentes que, em cada momento particular dessa trajetória, ocupam posições específicas que lhes possibilitam avançar, modificar, contrapor, ou mesmo abandonar os objetivos ou os rumos de ação preconizados no documento de referência”. (AZEREDO; LUIZA; BAPTISTA, 2014, p. 22).

Por último, a avaliação da política ou a verificação das mudanças entre uma situação anterior a implementação e uma nova situação posterior (AZEREDO; LUIZA; BAPTISTA, 2014).

Para CHAVES (2016, p. 20) tal abordagem decompõe a política pública em “etapas sequenciais de definição do problema, identificação das respostas ou soluções alternativas, avaliação das opções, seleção das opções de políticas, implementação e avaliação”. Assim, destaca a proposta conhecida como *improved model* dos autores Howlett & Ramesh (1990), que além das quatro fases propostas anteriormente, adiciona a fase “tomada de decisão”. A autora, baseada em questões orientadoras produzidas por BAPTISTA e REZENDE (2011), organiza um esquema que ajuda a reconhecer cada fase do ciclo de políticas, como pode ser visto na Figura 2:

Figura 2: Esquema do ciclo da política e questões orientadoras baseado em HOWLETT e RAMESH (1990) e BAPTISTA e REZENDE (2011)



Fonte: CHAVES (2016)

Mesmo que apresentadas aqui de maneira delimitada e linear, cabe ressaltar que muitos autores questionam esse tipo de abordagem. De acordo com SAMPAIO et al, (2006, p. 341), a política caracteriza-se como “diálogo entre a formulação e a implementação ou diálogo entre o que se pretende executar e o que realmente se executa”. Assim como outros autores, os referidos não consideram as etapas ou fases como “momentos estáticos e independentes, mas parte de um processo contínuo de construção e reconstrução” das ações executadas. Ainda, autores como AZEREDO et al (2014, p. 21) também enfatizam a necessidade de “superação das concepções de lineares e etapistas excessivamente racionalistas” entre as fases da política.

De acordo com MOTA (2015), o principal elemento que perpassa a obra de

HOWLETT e RAMESH é a percepção de que as políticas públicas são constituídas por três dimensões: os atores envolvidos, as instituições e suas ideias. E assim, tendo como base essas três dimensões e foco na participação da sociedade civil, a presente dissertação busca identificar o percurso percorrido por todas as etapas da política da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) ao HIV/Aids no Brasil.

4. METODOLOGIA

A presente dissertação buscou analisar a participação dos principais atores envolvidos no processo de formulação e implementação da política pública da PrEP no Brasil por meio de um estudo qualitativo exploratório. A escolha da pesquisa qualitativa como a metodologia a ser utilizada se baseia no entendimento da autora MINAYO (1992, p. 23) de que:

“a pesquisa qualitativa visa compreender a lógica interna de grupos, instituições e atores quanto a: (a) valores culturais e representações sobre sua história e temas específicos; (b) relações entre indivíduos, instituições e movimentos sociais; (c) processos históricos, sociais e de implementação de políticas públicas e sociais”.

Segundo (FLICK, 2009), a pesquisa qualitativa possui alguns aspectos essenciais que devem ser considerados, são eles: variedade de abordagens e escolha do método e teorias mais convenientes para a exploração das informações necessárias, diversidade de perspectivas dos participantes e reflexividade do pesquisador como parte do processo do conhecimento.

Com esses aspectos em mente, optou-se então pela adoção de uma estratégia metodológica qualitativa realizada em duas etapas: primeira, uma revisão de escopo (com levantamentos bibliográfico e de materiais e publicações produzidos por algumas das principais organizações redes e movimentos sociais); segunda, com entrevistas semiestruturadas com atores que participaram do processo de formulação e implementação da PrEP, seja como parte atuante no processo da política, seja em colaboração com as pesquisas clínicas ou cumprindo papel de ativista, difundindo, cobrando informações e exigindo os direitos das populações envolvidas.

No que diz respeito ao recorte da pesquisa, apesar de se explorar a temática da PrEP de maneira ampla, com o olhar voltado para as pesquisas clínicas desenvolvidas e para sua formulação e implementação no Brasil, os atores da sociedade civil e suas organizações e redes são valorizados. Em relação ao recorte temporal, optou-se por não delimitar um período específico, tendo em vista que a política é de implementação recente no Brasil. Dessa forma, procurou-se buscar desde os primeiros registros e recordações sobre as discussões em torno da PrEP até desafios futuros que os entrevistados, por exemplo, consideram para sua implementação no Brasil.

4.1. REVISÃO DE ESCOPO

A revisão de escopo ou estudo de escopo (*scoping study ou scoping review*), segundo orienta Arksey & O'Malley (2005), pode ser utilizada para ajudar o pesquisador a “examinar a extensão, alcance e natureza da investigação; sumarizar e divulgar os dados da investigação e identificar as lacunas de pesquisas existentes”. Sendo assim, foi realizado um levantamento bibliográfico em bases de publicações científicas na área da saúde e das ciências sociais para realizar o mapeamento dos tipos de estudos, atores, espaços e documentos que apoiam a área de conhecimento sobre a PrEP.

Além de levantar as publicações científicas existentes que abordam o ativismo, ou de alguma maneira, representantes, organizações ou movimentos da sociedade civil no Brasil, também foi realizado um levantamento das publicações e materiais informativos desenvolvidos pelas principais organizações e representações da sociedade civil sobre a temática. A seguir serão detalhadas as etapas dos levantamentos realizados.

Como visto, o levantamento bibliográfico foi a primeira fase desta pesquisa e contou com a busca por publicações científicas em três bancos de publicações. Os bancos pesquisados abarcam diversas bases de dados nas áreas da saúde coletiva e das ciências sociais, são eles: Biblioteca Virtual em Saúde para América Latina e Caribe (BVS Regional), *Scopus* e *Web of Science*.

De acordo com sua página na internet, a BVS Regional “é um sistema de acesso livre a uma coleção de mais de 35 bases de dados da literatura em ciências da saúde”(PEREIRA, 2017), promovido e coordenado pela Organização Pan-americana da Saúde (OPAS). Tem como objetivo integrar fontes de informação e promover a democratização do acesso à informação científica na área da saúde coletiva na região da América Latina e Caribe. Entre as fontes de informações integradas à BVS estão: LILACS, Medline, OPAS, OMS, Desastres, ColecionaSUS, Scielo, entre outras fontes e recursos educacionais abertos, sites de internet e eventos científicos. (PEREIRA, 2017; “Portal Regional da BVS”, [s.d.]

As duas outras bases de dados foram acessadas por meio do Portal de Periódicos da CAPES. A base *Scopus* é uma base internacional que abrange revistas científicas, livros e anais de congressos nos campos das ciências médicas, sociais, artes e humanidade. (“Scopus preview - Scopus - Welcome to Scopus”, [s.d.]) O Portal de periódicos *Web of Science* permite o acesso à aproximadamente doze mil periódicos com referências e resumos em diversas áreas do conhecimento áreas do conhecimento. Entre as principais coleções estão:

Science Citation Index Expanded (SCI-EXPANDED); *Social Sciences Citation Index* (SSCI) e *Conference Proceedings Citation Index- Science* (CPCI-S). (Portal CAPES, 2000)

Vale afirmar que, primeiramente, foram incluídos alguns termos relativos ao ativismo e à participação da sociedade civil, porém como se trata de um tema bastante recente, não foram obtidos resultados satisfatórios. Foi adotada, então, estratégia de utilizar os termos mais gerais e verificar quais artigos faziam referência ao ativismo e suas designações. Dessa forma, a pesquisa nas três bases de dados foi realizada utilizando a terminologia MeSH (*medical subheading terms*), descritores em saúde (DeCS) e os operadores booleanos “AND” e “OR”. Cabe ressaltar que para as bases *Scopus* e *Web of Science* somente foram utilizados os termos no idioma inglês. Seguem os termos utilizados:

- "Pre-Exposure Prophylaxis" OR "Profilaxis Pre-Exposición" OR "Profilaxia Pré-Exposição" OR PrEP;
- HIV OR VIH OR “Acquired Immunodeficiency Syndrome Virus” OR “Acquired Immuno Deficiency Syndrome Virus” OR Acquired Immunodeficiency Syndrome” OR “Acquired Immuno Deficiency Syndrome” OR “Síndrome da Imunodeficiência Adquirida” OR AIDS;
- Brasil OR Brazil.

Após a obtenção dos resultados nos três bancos de publicações e exportação das informações para os programas Excel e Zotero foi feita a análise dos artigos em quatro etapas. A primeira consistiu em unificar os títulos em listagem no Excel para análise e retirada dos títulos duplicados. A segunda etapa incluiu na análise os resumos dos artigos e aplicação dos critérios de elegibilidade, são eles:

- Estudos realizados no Brasil, ou estudos multicêntricos que inclui o Brasil;
- PrEP como abordagem principal;
- Artigos nos idiomas português, inglês e espanhol.

Na terceira etapa foi realizada a classificação dos artigos em tipos de estudo, país de origem do primeiro autor e para isso foi desenvolvida uma tabela com os campos: título; autor; país de origem do primeiro autor; instituição; breve resumo; local do estudo e ano de publicação.

A quarta e última etapa, consistiu em destacar e separar os atores, espaços e documentos mencionados nos artigos. Cabe ressaltar que somente foram considerados aqueles que têm relevância para a PrEP no Brasil. Outro objetivo dessa etapa foi pesquisar, nos artigos selecionados pelo levantamento bibliográfico, expressões ou palavras relacionadas aos termos ativismo, organizações não governamentais, sociedade civil, organizações de base comunitária ou comunidade, movimentos sociais e militância. Essa pesquisa é importante para verificarmos quais artigos incluem a participação e influência da sociedade civil organizada ou da comunidade interessada como atores relevantes para a pesquisa ou política da PrEP.

A segunda fase da revisão de escopo foi o levantamento de materiais sobre PrEP publicados pelas principais organizações, redes e movimentos da sociedade civil. Os resultados de duas etapas, tanto do levantamento bibliográfico, como das entrevistas foram utilizados para elencar as organizações que participaram desse levantamento. Assim, foi obtida uma listagem de organizações da sociedade civil, juntando os resultados da etapa quatro do levantamento bibliográfico com a pesquisa inicial realizada na internet na fase de seleção dos entrevistados, que será descrita na próxima seção.

Após a obtenção da lista, aplicou-se o critério de exclusão das organizações que não possuíam página na internet oficial e atualizada e as organizações de outros países. Atualmente muitas organizações, seja por questões financeiras, seja por estratégia de comunicação, optam pela comunicação com seu público por meio de mídias sociais como Facebook, Youtube e Instagram. Porém, este trabalho optou por delimitar sua pesquisa às publicações e materiais em formatos acessíveis nas páginas oficiais das organizações. Vale afirmar que essa pesquisa não teve a intenção de esgotar todos os trabalhos realizados, mas obter um panorama sobre o que foi desenvolvido por esses atores no sentido de informar a população e influenciar políticas e governo.

4.2. ENTREVISTAS

A abordagem aplicada no presente trabalho contou com a realização de entrevistas semiestruturadas, na qual combinam perguntas fechadas e abertas, e possibilitam ao entrevistado discorrer de maneira mais livre sobre o tema, sem se limitar apenas às perguntas iniciais. O foco da realização das entrevistas é a obtenção de dados mediante diálogo com o indivíduo e que se referem à reflexão do próprio sujeito sobre a realidade vivenciada (MINAYO, 2001).

Previu-se realizar o máximo de vinte entrevistas entre pessoas que foram e são até hoje representantes da sociedade civil do campo HIV/Aids e das populações-chave, representantes do Governo, pesquisadores e acadêmicos. Importante mencionar que historicamente, no campo do HIV/Aids, muitos atores circulam profissionalmente entre essas categorias. Portanto as entrevistas procuraram buscar, por meio de roteiros semiestruturados as percepções e experiências pessoais, sobre os momentos relevantes da estruturação de posicionamentos institucionais e da participação da sociedade civil organizada na formulação e implementação da PrEP.

Desta forma, foram realizados 3 tipos de roteiro semi-estruturado: o primeiro roteiro dirigido aos gestores, tanto no poder central, como nos estados ou municípios; o segundo dirigido aos pesquisadores e o terceiro aos representantes da sociedade civil. Pensando em manter uma forma equilibrada de representações, ficou definido que do máximo de entrevistas previstas, 4 seriam realizadas com representantes do governo, 4 com pesquisadores e 12 com representantes da sociedade civil organizada (3 representantes da população HSH; 3 representantes das mulheres transexuais; 3 trabalhadoras sexuais; 3 representantes de organizações e movimento de luta contra HIV/Aids).

Os roteiros foram desenhados para tentar identificar por meio das falas dos entrevistados os marcos (incluindo os principais espaços de discussão, definições e negociações), a participação dos principais atores e seus posicionamentos no caminho da formulação e implementação da política da PrEP no Brasil. Ainda procurou-se identificar os principais desafios para os próximos tempos.

Podemos dizer então que o roteiro foi elaborado em quatro partes ou grupos de perguntas: a primeira parte é mais objetiva, com perguntas sobre o histórico profissional; o segundo grupo de perguntas busca uma percepção mais pessoal sobre o primeiro contato com a PrEP e como estavam se posicionando os principais atores; o terceiro objetiva a recuperação de como se deu a construção de posicionamentos institucionais, buscando recuperar os principais conflitos de ideias, a entrada da PrEP na agenda, além das atividades desenvolvidas e a memória da participação em reuniões, congressos, atos e mobilizações; o quarto grupo pretende identificar alguns dos desafios da implementação da PrEP. Os três roteiros utilizados podem ser conferidos na seção dos anexos deste trabalho.

Além da representatividade, também foram definidos os critérios de inclusão como: interesse e disponibilidade em participar da pesquisa; reconhecimento como representante das instituições mencionadas acima, no momento em que a política estava sendo formulada e

implementada; participação em reuniões e conferências nacionais e internacionais sobre o tema; elaboração ou participação na construção da política, pesquisa clínica ou posicionamento sobre a PrEP no Brasil.

Como critérios de exclusão foram definidos: atuação no tema há menos de um ano; estar no posto profissional ou de representação de interesse para este trabalho há menos de um ano; não possuir forma de contato capaz de realizar a entrevista (*Skype*, *Whatsapp* ou qualquer forma de comunicação que possibilite gravação de áudio ou de preferência, vídeo), caso não seja possível a entrevista presencial.

Para a definição dos entrevistados, primeiro foi realizada a identificação dos principais nomes atuantes em PrEP na internet. Foi realizada uma pesquisa por meio do *Google* em 20 de julho de 2019 e foram utilizados os seguintes termos: "Profilaxia Pré-Exposição" and PrEP and Brasil and ONGs and "sociedade civil". Posteriormente foram analisadas as 100 primeiras páginas indicadas, excluindo as que continham apenas propagandas e anúncios. Dessa forma, foi obtida uma listagem de aproximadamente 20 organizações da sociedade civil e mais de 80 nomes de ativistas, pesquisadores, acadêmicos e pessoas do governo.

Após a obtenção da listagem, foi acionada a rede contatos e definidos os 20 nomes prioritários e alguns nomes alternativos. Foi enviado o total de 23 convites, sendo 8 deles por e-mail e 15 por *Whatsapp*. Obtivemos assim, 18 retornos positivos para o agendamento da entrevista (3 dos 8 por e-mail e 15 dos 15 por *Whatsapp*). Todas as 18 entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade dos entrevistados, porém somente 17 foram realizadas, 12 de forma presencial e 4 por *Skype* e 1 por *Whatsapp*. O total de entrevistas realizadas foi registrado em áudio ou no caso das realizadas por conferência via *Skype*, foram registradas em vídeo.

Posteriormente, as entrevistas foram transcritas e executada a análise qualitativa de conteúdo. De acordo com FLICK (2009, p. 291), “uma das características essenciais é a utilização de categorias [...] Acima de tudo e contrariando outras abordagens, o objetivo principal aqui é reduzir o material”.

O primeiro passo após a primeira leitura de todo o material, foi a separação dos trechos das entrevistas de acordo com a interpretação das fases do projeto. O objetivo foi mapear os marcos (principais momentos) de cada fase da política da PrEP no Brasil, assim como atores e espaços mencionados nas entrevistas. Para isso utilizou-se como pano de fundo as questões orientadoras mencionadas na seção 2 do presente trabalho (Figura 2).

Seguiu-se com a seleção dos trechos que continham os posicionamentos sobre a PrEP

dos entrevistados, das instituições e outros atores, e ainda se houve mudanças desse posicionamento ao longo do processo. Em seguida foram destacados e organizados os trechos que continham menção da participação da sociedade civil organizada ou de seus representantes nos espaços de diálogo ou pressão tanto na formulação quanto na implementação da política. Por último, foram identificados e agrupados os trechos que continham os desafios na implementação e no acesso, tanto os que já foram enfrentados, quanto os futuros.

4.3. QUESTÕES ÉTICAS

Conforme regulamentado pelas Resoluções 466/ 2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016), a presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública da FIOCRUZ. Cabe ressaltar que apesar de a pesquisa ter objeto constituído em outras instituições públicas, não foi necessário submetê-la a qualquer outro comitê de ética.

A pesquisadora se comprometeu a respeitar todas as recomendações das referidas Resoluções no que concerne à autonomia dos sujeitos da pesquisa e os limites de utilização dos dados e informações obtidos.

É importante ressaltar que a pesquisadora teve o cuidado de ler e esclarecer os objetivos, procedimentos e relevância da pesquisa antes de toda entrevista realizada. Após os esclarecimentos, os entrevistados tomaram conhecimento e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, permanecendo com uma cópia também assinada pela pesquisadora. As entrevistas realizadas de forma remota contaram com o envio de cópia assinada pela pesquisadora anteriormente ao início das entrevistas e os aceites foram enviados por e-mail.

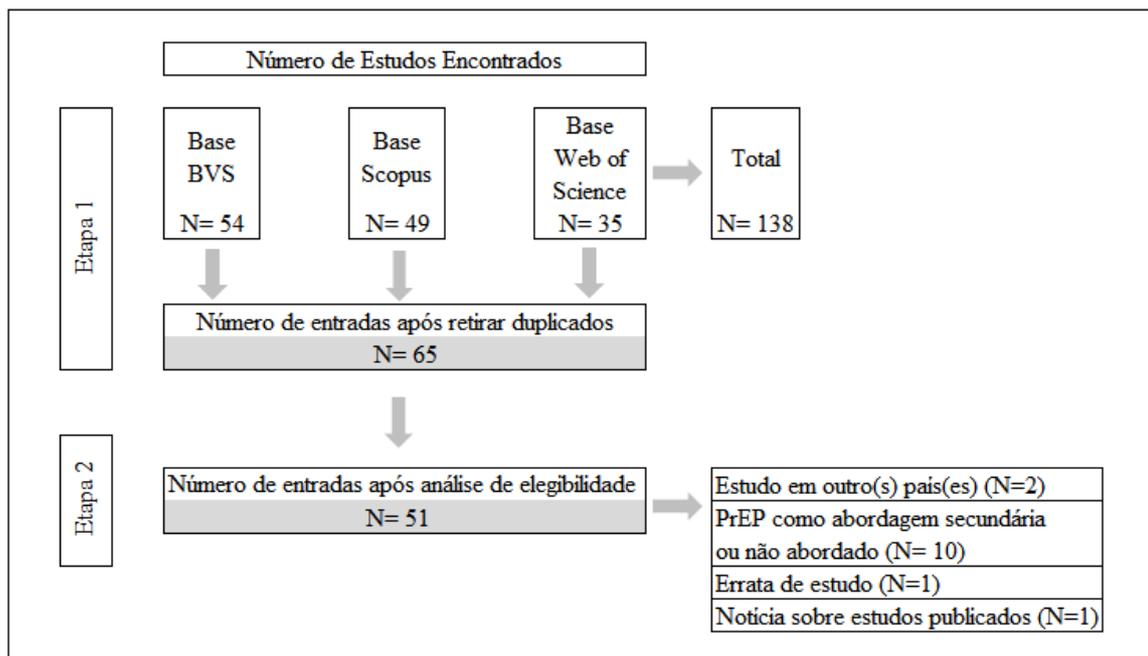
5. RESULTADOS

5.1. REVISÃO DE ESCOPO

Como resultado da busca nas bases de dados foi encontrado um total de 138 artigos, sendo 54 artigos encontrados no Portal da BVS Regional; 49 na base *Scopus* e 35 na base *Web of Science*. Conforme descrito na metodologia, foi realizada uma primeira análise para a retirada dos artigos duplicados que totalizaram 73 artigos, contabilizando um novo total de 65 artigos (Figura 3).

Posteriormente, na segunda etapa foram aplicados os critérios de elegibilidade e excluídos: 2 artigos sobre estudos realizados em localidades que não incluíram o Brasil; 10 artigos que não tinham PrEP como temática ou abordagem principal; 1 errata de estudo, que foi incorporada ao estudo original; e 1 notícia de página da internet sobre dois outros artigos já contemplados no presente estudo.

Figura 3: Fluxograma das etapas 1 e 2 do levantamento bibliográfico



Na terceira etapa foi realizada classificação dos 51 artigos de acordo com seu tipo de estudo, país de origem do primeiro autor, local de realização do estudo e ano de publicação (Tabela1).

Tabela 1: Classificação dos artigos encontrados no levantamento bibliográfico

Título	Autor	Origem (1° autor)	Tipos de Estudo	Local	Ano
¡PrEP Ya! Latin America wants PrEP, and Brazil leads the way	Galea et al	EUA	Opinião	Brasil	2018
Acute HIV infection among individuals who start PrEP: The ImPrEP experience, a demonstration project in the context of combination prevention in Brazil, Mexico and Peru	Guanira J.V. et al	Peru	Resumo de conferência	Multicêntrico	2019
Aids em cartazes: representações sobre sexualidade e prevenção da Aids nas campanhas de 1° de dezembro no Brasil (2013-2017)	Lermen H. et al	Brasil	Estudo Qualitativo	Brasil	2019
Association of Age, baseline kidney function, and medication exposure with declines in creatinine clearance on pre-exposure prophylaxis: an observational cohort study	Gandhi M. et al	EUA	Coorte Prospectiva	Multicêntrico	2016
Attitudes and Knowledge About HIV PrEP Among Infectious Diseases Physicians in Brazil	Cerqueira et al	Brasil	Resumo de conferência	Brasil	2018
Awareness and Willingness to Use Pre-exposure Prophylaxis (PrEP) Among Men Who Have Sex with Men and Transgender Women in Brazil	Hoagland et al	Brasil	Transversal	Brasil	2017
Awareness of Prevention Strategies and Willingness to Use Preexposure Prophylaxis in Brazilian Men Who Have Sex With Men Using Apps for Sexual Encounters: Online Cross-Sectional Study	Torres et al	Brasil	Transversal	Brasil	2018
Awareness, willingness, and PrEP eligibility among transgender women in Rio de Janeiro, Brazil	Jalil et al	Brasil	Transversal	Brasil	2018
Barriers and facilitators to PrEP for transwomen in Brazil	Wilson et al	EUA	Estudo Qualitativo	Brasil	2018

Client and provider perspectives on new HIV prevention tools for MSM in the Americas	Lippman et al	EUA	Estudo Qualitativo	Multicêntrico	2015
Comparison of measures of adherence to HIV pre-exposure prophylaxis (PrEP) among men who have sex with men (MSM) and transgender women (TGW): results from the PrEP Brasil study	Marins et al	Brasil	Resumo de conferência	Brasil	2018
Da evidência à ação: desafios do Sistema Único de Saúde para ofertar a profilaxia pré-exposição sexual (PrEP) ao HIV às pessoas em maior vulnerabilidade	Zucchi et al	Brasil	Opinião	Brasil	2018
Diretrizes para a organização dos serviços de saúde que ofertam a profilaxia pré-exposição sexual ao HIV (prep) no Sistema Único de Saúde	Brasil. Ministério da Saúde	Brasil	Protocolos	Brasil	2017
Do AZT à PrEP e à PEP: aids, HIV, movimento LGBTI e jornalismo	Carvalho e Azevêdo	Brasil	Revisão	Brasil	2019
Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão	Parker, R.	Brasil	Opinião	Brasil	2019
Factors associated with PrEP awareness according to age and willingness to use HIV prevention technologies: the 2017 online survey among MSM in Brazil	Torres et al	Brasil	Transversal	Brasil	2019
Factors Associated with PrEP Refusal Among Transgender Women in Northeastern Brazil	Soares et al	Brasil	Transversal	Brasil	2018
Factors Associated With Willingness to Use Pre-Exposure Prophylaxis in Brazil, Mexico, and Peru: Web-Based Survey Among Men Who Have Sex With Men	Torres et al	Brasil	Transversal	Multicêntrico	2019
Fórum PrEP: um debate on-line sobre uso da profilaxia pré-exposição no Brasil	Queiroz e Sousa	Brasil	Estudo Qualitativo	Brasil	2017
High pre-exposure prophylaxis uptake and early adherence among men who have sex with men and transgender women at risk for HIV infection: the PrEP Brasil demonstration project	Hoagland et al	Brasil	Coorte Prospectiva	Brasil	2017

HIV in transgender women in Brazil	Poteat e Wirtz	EUA	Opinião	Brasil	2017
HIV pre-exposure prophylaxis in men who have sex with men and transgender women: a secondary analysis of a phase 3 randomised controlled efficacy trial	Buchbinder, et al	EUA	Coorte Retrospectiva	Multicêntrico	2014
HIV pre-exposure prophylaxis in transgender women: a subgroup analysis of the iPrEx trial	Deutsch, et al	EUA	Ensaio Clínico	Multicêntrico	2015
HIV prevention among transgender women in Latin America: implementation, gaps and challenges	Silva-Santisteban et al	Peru	Estudo Qualitativo	Multicêntrico	2016
HIV serodisclosure among men who have sex with men and transgender women on HIV pre-exposure prophylaxis	Hojilla et al	EUA	Transversal	Multicêntrico	2018
How heterogeneous are MSM from Brazilian cities? An analysis of sexual behavior and perceived risk and a description of trends in awareness and willingness to use pre-exposure prophylaxis	Torres T.S. et al	Brasil	Transversal	Brasil	2019
Knowledge and willingness to use pre-exposure prophylaxis among men who have sex with men in Northeastern Brazil	Magno, L. et al	Brasil	Estudo Qualitativo	Brasil	2018
Optimising HIV programming for transgender women in Brazil	Sevelius et al	EUA	Estudo Qualitativo	Brasil	2018
Perceptions of HIV Seriousness, Risk, and Threat Among Online Samples of HIV-Negative Men Who Have Sex With Men in Seven Countries	Chard et al	EUA	Transversal	Multicêntrico	2017
Performance of HIV pre-exposure prophylaxis indirect adherence measures among men who have sex with men and transgender women: Results from the PrEP Brasil Study	Marins, L.M.S et al	Brasil	Coorte Prospectiva	Brasil	2019
Pre-exposure and postexposure prophylaxes and the combination HIV prevention methods (The Combine! Study): protocol for a pragmatic clinical trial at public healthcare clinics in Brazil	Granjeiro et al	Brasil	Protocolos	Brasil	2015

Pre-exposure prophylaxis for men and transgender women who have sex with men in Brazil: opportunities and challenges	Veloso et al	Brasil	Opinião	Brasil	2015
PrEP adherence among trans women in Brazil-access needed for this key population	Wilson et al	EUA	Opinião	Brasil	2016
PrEP adherence among trans women in Brazil-access needed for this key population - Author's reply	Sevelius et al	EUA	Opinião	Brasil	2016
PrEP adopted by the Brazilian national health system: What is the size of the demand?	Luz, P. et al	Brasil	Ecológico	Brasil	2018
PrEP uptake and early adherence among at HIV risk trans-gender women from Rio de Janeiro, Brazil: Results from the PrEPParadas study	Jalil et al	Brasil	Resumo de conferência	Brasil	2019
Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para profilaxia pré-exposição (PrEP) de risco à infecção pelo HIV (2018)	Brasil. Ministério da Saúde	Brasil	Protocolos	Brasil	2018
Retention, engagement, and adherence to pre-exposure prophylaxis for men who have sex with men and transgender women in PrEP Brasil: 48 week results of a demonstration study	Grinsztejn et al	Brasil	Coorte Prospectiva	Brasil	2018
Risk behavior score: a practical approach for assessing risk among men who have sex with men in Brazil	Rocha et al	Brasil	Transversal	Brasil	2018
Sex, human rights and AIDS: an analysis of new technologies for HIV prevention in the Brazilian context	Ferraz e Paiva	Brasil	Revisão	Brasil	2015
Strategies to improve access for MSM in low-income and middle-income countries	Rebe et al	África do Sul	Opinião	Multicêntrico	2019
Strategies to prevent HIV transmission to serodiscordant couples	Hallal et al	Brasil	Revisão	Brasil	2015
Strategies used by gay male HIV serodiscordant couples to reduce the risk of HIV transmission from anal intercourse in three countries	Bavinton et al	Austrália	Coorte Prospectiva	Multicêntrico	2019
Syndemics among individuals enrolled in the PrEP Brasil Study	De Boni et al	Brasil	Transversal	Brasil	2018

Tenofovir associado a entricitabina (TDF/FTC 300/200mg) como profilaxia pré-exposição (PrEP) para populações sob maior risco de adquirir o vírus da imunodeficiência humana (HIV)	Brasil. Ministério da Saúde	Brasil	Protocolos	Multicêntrico	2017
The cost-effectiveness of HIV pre-exposure prophylaxis (PrEP) in high-risk men who have sex with men (MSM) and transgender women (TGW) in Brazil - Conference Abstract	Luz, P. et al	Brasil	Resumo de conferência	Brasil	2018
The cost-effectiveness of HIV pre-exposure prophylaxis in men who have sex with men and transgender women at high risk of HIV infection in Brazil	Luz P. et al	Brasil	Estudo custo-efetividade	Brasil	2018
The HIV epidemic in Latin America: accomplishments and challenges on treatment and prevention	Luz P. et al	Brasil	Revisão	Multicêntrico	2019
The role of sexual risk behaviors on PrEP awareness and interest among men who have sex with men in Latin America	Edeza et al	EUA	Transversal	Multicêntrico	2019
Transcendendo: A Cohort Study of HIV-Infected and Uninfected Transgender Women in Rio de Janeiro, Brazil	Garcia Ferreira et al	Brasil	Coorte Prospectiva	Brasil	2019
Viral suppression and HIV transmission in serodiscordant male couples: an international, prospective, observational, cohort study	Bavinton et al	Austrália	Coorte Prospectiva	Multicêntrico	2018

Fonte: Elaboração própria a partir do levantamento bibliográfico

Dessa forma, como resultado, temos 11 diferentes tipos de estudo (Tabela 2), são eles: coorte prospectiva (N=7); coorte retrospectiva (N=1), Ecológico (N=1); Ensaio clínico (N=1); Custo-efetividade (N=1); Estudos qualitativos (N=7); Opinião (N=4); Resumos de conferência (N=5); Revisão (N=4); e Estudo transversal (N=12). Os resultados mostraram que 36 artigos tiveram sua pesquisa realizada no Brasil e 15 artigos foram multicêntricos (Tabela 3). Cabe recuperar que o foco da presente pesquisa se limita ao Brasil, portanto somente foram consideradas essas duas possibilidades.

Tabela 2: Números de artigos por tipo de estudo

Tipos de Estudo	Frequência	Porcentagem
Coorte Prospectiva	7	14%
Coorte Retrospectiva	1	2%
Ecológico	1	2%
Ensaio Clínico	1	2%
Estudo custo-efetividade	1	2%
Estudo Qualitativo	7	14%
Opinião	8	16%
Protocolos	4	8%
Resumo de conferência	5	10%
Revisão	4	8%
Transversal	12	24%

Fonte: Elaboração própria

Tabela 3: Números de artigos pelo local do estudo

Local do Estudo	Frequência	Porcentagem
Brasil	36	71%
Multicêntrico	15	29%

Fonte: Elaboração própria

Os artigos classificados têm seus anos de publicação concentrados entre 2014 e 2019 (Tabela 4), cabendo ressaltar que a pesquisa se limitou a buscar artigos publicados até dezembro de 2019. Assim, temos: 1 artigo publicado em 2014, 6 artigos em 2015; 4 artigos em 2016; 7 artigos em 2017; 19 artigos em 2018 e 14 artigos em 2019. No que se refere ao país de origem do primeiro autor (Tabela 5), temos 5 países: África do Sul (N=1); Austrália (N=2); Brasil (N=33); EUA (N=13); Peru (N=2).

Tabela 4: Número de artigos pelo ano de publicação

Ano de Publicação	Frequência	Porcentagem
2014	1	2%
2015	6	12%
2016	4	8%
2017	7	14%
2018	19	37%
2019	14	27%

Fonte: Elaboração própria

Tabela 5: Número de artigos pelo país de origem do primeiro autor

País (Primeiro Autor)	Frequência	Porcentagem
África do Sul	1	2%
Austrália	2	4%
Brasil	33	65%
EUA	13	25%
Peru	2	4%

Fonte: Elaboração própria

Como resultado da quarta etapa, apresentamos o mapeamento dos atores, espaços e documentos relevantes para o objeto da presente pesquisa, mencionados nos 51 artigos selecionados (Tabela 6). Dessa forma, para melhor organizar o mapeamento, foi realizada uma nova classificação, categorizando primeiramente, os atores em 4 subcategorias: organizações da sociedade civil; organizações internacionais; instituições nacionais; e pessoas públicas, ativistas ou acadêmicos. Segue abaixo tabela com o mapeamento de atores realizado.

Tabela 6: Mapeamento de atores e instituições mencionados nos artigos selecionados

Ator	Subcategorias
ABIA	Organizações da Sociedade Civil
ANVISA	Instituições Nacionais
Associação Internacional de Gays e Lésbicas	Organizações da Sociedade Civil
Associações de travestis e transexuais	Organizações da Sociedade Civil
Banco Mundial	Organizações Internacionais
Beatriz Grinsztejn	Pessoas Públicas, Ativistas ou Acadêmicos

Betinho	Pessoas Públicas, Ativistas ou Acadêmicos
Bill and Melinda Gates Foudation	Organizações Internacionais
Centre for Disease Control and Prevention (CDC)	Organizações Internacionais
Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB)	Organizações da Sociedade Civil
Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI)	Instituições Nacionais
Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV e das Hepatites Virais	Instituições Nacionais
Food and Drug Administration(FDA)	Organizações Internacionais
Fernando Seffner	Pessoas Públicas, Ativistas ou Acadêmicos
Fundação Ford	Organizações Internacionais
Gapa- SP	Organizações da Sociedade Civil
Gay Latino	Organizações da Sociedade Civil
Gilead Inc	Organizações Internacionais
Gilead Science	Organizações Internacionais
Global Fund Program	Organizações Internacionais
Grupo Gay da Bahia	Organizações da Sociedade Civil
Grupo Somos	Organizações da Sociedade Civil
Hebert Daniel	Pessoas Públicas, Ativistas ou Acadêmicos
IBGE	Instituições Nacionais
International Aids Society (IAS)	Organizações Internacionais
IMPACTA (Asociación Civil Impacta Salud y Educación)	Organizações da Sociedade Civil
Jair Bolsonaro	Pessoas Públicas, Ativistas ou Acadêmicos
Lampião da esquina	Organizações da Sociedade Civil
Marco Antônio de Araújo Fireman	Pessoas Públicas, Ativistas ou Acadêmicos
Ministério da Saúde	Instituições Nacionais
Ministério dos Direitos Humanos	Instituições Nacionais
National Institute of Health (NIH)	Organizações Internacionais
Observatório Nacional de Políticas de Aids	Organizações da Sociedade Civil
Organização Mundial da Saúde (OMS)	Organizações Internacionais
ONG Arco-Íris	Organizações da Sociedade Civil
Organização das Nações Unidas (ONU)	Organizações Internacionais
Organização Pan-americana de Saúde (OPAS)	Organizações Internacionais
Pastoral da Aids	Organizações da Sociedade Civil
Paulo Teixeira	Pessoas Públicas, Ativistas ou Acadêmicos
Pela Vidda	Organizações da Sociedade Civil

Quiero PrEP	Organizações da Sociedade Civil
RECLACTRANS	Organizações da Sociedade Civil
Richard Parker	Pessoas Públicas, Ativistas ou Acadêmicos
Sociedade Infectologia do Estado do Rio de Janeiro	Organizações da Sociedade Civil
Sociedade Brasileira de Infectologia (SBI)	Organizações da Sociedade Civil
Agência das Nações Unidas para Aids (UNAIDS)	Organizações Internacionais
UNITAID	Organizações Internacionais

Fonte: Elaboração própria a partir de levantamento

No que diz respeito ao mapeamento dos espaços também foi realizada uma nova classificação, dividindo a categoria “espaços” em 5 subcategorias: conferências; discussão, disseminação de informações e campanhas; discussão e deliberação; implementação de políticas de saúde; e produção de conhecimento e pesquisa. Assim podemos apresentar o resultado do mapeamento dos espaços na tabela 7

Tabela 7: Mapeamento dos espaços mencionados nos artigos selecionados

Espaços	Subcategorias
"Canal das Bee"	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
"Para tudo"	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
1º de Dezembro - Dia Mundial de Combate à Aids	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
21ª Conferência Internacional de Aids	Conferências
52ª Reunião ordinária da CONITEC	Conferências
Ambulatórios de Atendimentos a Pessoas Trans	Implementação de Políticas de Saúde
Bares	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
Canal "Hdiário"	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
Canal "Louie Ponto"	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
Canal "Mandy Candy"	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
CDC Website	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas

Centro de Pesquisa em PrEP	Produção de Conhecimento e Pesquisa
Centro de Referência e Treinamento DST/Aids	Implementação de Políticas de Saúde
Centro de Testagem e Aconselhamento	Implementação de Políticas de Saúde
Centros de Referência de Diversidade e Cidadania	Implementação de Políticas de Saúde
Clínicas de IST	Implementação de Políticas de Saúde
Comitê Assessor de Especialistas para elaboração do Protocolo	Discussão e Deliberação
Conferência Internacional de Aids da IAS	Conferências
Conferência sobre Retrovirais e Infecções Oportunistas (CROI)	Conferências
Congress	Discussão e Deliberação
CONITEC	Discussão e Deliberação
Consulta Pública n. 05/2017	Discussão e Deliberação
Facebook	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ)	Produção de Conhecimento e Pesquisa
Gay nightclubs	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
GNS apps	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
Grindr	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
Hornet	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
Instituto Adolfo Lutz	Produção de Conhecimento e Pesquisa
Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (IESC)	Produção de Conhecimento e Pesquisa
Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI)	Produção de Conhecimento e Pesquisa
Laboratório de Pesquisas Clínicas da Fiocruz	Produção de Conhecimento e Pesquisa
Redes sociais	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
Saunas	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
Serviços de Atendimento Especializado em HIV e Aids (SAE)	Implementação de Políticas de Saúde
SUS	Implementação de Políticas de Saúde
SUS <i>clinics</i>	Implementação de Políticas de Saúde
Theaters	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas

Twitter	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
Universidade de São Paulo (USP)	Produção de Conhecimento e Pesquisa
Universidade Federal do Ceará	Produção de Conhecimento e Pesquisa
Whatapp	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas
Youtube	Discussão, Disseminação de Informações e Campanhas

Fonte: Elaboração própria a partir de levantamento

Além de serem destacados atores e espaços relevantes, também foram selecionados alguns documentos mencionados nos artigos selecionados. Os documentos foram classificados em documentos nacionais ou documentos internacionais como pode ser conferido na Tabela 8.

Tabela 8: Mapeamento dos documentos mencionados nos artigos selecionados

Documentos	Subcategorias
Boletins Epidemiológicos de Aids	Documento Nacional
CDC clinical practice guidelines	Documento Internacional
Diretrizes do Ministério da Saúde para PrEP	Documento Nacional
Diretrizes de Prevenção e Tratamento da Organização Mundial da Saúde	Documento Internacional
Guia para Oferta de PrEP em serviços Públicos de Saúde	Documento Nacional
Uppsala Monitoring Center WHO Drug Dictionary Enhanced	Documento Internacional
Global AIDS Response Progress Reports	Documento Internacional
Planos Estratégicos Nacionais	Documento Internacional
WHO Consolidated Guidelines on HIV Prevention, Diagnosis, Treatment and Care for Key Population	Documento Internacional
WHO guidelines for PrEP	Documento Internacional
Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Infecção Sexualmente Transmissíveis (PCDT IST)	Documento Nacional
Manual Técnico para Diagnóstico da Infecção pelo HIV	Documento Nacional

Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para manejo da Infecção pelo HIV em Adultos	Documento Nacional
Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Prevenção da Transmissão Vertical do HIV, Sífilis e Hepatites Virais (PCDT TV)	Documento Nacional
Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de PEP	Documento Nacional
Swiss Statment	Documento Internacional
Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Profilaxia Pré-exposição (PrEP) de risco à infecção pelo HIV	Documento Nacional

Fonte: Elaboração própria a partir de levantamento

Na etapa 4 ainda foi realizada uma análise e seleção de expressões ou palavras relacionadas aos termos ativismo, organizações não governamentais, sociedade civil, organizações de base comunitária ou comunidade, movimentos sociais e militância. Cabe esclarecer que foram agrupadas as expressões iguais escritas em idiomas diferentes, além de expressões e suas siglas.

Foram consideradas as expressões e palavras que estivessem relacionadas à representação do conjunto ou organização de uma população específica. Portanto, não foram considerados termos como trans, travestis, transexuais, profissionais do sexo, gays, homens que fazem sexo com homens, caso não estivessem qualificando um grupo, comunidade, ativismo ou organização.

Como resultado, foram encontradas 39 expressões: *activism; activist movement; ativismo cultural; ativistas/ activists; Brazil's civil society movement; sociedade civil/ civil society; civil society movements; coletivos; community advisory groups; community based organization/CBOs; community delivered services; community engagement; community-delivered PrEP; comunidade gay/comunidade homossexual/gay community/gay activist community; feministas (movimento); grass-roots struggle; grupos ativistas/ activist group/ regional activist groups; grupos de militância; grupos LGBTI; grupos homossexuais organizados; iniciativas comunitárias; LGBT community/ LGBT population; LGBT NGO/ LGBT non-governmental organization; militância; militância LGBTI; movimento de combate à aids; movimento de tratamento a aids; movimento negro; movimentos de direitos civis; movimentos LGBTI de ações interseccionais; movimentos LGBT/ movimentos*

LGBTI; movimentos sociais, movimento social/ *social movement*; *NGO-based providers*; organização ativista; organização da sociedade civil e *civil society organization*; organizações não governamentais/ ONG/ *non-governmental Organization*/ NGOs; OSC População-Chave; *Social-political movements*; e *Trained community health workers*. Tais expressões estão concentradas em 18 artigos dos 51 selecionados, ou seja, em aproximadamente 35% dos artigos selecionados, e podem ser conferidos na tabela 9.

Tabela 9: Levantamento de termos e expressões relacionadas ao ativismo e designações

Expressões	Títulos dos Artigos
<i>Activism</i>	Client and provider perspectives on new HIV prevention tools for MSM in the Americas
	The role of sexual risk behaviors on PrEP awareness and interest among men who have sex with men in Latin America
<i>Activist movement</i>	Knowledge and willingness to use pre-exposure prophylaxis among men who have sex with men in Northeastern Brazil
Ativismo cultural	Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão
<i>Ativistas e Activists</i>	Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão
	Knowledge and willingness to use pre-exposure prophylaxis among men who have sex with men in Northeastern Brazil
<i>Brazil's civil society movement</i>	Knowledge and willingness to use pre-exposure prophylaxis among men who have sex with men in Northeastern Brazil
Sociedade Civil e <i>Civil Society</i>	¡PrEP Ya! Latin America wants PrEP, and Brazil leads the way
	Do AZT à PrEP e à PEP: aids, HIV, movimento LGBTI e jornalismo
	Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão

	Pre-exposure prophylaxis for men and transgender women who have sex with men in Brazil: opportunities and challenges
	Sex, human rights and AIDS: an analysis of new technologies for HIV prevention in the Brazilian context
<i>Civil society movements</i>	Knowledge and willingness to use pre-exposure prophylaxis among men who have sex with men in Northeastern Brazil
Coletivos	Do AZT à PrEP e à PEP: aids, HIV, movimento LGBTI e jornalismo
<i>Community advisory groups</i>	Client and provider perspectives on new HIV prevention tools for MSM in the Americas
<i>Community Based Organization e CBOs</i>	Client and provider perspectives on new HIV prevention tools for MSM in the Americas
	HIV prevention among transgender women in Latin America: implementation, gaps and challenges
<i>Community delivered services</i>	Strategies to improve access for MSM in low-income and middle-income countries
<i>Community engagement</i>	Strategies to improve access for MSM in low-income and middle-income countries
<i>Community-delivered PrEP</i>	Strategies to improve access for MSM in low-income and middle-income countries
Comunidade gay, <i>Gay community</i> , <i>Gay activist community</i> e comunidade homossexual	Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão
	Knowledge and willingness to use pre-exposure prophylaxis among men who have sex with men in Northeastern Brazil
	Perceptions of HIV Seriousness, Risk, and Threat Among Online Samples of HIV-Negative Men Who Have Sex With Men in Seven Countries
	Sex, human rights and AIDS: an analysis of new technologies for HIV prevention in the Brazilian context
Feministas	Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão

<i>Grass-roots struggle</i>	Client and provider perspectives on new HIV prevention tools for MSM in the Americas
Grupos ativistas, <i>Activist group</i> e <i>Regional activist groups</i>	Optimising HIV programming for transgender women in Brazil
	The role of sexual risk behaviors on PrEP awareness and interest among men who have sex with men in Latin America
Grupos de militância	PrEP Ya! Latin America wants PrEP, and Brazil leads the way
	Do AZT à PrEP e à PEP: aids, HIV, movimento LGBTI e jornalismo
Grupos LGBTI;	Do AZT à PrEP e à PEP: aids, HIV, movimento LGBTI e jornalismo
Grupos homossexuais organizados	Do AZT à PrEP e à PEP: aids, HIV, movimento LGBTI e jornalismo
Iniciativas Comunitárias	Strategies to prevent HIV transmission to serodiscordant couples
LGBT Community e <i>LGBT population</i>	Factors Associated with PrEP Refusal Among Transgender Women in Northeastern Brazil
	Knowledge and willingness to use pre-exposure prophylaxis among men who have sex with men in Northeastern Brazil
LGBT NGO e <i>LGBT non-governmental organization</i>	Awareness and Willingness to Use Pre-exposure Prophylaxis (PrEP) Among Men Who Have Sex with Men and Transgender Women in Brazil
	High pre-exposure prophylaxis uptake and early adherence among men who have sex with men and transgender women at risk for HIV infection: the PrEP Brasil demonstration project
Militância	Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão
Militância LGBTI	Do AZT à PrEP e à PEP: aids, HIV, movimento LGBTI e jornalismo
Movimento de combate à Aids	Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão

Movimento de tratamento a aids	Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão
Movimento negro	Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão
Movimentos de direitos civis	Do AZT à PrEP e à PEP: aids, HIV, movimento LGBTI e jornalismo
Movimentos LGBTI de ações interseccionais	Do AZT à PrEP e à PEP: aids, HIV, movimento LGBTI e jornalismo
Movimentos LGBT e movimentos LGBTI	Do AZT à PrEP e à PEP: aids, HIV, movimento LGBTI e jornalismo
	Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão
Movimentos sociais, Movimento social e <i>Social movement</i>	Aids em cartazes: representações sobre sexualidade e prevenção da Aids nas campanhas de 1º de dezembro no Brasil (2013-2017)
	Do AZT à PrEP e à PEP: aids, HIV, movimento LGBTI e jornalismo
	Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão
	Optimising HIV programming for transgender women in Brazil
NGO-based providers	Client and provider perspectives on new HIV prevention tools for MSM in the Americas
Organização ativista	Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão
Organização da sociedade civil e <i>Civil society organization</i>	Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão
	Strategies to prevent HIV transmission to serodiscordant couples
	The role of sexual risk behaviors on PrEP awareness and interest among men who have sex with men in Latin America

Organizações Não Governamentais, ONG, <i>Non-governmental Organization e</i> NGOs	Aids em cartazes: representações sobre sexualidade e prevenção da Aids nas campanhas de 1º de dezembro no Brasil (2013-2017)
	Client and provider perspectives on new HIV prevention tools for MSM in the Americas
	Diretrizes para a organização dos serviços de saúde que ofertam a profilaxia pré-exposição sexual ao HIV (prep) no Sistema Único de Saúde
	Do AZT à PrEP e à PEP: aids, HIV, movimento LGBTI e jornalismo
	HIV prevention among transgender women in Latin America: implementation, gaps and challenges
	Knowledge and willingness to use pre-exposure prophylaxis among men who have sex with men in Northeastern Brazil
	Pre-exposure prophylaxis for men and transgender women who have sex with men in Brazil: opportunities and challenges
OSC População-Chave	Diretrizes para a organização dos serviços de saúde que ofertam a profilaxia pré-exposição sexual ao HIV (prep) no Sistema Único de Saúde
Social-political movements	Client and provider perspectives on new HIV prevention tools for MSM in the Americas
Trained community health workers	Strategies to improve access for MSM in low-income and middle-income countries

Fonte: Elaboração própria a partir de levantamento

Finalizadas as etapas anteriores, foi desenvolvida então a segunda fase revisão de escopo, que contou com a pesquisa de materiais (publicações, notas de posicionamento, panfleto, cartilhas, boletins, documentos, relatórios e informes) elaborados pelas organizações da sociedade civil.

Conforme descrito no capítulo anterior essa pesquisa parte da junção do resultado de duas etapas anteriores que permitiram uma listagem de algumas das principais Organizações, representações ou coletivos da Sociedade Civil que trabalham com o tema da PrEP. Foram selecionadas 17 dessas organizações e verificado que 11 delas possuíam suas pági-

nas ativas. Das 11 analisadas, 6 possuíam o conjunto de 57 materiais sobre PrEP acessíveis, são elas: ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids), Fórum de ONGs Aids do Estado de São Paulo (FOAESP), Gestos, GIV (Grupo de Incentivo à Vida), Grupo Arco-Íris e Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV (RNP+ Brasil). Abaixo segue tabela 10 com os resultados encontrados.

Tabela 10: Levantamento de materiais elaborados pelas organizações da sociedade civil

Título Material	Instituição	Tipo	Meio	Data
ABIA critica atraso brasileiro na adoção da PrEP para a prevenção do HIV no SUS	ABIA	Nota de Posicionamento	Online	dez/15
ABIA diz que Brasil precisa ir além das “promessas” e questiona alto custo anunciado para entrada da PrEP no país	ABIA	Nota de Posicionamento	Online	mai/17
ABIA elogia nova campanha de prevenção do Ministério da Saúde	ABIA	Nota de Posicionamento	Online	dez/16
ABIA lança Guia para o Sexo Mais Seguro no século 21 e fortalece resposta ao HIV/Aids	ABIA	Guia	Online	jul/18
ABIA recebe com cautela mudanças no Departamento Nacional DST e Aids	ABIA	Nota de Posicionamento	Online	jun/16
ABIA se pronuncia sobre o Consenso de Vancouver anunciado durante conferência mundial no Canadá	ABIA	Nota de Posicionamento	Online	jul/15
ABIA: falta vontade política para adotar a PrEP na resposta à epidemia de Aids no Brasil	ABIA	Nota de Posicionamento	Online	ago/16
Abrasco e ABIA – Em defesa da Política Nacional de HIV/Aids	ABIA	Nota de Posicionamento	Online	jan/19
Aids e Pobreza - uma realidade gritante	FOAESP - Fórum das ONG/Aids do Estado de São	Artigo	Online	jul/19

	Paulo			
Após argumentos da sociedade civil, INPI rejeita pedido de patente do Truvada® no Brasil	ABIA	Nota de Posicionamento	Online	jan/17
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 16	GIV	Boletim	Online e Físico	dez/06
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 17	GIV	Boletim	Online e Físico	jun/07
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 18	GIV	Boletim	Online e Físico	dez/07
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 19	GIV	Boletim	Online e Físico	jul/08
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 20	GIV	Boletim	Online e Físico	dez/08
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 21	GIV	Boletim	Online e Físico	jun/09
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 22	GIV	Boletim	Online e Físico	dez/09
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 23	GIV	Boletim	Online e Físico	jun/10
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 24	GIV	Boletim	Online e Físico	dez/10
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 25	GIV	Boletim	Online e Físico	set/11
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 26	GIV	Boletim	Online e Físico	mar/12
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 27	GIV	Boletim	Online e Físico	set/12
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 28	GIV	Boletim	Online e Físico	set/13
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 29	GIV	Boletim	Online e Físico	nov/14
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 30	GIV	Boletim	Online e Físico	dez/16
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 31	GIV	Boletim	Online e Físico	ago/17
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 32	GIV	Boletim	Online e Físico	fev/19
Boletim de Vacinas anti - HIV/Aids n. 33	GIV	Boletim	Online e Físico	nov/19
Boletim Epidemiológico 2016 ignora desigualdades de acesso para o enfrentamento à epidemia HIV/Aids no Brasil	ABIA	Nota de Posicionamento	Online	dez/16
Cardápio da Prevenção	GIV	Cartilha	Online e Físico	set/17

Carta Aberta da Rede Nacional de Pessoas com HIV e aids ao Ministro da Saúde	Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV– RNP+ Brasil	Nota de Posicionamento	Online	mai/16
Direito à Saúde e Prevenção na Discussão do ENONG	FOAESP - Fórum das ONG/Aids do Estado de São Paulo	Notícia	Online	nov/19
Direitos Humanos: Jovens Gays e Prevenção	GIV	Cartilha	Online e Físico	jan/15
Direitos Humanos: Prevenção: Barreiras ao HIV	GIV	Cartilha	Online e Físico	sem data
Documento Norteador para EEONGS e ERONGS 2019	FOAESP - Fórum das ONG/Aids do Estado de São Paulo	Documento	Online	nov/19
Documento Político 2014 da RNP+ Brasil	Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV– RNP+ Brasil	Documento	Online	mar/14
Em nota, ABIA demonstra preocupação com mudanças na gestão do Ministério da Saúde	ABIA	Nota de Posicionamento	Online	jan/19
Ferveu Muito no Carnaval? Vem nos visitar!!! Testagem Rápida de HIV, Orientação e Aconselhamento para PEP E PREP	Grupo Arco Íris	Panfleto	Impresso e Online	jan/18
Gestos distribuirá 3.300 preservativos na 18ª Parada da Diversidade de Pernambuco	GESTOS	Campanha	Física	set/19
IAS 2015: Um informe qualificado	Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV– RNP+ Brasil	Relatório ou Informe	Online	jul/15
Jovens e Vulnerabilidade	GIV	Cartilha	Online e Físico	abr/15
Nota de Repúdio do Grupo Arco-Íris em Relação à Matéria da Revista Época sobre a PrEP	Grupo Arco Íris	Nota de Posicionamento	Online	abr/18

O fim da Aids	ABIA	Publicação	Online e Físico	set/15
O retorno do vírus ideológico	ABIA	Boletim	Online e Físico	jun/15
Pedagogia da Prevenção: reiventando a prevenção do HIV no século XXI	ABIA	Publicação "Perspectiva Política"	Online e Físico	nov/15
Planejamento Estratégico 2019	FOAESP - Fórum das ONG/Aids do Estado de São Paulo	Documento	Online	fev/19
Prevenção 2.0	ABIA	Artigo Radis	Online e Físico	nov/16
Prevenção Combinada: Barreiras ao HIV	GIV e ABIA	Cartilha	Online e Físico	várias datas
Prevenção da Infecção pelo HIV – Sexo mais seguro Sexo	ABIA	Guia	Online e Físico	jul/18
Prevenção nas Ondas do Rádio	GIV	Cartilha	Online e Físico	dez/16
Prevenção tá combinado?	GIV	Cartilha	Online e Físico	jun/18
Relatório da 121ª Reunião da Comissão Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais (CNAIDS)	Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV– RNP+ Brasil	Relatório ou Informe	Online	mai/16
Relatório Global 2018	ABIA	Relatório ou Informe	Online	jul/19
RNP+Brasil: 22 anos resistindo por #Nem1DireitoAMenos	Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV– RNP+ Brasil	Nota de Posicionamento	Online	dez/17
Truvada® Livre	ABIA	Boletim	Online	ago/18
Vacinas e Novas Tecnologias de Prevenção do HIV/Aids	GIV	Cartilha	Online e Físico	sem data
Vacinas e Novas Tecnologias de Prevenção do HIV/Aids	GIV	Cartilha	Online e Físico	sem data

Fonte: Elaboração própria a partir de levantamento

5.2. ENTREVISTAS

Como visto anteriormente, a fase de entrevista contou com a participação de 17 pessoas entre elas 5 representantes do governo (sendo que nos dias atuais 3 estão ocupando cargos em organizações da sociedade civil), 4 representantes de instituições de pesquisa, sendo que 2 deles também são representantes de organizações que pertencem à população indicada para utilização de PrEP; e 8 representantes de organizações da sociedade civil, que junto com as mencionadas acima são: ABIA, ABGL, AHF, ANTRA, Arco Íris, Articulação Nacional das Profissionais do Sexo, GIV, Gestos, Pela Vidda e Transformar. Cabe ressaltar mais uma vez, que nas entrevistas não se buscou uma posição institucional, mas a memória e o olhar pessoal dos entrevistados sobre os posicionamentos e processos dos quais participaram.

Seguindo a proposta metodológica apresentada, os primeiros resultados serão demonstrados usando como base as questões norteadoras do ciclo de políticas, a fim de identificar os principais momentos e espaços de discussão e tomada de decisão no processo que culminou na implementação da PrEP no Brasil. Dessa forma, utilizamos algumas perguntas ao longo do roteiro para tentar identificar esses momentos e espaços e, assim, organizar o processo percorrido pela PrEP.

Apesar de o foco deste trabalho ser o ativismo, ao longo dos momentos da formulação e implementação da PrEP, serão consideradas também as fases da montagem da agenda e de tomada de decisão para melhor compreensão do processo. Como visto no capítulo 2, esses momentos não possuem limites pré-definidos e podem haver avanços e retrocessos entre as fases, dependendo dos elementos e atores participantes do processo.

5.2.1. Montagem da Agenda

Para alguns atores da sociedade civil, a ideia de que o medicamento poderia contribuir na prevenção já estava em pauta antes mesmo dos primeiros estudos sobre PrEP serem colocados em prática. A construção desse entendimento se faz pelas características do movimento HIV/Aids, que sempre esteve inserido na produção de conhecimento tanto nos âmbitos científico e epidemiológico como no conhecimento de quem acompanha de perto a epidemia pelas experiências e acúmulo de saberes das pessoas vivendo com HIV e daquelas mais vulneráveis.

“Antes mesmo dos estudos, sempre achamos que haveria algum impacto dos medicamentos na prevenção, já que desde os anos 90 a gente observa que, a partir do momento que o Brasil adota o acesso universal aos antirretrovirais em 1996, o crescimento da epidemia começa a diminuir e não atingir os números alarmantes prometidos como nas previsões feitas no início da década dos 90. Chegamos ao final dos anos 90 sem uma grande explosão da epidemia. Então a gente relacionou ao fato dos antirretrovirais terem um efeito importante na prevenção.” (Entrevistado/a 17)

“Devido ao envolvimento com a produção de informações, eu tento estar sempre ligado com as novidades da Prevenção [...] a gente divide informações sobre muitos estudos. Então isso foi ficando plasmado um pouco, calcado nos dados científicos, na eficácia”. (Entrevistado/a 13)

“Naquele estudo não teve infecções no braço ativo, eu sei por que acompanhei de perto e falei com o pesquisador que confirmou. Eu sabia que um participante que a gente acompanhava tinha se infectado e se o braço ativo não teve infecção, consequência: “fulano não tá no braço ativo”. Então nesse sentido tinha um envolvimento, pelo conhecimento mais ativo de pessoas que participavam”. (Entrevistado/a 13)

“Nós temos direito a falar diferente do governo. Um exemplo clássico, a pessoa fala: ‘Boquete transmite HIV?’ Não. O governo não pode falar disso porque existe uma probabilidade de infecção. Mas na experiência, na prática, vemos que não. E eu posso falar pra pessoa não, como eu mesmo falei: ‘Não te preocupes, me fale como foi direito. Assim não pega, assim pega’. Isso faz a diferença” (Entrevistado/a 15)

Para alguns profissionais de saúde e também ativistas, a insistência pelo uso do preservativo como único método de prevenção já tinha se mostrado ineficaz em dar conta da epidemia. Diversas situações e as diferentes formas com que as pessoas lidam com sua sexualidade e relações levam as pessoas ao não uso do método. Sendo assim, aumentar as alternativas e possibilidades de escolha do indivíduo sobre o melhor método de prevenção ou redução do dano, valoriza a autonomia e aumenta oportunidade de se prevenir.

“Eu acho que era uma esperança pra gente, eu acho que era um novo caminho que começava a se trilhar na história do HIV. Quando eu comecei, a gente só podia recomendar camisinha. E para aqueles pacientes que nos perguntavam:

‘Mas eu quero ter filho, como é que eu faço?’ E a gente falava: ‘Olha, pega o termômetro, vê quando tá ovulando, dá só aquela gozadinha e fica de perna pra cima. Depois, você põe camisinha o tempo todo’ Ou pra aqueles que chegavam pra mim: ‘Mas doutora, eu não posso mais amar’. A gente não sabia sequer que indetectável era intransmissível. A gente achava que podia, mas a gente não podia fazer nenhuma recomendação robusta pra além do uso da camisinha’. (Entrevistado/a 3)

“Se eu busco projeto singular de prevenção, significa que as pessoas são diferentes e a gente trabalhou sempre com a mesma perspectiva: camisinha, camisinha, camisinha, mesmo que a pessoa estivesse falando pra você no aconselhamento que ela não usa camisinha, que ela não tem aderência a camisinha, que ela tem uso inconsistente. A gente falava, como algo de desengano de consciência ‘eu falei sobre a camisinha, eu dei a camisinha, agora é responsabilidade dele’. Errado, não é assim que funciona. Você tem aí pessoas, que são diferentes, com percepção do risco diferente e com situações diferentes. A identidade e orientação sexual das pessoas, a homofobia, transfobia interferem muito na forma como ela tem sexo. Se você vive a marginalidade, o jeito como você se relaciona com a sua autoestima também diz muito em relação a isso. Vulnerabilidade social, caso de uma travesti que vive do trabalho sexual, e não consegue clientes numa semana fria, se alguém oferece programa pagando mais sem uso de preservativo, ela tem que ter a segurança que ela pode transar sem se infectar com o HIV. Tudo isso tem que ser levado em consideração”. (Entrevistado/a 11)

“Sou um ativista, militante, mas eu sou formado em Medicina, então, isso me dá uma facilidade, mais olhares sobre pesquisa. Mas vendo uma possibilidade diferente de prevenção fora da camisinha, me parecia maravilhoso, sempre me pareceu maravilhoso desde o início, porque é evidente que muitas pessoas não queriam utilizar camisinha”. (Entrevistado/a 15)

“A gente aqui sempre acreditou que era importante buscar outros caminhos para a prevenção. Em algum momento, assim como os medicamentos vão passando por evoluções, na medida em que possam ter combinações, ou descobertas de novas classes, ou formas de uso. Também na prevenção é importante. Não dá pra ficar falando só de camisinha o tempo inteiro. Então sempre foram muito bem vindas novas possibilidades. E as pessoas que não conseguem usar camisinha ficam condenadas a uma vida sexual de pavor, de pânico? As pessoas que não se acostumaram, ou que cansam ou que não querem ou que não podem. Quer dizer, é importante também ter opção pra quem não

pode, pra quem não consegue usar preservativo.” (Entrevistado/a 17)

“Houve uma maior noção, um entendimento claro de que o ‘use camisinha’, ‘use camisinha’ se esgotaram. Então a noção da prevenção combinada começou a ganhar e a prevenção combinada é legal que você tem o pacote todo e cada escolhe o que acha melhor.” (Entrevistado/a 2)

“Há anos trabalho com prevenção e sei que eu sou um bom trabalhador na área de aconselhamento para prevenção. Eu nunca vi os dados do uso do preservativo superarem os 40%. Então, isso mostra o que as pessoas não utilizavam preservativo de forma que se prevenisse. O mantra ‘Use camisinha! Use camisinha! Use camisinha!’, ele se mostrou ineficaz e não estava funcionando mais. As pessoas não tinham 100% de prevenção, então as ONGs e nós como profissionais de saúde começaram a perceber que era necessário pensar em alternativas. A Mandala da prevenção vem dessa procura de alternativa pra aquelas pessoas que não conseguem usar camisinhas. Não é que são preguiçosas, não é que esquecem ou não têm conhecimento do preservativo, é que não conseguem usar”. (Entrevistado/a 6)

“A gente ficou por trinta anos e a até hoje tem gente que fica repetindo: camisinha, camisinha é mais barata” (Entrevistado/a 7)

“Mas eu acho que tinha então uma resistência interna, de quem trabalha primeiro com prevenção, de entender que a gente tinha que incorporar novas tecnologias, novos modos de saber falar sobre prevenção, e principalmente aceitar que as pessoas agora têm escolhas. Eu acho que a gente viveu 30 anos dizendo que a pessoa só tinha uma escolha que era a camisinha e essa era a escolha certa. E aí, agora a gente que tem que começar a dizer que tem mais de uma escolha” (Entrevistado/a 5)

Nessa perspectiva, em meados dos anos 1990, as pesquisas envolvendo profilaxia começaram a produzir resultados ao redor do mundo e no Brasil, abrindo novos caminhos para os métodos de prevenção biomédica presentes hoje na estratégia da Prevenção Combinada. Estudos como ACTG076, HPTN 052 foram primordiais para começarem a vislumbrar o avanço da profilaxia como prevenção como relata entrevistado:

“Fui convidado para inaugurar aqui o HPTN 052, que é o projeto de casais sorodiscordantes que deu início a tudo isso que nós estamos vivendo hoje, inclusive a PrEP. O primeiro momento que eu tomei conhecimento sobre

profilaxia foi o estudo de profilaxia da mãe para o bebê, foi o primeiro estudo na Lapclin/Aids. Naquela época era transmissão vertical, foi a primeira profilaxia que se comprovou eficaz. Mas da forma que a PrEP é implementada hoje em dia, foi em nosso estudo iPrEx”. (Entrevistado/a 6)

As possibilidades que esses e outros estudos traziam para a evolução da prevenção no mundo começaram a repercutir em fóruns e conferências internacionais. A Conferência Internacional de Aids em Toronto em 2006 é apontada como a Conferência na qual se começava a desenhar os rumos do que viria a se desenvolver primeiramente como PEP e depois a PrEP. Porém, é na Conferência Internacional de Aids da *International AIDS Society* (IAS), em 2008 no México, que o debate sobre a PrEP toma forma, principalmente porque se colocava em prática a pesquisa clínica iPrEX, para avaliar a eficácia da utilização da combinação (emtricitabina e tenofovir).

“Eu comecei em 89, trabalhando com as questões de prevenção e pesquisa e a PrEP entra no nosso radar, tão logo os estudos de PEP começam a demonstrar bons resultados, isso porque a gente aqui acompanha a questão de acesso à medicamentos e ação dos antirretrovirais nas pessoas. Em 2006, em Toronto, alguma coisa já se falava, antes de PEP, mas não tinha assim tanta concretude a PrEP, com o Truvada, essa possibilidade de uma combinação dupla, como é que poderia ser dado. Pra mim o mais marcante da PrEP, foi a Conferência Internacional da IAS no México em 2008. Lá eu vi a PrEP entrando na agenda da conferência. Nas conversas, nas cenas, quer dizer ‘existe essa novidade’, ‘isso aí vem pra ficar’. Então, pra mim o ano que eu inauguro na minha cabeça realmente a PrEP, é em 2008, na Conferência do México. E já vão 11 anos”. (Entrevistado/a 17)

Claramente as pesquisas clínicas tiveram um papel primordial na inclusão do tema na agenda, tanto do governo, como na dos movimentos e organizações HIV/Aids que, como visto anteriormente, acompanham de perto a produção científica em termos de novas tecnologias. Assim, com o estudo iPrEx, e posteriormente sua extensão aberta, iPrEX OLE, sendo implementados no Brasil, a partir de 2007, em institutos vinculados à universidades federais e à Fiocruz, a temática PrEP começa a circular mais entre ativistas do movimento HIV/Aids e LGBT, entre a comunidade gay e profissionais da saúde ou que trabalham de alguma forma na prevenção do HIV, como pode ser visto a seguir:

A primeira vez que escutei falar de PrEP foi com os primeiros resultados do IPREX porque era o mesmo grupo da Fiocruz e depois, eu já chego pra última aprovação da PrEP nas subcomissões na CONITEC. (Entrevistado/a 3)

Durante a residência, eu sabia que estava em curso um estudo multicêntrico, ensaio clínico, para dar continuamente antirretroviral para as pessoas que não viviam com HIV, e que nós a USP, éramos um centro, mas só ia ter resultado não sei quando. Recém terminada a residência, o Esper Kallas me convidou para trabalhar no iPrEx. (Entrevistado/a 7)

Eu estava no Grupo Arco-Íris e acho que a gente teve algumas conversas com a Dra. Valdiléa e Dra. Beatriz. Sempre fizeram muitas ações e atividades que envolveram o movimento social. Então, sempre teve uma proximidade, sempre conversamos e eu não lembro exatamente, mas chegou até mim a possibilidade desse estudo iPrEX. (Entrevistado/a 12)

Muitos desses ativistas e profissionais não só incluíram o tema na pauta de debates e reuniões do movimento, como começaram a participar da pesquisa seja como voluntário, recrutador, dando suporte aos voluntários, na disseminação da informação ou nos comitês de acompanhamento das pesquisas. Tudo isso com o intuito de colaboração com a produção científica de novos métodos e de certa maneira, uma fiscalização dos padrões éticos da pesquisa.

Eu fui participante, voluntário do estudo iPrEX, que é de onde vem a PrEP. Então desde 2007 que eu acompanho os estudos e a implementação da PrEP. Eu fui voluntário na divulgação pra conseguir voluntários para participar. Havia no Rio dois sítios do iPrEX, mas eu participei com a equipe do Praça Onze. Na época, lá nos anos de 2007, já tinha os estudos de segunda fase, que demonstravam a eficácia do Truvada como prevenção. Assim, tomei conhecimento e comecei a saber que era uma intensão mesmo mundial pra se ter uma estratégia de prevenção à infecção do HIV, mesmo não sendo vacina. (Entrevistado/a 16)

Quando começou o projeto iPrEX, o primeiro projeto iPrEX, eu já tinha contato com o pessoal da Fiocruz, eu me interessei em ser voluntário do projeto iPrEX. E na época, o que me motivou já era o meu envolvimento com o movimento Aids. Eu, durante muito tempo, atuei no fórum de ONGs Aids, participei de alguns ENONG e sempre atuei com a pauta de HIV e aids e esse foi um dos motivadores para eu poder me voluntariar porque eu entendi que se a PrEP realmente fosse uma metodologia eficaz, seria revolucionária e era uma forma

de contribuir também com a própria propagação da ciência. (Entrevistado/a 7)

Eu não me lembro quando foi a primeira vez que escutei falar de PrEP, mas certamente antes do resultado do estudo iPrEX, porque aqui tiveram algumas pessoas que participaram dos estudos e a gente acompanhava. (Entrevistado/a 13)

Em relação à PrEP, eu diria que meu envolvimento mais profundo, foi porque eu coordenei o comitê comunitário e assessor da Fiocruz, do INI, durante muitos anos. Entrei nesse comitê em 2002 e era coordenador quando chegou a PrEP como pesquisa aqui no Brasil. Somente fui me desvincular como coordenador e também do comitê quando realmente começou a implementar o estudo ImPrEP. (Entrevistado/a 15)

O Comitê Comunitário Assessor, ou qualquer outro nome que receba de acordo com a instituição de pesquisa no qual está vinculado, se apresenta como um canal de participação e contribuição da sociedade civil no desenrolar de algumas pesquisas clínicas. É importante entender quando as pesquisas contam com esse canal de participação e qual o papel que desempenha, principalmente nas questões éticas e de identificação com as populações foco das pesquisas. Seguem algumas explicações e comentários dos entrevistados sobre esse espaço de contribuição da sociedade civil.

“O iPrEx foi um estudo financiado pelo NIH norte-americano e em todos os estudos financiados pelo NIH, é exigido que os centros participantes tenham um comitê de acompanhamento comunitário, que eles chamam de CAB (Community Advisory Board). Cada lugar chama de um jeito. O IPrEx teve isso e foi muito legal, porque algumas coisas foram de fato transformadas dentro da pesquisa clínica, por causa da participação do CAC, CAB, ou CCA. Sempre que tem os EUA na história financiando, tem que ter participação da comunidade. E essa participação faz com que o atrito com o movimento, com o ativismo LGBT e do HIV aqui do Brasil, seja um pouquinho mais leve. Não que não tenha existido”. (Entrevistado/a 7)

“Nas pesquisas, nós temos o Comitê Comunitário Assessor de Pesquisa (CCA), ou CAB nos Estado Unidos. E fazem parte desses comitês pessoas de ONGs, pessoas que são de alguma maneira ligadas, ou, porque são militantes, ou, porque são usuários do sistema de saúde. Então, esses comitês têm por função fiscalizar o andamento das pesquisas. O comitê é livre, não é tutelado pela

instituição de pesquisa. A única coisa que a gente tem de compromisso, é que os laboratórios de pesquisa, eles têm a obrigação de sustentar. Sustentar no sentido de fornecer uma sala pra que eles se reúnam, que tenha um lanche, passagem internacional pra que eles possam discutir com outros CABs; Então, isso a gente faz, mas são independentes, têm gestão própria com reuniões mensais e às vezes, nos chamam pra dar esclarecimento, ou quando vai aparecer um estudo novo e a gente apresenta o estudo”.(Entrevistado/a 6)

“A PrEP é uma pesquisa que foi financiada pelo instituto de saúde dos Estados Unidos e por uma rede que se chama HPTN, ela exige que exista um comitê comunitário assessor, CAB. Então, essa pesquisa chega através dessa rede ao Brasil e nós tivemos que analisar a pesquisa. É lógico, foi aprovada primeiro CEP, depois CONEP, mas passava também pelo CAB, para ver a partir do ponto de vista ético. Nossa colocação foi a questão relacionada ao medicamento, ao Truvada, um medicamento que não tinha nem registro aqui no Brasil e como seria disponibilizado. Foi sempre um conflito, mas não foi uma posição geral. Para umas pessoas não deveria acontecer, pois não tinha registro, mas pra mim não. Eu dizia: ‘Não, tem registro aqui, mas já tem em outro lugar, vamos ver para onde vamos caminhar’”. (Entrevistado/a 15).

Outra influência do Comitê sobre o iPrEX, ou melhor, sobre como a pesquisa deveria se comunicar com a sociedade, foi demonstrada no relato de um dos entrevistados que pode ser verificado abaixo:

“O Esper conta muito uma história de uma reunião dos chefões do iPrEx, em que uma menina trans, representante da população de mulheres trans do CAC, se levantou e foi embora no meio da reunião porque o estudo se chamava: Estudo de Profilaxia Pré-Exposição para Homens que fazem sexo com Homens. E aí ela falou: ‘eu não sou um homem que faz sexo com homem’, e por causa disso o nome do estudo mudou para homens que fazem sexo com homens e mulheres transgênero”. (Entrevistado/a 7)

Mesmo sendo identificado como um espaço importante de participação, relato de participante pondera algumas questões:

“Eu acho bom participar desses comitês de acompanhamento comunitário, mas você tem que estar por dentro das Normas de Ética em Pesquisas, resoluções, e isso nem sempre acontece. Às vezes tem pressão da equipe de pesquisa pra que

sejam adotadas certas resoluções e às vezes tem desinteresses dos membros, ou estão interessados só em viajar pros Estados Unidos. Eu já participei, mas decidi que quando eu quiser participar, vou tentar fazer parte de um Comitê de Ética de Pesquisa”. (Entrevistado/a 13)

Apesar do engajamento de parte do ativismo no desenvolvimento das pesquisas clínicas, muitos atores bastante atuantes, com projeção na cena da resposta brasileira contra o HIV, se posicionaram contrários ou com algumas objeções à PrEP. Objeções essas que repercutem em discursos de alguns atores até os dias atuais. Segundo relatos, uma dessas personalidades foi o próprio diretor do Departamento de HIV/Aids na época, Dirceu Greco, assim como, outros profissionais, ativistas e até mesmo a direção do CRT São Paulo, seguiram com as mesmas objeções:

“Eu me lembro que num dos congressos internacionais começou-se a falar de PrEP, mais significativamente e um líder de ONG aqui no Brasil, me disse: ‘Meu companheiro, você agora tá do lado do laboratório?’ Foi a primeira coisa que eu escutei e senti. Você imagina uma pessoa que tem um nome como grande trabalhador na área de prevenção, escutar que você tá trabalhando pra laboratório. Ali, eu percebi claramente que ia ser muito difícil, a luta tinha que ser muito grande pra ganhar as pessoas.” (Entrevistado/a 6)

O CRT SP foi convidado a participar do IPrEx, pelos pesquisadores principais, pois a gente fazia a pesquisa clínica e ainda faz até hoje. Mas a gente, não a equipe da pesquisa clínica, mas a direção não quis participar do IPrEx, porque achou que seria comprar uma confusão muito grande. A gente ia bater de frente com o Ministério, o Dirceu, que na época era bastante contra. A gente achou que por ser Governo também, ia dar uma confusão muito grande, então a gente preferiu ficar de fora. Mas devo afirmar que tão logo acabou o IPrEx e começaram os estudos demonstrativos, a gente fez questão de entrar. Que a ficha já tinha caído, então a gente participou do PrEP Brasil, e de todos os estudos demonstrativos de PrEP no Brasil. (Entrevistado/a 2)

“Inicialmente teve resistência da Gestão e de algumas pessoas da Sociedade Civil, com argumento de que ia faltar medicamentos para os soros positivos e me lembro que a gente respondia: ‘Olha a saúde é pra todo mundo, para as pessoas com HIV é o acesso ao tratamento, para as pessoas sem HIV é o acesso à prevenção. O direito é universal’. Além disso, o medicamento usado naquela época da experimentação não estava sendo usado para tratamento. Então não

cabia esse tipo de raciocínio. Eu me lembro de uma oficina em Porto Alegre, que houve resistência: ‘Não, porque a camisinha é o melhor’. Então a gente rebatia: “É melhor para quem usa, para quem não usa, é bom que tenha outras opções de prevenção, e talvez vá encontrar uma que seja mais adequada à vida que a pessoa leva ou aos seus sentimentos. Também na Gestão, teve uma reunião em Brasília, que estava o Dirceu e o Robert Grant que apresentou o estudo. Eu me lembro que o Dirceu falou: ‘Você defendeu muito bem a PrEP, gostaria que tivesse defendido igual o preservativo’. Ainda tinham muitas pessoas que colocavam empecilhos do tipo: ‘Precisamos saber disso, precisamos saber daquilo, mas não fazia nenhuma proposição, uma pesquisa efetiva, entende?’ Outra coisa importante é que era uma pesquisa feita com homens que fazem sexo com homens. Não tinham muitas pesquisas desse tipo pra prevenção, naquela época.”. (Entrevistado/a 13)

“Eu achei um absurdo. Que isso, vai medicalizar a prevenção desse jeito? Isso não faz o menor sentido, nós temos que usar camisinha. Eu fui extremamente contra, assim, internamente e externamente, falava mal e por um período eu fiquei assim. E acho que esse mesmo espanto que eu tive, principalmente no Brasil, onde a questão da camisinha sempre foi muito incentivada, e de uma certa maneira, tanto na área da saúde pública, quanto nas Organizações Não Governamentais, tem uma postura anti-medicalizante militante, vamos dizer assim. Eu acho que no começo a PrEP causou estranhamento assim para a maioria”. (Entrevistado/a 2)

“A reação inicial, tanto das pessoas mais mergulhadas no assunto, tanto profissional da saúde, quanto das organizações da sociedade civil, que já estava por dentro da epidemia do HIV, a questão era: vocês primeiro resolveram dar antirretroviral para todo mundo que vive com HIV, agora querem dar antirretroviral para todo mundo que não vive com HIV, né? Você não acha que é ser muito vendido para a indústria farmacêutica? Era essa a reação”. (Entrevistado/a 7)

“A organização que eu faço parte, no início, tinha uma postura bastante contrária à PrEP devido ao laboratório, por algumas sacanagens que a Gilead faz e por uma visão sobre a possibilidade do aumento das ISTs por conta da não utilização do preservativo.” (Entrevistado/a 11)

Tinha, e ainda tem por parte de algumas pessoas uma visão antiquada, um pouco romântica, de que de as estratégias de prevenção não estão sendo feitas de forma adequada, e que é a medicalização da infecção. (Entrevistado/a 11)

“As resistências eram variadas, como: o medo de estar sendo cobaia num estudo inédito, não compreender a demanda, não compreender porque uma pessoa sem HIV vai começar a tomar antirretroviral, achar que era uma imposição da indústria farmacêutica. Você está falando de uma população trans e de uma base educacional e um grau de exclusão social muito grande. Alia-se isso ao fato de que o brasileiro, ele tem receio das políticas públicas de saúde como um todo. Até mesmo as próprias lideranças dos movimentos também têm dificuldade em aceitar a PrEP por conta da questão da medicação e de não entender como eu vai se beneficiar dessa política. De achar que o mais importante é tratar e garantir ampla medicação para todos aqueles que já estão infectados do que você ficar se preocupando com prevenção e gerar um impacto orçamentário em remédio. Essa é a questão que era também das lideranças trans” (Entrevistado/a 8)

“A gente tinha participado de um seminário do Governo, que eles trouxeram uns pesquisadores americanos para falar sobre PrEP. Na época eu não compreendia PrEP. Foi colocado pra gente como uma nova forma de prevenção e tal, mas eu ficava me questionando: ‘Como é isso? A pessoa vai de tomar remédio para não tomar remédio? Só que claro não é só não tomar remédio, é pra não adoecer né?’ Mas obviamente levando em consideração todos os efeitos colaterais e tal. A partir daí eu passei a prestar mais atenção na PrEP, a ler mais, pesquisar mesmo sobre PrEP” (Entrevistado/a 14)

“Tomar antirretroviral enquanto prevenção era meio estranho na cabeça das pessoas. Então não passava muita efetividade, mas era uma grande bobagem porque já existia a PEP e desde sempre os profissionais de saúde, usavam como medida de proteção contra acidentes, então tomar antirretroviral para evitar infecção não era uma novidade com a PrEP. Talvez sim com o tipo de medicamento que estava sendo testado. Aí era outra questão.” (Entrevistado/a 16)

Mas eu acho que tinha então uma resistência interna, de quem trabalha primeiro com prevenção, de entender que a gente tinha que incorporar novas tecnologias, novos modos de saber falar sobre prevenção, e principalmente aceitar que as pessoas agora têm escolhas. Eu acho que a gente viveu 30 anos dizendo que a pessoa só tinha uma escolha que era a camisinha e essa era a escolha certa. E aí, agora a gente que tem que começar a dizer que tem mais de uma escolha. A resistência é ainda maior, porque vai entrar numa competição de recurso público, visibilidade e com e isso foi bastante difícil. Ainda que o recurso fosse

da Aids, eu ouvi várias vezes dizendo que era um absurdo fazer isso enquanto crianças não tinham isso, não tinha aquilo, não tinha aquilo outro. E eu estava dando isso pra quem? Pra Trans, pra HSH, pra todas aquelas populações, que na verdade, só precisavam usar camisinha, que é muito mais barato. (Entrevistado/a 5)

Em 2012, com a divulgação dos primeiros resultados do iPrEX e depois de outros estudos como IPERGAY na França, a aprovação da utilização do medicamento Truvada® pelo FDA para fins de prevenção e as primeiras recomendações da OMS (Organização Mundial da Saúde) para a utilização da PrEP como mais uma estratégia de prevenção, começaram a mudar os pensamentos e algumas barreiras (não que ainda não haja até os dias atuais). Foi um momento de debate sobre os resultados, mas também o início da construção de um consenso internacional sobre as oportunidades que o novo método poderia proporcionar à sociedade.

“Eu fui convidado pra umas reuniões, não me lembro se era na OMS ou UNAIDS, em Genebra, bem fechado após os resultados do iPrEX. Nessa reunião estava o Robert Grant, um pesquisador que não era arrogante e respondia todas as perguntas com muita clareza. Eu inicialmente não fiquei muito satisfeito com o resultado, porque 43% era um resultado fraco e eu questionava isso, dizendo que achava insuficiente. Mas também achava que tinha que continuar e depois teve o refinamento da pesquisa e se viu que alguns participantes não tinham sido aderentes. Mas é claro, eu discutia a partir de dados e não era uma coisa ideológica.[...] Particularmente, o que teve impacto foram os estudos do PROUD e o IPERGAY, os dois que mostraram essa eficácia de 86%. Os dois simultaneamente”. (Entrevistado/a 13)

Os primeiros resultados e uma possibilidade mais concreta sobre a PrEP começavam a repercutir entre a comunidade científica, organizações da sociedade civil e a uma pequena parte da sociedade em geral. A temática da PrEP sempre foi controversa e apesar de ser legítima a preocupação em torno do tratamento da prevenção como um assunto estritamente biomédico, alguns atores viam a implementação da política integrada da PrEP como uma esperança a mais no combate à infecção pelo HIV. Seguem abaixo posicionamentos positivos em relação à PrEP

:

“A PrEP traz esperança, ela traz esperança de liberdade dessas relações. Eu me

lembro das histórias, me vêm na cabeça meus pacientes, seus rostos no consultório e eu lembro que a PrEP vem pra criar uma nova fase na história do HIV, principalmente em termos de estigma e preconceito. Eu me lembro de pensar: 'agora a gente vai fazer coisas novas, agora vem uma nova era'. Já vinha como uma esperança porque as pessoas poderiam voltar a amar com mais liberdade, com menos medo. (Entrevistado/a 3)

“A tecnologia ela é super importante. Só que ela não pode viver sozinha. Qualquer coisa, mesmo o remédio, tem que vir com toda uma construção sociocultural junto. Porque não é só, você chegar e dizer: Toma aí! E eu acho que esse é o desafio de pensar as novas tecnologias de prevenção junto com a concepção real, com o respeito, com o diálogo, com a conversa e que as pessoas entendam que elas têm possibilidade de acolhida a isso. (Entrevistado/a 4)

Eu, não tinha nenhum tipo de resistência. Na verdade, quanto mais eu ouvia falar, quanto mais eu descobria, mais fazia sentido, e desconstruíam mitos. Era engraçado, porque depois quando eu conversava sobre isso com outras pessoas o que eu via era que não tinha uma informação clara.. (Entrevistado/a 5)

“Ah eu achei maravilhoso e fiquei boba! Falei: ‘Esse negócio aqui é importante pra gente, vai mudar a nossa maneira de se relacionar com a comunidade, com as pessoas, com nosso corpo, com a maneira que a gente se relaciona com a sociedade a partir da perspectiva de estigma’”. (Entrevistado/a 8)

“A PrEP veio exatamente para dar mais essa possibilidade, especialmente para a população de trans, que 90% tem ainda na prostituição a sua forma de sobreviver. A prostituição é uma via muito ativa de infecção, é muito importante que essas meninas e meninos tenham acesso a essa ferramenta. Porque aí dentro da cadeia de prevenção, dentro do meu processo terapêutico que eu vou tomar esse medicamento, eu posso estar razoavelmente seguro ou segura, de que eu não vou me infectar pelo vírus HIV. Eu terei possibilidades de pegar qualquer outra infecção sexualmente transmissível, mas o HIV que é o que mais impede o relacionamento sem preservativo, eu fico seguro. E quando a gente começa a encampar essa estratégia, nós do movimento social organizado entendemos que era importante, porque respondia a uma demanda da nossa população. Eu acho que a PrEP é a vanguarda da nossa luta, a PrEP, ela tem que estar na frente, trazer esse discurso mesmo que é uma terapia que eu vou evitar novas infecções pro HIV, eu vou evitar as pessoas estarem na alta complexidade por terem sinais e sintomas de doença e aquelas pessoas venham a adoecer e morrer por HIV sem ter alguma coisa a fazer.” (Entrevistado/a 9)

“Eu acho que gostei, especialmente porque tínhamos incomodado bastante o Governo para que estendesse a PEP para os casos sexuais. Que não ficasse só pra incidente ocupacional ou violência sexual. Então, na verdade, a PrEP eu via como uma espécie de continuidade, indo na mesma linha que a PEP, no sentido de bloqueio da infecção através de medicamento.” (Entrevistado/a 13)

“Essa possibilidade da escolha, da autonomia, de podermos ingressar à uma prevenção que efetivamente deve ser combinada não só de métodos clínicos, biomédicos, mas também de incluir aconselhamento, o tratamento pra DST, quer dizer, ter uma prevenção mais integrada, menos voltada só pra uso da camisinha [...] Sempre foi muito bem-vindo aqui. No sentido de acreditar que a PrEP ou novidades na prevenção podem ser sempre muito importantes para caminhar pra uma prevenção menos prescritiva e mais negociada de indivíduos, de grupos, com as tecnologias, métodos, enfim, com as novidades que forem aparecendo. Então acho que isso é importante e se tornou importante pra nós.” (Entrevistado/a 17)

A extensão aberta do estudo iPrEX, que recebeu o nome de iPrEX OLE (*Open Label Extention*), e que teve seus resultados publicados em 2014, contou com a participação de muito voluntários da primeira fase do projeto, assim como profissionais de saúde que, posteriormente, também integraram o projeto demonstrativo PrEP Brasil.

“O primeiro projeto foi “duplo cego”, a gente não sabe e se tomava o medicamento ou placebo. Quando terminou o primeiro projeto e abriu pro segundo, que era o iPrEX OLE. Aí eu descobri que eu estava tomando placebo no primeiro estudo. Eu passei a tomar realmente o Truvada e segui depois para o projeto demonstrativo PrEP Brasil”. (Entrevistado/a 12)

“Foram publicados os trabalhos com os primeiros resultados em 2010 e depois teve o iPrEX OLE. E o Esper chamou para continuar. Depois terminou iPrEX OLE lá em 2012, 2013, e ele falou que a USP e o pessoal da Fiocruz estavam iniciando um projeto demonstrativo chamado PrEP Brasil, financiado pelo Ministério da Saúde, que ia ser como um piloto para a implementação da PrEP aqui no Brasil. Então ele falou: ‘eu preciso de gente para me ajudar, você topa? Eu falei: “Topo, vamos!”’ (Entrevistado/a 7)

“Mas como tudo parece um contínuo porque as pesquisadoras que fizeram parte dos projetos de iPrEx, de PrEP e tal, são pessoas muito próximas do Movimento

Trans, por outros motivos, por conta da luta contra o HIV, SUS, FIOCRUZ, Departamento de HIV/Aids tudo uma coisa que se confunde muito”
(Entrevistado/a 8)

A continuidade dos estudos cumpre uma função para além da necessidade de construção de evidências que apoiem a formulação da política, que é a garantia da continuidade no acesso dos voluntários à terapia e ao medicamento. Essa foi sempre uma das principais preocupações de representantes da sociedade civil, principalmente daqueles que integravam os Comitês Comunitários. Quando há qualquer pesquisa clínica, considerações éticas relacionadas ao acesso ao tratamento ou medicamento pelo voluntário precisam ser garantidas. Nesse caso, a preocupação se mostrava pertinente, uma vez que o medicamento ainda não tinha registro no Brasil.

“Tínhamos conversas entre vários ativistas no movimento, e pessoas que acompanhavam pesquisas relacionadas ao medicamento em si. O medicamento que ainda não estava registrado, não estava disponibilizado para tratamento no Brasil. Ainda hoje, está restringida a área de prevenção. Nós fomos sempre muito fortes falando que se o medicamento se mostrava eficaz para a prevenção, teria que ser disponibilizado para todas as pessoas que participavam da pesquisa, todos voluntários. Isso foi nosso posicionamento sempre, e por isso o nosso tema com o medicamento, não é com o método, porque se mostrou eficaz.
(Entrevistado/a 15)

5.2.2. Formulação da Política

Em 2013, ocorre mudança na direção do departamento de HIV/Aids e Hepatites Virais e de acordo com relatos, a prevenção combinada é impulsionada e fortemente trabalhada no Ministério como política, sendo a PrEP um dos métodos priorizados.

“Fábio Mesquita assume o Departamento no final de 2013, que é quando se traz a Prevenção Combinada e se vence esse marco teórico, político, de fazer prevenção. Na verdade a gente sempre trabalhou com várias frentes, era só outra forma de olhar as questões. Acho que a grande novidade era a PrEP apenas, porque mesmo PEP já se fazia. Tiveram algumas mudanças, mas todo o resto a gente já fazia de alguma forma.” (Entrevistado/a 4)

“O Fábio Mesquita era o diretor, e ele já nessa época, ele colocava como

prioridade tentar aprovar a PrEP.” (Entrevistado/a 1)

“Eu acho que houve um trabalho grande, do Fábio Mesquita e depois da Adele. Os dois coordenadores batalharam muito para incorporar a PrEP no Brasil. Além do pessoal da Beatriz e Valdiléa, a gente aqui no CRT, o Ester, quer dizer, as pessoas que estavam participando dos estudos demonstrativos também jogavam peso pra que essa coisa avançasse. Desde a Gestão do Fábio, quer dizer tanto a gente aqui, quanto o Ministério estava todo mundo alinhado que a PrEP era uma coisa que valia à pena, que era importante. (Entrevistado/a 2)

Com a eficácia do medicamento comprovada para a prevenção, e o posicionamento por parte da gestão pública em priorizar o método para integrar à política de prevenção os próximos passos seriam a formulação de suas diretrizes e o cumprimento dos ritos de aprovação.

Nesse sentido, nos anos subsequentes, o Ministério da Saúde e parceiros implementaram uma série de projetos demonstrativos sobre PrEP, entre eles PrEP Brasil, Combina e PrEPParadas. Esses projetos tinham como objetivo o preenchimento de algumas lacunas, como: aceitação, efeitos adversos e mudanças no comportamento sexual de risco, além de continuar a continuar permitindo o acesso ao método preventivo para os voluntários engajados nas pesquisas anteriores até que a política fosse aprovada.

Enquanto alguns representantes da sociedade civil viam com bons olhos os estudos demonstrativos para a melhor compreensão e aceitação da PrEP, outros acreditavam que as respostas já estavam dadas e a deveria ser imediatamente implementada.

“Eu sou o primeiro voluntário do projeto Combina em SP. Muito mais pra entender a lógica da PrEP, pra poder ajudar as pessoas à entenderem a lógica da PrEP, e pra poder recomendar a PrEP. Então eu queria um pouco ter essa experiência, porque da mesma forma que o tratamento para HIV, a PrEP demanda uma adesão. E foi uma função, você tem agenda, você tem a cada 3 meses tem no caso do projeto combina a cada 3 meses você tem que voltar, fazer exames, conversar com o médico, pegar medicação”. (Entrevistado/a 11)

“Porque o que se falava muito era: ‘Vamos demonstrar que... Não, já está demonstrado que é eficaz. E para mim era a justificativa para continuar dando acesso. Não tem mais nada, tem de ser uma política pública de saúde e acabou. E aí foi quando começamos a falar já não tem mais nada para demonstrar, está demonstrado que é eficaz. Então, tem que ser distribuído. Eu vejo que PrEP

Brasil foi uma forma de que se achou para ampliar a possibilidade de PrEP para a população. E foi feita mão-dupla, foi uma pesquisa, porque não deixou de ser uma pesquisa e foi uma política pública de saúde? Sim, mas foi aproveitada para alimentar a pesquisa. Foi o jeito que se encontrou para dar acesso à população fora da pesquisa ao PrEP. O ministério entra com uma parte do medicamento e a pesquisa continua fornecendo medicamento. Mas a parte que o ministério dá, essas pessoas formam uma parte dos voluntários da pesquisa, porque de alguma forma, eles formaram parte dos dados dessa pesquisa que foi o PrEP Brasil. Então, era uma política pública de saúde ou era uma pesquisa de saúde?” (Entrevistado/a 15).

De certa forma, os estudos demonstrativos foram importantes no sentido de engajar a população de mulheres transexuais e travestis.

“Quando elas começaram a vir, nós começamos a perceber que precisamos criar espaços pra essas mulheres trans. O primeiro estudo que incluiu mulheres trans foi o nosso. O IPrEX no mundo inteiro não tinha trans. Nós colocamos as mulheres trans, em pequeno número, mas colocamos na pesquisa”. (Entrevistado/a 6)

“Meu conhecimento foi através de uma pesquisa de Coorte com Trans na Fiocruz e a partir daí eu começo a conhecer outras linhas de pesquisa que existiam ali e que tinham as trans inseridas. Uma delas era PrEP Brasil que estava acontecendo e eu participei como usuária, mas na época não dei continuidade.”(Entrevistado/a 8)

“Eu estava fazendo parte de um projeto de pesquisa em Salvador da Dra. Inês Dourado, acho que se chamava DIVAS e foi aí que me falaram que estavam pesquisando uma droga para que as pessoas não tivessem infecção pelo HIV pudessem fazer uso dessa medicação e não se infectar. Foi numa dessas rodas de discussões com muita gente participando, abriu-se essa ideia de que se estava pesquisando esses medicamentos que eles viriam nessa forma chamada de profilaxia pré-exposição. Então, aquilo bateu como uma notícia importante, que tinha um impacto, e que a gente não tinha ouvido falar até então, mas que já ficou isso no radar. E a partir daí, começou-se a falar muito e começou a fazer parte de diversos espaços e comitês. A partir daqui a gente tá só querendo cada vez mais ampliar acesso, que o acesso seja mais facilitado para várias pessoa.” (Entrevistado/a 9)

O mesmo não ocorreu com as mulheres trabalhadoras sexuais, que apesar de serem consideradas como população prioritária para o uso da PrEP no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, não foram engajadas nas pesquisas. De acordo com relato de uma liderança das trabalhadoras sexuais, o momento de aproximação começa a partir de reuniões vinculadas ao projeto “Viva Melhor Sabendo”, ao final de 2017, quando a PrEP já havia sido implementada. Porém, outra fala demarca que o período que aqui estamos considerando como início do processo de formulação da alternativa como política, foi o momento de valorização e aproximação com as representações e movimentos das trabalhadoras sexuais, mas que PrEP ainda não é vislumbrada por elas como uma política de prevenção.

“A gente começou a trabalhar a prostituição e a Prevenção Combinada. Eu sempre entendia que eu era uma voz das Trabalhadoras do Sexo lá dentro do Ministério, apesar de não ser uma trabalhadora sexual, então fui na busca dessas vozes. E nisso eu fui entendendo que havia muitas vozes para além da Rede Brasileira de Prostitutas. As vozes começam a reverberar e novas organizações nacionais de Trabalhadoras do Sexo iniciam. O que era também o meu trabalho, potencializar o movimento. Porque não se faz prevenção sem cidadania, é preciso juntar os saberes, escutar a voz delas e como elas fazem prevenção pra juntar aquilo que a gente tem como política. Tem que falar de Organização, tem que falar de potencialidade, tem que falar de informação, de poder, de todas essas questões. Então nesse trabalho de potencializar, você tem que viajar, tem que conhecer as lideranças, e capacitá-las para elas capacitarem. Nesse processo a gente dava por conta que elas realmente não conheciam e não acessavam a PrEP.” (Entrevistado/a 4)

“A gente começou a executar um projeto chamado “Viva melhor sabendo”, que a gente testava as colegas no próprio ambiente de trabalho, com o uso do fluido oral. A gente já via ele como uma forma de prevenção, porque através dele a além da gente levar e fazer o exame nas visitas nos bordéis, a gente também chegava para bater um papo com as nossas colegas. A gente procurava saber como as colegas estavam, como estava a vida em si e deixava o material de exposição e o nosso material de trabalho, que é de camisinha femininas, gel lubrificante, camisinha masculina. Então a gente foi pra Brasília fazer uma avaliação sobre todo o desenrolar do projeto e foi quando a gente começou a ver que estava pra ser implantada e aí a gente ouviu falar em PEP e PrEP, mas de uma maneira muito superficial, até depois a gente foi chamada pra uma oficina. A gente falava na PrEP, mas era uma coisa, a gente começou a entender que não

era pra gente. A gente não via a PrEP, nós profissionais do sexo. [...] a gente teve interesse na PEP, profilaxia pós-exposição e a gente trabalhou muito, porque é muito ruim você falar sobre um produto e quando as pessoas querem fazer adesão não tem. Mas a PrEP chegou pra mim também através do Departamento, que foi quando começaram a ver que a gente estava fora.” (Entrevistado/a 10)

“No caso das profissionais do sexo a gente fez as oficinas específicas para elas, pra informar e pra saber delas o que elas achavam de PrEP. Primeira coisa que a gente fez na verdade era dizer o que era a PrEP e muitas delas falaram: ‘Nossa! Eu nunca soube disso. Agora eu vou lá para o meu grupo, na minha região e vou poder falar sobre isso’. Então no caso das Profissionais do sexo, talvez o sentido da ação tenha sido um pouco às avessas. Ao invés de ser uma coisa que veio da base e que isso deu força pra política pública, no que eu acredito que diz respeito ao movimento gay, de HSH e tal, isso foi desse jeito, a gente teve mais uma experiência da comunidade sobre aquela tecnologia, que aceitou, que encampou, que exigiu que tivesse, que fez parte do processo tanto de tomada de decisão de tomada do Governo de: Vamos fazer PrEP! Mas também de fazer com que isso acontecesse” (Entrevistado/a 5)

“A gente ficou sabendo, direitinho como é que era e na minha cabeça eu fui logo pensando: ‘eu não faria uso porque eu não vejo necessidade nenhuma e falei pras meninas. Eu não faria uso da PrEP por nada, porque tenho certeza que o meu organismo não iria aguentar. Meu fígado, meus rins, é tudo vulnerável dentro de mim. Não aguenta muita medicação não, sabe? Muitas vezes eu trato com ervas, com outras coisas. Imagine fazer uso de antirretrovirais durante um bom tempo da minha vida? A PEP sim, porque é uma necessidade. A menos assim, nos casos uma colega que ela é positiva e a outra é discordante. Nesse caso aí já tá começando a ver interesse de fazerem uso. A gente achou legal entre aspas. Levamos até o campo, mas a gente dá muito reforço na camisinha. Porque temos um consenso de que a camisinha ela só tem um fator contra, que de repente pode ser mal colocada, acontecer um acidente e nesse caso a gente tem a PEP. Então pra que você vai ficar tomando antirretrovirais para evitar um vírus, entendeu? Você pode evitar ele com a camisinha. Tudo bem, de repente um relacionamento, um parceiro fixo, mas dentro do trabalho a gente acha que não deve sair da camisinha não.” (Entrevistado/a 10)

“Mulheres trabalhadoras do sexo é uma das populações que recebem PrEP, chave. Não existe nenhuma divulgação específica da PrEP para elas. Nenhuma. Elas não estão sabendo elas não vêm. A prevalência de infecção por HIV em

trabalhadoras do sexo chega perto de 5% já, né? Então não é baixa.”
(Entrevistado/a 10)

“Por exemplo, tinha um projeto que chamava “Viva Melhor Sabendo”, que também era com ONGs, que inicialmente, quando o Fábio implementou isso, era só de testagem. Quando fomos refazer o edital, já na era PrEP, e aí o que nós fizemos: nós colocamos como opção, se as ONGs gostariam de estar trabalhando com PrEP no sentido de levar e fazer no caso a vinculação das pessoas identificadas como potenciais usuários de PrEP.” (Entrevistado/a 1)

Como visto, esses projetos demonstrativos tiveram relevância para o acúmulo de evidências como subsídio para a formulação do Protocolo e Diretrizes da PrEP, mas de certa forma, trouxe desgaste e confusão sobre o que seria o provimento do serviço de prevenção ou estudo. Alguns pronunciamentos sobre o Brasil já ter o fornecimento de PrEP, mas não como política pública fez com que a sociedade civil organizada se posicionasse e pressionasse em algumas ocasiões o Ministério.

“E batemos muito dentro do seminário feito, falando sobre prevenção em relação à disponibilização do método e de quando seria, pois sempre se discursava que no Brasil há PrEP, e de fato, Fábio Mesquita, falou em congresso, que aqui ainda não tinha PrEP, mas depois abriu no congresso de Aids falando de PrEP. Então, a Abia com seus parceiros, tanto a universidade, quanto a sociedade civil, Pela Vida, GIV, a Uerj, diferentes pesquisadores, Mario Sefner. Falamos sempre sobre isso, procurando agir coletivamente”
(Entrevistado/a 15)

“Começou o movimento do Fábio Mesquita de que vamos ter PrEP e nós, na medida que o governo foi falando, nós começamos a pressionar para que realmente se disponibilizasse a PrEP como política pública de saúde.[...] Houve uma mobilização, eu não lembro o que foi, mas foi aqui, onde está o Museu do Futuro. Foi todo mundo numa passeata e fizemos uma denúncia, um ativismo pela PrEP. Principalmente depois que Fábio Mesquita falou que no Brasil existia PrEP. Aí começamos a realmente puxar, a tentar que se convertesse realmente em uma política pública verdadeira, não de fantasia, não fantasma.[...] A Abia, o Pela Vida, o próprio GTPI integraram todo esse movimento de ‘PrEP já!’, Que foi um movimento internacional que nós aderimos.” (Entrevistado/a 15)

Dando continuidade ao que estamos considerando a fase da formulação da política, relatos sobre um importante processo, a elaboração do “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) de Risco à Infecção pelo HIV” (PCDT) mostra que houve contribuições de representantes da sociedade civil nos trabalhos do Comitê Assessor de Especialista. Esse comitê foi responsável pela elaboração do PCDT que iria ser avaliado pela CONITEC (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS).

“A partir de 2015, passou a ter um movimento de reunir os vários pesquisadores, para começar a constituir um grupo de experts. Na época tinha representação da Sociedade Civil, mas eu não estava trabalhando diretamente com isso. Era um grupo mais fechado para pensar nos protocolos. No grupo de especialistas que tinha Valdiléa, Beatriz, Alexandre, enfim, todas as pessoas que na verdade são os autores do PCDT de PrEP.” (Entrevistado/a 5)

“Na construção do protocolo, do PCDT de PrEP tinham representantes da sociedade civil. Então não foi um Protocolo de ‘expert’ médicos, e sim um protocolo bastante diversificado com a participação da sociedade civil.” (Entrevistado/a 1)

“Pra você ter a aprovação do protocolo, você cria uma comissão científica técnica, que apoia a construção desse protocolo, e dentro dele estavam participantes da sociedade civil pra se colocar. Quando eu chego, os segmentos que vão ser abordados pela PrEP já estavam estabelecidos e nunca era uma decisão unilateral do departamento. (Entrevistado/a 3)

“Eu fui chamada para participar de reuniões do PCDT de PrEP nessa ideia de consultorias sobre linguagem, abordagem de movimento, como é que a gente vai colocar dentro do PCDT o público alvo, como a gente retrata eles, como esse público gostaria de ser visto, quais são as dificuldades que as pessoas trans encontram no acesso ao sistema de saúde. Eu participei das últimas cinco reuniões, o texto estava pronto, os especialistas cuidaram, da parte toda da profilaxia, e de como se daria esse processo médico e nós ajudamos na perspectiva do movimento social sobre a política. O PCDT é um documento extremamente técnico mas ele precisava ter definições específicas, de como é que a gente vai trabalhar com essa população. Fomos trabalhar com expectativa da população, de práticas, e nesse sentido dá um orgulho, de estar ali dentro decidindo junto com especialistas que produziram as pesquisas se é a PrEP que

é para a população trans ou a PEP, a PrEP tem a ver com as práticas sexuais da trans? Será que isso vai ser estigmatizante para a população? São todas as pessoas trans que precisam da PrEP? A PrEP vai ser travesti, pra transexual? Ou a PrEP vai ser para qualquer pessoa transgenera que apresenta determinadas práticas sexuais de risco? A gente tinha a fala sobre decidir como ia ser essa política. Foi tudo muito às claras, gostei e tenho muito orgulho de ter meu nome no PCDT. (Entrevistado/a 8)

As diretrizes e o protocolo foram definidas nesse grupo de especialistas, Qual seria o protocolo para incluir pessoas, enfim toda a determinação partiu desse grupo. Mas se eu não me engano, antes de sair a política e a formalização dela teve uma consulta pública. (Entrevistado/a 16)

Além do PCDT foi necessária a produção do estudo de custo-efetividade para a incorporação da tecnologia pela CONITEC. Esse estudo foi desenvolvido pela Fiocruz é uma importante base de argumentação para algumas das objeções que a PrEP enfrentou para sua aprovação e que enfrenta ainda por parte da opinião pública.

“O Fábio Mesquita era o diretor e já tinha articulado com a Beatriz e com a Valdilea para fazer o estudo de custo-efetividade para entrar na CONITEC. Todas as vezes que você apresenta qualquer proposta na CONITEC, você tem que ter estudo de custo-efetividade”. (Entrevistado/a 1)

A gente tem um trabalho muito bonito feito pelo pessoal aí da Fiocruz que mostrou que só é comprovada a custo-efetividade da implementação da PrEP como política pública para esse grupos que estão sendo priorizados agora. Se eu der PrEP para uma mulher heterossexual que tem parceiros casuais sem camisinha, obviamente eu estou diminuindo a chance dela se infectar com HIV, só que para quantas mulheres dessas eu tenho que dar PrEP para conseguir evitar um caso de infecção para HIV numa menina hétero que tem parceiros héteros sem preservativo. Pra muitas. Para as populações que estão sempre priorizadas agora, para poucos que eu dou eu já consigo evitar um caso de infecção por HIV. Pode ser que daqui a algum tempo a gente abra, quando toda essa população-chave, prioritária, já tiver sido atendida e tiver sobrando comprimido de Truvada a gente abra. A gente mora num país pobre, em que o financiamento é curto, e tendo esse sonho de SUS universal e integral, a gente não pode esquecer que ele tem que ser priorizado na sua equidade, né? Então, não é dar PrEP para todo mundo, é dar PrEP para quem mais precisa num primeiro momento, já que o recurso é curto e num segundo momento, quando

aquela população que mais precisava já tivesse sido atendida, você expande aquele insumo, aquela tecnologia para outras pessoas. (Entrevistado/a 7)

Você sabia que PrEP é custo-efetivo? Que você economiza dinheiro, quando se gasta dinheiro com PrEP? Não está jogando dinheiro fora? Você está economizando lá na frente? Então, para absolutamente todas as objeções que os 'PrEP haters' levantam, a gente já tem evidências publicadas brasileiras, para derrubar. (Entrevistado/a 7)

Com a todas as evidências necessárias para levar a PrEP para a avaliação da CONITEC, acontece a substituição na direção no Departamento de Vigilância Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais (DIAHV) assumindo a Dra. Adele Benzaken em junho de 2016. Conforme relatos a nova diretora tem como prioridade a mudança no tratamento das pessoas vivendo com HIV, o que posterga por um tempo a tomada de decisão de tentar aprovação da PrEP.

“A decisão foi um pouco diferente e acabou que nós postergamos essa questão da PrEP, porque eu achei na época que era mais importante, como uma das primeiras ações, mudar o tratamento das pessoas vivendo com HIV. Todo mundo achava impossível, porque o Dolutegravir era muito caro e trabalhar no governo você não pode entrar com duas, três propostas para falar com o Ministro. Então, era melhor e mais justo a questão do tratamento das pessoas vivendo e na época e o orçamento não modificaria.” (Entrevistado/a 1)

Posicionamentos na 21ª Conferência Internacional de Aids em Durban, em 2016, intensificaram o clima de cobrança pra a implementação da PrEP:

“Na Conferência de Durban, numa mesa da OMS, a gente ainda não tinha aprovado a PrEP, tínhamos acabado de aprovar o uso do Dolutegravir. Houve cobrança pela OMS e pela própria sociedade civil de quando que o Ministério ia adotar a PrEP. E eu falei em determinado momento: agora vamos trabalhar nisso em breve... E foi manchete de jornal no Brasil inteiro: ‘Governo diz que vai implantar PrEP’. Ainda bem que saiu! Mas tinha essa pressão para dizer como e quando. Só que tem todo um rito que tem que ser seguido: tem que se fazer os estudos, tem que aprovar na CONITEC, tem que fazer a consulta pública, volta na CONITEC, apresenta o que aquela consulta pública, fazer as modificações no protocolo, registrar o medicamento. Eu não acho que esse tipo de cobrança seja contrária, era só uma pressão no sentido, tem que fazer, e

rápido. Mas funcionou”. (Entrevistado/a 1)

Logo após a Conferência o Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde retomou o GT sobre Prevenção, paralisado desde 2012 e teve sua primeira reunião em janeiro de 2017.

“Nesse caminho a GESTOS começou a participar de um GT de prevenção do Ministério da Saúde, junto com outras organizações como ABIA, PAPAE, que o Ministério considerava que tinha incidência na prevenção na discussão da PrEP no marco prevenção combinada. O Ministério da Saúde estava trabalhando com a ideia da Mandala da Prevenção e daí que eu comecei a ter mais informações e intimidade com a PREP e PEP. Em seguida a PrEP colocada aqui em Pernambuco.” (Entrevistado/a 14)

“Houve na gestão passada a iniciativa de ter um grupo do ministério da sociedade civil e profissionais para assessorar, orientar a implementação da PrEP ou da Prevenção Combinada como um todo, nós chegamos a participar, mas eu não sei o que é feito desse grupo.” (Entrevistado/a 17)

“Quando foi questionado o porquê que as redes RNP, Movimento Nacional de Cidadãs Positivas elas não estavam no GT de Prevenção, a Dra. Adele dizia que não era um GT representativo, mas de pessoas que desenvolvem ações de prevenção e que pudessem contribuir, criticamente sobre o Manual de Prevenção.” (Entrevistado/a 14)

A sociedade civil, segundo relato, promoveu uma discussão muito importante durante todo esse processo da incorporação da PrEP. Discussão sobre o reconhecimento do I=I (Indetectável = Intransmissível) que não está diretamente ligada à PrEP, mas que foi muito importante para a promoção da prevenção e luta contra o estigma.

“Eles promoveram uma discussão, de que, se uma pessoa vive com HIV, está em tratamento, por que a outra pessoa tem que tomar PrEP. Havia o embate de que o Ministério estava reconhecendo de que I=I não existe. Mas utilizar PrEP é uma decisão e um direito individual. Se eu tenho um parceiro sexual vivendo com HIV, entretanto, eu não tenho muita segurança se ele tem adesão, é uma decisão minha tomar a PrEP. Então, houve essa discussão que nos obrigou a ter logo depois a fazer a campanha: Intransmissível. Essa discussão que estrou no bojo da PrEP nos levou a ter um posicionamento depois público, posterior para

reconhecer o I=I.” (Entrevistado/a 1)

Naquele momento (final de 2016) ainda estava encerrando a execução do projeto demonstrativo PrEP Brasil e pelos relatos, a sociedade civil teve que se mobilizar para garantir a continuidade do fornecimento de medicamento até a disponibilização no SUS.

“Uma coisa que aconteceu no PrEP Brasil, um estudo que tinha um plano de durar um tempo, supondo que no final, desse projeto demonstrativo, a gente já teria PrEP disponível no SUS. O que aconteceu foi que terminou o primeiro ano de PrEP Brasil, ao final de 2015 não tinha PrEP no SUS ainda e o que a gente teve que enfrentar foi: parar de dar PrEP para as pessoas que estavam muito bem com a PrEP, muito confortável, e se sentindo seguros, pessoas vulneráveis que tinham encontrado a maravilha que era tomar um comprimido todos os dias e poder ficarem tranquilos em relação ao HIV. Ai a gente teve que parar a PrEP e teve uma revolução dos usuários de PrEP, eles se organizaram, marcaram reunião com o PI. Beatriz e Esper tiveram que enfrentar o ativismo, e, então, criou-se aquilo que se chamou de “extensão”. Terminou o ano de extensão e não tinha PrEP no SUS. Acabou que o PrEP Brasil foi esticando, até que eles perceberam que não era simples você tirar a PrEP de gays e trans e não vincular a outro projeto ou ao PrEP SUS.”(Entrevistado/a 7)

“Ah, eu me lembro de um incidente, sobre a garantia da manutenção da PrEP neste período de janela, do término de PrEP Brasil e início da implementação real da PrEP no SUS. Mas houve um reboliço, alguns militantes apontaram a necessidade das pesquisas continuarem de alguma forma provendo o medicamento para eles até realmente a implementação no SUS. Então alguns usuários de PrEP conseguiram isso, através das pesquisas.” (Entrevistado/a 8)

“Ao final do PrEP Brasil, houve um comunicado para todos os participantes que o projeto estava sendo encerrado e em virtude disso, os voluntários deixariam de ter acesso ao Truvada. Isso gerou um incômodo, porque segundo todas as regras de pesquisas científicas, se algum tipo de alvo que está sendo pesquisado, e se traz algum tipo de benefício para o voluntário, ele precisa ser de uma forma mantido. Eu fiz uma carta aberta chamada ‘Acabou o milho, acabou a pipoca’ Não fiz uma crítica direcionada à Fiocruz, foi uma questão justamente por ser uma metodologia que foi comprovada a eficácia, não poderia ser deixada de lado e a Fiocruz fazendo parte do Ministério da Saúde tinha que ver qual seria a alternativa para lidar com esses voluntários que estavam participando. A direção do INI e o departamento se articularam, conseguiram os medicamentos

e eles abriram uma brecha pros participantes que tinham encerrado terem acesso ao Truvada através da clínica de acesso sexual da Fiocruz. E acho que isso contribuiu de alguma forma para coisas se mexerem, inclusive para a continuidade do projeto, que aí abria a possibilidade do PrEP Brasil 2 com um outro olhar, até a implementação do PrEP SUS". (Entrevistado/a 12)

5.2.3. Tomada de Decisão

O processo de tomada de decisão inicia-se com a aprovação do Ministro de Saúde em dar continuidade ao rito de aprovação na CONITEC, em setembro de 2016, até sua finalização e registro do medicamento Truvada® na ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária), em maio de 2017. O esforço de pautar o Ministro da Saúde sobre a PrEP, segundo relato, começou já na Coletiva de Imprensa para anunciar o novo medicamento para tratamento.

"Eu pedi ao diretor da OMS, Gottfried Hirnschall, para gravar uma mensagem de vídeo na coletiva de imprensa para lançamento do Dolutegravir. Conversei com Gottfried e disse: 'olha, você fala tudo que você quiser sobre a mudança do tratamento, aí no final, fale que espera que o Brasil tenha PrEP em breve'. Foi uma bela jogada! E vi que o Ministro começou a anotar na hora que ele estava falando de PrEP. 'O caminho já está feito'. Depois eu expliquei para ele o que era a PrEP e ele disse podia dar andamento e entrar na CONITEC."(Entrevistado/a 1)

Mais de 8 anos, desde o início das primeiras pesquisas de PrEP no Brasil, e todas as evidências científicas coletadas nesses anos não foram suficientes para a aprovação da PrEP na primeira vez que foi enviada para votação na CONITEC:

"Por que mudança de tratamento é mais simples, você só faz tipo mandar uma nota. Mas era uma política nova. Daí Beatriz e Valdiléa foram para Brasília para defender e nem conseguiram falar na CONITEC. A frase que mais me impactou foi: 'Na atenção básica, não tem nem gotinha para os ouvidos das crianças, você quer que a gente compre e gaste dinheiro com esse remédio para essas pessoas?' Então assim, só para você entender que era uma barreira, de uma questão de juízo de valor das pessoas que estavam ali para decidir se isso ia ser ou não incorporado." (Entrevistado/a 1)

“Eu sei que era muito relutante, inclusive pra passar na CONITEC, escutamos coisas como: ‘Como que vocês vão dar medicamento pra pessoas que transam, enquanto há criancinhas morrendo de câncer?’ Um desconhecimento do orçamento público, um desconhecimento de políticas públicas, de formas de prevenção. Eu truco essa questão do: ‘Ah, porque a PrEP é uma intervenção medicamentosa.’ Eu acho que ela tem um pouco de comportamento e eu acho que se a gente consegue olhar de uma forma mais ampla, isso dá autonomia pro indivíduo, isso dá liberdade das pessoas amarem. Eu não consigo ver como uma pura intervenção biomédica.” (Entrevistado/a 3)

A primeira vez que foi apresentado na CONITEC, foi liminarmente negado. Ideologicamente, acho que a PrEP sofreu muita resistência ideológica. (Entrevistado/a 2)

Teve muita resistência, na CONITEC, a gente tinha evidências robustas, claras, com campo feito no Brasil, que também é raro e mesmo assim, a gente não passou de primeira vez. (Entrevistado/a 5)

Mais uma vez o Ministério da Saúde deu entrada com o pedido formal de avaliação junto à Secretaria Executiva da CONITEC, que levou o pedido à Plenária para aprovação. Posteriormente, foi realizada a consulta pública e adaptação dos documentos centrais para a incorporação da PrEP no SUS. Alguns relatos explicam um pouco o ambiente que se deu esse processo que culminou com a incorporação da PrEP, registrada nas Portarias nº 21 e 22 de 25 de maio de 2017⁸:

“Em outra oportunidade, despachando novamente com o Ministro da Saúde ele perguntou como estava a PrEP. Eu disse: ‘A PrEP? A CONITEC barrou, não passou’. Ele disse: ‘Como que não passou? A CONITEC está para fazer o que nós sugerimos enquanto Ministério. Você fez o estudo de custo que demonstrou que é custo-efetivo, o quanto que evita. Volte lá, e bote de novo na CONITEC’. E aí, nós voltamos, mas era uma volta diferente. Porque eu acho que aí, ele já tinha articulado na CONITEC. Ele chegou a exonerar a diretora da CONITEC, na época. Eu acho que ele falou pessoalmente com as figuras mais difíceis da CONITEC. Eu sei que foi bem tranquila a votação.” (Entrevistado/a 1)

⁸ Portaria nº 21, de 25 de maio de 2017, assinada pelo então Secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, torna pública a decisão de incorporação da PrEP ao SUS. (BRASIL, 2017b). Portaria nº 22, de 25 de maio de 2017, assinada pelo mesmo secretário, torna pública a decisão pela incorporação dos PCDT de PrEP (BRASIL, 2017c)

“A CONITEC é a comissão onde passam todos os protocolos e há vários ritos dentro dessa comissão. Foram quatro anos de persistência, o trabalho começa com o Fábio Mesquita, continuado pela Adele.” (Entrevistado/a 3)

Aprovada em plenária, em março de 2017, abriu-se a Consulta Pública, que tem grande adesão e participação da sociedade civil em geral. Segundo site oficial da CONITEC, onde se pode ter acesso às intervenções, foram mais de 3.500 contribuições entre profissionais da saúde, organizações e indivíduos.

“A comissão aprova e coloca em consulta pública e nesse momento entro em contato com a ABIA e digo ‘a PrEP está no ar. Nós temos que nos unir’. Várias vezes durante nossa gestão, a gente fez esse tipo de articulações com a sociedade civil, para iniciativas que a gente tinha em comum. A gente pensava diferente em um monte de circunstância, mas naquelas circunstâncias onde pensávamos e tínhamos os mesmos objetivos se conseguia trabalhar. Esse foi o tema que bateu ‘record’ de participações e de sugestões na CONITEC” (Entrevistado/a 1)

“A gente acompanhou quando foi defender a CONITEC, todo mundo ficou na torcida, mas quem tinha acento pra ir na CONITEC defender a proposta era o próprio Ministério da Saúde. Na consulta pública a gente apoiou”. (Entrevistado/a 2)

“Foi o segundo PCDT da história do Ministério da Saúde que teve mais contribuições em consulta pública, foram 3.500 contribuições, mais ou menos.” (Entrevistado/a 3)

“A consulta pública que a gente fez pra PrEP, foi uma das coisas mais importantes pra gente conseguir implementar. A PrEP tinha muita resistência no Ministério da Saúde, mas foram mais de 3000 contribuições na consulta pública. Só perdeu para a consulta pública na discussão sobre parto normal e cesárea. A participação em massa foi do movimento gay. Eu pessoalmente analisei tudo que foi colocado na consulta pública. Tinham testemunhos, tinham relatos, a grande maioria eram homens gays, se tinha informações sobre profissionais do sexo, era muito pouco.” (Entrevistado/a 5)

“A gente contou com eles pra que eles estivessem inseridos na consulta pública. Falamos com pessoas chaves dos movimentos dizendo: ‘Olha, a consulta publica está no ar, e a gente precisa que vocês divulguem nas redes de vocês, pra gente

passar'. Isso foi um 'advocacy', que eles fizeram e que foi fundamental. Eu acho que tem esses dois momentos: o momento pré-incorporação, que sempre teve algum representante do movimento social, mas de forma mais restrita, e depois, a partir da consulta pública que foi tentar tornar isso o mais difundido possível entre esses grupos". (Entrevistado/a 5)

"Antes do Ministério implementar já havia um ambiente mais favorável. As pessoas dos serviços tinham muito mais resistência. Quando foi a consulta pública da CONITEC, teve uma movimentação e foram enviadas mais de 3000 contribuições. Inclusive a gente falava de PrEP nas nossas atividades fizemos seminários, exercícios de discussão de caso, todas histórias que a gente bolava." (Entrevistado/a 13)

"Teve uma consulta pública que as pessoas puderam se manifestar. Eu mesmo participei e tiveram muitas pessoas que participaram também". (Entrevistado/a 16)

A resistência enfrentada na CONITEC e as contribuições recebidas na consulta pública, após analisadas, geraram alterações no texto final dos Protocolos e Diretrizes da PrEP. É interessante marcar esse momento, pois podemos considerar que há um retorno para a fase de formulação, uma vez que se discute e altera os textos bases da política. Algumas dessas mudanças são mostradas pelos seguintes trechos das entrevistas:

"Teve um pequeno entrave no projeto original. Nós tínhamos colocado a indicação para as pessoas que usam drogas e foi barrado, porque não tinha evidências suficientes para eles. Mas acho que não prejudicava realmente o início da PrEP, porque a gente sabe que as pessoas que usam drogas, podem ser gays e outros HSH, travestis, profissionais do sexo. Então, estava de alguma forma coberto também. Outra situação que não passou foi para pessoas que são heterossexuais que são vulneráveis por ter multiplicidade de parceiros, etc. Esses casos não contém no projeto original, por que foi vetado pela própria CONITEC." (Entrevistado/a 1)

"Houve muitas resistências. Para pessoas que usam drogas foi praticamente impossível. Eles estão ali como um grupo não explicitamente beneficiado, mas como um, o uso de drogas seria um fator a mais de risco que deve ser levado em conta na hora da avaliação do profissional. Na verdade, excluir essas pessoas foi uma forma de passar as outras questões. Porque aí eles começaram a bater, 'ah isso aqui, drogas é o pessoal que usa droga injetável, foi lá em Bangkok, foi

na Tailândia, então vocês não têm evidências para a nossa realidade'. Foram concessões que a gente teve que negociar, porque no fundo é uma negociação. Até um certo ponto é baseado em evidência, até outro ponto a gente está falando de política e política exige recurso, exige apoio social, da classe médica, e de tudo isso, então teve essa batalha. A gente teve uma batalha interna, teve essa batalha mais ampla e teve e ainda deve estar tendo essa batalha de como incorporar esses novos grupos.” (Entrevistado/a 5)

“Eles sempre se preocupavam também com as pessoas que usam álcool e outras drogas, mas a gente considerava como transversal a várias populações que eram já contempladas A gente muda também a terminologia de sorodiscordante para sorodiferente”. (Entrevistado/a 3)

Em maio de 2017, mesmo mês da publicação da portaria com a implementação da PrEP, também aconteceu a 45ª Reunião da CAMS (Comissão Nacional de Articulação com Movimentos Sociais), que contou com a apresentação de como seria realizada a implementação para os movimentos sociais. Além disso, em setembro, durante a 46ª Reunião da CNAIDS (Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais) aconteceu o lançamento do PCDT de PrEP.

“A gente fez mais duas apresentações na CNAIDS e na CAMS e nelas a gente apresentava o protocolo, apresentava todas as etapas, como a gente faria a implementação, em quais Estados, apresentava toda a arquitetura da implementação da política e também dava o retorno sobre a consulta pública”. (Entrevistado/a 5)

“Eu acho que o Departamento era muito democrático quanto à participação da sociedade civil. Sempre tiveram diversos fóruns de participação como CAMIS, CNAIDS, os próprios projetos, que se fazia com as ONGs, com a sociedade civil sempre foram bastante participativos”. (Entrevistado/a 1)

O último passo nessa fase que estamos considerando a fase de tomada de decisão, ou seja, a fase de aprovar a política em todas as instâncias formais necessárias, é o registro do medicamento Truvada® na ANVISA para fins de prevenção. Posteriormente, a compra dos medicamentos pelo Ministério e toda a discussão sobre preço e registro de genéricos também são motivos de debates e mobilizações que se estenderam também para a fase da implementação.

“A Gilead ainda não tinha conseguido o registro, então a gente teve que fazer todo um o pedido de priorização junto à ANVISA para a análise, baseado na necessidade para Saúde Pública. Teve todo o trabalho da gente conseguir o registro no caso do Truvada, e depois teve uma grande batalha para conseguir o registro dos genéricos.” (Entrevistado/a 5)

“Nós compramos o Truvada que era o único com registro no Brasil, foi registrado em maio de 2017. Depois teve o registro do genérico, uma PDP⁹ entre a Blanver e Farmanguinhos”. (Entrevistado/a 1)

“A gente acompanhou as discussões pra produção dos medicamentos que formam o Truvada aqui pela Fundação Oswaldo Cruz. Isso a gente acompanhou e também a questão do valor que a Gilead cobra pelo Truvada. Teve uma discussão na época, pra o Governo poder comprar. Tiveram conversas e encontros, mas nós no Pela Vidda, acompanhamos isso via em listas de e-mail, em redes, mas não diretamente numa reunião ou mobilização”. (Entrevistado/a 16)

“Um dos caminhos que a ABIA adotou em relação à PrEP foi o ativismo pelo barateamento do Truvada e a rejeição da patente do Truvada no Brasil. Incluir as dimensões sociais, históricas, econômica, para sustentabilidade da PrEP é fundamental. Com o Truvada custando caro, apesar de toda a diminuição por causa de pressão nossa e de outras instituições, sem o remédio barato, você não consegue manter a política e ampliá-la pra outros setores, que é necessário. [...] Tiveram outras ONGs parceiras, mas eu acho que as ONGs que compõem o GTPI¹⁰ forma uma parceria muito importante. Apesar de serem ONGs Aids, defendem o acesso maior, questionam o acesso do Truvada. Foi o que nós fizemos e só fizemos isso porque temos um coletivo de ONGs e hoje a gente está com a patente do Truvada praticamente rejeitada”. (Entrevistado/a 17)

“No Congresso de Curitiba teve uma intervenção superpositiva puxada pela ABIA e por uma série de outros grupos. Era sobre a questão do acesso à PrEP, do acesso público à PrEP, porque naquela época tinha só como estudo para

⁹ As Parceria para o Desenvolvimento Produtivo (PDP), de acordo com o Ministério da Saúde, são parcerias entre instituições públicas ou entre instituições públicas e empresas privadas para o desenvolvimento de medicamentos e novas tecnologias de saúde. Tem objetivo de promover a produção pública nacional e reduzir os custos na aquisição de medicamentos para o SUS. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019)

¹⁰ Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual e Acesso aos Medicamentos (GTPI) é um grupo formado por organizações da sociedade civil, pesquisadores e ativistas coordenado pela ABIA e vinculado a Rede Brasileira pela Integração dos Povos (REBRIP). Tem como objetivo a busca por alternativas para minimizar o impacto das patentes farmacêuticas no acesso aos medicamentos essenciais.

transformar em política. Tinha uma coisa sobre propriedade intelectual, eram uns carimbos que a gente carimbava na roupa e tal. Porque essa era uma grande discussão com Gilead. E hoje é triste você ver um Ministro da Saúde dizendo que não é bom quebrar patentes.” (Entrevistado/a 11)

“Todas as ações que a gente impetrou de oposição à patente, do Truvada, por mais que a vitória não tenha sido ainda de 100% ela ainda está com alguma pendência jurídica, mas o fato dela estar negada neste momento pra gente é um grande resultado. Então porque isso está permitindo já à Fiocruz se preocupar em produzir o genérico, já permitiu uma competição de preço. Então, sempre que a notícia que a patente continua sendo negada, é uma coisa muito marcante pra gente”. (Entrevistado/a 17)

5.2.4. Implementação

Com a incorporação da nova tecnologia pelo SUS, em maio de 2017, inicia-se de fato a fase de implementação da PrEP e é necessária a realização da primeira compra pelo Ministério do único medicamento recém registrado pela ANVISA. Segundo relatos, esse foi um momento de incertezas em relação ao cálculo da demanda, que requereu a produção de mais um estudo sendo também um momento de algumas reações da sociedade civil e de pessoas públicas.

“Foi um planejamento difícil, porque ninguém sabia a quantidade que iria comprar na primeira compra, foi meio um chute calibrado, um arredondado e que deu certo. Nós trabalhamos com o pessoal da Fiocruz para calcular quantos HSH, trans e profissionais do sexo tem no Brasil. Até saiu um artigo publicado pela Luz no Médica com essa discussão de quantos tratamentos preventivos de PrEP nós deveríamos comprar. E nós também nos respaldamos na compra do que a gente chama de carta de troca. Carta de troca é quando compra o medicamento e se o medicamento não for utilizado ou se ele tiver para vencer, aí você pode trocar com a própria empresa. Então nós nos resguardamos em todos os sentidos para isso.” (Entrevistado/a 1)

“Houve também umas pequenas dificuldades na implementação, por vezes na sociedade civil, inclusive o deputado Jean Willis em compreender que o lote de medicamentos para implementação da PrEP era muito pequeno pra quantidade estrutural do Brasil, mas que isso era feito através de projeções dos próprios

cientistas que pesquisaram. O lote inicial era de 7.000, e que eles reclamaram dizendo que isso era muito pouco, mas foi o que acabou acontecendo. Na demanda esse lote foi perfeito e acabou não excedendo, não sobrou muito, nem excedeu o número de usuários para aqueles primeiros meses de implementação da PrEP. Mas houve as reclamações da sociedade. (Entrevistado/a 11)

Como mencionado anteriormente, a política iniciou de fato em janeiro de 2018 de forma gradual, utilizando já a *expertise* e estrutura dos serviços que haviam fornecido PrEP no projeto demonstrativo. Concomitante, inicia-se o projeto ImPrEP com o objetivo de avaliar a implementação no Brasil, além de cooperar com outros dois países (Peru e México).

“Essa era a minha proposta na época com a Valdilea e a Beatriz, que se o ImPrEP começasse junto com o PrEP SUS, nós iríamos ter depois de um ano, uma avaliação de como que o programa estava funcionando, né? Claro que hoje o PrEP SUS tem muito mais unidades que o ImPrEP, mas no início, a gente começou com as mesmas unidades de saúde. Por que no PrEP Brasil, já tinha uma rede formada, então nós dizemos, vamos começar com aquelas unidades, depois bota mais, mas aquelas unidades que já funcionou o PrEP Brasil, você tem o pessoal já capacitado. Já é uma coisa de continuidade, mas óbvio que hoje em dia o PrEP SUS tem muito mais unidades de saúde funcionando que o ImPrEP. E dizer também que até abril desse ano (2019), ImPrEP ainda não funcionava no Peru” (Entrevistado/a 1)

Assim, como as demais pesquisas que tiveram financiamento internacional, a ImPrEP, possui um Comitê Comunitário Assessor, além de contar com a colaboração de educadores de pares nos sítios em que a pesquisa está sendo desenvolvida e dois coordenadores representantes das populações foco da pesquisa.

“Na verdade a gente é membro do CCA, que participam de maneira voluntária, e a gente faz parte da equipe do ImPrEP na mediação do CCA. A ideia é que a gente circule entre as lideranças, vincule, trabalhe, aumente o engajamento, fortaleça os laços, é muito mais nessa perspectiva de estar ali como alguém da comunidade que consegue ter a perspectiva tanto de dentro do projeto como pra fora do Projeto. Meio que sendo uma referência da comunidade nessa questão da PrEP.” (Entrevistado/a 8)

“E depois, passou-se um tempo, o ano passado, surgiu o ImPrEP e eu fui

convidado para atuar como coordenação de mobilização comunitária e também coordenando o CAB do projeto. Como a gente trabalha em equipe, a gente coordena conjuntamente toda a parte de mobilização comunitária dos centros que são atrelados ao ImPrEP fazendo toda a interlocução com os educadores de par dos centros”. (Entrevistado/a 12)

Poucos meses depois o Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais também iniciou uma série de oficinas, seminários e promoveu discussões nos espaços em conferências nacionais e internacionais sobre a implementação com os grupos que seriam os beneficiados pela PrEP. Importantes iniciativas, segundo apontaram alguns dos entrevistados, foram as Oficinas de Comunicação da PrEP e o processo de produção da Agenda Estratégica para ampliação do acesso e cuidado integral das populações-chaves em HIV.

“A gente fez vários webnários e oficinas com grupos separados pra dar um retorno da consulta pública. A gente fez um dia de profissionais do sexo, um de trans, um dia para jovens. Tivemos oficinas na Conferência Nacional de Aids. Em tudo que a gente podia, a gente comunicava, especialmente a esses grupos. As oficinas de cada grupo foram depois que o PCDT foi incorporado. Porque só podia fazer qualquer tipo de comunicação e falar enquanto Ministério depois que fosse incorporado. A gente apresentou os materiais que tínhamos, até então, e muito desses materiais foi material trazidos de São Francisco, que foram adaptados de acordo com as sugestões. Eu lembro que o grupo de profissionais do sexo enviou sugestões, sugestões para a comunicação. ” (Entrevistado/a 5)

“Eu entendia que tinha que logo chamar a galera. Por na rua, vamos logo chamá-las, informá-las, capacitá-las pra elas saírem levando tudo isso. Em março de 2018, a gente faz primeira oficina com Trabalhadores e Trabalhadoras Sexuais do país, representantes das três redes pra se falar somente de PrEP. Que foi pra mim um marco, uma coisa muito importante, porque não adianta eu achar que a informação vai ser passada pela Internet, e elas falam que vai ser pelo cartaz. O meu saber é um saber técnico, elas têm outro saber e a coisa mais importante é saber juntar essas questões. Eu acho que a gente perde muito quando não as escutas. Mas já se percebia, tanto já tinha alguns dados que se mostrava que as trabalhadoras sexuais estavam acessando bem pouc.” (Entrevistado/a 4)

“A gente faz as ‘Oficinas de Comunicação para a PrEP’ junto com essas

populações que não estavam acessando. A sociedade civil tem ampla participação nessas oficinas de comunicação que fizemos pra jovens gays, trans, trabalhadores do sexo. Ai, eles falaram: “Vocês têm que fazer isso. Vocês têm que comunicar assim. Mas a gente mal consegue colocar os resultados dessas oficinas em prática. Os tanques chegaram. (Entrevistado/a 3)

Eles fizeram um grupo de trabalho, um GT de PrEP para HSH uma vez que passou na CONITEC, que ajudou a fazer a agenda estratégica de ampliação da oferta de prevenção combinada para a população – chave. Tinha apenas dois médicos e todos os outros, quase quarenta integrantes desse GT eram da sociedade civil organizada. Ai mudou o governo e a agenda estratégica foi jogada fora, eles pararam de seguir. Não foi pra frente, tinha um calendário, mas nada foi feito. Então não dá nem pra dizer que a gente conseguiu mudar alguma coisa porque nada foi colocado em prática. (Entrevistado/a 7)

Aproximadamente seis meses após a ampliação da PrEP para outros estados e municípios, o Ministério apresentou na Conferência Internacional de Aids em Amsterdã, em julho de 2018, o que podemos considerar uma primeira avaliação da implementação. Alguns relatos destacam a mobilização da sociedade civil durante essa Conferência no sentido de pressionar para o barateamento do medicamento e então maior acesso para a população.

“Eu me lembro na Conferência de Amsterdã, a mobilização da sociedade civil contrária aos laboratórios e a Gilead mantenedora do Truvada, foi uma das grandes criticadas. E eu acho que isso foi importante porque mobilizou o Brasil a fabricar o próprio medicamento. Eu acho que esse papel de cobrança que o movimento social faz, principalmente no sentido de tentar baratear e universalizar essa política. A PrEP é uma política pública, mas não é universal, ela é focada em populações-chave e existe uma reivindicação do movimento de Aids pra ampliar isso, pelo menos de mulheres, vi muitas discussões do movimento de cidadãos positivos e de mulheres também, sobre a questão de como você amplia esse uso da PrEP pra outras populações. Eu acho que tem que ampliar mesmo, mas é muito focada nessa investigação da vulnerabilidade desse sujeito pra que ele possa acessar a PrEP, não é qualquer pessoa que vai acessar a PrEP. Então, isso vem sendo discutido e eu acho que isso ajuda a mobilizar”. (Entrevistado/a 12)

Apesar da representatividade e do trabalho de comunicação que foi realizado para atingir as populações, o número de mulheres trans engajadas no projeto ImPrEP,

assim como no PrEP SUS ainda é bastante baixo em relação à comunidade gay e outros HSH. No que diz respeito às mulheres trabalhadoras do sexo, esse número é ainda mais baixo no PrEP SUS, além de não fazerem parte da população de interesse do ImPrEP.

“Eu acho que é muito complicado, dentro do universo do ImPrEP a gente conseguiu um número que é muito pequeno. Uns 4,7 %, por exemplo, de pessoas trans que estão dentro da pesquisa. Isso num universo de 3400 e poucos usuários. Universo de 3000 para 4% não são nem duzentas pessoas, muito pouco”. (Entrevistado/a 8)

“O grande desafio ampliar o acesso da PrEP pra outros grupos sociais dentro do movimento LGBT. O desafio era chegar em meninos, garotos mais novos, e com baixa escolaridade por um lado. E por outro lado, o que eu achava ser a prioridade número 1, onde a gente tinha que investir ao máximo era a população trans mais do que qualquer outra. A população trans era a mais vulnerável, com maiores taxas de incidência, de prevalência, do que qualquer outro. As profissionais do sexo, se eu fosse colocar assim em ordem, estaria em terceiro na ordem de priorização. A gente tentou trabalhar, em chamar grupos de profissionais do sexo, chamamos grupos de trans pra começar a trabalhar em materiais específicos que fosse dessas populações.”(Entrevistado/a 5)

5.2.5. Avaliação

Apesar de a PrEP ter sido incorporada recentemente, tanto o Ministério da Saúde como a sociedade civil já conseguiam fazer avaliações e apontar questões importantes para a ampliação da PrEP e o acesso da população. Cabe ressaltar que não estamos considerando esse momento como uma avaliação formal composta de metodologia, indicadores, mas considerando apenas os apontamentos sobre alguns dos desafios enfrentados como uma avaliação inicial.

Dessa forma, foram destacadas pelos entrevistados questões relacionadas à estrutura do serviço, à escassez de profissionais, dependência de médicos para a prescrição, estigma, preconceito e uma moralidade presentes no atendimento. Foram apontadas por alguns entrevistados como barreiras enfrentadas no período de implementação e desafios para o acesso nos próximos anos.

“Tinham barreiras de como implementar isso nos estados e município, a questão da organização dos serviços, estado ou município que não queriam, porque não

tinha pessoas específicas para fazer isso. A capacitação o próprio Ministério que dava, o problema era disponibilizar profissionais de saúde para trabalharem com PrEP. Existe escassez de recursos humanos em todos os municípios, então, quando você chega com uma nova iniciativa, é complicado. No Brasil, ainda é sujeita a prescrição médica, e eu acho que se tem um protocolo, o pessoal de enfermagem podia seguir à risca, e deixar apenas os casos mais complicados para que o profissional médico veja. A outra barreira era que o médico não queria atender PrEP, diziam que se formaram para cuidar de doentes”.
(Entrevistado/a 1)

“A PrEP está enfrentando as mesmas dificuldades de acesso que as outras tecnologias já tinham, sendo que PrEP, PEP, tratamento como prevenção, são tecnologias muito serviço-dependentes. Você precisa de uma rede funcionando que seja acolhedora, que não seja preconceituosa, que não reproduza preconceito, nem de orientação sexual, nem de gênero, nem de raça. Você precisa que as pessoas saibam e cheguem. Então quer dizer, a limitação da Rede é a limitação da PrEP. Quem não tem rede não tem PrEP[...] Uma coisa que a gente pode avançar é envolver mais a enfermagem no manejo da PrEP, pois é uma coisa de protocolo está lidando com pessoas saudáveis”.
(Entrevistado/a 2)

“Qualquer incorporação de novidade de serviço neste momento de serviços tão sobrecarregados eu acho que pode ser um motivo de conflito e de tensão principalmente que a população prioritária da PrEP é uma população muito estigmatizada, é aquele negócio que a gente já teve com a PEP. A pessoa chega pra fazer PEP num lugar ela tem que esperar horas, qualquer paciente mais grave, passam na frente, e a justificativa é, ‘eu vou deixar de atender uma pessoa que chegou aqui com uma facada, pra atender uma Mona que estava dançando e atendendo sem camisinha’. Esse é o discurso. Claro que esse é o entendimento do serviço de saúde, mas isso é juízo de valor, da sexualidade, moralidade. Eu tenho amigos que foram fazer PEP no Miguel Couto e não conseguiram ser atendidos depois de 6 horas de ficarem esperando”.
(Entrevistado/a 17)

“Às vezes ela é tratada como nada, dentro do serviço de saúde, ela não consegue ser atendida, já chega no serviço de saúde com o guarda se cutucando e rindo dela. Então dependendo de que tipo de pessoa trans tu é, de que preparo você tem pra acessar aquele serviço, você não consegue ter acesso integral à saúde e aos serviços. Muitos médicos têm dificuldade de compreender a importância da PrEP. Além da barreira do horário de atendimento e às vezes,

tem que ficar o dia inteiro no serviço, precisa fazer todo aquele protocolo inicial do PrEP. Para quem não tem a vida muito organizada, incerta, você tem saúde hoje, está com a vida estável hoje e amanhã pode mudar. Você perde emprego, tudo isso influi. Você ter paciência de marcar daqui a dois meses e meio uma visita, pra você lembrar daquele dia da visita, e ir no dia da visita e começar a tomar medicamento e pegar o medicamento. Então esse tipo de ‘responsabilidade’, não é fácil pra quem não tem uma vida totalmente regular. Então isso também possa ser talvez uma barreira.” (Entrevistado/a 8)

“A gente está com relações trabalhistas tão frágeis que as pessoas não vão conseguir sair duas, três vezes no mês para ir ao serviço buscar medicação, fazer exame ou qualquer outra coisa, porque pode ser demitido. Então, isso de certa forma vai impactar... Você não tem horário estendido, um horário que as pessoas possam acessar após o trabalho. Você não tem mais uma possível dinâmica de entrega de medicação por correio. A gente precisaria pensar mais a disponibilidade de medicamento talvez em caixas, que você digite uma senha e em qualquer horário e você possa retirar seu medicamento. A gente tem muito desafio pela frente assim, pra pensar”. (Entrevistado/a 11)

“Também tem uma outra coisa, que a PrEP tem, e ainda bem, a obrigatoriedade que as pessoas façam o acompanhamento. E aí tem a questão, que a prostituta tem um problema de acessar o serviço de saúde. Elas não acessam muito o serviço porque claro, não tem grana, aí, tem um postinho de saúde aqui do meu lado. Mas aí, aqui do meu lado, quem trabalha lá é a mãe da minha vizinha, sei lá, é mãe do meu cunhado, mas ela não sabe que eu sou prostituta. Aí eu quero ir num postinho bem longe, aí eu não tenho dinheiro. Eu trabalhei a noite inteira, eu vou acordar de manhã? Então tem uma série de elementos, horários, que deveriam ser alternativos pensando nessa população”. (Entrevistado/a 4)

“São poucos centros que oferecem a PrEP, com filas de espera enormes, algumas com espera de 4, 5 meses. Equipes reduzidas para atender, porque eram equipes que atuavam nos CTAs, tanto pra atender testagens, mas também atender pessoas soropositivas nas suas demandas internas. E o atendimento pra PrEP no SUS, mesmo que você tenha um procedimento PCDT já pra isso, demanda ter uma equipe extra pra poder atender à demanda crescente. Eu entendendo que hoje existe uma fila de espera e aos pouquinhos está tendo uma popularização, por exemplo, dentro do meu ciclo de amigos gays, a PrEP já é bem conhecida e bem utilizada” (Entrevistado/a 12)

“Outra coisa que a gente ficou sabendo também é que este ano, agora no final

do ano, houve um desabastecimento. Como é que você começa um serviço e dois anos depois tem o desabastecimento dele? Que política pensada é essa? Não pode ser essa coisa que você testa. Porque se você divulga como algo, você tem que ter a garantia de manutenção disso. Além disso, tem a questão do serviço centrado nas capitais. Vou te dizer a gente fez um trabalho numa comunidade chamada Tururú, comunidade paupérrima. A gente fazia reuniões com as travestis e elas não têm dinheiro pra a passagem para chegar em Recife. Então, isso também nos compromete, porque a gente fala de uma política implantada, mas que não vai dar o acesso para as pessoas por ser uma política centralizada”. (Entrevistado/a 14)

“O grande barato é a possibilidade de combinar: aconselhamento, tratamento de DST, então a possibilidade de diálogo maior, de uma equipe maior de pessoas. Só que com essas crises todas, com o desmantelamento do SUS quem é que vai fazer o aconselhamento, quem vai fazer a preparação do profissional pra trabalhar com a população alvo? Então a parte de assistência é muito preocupante, é um desafio muito grande para implementação e a sustentabilidade da PrEP. Precisa ter mais profissionais envolvidos. Como você vai fazer aconselhamento todo mês às pessoas que vão buscar a PrEP? Tem que fazer o exame de DST, de Sífilis. Num SUS tão precarizado?” (Entrevistado/a 17)

Algumas entrevistas foram realizadas logo após as atividades do último primeiro de dezembro, quando foram publicados novos dados sobre a epidemia. Alguns entrevistados comemoraram a redução da infecção em São Paulo e comentaram os motivos dessa redução:

“São Paulo ainda tem uma rede de CTA relativamente boa, e não é à toa, quando você olha a implementação da PrEP no Brasil, 41% está no estado de São Paulo, em segundo lugar vem o Rio, bem atrás. Por quê? Porque quem não tem rede não tem onde botar a PrEP. Então como a gente tinha uma rede, tem uma rede estruturada tanto o de SAS quanto de CTA a gente conseguiu botar a PrEP no ar. Então hoje a gente está com 66 serviços cadastrados em 53 Municípios e conseguiu já ter impacto, ou seja, não foi por outro motivo que caiu aquelas infecções ali. Que até então, tudo caia, óbito caia, aids caia, mas infecção não. Infecção só caiu de fato quando juntou no pacote da prevenção combinada, a PREP. O tratamento como prevenção acho que ajuda bastante aqui em São Paulo, mas não fez cair a infecção, a infecção só voltou a cair nesses lugares todos quando incorporou a PrEP junto. (Entrevistado/a 2)

“Os benefícios da PrEP são incomensuráveis quando você pensa que aqui em São Paulo houve uma redução e os especialistas estão dizendo que essa redução da infecção entre homens gays se deu pelo uso da PrEP. Ai tem questões que acho importantes, as pessoas entenderem a toxicidade da medicação, que é uma medicação diferenciada, mesmo assim você tem controle sobre a questão óssea, sobre a questão renal e eu acho que tem uma questão importante de avaliação no uso da PrEP é porque se você já está transando sem preservativo, sem estar protegido, que faça isso com a PrEP. Pelo menos você fecha um pouco o escopo da possibilidade de se infectar com HIV.” (Entrevistado/a 11)

“São Paulo já tem esboçado alguns dados de redução, mas muito insípidos. Mas é por que São Paulo abraçou realmente a PrEP. É o estado que tem o maior número de unidades que dispensam PrEP, é o estado que mais trabalha PrEP. Maria Clara estava me dizendo no dia mundial que estava abrindo no interior direto outras unidades pra fazer PrEP. Então esse é o caminho e a opção está aí. Tem o medicamento, tem o apoio na capacitação. A decisão é uma decisão política e de decisão de organizar o serviço”. (Entrevistado/a 1)

As falas destacam a vontade política de implementar a PrEP e a capacidade da política em promover a redução dos novos casos de infectados, porém a realidade e os dados mostram que essa redução e o acesso ainda está centrada na população gay e outros HSH, branca e com maior escolaridade.

“No Brasil essa epidemia de Sífilis demonstra o não uso o preservativo. E aí, PrEP entra como uma verdadeira opção justamente para os jovem, moderno, in. Mas a PrEP é também destinada para os mais vulneráveis e para aqueles mais desinformados, ou seja, a PrEP tem que chegar não só para o pessoal HSH branco, jovem, que sabe que é PrEP, etc. Mas tem que chegar também para a população negra, travesti, profissional do sexo, que aind anão sabe o que é PrEP. Esse é o grande desafio”. (Entrevistado/a 1)

“Quando você bota os mais incluídos na cidadania, esses brancos chegam, os mais excluídos da cidadania não conseguem chegar ainda. Então tem gente precisar melhorar o serviço, melhorar a comunicação, tentar dar a saber todo mundo, e a gente tem que melhorar isso. Para isso a gente montou como se fosse um GT, justamente pensando nisso, que a gente queria que movimento gay, movimento LGBT, movimento de aids, movimento negro, movimentos inclusive os não tão próximos da história da aids, mas que estão nas populações que

precisam acessar. Precisamos ampliar a conversa, para que eles sejam mobilizadores e reprodutores da informação, façam a informação chegar aonde o povo está. Assim, em São Paulo e no Brasil, a resposta à aids no Brasil sempre foi movida pelos Direitos Humanos, evidência, SUS e Sociedade Civil. São as quatro bases da resposta brasileira, e as quatro são importantes. Se falhar uma a gente perde o pé da mesa, a mesa fica bamba. Onde essas quatro coisas não funcionam nunca teve resposta efetiva. Onde funcionam, essa quadra vai junto, a coisa consegue andar. Agora sempre tem um limitante que é a exclusão social grande brasileira. E aí assim, no que pese que provavelmente o conjunto de políticas específicas vão ajudar a melhorar a cidadania das pessoas tem que ter uma política mais geral de promoção de cidadania, tipo: o salário mínimo decente, os empregos, essas coisas funcionando, que valha pra todo mundo”. (Entrevistado/a 2)

“Agora está um pouco mais se insistindo com a universalidade do acesso ao método. Sobretudo, porque se viu que as pessoas que estavam tendo acesso ao método, não eram as que mais precisavam, eram as pessoas de classe média, alta, brancas, da cidade, não da periferia, etc., como sucedeu em muitas partes do mundo”. (Entrevistado/a 15)

“Eu como uma militante, como uma ativista, trans, eu estou preocupada com essa população trans, que não vai ter acesso ao medicamento, ou que não tem o conhecimento. Então talvez a qualidade da saúde das pessoas não brancas, o acesso à PrEP talvez ainda não seja ideal. Então a gente tem que se preocupar com populações mais vulneráveis, cada vez mais tem fazer políticas públicas que estejam talvez mais customizadas para essas populações, o que esse governo está minimamente preocupado em fazer”. (Entrevistado/a 8)

“Acho que hoje está muito mais assimilado, mas ainda tem alguns problemas, porque a PrEP ainda não chega nas pessoas mais vulneráveis. Acho que a PrEP ainda chega a uma parcela branca da população, que tem mais informação, as pessoas mais vulneráveis ainda não. A gente precisa descobrir talvez uma maneira de chegar até essas populações, aos jovens negros periféricos, às pessoas trans, pra que possam estar protegidas mediante as suas vulnerabilidades. A gente precisaria voltar a discutir mais as questões de vulnerabilidade, acessar mais essas pessoas vulneráveis. Não sei esses percentuais, mas eu consigo mesurar, pelas pessoas que vejo quando vou fazer o acompanhamento da PrEP, maioria é branca, e parece ter um nível socioeconômico já diferente; isso não significa que essas pessoas não sofram vulnerabilidade, não significa que essas pessoas não sofram homofobia, não

sofram discriminação, mas eu acho que tem um nível de vulnerabilidade social que é muito específico que tem que ser considerado.”(Entrevistado/a 11)

“Mesmo que a gente venha pro próximo passo que vai ser a PrEP sob demanda, a gente acredita que vai ser muito exclusiva, que tem muito mais informação, que ainda tá nesse perfil da classe média branca, na faixa dos 25 a 30 anos. [...] Quem vem acessando, geralmente é essa população, que já tinha informação, ou que já usava a PrEP, ou que tá dentro de alguma rede também de contatos. Hoje você tem os aplicativos, os grupos do Whatsapp, o fórum PrEP no Facebook, então, essa informação corre, mas nas comunidades. A gente precisa entender essa dinâmica de acesso. A grande questão hoje são os gargalos do acesso à PrEP e da população que acessa a PrEP. Hoje, participando do projeto ImPrEP, eu percebo que as grandes questões são ainda estruturais. [...] E a questão também de quem acessa isso porque nós sabemos quem é o foco da nossa população chave: jovens, tanto gays quanto trans; periféricos, moradores das favelas, e negros; é a população que realmente não acessa por N fatores.”
(Entrevistado/a 12)

“As ONG questionaram na época: ‘sabemos que o HIV nada mais é que um sintoma da desigualdade social, privação do acesso à saúde da população LGBT, e de trabalhadores do sexo e de usuários de drogas e se você for analisar o recorte racial, você percebe que a epidemia também vai muito pior na população preta e parda e não é porque o HIV faz uma doença mais grave nessa população, e sim porque eles são privados de acesso. Sofrem de racismo institucional’. Sabemos disso tudo. Aí, o que as ONGs falavam era que, um remédio poderia até conseguir diminuir o número de novos casos, mas não vai resolver todas essas questões: desigualdade do acesso à saúde, racismo, lgbtobia, etc”. (Entrevistado/a 7).

No decorrer da trajetória da PrEP no Brasil, desde seus primeiros achados científicos até a sua disponibilização no SUS, ficou claro o envolvimento da sociedade civil. Algumas falas de entrevistados marcam essa participação, ao mesmo tempo também apontam que são poucas as organizações que trabalham a questão da PrEP e apresentam algumas das dificuldades enfrentadas por eles, como questões financeiras e estruturais:

“A maioria das ONGs está muito enfraquecida, a gente está falando mais em teoria. Com essa ideia de democratização da informação, a gente tem condições de fazer o acompanhamento crítico da implementação da PrEP, trazendo sugestões, apontando caminhos, dificuldades. Eu acho que é o papel que a

sociedade civil poderia desempenhar, inclusive colocando a voz do usuário dentro deste processo de elaboração e implementação da política, que ainda não terminou. Mas eu acho que são poucas as ONGs que tem a questão da PrEP dentro da sua agenda. [...] As ONGs, a sociedade civil poderia contribuir mais na luta pelo barateamento e a acessibilidade a esse medicamento, a sua qualidade, a tradução de informações ditas científicas para uma linguagem mais acessível às comunidades, que tem menos condições de compreender linguagem científica, então isso são trabalhos que as ONGs vêm fazendo, mas muito poucas”. (Entrevistado/a 17).

“Tanto por questão de financiamento, mas também questões estruturais, muitas organizações não conseguiam dar conta de prestação de contas, a própria manutenção da instituição também eram fatores que impossibilitavam que elas tivessem documentações em dia para poder concorrer a editais, esses tipos de coisas. [...] A gente entrou no projeto Viva Melhor Sabendo, só que por causa das questões estruturais, a gente teve um bloqueio na nossa conta e comeu o dinheiro do projeto basicamente. A gente estava conseguindo resgatar por via judicial, mas perdemos o tempo de execução do projeto. Então, são questões que as organizações passam, são dificuldades, questão de manutenção, por exemplo, contabilidade, você precisa ter os documentos em dia pra poder acessar recursos. Mesmo com um novo marco das organizações sociais, ainda é muito difícil, porque a maioria dos projetos só financia o fim, a ação fim, não a ação meio, não a própria estrutura, isso não entra como uma contrapartida da organização”. (Entrevistado/a 12).

“A gente tá meio enfraquecido. Primeiro porque o modelo de financiamento mudou radialmente nos últimos 15 anos; as prioridades de trabalhar com HIV foram e voltaram nesses últimos anos. Por exemplo, a coisa de trabalhar com ONGs como um ponto principal de escoamento de informações sobre políticas foi totalmente abandonada pelo próprio Ministério, devido à entendiemento sobre práticas sexuais e etc. Hoje se volta ao conceito de população chave, e isso não se refletiu nas políticas necessárias do governo. As organizações da sociedade civil estão tentando trabalhar essa lógica, mas elas têm dificuldade de conseguir fôlego, porque nada sobrevive se não tem dinheiro. Então o que acontece é que as pessoas ficam perdidas o meio do caminho. Houve um esvaziamento dos profissionais na área de liderança dentro dos movimentos sociais com capacidade técnica pra enfrentar os problemas, porque os grupos estão esvaziados e reduzidos. A gente hoje no Rio de Janeiro só tem a ABIA, pra dizer que é uma grande organização de enfrentamento. O Pela Vidda assumiu um papel muito secundário de dar conta dos usuários e de apoio comunitário de

base, mas a liderança no enfrentamento da política junto ao Ministério e no controle social fica enfraquecida por conta da falta do dinheiro. Fica enfraquecida a participação da sociedade nas pesquisas, fica enfraquecida a participação da sociedade nos comitês”. (Entrevistado/a 8).

“Até 2004, as ONGs gays tinham projetos com o Ministério da Saúde através do Departamento de Aids, que fazia apoio às organizações para que elas fizessem prevenção. Com o advento do “Brasil sem Homofobia”, abriram-se outras possibilidades de financiamento, com outros Ministérios. Muitas ONGs pararam de fazer trabalho com a questão do HIV, com a justificativa de que ‘De novo nós gays temos que falar do HIV? Isso estigmatiza’. O que é uma grande besteira porque aids é um problema sim. Os últimos estudos diz que a prevalência entre homens gays no país é 19% e quando a gente refina isso pra São Paulo, a gente está falando em 25%. Ou seja, a cada 4 gays 1 está infectado, isso continua sendo um grande problema dessa comunidade. E o que tem que as pessoas são soro positivo? O problema é que se você não fala, se você não faz um ‘advocacy’, você perde recursos, você perde programas, você perde uma série de coisas, você perde incentivos, você perde uma série de coisas. Hoje você tem pouquíssimos grupos, pouquíssimas ONGs fazendo prevenção, pouquíssimas, e muitas ficaram de fora dessa discussão por anos e hoje têm uma dificuldade de assimilar algumas coisas que a gente faz e se tornam críticas, por exemplo, tem ONG até hoje, que acha que quem tem que fazer testagem é o estado Que ONG não deve fazer testagem, uma besteira.”(Entrevistado/a 11).

“As ONGs sofreram um baque financeiro enorme, saiu uma reportagem numa dessas revistas de cunho nacional mostrando isso. Eu me lembro que nos meus tempos de secretaria nós tínhamos cerca de trinta e tantas ONGs/Aids só no estado do Rio de Janeiro. E hoje, se nós tivermos 10 é muito. Então, é um baque, aqui era um trabalho enorme que era feito pelas organizações da sociedade civil e que isso foi destruído de alguma maneira. (Entrevistado/a 6).

6. DISCUSSÃO

A revisão de escopo realizada na presente dissertação mostrou que há realmente uma considerável construção do conhecimento científico em torno da utilização de medicamentos antirretrovirais como parte de uma política combinada de prevenção no Brasil. Entretanto, a participação e influência dos movimentos HIV/Aids e das representações das populações beneficiadas no decorrer de todo o processo para a implementação da PrEP no Brasil ainda é uma lacuna no conhecimento.

Conforme apontaram os resultados da revisão de escopo, 18 dos 51 artigos selecionados mencionaram a sociedade civil e outras designações em seus textos, mostrando a relevância desses atores como parte da construção do conhecimento ou do processo de implementação da política da PrEP no Brasil e em outras partes do mundo. GALEA et al (2018), ao escreverem que o Brasil lidera um movimento na região para implementação da PrEP, destacam o importante papel da sociedade civil em demandar o acesso a profilaxia nos países da região e, muitas vezes em atuar em parceria com o governo, provendo informações à sociedade. Ainda destacam grupos como Gay Latino e o movimento “quero PrEP” como atores fundamentais nesse processo.

No mesmo sentido, EDEZA et al (2019, p. 6) reafirmam a importância do ativismo e *advocacy* para a ampliação da implementação da PrEP na região, como pode ser visto em: “*further efforts to implement PrEP regionally will necessarily require further understanding of willingness to use PrEP, and advocacy and activism from key stakeholders in Latin America, including at-risk MSM*”¹¹. Dessa maneira, os autores reafirmam que a sociedade civil não só é um importante ator da construção da política da PrEP, como a partir de tudo que foi visto é um dos pilares de sustentação da resposta contra a epidemia de aids na região.

A revisão de escopo contou também com a busca por material produzido pela sociedade civil como demonstração da produção de conhecimento baseado no acúmulo dos saberes das populações vulneráveis, atrelado ao acompanhamento e translação da produção científica sobre a PrEP e a prevenção combinada para uma linguagem que atinja mais facilmente essas populações.

A partir dos resultados desse trabalho muito foi falado sobre o papel da sociedade

¹¹ “Esforços adicionais para implementar a PrEP regionalmente exigirão necessariamente maior compreensão da vontade de usar a PrEP, *advocacy* e ativismo dos principais interessados na América Latina, incluindo HSH em risco”. (EDEZA et al, 2019, tradução nossa)

civil organizada no sentido de aproximar a linguagem utilizada na política para se atingir a população, e, nesse sentido BARBOSA et al. (2017, p. 139) recuperam que o objetivo da translação é “facilitar, incentivar e organizar a troca de diversas formas de conhecimento” assim como “compreender os acontecimentos que se dão na interface cada vez mais interativa e participativa entre prática e teoria”. Os autores também destacam a importante interação entre as diferentes formas de conhecimento, o científico e aquele fruto da experiência diária, para o desenvolvimento da compreensão entre universos estranhos.

Nesse sentido destaca-se o material chamado “Boletim Vacinas Anti- HIV/Aids” produzido pelo Grupo de Incentivo à Vida (GIV) de São Paulo, que busca reunir as informações mais atualizadas sobre as novas tecnologias de prevenção, muitas vezes adaptando e traduzindo importantes artigos internacionais. Na edição de dezembro de 2006 o boletim já traz informações atualizadas sobre a PrEP, como uma entre as tecnologias estudadas para a Prevenção que foram apresentadas na Conferência de Toronto em 2006 (BERNARD; SÁNCHEZ, 2006,). Essa informação corrobora com um dos entrevistados que atribui suas primeiras memórias sobre a PrEP à Conferência de Toronto. A partir desse momento começa a se entender e a falar mais de PrEP, principalmente pois iniciam-se os ensaios clínicos de fase III ao redor do mundo, inclusive no Brasil.

Outra publicação que merece destaque é a cartilha “Prevenção Combinada: barreiras ao HIV”, originalmente produzida pelo GIV e, em 2011, editada em parceria com a ABIA pela primeira vez. Posteriormente, houve outras edições atualizando as informações de acordo com a evolução e inserção de novos métodos na prevenção combinada. Isso demonstra o esforço dessas organizações no monitoramento, atualização, produção e translação do conhecimento para as populações mais vulneráveis.

Além disso, as notas de posicionamento demonstrados nos resultados reforçam os momentos destacados no capítulo anterior quando são apresentados os momentos de pressão e forte posicionamento da sociedade civil na trajetória para a implementação e disponibilização da PrEP. Nesse sentido, a ABIA lança, em 2015, uma nota criticando o atraso na adoção da PrEP no SUS e ainda inclui na pauta a reivindicação pela rápida avaliação e rejeição da patente do Truvada®.

Mais uma vez, esse posicionamento corrobora com as falas dos entrevistados, que incluem o barateamento do medicamento como uma das frentes puxadas pela ABIA e outras organizações que integram o GTPI (Grupo de Trabalho sobre Propriedade Intelectual e Acesso à Medicamentos da REBRIP) na luta pelo acesso e disponibilização da

PrEP, pensando na sustentabilidade SUS (ABIA, 2015).

No mesmo sentido, depois de mais de um ano, as cobranças ao governo continuam, e a ABIA lança “ABIA diz que Brasil precisa ir além das ‘promessas’ e questiona alto custo anunciado para entrada da PrEP no país” demonstrando que, apesar de algumas limitações e desafios enfrentados pelas organizações, redes e coletivos, a sociedade civil organizada continua desempenhando relevante papel pressionando governo e laboratórios, além de outras atividades e características que serão melhor discutidas. De acordo com a nota e com a trajetória de anos apresentada pelas entrevistas no capítulo anterior, nesse momento havia um clima de incerteza, tanto em relação aos anúncios do governo, como em relação às práticas de preço do único medicamento registrado, e à capacidade de dar acesso à população. Dessa forma, a nota alerta para os sete anos de promessa do governo para adoção da PrEP pelo SUS (ABIA, 2017).

Toda essa discussão em torno do barateamento e acesso ao medicamento dentro da sociedade civil aconteceu em torno da campanha Truvada® Livre, liderada pelas organizações do GTPI, grupo coordenado pela ABIA e que mobilizou diversas atividades sobre o tema. Autores de “Truvada® Livre de patentes e preconceitos” explicam que o termo “Livre” na campanha se refere tanto à patente do medicamento, que estava sendo indevidamente apropriado pela farmacêutica Gilead, como ao preconceito e conservadorismo presentes nas esferas de decisão sobre a política da PrEP. Um exemplo exposto pelos autores é justamente o momento de incorporação da PrEP pela CONITEC, que como visto também nos resultados das entrevistas, apresentou resistências para a incorporação por parte de seus membros. Nesse sentido, a campanha foi bastante importante pela mobilização em torno da participação da sociedade durante a consulta pública da CONITEC (VILLARDI; FONSECA, 2018).

Certamente o momento da consulta pública na CONITEC, foi um dos momentos mais destacados sobre a participação da sociedade civil durante a trajetória da PrEP no Brasil. A maior parte dos entrevistados comentaram ou mencionaram de alguma maneira esse momento, que contou, de acordo com dados do Departamento disponibilizados por um/a dos/as entrevistados/as, com mais de 3600 contribuições, entre elas 3543 sobre o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, 23 pareceres técnico científico e 124 com opiniões ou experiências.

Autores como MAGNO et al (2019, p. 3) corroboram que os movimentos realizados pela sociedade civil influenciaram na implementação da PrEP ao atribuírem a

adoção das diretrizes para a PrEP como resposta das demandas movimentos da sociedade civil brasileiros e que, apesar de o Brasil estar sempre à frente na incorporação de tecnologias biomédicas para o tratamento e prevenção, a implementação da PrEP foi bastante demorada.

De modo geral, os resultados do levantamento dos materiais produzidos pelas organizações brasileiras da sociedade civil ratificam a capacidade de produção de conhecimento por essas organizações. Porém, mais de 70% da produção encontrada no levantamento está concentrada entre duas das organizações mais tradicionais no enfrentamento da epidemia - GIV e ABIA. Apesar de os critérios de exclusão utilizados para a busca do material,¹² esse resultado aponta para o que algumas falas das entrevistas também demonstram: o enfraquecimento das organizações, redes e coletivos por questões relacionadas ao financiamento e questões estruturais.

Manifesto do ano de 2012, chamado “SOS: Governo Dilma coloca controle social da aids em risco de extinção” e assinado por mais de trinta ONGs e redes que trabalham a temática do HIV/Aids, já demonstrava os problemas que esses atores enfrentavam para continuar o trabalho de monitoramento, colaboração e fiscalização de políticas. Segundo a nota, “importantes organizações dedicadas ao tema do HIV-Aids fecharam suas portas depois de anos de serviço público relevante”. As organizações atribuem esses fechamentos a um recuo da cooperação internacional nesse campo, mas também a um deterioramento no diálogo entre a sociedade civil e o Estado por um clima identificado como “anti-ONGs” e ainda reafirmam que “não recuperamos em nossa memória recente um período de tamanho distanciamento entre o Ministério da Saúde e a sociedade civil brasileira”. (ABIA, 2012)

Durante os anos entre o primeiro mandato da Presidenta Dilma até o atual governo, vimos os movimentos que lutam contra o HIV/Aids e o movimento LGBT se manifestarem inúmeras vezes em relação a uma aproximação do governo com alguns setores mais conservadores, o que acabam por limitar ações em favor das populações mais vulneráveis ao HIV. A falta de incentivo e censura de campanhas educativas e preventivas ao HIV por parte do Governo Federal pode ser considerada como uma das possíveis explicações para o aumento do número de casos da infecção a partir de 2013.

De acordo com BELOQUI & TERTO JR (2012), em artigo para o Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos humanos, a aproximação com setores e partidos mais conservadores, principalmente com a bancada evangélica no Congresso, fizeram com

¹² Ver capítulo metodologia, página 59.

que pautas essenciais da saúde pública não fossem enfrentadas com a devida importância.

Em 2014, acontecem as eleições presidenciais quando a então Presidenta Dilma tenta a reeleição, fazendo com que alguns temas mais delicados para a ala política mais conservadora, como sexualidade, fossem silenciados. FERRAZ & PAIVA (2015, p. 98 e 99) corroboram nesse sentido ao exporem a priorização do marketing e jogo político aos princípios da política pública da aids. As autoras afirmam que “cresceram no país as tentativas de dessexualização da epidemia [...] Este movimento aqui se radicalizou quando cresceu a politização do sexo como tema em campanhas eleitorais”.

Claro que todas essas questões colocadas interferem na capacidade de muitas organizações em trabalharem e financiarem suas atividades. Porém, os resultados da revisão de escopo e especialmente das entrevistas, nos ajudam a entender que mesmo com esses percalços os movimentos e organizações conseguiram monitor e participar durante todas as fases do ciclo da política da PrEP apresentadas.

Os resultados das entrevistas mostram que inicialmente a PrEP causou estranhamento e desconfiança a alguns atores tanto do governo, como da sociedade civil. Algumas objeções e preocupações foram: o interesse das grandes corporações farmacêuticas, compensação do risco pelo não uso do preservativo e aumento das ISTs, financiamento da política no SUS, além de falas conservadoras e moralistas que sempre existem nos temas ligados à sexualidade e prevenção. Além dessas questões, alguns atores demonstraram que existia um certo receio quanto ao foco estritamente biomédico da epidemia, o que alguns entrevistados denominaram de “biomedicalização da vida”. Essa preocupação também é considerada por PARKER, (2015), ao questionar o discurso de fim da aids atrelado a uma resposta estritamente biomédica, já que as tecnologias e métodos biomédicos de prevenção somente serão realmente implementadas a partir de questões e decisões econômicas, políticas e sociais.

Mesmo com essas preocupações e objeções no radar, profissionais de saúde, da gestão e ativistas observaram que a insistência no discurso pelo uso do preservativo como único método de prevenção já não era suficiente para diminuir novos casos de infecção. Assim, a PrEP veio tomando espaço como uma das alternativas de prevenção ao HIV oferecida, aumentando a autonomia e capacidade de escolha das pessoas de acordo com a forma que essas conseguiam lidar com sua sexualidade, minimizando os riscos e garantindo o máximo de proteção possível. PEREZ-BRUMER et al (2015, p. 13) apoiam essa observação ao mencionarem que “não existe uma solução do tipo ‘tamanho único’

que possa ser prescrita para todas as pessoas, e nem para grupos específicos. Portanto, é absolutamente necessário que as pessoas tomem suas próprias decisões sobre quais métodos preventivos funcionam melhor para si”.

VANCONCELOS (2019), afirma que o acesso a informações por parte das pessoas é fundamental para uma adoção efetiva das abordagens preventivas existentes. Os autores PEREZ-BRUMER et al (2015, p. 13) também valorizam o papel da informação para que seja exercida a autonomia dos indivíduos, ao exporem que “precisam dispor das informações para avaliar suas opções, do acesso aos métodos preventivos para poder avaliar melhor suas próprias necessidades e do direito de exigir esses métodos preventivos se não estiverem disponíveis”.

PEREZ-BRUMER et al (2015, p. 15) avançam ainda mais na importância da informação: “as pessoas devem ser capazes de avaliar as informações de saúde e de tomar decisões sobre essas informações, negociar e exigir o acesso às diferentes opções e de discutir essas questões com os parceiros, pares e profissionais de saúde.” Dessa forma, mais uma vez, a participação das organizações da sociedade civil e movimentos sociais se mostram necessárias para que a informação chegue de maneira efetiva nas populações mais vulneráveis e essas tenham voz na definição de respostas e sejam capazes de tomarem suas decisões de acordo com as próprias necessidades de prevenção.

Assim, a escuta sobre a experiência e saberes dessas representações por parte do governo (em todas as esferas) e também por parte dos pesquisadores é essencial. Somente a partir dessa cooperação a informação conseguirá chegar às populações de maneira que ela se comunique de fato e crie o interesse. No caso especificamente do objeto estudado, os relatos mostram que em alguns momentos houve essa interação.

No que diz respeito ao processo de construção de evidências a partir das pesquisas clínicas, considerado nesse trabalho como parte da fase montagem da agenda, essa interação ocorreu pela integração das populações de interesse como recrutadores, voluntários ou participantes dos comitês comunitários. Como visto nos resultados, relatos de ativistas integrantes das comunidades LGBT, mostraram que a motivação de integrar as pesquisas como voluntários da PrEP se deu como possibilidade de se apropriar da nova tecnologia e seus aspectos e, assim, melhor comunicar à população.

Os comitês comunitários também foram importantes não somente no sentido da comunicação, mas principalmente como forma de monitoramento das questões éticas e nas discussões dos resultados das pesquisas. Conforme comentam LIPPMAN et al., (2015, p.

4) sobre pesquisa multicêntrica realizada também no Brasil, dados da pesquisas foram apresentados para discussão aos conselhos consultivos comunitários, mostrando que realmente os comitês comunitários exercem de alguma maneira influência nas pesquisas.

Outros autores também comentam a importância da cooperação com sociedade civil organizada, principalmente a partir do serviço de testagem, aconselhamento e posterior encaminhamento de voluntários tanto para os estudos que foram realizados, quanto para o serviço. A Brenda Hoagland e colegas, em dois diferentes artigos apresentam essa colaboração na metodologia dos estudos quando afirmam que houve encaminhamento de potenciais participantes para as pesquisas a partir de testagens realizadas por ONGs LGBTs como a Arco-Íris (HOAGLAND et al., 2017a, 2017b).

Nesse mesmo sentido, SILVA-SANTISTEBAN et al, (2016) destacam cooperação entre o governo com a sociedade civil através do projeto de testagem Viva Melhor Sabendo. Um projeto que, segundo os autores oferece testes rápidos através de organizações da sociedade civil para as populações-chave em ambientes mais acessíveis a essas populações, tendo em vista que muitas dessas pessoas não acessam o serviço de saúde. Os funcionários das ONGs são treinados para fazer os testes e também exercem a função de prestar informações sobre prevenção e distribuição de preservativos, lubrificantes e brochuras de prevenção.

Assim como os autores, alguns entrevistados comentam sobre o êxito desse tipo de cooperação para a aceitação da testagem, especialmente devido ao acolhimento diferenciado na escuta e aconselhamento tanto para abordar as informações sobre os métodos de prevenção, entre eles a PrEP, como para o direcionamento ao serviço. Com essa cooperação consegue-se ter uma abordagem mais assertiva no sentido de atingir as populações que precisam ser constantemente testadas e não têm acesso ao serviço por diversas questões que foram também apresentadas nos resultados como: estigma, preconceito, moralismo, horários de atendimento, resistência por parte de alguns profissionais de saúde, falta de pessoal nos serviços, entre outros.

Adele Benzaken, ex-diretora do DIAHV, também reconhece o papel central das Organizações da Sociedade Civil na ampliação do acesso aos serviços de saúde quando enaltece o papel das ONGs nos resultados do projeto “Viva Melhor Sabendo: “se não fosse o empenho das OSCs, não haveria o impacto que verificamos nos resultados desses quatro anos do projeto”(BLOG DA SAÚDE. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Relatos de integrantes do movimento das trabalhadoras sexuais, também atribuem a

esse projeto sua aproximação com o tema das novas tecnologias de prevenção, entre elas PEP e PrEP. Ou seja, a cooperação também ajuda na aproximação de lideranças do movimento social, principalmente o movimento daquelas populações mais vulnerabilizadas com as informações necessárias à prevenção.

Apesar desse movimento de aproximação, percebeu-se um engajamento maior das organizações e movimentos LGBT, puxados pela comunidade gay e outros HSH e também daquelas organizações mais tradicionais de enfrentamento ao HIV/Aids, do que por exemplo, das organizações das mulheres trabalhadoras sexuais. A escuta nas entrevistas possibilitou a percepção de que a luta desses movimentos ainda está em fases diferentes dos movimentos de HSH e mulheres trans. Enquanto os primeiros entendem o acesso à PrEP como uma forma de exercer a autonomia e a possibilidade de escolha entre métodos de prevenção ao HIV, as lideranças das trabalhadoras sexuais estão com a preocupação em outras ISTs e na luta por acesso ao preservativo interno (ou feminino) que não seja de látex.

A participação da sociedade civil, especialmente no que diz respeito a implementação da PrEP, pôde ser comprovada, através dos relatos. Diversos espaços de interlocução com o govern,o durante todas as fases do ciclo de políticas também estiveram presentes nos relatos e podem ser conferidos no capítulo anterior. Entre eles estão os espaços de consultas do chamado “grupo de *experts*” para a elaboração do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da PrEP; a já mencionada Consulta Pública na CONITEC, o Grupo de Trabalho de Prevenção, as Oficinas de Comunicação da PrEP para as Populações-Chave, a elaboração da Agenda Estratégica para ampliação da PrEP e as reuniões da Comissão Nacional de Articulação com Movimentos Sociais (CAMS) e da Comissão Nacional de IST, HIV/Aids e Hepatites Virais (CNAIDS).

A PrEP como parte da Prevenção Combinada, foi lançada em 2017 e disponibilizada de fato em 2018 de maneira restrita a alguns estados e à populações mais vulneráveis em adquirir o HIV. Apesar do seu caráter recente, alguns entrevistados atribuíram à PrEP, a redução de aproximadamente 12% no número de casos da infecção pelo HIV em homens na cidade de São Paulo, segundo dados do último Boletim Epidemiológico (SÃO PAULO, 2019). Ainda segundo esse mesmo boletim, os dados evidenciam que essa redução ainda está centrada na população branca e mais escolarizada, mostrando que ainda há um grande trabalho de ampliação do acesso não somente para as mulheres trabalhadoras sexuais, mulheres transexuais e travestis, mas para a população

preta e parda.

Outra questão importante a ser destacada é que os dados do boletim são dados referentes ao ano de 2018, quando alguma forma de participação social ainda era garantida nos espaços de decisão das políticas. Como se sabe, com a eleição do novo governo, houve também a desestruturação, extinção e limitação de instâncias de participação e enfrentamento da epidemia, como o Departamento de HIV/Aids, e os conselhos de representatividade das populações vulneráveis. Essas ações mostram o aprofundamento e uma vontade política do silenciamento dessas populações, que como apresentado, não é algo recente.

Nesse sentido, SOARES et al (2019) comentam um cenário que, apesar da continuidade ampliação da PrEP para outros estados, as medidas econômicas de austeridade, que limitam os gastos em serviços de saúde, a eleição de candidatos conservadores para o Congresso, assim como a eleição do Presidente extremista de direita, aponta para tempos não muito favoráveis à implementação dos programas de prevenção do HIV e ao acesso à saúde das populações mais vulneráveis.

Como reação a esse processo de desmonte algumas organizações e redes da sociedade civil publicaram uma série de notas de posicionamento, entre elas a nota “Política de morte: o fim do departamento de Aids” no qual denunciam o fim do Programa Brasileiro de Aids. Para essas organizações não é apenas uma questão da mudança de nome, mas uma maneira de extinguir um dos programas considerado referência internacional na luta contra a aids. De acordo com as organizações “esse Decreto acaba com uma experiência democrática de governança de uma epidemia baseada na participação social e na intersetorialidade” (ANAIDS et al., 2019).

Todo esse cenário de desmobilização da política do HIV/Aids e, principalmente, de silenciamento das vozes que vêm da população, acrescenta maior obstáculos aos inúmeros desafios já apresentados na entrevista. Mesmo que exista a manutenção da política da PrEP nos patamares atuais, as desigualdades e vulnerabilidades continuaram se intensificando.

O presente estudo apresentou algumas limitações quanto ao número de entrevistados de cada representação inicialmente proposto. Houve dificuldades no agendamento e retorno de alguns pesquisadores, limitando a representação à metade.

No que diz respeito à representatividade inicialmente proposta aos integrantes da sociedade civil, também não foi possível manter os números desajados, havendo maior

representação dos ativistas das ONGs Aids, do que dos representantes das populações mais vulneráveis ao risco de infecção pelo HIV. A limitação financeira também influenciou sobre a representatividade das organizações de outras regiões do Brasil, pois não foi possível fazer entrevistas presenciais e alguns(mas) entrevistados (as) não trabalhavam com recursos de vídeo. Acredito que se fosse possível o encontro presencial, haveria melhor aceitação e participação por parte de algumas lideranças, principalmente das regiões Norte e Nordeste.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente dissertação levantou muitos aspectos relacionados à participação da sociedade civil organizada durante toda a trajetória da PrEP, como mais um método preventivo ao HIV inserido na estratégia da Prevenção Combinada no Brasil. Buscou-se cumprir o objetivo de mapear os atores e espaços num primeiro momento e, posteriormente, descrever a interação e posicionamentos dos principais atores, tendo como foco a sociedade civil organizada.

Podemos considerar que o envolvimento da sociedade civil organizada esteve presente em todas as fases do ciclo de políticas. A sociedade civil esteve inserida nos espaços de decisão governamentais sob a forma de consulta; promoveu e incentivou debates com as populações mais vulneráveis e suas lideranças; promoveu ações de pressão ao governo, e sempre esteve envolvida nos espaços de colaboração no monitoramento das pesquisas clínicas. Mesmo assim, também ficou claro que, apesar de presentes nos debates e consultas, algumas populações, como as mulheres transexuais e travestis e trabalhadoras sexuais, precisam ter maior participação e representatividade.

Desafios para organização de todas as populações foram apontados, como: questão de financiamento para possibilitar a estruturação e melhor organização dessas populações, questões relacionadas ao acesso aos direitos de saúde e cidadania, questões relacionadas ao estigma e preconceito, além de um acirramento de um autoritarismo e conservadorismo em todas as esferas públicas.

Outra consideração importante a fazer sobre o acesso é que a informação, o serviço, o acolhimento precisam chegar às populações negras, pardas e periféricas. Foi observado que há uma percepção de que as populações que estão acessando à PrEP são homens brancos com maior escolaridade em serviços que estão centrados nas capitais. Assim, é preciso desenvolver ações que considerem as vozes dos movimentos sociais para que o acesso seja mais democrático.

Arelado aos desafios apresentados tanto na participação social, quanto à PrEP, sabemos das dificuldades que os novos tempos políticos de crises institucionais e econômica trazem. Como discutido nesta dissertação, os movimentos sociais de luta contra a aids, vêm enfrentando alguns momentos de distanciamento com o governo e com o Departamento de Aids, durante os últimos anos, porém nos momentos atuais evidenciam uma vontade política ainda maior de silenciamento desses movimentos e das

representações dos populações mais vulneráveis.

Nesse sentido é importante destacar que a metodologia aplicada neste trabalho priorizou as entrevistas com o objetivo de dar voz aos atores que participaram do processo da implementação da PrEP no Brasil. Isso porque, no momento político que vivemos é, e ainda será, cada vez mais necessário utilizar de todos os espaços para fazer com que as experiências da sociedade civil e de outros atores que participaram dessa construção coletiva, sejam registradas.

REFERÊNCIAS

ABIA. ABIA critica atraso brasileiro na adoção da PrEP para a prevenção do HIV no SUS. ABIA, 14 dez. 2015. Disponível em: <<http://abiaids.org.br/abia-critica-atraso-brasileiro-na-adocao-do-truvada-para-a-prevencao-do-hiv-no-sus/28802>>. Acesso em: 22 jun. 2020

ABIA. ABIA diz que Brasil precisa ir além das “promessas” e questiona alto custo anunciado para entrada da PrEP no país. ABIA, 26 maio 2017. Disponível em: <<http://abiaids.org.br/abia-diz-que-brasil-precisa-ir-alem-das-promessas-e-questiona-alto-custo-anunciado-para-entrada-da-prep-no-pais/30192>>. Acesso em: 24 jun. 2020

ANAIDS; ABIA; FOAESP; GAPA/RS; RNP+ Brasil. Entidades repudiam fim do Departamento de Aids do Ministério da Saúde. Gestos, 2019. Disponível em: <<https://gestos.org.br/2019/05/fim-departamento-aids/>>. Acesso em: 24 jun. 2020

ANVISA. Aprovado uso do Truvada para a prevenção do HIV - Notícias. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/noticias/-/asset_publisher/FXrpx9qY7FbU/content/truvada-podera-ser-usado-na-prevencao-do-hiv/219201/pop_up?_10%E2%80%A6%201/1>. Acesso em: 11 dez. 2018.

ARKSEY, H.; O’MALLEY, L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, v. 8, n. 1, p. 19–32, fev. 2005.

AYRES, J. R. C. M. Educational practices and the prevention of HIV/Aids: lessons learned and current challenges. *Interface _ Comunic, Saúde, Educ*, v. 6, n. 11, p. 11–24, 2002.

AZEREDO, T.; LUIZA, V. L.; BAPTISTA, T. W. DE F. Políticas Públicas e Avaliação de Implementação. *Revista Brasileira de Informação Bibliográfica*, v. 74, p. 7–25, 2014.

BARBOSA, L. et al. Ludwik Fleck (1896-1961) e a translação do conhecimento: considerações sobre a genealogia de um conceito. *Saúde em Debate*, v. 41, n. SPE, p. 317–329, mar. 2017.

BELOQUI, J.; TERTO JR, V. A Prevenção à AIDS no Governo Dilma e a Censura dos Vídeos da Campanha do Carnaval de 2012. Disponível em: <<http://www.clam.org.br/destaque/conteudo.asp?infoid=9212&sid=4>>. Acesso em: 14 mai. 2019.

BENZAKEN, A. Situação atual da resposta brasileira à epidemia de HIV/Aids, 2017.

BERNARD, E. J.; SÁNCHEZ, R. O alfabeto das tecnologias de prevenção está em expansão, mas não há soluções mágicas. Boletim Vacinas anti-HIV/AIDS, n. n. 16, dez 2006.

BLOG DA SAÚDE. Ministério da Saúde. Em quatro anos, Viva Melhor Sabendo já testou mais de 160 mil pessoas. Disponível em: <<http://www.blog.saude.gov.br/qjils7>>. Acesso em: 25 jun. 2020.

Boletim Vacinas Anti-HIV/Aids | Publicações. Disponível em: <<http://www.giv.org.br/Publica%C3%A7%C3%B5es/Boletim-Vacinas/index.html>>. Acesso em: 24 jun. 2020.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. p292, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI). Relatório de monitoramento clínico do HIV. Brasília, 2019a.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos. Brasília: Ministério da Saúde. p. 1–412, 2018a.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Agenda Estratégica para Ampliação do Acesso e Cuidado Integral das Populações-Chave em HIV,

Hepatites Virais e outras Infecções Sexualmente Transmissíveis. Brasília, 2018b.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para profilaxia pré-exposição (PrEP) de risco à infecção pelo HIV. Brasília. Ministério da Saúde 2018c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI). Boletim Epidemiológico HIV/Aids. Brasília-DF. Ministério da Saúde, 2019b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2019/boletim-epidemiologico-de-hiv-aids-2019>>. Acesso em: 3 abr. 2020.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Prevenção Combinada do HIV: Bases conceituais para profissionais, trabalhadores(as) e gestores(as) de saúde. Brasília: Ministério da Saúde. 2017b.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Para a Profilaxia Pós-Exposição (PEP) de Risco à Infecção pelo HIV, IST e Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde. p. 1–93, 2018d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Tenofovir associado a entricitabina (TDF/FTC 300/200mg) como profilaxia pré-exposição (PrEP) para populações sob maior risco de adquirir o vírus da imunodeficiência humana (HIV). Maio 2017a

BRASIL. Portaria nº 21, de 25 de maio de 2017. Torna pública a decisão de incorporar o tenofovir associado a entricitabina (TDF/FTC 300/200mg) como profilaxia pré-exposição (PrEP) para populações sob maior risco de adquirir o vírus da imunodeficiência humana (HIV), no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Diário Oficial, Brasília, DF, 29 mai, 2017b. Seção 1, p. 73.

BRASIL. Portaria nº 22, de 25 de maio de 2017. Torna pública a decisão de aprovar o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da profilaxia pré-exposição de risco à infecção pelo HIV (PrEP), no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Diário Oficial, Brasília, DF, 29 mai, 2017c. Seção 1, p. 73.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Prevenção Combinada do HIV/Sumário Executivo. Brasília: Ministério da Saúde, 2017d

BUCHBINDER, S. P. et al. HIV pre-exposure prophylaxis in men who have sex with men and transgender women: A secondary analysis of a phase 3 randomised controlled efficacy trial. *The Lancet Infectious Diseases*, v. 14, n. 6, p. 468–475, 2014.

CANTO, A. Carta Para Além dos Muros. Descoloniza Films, 2019.

CHAVES, G. C. Interfaces entre a produção local e o acesso a medicamentos no contexto do Acordo TRIPS da Organização Mundial do Comércio. ENSP. FIOCRUZ, 2016.

CAMS. Comissão de Articulação com os Movimentos Sociais. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/gestores/comissoes-e-comites/comissao-de-articulacao-com-os-movimentos-sociais-cams>>. Acesso em: 24 abr. 2020.

CNAIDS. Comissão Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/gestores/comissoes-e-comites/comissao-nacional-de-dst-aids-e-hepatites-virais-cnaids>>. Acesso em: 24 abr. 2020.

CONITEC. Consultas Públicas 2017 - Encerradas. Disponível em: <<http://conitec.gov.br/index.php/consultas-publicas-2017-encerradas>>. Acesso em: 5 abr. 2020.

CONNOR, E. M. et al. Reduction of maternal-infant transmission of human

immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group. *New England Journal of Medicine*, 18. v. 331, p. 1173–80, 1994.

CONTRERA, W. F. GAPAs: uma resposta comunitária à epidemia da AIDS no Brasil. p. 118, 1999.

DA CRUZ, M. M.; DE TOLEDO, L. M.; DOS SANTOS, E. M. O sistema de informação de AIDS do Município do Rio de Janeiro: suas limitações e potencialidades enquanto instrumento da vigilância epidemiológica. *Cad Saude Publica*, v. 19, n. 1, p. 81–9, abr. 2003.

DALFIOR, E. T.; LIMA, R. DE C. D.; ANDRADE, M. A. C. Reflexões sobre análise de implementação de políticas de saúde. *Saúde em Debate*, v. 39, n. 104, p. 210–225, mar. 2015.

DCCI. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Tratamento para o HIV. [s.d.] Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-e-hiv/tratamento-para-o-hiv>>. Acesso em: 14 abr. 2020.

DESAI, M. et al. State of the art review: Recent advances in PrEP for HIV. *BMJ (Clinical research ed.)*, v. 359, p. j5011, 11 dez. 2017.

DIAS, L. M.; PEDROSA, J. S. Sobre valores e fatos: a experiência das ONG que trabalham com Aids no Brasil. Brasília. Ministério da Saúde, 1997.

EDEZA, A. et al. The role of sexual risk behaviors on PrEP awareness and interest among men who have sex with men in Latin America. *International Journal of STD & AIDS*, v. 30, n. 6, p. 542–549, maio 2019.

FERNANDES, N. M. Da pesquisa à implementação: breve histórico sobre a PrEP no Brasil. *Boteltim ABIA: Truvada Livre*, v. 63, p. 8–12, Outubro 2018.

FERRAZ, D. Prevenção Combinada baseada nos Direitos Humanos: por uma ampliação dos significados da ação no Brasil. Boletim ABIA: A Reinvenção da Prevenção no Século XI, Boletim ABIA. n. 61, p. 9 a 12, dez 2016.

FERRAZ, D.; PAIVA, V. Sex, Human Rights and AIDS: an analysis of new technologies for HIV prevention in the Brazilian context. Revista Brasileira de Epidemiologia, v. 18, p. 89–103, set. 2015.

FLICK, U. Introdução à pesquisa qualitativa. Porto Alegre, RS: Artmed, 2009.

GALEA, J. T.; BARUCH, R.; BROWN, B. ¡PrEP Ya! Latin America wants PrEP, and Brazil leads the way. Lancet HIV, v. 5, n. 3, p. e110–e112, Fevereiro 2018.

GALVÃO, J. As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/Aids. In: PARKER, R. (Ed.). Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Zahar, Abia, 1997. p. 69–108.

GATES, B. Bill and Melinda Gates - XVI International AIDS Conference Keynote Speech. Disponível em: <<https://www.gatesfoundation.org/media-center/speeches/2006/08/bill-gates-international-aids-conference>>. Acesso em: 30 ago. 2018.

GRANGEIRO, A. Alexandre Grangeiro: Temos criado gerações incapazes de lidar com o HIV, 11 jul. 2018. Disponível em: <<https://www.abrasco.org.br/site/outras-noticias/saude-da-populacao/alexandre-grangeiro-temos-criado-novas-geracoes-incapazes-de-lidar-com-o-hiv/35039/>>. Acesso em: 29 mar. 2019

GRANT, R. M. et al. Uptake of pre-exposure prophylaxis, sexual practices, and HIV incidence in men and transgender women who have sex with men: a cohort study. Lancet Infect Dis, v. 14, n. 9, p. 820–9, jul. 2014.

GRINSZTEJN, B. et al. Unveiling HIV dynamics among transgender women: a respondent driven sampling study in Rio de Janeiro, Brazil. The lancet. HIV, v. 4, n. 4, p. e169–e176, abr. 2017.

GRINSZTEJN, B. et al. Retention, engagement, and adherence to pre-exposure prophylaxis for men who have sex with men and transgender women in PrEP Brasil: 48 week results of a demonstration study. *The Lancet HIV*, v. 5, n. 3, p. e136–e145, 2018.

HOAGLAND, B. et al. Awareness and Willingness to Use Pre-exposure Prophylaxis (PrEP) Among Men Who Have Sex with Men and Transgender Women in Brazil. *AIDS and Behavior*, v. 21, n. 5, p. 1278–1287, 2017a.

HOAGLAND, B. et al. High pre-exposure prophylaxis uptake and early adherence among men who have sex with men and transgender women at risk for HIV Infection: The PrEP Brasil demonstration project. *Journal of the International AIDS Society*, v. 20, n. 1, 2017b.

HPTN. HPTN052 Study Summary. Disponível em: <<https://www.hptn.org/research/studies/hptn052>>. Acesso em: 14 abr. 2020.

KERR, L. et al. HIV prevalence among men who have sex with men in Brazil: results of the 2nd national survey using respondent-driven sampling. *Medicine*, v. 97, p. S9–S15, 2018.

KUCHENBECKER, R. What is the benefit of the biomedical and behavioral interventions in preventing HIV transmission? *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 18, n. suppl 1, p. 26–42, set. 2015.

LIPPMAN, S. A. et al. Client and provider perspectives on new HIV prevention tools for MSM in the Americas. *PLoS One*, v. 10, n. 3, p. e0121044–e0121044, abr. 2015.

LUZ, P. M. et al. The cost-effectiveness of HIV pre-exposure prophylaxis in men who have sex with men and transgender women at high risk of HIV infection in Brazil. *Journal of the International AIDS Society*, v. 21, n. 3, 2018a.

LUZ, P. M. et al. PrEP adopted by the Brazilian national health system: What is the size of the demand? *Medicine (Baltimore)*, v. 97, n. 1S Suppl 1, p. S75–S77, Maio 2018b.

MAGNO, L. et al. Knowledge and willingness to use pre-exposure prophylaxis among men who have sex with men in Northeastern Brazil. *Global Public Health*, 2019.

MALTA, M.; BASTOS, F. I. Aids: prevenção e assistência. In: *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014. p. 933–957.

MARQUES, E. As políticas públicas na ciência Política. In: MARQUES, E. C.; FARIA, C. A. P. DE; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CIÊNCIA POLÍTICA (Eds.). . *A política pública como campo multidisciplinar*. 1ª edição ed. São Paulo, SP : Rio de Janeiro, RJ: Editora UNESP ; Editora Fiocruz, 2013.

MINAYO, M. C. DE S. *O Desafio do Conhecimento*. São Paulo : Rio de Janeiro: HUCITEC ; ABRASCO, 1992.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. NOTA INFORMATIVA Nº 5/2019/DIAHV/SVS/MS, 2019. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/legislacao/nota-informativa-no-52019-diahvsvsms>>. Acesso em: 13 abr. 2020

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Parcerias para o Desenvolvimento Produtivo (PDP)*. Disponível em: <<https://saude.gov.br/saude-de-a-z/parcerias-para-o-desenvolvimento-produtivo-pdp>>. Acesso em: 5 set. 2020.

MOTA, C. RESENHA: HOWLETT, Michael; RAMESH, M; PERL, Anthony. *Política Pública: seus ciclos e subsistemas: uma abordagem integral*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013. *Pensamento Plural*, n. 16, p. 179–186, jun. 2015.

NITAHARA, A. Fiocruz coordena projeto internacional de prevenção ao HIV. Disponível em: <<https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2017-07/fiocruz-coordena-projeto-internacional-de-prevencao-ao-hiv>>. Acesso em: 17 abr. 2020.

OLIVEIRA, M. A. *Tecnociência, ativismo e política do tratamento da AIDS*. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, COPPE, Dezembro 2001.

PAIVA, M. S. A Feminilização da Aids: uma questão de gênero? *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 52, n.1, p. 7–13, 1999.

PARENTE, C. DA M. D. Políticas de Educação Integral em Tempo Integral à Luz da Análise do Ciclo da Política Pública. *Educação e Realidade*, v. v. 43, n. 2, p. 415- 434, 2018.

PARKER, R. O fim da AIDS? . In: 8º Encontro Estadual das ONGS/AIDS do Rio de Janeiro Rio de Janeiro, ago 2015. Disponível em: <<http://abiaids.org.br/o-fim-da-aids/28618>>. Acesso em: 14 fev. 2019

PARKER, R. A Reinvenção da Prevenção no Século XXI: o poder do passado para reinventar o futuro. *Boletim ABIA, A reinvenção da prevenção no século XXI*. n. 61, p. 13–22, dez. 2016.

PARKER, R. Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão. *RECIIS (Online)*, v. 13, n. 3, p. 618–633, Setembro 2019.

PEREIRA, D. R. Evidências científicas no campo da Saúde Coletiva: da pergunta à formulação de estratégia de busca. p. 13, 2017.

PEREZ-BRUMER, A. et al. Pedagogia da Prevenção: Reinventando a prevenção do HIV no século XXI. *Perspectiva Política*, p. 16, nov. 2015.

PIMENTA, M. C. Marcos conceituais e teorias de intervenção ao HIV/AIDS: paradigmas de prevenção entre jovens. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2004.

PINHEIRO, T. F.; CALAZANS, G. J.; AYRES, J. R. C. M. Uso de Camisinha no Brasil: um olhar sobre a produção acadêmica acerca da prevenção de HIV/Aids (2007-2011). *Temas em Psicologia*, p. 815–836, 2013.

Portal CAPES. [s.d.]. Disponível em: <<https://www.periodicos.capes.gov.br/?option=com>

_pcollection&mn=70&smn=79&cid=81>. Acesso em: 1 maio. 2020.

Portal Regional da BVS. [s.d.]. Disponível em: <<https://bvsalud.org/sobre-o-portal/>>. Acesso em: 25 mar. 2019

PREP BRASIL. Prep Brasil Profilaxia Pré Exposição | Pesquisa PREP BRASIL – Prep Brasil Profilaxia Pré Exposição, 2013. Disponível em: <<https://prepbrasil.com.br/>>. Acesso em: 16 abr. 2020

ROCHA, E. A Constituição Cidadã e a institucionalização dos espaços de participação social: avanços e desafios. In: VAZ, F.; MUSSE, J.; SANTOS, R. (Eds.). 20 Anos da Constituição Cidadã: Avaliação e Desafio da Seguridade Social. Brasília: ANFIP, 2008. p. 18.

RODRIGUES, M. T. A prostituição no Brasil contemporâneo: um trabalho como outro qualquer? Revista Katálysis, v. 12, n. 1, p. 68–76, jun. 2009.

SAMPAIO, J.; ARAÚJO JÚNIOR, J. L. Análise das políticas públicas: uma proposta metodológica para o estudo no campo da prevenção em Aids. Rev. bras. saúde mater. infant, v. 6, n. 3, p. 335–346, set. 2006.

Scopus preview - Scopus - Welcome to Scopus. Disponível em: <<https://www.scopus.com/search/submit/advanced.uri>>. Acesso em: 3 out. 2019.

SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Saúde. Programa Municipal de DST/Aids. Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS SÃO PAULO 2019. São Paulo, SP, 2019

SEFFNER, F.; PARKER, R. A Neoliberalização da prevenção do HIV e a resposta brasileira à AIDS. In. ABIA. Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS em 2016, p. 22–30, jul. 2016.

SILVA-SANTISTEBAN, A. et al. HIV prevention among transgender women in Latin America: implementation, gaps and challenges. J Int AIDS Soc, v. 19, n. 3 Suppl 2, p.

20799–20799, jul. 2016.

SOARES, F. et al. Factors Associated with PrEP Refusal Among Transgender Women in Northeastern Brazil. *AIDS and Behavior*, v. 23, n. 10, p. 2710–2718, 2019.

ABIA. SOS: Governo Dilma coloca controle social da Aids em risco de extinção. mar. 2012. Disponível em: <<http://abi aids.org.br/sos-governo-dilma-coloca-controle-social-da-aids-em-risco-de-extincao/26212>>

SOUSA, K. E Assim Nasceu o Movimento Nacional de Travesti e Transexuais. Associação Nacional de Travestis e Transexuais, 16 jan. 2018. Disponível em: <<https://antrabrazil.org/historia/>>. Acesso em: 20 abr. 2020

TEODORESCU, L. L.; TEIXEIRA, P. R. Histórias da AIDS no Brasil, 1983-2003: a sociedade civil se organiza pela luta contra a aids. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2015. v. 2

TORRES, R. M. C. et al. High HIV infection prevalence in a group of men who have sex with men. *Brazilian Journal of Infectious Diseases*, v. 21, n. 6, p. 596–605, 2017.

UN. United Nations Organization. United Nations Millennium Development Goals. Disponível em: <<https://www.un.org/millenniumgoals/>>. Acesso em: 6 abr. 2020.

UNAIDS. Combination HIV Prevention: Tailoring and Coordinating Biomedical, Behavioural and Structural Strategies to Reduce New HIV Infections: A UNAIDS Discussion Paper, 2010. Disponível em: <https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2007_Combination_Prevention_paper_en_0.pdf>. Acesso em: 7 abr. 2020

UNAIDS. 90-90-90 Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS. Genebra. UNAIDS, 2015. Disponível em: <https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2020

UNAIDS. Guia de Terminologia. Genebra. UNAIDS, 2017. Disponível em: <<https://unaid.org.br/terminologia/>>. Acesso em: 27 abr. 2020

UNAIDS. Global HIV & AIDS statistics — 2018 fact sheet. Genebra. UNAIDS, 2018. Disponível em: <<http://www.unaid.org/en/resources/fact-sheet>>. Acesso em: 11 dez. 2018

UNAIDS. Global HIV & AIDS statistics — 2019 fact sheet. Genebra. UNAIDS, 2019. Disponível em: <https://www.unaid.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_en.pdf>. Acesso em: 3 jan. 2020

UNAIDS BRASIL. Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS BRASIL, 10 dez. 2019. Disponível em: <<https://unaid.org.br/2019/12/estudo-revela-como-o-estigma-e-a-discriminacao-impactam-pessoas-vivendo-com-hiv-e-aids-no-brasil/>>. Acesso em: 27 abr. 2020

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. ACTG 076 Questions and Answers News. Disponível em: <<https://aidsinfo.nih.gov/news/101/actg-076-questions-and-answers>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

VARELLA, D. Infectologistas esclarecem polêmica matéria sobre PrEP, entrevista com Ricardo Vasconcelos. 1 vídeo (19:49min). Publicado pelo Portal Drauzio Varella. Disponível em: <<https://drauziovarella.uol.com.br/videos/entrevistas-em-video/infectologistas-esclarecem-polemica-materia-sobre-prep-rico-vasconcelos/>>. Acesso em: 31 ago. 2018.

VASCONCELOS, R. Estudo mostra sucesso na prevenção do HIV baseada na autonomia. Disponível em: <<https://ricovasconcelos.blogosfera.uol.com.br/2019/06/28/estudo-mostra-sucesso-na-prevencao-do-hiv-baseada-na-autonomia/>>. Acesso em: 25 jun. 2020.

VELOSO, V. G.; TORRES, T. S.; MOREIRA, R. Retention and Persistence on PrEP for MSM and TGW: 96-week Results of the PrEP Brazil Demonstration Study. Aids Research

and human retroviroses. Anais. In: HIV RESEARCH FOR PREVENTION (HIVR4P).
Madri: Out 2018. Acesso em: 19 set. 2019

VERNAZZA, P. et al. Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. Bulletin des Médecins Suisses, v. 89, n. 05, p. 165–169, 30 jan. 2008.

VILLARDI, P.; FONSECA, F. “Truvada® Livre”, de patentes e preconceitos. Boletim ABIA: Truvada Livre, n. 63, p. 8–12, Outubro 2018.

ANEXO - ROTEIRO I – REPRESENTANTES DA SOCIEDADE CIVIL

Nome do projeto: Sociedade Civil e a Política da Profilaxia Pré-Exposição ao HIV no Brasil

Objetivo do projeto: Analisar o processo de formulação e implementação da política pública de prevenção da transmissão do HIV por meio da Profilaxia Pré-exposição (PrEP) no Brasil na perspectiva dos principais atores envolvidos e com foco na participação da sociedade civil

Nome da entrevistadora: Clarisse de Gusmão Castro

Nome da entrevistado/a:

Órgão Governamental que representa ou representou:

Formação Acadêmica:

I) Apresentação: Breve histórico profissional

II) Primeiras Impressões

Quando foi o primeiro momento em que tomou conhecimento sobre PrEP?

Qual foi sua primeira impressão ou posicionamento sobre a oportunidade que a PrEP poderia trazer em termos de avanços em pesquisas clínicas no Brasil e avanços biomédicos na prevenção?

Você se recorda como outros representantes da sociedade civil reagiram, se pronunciaram, a essa nova possibilidade de prevenção inicialmente?

Você se recorda se houve alguma mudança no seu posicionamento ao longo do processo de formulação e implementação da PrEP?

III) Construção de Posicionamento Institucional e Atividades Desenvolvidas

Como se deu o processo de construção de um posicionamento institucional em torno da PrEP?

Poderia destacar os principais conflitos (ideias) e espaços (reuniões, congressos, seminários) na construção desse posicionamento institucional?

Quais os parceiros que ajudaram na construção desse posicionamento?

Quais foram as primeiras atividades em torno da PrEP que a instituição realizou?

E hoje em dia, quais são as atividades desenvolvidas? E quais os espaços que participa?

Como se deu a participação das ONGs nas pesquisas clínicas e posteriormente no processo de implementação da PrEP no Brasil?

Você destaca algum outro momento importante, (mobilização, ato, intervenção em conferências, entrega de documento), em que a Sociedade civil influenciou nos rumos da formulação ou implementação da PrEP?

IV) DESAFIOS

Considerando que a PrEP já uma realidade em diversos Estados no Brasil e o contexto atual das políticas de prevenção disponíveis no SUS, como você percebe o papel das ONGs/AIDS e os desafios a serem enfrentados para a prevenção e particularmente para a manutenção e ampliação da PrEP?

ANEXO - ROTEIRO II – REPRESENTANTES DO GOVERNO

Nome do projeto: Sociedade Civil e a Política da Profilaxia Pré-Exposição ao HIV no Brasil

Objetivo do projeto: Analisar o processo de formulação e implementação da política pública de prevenção da transmissão do HIV por meio da Profilaxia Pré-exposição (PrEP) no Brasil na perspectiva dos principais atores envolvidos e com foco na participação da sociedade civil

Nome da entrevistadora: Clarisse de Gusmão Castro

Nome da entrevistado/a:

Órgão Governamental que representa ou representou:

Formação Acadêmica:

I) Apresentação: breve histórico profissional

II) Primeiras Impressões

Quando foi o primeiro momento em que tomou conhecimento sobre PrEP?

Qual foi sua primeira impressão ou posicionamento sobre a oportunidade que a PrEP poderia trazer em termos de avanços em pesquisas clínicas no Brasil e avanços biomédicos na prevenção?

Você se recorda de como as ONGs, representantes da sociedade civil, reagiram, se pronunciaram a essa nova possibilidade de prevenção nesse momento?

Você se recorda se houve alguma mudança no seu posicionamento ao longo do processo de formulação e implementação da PrEP?

III) Construção de Posicionamento e PrEP na Agenda Governamental

A partir de que momento o Governo adota uma posição oficial de que se deveria investir ou adotar um planejamento para a utilização da PrEP como um dos métodos de prevenção?

Em que momento foi considerada a participação das ONGs/AIDS ou representantes de grupos da sociedade civil na construção desse posicionamento? Você destacaria alguma organização ou representante da Soc. Civil que tiveram destaque nesse processo? Por que?

Em sua opinião, a participação adicionou valor à formulação e implementação?

Poderia destacar as demandas apresentadas pela das ONGs/AIDS ou representantes de grupos da sociedade civil, que tenham sido consideradas e tenham influenciado no processo de formulação e implementação da PrEP?

Você destaca algum outro momento importante, (mobilização, ato, intervenção em conferências, entrega de documento), em que a Sociedade civil influenciou nos rumos da formulação ou implementação da PrEP?

IV) DESAFIOS

Considerando que a PrEP já uma realidade em diversos Estados no Brasil e o contexto atual das políticas de prevenção disponíveis no SUS, quais os desafios a serem enfrentados na a redução dos novos casos de infecções pelo HIV e quais atores são fundamentais para esse enfrentamento?

ANEXO - ROTEIRO III – PESQUISADORES E ACADÊMICOS

Nome do projeto: Sociedade Civil e a Política da Profilaxia Pré-Exposição ao HIV no Brasil

Objetivo do projeto: Analisar o processo de formulação e implementação da política pública de prevenção da transmissão do HIV por meio da Profilaxia Pré-exposição (PrEP) no Brasil na perspectiva dos principais atores envolvidos e com foco na participação da sociedade civil

Nome da entrevistadora: Clarisse de Gusmão Castro

Nome da entrevistado/a:

Órgão Governamental que representa ou representou:

Formação Acadêmica:

I) Apresentação: breve histórico profissional

II) Primeiras Impressões

Quando foi o primeiro momento em que tomou conhecimento sobre PrEP?

Qual foi sua primeira impressão ou posicionamento sobre a oportunidade que a PrEP poderia trazer em termos de avanços em pesquisas clínicas no Brasil e avanços biomédicos na prevenção?

Você se recorda se houve alguma mudança de posicionamento ao longo do processo de formulação e implementação da PrEP?

Você se recorda de como as ONGs, representantes da sociedade civil, reagiram, se pronunciaram a essa nova possibilidade de prevenção nesse momento?

III) O Desenvolvimento das Pesquisas e a Participação da Sociedade

Como e quando a PrEP se torna realidade em termos de pesquisas clínica nas instituições no Brasil?

Você participou das discussões de planejamento e execução dos primeiros projetos de pesquisa sobre a PrEP?

Em que momento foi considerada a participação das ONGs/AIDS ou representantes de grupos da sociedade civil nas pesquisas clínicas sobre a PrEP no Brasil?

Em sua opinião qual a importância da participação das ONGs/AIDS ou representantes de grupos da sociedade civil no avanço das pesquisas clínicas da PrEP no Brasil?

Poderia destacar as principais demandas das ONGs/AIDS ou representantes de grupos da sociedade civil que influenciaram os rumos das pesquisas clínicas, formulação e implementação da PrEP no Brasil?

Você destaca algum outro momento importante, (mobilização, ato, intervenção em conferências, entrega de documento), em que a Sociedade civil influenciou nos rumos da formulação ou implementação da PrEP?

IV) DESAFIOS

Considerando que a PrEP já uma realidade em diversos Estados no Brasil e o contexto atual das políticas de prevenção disponíveis no SUS, quais os desafios a serem enfrentados na a redução dos novos casos de infecções pelo HIV e quais atores são fundamentais para esse enfrentamento?

ANEXO - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado (a) participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Ativismo na Política da Profilaxia Pré-Exposição ao HIV (PrEP) no Brasil”, desenvolvida por Clarisse de Gusmão Castro, discente de Mestrado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação da Professora Dra. Maria Auxiliadora Oliveira.

O objetivo geral desta pesquisa é: analisar o ativismo no processo de formulação e implementação da política de prevenção da transmissão do HIV por meio do uso da combinação de antirretrovirais - Profilaxia Pré-exposição (PrEP) - no Brasil.

O convite a sua participação se deve ao papel desempenhado por você na construção da política da PrEP no Brasil. A intenção deste estudo é, através de entrevistas, abarcar as mais diversas visões sobre os acontecimentos, portanto busca-se entrevistar representantes do ativismo HIV/AIDS no Brasil, representantes oficiais do Governo, pesquisadores e acadêmicos que participaram oficialmente ou acompanharam o processo de formulação e implementação da PrEP no Brasil. Espera-se assim contemplar as mais variadas visões sobre a temática em questão.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado(a) de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. O roteiro dessa entrevista foi elaborado com o cuidado de não constranger o (a) entrevistado (a), mas caso isso ocorra por qualquer razão, o (a) entrevistado (a), deve sentir-se livre para interromper a pesquisadora e declinar da entrevista.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar da pesquisadora informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa. As demandas poderão ser feitas através dos meios de contato explicitados neste Termo.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. Os resultados da pesquisa serão creditados às Categorias de Entrevistados definidas, ou seja, o nome do entrevistado não será citado. No entanto, caso se trate de um cargo público, pode existir a possibilidade de que alguns leitores o(a) identifiquem a partir do relato de suas experiências.

Não haverá nenhum gasto e nenhuma remuneração por sua participação, pois não estão previstos benefícios direto ao participante da pesquisa. Porém é importante salientar, que sua participação é muito importante para a execução da pesquisa e de grande contribuição para o saber acadêmico.

A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista à pesquisadora. A entrevista será gravada e posteriormente transcrita e armazenada em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e sua orientadora. O tempo necessário à realização da entrevista é variável, e você poderá informar à pesquisadora que gostaria de encerrá-la a qualquer momento. Estima-se, no entanto, que a duração seja de aproximadamente uma hora. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/ENSP.

Este termo é redigido em duas vias, sendo uma para o participante, e outra para o pesquisador. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante e pela pesquisadora, com ambas as assinaturas na última página deste termo. Caso a entrevista seja realizada de forma virtual, o próprio envio das respostas será considerado o aceite da participação, podendo o (a) entrevistado (a) declinar da participação por meio do correio eletrônico utilizado para o envio das perguntas.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP (CEP/ENSP). O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas.

CEP/ENSP

Telefone: (21) 2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br

Site: <http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ

Rua Leopoldo Bulhões, 1480/Térreo. Manguinhos. Rio de Janeiro/RJ - CEP: 21041-210

Clarisse de Gusmão Castro

Contato com a pesquisadora responsável (mestranda na ENSP/FIOCRUZ):

Clarisse de Gusmão Castro

Tel: (55) 21 98834-1208

E-mail: issecastro@gmail.com

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa intitulada “Ativismo e a Política da Profilaxia Pré-Exposição ao HIV (PrEP) no Brasil” e concordo em participar.

Nome do participante:

RG: