

# **FÓRUM NACIONAL DA SOCIEDADE CIVIL PARA O VIH/SIDA**

**Dia 25 de Junho de 2009**

## **ACTA Nº 4**

Aos vinte e cinco dias do mês de Junho do ano de 2009, pelas dez horas da manhã, realizou-se na Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA, Palácio Bensaúde, na Estrada da Luz, número cento e cinquenta e três, em Lisboa, a terceira reunião do Fórum Nacional da Sociedade Civil para o VIH/SIDA (FNCS), com a participação das seguintes entidades:

- AJPAS, Associação, representada por Cristina Mora;
- APF, Associação, representada por Duarte Vilar;
- CASA DO QUERO, Associação, representado por Michael Nascimento;
- CIDADÃOS DO MUNDO Associação, representada por Ana Filgueiras;
- FPCCS, representada por Filomena Frazão de Aguiar;
- GADS, representada por Andreia Pinto Ferreira;
- GAT, Associação, representado por Wim Vandavelde;
- LPCS, representada por Maria Eugénia Saraiva;
- PASSO A PASSO, Associação, representada por Ana Marques;
- POSITIVO, Associação, representada por Ricardo Fernandes;
- SOL, Associação, representada por Amália Vaz Guedes.

Ausentes:

- FUNDAÇÃO DA JUVENTUDE
- ILGA
- LPPS
- MAPS
- SERES

O secretário do FNESC, Wim Vandeveld (WV), na ausência da co-secretária Isabel Nunes, solicitou aos presentes um voluntário para redigir a acta, tendo-se oferecido a Eugénia Saraiva (ES) e a Andreia Pinto Ferreira (AP). A reunião teve início às dez horas e trinta minutos, seguindo a Ordem de Trabalhos previamente enviada aos participantes.

#### **Ponto 1 – Aprovação da acta anterior.**

Foi aprovada a acta anterior e rubricada por todos os presentes.

#### **Ponto 2 – Presença de observadores (CNSIDA e outros) nas reuniões do FNESC**

Sobre este assunto, AP indagou: “Qual o objectivo? Quais as vantagens?” no que concerne à presença destes observadores.

Filomena Frazão (FF) referiu que esta presença limitava a actuação do FNESC, devendo estes ser convidados a estar presentes apenas quando fosse necessário. Ana Filgueiras (AF) mencionou nada ter contra esta presença e AP referiu que também não, mas que gostaria de saber se existia algum interesse por parte da CNSIDA em, pontualmente, estar presente.

Duarte Vilar (DV) – referiu as vantagens em existir um acompanhamento e uma ligação próxima com a CNSIDA, a seu ver, não tanto com o ACS ou com o INSA, referindo também que a discussão com organizações estatais pode trazer benefícios.

**AF** referiu que “quanto mais pessoas estiverem aqui a ouvir o que se passa dentro do FNESC melhor, existe vantagem no maior numero de observadores” sintetizando em 3 pontos esta sua afirmação:

1º - Porque assim a SIDA entra noutras áreas da saúde;

2º - Porque conseguimos aliados, nomeadamente com o Ministério da Justiça, Forças Armadas, ...

3º - Porque podemos sensibilizar todas estas pessoas.

Concordando que, se existem situações que possam inibir a actuação do FNESC, “então não seriam convidados”.

**FF** referiu que esta presença não fazia parte dos objectivos do FNESC, afirmando que “estarem presentes em todas as reuniões do FNESC não tem sentido”.

**WV** referiu que, segundo o modelo europeu, existem observadores permanentes e outros observadores convidados, acrescentando que, “a questão seria quem seriam os permanentes, quem seriam os ocasionais” e que dependendo dos observadores e dependendo da agenda, se poderia decidir.

**DV** volta a diferenciar a presença da CNSIDA de outras entidades, porque é um membro do FNESC, em relação aos outros observadores, apontando a CNSIDA como observador permanente, à excepção quando o FNESC decidisse o contrário, sendo os outros observadores convidados caso a caso.

**WV** referiu “somos um órgão consultivo sem prejuízo de autonomia” e **AP** acrescentou que a presença do Grupo Parlamentar, por exemplo, poderia ser uma mais valia.

Amália Vaz Guedes (**AG**) referiu que “obrigatoriedade em estarem presentes não, mas se os mesmos assim o quisessem, seria analisado pelo FNESC.”

Após esta discussão, foram postas três hipóteses a voto:

- |   |         |
|---|---------|
| 1º - Adiar a decisão  | 1 Voto  |
| 2º - CNSIDA permanente, outros só caso a caso.              | 5 Votos |
| 3º - Só por convite ou interesse por parte dos observadores | 5 Votos |

Uma vez que existiu um empate na votação e de modo a que a discussão inerente a este resultado não interferisse no horário estipulado para cada ponto, foi decidido que no final desta ordem de trabalho se voltaria a este ponto.

### **Ponto 3 – Assinatura da carta dirigida à Ministra relativa à Lei 186/2006.**

#### **(Publicitar a entrega da carta – Conferencia de Imprensa)**

**ES** começou por referir que tinha sugerido juntar um subponto 3.1 no que concerne a Task-Force/Grupo de Trabalho, em virtude de estes GT existirem para previamente discutirem e “partir pedra” sobre um determinado assunto, o que não invalida sugestões e contributos de todos os participantes do FNCS.

Foi então colocado o ponto **3.1.** na Ordem de Trabalhos – **Resultados do Grupo de Trabalho sobre a Lei 186/2006.**

A carta dirigida à Senhora Ministra da Saúde, e previamente enviada por e-mail a todos os que constituem o FNCS, foi assinada pelos participantes da 4ª reunião do FNCS, tendo ficado de ser acrescentado o nome da Associação SOL. Foi ainda deliberado por todos, e por sugestão do GT, que caso este pedido de audiência à Senhora Ministra da Saúde não fosse respondido em 15 dias, esta situação deveria ser apresentada aos mass média.

O GT constituído pelo Duarte Vilar, Eugénia Saraiva, Cristina Mora e Ana Filgueiras, foi elogiado pelos restantes elementos do FNCS quer em relação à carta dirigida à Exma. Senhora Ministra da Saúde, quer em relação ao Dec - Lei 186/2006.

As sugestões e contributos que este grupo de trabalho apresentou foram sucintamente apresentadas num documento de trabalho elaborado e entregue aos elementos do FNCS (ver anexo).

**DV** esclareceu ainda que a “Lógica da Complementaridade” tinha sido introduzida pelo GT, uma vez que a Lei 186/2006, não contempla esta lógica, explicando que, quando o Estado não o faz há que recorrer às IPSS/ONG apresentando de seguida as propostas do GT relativas à alteração dos artigos. Não havendo dúvidas por parte do grupo sobre este documento e por, segundo a **FF** “ter sido bastante explícito”, passou-se de seguida à votação, tendo esta sido unânime na concordância do documento de trabalho e nas sugestões a apresentar à Senhora Ministra da Saúde.

**DV** informou que a Associação dos Diabéticos também iria “trabalhar nesta Lei” e que pensava ser uma mais valia estarmos em contacto, oferecendo-se para ser o elo de ligação. **ES** informou igualmente, que a união de esforços nesta situação é bastante importante e que também a LPCS, enquanto membro da Plataforma Saúde em Dialogo, tinha pedido que numa próxima reunião das Associações de Doentes e para Doentes, este fosse um assunto a colocar na agenda e a ser falado.

Fica ainda registado, em acta, que nenhum elemento deste GT, entendeu que o mesmo teria sido designado para ir à audiência com a Senhora Ministra da Saúde, como havia sido referido em troca de e-mails, tendo este GT sido criado especificamente para elaborar uma proposta de alteração à Lei 186/2006.

Segundo **AF**, deveriam ser Organizações cujo objecto social seja a SIDA, a serem as nomeadas para integrarem uma delegação do FNCS, na apresentação deste documento à Senhora Ministra da Saúde. Referindo a mesma, que prescindia de ir, uma vez que a sua Associação não tem o objecto social na SIDA e por preferir ir ao Parlamento com o Ricardo Fernandes (**RF**) e o Luis Mendão (**LM**), alegando que uma vez que o RF estava de saída, gostaria de sair com o mesmo, por ser uma área do seu interesse.

Foi decidido pela maioria que deveriam ser propostos ao gabinete da MS, 5 elementos do FNSC, no que concerne á delegação que iria à Senhora Ministra da Saúde caso a mesma nos recebesse, a saber, APF, AJPAS, Positivo, FPCCS e LPCS.

**ES** referiu o seu mal-estar em relação a esta situação e a outras geradoras de desmotivação, salientando que após o e-mail do LM no dia 30/05/09, a confirmar a ida de uma delegação ao Parlamento e a questionar o interesse das Associações em se juntarem a esta delegação, a própria referiu de imediato se encontrar disponível para integrar a referida delegação, mas que viu com surpresa numa troca de e-mails, que a sua integração nesta delegação era inviável, visto já estar destacada para ir à audiência com a MS, sem a mesma ter conhecimento desta situação, como foi referido por todos os outros elementos do GT. Acrescentou ainda que, todos ali estavam como voluntários e que enquanto membros do FNSC, todos deviam participar activamente, sendo desmotivante, haver trocas de e-mails com “mais do mesmo”. Não se tratando de protagonismo, na sua opinião, sentia-se algum mediatismo, o que em parte se pode compreender, noutra não se pode aceitar, ou seja, seria sempre difícil dissociar os nomes/caras das instituições, no caso do LM, representante do FNSC e Presidente do GAT, no do RF ser representante do GAT e do Positivo, e no seu próprio caso, quando se deslocou à UNAIDS em 2008, além de representante do FNSC, pertencer á LPCS. “Sabemos todos que quanto a isto, é difícil dissociar os nomes das instituições, por isto mesmo devemos ter algum cuidado”.

Acrescentou ainda, que as instituições representam-se a elas próprias e que não é agradável acontecer o que por exemplo, aconteceu no ano passado quando a LPCS pediu um donativo a um laboratório, no caso a Glaxo, ao que este referiu já ter dado ao GAT, demonstrando e verbalizando que “julgava que esta Instituição representava as ONG relacionadas com a SIDA”.

**AF** referiu "Não devemos utilizar as idas aos locais para fortalecer as Organizações, mas para ser uma mais-valia, mas se o GAT sabe mais do que eu, deve ser o GAT a ir", reiterando a sua posição no que consubstancia à presença dum seropositivo em todas estas delegações.

**RF** referiu concordar com tudo o que tinha sido dito até ao momento, acrescentando que "não tenho problema algum e estarei sempre disponível dependendo da minha agenda. Obviamente como diz a Eugénia Saraiva, as caras estão ligadas às associações", acrescentando que, "gostaria de dizer que a disponibilidade é total para ir hoje ao meio-dia ao Parlamento, como para ficar aqui a discutir a agenda do FNESC."

**WV** referiu igualmente que, "concordo com tudo o que aqui foi dito e em relação ao que foi respondido à Eugénia Saraiva pelo laboratório Glaxo Smithkline, gostaria de abordar o contacto que tenho na Glaxo, a Marta Melo Breyner."

**FF** acrescentou que, "é louvável que se reconheça, o que eu referi no início deste Fórum, a "mistura" que às vezes acontece, sendo a FPCCS, também muitas vezes penalizada por alguns laboratórios que nos referiram já apoiar o GAT." Acrescentando que, "partilho da opinião da Eugénia Saraiva, no sentido da desmotivação que se sente quando tentamos trabalhar em conjunto e surgem situações como estas. Quando nos oferecemos, é porque temos algumas áreas de interesse. A transparência é muito importante no FNESC."

**AP** referiu sentir-se surpreendida com esta conversa, acrescentando que "continua a haver algum mal-estar em relação às pessoas e às representações das pessoas e das IPSS/ONG".

Uma vez que a **AF** mencionou querer sair para se juntar à delegação que se iria encontrar com o Grupo de Deputados no Parlamento, alterou-se a sequencia da OT passando-se de seguida ao ponto que a mesma tinha trazido para esta:

### **Ponto 7.3 – Despistagem ao VIH efectuada aos jovens sem consentimento dos pais. Acções a considerar. (criação task force)**

**AF** referiu que nas suas deslocações às escolas na zona do Alentejo, observava que os professores se sentiam boicotados pelos Conselhos da Direcção Executiva. Neste sentido, a mesma apresentou, numa reunião ao Senhor Professor Daniel Sampaio, estas suas ideias tendo sido aceites, até numa perspectiva a nível nacional. “Este novo programa tem a génese neste conceito.” Mencionou ainda, que apenas por não ter sido avisada a não ser por correio, não lhe foi possível estar presente, bem como, não foi possível ao Senhor Professor Doutor Daniel Sampaio.

Após esta intervenção, passou-se ao debate sobre este assunto, tendo sido mencionadas as notícias referentes aos testes a jovens sem consentimento dos pais.

**DV** referiu que o assunto estava nestes 2 organismos o IPJ/ACS e que a CNSIDA não estava por dentro do assunto, segundo o que se sabe. A questão era relativa a jovens com menos de 16 anos fazerem os testes e, quanto a isto, o mesmo referiu que a APF não tem uma posição 100% sobre este assunto. “Segundo a Lei 3/84, qualquer jovem em idade fértil tem acesso a contracepção se assim o quiser, embuídos deste princípio, os jovens têm direito, se desejarem, a fazer o teste VIH/SIDA. Um teste VIH/SIDA, tem necessariamente de ter um pré teste e um pós teste, não é limitar-se a uma entrega de preservativos, ou de uma pílula do dia seguinte. Se o jovem for seropositivo, deve-se informar os pais sobre a infecção.” Ressalvando que a APF não tem posição definida sobre este assunto.

**WV** referiu que a CNSIDA não estava por dentro deste assunto.

**AV** referiu ter conhecimento de jovens de 15 anos seropositivos e que “podem ter sido infectados por transmissão vertical e não saberem...”

Cristina Mora (**CM**) lançou uma questão: “Um rapaz de 14 anos é atendido num hospital sozinho?” Tendo a resposta sido unânime: “NÃO!” Ao que a mesma retorquiu “Então há que ter em conta se este teste der positivo para o VIH, como é?”

**ES** referiu que, apesar da LPCS estar apenas há pelo menos 20 anos no terreno a fazer (in) formação, tinha também estado nesta apresentação como convidada e que tinha ouvido o discurso que havia sido proferido. A este propósito, referiu que um dos critérios de admissão de utentes/doentes na LPCS, segundo o Regulamento Interno, passa pelos menores de 16 anos deverem ser sempre acompanhados pelos encarregados de educação, no momento da solicitação e/ou marcação dos apoios. No entanto, para a mesma, a situação é muito mais complexa do que isto, “tratando-se de notícias referentes a testes sobre o VIH, neste caso feito a jovens, não se entende como é que a CNSIDA não tem conhecimento e não é envolvida.” Ressalvando que, “mais uma vez cada Ministério se encontra a trabalhar sozinho e não em parceria efectiva”, propondo, neste sentido, que o assunto fosse a votos, sendo que, numa 1ª hipótese imediata, o FNSC daria então uma resposta, mostrando a sua posição sobre este assunto aos mass media e numa 2ª hipótese, agendar-se-ia uma reunião, onde a **AF** estivesse presente, uma vez que a mesma trouxe este assunto para a OT, e tentar-se-ia criar um GT, a fim de trabalhar sobre este assunto. A votação foi unânime, sendo a 2ª hipótese a escolhida.

**AP** propôs ainda que este assunto fosse englobado com a discriminação nos lares e pelo IEFP ( **7.1**; **7.2.** e **7.3** ).

**DV** propôs igualmente que esta próxima reunião abarque estes três pontos, mas que existam pessoas e/ou grupos de trabalho “prévios” para falar entre si e para fazerem e trazerem qualquer documento para apoio e discussão.

A data proposta foi a de 3ª feira, dia 30 de Junho ou a de 08 de Julho, a confirmar posteriormente. A **AF** ficou de se encontrar com **WV** para juntos debaterem o assunto do “Cuida-te”.

**Ponto 5 - Delinear estratégias eficazes de uma maior intervenção da Sociedade Civil nesta problemática (criar task force);**

**AP** referiu que o FNSC tem tido poucas reuniões “quatro manhãs são insuficientes.” Assumindo ainda, que “a pronta resposta a determinados assuntos não existe e que o muito tempo gasto em troca de e-mails e o pouco tempo presencial, demonstra não ser suficiente, quando nos encontramos.”

**DV** propôs então uma reunião de dia inteiro, pelo menos, e **WV** falou que dado o panorama actual, irão existir mais reuniões além das quatro marcadas.

Segundo **DV** uma das prioridades do FNSC, passa por este dar um parecer sobre o Plano Nacional o que até à data não foi possível, complementando, o **WV** referiu não saber se este se trata duma prioridade, mas que esta situação, de uma maior intervenção da Sociedade Civil, faz também parte de uma discussão necessária.

**Ponto 6 - Representação externa do FNSC.**

A Task Force/Grupo de Trabalho criado para debater este ponto, e constituído por **FF** e **AP**, reuniu alguns contributos e sugestões de alguns membros do FNSC, nomeadamente do **DV**, da **ES**,... e ainda segundo a opinião dos presentes nesta reunião do FNSC, este era um assunto para ser tratado numa próxima reunião e colocado na próxima OT, devido a requerer a presença de todos os participantes do FNSC.

**Ponto 8 - Preenchimento das questões da sociedade civil da UNGASS (Declaração de Dublin). Definição de prazo: 1 mês**

No âmbito do ponto 8 da OT, referente ao preenchimento das questões da Sociedade Civil da UNGASS (Declaração de Dublin), foi solicitada a presença de Joana Bettencourt (**JB**) da CNSIDA para falar sobre estas questões ao FNSC. A mesma referiu que, desde 2006, tem vindo a ser solicitado um conjunto de indicadores que são pedidos à CNSIDA e que depois este

organismo os solicita por sua vez às ONG, acrescentando que “como é óbvio existem questões que não são dirigidas à Sociedade Civil, mas o que se pretende é que, no âmbito do trabalho no terreno das ONG, estas disponibilizem informações de forma a enriquecer o relatório, sendo o prazo de envio alargado até ao início de Setembro.”

À questão levantada pelo **WV**, “se o FNSC daria uma opinião consolidada ou cada Instituição daria a sua resposta individual?” **JB** respondeu que “Há situações que ainda são difíceis e outras serão exequíveis, o ideal seria o FNSC integrar todas as respostas de todas as Organizações.”

**JB** referiu ainda a necessidade de ter os e-mails correctos e alertou para o envio ou reencaminhamento da correspondência/e-mails, de forma a evitar incidentes, como o que se havia passado, uma vez que estes devem ser sempre enviados aos representantes do FNSC, a fim de evitar certos constrangimentos. **WV** referiu ser um assunto a colocar na OT da próxima reunião do FNSC.

#### **Ponto 10 - Criação de um yahoo group (fórum de trabalho)**

Foi unânime o consenso na criação de um yahoo group. Ficando o **WV** responsável pelo mesmo.

**ES** referiu que gostaria de propor ao FNSC, que nas próximas reuniões deste Fórum existisse um gravador a fim de registar o que nas mesmas era dito, obviamente com o consentimento informado de todos, uma vez que este processo não só facilitaria o trabalho da secretária do FNSC, que redige as actas do mesmo, como também evita que as pessoas reformulem o que haviam dito, “poupando” assim o “vai e vem” destas actas via e-mail.

**FF** referiu que estava de acordo, salientando que todos deviam ser previamente informados, a fim de darem o seu consentimento. Tendo todos os presentes aceite esta sugestão.

Não havendo oportunidade para a discussão de todos os pontos propostos para a concretização da OT, foi proposto passar para a próxima reunião, os seguintes pontos:

**Ponto 6 – Representação externa do FNCS;**

**Ponto 11 – Horários das reuniões (tendo em consideração todas as organizações, principalmente as localizadas fora de Lisboa);**

**Ponto 12 – Análise/reflexão sobre a acta e avaliação efectuada pelo IGF;**

**Ponto 13 – Outros assuntos.**

De salientar que a discussão sobre a votação do **Ponto 2 – Presença de observadores (CNSIDA e outros) nas reuniões do FNCS**, não foi concluída.

A reunião deu-se por concluída às treze horas e quinze minutos.