

**“La redefinición y modernización  
del Programa de Ayuda para Fármacos (ADAP) de la Ryan White CARE Act”**

## *Las recomendaciones de un vistazo:*

### **1. La estructura del programa**

---

**Recomendación número 1:**

*El Programa de Ayuda para Fármacos VIH debe seguir siendo financiado en la Ryan White CARE Act y administrado por los estados, pero debería sacarse del Título II y colocarse en un Título separado—Título V—para permitir una mayor supervisión del programa por parte del Congreso.*

### **2. Crecimiento controlado**

---

**Recomendación número 2:**

*AIDS Action recomienda la implementación de un programa de crecimiento controlado centrado en los tratamientos para el ADAP basado en la creación de portabilidad y consistencia a nivel estatal y regional, y la adopción de un listado de fármacos consistente. Los ADAP estatales deben recibir suficientes fondos federales para poder crear programas flexibles que cumplan los objetivos de transparencia mínima y den cuenta de sus niveles de eficacia. Esta propuesta necesita ayuda federal para administrar su crecimiento, empezando con 1.500 millones de dólares en el año fiscal 2006 e incrementando la base en 100 millones de dólares cada año hasta llegar a los 2.000 millones en 2011, el año fiscal tras la siguiente reautorización. Este programa de redefinición y crecimiento controlado garantizará que los fondos estatales y jurisdiccionales que se pueden asignar a la compra de fármacos seguirán estando bajo su jurisdicción para poder financiar las mejoras necesarias o el mantenimiento de la infraestructura de salud pública local que está haciendo frente al VIH. Además, AIDS Action recomienda que esta propuesta se implemente únicamente después de asegurarse de que se le han destinado fondos suficientes; estos fondos son necesarios para garantizar que la propuesta puede ponerse en marcha sin costes adicionales obligatorios para los Estados.*

### **3. La potenciación del acceso a las medicaciones y la creación de portabilidad**

---

#### **Estándares de cuidados**

**Recomendación número 3a:**

*Revisar las Directrices de Práctica Clínica para el Uso de Fármacos VIH del Servicio de Salud Pública VIH/SIDA del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los Estados*

*Unidos para garantizar que todos los cuidados en VIH sean consistentes con las directrices de tratamiento. AIDS Action recomienda que el Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) establezca un “Panel de Directrices del Servicio de Salud Pública para la Integración de Directrices con el ADAP,” integrado por médicos, enfermeras, farmacéuticos y pacientes VIH positivos. Este panel ayudará a garantizar que se disponga de conocimientos científicos y clínicos suficientes para revisar y actualizar el Servicio de Salud Pública VIH/SIDA y el ADAP de forma continua. Un panel así también ayudará a dar respuesta a las cuestiones que surjan a nivel de estado sobre las mejores prácticas en tratamientos. Los miembros del panel harán un seguimiento y se asegurarán de que las Directrices del Servicio de Salud Pública se cumplan al 100%. Además, se recomienda el establecimiento de un Panel de Asesores Clínicos para permitir la revisión clínica profesional de las directrices por parte de los médicos, enfermeras y profesionales de salud pública.*

**Recomendación número 3b:**

*Asegurar la consistencia entre las directrices de los listados de fármacos y las directrices de Medicaid. Según el estado las medicaciones disponibles a través del ADAP pueden variar en gran medida con respecto a las medicaciones disponibles a través del programa de Medicaid. AIDS Action recomienda que el Centro para Servicios de Medicaid y Medicare, la Administración de Servicios de Recursos para la Salud (HRSA) y las personas, agencias y organizaciones relevantes (con experiencia en VIH) creen una estructura permanente para garantizar la coordinación y consistencia*

**Recomendación número 3c:**

*Pedir al Secretario o Secretaria de Salud y Servicios Humanos (HHS) que informe al Congreso sobre la implementación de esta iniciativa para integrar los estándares nacionales y estatales de tratamiento y sobre la consistencia de las directrices de los listados de fármacos de Medicaid y el ADAP antes de 2008.*

## **Portabilidad**

**Recomendación número 3d:**

*El ADAP debería potenciar la portabilidad entre los programas estatales. Al crear portabilidad entre los estados se terminará con las diferencias regionales en cuidados médicos, se garantizará la consistencia y la calidad del tratamiento del VIH, y dará a las personas que viven con el VIH libertad de mudarse para conseguir trabajo, estar más cerca de sus seres queridos o para estar más cerca de sus proveedores de cuidados y tratamiento. El programa debería garantizar que:*

- *Cuando un usuario del ADAP se mude a otro estado, debería seguir manteniendo la inclusión para recibir servicios a través del ADAP del nuevo estado en un plazo de 30 días tras su llegada al nuevo estado.*
- *El nuevo usuario debería ser transferido del programa del antiguo estado al nuevo tras 30 días consecutivos recibiendo prestaciones a través del programa del nuevo estado.*
- *Para facilitar la documentación, la participación en el programa, la adherencia al tratamiento, el seguimiento y los reembolsos, a cada usuario o usuaria del ADAP debería expedírsele una “Tarjeta de participante del ADAP” que podría llevar un código*

de barras para facilitar el seguimiento. El objetivo del programa de portabilidad es garantizar un tratamiento del VIH continuo, consistente y sin interrupciones.

- Un seguimiento así mejorará la transparencia y facilitará el seguimiento de los resultados clínicos del programa, ya que se podrán hacer informes de indicadores médicos/clínicos como carga viral, tolerancia, visitas de pacientes y otros.

## 4. Garantizar la consistencia de los listados de fármacos y de los criterios de inclusión

---

### Inclusión

#### **Recomendación número 4a:**

*Dado que 38 estados y territorios ya establecen sus criterios de inclusión a o por encima del 300% del umbral de pobreza federal, AIDS Action recomienda fijar el límite de ingresos para la inclusión en el 350% del Umbral de Pobreza Federal para todos los estados y territorios— aunque se debería alentar a los estados y territorios a exceder este límite. Este requisito está al alcance de todos los estados y territorios y ayudará a garantizar que la variabilidad regional y estatal se minimice a la vez que se elimina uno de los principales obstáculos a la portabilidad.*

### Listados de fármacos

#### **Recomendación número 4b:**

*Para garantizar la consistencia entre estados y potenciar la portabilidad, el ADAP debe establecer un listado de fármacos VIH base que permita a las personas VIH positivas migrar de un estado a otro. Por tanto, la mejor opción es un listado abierto, ya que daría cobertura a todas las medicaciones necesarias para tratar la infección del VIH. Este listado debe incluir todos los fármacos anti-retrovirales aprobados por la FDA, todos los fármacos y profilácticos aprobados por la FDA para las infecciones oportunistas, todas las medicaciones usadas para tratar los efectos secundarios de los anti-retrovirales y los desequilibrios psíquicos relacionados con el VIH. Un listado base así tiene la ventaja de igualar los programas estatales y facilitar la portabilidad. Además, proporcionará a las personas que viven con el VH más opciones de tratamiento y más eficacia.*

#### **Recomendación número 4c:**

*AIDS Action recomienda que los estados y territorios abandonen los laboriosos programas de bonificación por volumen. Dado el gasto relativo de fármacos VIH y el alto número de personas atendidas por los ADAPs estatales, AIDS Action recomienda que la CARE Act garantice que los ADAPs estatales puedan comprar fármacos al precio federal más bajo posible. Si fuese necesario, AIDS Action recomienda que la compra se negocie a través de una única agencia federal (el Servicio de Salud Pública sería lo adecuado) al Precio Techo Federal (FCP).*

## **5. Asegurar el buen funcionamiento de los ADAPs administrados por los estados y territorios**

---

### **Recomendación número 5a:**

*Se debe animar a los estados a minimizar los requisitos de inclusión y maximizar los listados de fármacos en cobertura estándar fijados en la CARE Act. Para que el programa de redefinición y modernización del ADAP tenga éxito, los estados que ya están haciendo aportaciones a los ADAPs deben seguir haciéndolas y se debe animar a los otros estados a que las hagan. AIDS Action recomienda crear incentivos a las aportaciones de los estados. Parte de los nuevos fondos propuestos deberían reservarse como una compensación paritaria para los estados que hacen aportaciones al ADAP. Para que tenga el mejor uso, la compensación estatal debería ser flexible, permitiendo que los estados la trasladen a servicios relacionados con el ADAP, pero no debería obligar a los estados a colocar los fondos directamente en el ADAP. Las aportaciones estatales y compensaciones pueden usarse con flexibilidad para programas de cuidados médicos VIH financiados públicamente—por ejemplo, los fondos podrían usarse para mejorar el acceso a los programa de salud pública que den respuesta a la epidemia del VIH*

### **Recomendación número 5b:**

*AIDS Action cree firmemente que se debe pedir a los estados que garanticen el acceso directo al ADAP y eliminen las listas de espera, los sorteos y otras trabas a la inclusión para acceder al ADAP. Los estados deben permitir que las personas que cumplen los requisitos de inclusión para recibir las prestaciones del ADAP las reciban.*

## **La presentación de informes y la flexibilidad estatales**

### **Recomendación número 5c:**

*Se anima a los estados que tienen la capacidad legal de contratar pólizas de seguros con fondos del ADAP a hacerlas, siempre que cumplan los criterios de inclusión fijados por la CARE Act. Se anima a los estados que tienen leyes que prohíben la contratación de pólizas de seguros con fondos federales o estatales a considerar la posibilidad de crear una excepción para el caso del ADAP.*

### **Recomendación número 5d:**

*Los estados pueden disponer de un porcentaje de los fondos del ADAP para crear formas flexibles de ampliar el tratamiento y los servicios de apoyo médico para garantizar la adherencia y la participación en el programa completo. Se debe permitir que los estados usen los fondos del ADAP de forma flexible, para permitir no solo la provisión de medicación, sino también la provisión de una mezcla de tratamiento y cuidados, análisis y pruebas de laboratorio, contratación de pólizas, cuidados de seguimiento, control y asesoría..*

**Recomendación número 5e:**

*Una pequeña parte del incremento debería destinarse a proporcionar ayuda técnica a los estados para garantizar que cumplen los requisitos de inclusión y de listados de fármacos en cobertura..*

**Recomendación número 5f:**

*Se pedirá a los estados que confeccionen un plan a nivel estatal para la coordinación de servicios médicos, de apoyo médico y de terapia con el ADAP.*

**Recomendación número 5g:**

*El Secretario o Secretaria de la Administración de Salud y Servicios Humanos (HRSA) publicará directrices con sus recomendaciones de terapia para el ADAP que deberían incluirse en los listados de fármacos cubiertos por los estados.*

**Recomendación número 5h:**

*Cada año fiscal, el Secretario o Secretaria de la Administración de Salud y Servicios Humanos (HRSA) entregará un informe al Congreso especificando la cantidad que espera destinar durante el año con el propósito de patrocinar conferencias o seminarios relacionados con asuntos que estén bajo la jurisdicción del Servicio de Salud Pública y la cantidad que el Secretario o Secretaria destinó a tal propósito el año fiscal precedente.*

*El informe incluirá para cada estado:*

- 1. El número de pacientes que han solicitado terapias descritas en la sub-sección (a) del programa estatal pero están en lista de espera porque el programa no tiene capacidad para atender a más pacientes.*
- 2. Las fuentes de las que los pacientes están obteniendo terapias, si los pacientes en lista de espera están recibiendo dichas terapias.*
- 3. El coste estimado de proporcionar la cantidad de terapias que serían necesarias para atender a todos los pacientes en lista de espera y con ello eliminar la espera en el estado.*
- 4. Información relativa a las acciones puestas en práctica por los estados con lista de espera para reducir el número de pacientes en espera, incluyendo cualquier restricción impuesta por el estado sobre el número o la cuantía de terapias cubiertas por el programa.*
- 5. Toda fuente de fondos que, aparte de los fondos asignados por el gobierno federal, el estado use para proporcionar terapias a cargo del programa.*
- 6. Un listado de todos los estados cuyos listados de fármacos no cumplan las recomendaciones del Secretario o Secretaria.*
- 7. Un listado de cualquier otra reducción de costes o medida de contención de costes puesta en marcha en relación con el ADAP.*

**Recomendación número 5i:**

*Los estados deben recoger datos sobre el estado de salud de los usuarios del ADAP estatal. Los informes de datos deberían ser recogidos por la HRSA cada seis meses. La HRSA presentará informes que incluyan estos datos ante el Congreso anualmente. Los datos de resultados recogidos deben mostrar al Congreso una evaluación del funcionamiento de los ADAPs estatales. Como mínimo, estos datos deberían incluir recuentos de CD4, carga viral y resultados de pruebas de resistencia del VIH, y también análisis que permitan la comparación entre*

*estados sobre el efecto de los ADAPs sobre este tipo de datos estadísticos. Los estados también deberían recoger y presentar información sobre la incidencia de hepatitis C, tuberculosis y otras co-infecciones.*