
CUIDADO A LARGO PLAZO DE LAS PERSONAS CON VIH Y RESPUESTA AL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN: SITUACIÓN EN ESPAÑA



NOVIEMBRE 2020

Grupo de trabajo HIV OUTCOMES

Coautores

María José Fuster Ruiz de Apodaca	Directora Ejecutiva de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA). Profesora del Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones. UNED.
Carlos Iniesta	Investigador del Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III
Luis Miguel García Sousa	Adjunto de Dirección de Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA).
Ramón Espacio	Presidente de la Coordinadora Estatal de VIH y Sida (CESIDA)

Revisores

Asunción Díaz	Investigadora en el Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).
Inmaculada Jarrín	Investigadora en Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).
Juan Carlos López Bernaldo de Quirós	Consultor Senior en Servicio Enfermedades Infecciosas, Hospital Gregorio Marañón.
José Antonio Pérez Molina	Médico Infectólogo en Servicio de Enfermedades Infecciosas Hospital U. Ramón y Cajal.
Santiago Moreno	Jefe de Servicio de Enfermedades Infecciosas. Hospital U. Ramón y Cajal.
Julia del Amo	Directora del Plan Nacional sobre el Sida del Ministerio de Sanidad.
Jeffrey Lazarus	Jefe de Grupo de Investigación en ISGLOBAL.
Antonio Poveda	Gerente de la Coordinadora estatal de VIH y Sida (CESIDA).

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	4
RECOMENDACIONES.....	4
METODOLOGÍA	5
CONTEXTO – EL VIH EN ESPAÑA	6
RECOMENDACIÓN 1: El modelo de atención de las personas con VIH en España	7
RECOMENDACIÓN 2: Monitorización del VIH en España	9
RECOMENDACIÓN 3: Investigación y estudios de cohortes en España.....	12
RECOMENDACIÓN 4: La respuesta española al estigma y discriminación asociados al VIH	14
RECOMENDACIÓN 5.....	17
La implicación de la comunidad en la respuesta al VIH	17
ANEXO 1: BUENAS PRÁCTICAS Implementación de la PrEP en España: el resultado de un trabajo colectivo	20
Contexto.....	20
Introducción.....	20
Objetivo	20
Métodos	20
Resultados.....	20
Recomendaciones.....	21
ANEXO 2: BUENAS PRÁCTICAS El Pacto Social por la no discriminación y la igualdad de trato asociada al VIH....	22
ANEXO 3: Algunos hitos españoles en la respuesta al estigma y la discriminación.....	23

INTRODUCCIÓN

El proyecto de HIV Outcomes nació en 2016 fruto del consenso entre varias entidades e instituciones internacionales y europeas con el objetivo de avanzar en el desarrollo e implementación del Cuarto Noventa sobre calidad de vida acordada en el marco de ONUSIDA. Dichas entidades e instituciones incluyen: AIDS Action Europe; AFEW International; European AIDS Treatment Group; Hannover Medical School; Universidad de Milán; ISGlobal Hospital Clinic de Barcelona; Gilead Sciences; ViiV Healthcare; European Center for Disease Control, y la European AIDS Clinical Society.

La misión de HIV Outcomes es la de mejorar la salud de las personas con VIH en Europa, su bienestar y calidad de vida, incidiendo a la vez en la sostenibilidad de los sistemas de sanidad europeos.

RECOMENDACIONES

Con esta misión, el 29 de noviembre de 2017, se aprobaron y presentaron cinco recomendaciones sobre las necesidades de salud a largo plazo, el bienestar y la atención socio-sanitaria de las personas con VIH (PVIH). Las recomendaciones son el resultado de un proceso de colaboración de un año que ha recogido las perspectivas y las experiencias de las personas con el VIH, de los profesionales sanitarios y clínicos, profesionales de la salud pública y de la comunidad del VIH en general. Se celebraron dos mesas redondas de personas expertas —diciembre de 2016 y junio de 2017, respectivamente— para identificar las cuestiones prioritarias en cuanto a las necesidades de salud a largo plazo y el bienestar de las PVIH. En septiembre de 2017, se hizo uso de un taller de expertos para desarrollar y debatir un borrador de recomendaciones. Las recomendaciones finales se presentaron posteriormente en el Parlamento Europeo con el apoyo multilateral de los Miembros del Parlamento Europeo. El paso siguiente es difundir las recomendaciones a nivel estatal con miras a identificar las mejores prácticas y los desafíos a la hora de mejorar la calidad de la atención socio-sanitaria y la calidad de vida para las PVIH.

RECOMENDACIONES:

1. Adoptar un enfoque integrado, centrado en los resultados en salud y en el paciente, para la atención socio-sanitaria del VIH a largo plazo.
2. Impulsar la monitorización estatal de la atención socio-sanitaria y de los resultados en salud del VIH a largo plazo.
3. Apoyar estudios de cohortes para proporcionar información sobre la salud de las PVIH.
4. Combatir el estigma y la discriminación dentro de los sistemas sanitarios.
5. Mejorar la implicación de la comunidad del VIH en el establecimiento de prioridades a nivel nacional.

METODOLOGÍA

El presente informe se ha elaborado a través de la revisión de documentos técnicos, artículos científicos y teniendo en cuenta la opinión de personas expertas clave en la respuesta al VIH en España desde diferentes perspectivas. Entre ellas, se contó con autoridades públicas, tanto a nivel estatal como autonómico, representantes de los principales partidos políticos, académicos, médicos y activistas comunitarios. El informe fue supervisado por el Comité de Dirección del proyecto HIV Outcomes en España. Este Comité está formado por las siguientes personas:

- Dra. Julia del Amo, Directora, Plan Nacional del Sida, Ministerio de Sanidad.
- Dr. Santiago Moreno, Jefe del Departamento de Enfermedades Infecciosas Hospital Ramón y Cajal de Madrid
- Toni Poveda, Director CESIDA
- Ramón Espacio, Presidente CESIDA
- Dra. María José Fuster, Directora Ejecutiva SEISIDA
- Dr. Juan Carlos López Bernaldo de Quirós, Presidente SEISIDA
- Dr. José Antonio Pérez Molina, Presidente GeSIDA
- Dr. Jeffrey Lazarus, Investigador, ISGlobal
- Tania Furtado, Directora, Government Relations, Gilead
- Ricardo Moreno, Director General España, ViiV Healthcare

CONTEXTO – EL VIH EN ESPAÑA

Se estima que el número de PVIH en España oscila entre 140.000 y 160.000. Existe un porcentaje de alrededor del 13% que no está diagnosticado, según las últimas estimaciones. En 2016, se calculó que el número de PVIH tratamiento antirretroviral (TAR) era de 116.408¹.

En lo que a nuevos diagnósticos de VIH se refiere, con los últimos datos publicados ², en 2018 se notificaron un total de 3.244 nuevos diagnósticos, con una tasa estimada de 8,65 por cada 100.000 habitantes tras corregir el retraso en la notificación. El 85,3% de los nuevos diagnósticos corresponde a hombres con una mediana de edad de 36 años. La mediana en mujeres fue de 38 años. Los hombres que tienen sexo con hombres (HSH) son la categoría de transmisión más frecuente, con el 56,4% del total, seguida de la vía heterosexual, con un 26,7%. Por último, las personas que se inyectan drogas (PID), representan un 3,2%. El 31,9% de los nuevos diagnósticos se encuentra en el grupo de edad de 30 a 39 años y el 37,6% ha nacido fuera de España. Las comunidades autónomas de Madrid, Cataluña, Canarias y Andalucía presentan el mayor número de nuevos diagnósticos de VIH.

Desde el año 2009 hasta el 2018, se observa una tendencia descendente, especialmente en las categorías como PID, siendo la vía sexual la forma de transmisión mayoritaria, y es en el colectivo de HSH jóvenes entre 25 y 34 años donde se aprecian las mayores tasas. Los diagnósticos tardíos también descendieron levemente, aunque continúan representando un elevado porcentaje. En todo caso, en España, la tasa global de nuevos diagnósticos de VIH, aunque ha mejorado respecto a décadas pasadas, continúa teniendo una tasa superior a la media de la Unión Europea y de los países europeos occidentales, representando las personas de otros países entre un 37% y 42% de los nuevos diagnósticos.

Por su parte, según el Registro Nacional de casos de Sida, son 468 los nuevos diagnósticos de sida tras corregir el retraso por la notificación. Esto supone una tasa de 1,4/100.000 habitantes. El 82,9% eran varones, con una mediana de edad de 43 años. Desde el inicio de la epidemia en España hasta el 30 de junio de 2019 se han notificado un total de 88.135 casos de sida, con una tendencia creciente en personas cuyo origen no es España.

Estos datos muestran que el perfil de la infección ha cambiado respecto a los primeros años, en los que adquirirían la infección principalmente personas que usaban drogas inyectables y había muchos menos casos en la población inmigrante. Además, los avances en el tratamiento de la infección han conducido a que la transmisión vertical del VIH, es decir de madre a hijo, prácticamente se haya erradicado.

España está cerca de alcanzar los objetivos marcados por la estrategia mundial de ONUSIDA para 2020, si bien, según las últimas estimaciones todavía queda un 13% de fracción no diagnosticada (esto es, un 87% están diagnosticadas, una ligera mejoría respecto al pasado). En lo relativo al segundo noventa, un 97,3% de las personas recibe tratamiento, lo que supone una gran mejoría y un 90,4% tienen Carga Viral suprimida. Sin embargo, el 47,6% de los nuevos diagnósticos fueron diagnósticos tardíos, siendo superiores en el caso de las mujeres y mayor en cuanto se avanza en la edad de diagnóstico.

REFERENCIAS

1. Plan Estratégico de Prevención y Control de la infección por VIH y otras infecciones de transmisión sexual. Prórroga 2017-2020. Plan Nacional sobre el Sida, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2018.
2. Unidad de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo. Vigilancia Epidemiológica del VIH y sida en España 2018: Sistema de Información sobre Nuevos Diagnósticos de VIH y Registro Nacional de Casos de Sida. Plan Nacional sobre el Sida - D.G. de Salud Pública, Calidad e Innovación / Centro Nacional de Epidemiología - ISCIII. Madrid; Nov 2019.

RECOMENDACIÓN 1:

El modelo de atención de las personas con VIH en España

Gracias a los avances en el TAR, la esperanza de vida de las PVIH ha aumentado y se aproxima cada vez más a la de la población general ¹. El escenario actual, marcado por el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de las PVIH, se caracteriza por nuevas demandas asistenciales, como son el manejo de las comorbilidades ² y la necesidad de facilitar una buena calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ³. Todo esto hace necesario avanzar hacia un modelo asistencial de crónicos, centrado en el paciente y en los resultados, que procure una respuesta a los retos a largo plazo.

En España, la atención que se presta a las PVIH se caracteriza por la resolución eficaz de episodios agudos. Las PVIH han recibido, y reciben, una asistencia sanitaria de alta calidad que se presta por profesionales que cuentan con una sólida trayectoria y una experiencia amplia en el VIH ². Sin embargo, el modelo actual de atención sanitaria no está preparado para anticiparse a las complicaciones derivadas de la cronicidad. De hecho, los hospitales en España no están proporcionando de la manera más eficiente y óptima una asistencia a las PVIH que incluya todos los componentes incluidos en los modelos de gestión de los pacientes crónicos ². Además, existe una importante variabilidad en la prestación de los cuidados entre centros y por comunidad autónoma ⁴.

El modelo de cuidados del VIH en España consta de cuatro fases diferenciadas en las que se persiguen objetivos diferentes y en las que participan profesionales diferentes. Las dos primeras fases tienen como objetivo la identificación y el diagnóstico de los pacientes, mientras que la tercera y la cuarta se centran en la asistencia clínica y el seguimiento de las PVIH. En las dos primeras fases participan agentes tanto del ámbito sanitario como del comunitario. La gestión de los cuidados clínicos es responsabilidad de las unidades o servicios de enfermedades infecciosas de los hospitales. La configuración de los equipos de estas unidades es variable. En general, están compuestas por profesionales en enfermedades infecciosas, personal de enfermería, farmacéuticos/as hospitalarios y personal administrativo. En algunos hospitales cuentan con otros perfiles profesionales como psicólogos, psiquiatras, nutricionistas y/o trabajadores sociales. Además, existen algunos hospitales que cuentan, gracias a programas impulsados por ONG, con pares u otros educadores de salud y en algunos casos mediadores culturales e intérpretes para la población inmigrante. El seguimiento de las PVIH se gestiona fundamentalmente desde las unidades de infecciosas, el papel de la atención primaria en España es muy pequeño, y en él intervienen otras especialidades, cuando se consideran necesarias, por medio de las derivaciones de los pacientes ^{2,4}.

Los expertos en España reconocen que tenemos un modelo fragmentado que dificulta la óptima atención de las PVIH. Esta excesiva fragmentación obstaculiza el acceso equitativo a las prestaciones sanitarias de las PVIH, que se pueden ver agravadas dependiendo del lugar de residencia de la persona. Se reconoce la necesidad de redefinir los procesos asistenciales, mejorando la coordinación, comunicación e integración entre los distintos profesionales encargados del seguimiento de las PVIH. Son diversas las áreas de mejora identificadas por los expertos en España. Entre ellas, la necesidad de establecer un sistema de estratificación de los pacientes que ayude a establecer prioridades y definir los tipos de intervenciones adaptadas al nivel de complejidad, la historia clínica compartida, o desarrollar herramientas tecnológicas para la telemedicina. Además, se reconoce la infrautilización del personal de enfermería en muchas unidades de VIH pese a las repercusiones positivas de sus cuidados en las PVIH. Asimismo, se valora que existe un recorrido de mejora en escuchar la voz del paciente para orientar las intervenciones en base a sus preferencias ⁴.

Otros déficits identificados en el modelo de atención actual es la escasez de programas de apoyo a la autogestión de la salud desde el ámbito hospitalario cuando éste es un componente esencial de los modelos de crónicos y de hecho, el que tiene mayor grado de eficacia ⁵. La autogestión del VIH implica

tareas de manejo de aspectos médicos, de conductas y de afrontamiento de problemas emocionales asociados a la enfermedad ⁶. La mayoría de los programas existentes en España se prestan desde las ONG. Además, los programas en marcha no incluyen la promoción de la autoeficacia y el cambio de comportamientos (que se han demostrado más eficaces), basándose predominantemente en suministrar información.

Existen importantes lagunas en la respuesta que proporciona el actual modelo de salud a ciertos problemas que sufren las PVIH y que deterioran su CVRS como problemas de sueño, fatiga, tristeza o ansiedad, entre otros ⁷, muy prevalentes en esta población. Estos síntomas se relacionan con problemas psicosociales estrechamente relacionados con el VIH e influyen negativamente en la CVRS, la supervivencia y otros indicadores de morbilidad ⁸. Sin embargo, estos problemas no se identifican ni se les da una respuesta suficiente desde la práctica clínica rutinaria ⁸.

En suma, reconociendo la excelente calidad de la asistencia médica que reciben las PVIH en España, está claro que se necesita avanzar hacia un modelo de atención y gestión clínica que proporcione una respuesta adecuada a la cronicidad. Los modelos de cuidados crónicos reconocen que la gestión de una enfermedad crónica implica un enfoque multidimensional, con intervenciones interrelacionadas que optimicen la gestión de la enfermedad, mejoren los resultados de salud y sean eficientes en términos económicos ⁵. Por ello, es necesario promover la integración de servicios y equipos profesionales multidisciplinares, potenciar la participación del paciente en su cuidado y fortalecer la implicación comunitaria ².

REFERENCIAS

1. Alejos B, Hernando V, Iribarren J, Gonzalez-García J, Hernando A, Santos J, et al. Overall and cause-specific excess mortality in HIV-positive persons compared with the general population: Role of HCV coinfection. *Medicine (Baltimore)* 2016;95(36):e4727
2. Berenguer, J., Álvarez, D., Dodero, J. & Azcoaga, A. Modelo de seguimiento, organización y gestión de la infección por VIH. *Enferm. Infecc. Microbiol. Clin.* 36, 45-49 (2018).
3. Lazarus, J. V. et al. Beyond viral suppression of HIV – the new quality of life frontier. *BMC Med.* 14, 94 (2016).
4. Llibre, J. M., Fuster-Ruizdeapodaca, M. J., Rivero, A. & Fernández, E. Clinical care of patients with HIV. *Enferm. Infecc. Microbiol. Clin.* 36, 40-44 (2018).
5. Coleman, K., Austin, B. T., Brach, C. & Wagner, E. H. Evidence On The Chronic Care Model In The New Millennium. *Health Aff.* 28, 75-85 (2009).
6. Lorig, K. R. & Holman, H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann. Behav. Med.* 26, 1-7 (2003).
7. Wilson, N. L. et al. Identifying Symptom Patterns in People Living With HIV Disease. *J. Assoc. Nurses AIDS Care* 27, 121-132 (2016).
8. Justice, E. J. E. K. G. A. C. Patient and Provider-Reported Symptoms in the Post-cART Era. 853-861 (2011) doi:10.1007/s10461-010-9706-z.

RECOMENDACIÓN 2:

Monitorización del VIH en España

La vigilancia epidemiológica en VIH y sida se realiza a través de dos sistemas de vigilancia de base poblacional dependientes de la Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad y del Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III, donde la Unidad de Vigilancia de VIH, ITS y Hepatitis actúa como centro de coordinación en colaboración con los sistemas autonómicos de vigilancia epidemiológica.

El registro de casos de sida fue el primer registro de ámbito estatal, recoge los diagnósticos anuales de casos de sida desde 1981, siguiendo la definición de caso consensuada a nivel internacional en cada momento. Este sistema proporciona información sobre incidencia de enfermedad avanzada.

Por otra parte, el Sistema de Información sobre nuevos diagnósticos de VIH (SINIVIH) recoge información sobre los nuevos diagnósticos de VIH desde 2003, procedentes de nueve Comunidades Autónomas, y desde ese momento su cobertura va aumentando, hasta alcanzar el 100% en el año 2013¹.

Además de los sistemas de vigilancia previamente mencionados, se dispone de otro sistema de información de amplia distribución territorial sobre personas diagnosticadas de VIH que reciben atención en hospitales públicos por su infección de VIH. Este sistema, denominado Encuesta Hospitalaria de pacientes con VIH ², recoge anualmente información clínica, epidemiológica y conductual de las PVIH PVVIH. Este sistema también es gestionado desde la Unidad de Vigilancia de VIH, ITS y Hepatitis.

Como complemento de la información aportada por este sistema, se analiza periódicamente el Conjunto Mínimo Básico de Datos al alta hospitalaria (CMBD), del Ministerio de Sanidad, que proporciona información sobre la morbilidad de los pacientes ingresados en hospitales en España ⁴.

Del análisis de fuentes de datos secundarias se obtiene información sobre otros aspectos relacionados con la infección por VIH, como la mortalidad. Las fuentes producidas por el Instituto Nacional de Estadística y a través del CMBD permiten conocer la mortalidad por VIH ³ en España y la mortalidad intrahospitalaria en pacientes con infección por VIH. Así pues, se ha observado que las causas de mortalidad en las PVIH han variado desde las patologías relacionadas con el Sida, a causas relacionadas con la cronicidad y similares a las de la población general, como las neoplasias no sida, la patología cardiovascular o las enfermedades hepáticas ⁴.

Existe una buena coordinación entre el sistema de vigilancia y algunas de las cohortes de PVIH de ámbito estatal (recomendación 3). La conjugación de ambas fuentes de información ha permitido calcular, entre otros, los indicadores del objetivo 90-90-90 ⁴, así como la prevalencia de las resistencias primarias a fármacos antirretrovirales en España ⁵.

A pesar de la implantación de estos sistemas de vigilancia y su buena coordinación con las estructuras de investigación, existen ciertas dificultades que impiden tener información completa y actualizada sobre los casos de infección por VIH y de sida. En primer lugar, el carácter descentralizado de la vigilancia epidemiológica en España conlleva la necesidad de coordinarse con los diferentes sistemas de vigilancia territoriales, lo que implica una mayor dificultad a la hora de recoger y combinar los datos para conseguir indicadores estatales. Por otra parte, la infradotación de algunos de estos sistemas autonómicos se traduce en retrasos en la notificación y hace que los datos epidemiológicos no puedan considerarse definitivos hasta pasado un plazo de dos a tres años. El fortalecimiento de las estructuras de vigilancia permitiría disminuir este retraso e incorporar información adicional de forma oportuna a estos sistemas, como por ejemplo la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

En España, la CVRS no se monitoriza de forma rutinaria en la práctica clínica, aunque se considera cada vez más importante tras la propuesta de incorporar un objetivo adicional relacionado con la calidad de vida, el 'Cuarto 90', a los objetivos de la estrategia mundial de eliminación del VIH ⁶. El creciente interés se refleja en las diversas iniciativas que se están promoviendo desde diversas instituciones. En España, la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA) es la entidad que ha realizado más estudios relacionados con CVRS utilizando muestras amplias de PVIH. En un estudio en el que participaron algo más de 1.400 PVVIH, las dimensiones de la CVRS con puntuaciones más bajas eran la salud psicológica, las relaciones sociales y, fundamentalmente, la dimensión espiritual o existencial. Las áreas concretas más afectadas eran los recursos económicos, la satisfacción con la vida sexual, el estigma, la preocupación por el futuro, los sentimientos negativos y los problemas de sueño. Las mujeres, las PVIH heterosexuales, aquellas con menos nivel educativo e ingresos económicos y las que llevaban más tiempo viviendo con VIH eran las que peor CVRS tenían ⁷.

La CVRS es un concepto complejo compuesto por diversas dimensiones y múltiples áreas o facetas. Son diversos los trabajos que apuntan hacia la esencialidad que puede tener identificar los problemas que tienen las PVIH, y por tanto las áreas dañadas de su CVRS. Los estudios longitudinales han hallado que las puntuaciones bajas en CVRS predecían menor supervivencia, mayor tasa de hospitalizaciones y otros indicadores de morbilidad ^{8,9}. No solamente cuestiones psicosociales como el estigma o la precariedad económica, sino también condiciones médicas como el dolor, los problemas de sueño, los problemas de salud mental, en especial la ansiedad y depresión por su prevalencia, o la fragilidad, pueden estar deteriorando la CVRS más que comorbilidades específicas. Un mayor número de comorbilidades correlaciona con una menor CVRS ^{10,11}. Asimismo, son diversos los estudios que muestran una alta prevalencia de diferentes síntomas como problemas de sueño, fatiga, tristeza, o ansiedad, entre otros ¹². Estos síntomas se relacionan con problemas psicosociales estrechamente conectados con el VIH e influyen negativamente en la CVRS, la supervivencia y otros indicadores de morbilidad ¹³. Sin embargo, estos problemas no se identifican ni se les proporciona una respuesta suficiente desde la práctica clínica rutinaria ¹³. Es más, existen estudios que muestran una discrepancia muy alta entre los síntomas reportados por los pacientes y los que sus médicos pensaban que padecían ¹³. La dificultad de definir por la PVIH lo que le pasa o lo que siente (es decir, de identificarlo), la falta de conocimiento o de soluciones al problema por parte de los profesionales sanitarios y, por tanto, cierta evitación a preguntar por determinados temas en la consulta, los déficits en la relación del profesional sanitario y el paciente, o también problemas estructurales, entre otros aspectos, condicionan que no se facilite una respuesta a esos problemas relacionados con la salud que tanto pueden dañar la CVRS.

Incorporar la monitorización de la CVRS o de otras medidas reportadas por el paciente que sirvan para identificar problemas relacionados con la CVRS es importante para la atención centrada en el paciente, para mejorar su compromiso y su salud a largo plazo ¹⁴. Además, es un aspecto esencial para la mejora de la eficiencia del sistema sanitario ¹⁵. Por ello, el interés en medir la CVRS de forma rutinaria está creciendo en España y grandes cohortes de PVIH españolas, como la cohorte CoRIS y Piscis, han empezado o van a empezar a monitorizarla con regularidad. La digitalización y avances en automatización de la historia clínica electrónica facilita la incorporación de estas medidas CVRS por lo que es necesario un liderazgo institucional que movilice la implementación generalizada de esta práctica.

REFERENCIAS

1. Unidad de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo. Vigilancia Epidemiológica del VIH y sida en España 2018: Sistema de Información sobre Nuevos Diagnósticos de VIH y Registro Nacional de Casos de Sida. Plan Nacional sobre el Sida - D.G. de Salud Pública, Calidad e Innovación / Centro Nacional de Epidemiología - ISCIII. Madrid; Nov 2019.
2. Encuesta Hospitalaria de pacientes con infección por el VIH. Resultados 2019. Análisis de la evolución 2004-2019. Centro Nacional de Epidemiología- Instituto de Salud Carlos III/ Plan Nacional sobre el Sida - D.G. de Salud Pública, Calidad e Innovación / Centro Nacional de Epidemiología - ISCIII. Madrid; mayo 2020.

3. Unidad de vigilancia del VIH, hepatitis y conductas de riesgo. Morbimortalidad hospitalaria en pacientes con VIH ingresados en los hospitales del SNS. Análisis del CMBD 2006-2015. Madrid: Centro Nacional de Epidemiología/Plan Nacional sobre el Sida. Madrid; 2020
4. Unidad de vigilancia de VIH, ITS y Hepatitis. Mortalidad por VIH y sida en España, año 2018. Evolución 1981-2018. Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III/Plan Nacional sobre el Sida, Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Madrid; 2020.
5. Analysis of transmitted drug resistance in Spain in the years 2007-2010 documents a decline in mutations to the non-nucleoside drug class. Monge S, Guillot V, Alvarez M, Peña A, Viciano P, García-Bujalance S, Pérez Elias MJ, Iribarren JA, Gutiérrez F, Itziar Casado M, Garcia F; CoRIS. *Clin Microbiol Infect.* 2012 Nov;18(11):E485-90
6. Lazarus J V., Safreed-Harmon K, Barton SE, et al. Beyond viral suppression of HIV – the new quality of life frontier. *BMC Med.* 2016;14(1):94. doi:10.1186/s12916-016-0640-4
7. Fuster-Ruiz de Apodaca MJ, Laguía A, Safreed-Harmon K, Lazarus J V., Cenoz S, del Amo J. Assessing quality of life in people with HIV in Spain: psychometric testing of the Spanish version of WHOQOL-HIV-BREF. *Health Qual Life Outcomes.* 2019;17(1):1-13. doi:10.1186/s12955-019-1208-8
8. Emuren L, Welles S, Polansky M, et al. Lower health-related quality of life predicts all-cause hospitalization among HIV-infected individuals. *Health Qual Life Outcomes.* 2018. doi:10.1186/s12955-018-0931-x
9. De Boer-van Der Kolk IM, Sprangers MAG, Prins JM, Smit C, De Wolf F, Nieuwkerk PT. Health-related quality of life and survival among HIV-infected patients receiving highly active antiretroviral therapy: a study of patients in the AIDS therapy Evaluation in the Netherlands (ATHENA) cohort. *Clin Infect Dis.* 2010;50(2):255-263. doi:10.1086/649216
10. Emuren L, Welles S, Macalino G, et al. Predictors of health-related quality of life among military HIV-infected individuals. *Qual Life Res.* 2020;(0123456789). doi:10.1007/s11136-020-02441-5
11. Liu C, Johnson L, Ostrow D, Silvestre A, Visscher B, Jacobson LP. Predictors for lower quality of life in the HAART era among HIV-infected men. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2006. doi:10.1097/01.qai.0000225730.79610.61
12. Wilson NL, Azuero A, Vance DE, Richman JS, Raper JL, Heath SL. Identifying Symptom Patterns in People Living With HIV Disease. *J Assoc Nurses AIDS Care.* 2016;27(2):121-132. doi:10.1016/j.jana.2015.11.009
13. Justice EJEKGAC. Patient and Provider-Reported Symptoms in the Post-cART Era. 2011:853-861. doi:10.1007/s10461-010-9706-z
14. Crane HM, Crane PK, Tufano JT, et al. HIV Provider Documentation and Actions Following Patient Reports of At-risk Behaviors and Conditions When Identified by a Web-Based Point-of-Care Assessment. *AIDS Behav.* 2017;21(11):3111-3121. doi:10.1007/s10461-017-1718-5
15. Schougaard LMV, Larsen LP, Jessen A, et al. AmbuFlex: tele-patient-reported outcomes (telePRO) as the basis for follow-up in chronic and malignant diseases. *Qual Life Res.* 2016;25(3):525-534. doi:10.1007/s11136-015-1207-0

RECOMENDACIÓN 3:

Investigación y estudios de cohortes en España

España dispone de buenas estructuras científicas, redes de colaboración y cohortes que pueden contribuir a conocer la evolución de la salud de las personas con VIH. Entre estas estructuras, la principal red coordinada en torno al VIH es la Red Española de Investigación en Sida (RETIC-RIS) que incluye grupos de investigación de toda España.

En total, en España existen tres cohortes de pacientes adultos con infecciones por VIH (CoRIS, VACH y PISCIS) ¹. Se trata de cohortes abiertas, prospectivas y multicéntricas. La cohorte de la Red de Investigación en Sida (CoRIS) incluye a pacientes sin tratamiento previo al VIH reclutados en Unidades de VIH de hospitales públicos, y cuenta con un Biobanco de muestras biológicas ². En el año 2020 seguía más de 16.000 participantes en 46 hospitales de 13 Comunidades Autónomas. Por su parte, la cohorte VACH sigue a un número similar de PVIH, e incluye participantes independientemente de si habían recibido tratamiento previo o no ³, y la cohorte PISCIS incluye un número elevado de pacientes de Cataluña y Baleares pre-tratados o naïve ⁴. Además, existe una cuarta cohorte, CoRISpe, que sigue a niños y adolescentes que viven con VIH.

Además de recoger información clínica, sociodemográfica, analítica y terapéutica, estas cohortes tienen infraestructuras robustas de investigación que permiten anidar proyectos determinados para responder a preguntas de investigación relevantes. Por poner un ejemplo, la cohorte CoRIS ha realizado diversos estudios sobre la CVRS, uno de los cuales ha sido financiado por la Acción Estratégica en Salud, para medir la CVRS en todos sus participantes. Todas las cohortes están coordinadas con otras cohortes a nivel europeo y permiten desarrollar nuevas líneas de investigación que generen conocimiento en torno a diversos aspectos de la infección.

En 2020 se ha puesto en marcha el sistema de información SIPrEP, que tiene el objetivo de recoger información epidemiológica, clínica, terapéutica y conductual de las personas que reciben profilaxis pre-exposición (PrEP) en el contexto de un programa público de PrEP en el territorio español ⁵ en el marco de una colaboración entre el Plan Nacional sobre el sida, los planes autonómicos de VIH, el centro nacional de epidemiología, la red de investigación en sida y SEISIDA. (ver Anexo 1).

La investigación en red en el ámbito del VIH ha ido viendo reducida su financiación de manera progresiva. La crisis económica que sacudió España generó importantes recortes en investigación desde 2010. El recorte en I+D en España fue muy superior al de otros países de la Unión Europea y España continúa sin recuperar los niveles de inversión previos a la crisis ⁶. Estos recortes, junto a los que se prevén por causa de la crisis sanitaria que se vive en la actualidad, amenazan la investigación en el ámbito de VIH. Previo a esta crisis de la Covid-19, se reconocía en España la necesidad de que la investigación en VIH definiese alianzas con otros campos de la biomedicina ⁶. Esto ayudaría a redefinirse y a avanzar en aspectos clave de la salud a largo plazo de las personas con VIH. Además, no debemos olvidar que los avances en la investigación en VIH han tenido y tienen un importante impacto en otras áreas. Por tanto, se necesita la adopción de medidas de inversión y de estrategia para no frenar la respuesta científica al VIH la cual se ha visto muy mermada en los últimos años. Junto a esto, la creación de alianzas estratégicas con otros campos biomédicos es fundamental para mantener la calidad y la innovación en la investigación relacionada con el VIH.

REFERENCIAS

1. del Amo, J. Evolución de los pacientes con VIH por edad en las cohortes españolas. en VIH en España. En Políticas para una nueva gestión de la cronicidad más allá del control virológico (eds. Casal Gaspar & Gilead Sciences);2017.
2. Sobrino-Vegas, P. et al. La cohorte de la red española de investigación en sida y su biobanco: organización, principales resultados y pérdidas al seguimiento. *Enferm. Infecc. Microbiol. Clin.* 2011;29, 645-653..

-
3. Suárez-Lozano. et al. Epidemiological trends of HIV infection in Spain: preventative plans have to be oriented to new target populations (Spanish VACH Cohort). *AIDS*.2002;16, (2002).
 4. Jaén, A. et al. Características clinicoepidemiológicas y tendencias en el tratamiento antirretroviral de una cohorte de pacientes con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana. Cohorte PISCIS. *Med Clin* 124, 525-531 (2005).
 5. Plan Nacional sobre el SIDA, Unidad de Coordinación de CoRIS & ITS, U. de vigilancia de V. e. Protocolo del sistema de Información de los programas de PrEP en España - SIPrEP. (2020).
 6. Alcamí, J., Alemany, A., Dodero, J. & Llibre, J. M. Current situation of HIV research in Spain. *Enferm. Infecc. Microbiol. Clin*.2018; 36, 26-30..

RECOMENDACIÓN 4:

La respuesta española al estigma y discriminación asociados al VIH

Las PVIH en España son un colectivo que vive en un contexto social donde los prejuicios y la discriminación hacia ellas son una realidad documentada. Estas actitudes prejuiciosas se traducen en diferentes formas y expresiones de estigma que abarcan desde los ámbitos más íntimos a los más institucionales. La estigmatización de las personas con VIH arranca desde los orígenes de la infección y su dificultad en erradicarla entronca con las características que este estigma tiene y que le confieren un carácter especialmente devaluado. La percepción de gravedad de la infección, las creencias erróneas sobre la transmisión por contacto social y la culpabilización sitúan a las PVIH en un escenario de rechazo que acarrea grandes implicaciones en sus vidas. Además, las PVIH son un colectivo heterogéneo, con características que interaccionan, como el género, la edad, la orientación sexual, o la nacionalidad, entre otras, que les exponen a estigmas superpuestos. El estigma tiene consecuencias negativas importantes en la salud de las personas con VIH, teniendo un impacto directo en los elevados niveles de ansiedad y depresión que padecen, en su aislamiento social y en su calidad de vida ^{1,2}.

El estigma influye también, de diversas maneras, en la prevención del VIH. Por ejemplo, el temor al rechazo conduce a evitar la atención sanitaria, y los estereotipos contribuyen a la infraestimación de riesgo de adquirir el VIH. El estigma conduce también a denegar servicios de prevención a poblaciones específicas, como las personas inmigrantes, y al retraso en la adopción de nuevas estrategias de prevención. Por su parte, el miedo al rechazo contribuye a la ocultación de la infección y a estrategias de afrontamiento de evitación del diagnóstico o la evitación de acudir a los servicios médicos o sociales y en general ². El estigma constituye una barrera, en ocasiones invisible, en el acceso a los servicios de diagnóstico, prevención y tratamiento. En España, se han realizado diversos estudios para analizar el estigma estructural y el público existente. En el año 2005, un estudio llevado a cabo por la Fundación FIPSE encontró prácticas discriminatorias en los reglamentos y protocolos internos de diversas instituciones ³. Se encuentra documentado que las PVIH sufren discriminación, trato diferente o limitación de sus derechos en diversos ámbitos. Hasta tiempos muy recientes, existían barreras de acceso a la función pública, en especial a los cuerpos de seguridad del estado y de las fuerzas armadas, para cuyas oposiciones el VIH era una condición médica de exclusión automática. También las personas con VIH sufrían la exclusión en la contratación de seguros de salud o de vida, con el impacto que ello tiene en el acceso al ejercicio de otros derechos. Por ejemplo, en España para la compra de una casa mediante crédito hipotecario es necesaria la contratación de un seguro de vida. Al no poder contratar un seguro de vida, se produce la exclusión del acceso a la vivienda a las PVIH⁴.

Además, existe una notoria falta de actualización científica que influye en muchos de esos tratos discriminatorios. Esta falta de actualización científica está también detrás de la penalización de la transmisión sexual del VIH no deliberada. Esta penalización está tipificada en España a través del delito de lesiones y de su tipo agravado (art. 147 y 149 del Código Penal). En la mayoría de las sentencias españolas sobre transmisión sexual del VIH, se considera que la probabilidad de transmisión del virus depende de la reiteración de actos sexuales sin usar condón. Cuanta mayor es la probabilidad, y si la persona con VIH no ha comunicado que tiene VIH a la pareja sexual, se considera que contempla el riesgo de transmisión y lo asume, aunque no lo desee. Si ocurre la transmisión del VIH se le condena por delito de lesiones. Sin embargo, la evidencia científica es clara en cuanto a que las PVIH con carga viral indetectable no transmiten el VIH. Esto conlleva que, aunque la PVIH no use el condón, sabe que no transmite el VIH y, por tanto, no se representa ese riesgo. Sin embargo, son muy pocas las sentencias españolas que consideran este importante aspecto. Además de la falta de actualización científica, la política penal del VIH pone el foco de atención solamente en la responsabilidad de la PVIH en lugar de

en la responsabilidad compartida, pese a que esta visión es más efectiva para la salud individual y pública⁵.

Respecto al estigma público en España, SEISIDA llevó a cabo dos encuestas con muestras representativas de la población española en los años 2008 y 2012 para analizar la magnitud de estigma y las variables que influían en ello. Según sus resultados, un porcentaje importante de la población afirmaba sentir incomodidad ante la presencia de una persona con VIH y también que, dado el caso, intentarían evitar el contacto con ellas. El prejuicio de la población se traducía en actitudes discriminatorias más graves expresadas a través del apoyo a políticas discriminatorias cuya finalidad sería su segregación social e incluso física. El análisis de la evolución en el año 2012 mostraba una tendencia descendente en las diversas expresiones de estigma. A pesar de ello, alrededor de un 29% de la población afirmaba que intentaría evitar el contacto con una PVIH en la vida cotidiana. Además, permanecían estables las creencias y los demás factores que influían en las actitudes negativas hacia las PVIH, como las creencias erróneas sobre las vías de transmisión o la falta de contacto con PVIH⁶. Se espera poder repetir la encuesta en los próximos meses para analizar la evolución de los últimos años.

Con respecto al estigma en el ámbito sanitario, existe evidencia de focos de discriminación como las intervenciones quirúrgicas donde, en ocasiones, se interviene a los pacientes con VIH en último lugar; la atención odontológica, donde sigue habiendo casos de denegación de atención; y en los tratamientos de implantes capilares que se niegan a PVIH, siempre dentro del ámbito de la sanidad privada, y no la pública. También sigue habiendo limitaciones al acceso a ciertas técnicas y procedimientos sanitarios como los tratamientos con plaquetas enriquecidas y técnicas de reproducción asistida. Sin embargo, no existen estudios que monitoricen y dimensionen la magnitud de estigma que sufren las PVIH en el ámbito sanitario. Un estudio llevado a cabo por SEISIDA en el año 2010 en el que participaron algo más de 700 PVIH mostró que algo más del 20% reportaron haber sufrido algún tipo de discriminación en alguna ocasión. Otro estudio de SEISIDA en el año 2012 en el que se encuestó a casi 1700 profesionales sanitarios, halló que las actitudes eran bastante positivas. No obstante, hubo algún indicador de que podría haber prejuicios sutiles. En este sentido, alrededor de un 30% afirmaron que no utilizarían las mismas medidas sanitarias con las PVIH que con otros pacientes. Los resultados mostraron que los profesionales que tenían más prejuicios eran aquellos con menor nivel formativo. Las creencias erróneas sobre la transmisión del VIH y la falta de experiencia profesional con personas con VIH determinaban un riesgo percibido mayor y ello influía en un mayor estigma.

Una conclusión que se extrae de todo lo anteriormente expuesto es la necesidad de monitorizar periódicamente las diversas manifestaciones de estigma que hay en España.

La respuesta española al estigma y la discriminación se articula a través de acciones desde Ministerio de Sanidad y las Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas en lo que a Administración Pública se refiere y también desde las organizaciones comunitarias y científicas. En los planes multisectoriales, se incorporó un objetivo y línea específica para la reducción del estigma y la discriminación en el Plan de 2008-2012 gracias a la reivindicación del movimiento asociativo. Desde entonces, todos los planes han contemplado este objetivo.

En España, tras unos años marcados por el debilitamiento de la respuesta al VIH debida a la reducción de recursos, actividades y voluntad política², a partir de 2018 se alcanzan diversos hitos en la respuesta al estigma (ver Anexos 2 y 3). Todos estos avances han sido fruto del trabajo de incidencia de los diversos agentes sociales que trabajan por una respuesta al VIH basada en los derechos humanos. No obstante, algunas situaciones de vulneración persisten incluso en estas medidas ya adoptadas, lo que requiere un seguimiento y acciones adicionales. Por ejemplo, en 2019 se seguía manteniendo la exclusión de las personas con VIH en las oposiciones a policías municipales o en la obtención de la licencia de taxi en algunas ciudades⁷.

Por último, hay que citar el Acuerdo del Consejo de Ministros por el que se aprueba instrucciones para actualizar el catálogo de las causas médicas de exclusión en el acceso al empleo público, en donde el VIH, junto con otras enfermedades crónicas, ha sido eliminado de las normas reguladoras del acceso al empleo público de todos los Departamentos Ministeriales⁸.

En España, la descentralización del sistema sanitario en 17 sistemas autonómicos, implica la necesidad de una coordinación reforzada entre territorios que garantice una atención sanitaria con servicios diferentes que garantice que no hay discriminación interterritorial en la asistencia. Por ello, es vital el papel coordinador del Ministerio de Sanidad y del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud a la hora de abordar situaciones de estigma y discriminación que puedan darse en nuestro sistema sanitario, al mismo tiempo que se superen las barreras legales ocasionadas por los recientes cambios normativos en el año 2012 y 2018 relacionadas con la asistencia sanitaria pública y su aplicación autonómica. En todo caso, el compromiso de España con los Objetivos de Desarrollo Sostenible de cara al año 2030, implican, siguiendo su redacción, no dejar a nadie atrás. La valoración de indicadores de respuesta al estigma incorporados en el sistema por todos los agentes puede ser un buen punto de partida para fijar compromisos y medir resultados.

REFERENCIAS

1. Logie, C. & Gadalla, T. M. Meta-analysis of health and demographic correlates of stigma towards people living with HIV. *AIDS Care*.2009; 21, 742-753 .
2. Fuster-RuizdeApodaca, M. J., de Benito, E., Poveda, A., Rohlf, I. & Sampedro, E. Social dimensión of HIV and state response. *Enferm. Infecc. Microbiol. Clin.* 2018.36, 10-14 .
3. Fipse, I. Discriminación y VIH / SIDA 2005. Retrieved from <https://fipse.es/uploads/publicaciones/discriminacion.pdf> (2005).
4. Ramiro, M. A. Aspectos jurídicos del VIH: los derechos de las personas con VIH En España. en *Formación de mediadores y mediadoras para el apoyo a personas con VIH* (eds. Fuster-Ruiz-de-Apodaca, M. J., Laguía, A. & Molero, F.) 585-624 (UNED - Universidad Nacional de Educación a Distancia, (2017).
5. Fuster-RuizdeApodaca, M. J., Bolúmar-Montero, F., Molero, F., Alventosa, J. & del Amo, J. Content analysis of Spanish judgements addressing the sexual transmission of HIV: 1996–2016. *AIDS Care - Psychol. Socio-Medical Asp. AIDS/HIV*.2019; 31, 265-269 .
6. Fuster-Ruizdeapodaca, M. J. et al. Evolution of HIV-related stigma in Spain between 2008 and 2012. *AIDS Care*.2014; 37-41 .
7. Ramiro, M. A. & Ramírez, P. Informe de las consultas recibidas en la clínica legal de CESIDA-UAH 2019-2020. Retrieved from https://cesida.org/wp-content/uploads/2020/07/Informa_CESIDA_Alcala_2019.pdf (2020).
8. Acuerdo del Consejo de Ministros por el que se aprueban instrucciones para actualizar el catálogo de las causas médicas de exclusión en el acceso al empleo público https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/documentos/Informe_exclusion_empleo_publico.pdf

RECOMENDACIÓN 5

La implicación de la comunidad en la respuesta al VIH

En España, las ONG tienen un papel fundamental en la respuesta al VIH. Existen numerosas ONG distribuidas por toda la geografía española, que son heterogéneas y que responden a multitud de problemas asociados al VIH y a los distintos colectivos que los sufren. Hay ONG de ámbito local y existen también federaciones y fundaciones que operan a nivel autonómico o estatal. Por tanto, la implicación de la comunidad en la respuesta al VIH está asentada en España¹. El esfuerzo coordinado de mayor alcance lo constituye la coordinadora estatal de VIH (CESIDA), federación creada en 2002 que aúna 76 entidades que a su vez representan a más de 120 organizaciones que trabajan en el ámbito del VIH.

A nivel formal, el Plan Nacional sobre el Sida (PNS) cuenta con el Comité Asesor y Consultivo (COAC), un órgano de comunicación y participación de las ONG para el desarrollo de los Planes Estratégicos frente a la infección por VIH y el Sida². La Vicepresidencia de este órgano la ostenta un representante de las ONG. Los objetivos del COAC son representar a la sociedad civil en el PNS, conocer y debatir las actuaciones del PNS, proponer acciones, analizar la respuesta institucional frente al VIH y conocer los presupuestos y las actividades programadas por el PNS.

La Sociedad Civil participa en grupos de trabajo organizados por el PNS para abordar temáticas específicas (como el Chemsex, PrEP, cribado de VHC, o el Pacto Social por la No Discriminación y la Igualdad de Trato asociado al VIH). Asimismo, participa en la revisión de documentos de diversa cualidad (recomendaciones, documentos de consenso, guías, etc.).

Tras unos años de inactividad, en 2018 se reactivó la Comisión Nacional de Coordinación y Seguimiento de programas de prevención de Sida. En este organismo están representados los Ministerios de Sanidad (PNS), Educación, e Interior (Instituciones Penitenciarias), representantes de Salud Pública de las Comunidades Autónomas, Colegios profesionales, Sociedades Científicas, Sociedad civil, representada por las entidades que conforman el COAC, y otros agentes de interés.

La implicación de la comunidad a través de las ONG se favorece mediante convocatorias de financiación regulares ofertadas a las entidades que trabajan en el ámbito del VIH tanto a nivel autonómico como estatal. La convocatoria del PNS tiene un ámbito exclusivamente estatal. El presupuesto del Ministerio de Sanidad destinado a subvenciones para programas de prevención y control del VIH realizados por ONG sufrió un importante recorte debido, entre otros motivos, a la pasada crisis económica. Así, dicho presupuesto pasó de 4.152.000€ en 2011 a 1.100.000€ en 2013, recuperándose hasta alcanzar los 2.000.000€ en 2017. Esta cuantía se mantiene estable desde esa fecha hasta la actualidad³.

Además, se produjo la eliminación de las transferencias específicas a las Comunidades Autónomas para proyectos de prevención del VIH, con una cuantía de 4.808.100€⁴. La eliminación de esta transferencia supuso la desaparición o disminución de las subvenciones de los gobiernos autonómicos destinadas a financiar programas de prevención y control ejecutados por las entidades locales, y en algunos casos la desaparición de estructuras análogas al PNS en las Comunidades Autónomas. También se eliminaron los convenios con Instituciones Penitenciarias y el Consejo de la Juventud de España

Por último, queda señalar que los recortes supusieron también una reducción sustancial de recursos humanos del PNS que a día de hoy siguen sin recuperarse.

Aunque existen órganos formales de participación de las ONG a nivel estatal, su existencia a nivel autonómico es más dispar. Esto se debe a diversos factores. Entre ellos, la disolución de departamentos análogos al Plan Nacional sobre el Sida en algunas Comunidades Autónomas dentro de las Direcciones

Generales de Salud Pública, lo que conlleva la pérdida de peso de la respuesta al VIH y sida en las políticas de salud. En otras ocasiones, la inexistencia de plataformas autonómicas de ONG que faciliten la interlocución, es el factor que dificulta la participación e implicación comunitaria en la respuesta al VIH.

Los factores previamente expuestos no obvian la existencia de participación e interlocución entre las autoridades sanitarias en las Comunidades Autónomas (con los Planes autonómicos en aquellas CCAA donde existen o con las Direcciones Generales de Salud Pública) y las ONG. Así, por ejemplo, en Cataluña existe la Comisión Interdepartamental del Sida, un organismo análogo a la Comisión Nacional de Coordinación y Seguimiento de Programas de Prevención de Sida a nivel estatal. El Comitè 1r de Desembre – Plataforma Unitària d'ONG Sida de Catalunya (plataforma unitaria de ONG de VIH en esta Comunidad Autónoma) es el interlocutor, con el Programa para el Control y la Atención del VIH, las ITS y las hepatitis víricas (PCAVIH) de la Agencia de Salud Pública de Cataluña. El Comitè 1r de Desembre se reúne periódicamente (con un calendario prefijado) con el PCAVIH para abordar todos los temas de la agenda. En otras Comunidades Autónomas esta participación es más informal, limitándose en muchos casos al tratamiento de temas o situaciones puntuales y la participación ha podido variar en distintos momentos.

Existen algunos factores adicionales que influyen en la participación e implicación de la Sociedad Civil. En España, sigue habiendo un número significativo de ONG que trabajan específicamente en el ámbito del VIH, muchas de las cuales nacieron en los primeros años de la pandemia y que han ido adaptándose a la realidad cambiante del VIH. En algunos casos el marcado carácter asistencial de estas entidades, la escasez de recursos y la carga de trabajo pueden repercutir en una falta de proactividad en la participación con las administraciones locales o autonómicas, si bien es cierto que existe una amplia variabilidad geográfica. Por ejemplo, iniciativas como la de Fast Track Cities⁵ ha facilitado en la ciudad de Sevilla la formación de una mesa de trabajo a nivel municipal y autonómico impulsada por Adhara, una entidad andaluza que articula el trabajo en común. Por último, hay que destacar el trabajo de “advocacy”, más de tipo reivindicativo, que se ha llevado a cabo por parte de las entidades locales que articulan el trabajo en común.

En lo relativo a la implementación de nuevas políticas de atención a las PVIH, se hallan más debilidades a nivel de las CCAA. Probablemente esto sea consecuencia de la propia atomización de la atención sanitaria a las PVIH, que depende más de las gerencias de los hospitales y de la voluntad de las UEI. . También, por la especificidad del VIH que conlleva que el interlocutor natural de las ONG sean las Direcciones Generales de Salud Pública las cuales no tienen competencias en ámbitos asistenciales. Éstas, están en manos de las Direcciones Generales de Asistencia Sanitaria o departamentos similares dependiendo del organigrama con los cuales no existe una interlocución continua.

Sin embargo, la comunidad sí que participa de forma muy activa en la prestación de servicios no estrictamente sanitarios dirigidos a esta población, especialmente a personas con vulnerabilidad social, (atención psicológica, social, atención entre iguales, PARES) y de alguna forma existe una coordinación con las administraciones en forma de convenios, subvenciones, u otro tipo de acuerdos.

Esto también se puede extrapolar a nivel estatal dado que las competencias de Salud están transferidas a las Comunidades Autónomas, si bien el Ministerio de Sanidad es el responsable de la coordinación y legislación básica, como la inclusión de nuevas prestaciones, autorización de fármacos y legislación que puede de alguna forma afectar a la atención a las PVIH.

Finalmente, hay que resaltar que las ONG se coordinan y trabajan conjuntamente con otros agentes clave en la respuesta comunitaria y científica al VIH. Entre ellos, la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA), que está constituida por profesionales de la salud y de otras disciplinas relacionadas, y miembros de ONG que trabajan en el ámbito del VIH. Hoy día en España, ONG,

Sociedades Científicas de relevantes como SEISIDA y GESIDA (Grupo de Estudios de Sida), instituciones públicas y privadas, suelen articular y promover espacios de interlocución en función de proyectos concretos y de objetivos relevantes en la respuesta al VIH Impulsar estas sinergias y potenciar la participación comunitaria en todos los ámbitos de la estrategia de respuesta al VIH, incluida la agenda política, se antoja un elemento imprescindible si se quieren superar los retos pendientes.

REFERENCIAS

1. Entre todas y todos – revista multidisciplinar del sida. <https://www.revistamultidisciplinardelsida.com/entre-todas-y-todos/>. Retrieved october 30, 2020.
2. Comité Asesor y Consultivo del Plan Nacional sobre el Sida. Criterios de funcionamiento del Comité Asesor y Consultivo de ONG del Plan Nacional sobre el Sida.; 2014.
3. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad - Ciudadanos - Sida - ONGs - Ayudas y Subvenciones. Retrieved november 11, 2020, from <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enflesiones/enftransmisibles/sida/ong/historicoayudassubvenciones.htm>
4. García, D. (2013). Informe de European AIDS Treatment Group sobre el impacto de las políticas de austeridad en la respuesta al VIH/Sida en el Estado Español, situación a diciembre de 2013. EATG, 84 (december), 487–492. <http://ir.obihiro.ac.jp/dspace/handle/10322/3933>
5. Fast-track cities. Retrieved november 11, 2020, from <https://www.fast-trackcities.org/es>

ANEXO 1: BUENAS PRÁCTICAS

Implementación de la PrEP en España: el resultado de un trabajo colectivo

Contexto

Desde que las agencias reguladoras aprobaron el uso de Tenofovir / Emtricitabina como profilaxis pre-exposición (PrEP) al VIH, en España se han ido dando los diferentes pasos administrativos para su implementación. Pero esta ha tardado en llegar. La implementación de la PrEP en España, y la puesta en marcha de un sistema de información que permite monitorizarla, son el ejemplo de cómo a través de las entidades sociales y científicas, con el apoyo de la administración, es posible avanzar en las políticas de salud pública de VIH.

Introducción

Con la evidencia científica a favor del uso de la PrEP en personas expuestas al VIH, y la aprobación del uso de TDF/FTC como profilaxis pre-exposición tanto por la FDA en 2012, y por la EMA y la Agencia Española de Medicamentos y productos Sanitarios en 2016¹, la comunidad científica y la sociedad civil esperaba la implementación de la PrEP en un plazo corto de tiempo. Sin embargo, no todos los elementos políticos y administrativos necesarios eran favorables a la implementación de la PrEP en España. La comunidad y las sociedades científicas identificaron la necesidad de trabajar conjuntamente para identificar cuáles eran esos elementos y avanzar en la implementación de la PrEP.

Objetivo

Conseguir la implementación efectiva de la PrEP en España

Métodos

En el marco de la reunión de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA (SESIDA) de 2018, se iniciaron reuniones entre personas de organizaciones no gubernamentales y representantes de las sociedades científicas del ámbito VIH. Este grupo de trabajo se autodenominó PrEP Think Tank². Este grupo de trabajo funciona a modo de “lobby ético”, identificando barreras en la implementación de la PrEP y proponiendo medidas de presión. Los actores implicados en este grupo de trabajo llevaron a cabo estudios de situación estudios formales de la situación político-administrativa³, conocimiento y deseo de uso, y necesidad de la PrEP^{4,5}, o análisis sobre los posibles modelos de implementación⁶. Desde el PrEP Think Tank se escribieron argumentarios y se colaboró en la elaboración de una Proposición No de Ley (PNL) pidiendo la implementación de la PrEP, que fue respaldada por todos los grupos políticos. El cambio del contexto político en el Gobierno Central, en 2018, incorporó elementos más favorables a esta implementación, e integró muchos de los productos y reflexiones que habían surgido del Think Tank.

Resultados

En octubre de 2019, el Ministerio de Sanidad aprobó la financiación pública de TDF/FTC como profilaxis pre exposición dentro del Sistema Sanitario. Todos los actores participantes fueron implicados en la elaboración de una guía de implementación de los programas de PrEP en España, que se publicó en febrero de 2020⁷. Se diseñó un sistema de información para monitorizar la implementación y el seguimiento de los programa de PrEP (SIPrEP) también con la implicación de los principales actores implicados⁸. En julio de 2020, el Plan Nacional sobre el SIDA firmó un convenio de colaboración junto

con SEISIDA para financiar conjuntamente acciones dedicadas al impulso de la PrEP en España por cuatro años. A pesar de todo ello, la implantación de la PrEP en España sigue siendo desigual entre Comunidades Autónomas y es necesario seguir impulsando esta estrategia.

Recomendaciones

La cooperación de entidades sociales, científicas y la administración constituye un ejemplo de buenas prácticas que ha permitido avanzar en la implementación de la PrEP en España. La implicación de todos ellos ha favorecido una cultura de cooperación que se ha mantenido más allá de la implementación de la PrEP. Esta implicación seguirá siendo necesaria para supervisar que la estrategia se implementa de manera efectiva y que llega a las poblaciones vulnerables.

Por otra parte, el desarrollo de análisis formales para la identificación de barreras concretas es un ejemplo de buena práctica para la consecución de avances en la respuesta al VIH.

REFERENCIAS

1. AEMPS. Ficha técnica Truvada [Internet]. 2017. Available from: http://www.ema.europa.eu/docs/es_ES/document_library/EPAR__Product_Information/human/000594/WC500043718.pdf.
2. GARCÍA SOUSA, Luis Miguel; INIESTA, Carlos; REGUERO, L.; PORTOCARRERO NUÑEZ, Julián Alexander; GARRIDO FUENTES, Jorge; ESPACIO, Ramón; POVEDA, Toni; PUJOL ROCA, Ferran; MEULBROEK, Michael; COLL VERD, Pep; HERNÁNDEZ FERNÁNDEZ, Juanse; FUSTER RUIZ DE APODACA I. El PREP think tank, un punto de encuentro interdisciplinar en busca de la implementación de la PREP en España. SIDA STUDI. In: XIX Congreso Nacional sobre Sida e ITS (SEISIDA) [Internet]. 2019 [cited 2020 Nov 4]. Available from: <http://itcpostergallery.com/seisida2019/>
3. García LM, Iniesta C, Garrido J, Fuster MJ, Pujol F, Meulbroek M, et al. HIV pre-exposure prophylaxis (PrEP) in Spain: political and administrative situation. *Enferm Infecc Microbiol Clin* [Internet]. 2018 Jun 14 [cited 2018 Sep 19]; Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213005X1830199X>
4. Iniesta C, Álvarez-del Arco D, García-Sousa LM, Alejos B, Díaz A, Sanz N, et al. Awareness, knowledge, use, willingness to use and need of Pre-Exposure Prophylaxis (PrEP) during World Gay Pride 2017. Lima VD, editor. *PLoS One* [Internet]. 2018 Oct 19 [cited 2019 Apr 8];13(10):e0204738. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30339690>
5. Ayerdi-Aguirrebengoa O, Vera-García M, Puerta-López T, Raposo-Utrilla M, Rodríguez-Martín C, Del J. To whom is HIV pre-exposure prophylaxis proposed? *Enferm Infecc Microbiol Clin* [Internet]. 2017 May [cited 2018 Jan 18];35(5):299–302. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27445176>
6. Mir JF, Mazarío MF, Coll P. Implementation models and access to HIV pre-exposure prophylaxis in Spain. Vol. 38, *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*. Elsevier Doyma; 2020. p. 234–7.
7. Spanish Working Group for PrEP . Guidelines for the implementation of PrEP programs in Spain; 2020 Feb [Internet]. Available from: https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/MANUAL_PREP.pdf
8. Plan Nacional sobre el SIDA, Unidad de Coordinación de CoRIS, ITS U de vigilancia de V e. Protocolo del sistema de Información de los programas de PrEP en España - SIPrEP. 2020.

ANEXO 2: BUENAS PRÁCTICAS

El Pacto Social por la no discriminación y la igualdad de trato asociada al VIH

El Pacto Social por la no discriminación y la igualdad de trato asociada al VIH es una iniciativa pionera a nivel nacional cuyo objetivo es eliminar el estigma y la discriminación asociada al VIH y al sida, “garantizando la igualdad de trato y de oportunidades, la no discriminación, el respeto de los derechos fundamentales y la diversidad de las personas con VIH”. Este Pacto, impulsado por el Plan Nacional sobre el Sida del Ministerio de Sanidad, se desarrolló en colaboración con todos los agentes sociales e institucionales involucrados en la respuesta al VIH. Este documento, marca un objetivo general de eliminación del estigma y la discriminación junto con objetivos específicos desarrollados para su consecución. Estos objetivos buscan cumplirse mediante la definición de las siguientes líneas de actuación:

- A. Favorecer la igualdad de trato y de oportunidades de las personas con infección por el VIH: vigilar las situaciones de discriminación; asegurar que los certificados médicos no incluyan el estado serológico como un indicador del padecimiento de enfermedad infecto-contagiosa; favorecer el acceso igualitario a prestaciones y servicios; ampliar las garantías de protección legal; promocional políticas para evitar la discriminación laboral; responder a las situaciones de discriminación producidas desde el ámbito sanitario; garantizar el acceso a las técnicas de reproducción asistida y a la adopción; y favorecer la libre circulación de personas con VIH).
- B. Trabajar en favor de la aceptación social: reducir el estigma social; prevenir el estigma y la discriminación del VIH en el ámbito educativo; garantizar el derecho a la privacidad e intimidad de quienes viven con VIH).
- C. Reducir el impacto del estigma en las personas con VIH, mediante la promoción de su empoderamiento.
- D. Generar conocimiento que oriente las políticas y acciones frente a la discriminación, mediante la realización periódica de estudios que aporten información relevante en este sentido.

El pacto es revisado por un órgano formado por las entidades y grupos sociales firmantes. El seguimiento y la adhesión de entidades al Pacto Social puede realizarse a través de su página web <https://pactosocialvih.es/>

ANEXO 3:

Algunos hitos españoles en la respuesta al estigma y la discriminación

A continuación, se enumeran algunos hitos recientes destacados en la respuesta institucional de España frente al estigma y la discriminación que complementa las acciones señaladas en la Recomendación 4:

- Aprobación, en diciembre de 2018 del 'Pacto Social contra la Discriminación y la Igualdad de Trato Asociada al VIH' impulsado por el Ministerio de Sanidad a través del Plan Nacional sobre el Sida, y que contiene medidas consensuadas desde 2011 con todos los agentes que en el VIH intervienen (ver Anexo 2).
- Aprobación de la Ley 4/2018 de 11 de junio por la que se erradicaba la discriminación por VIH (u otras condiciones de salud) en la contratación de determinados negocios jurídicos, prestaciones o servicios, como la contratación de seguros.
- Adopción, en noviembre de 2018, del Consejo de Ministros de un acuerdo para eliminar ciertas causas médicas de exclusión, como el VIH, en el acceso al empleo público, como son los cuerpos y fuerzas de seguridad del Estado.
- Actualización de la guía de recomendaciones para profesionales sanitarios con VIH durante el primer trimestre de 2020.
- Aprobación en febrero de 2019 de la Orden PCI/154/2019, por la que se aprueban instrucciones para actualizar las convocatorias de pruebas selectivas de personal funcionario con el fin de eliminar ciertas causas médicas de exclusión en el acceso al empleo público. La eliminación del VIH como causa de exclusiones médicas exigibles, es el primer punto de estas instrucciones. La eliminación de estas exclusiones se ha hecho efectiva de manera total a partir de la Oferta de Empleo Público del año 2020.
- Acuerdo con el IMSERSO (3 de diciembre de 2019): Declaración institucional conjunta de los Consejos Interterritoriales del SNS y SS de atención a la dependencia sobre el acceso de las personas con infección por el VIH a centros residenciales para personas mayores y/o con discapacidad.
- Aprobación por el Consejo de Ministros del Real Decreto-Ley 7/2018. Este revertía la expulsión, realizada por el Gobierno en el año 2012, de las personas inmigrantes del sistema público de salud, garantizando así que todas las personas que residen en España con VIH tengan acceso gratuito a los tratamientos antirretrovirales. Sin embargo, esta norma todavía no se ha desarrollado completamente por vía reglamentaria, de la misma manera que anteriores reformas sanitarias.
- Aprobación de leyes autonómicas en materia de protección de Derechos y lucha contra la LGTBI-fobia (la Ley 23/2018, de 29 de noviembre, de igualdad de las personas LGTBI en el caso de la Comunidad Valenciana o para el caso de la Comunidad de Madrid la Ley 2/2016, de 29 de marzo, de Identidad y Expresión de Género e Igualdad Social y no Discriminación de la Comunidad de Madrid y la Ley 3/2016, de 22 de julio, de Protección Integral contra la LGTBifobia y la Discriminación por Razón de Orientación e Identidad Sexual en la Comunidad de Madrid).