



Horizonte 2026: reducir desigualdades 08

Por qué 2020 ha sido una meta fallida 18

El impacto de la Covid-19 en la lucha contra el VIH 25

Entrevista a Cal Cohen 26

IAS 2021: la voluntad política es decisiva 30

Sociedades científicas 34

Los médicos: relevo generacional 40

La evolución de la relación médico-paciente 46

La lucha de las asociaciones 54

España, ante los cuatro 95 62

Entrevista a María José Fuster 68

Best Practices 72

Políticas en VIH: Comunidades Autónomas 79

Entrevista a Emilio de Benito 82

¿Por qué nadie sale del armario del VIH? 86

1981



La historia del VIH y del sida, tal y como los conocemos, comienza en 1981. La fotografía de la página anterior retrata tal vez mejor que ninguna otra la primera fase cronológica de la enfermedad: la de la desesperanza. La tomó Therese Frare el 5 de mayo de 1990 en el Pater Noster House, un centro de cuidados paliativos para enfermos de sida en Columbus, Ohio. En ella aparece agonizando David Kirby, enfermo de sida. Su padre junta su cabeza sobre la cama y solloza. A la derecha, aparecen también su hermana y una sobrina. Cuando hizo la foto, Frare era sólo una joven estudiante de periodismo que había ido a visitar a su amigo Peta, voluntario, que cuidaba a Kirby. Por distintas casualidades, acabó entrando en la habitación. “Si David me dio su consentimiento era porque, como activista, tuvo clara la importancia de mostrar lo devastador que era el sida para las familias y comunidades”, ha explicado. Tal y como le pidió Kirby, Therese Frare nunca se lucró con esa foto. La imagen se publicó en noviembre en la revista *Life*. Es una de esas fotos que remueven conciencias y cambian realidades. Para muchos, es la imagen que cambió la cara del sida, de cuyos primeros casos se cumplen ahora cuarenta años.

Amigo lector,

El pasado mes de octubre se cumplieron cuarenta años del diagnóstico del primer caso de sida en España en el Hospital Vall d'Hebrón. Por esta razón, hemos querido dedicar este número, donde tenemos la suerte de volvernos a encontrar, a hacer un repaso pormenorizado de la evolución del VIH. También, queremos que sirva de homenaje a tantas personas que luchan cada día para poner fin a una pandemia que ya se ha cobrado más de 40 millones de vidas.

Muchos de vosotros, queridos lectores, habéis vivido la evolución del VIH desde el inicio y sois conscientes de cómo se ha conseguido mejorar la vida de los pacientes. Y es que, en poco tiempo, hemos pasado de que fuese una enfermedad mortal a convertirla en una infección crónica y manejable.

Pocas enfermedades pueden presumir de una evolución así; pocas enfermedades han recibido un esfuerzo investigador tan impresionante. En Gilead lo sabemos bien, puesto que nuestra historia corre paralela a esta enfermedad. Nos sentimos orgullosos del papel que hemos desempeñado en los impresionantes avances que se han llevado a cabo a lo largo de los años y que han transformado la vida de los pacientes de una forma tan evidente.

Hoy, contamos con un ambicioso programa de I+D que va desde la prevención a la cura. En este sentido, una vez que el perfil de los pacientes ha evolucionado y estos se enfrentan a una nueva realidad, trabajamos para garantizar su calidad de vida a largo plazo a través de regímenes de tratamiento robustos, sencillos y que se adapten a las necesidades de cualquier paciente.

Otro de los desafíos en la atención a las personas que viven con VIH es alinear las diferentes perspectivas entre médicos y pacientes. Estudios recientes indican que existen importantes diferencias entre las expectativas de ambos en la definición de lo que puede considerarse éxito terapéutico. Así, los pacientes perciben que algunos de los efectos de los tratamientos que experimentan no son considerados adecuadamente por los médicos, lo que impacta en su calidad de vida. De ahí, la importancia de integrar en la práctica clínica herramientas que permitan conocer la percepción que tiene el paciente. Se trata de potenciar una atención médica personalizada que permita centrarse en el problema actual de cada uno.

Gracias al esfuerzo colectivo de todos aquellos que trabajamos en el campo del VIH, hoy podemos mirar con optimismo al futuro y pensar en el final de la infección. Para ello, el primer paso, tal y como pide ONUSIDA, es garantizar el acceso al tratamiento a todo aquel que lo necesite. En este sentido, la estrategia 95-95-95-95 es una buena hoja de ruta en la que apoyarnos y medir nuestros avances.

En Gilead colaboramos con distintos colectivos para abordar de manera concreta los retos asociados a cada uno de estos 95. Somos conscientes de las dificultades y los retos que se nos plantean. Sin embargo, nuestra misión y nuestra cercanía con quien sufre esta infección son el auténtico motor que nos impulsa a seguir trabajando con el compromiso que siempre hemos tenido con esta enfermedad y los que la padecen.

Espero, amigo lector, que los contenidos de este número sean de tu interés. Te animo a que nos hagas llegar tu opinión para —entre todos— hacer de esta ReVIHsta una publicación de referencia a todo el que quiera acercarse a la realidad del VIH. Ésa es la intención con la que la hacemos. Espero que nos encontremos aquí, de nuevo, muchas veces más. Muchas gracias.



María Río

Vicepresidenta y Directora
General Gilead España

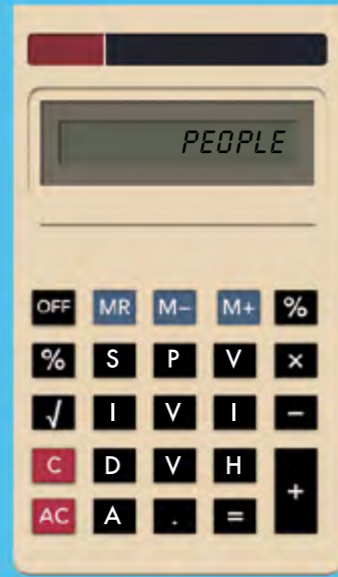


40 AÑOS DE SIDA A TRAVÉS DE SUS PALABRAS Y ABREVIATURAS

José Ramón Arribas

El 15 de junio de 1981 un equipo de clínicos sagaces liderado por el doctor **Michael Gottlieb** describió en el *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)* los cinco primeros casos en Los Ángeles de neumonía por *Pneumocystis carinii* que luego denominaríamos **PCP** en jóvenes homosexuales con defectos en su inmunidad celular. Un mes después, el 4 de julio de 1981, otro grupo de clínicos volvía a describir en el *MMWR* otros 26 pacientes homosexuales con sarcoma de Kaposi —luego conocido como **SK**—, **PCP** y otras enfermedades oportunistas asociadas con la inmunosupresión. Estas comunicaciones iniciales alertaron al Centro para el Control de Enfermedades de Estados Unidos (**CDC**) de la potencial presencia de una nueva enfermedad que parecía afectar predominantemente a homosexuales. En el momento actual, en lugar de homosexuales, la comunidad prefiere utilizar el término abreviado **HSH**: hombres que tienen sexo con hombres.

En septiembre de 1982, después de que se hubieran comunicado más casos similares a los descritos, el **CDC** consideró que había suficiente evidencia como para acuñar un nuevo término para designar esta nueva enfermedad: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida o **SIDA**. El **SIDA** (palabra ya aceptada por la Academia) era una enfermedad en la que se asociaban defectos en la inmunidad celular y la presencia de infecciones oportunistas (**IO**) graves o neoplasias malignas sin una etiología precisa. Con el paso del tiempo, se hizo evidente que el **SIDA** afectaba, además de a **HSH**, a otros grupos de población como personas provenientes de Haití o pacientes con hemofilia A que habían recibido productos sanguíneos, lo que hizo que se hablará de la enfermedad de las tres haches: homosexuales, haitianos y hemofílicos. Pronto, la comunidad científica aprendió que otras personas, como los hijos de padres con **SIDA** y los usuarios de drogas por vía parenteral (**UDVP**) también podían tener **SIDA**. Estos hallazgos apuntaban hacia una enfermedad de transmisión sexual (**ETS**) por hemo-derivados o por transmisión vertical de madre a hijo. Esta última vía es conocida en inglés como “mother-to-child transmission” o **MTCT**.



En 1983 el equipo de **Luc Montagnier** en el Instituto Pasteur de París descubrió el virus causante del **SIDA**, un retrovirus que fue denominado oficialmente en 1986 virus de la inmunodeficiencia humana o **VIH**. En 1983 coincidió que **Kary Mullis**, un científico muy peculiar galardonado diez años después con el premio Nobel de Química, descubrió una técnica denominada reacción en cadena de la polimerasa —“polymerase chain reaction” en inglés—, conocida ya para siempre como **PCR**. La **PCR** ha tenido un impacto radical y transversal en todos los campos de la biomedicina. En la infección por **VIH**, nos ha permitido cuantificar la cantidad de virus circulante en plasma, que también llamamos viremia o carga viral (**CV**). La **CV** es uno de los mejores marcadores de eficacia de un tratamiento frente al **VIH** y ha sido uno de los hallazgos que más nos ha permitido avanzar en el conocimiento patogénico y terapéutico de la infección por el **VIH**.

Me presenté a las pruebas selectivas de residentes en 1985 y contesté erróneamente la única pregunta sobre **SIDA**, que era la siguiente: “En el **SIDA** es falso que: 1) la seropositividad no asegura protección inmune; 2) la supervivencia es más corta en los enfermos que debutan con **SK**; 3) está producida por un retrovirus; 4) la patogenia se relaciona con la afectación de los linfocitos cooperadores; y 5) está aumentada la incidencia de linfomas.

Mal comienzo para alguien que ha dedicado la mayor parte de su vida profesional al cuidado de las personas que viven con el **VIH (PVVIH)**, que es la denominación aceptada en la actualidad —en inglés, “people living with HIV” o **PLWH**—. La respuesta que yo seleccioné equivocadamente fue la número 4, que es correcta. Los linfocitos cooperadores han sido motivo de conversación desde entonces en prácticamente todas mis consultas con **PVVIH**, pero ya no los llamamos linfocitos cooperadores; los

llamamos coloquialmente “defensas” —“doctor, ¿cómo tengo las defensas?”— y científicamente **CD4**. Reconozco que no aprendí hasta hace relativamente poco que **CD** en **CD4** son las iniciales de “cluster of differentiation”.

El 19 de marzo de 1987 la Food and Drug Administración (**FDA**), la agencia del Gobierno de Estados Unidos responsable de la regulación de medicamentos, aprobó en tiempo récord la primera medicación para el **SIDA**: la azidotimidina o **AZT**. El **AZT** fue el primer fármaco empleado en terapia antirretroviral, conocida a su vez como **TAR** —**ART** en inglés—. Las organizaciones comunitarias de activistas frente al **SIDA** como **ACT-UP** —en español, “pórtate mal”, que es el acrónimo de la AIDS Coalition to Unleash Power— tuvieron un papel decisivo para que las agencias regulatorias como la **FDA** aprobaran aceleradamente **AZT** y los posteriores **TAR**. No se puede entender el desarrollo tan rápido del **TAR** sin tener en cuenta la participación de estos grupos de la sociedad civil.

En 1987 empecé mi residencia de Medicina Interna en el Hospital de La Paz, en Madrid. A veces, casi la mitad de los pacientes en mi planta eran **PVVIH** y **UDVP** que estaban ingresados por **IO**s como **PCP**, **SK**, **LMP** (leucoencefalopatía multifocal progresiva) o toxoplasmosis cerebral y retinitis por **CMV** (citomegalovirus). Todavía no habíamos incorporado el programa de precauciones universales para evitar infecciones en el personal sanitario y, para nuestra vergüenza, las camas y las historias de estas personas estaban marcadas con la etiqueta **HB**, que, aunque referido a hepatitis B, era un eufemismo que marcaba el posible riesgo de contagio de **VIH**.

En 1996 el Highly Active Antiretroviral Therapy (**HAART**), o **TARGA** en español (Terapia Antirretroviral de Gran Actividad), consistente en un cóctel de tres antirretrovirales, cambió para siempre el pronóstico de las **PVVIH**. Estaba compuesto por dos inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósidos (**ITIAN**) y un inhibidor de la proteasa (**IP**). Durante ese verano empezamos a hablar del síndrome de Lázaro, refiriéndonos a la increíble mejoría que experimentaban las **PVVIH** tras recibir **TARGA**. Ha sido una de las experiencias más gratificantes que todos los clínicos dedicados al cuidado de las **PVVIH** hemos tenido durante nuestra vida profesional. A partir de entonces, llegaron nuevas familias de **TAR**, cada una con sus siglas: inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de nucleósidos (**ITINN**, **NNRTI** en inglés), inhibidores de la entrada y de la fusión, inhibidores de la integrasa (**INI**, **ISTI** en inglés)...

En paralelo, con la llegada de nuevas familias de **TAR**, aparecieron combinaciones de fármacos en pastilla única conocidos como Single Tablet Regimen (**STR**). Actualmente, las formulaciones de **TAR** evolucionan hacia fármacos de liberación prolongada, una estrategia conocida en inglés como Long Acting **ART (LA-ART)**. El término **TARGA** se abandonó hace años, y hemos vuelto a utilizar simplemente **TAR** porque todas las terapias recomendadas son altamente activas.

Al tratarse de una enfermedad nueva, el tratamiento del **SIDA** y de la infección por **VIH** ha sido guiado por grupos de expertos que periódicamente han ido emitiendo guías de **TAR**. Las guías del US Department of Health and Human Services (**DHHS**), la International AIDS Society (**IAS**), la World Health Organization (**WHO**), la European AIDS Clinical Society (**EACS**) y, en España, el Grupo Español para el estudio del Sida (**GeSIDA**), creado en 1995, han sido instrumentos fundamentales para ofrecer a los clínicos las recomendaciones más actualizadas en cada momento sobre **TAR**.

El desarrollo del **TAR**, una de las historias de éxito más importantes de la medicina actual, ha sido posible por la colaboración de grandes grupos de investigadores básicos y clínicos, industria farmacéutica, colectivos sociales y agencias reguladoras. Grandes redes de investigadores han sido capaces de llevar a cabo ensayos clínicos que han ido cambiando la práctica del **TAR**: AIDS Clinical Trials Group (**ACTG**), HIV Prevention Trials Network (**HPTN**) y en España, de nuevo, **GeSIDA**.

En los países con acceso a los fármacos antirretrovirales el **TAR** ha logrado la desaparición de la **MTCT**. Además, el **TAR** se ha convertido en sí mismo en una estrategia de prevención —Treatment as Prevention (**TAsP**)— porque la **PVVIH** con **CV** indetectable no transmite el **VIH**. Este hallazgo es uno de los mensajes más positivos que podemos dar a las **PVVIH**: Undetectable = Untransmittable (**U=U**). En español, Indetectable = Intransmisible. Además, los fármacos antirretrovirales pueden utilizarse para evitar una posible infección después de un contacto de riesgo con la llamada profilaxis postexposición (**PES**) o tomándolos antes del contacto de riesgo para prevenir la infección, la llamada profilaxis preexposición (**PrEP**).

Detrás de cada palabra y de cada sigla mencionadas en este texto hay **PVVIH**: personas. Nunca olvidaremos que durante estos cuarenta años han muerto 32.7 millones de personas a causa de enfermedades relacionadas con el **SIDA** y que en el momento actual hay en el mundo 37,6 millones de **PVVIH**, de los cuales 1,7 millones son niños. Para el futuro, **ONUSIDA**, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el **VIH/SIDA**, nos ha propuesto alcanzar el llamado 95-95-95-95: que el 95% de las **PVVIH** conozca su estado serológico, que el 95% de las **PVVIH** reciba **TAR**, que 95% **PVVIH** con **TAR** tenga **CV** indetectable y que el 95% tenga una buena calidad de vida. Eso, para 2025. Para 2030, el objetivo es aún más ambicioso: cero nuevas infecciones por el **VIH**, cero muertes relacionadas con el **SIDA** y cero discriminación. En otras palabras, que el **VIH** se haga indetectable a nivel planetario.

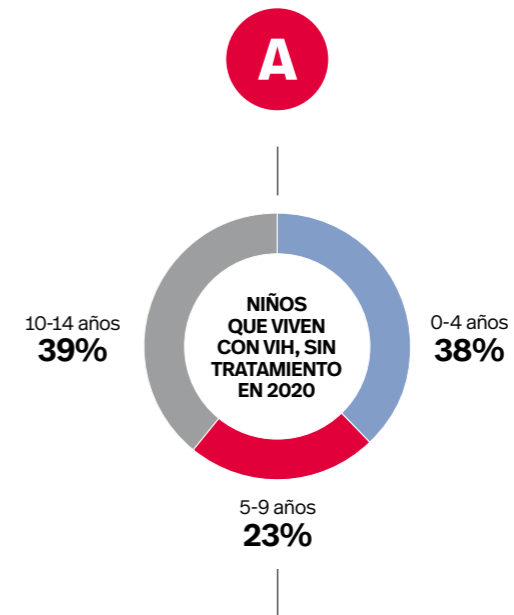


José Ramón Arribas

Director del grupo de Sida y Enfermedades Infecciosas del Hospital de La Paz de Madrid y profesor asociado en la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid.



Horizonte 2026



Reducir desigualdades

para combatir el VIH y el sida

- ONUSIDA presenta su nueva estrategia mundial 2021-2026 para acabar con el VIH y el sida en 2030.
- Se mantiene el objetivo del triple 95, pero se pone el énfasis en la persona: servicios integrales y equitativos, derribo de barreras legales y sociales, integración plena en los sistemas de salud y protección social.
- Se avanza con retraso en casi todos los frentes. La Covid-19 ha ralentizado aún más los progresos.
- Adolescentes, mujeres jóvenes, trabajadores del sexo, personas que se inyectan drogas, hombres homosexuales y otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, personas transgénero y personas en entornos penitenciarios: ellos son la prioridad.

Han pasado cuarenta años desde que se comunicaron los primeros casos de sida, veinticinco desde la creación de ONUSIDA y veinte desde la histórica sesión especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el sida. Toca mirar hacia atrás, para valorar. El resultado arroja luces y sombras.

En los 80, cuando se conocía muy poco sobre la enfermedad, adquirir VIH era sinónimo de morir en pocos años. Los progresos médicos llegan en los 90, y particularmente mediada esa década, con la llegada de los antirretrovirales. Entonces, la lucha contra el VIH da un giro completo: tener el virus ya no es un sinónimo de muerte sino de enfermedad crónica.

Un momento decisivo se produjo en 2002, con la creación del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, y los primeros pasos hacia un acceso más generalizado a las pruebas de detección, a los tratamientos, a la prevención y a otros servicios. Hoy, sobre un total de 38 millones de personas que viven con VIH en el mundo, 27,5 millones tienen acceso a la terapia antirretroviral. En 2010, sólo 7,8 millones de personas tenían acceso a los tratamientos. . .

Si el cambio es espectacular, ¿por qué, entonces, hablar de luces y sombras? ¿Por qué ese sabor agri dulce? En primer lugar, porque no todos los países han sabido —o podido— aprovechar el impulso generado en la primera década del siglo XXI para anticipar las inversiones y acelerar la prestación de servicios relacionados con el VIH. Además, los avances han llegado principalmente desde el ámbito médico y terapéutico, pero no tanto desde el ámbito social. Cuarenta años después de los primeros casos de sida, el estigma sigue vigente en los pacientes de manera generalizada, más en unos países que en otros, esa es la verdad.

Pero es que los avances desde 2015 han sido desalentadores; tal vez, precisamente, por haberse centrado los planes en los aspectos médicos, por la inexistencia de un plan integrador en el que las personas estuvieran en el centro: los expertos coinciden en que ha faltado un enfoque holístico que aborde los problemas a los que se enfrentan las personas que viven con VIH y las personas con mayor riesgo de infección.

Los objetivos previstos por ONUSIDA para 2020 no se han cumplido. Hay demasiadas metas fallidas (ver información adjunta). Ahora estamos en 2021 y toca enderezar el rumbo de la lucha contra el VIH si se quiere erradicar la pandemia en 2030. Un objetivo que, pese a las dificultades, ONUSIDA mantiene, y para el que ya ha desarrollado una nueva estrategia. Es imprescindible sacar conclusiones, eso sí. De las muchas lecciones aprendidas. . . y de los errores.

Nueva estrategia, nueva oportunidad

“Hagamos que el año 2021 sea un punto de inflexión en la historia del fin del sida”, casi ruega **Winnie Byanyima**, directora ejecutiva de ONUSIDA. “Las soluciones existen. Cuarenta años de experiencia en la respuesta contra el VIH han aportado las pruebas de que funciona. Algunos países han llegado a controlar sus epidemias de sida”, destaca.

Es verdad. Se han dado grandes progresos entre algunos grupos de personas y en algunas partes del mundo. Unos cuantos países han alcanzado el control de la epidemia del sida y otros están a punto de hacerlo. Antes de que se desencadenara la pandemia del coronavirus, más de cuarenta países habían conseguido o tenían al alcance de su mano el hito de acabar con el sida. Además, ocho millones de personas que viven con el VIH hoy ya disfrutan de vidas largas y sanas, y el número de nuevas infecciones por VIH y el de muertes relacionadas con el sida están descendiendo. Como se ha indicado antes, de los 38 millones de personas que viven con el VIH, 27,5 millones tienen acceso a terapia antirretroviral, según datos de ONUSIDA de 2021. Esto asegura la supresión de la carga viral y evita la expansión del VIH.

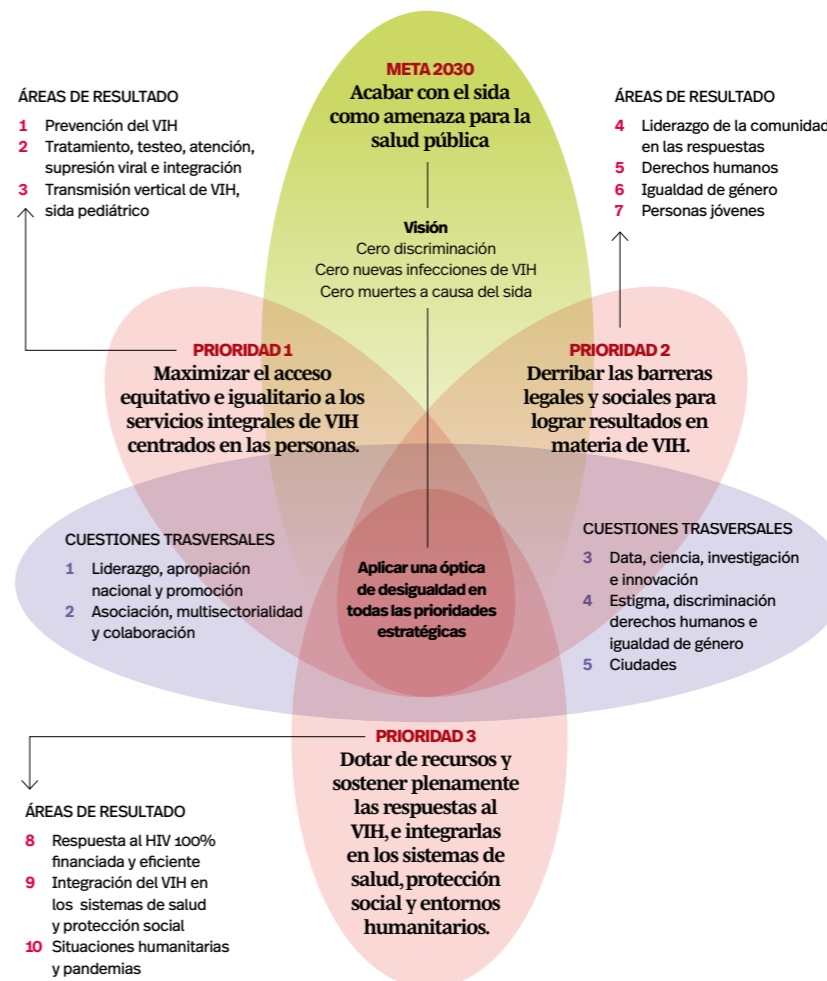
La nueva hoja de ruta en la lucha contra el sida (‘Acabar con las desigualdades. Acabar con el sida. La estrategia mundial contra el sida 2021-2026’) se presentó en una sesión especial de la Junta Coordinadora del Programa celebrada los días 24 y 25 de marzo de 2021 en Namibia. Fue presidida por **Kalumbi Shangula**, ministro de Salud



KALUMBI SHANGULA
MINISTRO DE SALUD DE NAMIBIA

REDUCIR LAS DESIGUALDADES: LA ESTRATEGIA DE ONUSIDA QUE BUSCA EL EQUILIBRIO ENTRE LAS TRES PRIORIDADES ESTRATÉGICAS

ONUSIDA



de Namibia. "Aplaudo los esfuerzos conjuntos en la respuesta mundial al sida. En este momento crítico para acabar con la pandemia como amenaza sanitaria mundial en 2030, hago un llamamiento a todos los países para que apoyen esta estrategia con el fin de volver a encarrilar la respuesta", dijo.

El nuevo informe elaborado por ONUSIDA muestra un nuevo enfoque para cerrar las brechas que están impidiendo más avances. La estrategia ha recibido aportaciones de más de 10.000 partes interesadas de 160 países. Es el resultado de un exhaustivo análisis de datos y de un proceso inclusivo de consulta con estados, comunidades y socios miembros. En ella, a pesar de la Covid-19, se mantiene el objetivo para 2030: alcanzar un nuevo triple, en este caso un triple 95, y acabar con el sida como una amenaza para la salud pública. Con todo, lo más destacado es que está basada en los derechos humanos, en la igualdad de género y en la dignidad. Es decir, el foco se pone ahora en combatir el estigma y la discriminación: en reducir las desigualdades.

Tedros Adhanom Ghebreyesus, director general de la Organización Mundial de la Salud, subraya que, “para que esta estrategia se realice plenamente, la OMS seguirá apoyando a todos los países para que fortalezcan los sistemas de salud, y especialmente, la atención primaria, en el camino hacia la cobertura sanitaria universal”.

Basándose en lecciones clave aprendidas de las pandemias de sida y Covid-19, la estrategia planteada por ONUSIDA utiliza las herramientas y los enfoques probados para identificar dónde, por qué y para quién no está funcionando la respuesta actual contra el VIH. ONUSIDA asegura que se requieren medidas legales, políticas y sociales que empoderen a las personas que viven con la enfermedad, a quienes corren mayores riesgos de adquirir la infección y a otras personas afectadas por la epidemia, de manera que puedan reclamar sus derechos y recibir una justa reparación cuando los mismos sean vul-

nerados. Sin embargo, todavía hoy menos del 40% de los países mundiales declara tener programas de capacitación a nivel nacional para el personal encargado de hacer cumplir la ley sobre derechos humanos y VIH.

El progreso contra el VIH sigue siendo frágil en muchos países e inadecuado entre las poblaciones clave a nivel global y entre las poblaciones prioritarias —como los niños, las adolescentes y las mujeres jóvenes— en el África subsahariana. Las desigualdades existen no sólo entre países sino también dentro de los propios países. E incluso en los países que ya han alcanzado el objetivo 90-90-90: las cifras ocultan la realidad de que demasiadas personas todavía se quedan atrás.

La estrategia 2021-2026 de ONUSIDA pide a las autoridades sanitarias y a los líderes de los países utilizar las herramientas disponibles para la prevención del VIH, enfocándose con particular atención en las adolescentes y las mujeres jóvenes, los trabajadores del sexo, las personas que se inyectan drogas, los hombres homosexuales y otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, las personas transgénero y las personas en entornos penitenciarios.

«Hagamos que el año 2021 sea un punto de inflexión en la historia del fin del sida»

WINNIE BYANYIMA
DIRECTORA EJECUTIVA DE ONUSIDA



«Para que la estrategia de ONUSIDA se realice plenamente, la OMS seguirá apoyando a todos los países para que fortalezcan los sistemas de salud, y especialmente, la atención primaria, en el camino hacia la cobertura sanitaria universal»

TEDROS ADHANOM GHEBREYESUS
DIRECTOR GENERAL DE LA OMS

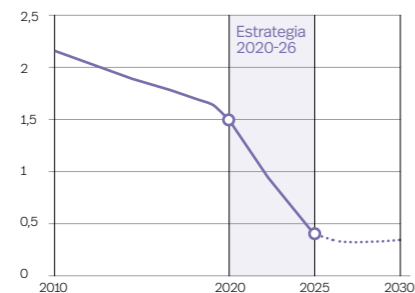


CIFRAS REDUCIR, REDUCIR, REDUCIR

- Reducir el número de personas que contraen anualmente el VIH de **1,5 millones a menos de 370.000**.
- Reducir el número de personas que mueren por enfermedades relacionadas con el sida de **680.000 a menos de 250.000**.
- Reducir las nuevas infecciones por el VIH entre los niños de **150.000 a menos de 22.000**.

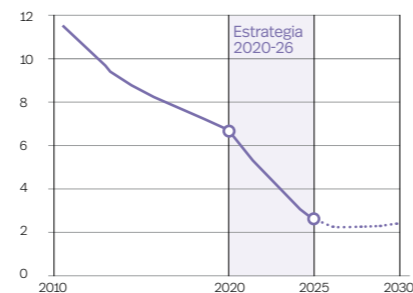
Infecciones: de 1,5mill. a - de 370mil

Impacto proyectado de alcanzar las metas de 2025 en las nuevas infecciones por VIH. Millones de nuevas infecciones al año



Muertes: de 680mil. a - de 250mil

Impacto proyectado de alcanzar las metas de 2025 en muertes relacionadas con sida. Cientos de miles de muertes al año



Objetivos 2025

Para trazar el futuro de la respuesta al VIH, se ha desarrollado un conjunto de metas provisionales para 2025 que pretenden volver a centrar al mundo en el objetivo del VIH para 2030 dentro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). En el centro de este marco están las personas que viven con el VIH y las comunidades de riesgo que requieren un conjunto integral de servicios para prevenir las infecciones, diagnosticar nuevas infecciones y tratar a las personas que viven con el VIH.

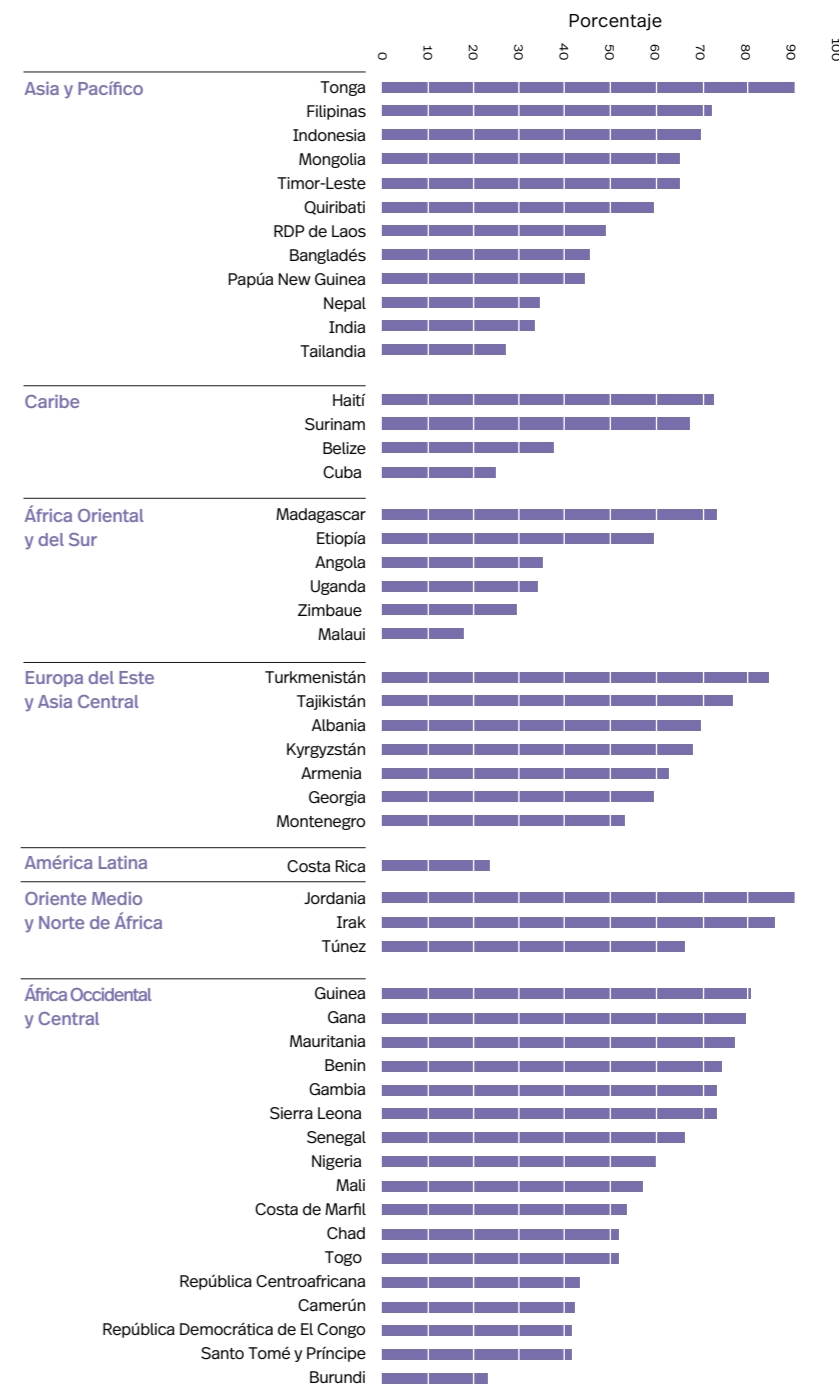
Las metas para 2025 dan prioridad a los servicios de salud sexual y reproductiva para las mujeres que viven con VIH o presentan un riesgo elevado de infección. Y aspiran a revitalizar el impulso mundial para eliminar nuevas infecciones entre los niños y garantizar que los que ya viven con VIH tengan acceso oportuno a los servicios y a los tratamientos que salvan vidas.

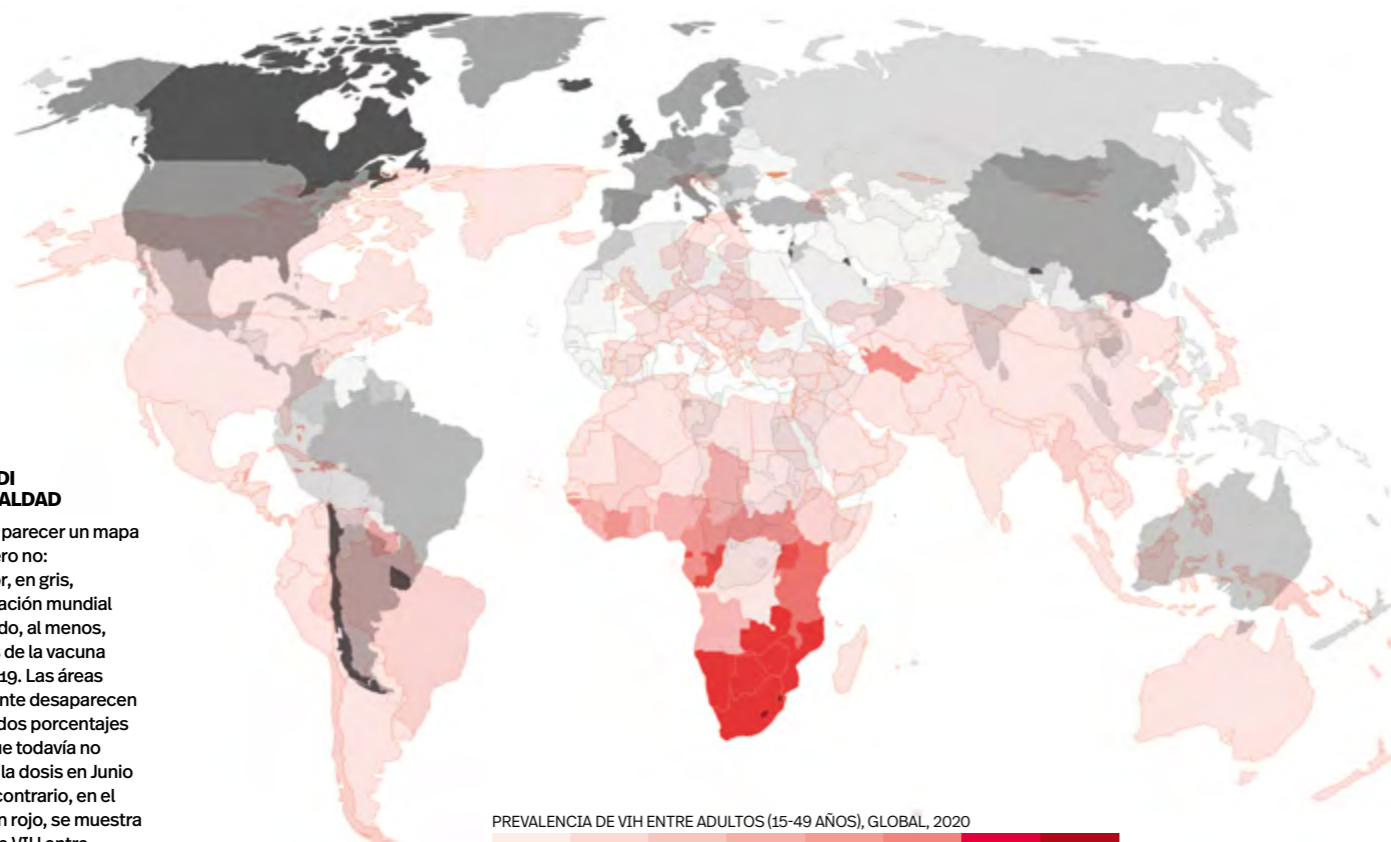
Si se alcanzan los objetivos y compromisos apuntados, el número de personas que contraen VIH disminuirá de 1,5 millones en 2020 a menos de 370.000 en 2025, y el número de personas que mueren por enfermedades relacionadas con el sida disminuirá de 680.000 en 2020 a menos de 250.000 en cinco años. El objetivo de eliminar las nuevas infecciones por el VIH entre los niños hará que el número de nuevas infecciones por el VIH se reduzca de unos 150.000 a menos de 22.000 en 2025.

Los altos niveles de cobertura que se exigen para las metas 2025 solo pueden lograrse en un entorno en el que las personas que viven con el VIH o las personas con riesgo de infección se sientan seguras para utilizar esos servicios. Lamentablemente, en la actualidad no es así en muchos países. El estigma y la discriminación relacionados con el VIH, la desigualdad

Discriminación por vivir con VIH

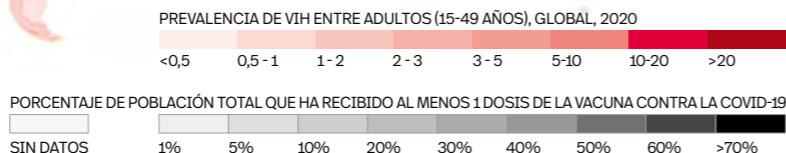
Porcentaje de personas de 15 a 49 años denunciadas por actitudes discriminatorias hacia personas que viven con VIH. Países con datos disponibles, 2015-2019





EL MAPAMUNDI DE LA DESIGUALDAD

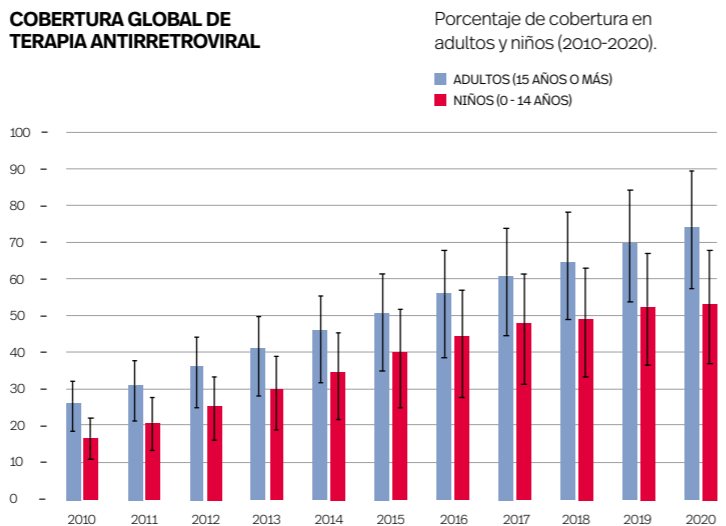
A la vista puede parecer un mapa mal impreso, pero no: el mapa superior, en gris, muestra la población mundial que ya ha recibido, al menos, la primera dosis de la vacuna contra la Covid-19. Las áreas que prácticamente desaparecen muestran elevados porcentajes de población que todavía no habían recibido la dosis en Junio de 2021. Por el contrario, en el mapa inferior, en rojo, se muestra la prevalencia de VIH entre adultos a partir de 15 años. Los países en los que el color es más intenso son los que presentan un mayor índice.



de género y la penalización del consumo de drogas, el trabajo sexual y las relaciones sexuales entre personas del mismo sexo son poderosos obstáculos para los servicios. En las metas para 2025 se hace hincapié en que los países deben invertir en medidas concretas para eliminar esos impedimentos y establecer un entorno propicio libre de barreras sociales, políticas, legales y económicas.

La experiencia ha demostrado que sólo la prestación de servicios relacionados con el VIH es insuficiente. Por ello, las metas para 2025 hacen mucho más hincapié en la eliminación de los impedimentos sociales y legales para la prestación de servicios; y en la integración de la prestación de servicios del VIH con otros servicios que las personas que viven con el virus y las comunidades en situación de riesgo necesitan para mantenerse saludables.

COBERTURA GLOBAL DE TERAPIA ANTIRRETROVIRAL



Compromisos 2025

<10%

- ▶ Que menos del 10% de las personas que viven con VIH y de los grupos de población clave sufran estigma y discriminación.
- ▶ Que menos del 10% de las personas que viven con VIH, y en especial mujeres, niñas y otras poblaciones clave, padezca desigualdad y violencia de género.
- ▶ Que menos del 10% de los países mantengan leyes punitivas contra el VIH.

>95%

- ▶ Que al menos el 95% de las personas con riesgo de infección utilice la prevención combinada.
- ▶ Que al menos el 95% de las personas con VIH esté diagnosticado, el 95% de ellas tratado y el 95% de los tratados con su carga viral suprimida.
- ▶ Que al menos el 95% de las mujeres accedan a los servicios de salud sexual y reproductiva.
- ▶ Que la cobertura de servicios para eliminar nuevas infecciones alcance al menos al 95% de los niños y niñas, y mantener con vida a sus madres.

Más recursos, más esfuerzo financiero

Materializar la estrategia 2021-2026 de ONUSIDA requiere de un gran esfuerzo financiero. El informe cree que es necesario que las inversiones anuales en materia de VIH dirigidas a los países de ingresos bajos y medios aumente hasta alcanzar 29.000 millones de dólares para 2025. En 2019, se disponía de 18.600 millones de dólares, casi un 35% por debajo de la cifra que ONUSIDA estima necesaria para la respuesta mundial contra el VIH. Al igual que en otros aspectos, los esfuerzos de movilización de recursos han ido perdiendo impulso: los recursos totales para el VIH aumentaron en un 20% de 2010 a 2015, pero sólo en un 3% de 2015 a 2019, incluyendo una disminución del 2% desde 2017.

35%

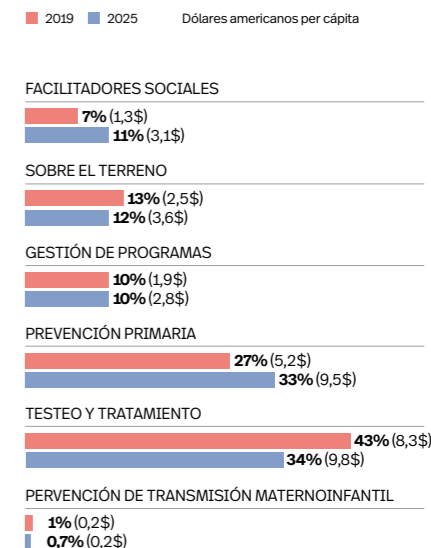
En 2019 se disponía de 18.600 millones de dólares de recursos, casi un 35% por debajo de la cifra que ONUSIDA estima necesaria para la respuesta mundial que acabe con el VIH en 2030.

El total de recursos necesarios para los países de ingresos bajos y medios asciende a unos 13.700 millones de dólares, según Naciones Unidas. Los recursos de los donantes son necesarios principalmente en los países de ingresos bajos y medios, mientras que en los países de ingresos medios y altos, que representan el 51% por ciento de las inversiones necesarias, los recursos nacionales constituyen la fuente de financiación predominante. La estrategia 2021-26 demanda recursos suficientes para alcanzar sus compromisos, cambiar la dinámica de la epidemia y asegurar el fin del sida en 2030.

Y es que la falta de inversión crónica en la respuesta global contra el VIH no sólo se ha traducido en millones de nuevas infecciones y en muertes adicionales relacionadas con el sida sino que también ha aumentado las

LA INVERSIÓN EN VIH Y HABILITADORES SOCIALES DEBERÍA AUMENTAR SIGNIFICATIVAMENTE PARA 2025

Gastos estimados en VIH por área programática principal de VIH (comparativa global, 2019-2025).





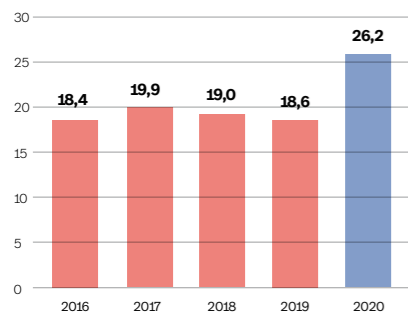
LA CIFRA

Materializar la estrategia 2021-2026 de ONUSIDA requiere de un gran esfuerzo financiero hasta alcanzar los 29.000 millones de dólares anuales para 2025.

29.000 mill. US\$

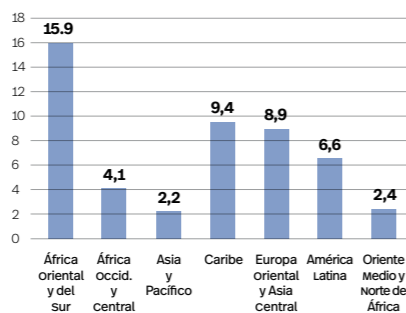
EVOLUCIÓN 2016-2019 DE GASTO EN PAÍSES CON INGRESOS MEDIOS Y BAJOS, Y NECESIDADES DE RECURSOS PARA 2020

En miles de millones de dólares americanos.



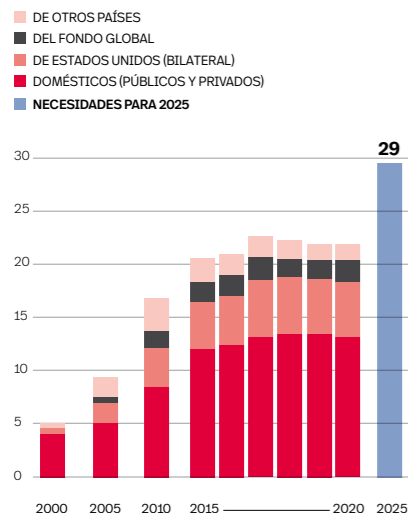
RECURSOS NECESARIOS PER CÁPITA

En dólares americanos, por regiones (2025).

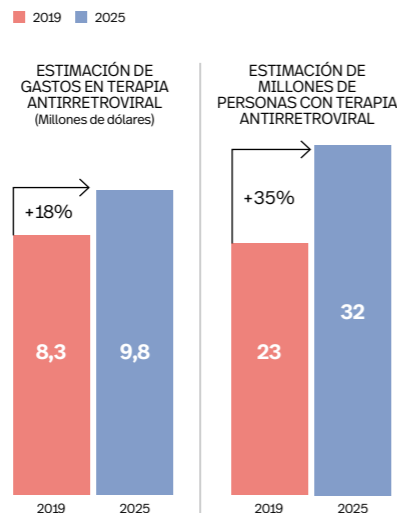


EVOLUCIÓN 2000-2020 DE LA DISPONIBILIDAD DE RECURSOS PARA VIH EN PAÍSES DE RECURSOS MEDIOS Y BAJOS, Y ESTIMACIÓN PARA 2025

En miles de millones de dólares americanos.



UN AUMENTO DEL 18% EN LA INVERSIÓN EN EL TRATAMIENTO DEL VIH PUEDE RESULTAR EN UN AUMENTO DEL 35% EN LA COBERTURA DEL TRATAMIENTO PARA 2025



necesidades. Según ONUSIDA, se necesitan inversiones significativamente más grandes en las siguientes áreas:

1 Prevención del VIH. La estrategia 2021-2026 fija la necesidad de doblar los recursos actuales en prevención: desde los 5.300 millones de dólares anuales de 2019 a 9.500 millones de dólares en 2025. Los recursos deben reasignarse: de los métodos de prevención no efectivos a programas de prevención basados en prevención primaria del VIH, como los preservativos, o la PrEP. Una parte sustancial de estos recursos adicionales debe centrarse en las poblaciones clave de todas las regiones y, en particular, en las adolescentes y en las mujeres jóvenes de las zonas del África subsahariana.

2 Pruebas y tratamiento contra el VIH. Las inversiones deberían aumentar un 18%, desde los 8.300 millones de dólares de 2019 a 9.800 millones de dólares anuales en 2025. El número de personas en tratamiento aumentaría así un 35% debido a las ganancias por eficiencia derivadas de las reducciones de precio en los productos y los costes de suministro de los servicios. Alcanzar estos objetivos de tratamiento contribuirá a reducciones adicionales en nuevas infecciones por VIH, lo cual a su vez ocasionará reducciones en las necesidades de recursos para pruebas y tratamiento en el periodo que va de 2026 a 2030.

3 Habilitadores sociales. La inversión en habilitadores debe más que duplicarse hasta los 3.100 millones de dólares en 2025, lo que supondrá un 11% de los recursos totales. Estas inversiones deben enfocarse en establecer el entorno legislativo y de políticas requerido para implementar la estrategia. Será necesario cofinanciar a estos habilitadores sociales mediante sectores no sanitarios y de respuesta contra el VIH.

El necesario impulso político

Poco después de presentarse la nueva estrategia de ONUSIDA, en junio, los estados miembros de las Naciones Unidas dieron un espaldarazo al documento y adoptaron una nueva declaración política en la reunión de alto nivel sobre el sida de la Asamblea General, celebrada en Nueva York. La declaración incluye un conjunto de objetivos mundiales que, en caso de alcanzarse, evitarán 3,6 millones de nuevas infecciones por VIH y 1,7 millones de muertes relacionadas con el sida para 2030.

Llamada 'Declaración política sobre el VIH y el sida: acabar con las desigualdades y estar en condiciones de poner fin al sida para 2030', el texto supone un avance significativo respecto al de 2016 y está alineado estrechamente con la nueva estrategia mundial sobre el sida 2021-2026 de ONUSIDA. "En esta década de acción, si queremos cumplir con la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, todos los estados miembros deben comprometerse una vez más a poner fin a la epidemia de sida para 2030", recuerda en el documento **Volkan Bozkir**, presidente de la Asamblea General de las Naciones Unidas. "Si albergamos el deseo de acabar con el sida, hemos de borrar de nuestro mundo las injusticias que se entrecruzan y no hacen sino impulsar nuevas infecciones por VIH e impedir que las personas puedan acceder a los servicios", añade **Amina J. Mohammed**, secretaria general adjunta de Naciones Unidas.

«Todos los estados miembros deben comprometerse una vez más a poner fin a la epidemia de sida para 2030»

«Si albergamos el deseo de acabar con el sida, hemos de borrar de nuestro mundo las injusticias que se entrecruzan y no hacen sino impulsar nuevas infecciones por VIH e impedir que las personas puedan acceder a los servicios»

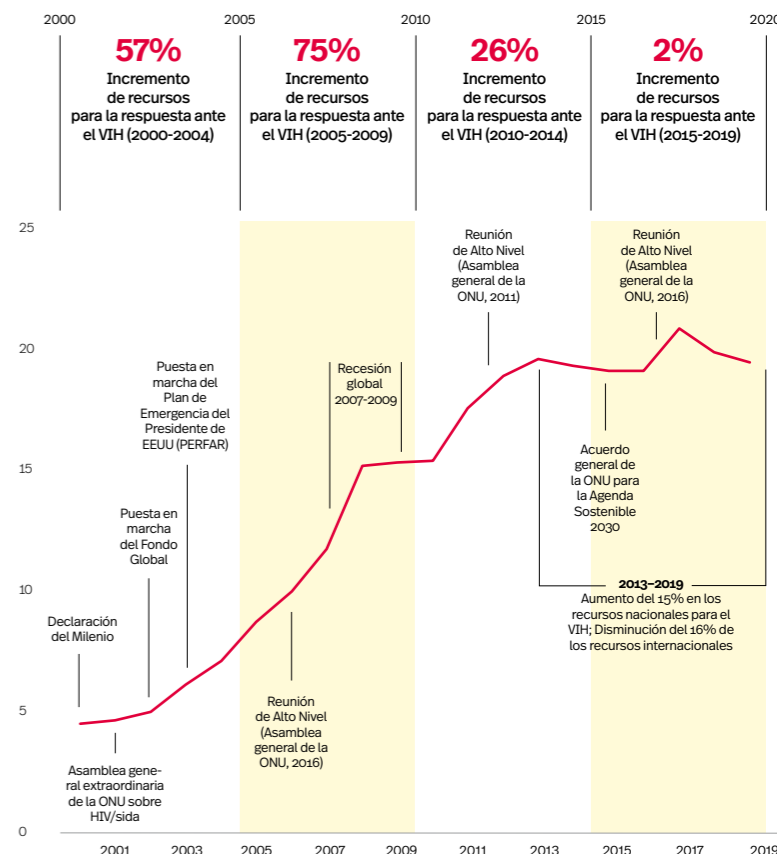
VOLKAN BOZKIR
PRESIDENTE DE LA ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS



AMINA J. MOHAMMED
SECRETARIA GENERAL ADJUNTA DE NACIONES UNIDAS

Una pérdida de impulso en los últimos 20 años

Evolución de la disponibilidad de recursos para VIH, países de ingresos medios y bajos (2000-2020). En miles de millones de dólares americanos



Por qué 2020 ha sido una meta fallida

Hace cinco años, en 2016, se alcanzó un compromiso mundial para acelerar la respuesta contra el VIH y poner fin a la epidemia para 2030. La Asamblea General de las Naciones Unidas asumió diez compromisos para aumentar y anticipar las inversiones en un plazo de cinco años a fin de acelerar la ampliación de la cobertura de los servicios y establecer un impulso que daría como resultado reducir las nuevas infecciones por el VIH y las muertes relacionadas con el sida a unas 500.000 anuales para 2020. Eso representaba una reducción de aproximadamente el 75% de la incidencia del VIH y de la mortalidad relacionada con el sida desde 2010.

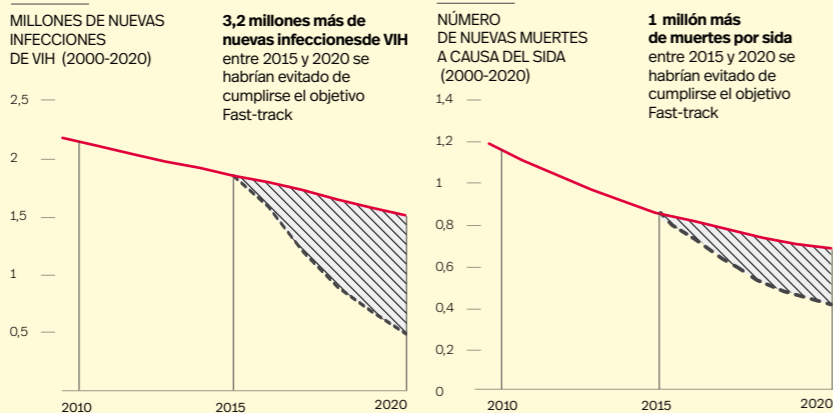
Hemos superado 2020 y, sin embargo, muy pocos países han aprovechado el impulso generado contra la pandemia. Los importantes avances en las regiones más afectadas del África subsahariana o del Caribe se han visto contrarrestados por las crecientes epidemias en otras regiones: de 2010 a 2019, las nuevas infecciones aumentaron en un 72% en Europa Oriental y Asia Central, en un 22% en Oriente Medio y África septentrional, y en un 21% en América Latina.

Una de cal y otra de arena que llevan a una conclusión general: la lucha contra el VIH en el mundo avanza a un ritmo demasiado lento. La disponibilidad de recursos también se ha visto afectada: se está lejos del volumen que ONUSIDA reclama.

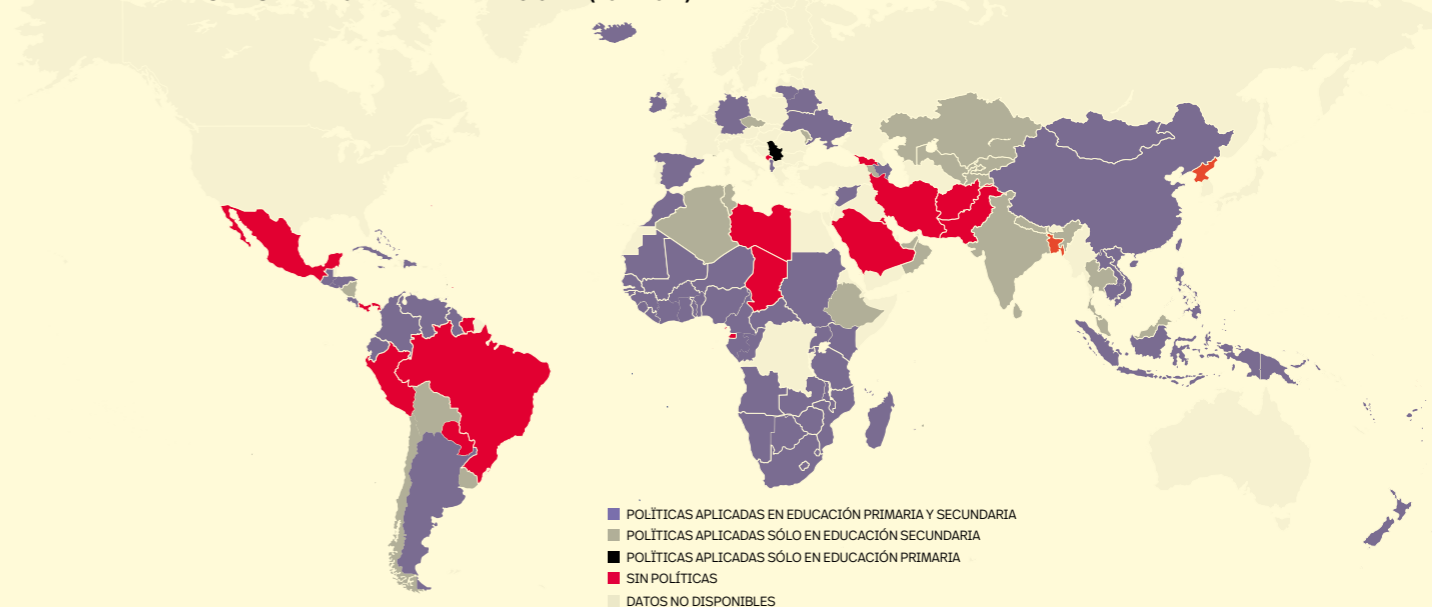
Los 10 compromisos para 2020 que no se cumplieron

- ▶ Garantizar que 30 millones de personas que viven con el VIH tengan acceso a tratamiento mediante el cumplimiento de las metas 90-90-90 para 2020.
- ▶ Eliminar las nuevas infecciones por VIH en niños para 2020 y, a su vez, garantizar que 1,6 millones de niños tengan acceso al tratamiento del VIH para 2018 y 1,4 millones para 2020.
- ▶ Garantizar el acceso a opciones de prevención combinada incluyendo la profilaxis previa a la exposición, la circuncisión masculina médica voluntaria, la reducción de daños y los preservativos a al menos el 90% de la población para 2020, especialmente las mujeres jóvenes y las adolescentes en países de alta prevalencia y las poblaciones clave.
- ▶ Eliminar las desigualdades de género y acabar con todas las formas de violencia y discriminación contra las mujeres y las niñas, las personas que viven con el VIH y los grupos de población clave, para el año 2020.
- ▶ Garantizar que el 90% de las personas jóvenes tengan las habilidades, los conocimientos y la capacidad que necesitan para protegerse del VIH y que tengan acceso a los sistemas de salud sexual y reproductiva para 2020, a fin de reducir el número de nuevas infecciones por VIH en adolescentes y mujeres jóvenes a menos de 100.000 al año. (ver mapa adjunto)
- ▶ Garantizar que el 75% de las personas que viven con el VIH o que estén en situación de riesgo o que se vean afectadas por el VIH se beneficien de protección social sensible con respecto al VIH para el año 2020.
- ▶ Garantizar que como mínimo el 30% de todas las prestaciones de servicios estén dirigidas por la comunidad para el año 2020.
- ▶ Garantizar que las inversiones en VIH aumenten a 26.000 millones de dólares estadounidenses para 2020, incluyendo una cuarta parte para la prevención del VIH y el 6% para los habilitadores sociales.
- ▶ Empoderar a las personas que viven con el VIH, en situación de riesgo por el VIH y que se ven afectadas por el VIH para que se conozcan sus derechos y accedan a la justicia y a servicios legales para prevenir y dar respuesta a violaciones de derechos humanos.
- ▶ Comprometerse a sacar al sida del aislamiento mediante sistemas centrados en las personas para mejorar la cobertura sanitaria universal, incluido el tratamiento de la tuberculosis, el cáncer de cuello uterino y la hepatitis B y C.

LAS CONSECUENCIAS DE NO CUMPLIRSE LOS OBJETIVOS DE 2020



POLÍTICAS DE EDUCACIÓN PARA QUE LOS NIÑOS Y JÓVENES TENGAN CONOCIMIENTOS Y CAPACIDADES PARA PROTEGERSE DEL VIH Y ACCEDAN A LOS SISTEMAS DE SALUD SEXUAL BASADAS EN LA NORMATIVA INTERNACIONAL (2017-2021)



A nivel mundial, no se ha cumplido ninguno de los diez compromisos adquiridos. Tampoco se han alcanzado los hitos acordados, el llamado triple 90: que el 90% de las personas con VIH esté diagnosticada, el 90% de éstas tratada y el 90% de las tratadas, con carga viral indetectable. Los datos muestran que, a día de hoy, las cifras mundiales siguen lejos: casi 700.000 muertes por causas relacionadas con el sida y 1,5 millones de nuevas infecciones por el VIH en 2020 a pesar de que las opciones terapéuticas y preventivas eficaces son asequibles y están disponibles.

La falta de una visión integral en la lucha contra el VIH basada en los derechos y centrada en la persona ha tenido un precio demasiado alto. Según los datos de ONUSIDA, 3,5 millones de infecciones más y 820.000 muertes relacionadas con el sida más de lo previsto. Y eso sólo entre 2015 y 2020.

Lejos queda el sueño del triple cero (cero nuevas infecciones por VIH, cero discriminaciones y cero muertes relacionadas con el sida) con el que ya soñaba

en 2010 el entonces director ejecutivo de ONUSIDA, **Michel Sidibé**.

El progreso hacia la meta 90-90-90 en pruebas y tratamientos ha sido, sin embargo, algo positivo que merece la pena destacar. A fines de 2019, el 81% de las personas que vivían con el VIH conocía su estado serológico y entre los que conocían su estado, el 82% estaba en tratamiento. El borrón: la proporción de todas las personas que viven con VIH y han alcanzado supresión viral fue ese año sólo de un 59%, muy por debajo del objetivo de supresión viral del 73% de las metas 90-90-90.

Cero nuevas infecciones

El objetivo era bajar de medio millón al año; la realidad es que la cifra está estancada en torno a los 1,5 millones de infecciones. 280.000 mujeres jóvenes y 150.000 niños contraen el virus cada año, cuando el objetivo se cifaba en menos de 100.000 y menos de 20.000, respectivamente. Dos países (Singapur y Trinidad y Tobago) lograron reducir un 75% las nuevas infecciones entre 2010 y 2019. Veintidós países

están en vías de lograr una reducción del 90% para 2030.

Cero muertes relacionadas con sida

La reducción continua y constante de las muertes por causas relacionadas con el sida representa el progreso más prometedor logrado en la última década. A nivel mundial, disminuyeron en un 39% entre 2010 y 2019. Con todo, el objetivo era bajar de medio millón, pero la realidad es terca: 680.000. Veintiséis países están en vías de lograr una reducción del 90% para 2030.

Cero discriminaciones

Las actitudes discriminatorias hacia las personas que viven con VIH están disminuyendo en algunos países, pero aumentando en otros. El estigma y la discriminación en los centros de atención de salud —en forma de rechazo de atención, actitudes despectivas, procedimientos coercitivos o violación de la confidencialidad— siguen siendo inquietantemente comunes.

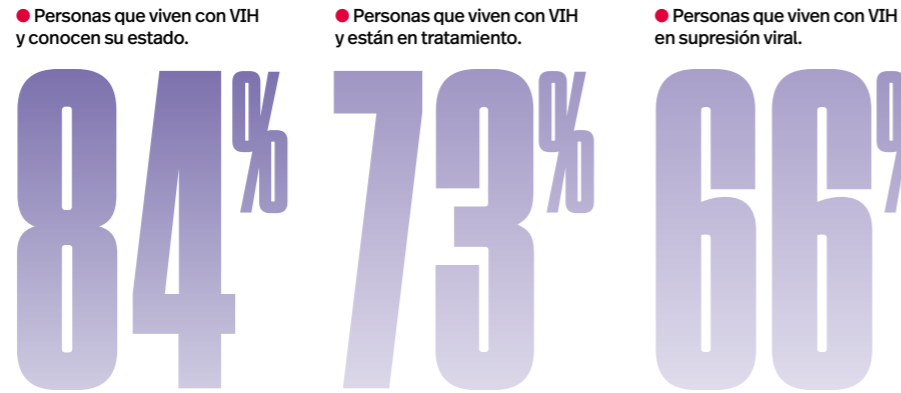
Panorama VIH región a región. Un mundo desigual

TRATAMIENTO EN CASCADA. LOS OBJETIVOS DEL TRIPLE 90 SE HAN QUEDADO LEJOS DE LA META PARA 2020

Resultado global (2020).

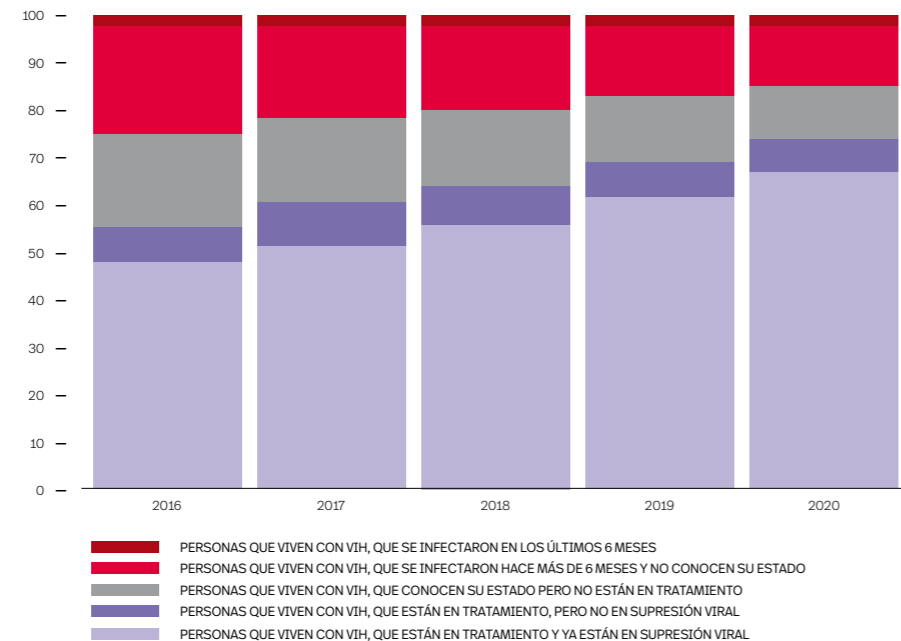


EL TRATAMIENTO EN CASCADA: LAS CIFRAS DE 2020



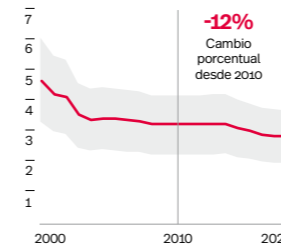
La situación actual global

Personas que viven con VIH, personas infectadas en los últimos seis meses, pruebas y tratamiento en cascada del VIH. Porcentaje de adultos de más de 15 años, por región (2020).

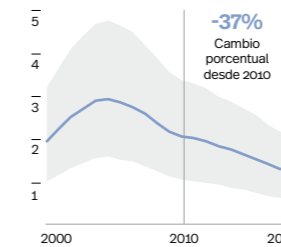


1. ASIA Y PACÍFICO

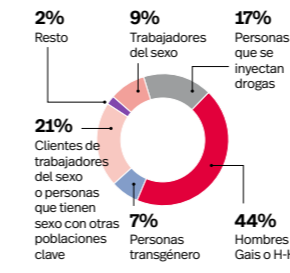
● NUEVAS INFECCIONES (2000-2020)
Cientos de miles.



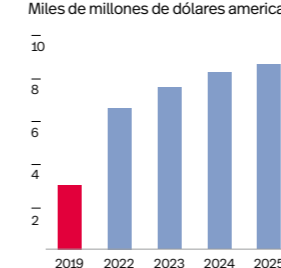
● MUERTES POR SIDA (2000-2020)
Cientos de miles.



● % DE POBLACIÓN INFECTADA (2019)

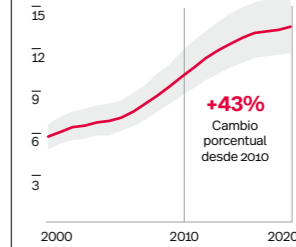


● RECURSOS DISPONIBLES (2019) Y NECESIDADES (2022-2025)
Miles de millones de dólares americanos.

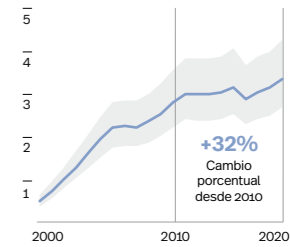


2. EUROPA DEL ESTE Y ASIA CENTRAL

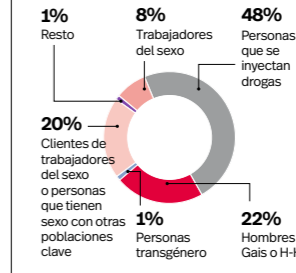
● NUEVAS INFECCIONES (2000-2020)
Decenas de miles.



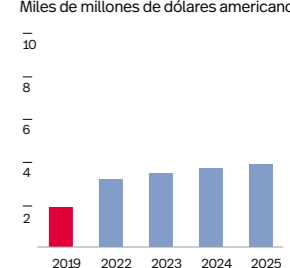
● MUERTES POR SIDA (2000-2020)
Decenas de miles.



● % DE POBLACIÓN INFECTADA (2019)



● RECURSOS DISPONIBLES (2019) Y NECESIDADES (2022-2025)
Miles de millones de dólares americanos.



ASIA Y PACÍFICO UN 40% DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH NO RECIBE TRATAMIENTO

- Los éxitos cosechados hasta fechas recientes están hoy amenazados ya que muchos países en la región experimentan nuevas olas de la infección por VIH. En 2019, el 98% de las nuevas infecciones por VIH en la región se produjo entre las poblaciones clave y sus socios o clientes, y un tercio de las nuevas infecciones se produjo en personas jóvenes.
- Varios países han experimentado una reducción de nuevas infecciones por VIH de más de un 50% entre 2010 y 2019, pero las nuevas infecciones se han reducido sólo un 12% en la región en

su conjunto, un valor muy por debajo de los objetivos de ONUSIDA. Las nuevas infecciones por VIH han aumentado entre un 17% y un 27% en siete países desde 2010.

- El escalado de servicios ha sido insuficiente para satisfacer las necesidades de los 5,8 millones de personas que viven con VIH en la región de Asia y Pacífico. Regionalmente, un cuarto de las personas que viven con el VIH (y casi la mitad de los miembros clave que viven con el VIH) no conoce su estatus y un 40% no recibe tratamiento. Aproximadamente, 160.000 personas mueren por causas relacionadas con el sida anualmente en esta región. La mortalidad relacionada con el sida se ha reducido solo un 29% desde 2010.

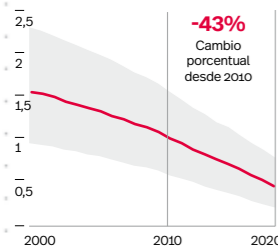
EUROPA DEL ESTE Y ASIA CENTRAL EL NÚMERO ANUAL DE INFECCIONES HA AUMENTADO UN 72% DESDE 2010

- Europa del Este y Asia Central es una de las tres regiones del mundo (junto con Oriente Medio, África del Norte y Latinoamérica) donde las nuevas infecciones por VIH han aumentado desde 2010. El número anual de nuevas infecciones por VIH en Europa del Este y Asia Central aumentó un valor estimado de un 72% entre 2010 y 2019, convirtiéndose en la epidemia con mayor crecimiento del mundo.
- Las poblaciones clave y sus parejas sexuales (incluidos los clientes) representan

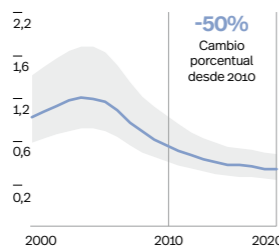
la mayoría de las nuevas infecciones por VIH. El 48% de las nuevas infecciones se produce entre personas que se inyectan drogas. La carga del VIH en la región también está creciendo entre población homosexual y entre los hombres que practican sexo con hombres (con la prevalencia de VIH media informada más reciente de un 5,4%), entre las mujeres y las niñas (con las nuevas infecciones aumentando al ritmo del 71% entre 2010 y 2019) y entre las personas de mediana edad. Unas dinámicas de poder desiguales y la violencia contra las mujeres, especialmente entre las poblaciones clave y las mujeres jóvenes, amenazan la capacidad de las mujeres de acceder a los servicios de prevención, tratamiento y asistencia para el VIH.

3.ÁFRICA ORIENTAL Y DEL SUR

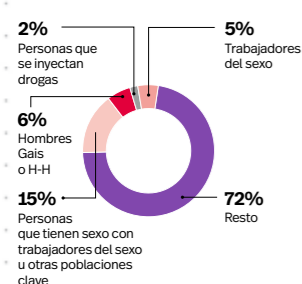
▶ **NUEVAS INFECCIONES (2000-2020)**
Cientos de miles.



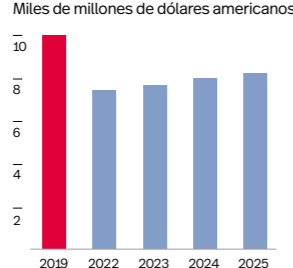
▶ **MUERTES POR SIDA (2000-2020)**
Cientos de miles.



▶ **% DE POBLACIÓN INFECTADA (2019)**

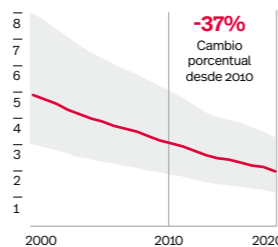


▶ **RECURSOS DISPONIBLES (2019) Y NECESIDADES (2022-2025)**
Miles de millones de dólares americanos

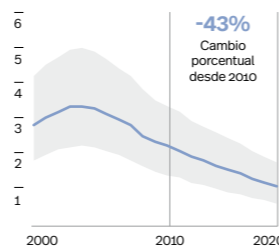


4.ÁFRICA OCCIDENTAL Y CENTRAL

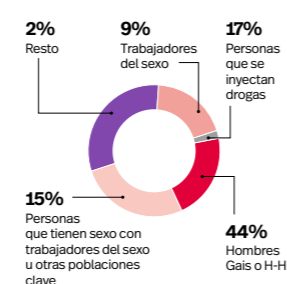
▶ **NUEVAS INFECCIONES (2000-2020)**
Cientos de miles.



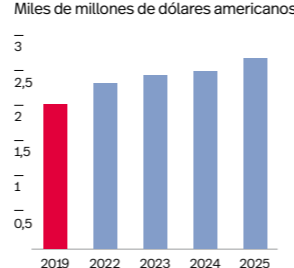
▶ **MUERTES POR SIDA (2000-2020)**
Cientos de miles.



▶ **% DE POBLACIÓN INFECTADA (2019)**

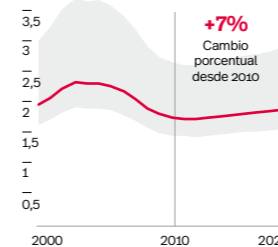


▶ **RECURSOS DISPONIBLES (2019) Y NECESIDADES (2022-2025)**
Miles de millones de dólares americanos

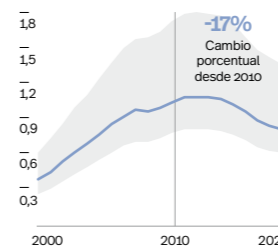


5.ORIENTE MEDIO Y NORTE DE ÁFRICA

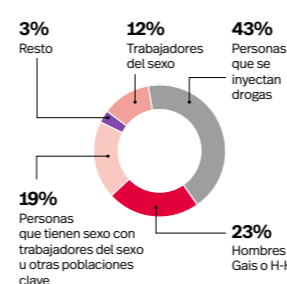
▶ **NUEVAS INFECCIONES (2000-2020)**
Decenas de miles.



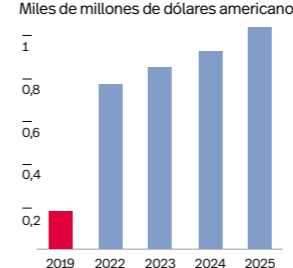
▶ **MUERTES POR SIDA (2000-2020)**
Decenas de miles.



▶ **% DE POBLACIÓN INFECTADA (2019)**

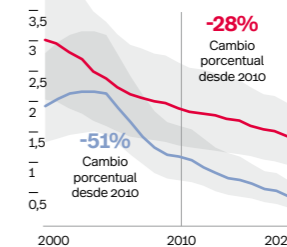


▶ **RECURSOS DISPONIBLES (2019) Y NECESIDADES (2022-2025)**
Miles de millones de dólares americanos

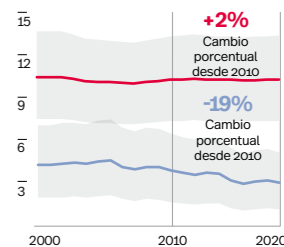


6.AMÉRICA LATINA Y CARIBE

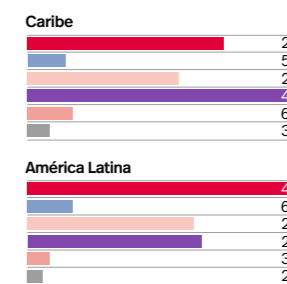
▶ **NUEVAS INFECCIONES Y MUERTES**
Decenas de miles (Caribe).



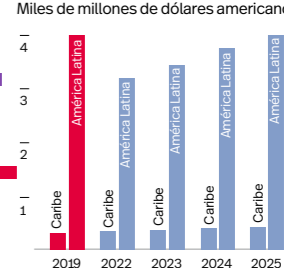
▶ **NUEVAS INFECCIONES Y MUERTES**
Decenas de miles (América Latina).



▶ **% DE POBLACIÓN INFECTADA (2019)**



▶ **RECURSOS DISPONIBLES (2019) Y NECESIDADES (2022-2025)**
Miles de millones de dólares americanos



● Todos los países de la región criminalizan la transmisión del VIH y casi todos ellos también criminalizan la exposición al VIH y no hacer público el estatus viral. Muchos países criminalizan a las poblaciones clave, especialmente a las personas que se inyectan drogas, a los hombres gays, a los hombres que practican sexo con hombres, y a los trabajadores sexuales.

● Un 70% de las personas con VIH conocía su estatus en 2019, un 44% estaba recibiendo tratamiento antirretroviral y un 41% había alcanzado la supresión viral. Las muertes relacionadas con el sida aumentaron en la región en un 24% entre 2010 y 2019.

ÁFRICA ORIENTAL Y DEL SUR LA REGIÓN MÁS GRAVEMENTE AFECTADA POR EL VIH A PESAR DE LOS PROGRESOS

● África Oriental y del Sur sigue siendo la región más gravemente afectada por el VIH. Representa aproximadamente un 55% de todas las personas que viven con el VIH en el mundo y dos tercios de todos los niños que viven con el VIH en el planeta. Las mujeres constituyen tres de cada cinco nuevas infecciones entre los adultos, y las niñas adolescentes y las mujeres jóvenes (edades comprendidas entre 15 y 24 años) tienen hasta tres veces más de probabilidades de adquirir el VIH que sus coetáneos masculinos, según los datos que maneja ONUSIDA.

● Es también la región donde el progreso hacia los objetivos globales contra el sida es más evidente. Las nuevas infecciones por VIH se redujeron un 38% entre 2010 y 2019, incluyendo una caída del 63% en el número de niños recientemente infectados, la disminución más importante entre todas las regiones. Esto significa que África Oriental y del Sur alcanzó el objetivo para 2020 de reducciones en nuevas infecciones por VIH.

● También, se han obtenido éxitos históricos en la carrera hacia el 90-90-90: un 87% de las personas que vive con VIH conocía su estatus en 2019, un 72% estaba recibiendo tratamiento y un 65% había alcanzado la supresión viral.

● La mejora en la prevención de nuevas infecciones por VIH ha continuado con una cobertura entre las mujeres embarazadas y lactantes superior a un 90% en doce países de la zona. Las mujeres y las niñas, particularmente las niñas adolescentes y las mujeres jóvenes, siguen soportando la gravedad de la epidemia en esta región.

● El estigma en los centros de asistencia sanitaria y la falta de involucramiento de las comunidades siguen siendo barreras para un acceso significativo y una buena adopción de los servicios. Las barreras estructurales y las normas de género desiguales, incluida la violencia de género, perpetúan las faltas de equidad en el acceso a los programas esenciales para el VIH.

ÁFRICA OCCIDENTAL Y CENTRAL MUJERES Y NIÑAS, UN 58% DE LAS NUEVAS INFECCIONES

● A pesar de que algún progreso es evidente, la respuesta contra el VIH en África Occidental y Central no está avanzando de forma suficientemente rápida. Las nuevas infecciones por VIH se redujeron solo un 25% entre 2010 y 2019, un valor muy por debajo de los objetivos, y la relación incidencia/prevalencia de un 5% está muy por encima de la referencia de un 3%.

● En 2019, las poblaciones clave y sus parejas sexuales representaron un 69% de las nuevas infecciones por VIH. Sólo las mujeres y las

niñas constituían un 58% de esas nuevas infecciones. Los adolescentes y las niñas están gravemente amenazadas. La violencia contra mujeres y las niñas en la región es generalizada.

● La región representó en 2019 más de un tercio de las nuevas infecciones por VIH en niños en todo el mundo. El diagnóstico temprano para los bebés y la cobertura antirretroviral para los niños siguen siendo allí inadecuados. Casi una de cada tres personas que vive con el VIH no conoce su estatus de VIH, sólo un 58% de las personas que viven con el VIH tiene acceso al tratamiento y apenas un 45% de las personas que viven con el VIH ha alcanzado la supresión viral, con los últimos datos disponibles.

● La epidemia de COVID-19 ha exacerbado las múltiples vulnerabilidades en juego en esta región.

ORIENTE MEDIO Y NORTE DE ÁFRICA ALARMANTE AUMENTO DE NUEVAS INFECCIONES

● Aunque la región de Oriente Medio y África del Norte tiene una de las prevalencias de VIH más bajas del mundo, también tiene una de las epidemias con mayor crecimiento. Las nuevas infecciones por VIH en la región han aumentado un 22% desde 2010 y se concentran entre las poblaciones clave y sus parejas sexuales.

● A pesar de que las muertes relacionadas con el sida se han reducido entre las mujeres un 16% desde 2010, han

aumentado un 10% entre los hombres.

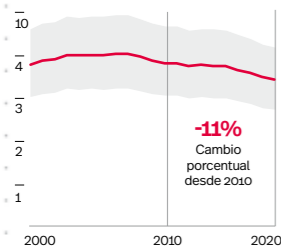
● La región está atrasada en el acceso al tratamiento: sólo un 52% de las personas que viven con el VIH conocían su estatus en 2019, sólo un 38% accede a la medicación y sólo un tercio de las personas ha alcanzado la supresión viral. Los resultados son todavía más pobres entre las mujeres embarazadas y los niños. Los recursos totales disponibles para la respuesta regional suman menos de un quinto del objetivo de financiación para 2020.

AMÉRICA LATINA Y CARIBE LAS NUEVAS INFECCIONES CAEN EN EL ÁREA DEL CARIBE

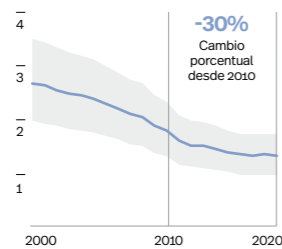
● Entre 2010 y 2019, las nuevas infecciones aumentaron

7. EUROPA OCCIDENTAL Y CENTRAL Y NOROCCIDENTAL

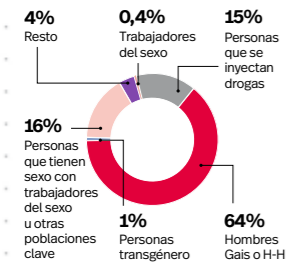
■ NUEVAS INFECCIONES (2000-2020)
Decenas de miles.



■ MUERTES POR SIDA (2000-2020)
Decenas de miles.

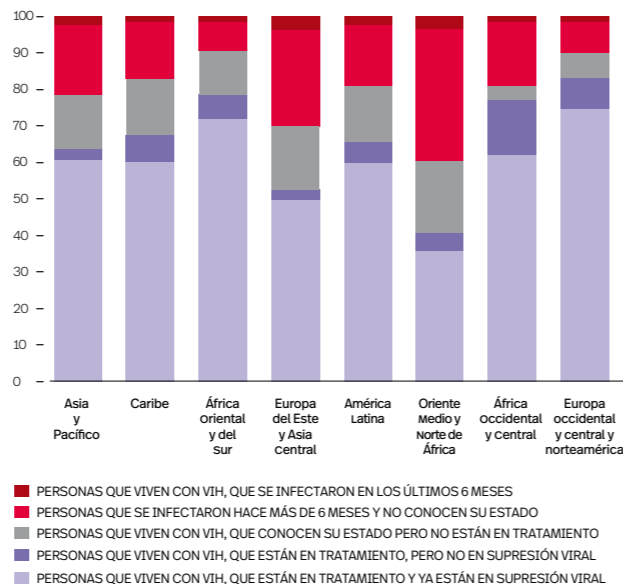


■ % DE POBLACIÓN INFECTADA (2019)



EL TRATAMIENTO EN CASCADA, POR REGIONES

Porcentaje de adultos de más de 15 años, por región (2020).



un 21% en Latinoamérica, pero se redujeron un 29% en el área del Caribe. Las poblaciones clave son las más afectadas. En 2019, en Latinoamérica, un 44% de las nuevas infecciones se produjo entre los hombres gais y hombres que practican sexo con otros hombres; un 6% se produjo entre mujeres transgénero.

● En el Caribe, las poblaciones clave y sus parejas sexuales o clientes representan un 60% de las nuevas infecciones. En general, un cuarto de las nuevas infecciones en 2019 en el Caribe se produjo entre personas jóvenes.

● Las muertes relacionadas con el sida se redujeron en un 8% en el periodo de 2010 a 2019 en Latinoamérica y en un 37% en el Caribe.

Las dos regiones se quedan atrás en las medias globales. En Latinoamérica, en 2019, un 77% de las personas que vivían con VIH conocían su estatus de VIH, un 60% recibía tratamiento y un 53% había alcanzado la supresión viral. En el Caribe, estas cifras eran del 77%, 63% y 50%, respectivamente. Se registran variaciones muy significativas entre los países.

● La pandemia de Covid-19 ha acentuado las deficiencias fundamentales en los sistemas sanitarios, incluyendo los recursos financieros, técnicos y humanos.

EUROPA OCCIDENTAL Y CENTRAL Y NOROCCIDENTAL PROGRESOS IRREGULARES Y ESTIGMA

● La región registra una prevalencia del 3%, con altos niveles de cobertura antirretroviral (un 81% de las personas que viven con el VIH) y de supresión viral (un 67% de las personas que viven con el VIH). Sin embargo, el progreso no es uniforme.

● La adopción y el acceso a los servicios son frecuentemente más bajos para las personas que se inyectan drogas, poblaciones emigrantes y grupos minoritarios étnicos y raciales, debido al estigma a nivel de la comunidad, a la discriminación estructural y a las barreras para acceder a los servicios y seguros

médicos (a menudo debido al estatus de emigrante y a la xenofobia). Los resultados de la cascada de tratamientos llevan retraso en algunos países, de forma más notable en Estados Unidos, donde se registra la mayor epidemia de la zona, y en Europa Central, donde el aumento de nuevas infecciones por VIH está asociado con altas tasas de diagnóstico tardío y una baja cobertura de tratamientos y supresión viral. Las respuestas al VIH en Europa Central se enfrentan a importantes desafíos, incluido un compromiso político limitado, violaciones de los derechos humanos y antipatía por las poblaciones lesbianas, gais, bisexuales, transgénero e intersexuales y otras poblaciones clave.

El impacto de la Covid-19 en la lucha contra el VIH

● Las inversiones y medidas insuficientes en relación con el VIH se han visto agravadas, además, con la llegada de la Covid-19. Si la expansión del sida se produjo gracias a muchas desigualdades existentes, el coronavirus ha puesto en evidencia estas desigualdades y la fragilidad de los avances alcanzados hasta el momento. **“Si los sistemas de salud y las redes de seguridad social hubieran sido más fuertes, el mundo habría estado en mejores condiciones de frenar la propagación del nuevo coronavirus y de soportar su impacto”**, refleja el informe anual de ONUSIDA de diciembre de 2020.

● Los servicios relacionados con el VIH se han interrumpido y las cadenas de suministro de productos básicos se han extendido. Este impacto se refleja en la disminución del número mensual de nuevos diagnósticos de VIH y en la disminución del inicio de tratamientos. Se estima que 27 millones de personas estaban en tratamiento, lo que supone un aumento de sólo el 2,4% con respecto a la estimación de 25,4 millones a finales de 2019. Es decir, **se ha producido una ralentización en el ritmo al cual se incorporan pacientes al tratamiento** y, en consecuencia, lo mismo ocurre con las nuevas infecciones por el VIH en el mundo.

● Según el informe anual del Fondo Mundial, por primera

vez en sus veinte años de historia se han registrado serios retrocesos en los países con pocos recursos. **“Después de tantos años de avances ganados a pulso, sería una tragedia ver un nuevo repunte de las infecciones de VIH”**, se lamenta Peter Sands, director ejecutivo del Fondo Mundial.

● En 2020, todavía había 6,1 millones de personas que no sabían que vivían con VIH y otros 10,1 millones que, sabiendo que estaban infectadas, no recibían tratamiento, según datos de ONUSIDA. **Los confinamientos y otras restricciones a raíz de la Covid-19 han interrumpido en los dos últimos años las pruebas del VIH** y en muchos países han provocado fuertes caídas en los diagnósticos y en las derivaciones para el tratamiento contra el VIH.

● El Fondo Mundial informa de que, a nivel mundial, las pruebas diagnósticas de VIH cayeron un 22% en 2020 y que los programas de prevención llegaron a un 11% menos de personas. Pero, si nos centramos en los datos recopilados en 502 centros sanitarios de 32 países africanos y asiáticos, las pruebas del VIH disminuyeron allí en un 41% y las remisiones para diagnóstico y tratamiento disminuyeron en un 37% durante los primeros confinamientos por COVID-19 de 2020, en comparación con el mismo período del año anterior.

Las razones son varias, pero en el informe del Fondo se apunta a que en numerosos países el virus desbordó los sistemas de salud, **los confinamientos interrumpieron la provisión de servicios y las cadenas de suministro, y muchos recursos existentes se destinaron a combatir la nueva pandemia**. A todo esto, se unió el miedo de las personas a acudir a centros de salud para no contagiarse de la Covid-19 o no ser estigmatizadas si se presentaban con síntomas como tos y fiebre.

● **“Las cifras son una cruda confirmación de nuestros progresos cuando empezó la pandemia”**, afirma Peter Sands. Que añade: “La Covid-19 es el peor obstáculo en la lucha contra el VIH, la tuberculosis y la malaria que nos hemos encontrado desde la creación del Fondo Mundial. Ha exacerbado las desigualdades existentes, desviado recursos críticos, parado o reducido el acceso a tratamientos y prevención, y aumentado el riesgo entre las personas vulnerables”.

● Lawrence Young, profesor de Oncología Molecular en la Warwick Medical School

de Coventry, en Reino Unido, asegura que en el futuro **“habrá más pandemias. Es decir, claramente todo ha cambiado y este año ha sido un punto de inflexión en términos de cómo veremos las pandemias en el futuro y cómo vamos a necesitar estar mucho más preparados”**, augura.

● La pandemia de Covid-19, sin embargo, también ha promovido algunas mejoras. Por ejemplo, se ha incrementado el número de personas que reciben medicamentos contra el VIH para varios meses, de modo que ya no tienen que desplazarse a su centro de salud cada semana y les resulta más sencillo seguir el tratamiento prescrito. También, se han desarrollado y extendido herramientas digitales en distintos países para reforzar la prevención del virus y se están haciendo esfuerzos para diagnosticar en una sola visita el VIH, la tuberculosis y la Covid-19. En Nigeria, por ejemplo, la estrategia de hacer pruebas de VIH a las personas que acuden para hacerse pruebas de Covid-19 ha permitido hallar casos que, de otro modo, habrían escapado al diagnóstico.

«Habrá más pandemias. Es decir, claramente todo ha cambiado y este año ha sido un punto de inflexión en términos de cómo veremos las pandemias en el futuro y cómo vamos a necesitar estar mucho más preparados»

«La Covid-19 es el peor obstáculo en la lucha contra el VIH, la TB y la malaria que nos hemos encontrado desde la creación del Fondo Mundial»

PETER SANDS
DIRECTOR EJECUTIVO DEL FONDO MUNDIAL

LAURENCE YOUNG
WARWICK MEDICAL SCHOOL DE COVENTRY, REINO UNIDO



Entrevista/Cal Cohen es Executive Director del departamento de Medical Affairs de Gilead Sciences, pero sobre todo un reputadísimo médico e investigador sobre el VIH desde hace más de tres décadas. Se reconoce abiertamente gay. Está “felizmente” casado, vive en el sur de Florida, en Estados Unidos y este otoño ha visitado España.

Cal Cohen: “Conseguir una carga viral indetectable no lo es todo. Si solo fuera eso, sería muy fácil”

Ahora que se cumplen cuarenta años de los primeros casos de sida, tanto en nuestro país como en el mundo, ¿qué recuerda de aquella época terrible? Comencé mis estudios de Medicina en 1981. Ya entonces era consciente de los primeros casos y de las primeras investigaciones sobre el sida, conocido aún como GRID (Gay-related immune deficiency). Pocos médicos mostraban interés por aquello. Dos de mis compañeros de clase murieron el primer año de carrera por causa del sida...

P.: Y decidió involucrarse activamente en la lucha contra el VIH y el sida...

R.: Como estaba claro que aquella enfermedad iba a crecer en tamaño e impacto, sí, decidí dedicar mi carrera a hacer todo lo posible para mejorar las vidas de las personas con VIH. Obtuve una beca sobre medicina del VIH, aprendí las bases para diseñar y desarrollar estudios, y me

convertí en miembro del grupo local de ensayos clínicos. Una vez completada la beca, he desarrollado tres grandes áreas de trabajo. La primera, como internista a tiempo parcial especializado en las personas que viven con VIH y las que corren riesgo de infección. También he ayudado a poner en marcha una organización comunitaria sin ánimo de lucro dedicada exclusivamente a la investigación de tratamientos contra el VIH. Esa organización fue embrión de la posterior red INSIGHT. En tercer lugar, me he involucrado activamente en todo lo que tiene que ver con la educación en asuntos sobre VIH. En 2015 acepté la oferta de Gilead para dirigir el departamento de Medical Affairs. **Mi trabajo continúa enfocado en los retos médicos que plantea el VIH y, en particular, en la inflamación y en los cambios de peso de las personas que viven con el virus.**

P.: ¿Qué logros ha posibilitado Gilead a la comunidad del VIH y a los médicos en todos estos años?

R.: Creo que es una pregunta importante. Pero también lo sería esa otra: ¿por qué decidí unirme a Gilead o por qué **Joel Gallant** y otros también lo hicieron? A mediados de los ochenta y principios de los noventa del pasado siglo aparecieron los primeros antirretrovirales. Estaban bien, pero tenían mucha toxicidad y presentaban otros muchos problemas. Cuando apareció Gilead, recuerdo hablar con uno de los directivos de la compañía, que me dijo: nosotros no vamos a tener el primer antiviral, pero vamos a intentar tener el mejor antiviral. Y resultó que los antivirales de Gilead eran de verdad diferentes. Con mayores tasas de eficacia y buen perfil de seguridad. Comprobamos que algunos de los problemas que afrontábamos médicos e investigadores fueron tomados muy en serio por los químicos de Gilead, que fueron capaces de preguntarse: ¿qué necesitan los médicos?, ¿qué necesitan las personas con VIH? Porque, como médico, tienes mucha responsabilidad. Tienes que elegir el ré-



© DIARIO MÉDICO

«El cuarto 90 tiene que ver con cómo se sienten las personas que viven con el virus. Eso es algo que va más allá de dar unos buenos resultados en una prueba. Aquí es donde estamos en la actualidad, en entender qué es este cuarto 90 y cómo afecta al abordaje del VIH»

«La inflamación en un paciente permite predecir el futuro. No todas las personas reaccionan igual ni desarrollan las mismas cosas. Tenemos que entender de dónde viene la inflamación y qué hacer con ella»

gimen correcto, la combinación correcta. Esta conexión existe en nuestro ámbito más que en cualquier otro de la medicina: la colaboración de químicos, médicos y personas con VIH. Todos ellos fueron capaces de decir: estamos aquí para trabajar juntos y detener este virus. Gilead siempre ha sido una compañía que cree en ese trabajo en equipo.

P.: Muchas personas y muchos médicos que se han incorporado a nuestro ámbito en los últimos años no han podido vivir los desafíos que tuvimos en el pasado. Vale la pena recordar que las terapias no siempre fueron tan variadas y seguras. Y que hubo antes personas y equipos que trabajaron duro para que esto se lograra. Por eso, es importante recordárselo, a ellos y a todos nosotros.

R.: Sí, claro. Recordar ese sentimiento de trabajo en equipo que fue posible porque la gente dijo: esto es lo que pienso, y porque las empresas dijeron a esos médicos: dime lo que piensas, esto es lo que estamos haciendo, ¿te sirve? Podemos hablar. Hubo

una conciencia real de alianza, de trabajar en equipo, que fue muy importante.

P.: No solo es el pasado sino también sentar las bases del futuro, lo que ha de venir. De todo ello nos beneficiamos hoy. Gilead ha conseguido grandes logros entonces y ahora, no ha dejado de innovar, ¿Es éste el espíritu de la compañía?

R.: Sí, eso es. **Manejamos un triángulo esencial en cuyos vértices están el tratamiento, la prevención y la curación. Gilead quiere trabajar los tres al mismo nivel de importancia. El tratamiento, naturalmente, es básico: tenemos decenas de millones de personas que necesitan el mejor tratamiento. Pero también sabemos que el mejor tratamiento es la prevención. Lo que pasa es que a veces necesitamos sumar las dos cosas.** Como sabe, Gilead ha dedicado un gran esfuerzo en hacer entender que el mundo sería muy diferente si hubiera una vacuna que ayudara a prevenir el VIH. Pero no la hay. Así que tenemos otras maneras de

abordar la prevención. Educación sobre comportamientos y sexo seguro, y también prevención biomédica. Finalmente, la curación. Dentro de nuestros recursos, alguno de los esfuerzos más grandes se está dedicando al reto de la curación. Tenemos a algunas personas que han probado que es posible y que están dedicando todo su tiempo a este asunto. La pregunta es cómo lo vamos a hacer.

P.: Hacer posible las cosas no es un milagro. Es el resultado de muchos años y mucha gente trabajando con los mismos objetivos. Ha mencionado que en el pasado el objetivo principal era que las terapias fueran eficaces para hacer la carga viral indetectable. ¿Cuáles son hoy las necesidades no cubiertas de las personas que viven con VIH? Porque es evidente que conseguir una carga viral indetectable no lo es ya todo...

R.: No, no lo es. Si solo fuera eso, sería muy fácil. Comenzamos por ahí, claro, porque si no controlas el virus todos sabemos lo que pasa. Desgraciadamente, hay aún lu-

gares en el mundo que nos lo recuerdan. Pasamos los primeros diez o veinte años de la pandemia enfocados en eso: cómo controlar el virus. Una vez que eso se consiguió, lo celebramos. Y dijimos, ¡wow!, puede esar este tratamiento. O este otro, o el de más allá. ¿No es fantástico?, pensamos. Pero, claro, en seguida, vimos que había que dar un paso más. Nos dimos cuenta de que al principio habíamos cometido muchos errores y generado muchos virus resistentes. Tanto los médicos como las compañías farmacéuticas nos preguntamos cómo podíamos controlar esos nuevos virus resistentes. Y lo conseguimos de nuevo. Y lo volvimos a celebrar. Podíamos controlar incluso esos nuevos virus resistentes. Nos tomamos un respiro. Hasta que, de nuevo, pensamos: ¿es esto todo? Porque no todo era la toxicidad de los medicamentos. Seguía habiendo cosas que no funcionaban bien, las tasas de la enfermedad crecían... Un médico que vive y trabaja en España, Jeffrey Lazarus, tuvo una intuición brillante: veníamos hablando de los tres 90, los tres objetivos de la ONU, sí, pero... ¿y un cuarto 90? Un cuarto 90 que tenía que ver con cómo se sienten las personas que viven con VIH, algo que va más allá de dar unos resultados buenos en una prueba. Y aquí es donde estamos en la actualidad, en entender qué es este cuarto 90 y cómo afecta al abordaje del VIH.

P.: Se ha referido a la prevención. Están los niños, las mujeres que desean quedarse embarazadas... Todas estas personas cuentan. Se han conseguido muchas cosas también aquí, pero hay todavía margen de mejora. ¿No es así?

R.: Siempre hay margen de mejora. Recuerdo cuando dijimos que los antirretrovirales iban a cambiarlo todo. Cuando los propios antirretrovirales iban mejorando y pasábamos de usar uno a otro. Yo daba charlas en las que me refería a estas mejoras constantes. Recuerdo también a médicos que sentían culpa por haber estado recetando un antirretroviral antiguo, y que yo les

«Siempre hay margen de mejora. Nuestra actividad va precisamente de esto: de huir de la complacencia, de no contentarnos con algo que es bueno, de no parar. Preguntarnos siempre cómo podemos hacer los tratamientos mejor, más seguros, más fáciles de tomar. El compromiso con esa evolución, eso es lo que nos caracteriza»

«Lo que hemos vivido con la Covid-19 nos ayuda a revisar algunos roles y rutinas en lo que se refiere a la medicina: cuándo acudir a consulta y cuándo no»

decía: no, no os tenéis que sentir culpables sino contentos porque lo que siempre buscáis es que los laboratorios lo hagan cada vez mejor. **Nuestra actividad va precisamente de esto: huir de la complacencia, no contentarnos con algo que es bueno, no parar. Preguntarnos siempre cómo podemos hacer los tratamientos mejor, más seguros, más fáciles de tomar. El compromiso con esa evolución, eso es lo que nos caracteriza.**

P.: Es una manera inteligente de abordar no solo los cuidados clínicos sino la vida en general. En este sentido, ¿cómo se puede mejorar el actual escenario de cuidados clínicos? ¿Qué pasos podemos dar en los próximos cinco o diez años?

R.: Esta es una pregunta crucial. Parte de una premisa: el mundo es muy grande. Hay tantas lagunas como lugares y lagunas hay en el mundo. Fíjese en estos dos últimos años en los que ni siquiera era recomendable estar con alguien en una misma habitación, o al menos no nos sentíamos del todo cómodos al compartir un espacio cerrado. Ahora, nos damos cuenta de que a veces es más conveniente hablar

por teléfono que reunirnos de manera presencial. Por muchos motivos. Porque, por ejemplo, puede ser difícil acudir a una consulta. Y aunque hacerlo es muy importante, también es cierto que con frecuencia el asunto se puede resolver con una conversación telefónica. Lo que hemos vivido nos ayuda a revisar algunos roles y rutinas en lo que se refiere a la medicina: cuándo acudir a consulta y cuándo no.

P.: La epidemia por COVID-19 ha sido dolorosa, pero también ha facilitado algunas cosas que llegan para quedarse. La telemedicina, por ejemplo. La telemedicina ofrece grandes ventajas clínicas.

R.: Claro. Pero también las teleconferencias. El congreso de la International AIDS society que se ha celebrado en 2021 tanto presencial como virtualmente. Si por cualquier motivo, no puedes acudir a un congreso, puedes informarte del mismo a través de una newsletter o por streaming. La tecnología nos permite en realidad estar sin estar. Es estupendo tener el privilegio de escuchar una conferencia sin estar en el lugar.

«Pienso que todavía estamos aprendiendo qué hacer con los marcadores de inflamación. De los datos recogidos y analizados, sabemos que ese conocimiento puede dar la diferencia en el futuro»



P.: Sí, pero a la vez nos satisface poder estrechar las manos de alguien y compartir una mesa, ¿no? En fin, se lo pregunto como experto y como médico, está claro que la carga viral como objetivo primordial del cuidado clínico en VIH ha sido en cierto modo superada. Hasta la fecha, controlar esa carga viral había orientado todo: la práctica clínica, los ensayos, las guías de actuación. ¿Cómo va a afectar esta nueva situación a los pacientes del futuro? ¿Cómo van a contemplarse en ahora asuntos decisivos como la inflamación?

R.: Hay muchas razones para asegurarnos de que cuando hablamos de la medicina del VIH estamos refiriéndonos a todos los desafíos que plantea el virus. Está claro que conseguir una carga viral indetectable es una medida de éxito. Es más, en VIH, es la base del éxito. ¿Quiere decir esto que todo es igual de importante? No. Antes de incorporarme a Gilead formé parte de la red INSIGHT y allí aprendimos muchas cosas sobre la inflamación en personas cuya carga viral es indetectable. La inflamación en

un paciente permite predecir el futuro. No todas las personas reaccionan igual ni van a desarrollar las mismas cosas. Tenemos que entender de dónde viene la inflamación y qué hacer con ella. Hay muchas otras patologías en las que la inflamación es un tema esencial.

P.: Por supuesto. En cardiología, por ejemplo. Y en otras enfermedades no infecciosas o autoinmunes también. En este sentido, ¿qué se atrevería a pronosticar más allá del objetivo básico de la carga viral indetectable? ¿Podría esperar que otros marcadores sean también empleados clínicamente?

R.: Yo confío que continuemos aprendiendo acerca de estos marcadores y que ellos nos hablen de las personas. Y, más importante, que nos den pistas para saber qué hacer. Porque si alguien tiene pronosticado un riesgo más alto de enfermedad, a raíz de una prueba, queremos saber qué se puede hacer con esa persona. Pienso que todavía estamos aprendiendo qué hacer con los marcadores de inflamación. De los datos recogidos y analizados, sabemos que ese conocimiento puede dar la diferencia en el futuro.



● **Cal Cohen** es Director Ejecutivo del Departamento de Medical Affairs de Gilead Sciences. Se incorporó a la compañía en febrero de 2015.

● Cohen se graduó en el Albert Einstein College of Medicine de Nueva York, obtuvo su grado de máster en Ciencias en la Harvard School of Public Health y completó su residencia en el Beth Israel Hospital de Boston. Entre 1988 y 1990, completó una beca sobre medicina del VIH en este mismo centro.

● Desde 1985 se ha especializado en la investigación sobre antirretrovirales contra el VIH.

● Antes de unirse a Gilead, fue Director de Investigación de Harvard Vanguard Medical Associates y de la Community Research Initiative (CRI) de New England, una organización sin ánimo de lucro que ha sido sede de la red de ensayos de la NIH con fondos comunitarios.

● Cohen trabajó durante treinta años como médico interno y consultor de VIH dentro del sistema sanitario de Harvard, y fue instructor clínico de Medicina Pública en la Facultad de Medicina de la Universidad de Harvard.

● Ha sido el investigador principal del New England AIDS Education and Training Center y, desde 1990, coautor de numerosos proyectos y ensayos sobre estrategias y tratamientos del VIH.

IAS 2021. La voluntad política es decisiva

Y otras ocho claves del encuentro sobre VIH más importante del mundo

Los fracasos hasta la fecha en la búsqueda de una vacuna contra el VIH han sido clave para el desarrollo con éxito de las vacunas contra la COVID-19, y estas pueden acelerar la consecución de una vacuna efectiva contra el VIH. De esta manera, **Anthony Fauci**, director del Instituto Nacional de Alergias y Enfermedad Infecciosas de Estados Unidos, arrancó la primera mesa redonda de la undécima conferencia de la Sociedad Internacional del Sida (IAS), poniendo de relieve que el éxito "sólo es posible gracias a muchos intentos fallidos". Fauci también lanzó un claro mensaje: "Que la política siga a la ciencia". Ésa es, dijo, la vía para acabar con las pandemias como el sida o la COVID-19. No fue el único. Un reguero de intervinientes insistió en misma idea en el transcurso de la cita. "La politización de la ciencia lleva a la desinformación y, finalmente, a la desconfianza", advirtió **Adeeba Kamarulzaman**, directora de la IAS. **Hendrik Streeck**, del Instituto de Virología y VIH alemán, señaló que, después de cuarenta años, "sólo contamos con ocho candidatas a vacunas que han entrado en fase III" e insistió: "Hay algo evidente: con voluntad política, podemos lograr más en la lucha contra el VIH y el sida".

La IAS se celebra cada dos años. Es la reunión sobre la investigación en torno al VIH más importante del mundo. En 2021, el encuentro se celebró por primera vez de manera virtual, del 18 al 21 de julio, debido a las restricciones de la COVID-19. A continuación, recogemos ocho de las principales cuestiones abordadas en la cita.



«Que la política siga a la ciencia»

ANTHONY FAUCI
DIRECTOR DEL INSTITUTO NACIONAL DE ALERGIAS Y ENFERMEDAD INFECCIOSAS DE ESTADOS UNIDOS



«La politización de la ciencia lleva a la desinformación y, finalmente, a la desconfianza»

ADEEBA KAMARULZAMAN
DIRECTORA DE LA IAS



«Con voluntad política, podemos lograr mucho más en la lucha contra el VIH y el sida»

HENDRIK STREECK
INSTITUTO DE VIROLOGÍA Y VIH (ALEMANIA)

EN DATOS

Fundada en 1988, la IAS es la asociación de profesionales del VIH más grande del mundo, con miembros en más de 170 países. Su undécima edición, IAS 2021, registró 6.000 participantes.

1 EL VIH, FACTOR DE RIESGO ANTE LA COVID-19

Se presentaron varios estudios que destacan la intersección de las pandemias del VIH y COVID-19. Entre ellos, un análisis a gran escala de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que evidencia que el VIH es un factor de riesgo significativo para la enfermedad grave por COVID-19 en la hospitalización y muerte intrahospitalaria. Por este motivo, en la IAS se pidió a los países que agreguen a las personas que viven con VIH a la lista de grupos priorizados en los esfuerzos de implementación de vacunas.

"Este estudio subraya la importancia de que los países incluyan a todas las personas que viven con el VIH en la lista de poblaciones prioritarias para los programas nacionales de vacunación COVID-19", dijo la presidenta de la IAS y copresidenta internacional de la IAS 2021, **Adeeba Kamarulzaman**. "La comunidad mundial también debe hacer mucho más para llevar las vacunas COVID-19 a países de todo el mundo con una alta prevalencia de VIH y otras enfermedades. Es inaceptable que, hasta la fecha (julio de 2021), menos del 3% de todo el continente africano haya recibido una sola dosis de la vacuna y menos del 1,5% haya recibido ambas dosis".

En este informe, se analizan los datos clínicos enviados a la Plataforma Clínica Global de la OMS para COVID-19 sobre más de 15.500 personas que viven con el VIH que tuvieron que ser hospitalizadas en 24 países. La edad media de estos pacientes fue de 45,5 años. Aproximadamente, el 37% era hombre, el 92% había recibido terapia antirretroviral y el 36% tenía una enfermedad grave o crítica por COVID-19 en el momento de la admisión. Entre los pacientes con resultado conocido, el 23% murió en el hospital.

2 ESTUDIO ESPAÑOL VIH-COVID-19

El hecho de tener una carga viral detectable junto con un recuento de CD4 inferior a 500 células/mm³ hace que las personas con VIH corran un mayor riesgo de padecer un caso grave de COVID-19, según los resultados de un estudio que analiza casos de COVID-19 en 16 hospitales españoles. El estudio también revela que presentar múltiples comorbilidades aumenta en gran medida el riesgo de que la persona desarrolle un caso grave de COVID-19, lo que viene a confirmar los hallazgos de otros estudios como el realizado por la OMS.

Para investigar el impacto de factores como la carga viral, la inmunosupresión o los problemas de salud subyacentes sobre el riesgo de que las personas con VIH desarrollen un caso grave de COVID-19, el equipo de investigadores examinó los casos de COVID-19 entre las 13.142 personas que reciben atención del VIH en Cataluña. Identificó 749 personas (5,7%) diagnosticadas de COVID-19 hasta el 15

3 NUEVAS ESTRATEGIAS CONTRA LA TUBERCULOSIS

La IAS 2021 se inauguró el día en que se cumplía un siglo de la primera dosis de la única vacuna existente contra la tuberculosis, enfermedad que causa la muerte de un tercio de las personas con VIH en el mundo. Durante la conferencia se presentaron avances científicos en torno al sida y la coinfección VIH-Tuberculosis. "Estos avances deben conducir a una respuesta política", subrayó desde Sudáfrica la activista **Yvette Raphael**, que vive con VIH desde hace 20 años. Los resultados

«Los factores de riesgo destacados en el estudio se deberían utilizar para priorizar a las personas con VIH en la vacunación frente a la Covid-19, siendo las personas con carga viral detectable y recuentos bajos de CD4 (además de las que presenten un elevado número de comorbilidades) las que necesitan la vacunación de forma más notable»



DR. DANIEL KWAKYE NOMAH
MÁSTER EN SALUD GLOBAL ISGLOBAL-UB

de diciembre de 2020. De ellas, 103 fueron hospitalizadas y siete de tuvieron que ser ingresadas en una unidad de cuidados intensivos. Trece de las personas hospitalizadas murieron de COVID-19. Las personas con VIH de 75 años o más fueron tres veces y media más propensas a desarrollar un caso grave de COVID-19 (hospitalización o muerte) en comparación con las personas de menos edad. La población migrante también presentó un mayor riesgo de COVID grave.

positivos de ZeNix, un ensayo de fase 3 en Sudáfrica, Rusia, Georgia y Moldavia que busca mejorar la estrategia de tratamiento para la tuberculosis altamente resistente a los medicamentos, podrían conducir a cambios en las pautas de tratamiento y

«Los avances registrados en torno a la coinfección VIH-tuberculosis deben conducir a una respuesta política»

YVETTE RAPHAEL
SEROPositiva Y ACTIVISTA



En la presentación de los resultados del análisis, el doctor **Daniel Nomah** concluyó que "los factores de riesgo destacados en el estudio se deberían utilizar para priorizar a las personas con VIH en la vacunación frente a la COVID-19, siendo las personas con carga viral detectable y recuentos bajos de CD4 (además de las que presenten un elevado número de comorbilidades) las que necesitan la vacunación de forma más notable".

tener beneficios reales para las personas que viven con la enfermedad. Se observó una alta tasa de curación sin recaídas en los cuatro brazos del estudio. "Este mes, cumpliremos cien años desde que se administró por primera vez la vacuna para la tuberculosis. Esta vacuna ha salvado muchas vidas, pero desafortunadamente tiene una eficacia muy limitada. Y sigue siendo la única vacuna contra la tuberculosis que tenemos", dijo el copresidente local de IAS 2021, **Hendrik Streeck**, director del Instituto de Virología y profesor de Investigación del VIH en el Universidad de Bonn, en Alemania. "Este aniversario es un recordatorio de la necesidad urgente de mejorar las opciones de prevención y tratamiento, incluida la tuberculosis altamente resistente a los medicamentos".

4 LA PREP, EFICAZ EN PREVENCIÓN

Un estudio del proyecto Global Evaluation of Microbicide Sensitivity (GEMS) ha registrado tasas muy bajas de seroconversión entre las personas que participan en programas de implementación de Profilaxis pre Exposición al VIH (PrEP) en África subsahariana. En el pequeño subconjunto de personas que contrajeron el VIH a pesar de estar en un programa de PrEP, se encontró que el 23% tenía VIH con mutaciones de resistencia a los medicamentos antirretrovirales utilizados para la profilaxis. De las 118 muestras genotipadas con éxito, el 44% tenía al menos una mutación de resistencia. La mayoría no estaban relacionadas con el uso de la profilaxis; es decir, se habían originado a partir de la terapia antirretroviral en la pareja que transmitió el VIH. Sólo una quinta parte de las muestras presentaba mutaciones asociadas con los fármacos utilizados para la PrEP. "Tomar PrEP todos los días es muy eficaz para prevenir el VIH", dijo la doctora **Urvi Parikh**, profesora asociada de medicina en la Universidad de Pittsburgh y codirectora del estudio GEMS. "La cantidad de infecciones reportadas con PrEP es muy pequeña en comparación con la cantidad de usuarios, lo que nos habla que su beneficio en la prevención del VIH supera con creces el riesgo de resistencia a los medicamentos", añadió. El monitoreo continuo de la resistencia a los medicamentos con la implementación de PrEP será importante para el éxito a largo plazo de los programas de tratamiento y prevención.

«Tomar PrEP todos los días es muy eficaz para prevenir el VIH»

URVI PARIKH, PROFESORA ASOCIADA DE MEDICINA EN LA UNIVERSIDAD DE PITTSBURGH Y CODIRECTORA DEL ESTUDIO GEMS



5 LA HEPATITIS C, CASI ELIMINADA ENTRE PERSONAS CON VIH EN PAÍSES BAJOS

La hepatitis C ha sido prácticamente eliminada como problema de salud para las personas con VIH en Países Bajos gracias al tratamiento con antivirales de acción directa, según informó un equipo de investigadores en la IAS 2021. Los datos proceden de una cohorte nacional en la que está incluido el 98% de las personas (adultos y niños) con VIH que recibe atención médica en ese país. Un equipo de investigadores ha descubierto que la prevalencia de hepatitis C crónica se

mantuvo estable en la cohorte entre 2000 y 2014 (en un intervalo entre el 4 y el 5%). Sin embargo, en 2016 la prevalencia se redujo al 1,6% tras la rápida introducción del tratamiento con antivirales de acción directa y para el año 2019 la prevalencia se había reducido al 0,6%. La prevalencia de hepatitis C entre la población de hombres gais, bisexuales y otros hombres que practican sexo con hombres (GBHSHS) aumentó del 1% en 2000 hasta más del 4% en 2014, antes de descender bruscamente, reduciéndose al 0,5% en 2019. En el caso de las personas usuarias de drogas inyectables, la prevalencia se redujo del 70% en 2000 al 58% en 2014, y finalmente al 12% en 2019. A finales de 2020, únicamente 29 personas de la cohorte seguían teniendo una infección crónica por hepatitis C.

6 LA COVID-19 TRAE MÁS VIOLENCIA SEXUAL Y VIH A UGANDA

Las denuncias de violación y violencia sexual han aumentado entre las mujeres y niñas de Uganda durante la pandemia de COVID-19, al tiempo que ha disminuido el uso de la profilaxis postexposición (PEP). Estos resultados sugieren que, en Uganda, mujeres y niñas pueden haberse visto más expuestas al VIH durante la pandemia de COVID-19. **Rose Apondi**, de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos (CDC, por sus siglas en inglés), analizó junto a un equipo de colegas los datos de rutina del programa ugandés para comparar los resultados del período de los seis meses anteriores a la pandemia de COVID-19 (de octubre de 2019 a marzo de 2020) con los registrados en los seis primeros meses de la misma (de abril a septiembre de

2020). El equipo revisó los informes tras las violaciones y el uso de la PEP por parte de mujeres y niñas de todas las edades a partir de los registros rutinarios de salud, así como los informes de violencia sexual y embarazo adolescente entre las chicas menores de 18 años atendidas en la Línea de Ayuda Infantil de Uganda. En los seis meses anteriores a la COVID-19 un total de 17.702 mujeres solicitaron atención tras una violación y 3.274 recibieron PEP. Por su parte, en el período de seis meses estudiado durante la COVID-19, 22.013 mujeres solicitaron atención tras una violación y 3.348 recibieron PEP. Más del 50% de los casos de atención posterior a la violación notificados durante la COVID-19 se realizaron después de las 72 horas recomendadas. La causa de este retraso en la búsqueda de atención fue atribuida por las mujeres al confinamiento. **Los autores del estudio hacen un llamamiento para que se dé prioridad a la implantación de servicios de violencia de género flexibles y adaptables durante las pandemias, especialmente durante los confinamientos.**

«Las adolescentes y las mujeres jóvenes representan la mayoría de las nuevas infecciones por el VIH en el África subsahariana. Estos hallazgos deberían acelerar los esfuerzos para que estas dos opciones de prevención estén disponibles para todos aquellos que puedan beneficiarse»



ADEEBA KAMARULZAMAN DIRECTORA DE LA IAS

7 AUMENTO DEL RIESGO CARDIOVASCULAR EN PERSONAS CON EL VIH

Las personas con VIH presentan más factores de riesgo cardiovascular y corren un mayor riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares. Un equipo de investigadores de la Universidad de Birmingham (Reino Unido) decidió determinar el riesgo de enfermedades cardiovasculares en personas con VIH que viven en Reino Unido, incluyendo ictus, infarto de miocardio, enfermedad vascular periférica, cardiopatía isquémica e insuficiencia cardíaca. El estudio llevado a cabo por ese equipo revela que las personas con VIH presentan un riesgo un 54% más elevado de padecer enfermedades car-

diovasculares. En cuanto a las enfermedades en concreto, las personas con VIH tienen un riesgo un 49% más elevado de sufrir ictus y un 59% más de padecer cardiopatía isquémica. En la presentación de los resultados, la doctora **Tiffany Gooden** destacó la necesidad de incluir un cribado periódico de los factores de riesgo cardiovascular (y también de dichas enfermedades) entre las personas más jóvenes con VIH y de establecer una herramienta para la evaluación de riesgo validada para personas con VIH.

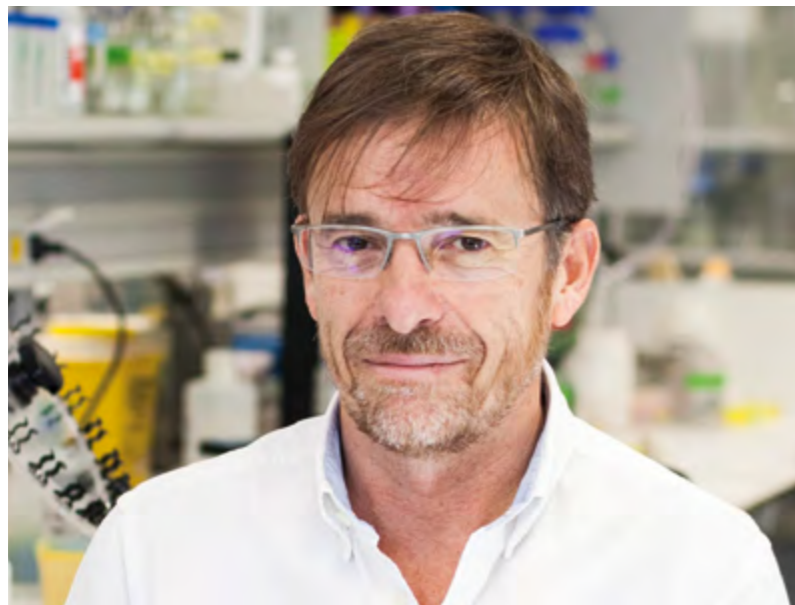
8 POCAS INFECCIONES EN USUARIAS DE PrEP EN BRASIL Y MÉXICO, PROBLEMAS EN PERÚ

Las personas que utilizan PrEP en Brasil y México presentan un número bajo de nuevas infecciones por VIH. Sin embargo, en Perú se registra un número elevado de las mismas, según los datos actualizados de un proyecto de demostración de la PrEP de gran tamaño que se realiza en América Latina y que fueron presentados en la IAS. El estudio ImPrEP se ha llevado a cabo en 24 ciudades de Brasil, Perú y México desde 2018. Su objetivo principal ha sido determinar la aceptación, adherencia e impacto de la PrEP sobre la incidencia del VIH entre los hombres gais, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres (GBHSH) y mujeres trans, aunque otros análisis adicionales han examinado también qué factores permiten predecir qué personas pueden adquirir el VIH (seroconversión) y qué barreras existen para el acceso a la PrEP. El profesor **Carlos Cáceres**, de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, **ofreció algunos posibles motivos para explicar este mayor número de infecciones en Perú: la existencia allí de una mayor proporción de participantes jóvenes, un mayor número de mujeres trans, unos menores niveles educativos, una menor adherencia a la PrEP y un menor número de participantes que hubieran acudido específicamente en busca de la profilaxis preventiva.** Cáceres también dijo que los centros peruanos tienden a atender principalmente a las trabajadoras sexuales, a hombres GBHSH y a mujeres trans de menores ingresos, en comparación con los centros de Brasil y México, que suelen atender a una gama más amplia de poblaciones clave.

40 años de VIH

Presente, pasado y futuro

Representantes de las principales sociedades científicas españolas definen estas cuatro décadas, hacen balance y subrayan los retos que todavía quedan para acabar con el VIH



José Ramón Arribas
PRESIDENTE DE GeSIDA
(GRUPO DE ESTUDIO DEL SIDA)

«Tenemos una impresionante capacidad terapéutica y preventiva»

CUESTIONARIO 4X4
Todas las personas entrevistadas respondieron a las mismas preguntas.

- 1 **Defina estos cuarenta años con una palabra o una frase corta.**
Una historia de éxito de la medicina y de la sociedad.
- 2 **¿Dónde y cómo estamos hoy en lo que se refiere a la lucha contra el VIH y el sida?**
La persona que vive con VIH puede tener una vida normal en cantidad y en calidad. Sin embargo, el estigma permanece.
- 3 **A la hora de abordar el VIH, ¿qué ha cambiado y qué no ha cambiado?**
Tenemos una impresionante capacidad terapéutica y preventiva. Queda, sin embargo, margen de mejora en el diagnóstico precoz y en la lucha contra el estigma.
- 4 **¿Cuáles son los principales retos que tenemos por delante?**
Diagnosticar y tratar a todas las personas que viven con VIH en el mundo. Lograr tener una vacuna y, por supuesto, la curación.



Reyes Velayos
PRESIDENTA DE CESIDA
(COORDINADORA ESTATAL DE VIH Y SIDA)

«Son fundamentales la información, la formación y una buena educación afectivo-sexual»

- 1 **Defina estos cuarenta años con una palabra o una frase corta.**
De silencio igual a muerte, a indetectable igual a intransmisible.
- 2 **¿Dónde y cómo estamos hoy en lo que se refiere a la lucha contra el VIH y el sida?**
El VIH es un éxito sanitario, precisamente por la evolución de los tratamientos, que lo han convertido en una enfermedad crónica y han conseguido que la carga viral sea indetectable, lo que hace que el virus sea intransmisible. Pero es también un fracaso social por el estigma que todavía existe.
- 3 **A la hora de abordar el VIH, ¿qué ha cambiado y qué no ha cambiado?**
El VIH es un éxito sanitario por los avances en los tratamientos: esto es lo que ha cambiado. Y un fracaso social por el estigma y la discriminación, que es lo que no ha cambiado.
- 4 **¿Cuáles son los principales retos que tenemos por delante?**
Acabar con el estigma y la discriminación, mejorar la calidad de vida de las personas con VIH, y reducir el número de nuevas infecciones y de diagnósticos tardíos. Para todo esto, son fundamentales la información, la formación y una buena educación afectivo-sexual.



Juan González del Castillo
COORDINADOR DEL GRUPO DE INFECCIONES EN URGENCIAS, DE SEMES
(SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA DE URGENCIAS Y EMERGENCIAS)

«Existe una relajación en las medidas de prevención»

- 1 **Defina estos cuarenta años con una palabra o una frase corta.**
La pandemia silenciosa: 'test and treat'.
- 2 **¿Dónde y cómo estamos hoy en lo que se refiere a la lucha contra el VIH y el sida?**
Creo que existe una relajación en las medidas de prevención de la transmisión que abocan a que el virus siga expandiéndose. En España seguimos con tasas de infección oculta elevadas y la mitad de los pacientes siguen diagnosticándose de forma tardía, lo que representa unos malos datos que debemos intentar modificar. El cribado de la población es fundamental para lograr el doble objetivo de limitar los contagios y mejorar el momento del diagnóstico. Solo así podremos terminar con esta lacra que tantos años lleva afectando a nuestra sociedad. Las estrategias de cribado son coste-efectivas por lo que cualquier impulso a ellas esta también justificado desde el punto de vista económico.
- 3 **A la hora de abordar el VIH, ¿qué ha cambiado y qué no ha cambiado?**
Los avances más importantes se han producido en materia de tratamiento convirtiendo la enfermedad en una patología crónica que permite hacer una vida casi normal a los pacientes. Sin embargo, no hay vacuna, lo que representa que no hay otra forma de terminar con esta pandemia que no pase por el diagnóstico a tiempo de todos los pacientes.
- 4 **¿Cuáles son los principales retos que tenemos por delante?**
La infección oculta y el diagnóstico tardío: hacer cribado.



Manuel Vázquez Lima
PRESIDENTE DE SEMES
(SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA DE URGENCIAS Y EMERGENCIAS)



Rosa Polo

COORDINADORA GENERAL DE GEAM
(GRUPO DE ESTUDIO SOBRE ALTERACIONES
METABÓLICAS EN PACIENTES CON EL VIH)

«Lo que no ha cambiado es la tremenda implicación de los profesionales»

1 **Defina estos cuarenta años con una palabra o una frase corta.**

Un triunfo de la colaboración multidisciplinar.

2 **¿Dónde y cómo estamos hoy en lo que se refiere a la lucha contra el VIH y el sida?**

Nos encontramos en una época de avances en tratamiento, de aumento de la calidad de vida, de envejecimiento por aumento de la supervivencia y de lucha contra la discriminación.

3 **A la hora de abordar el VIH, ¿qué ha cambiado y qué no ha cambiado?**

Ha cambiado todo en cuanto a manejo terapéutico y en cuanto al abordaje de retos que antes no teníamos, como el diagnóstico y el tratamiento de las comorbilidades o de los síndromes geriátricos. Ha cambiado también la percepción de la enfermedad por parte de los pacientes y de los profesionales con una mayor visión futura. Pero, aunque se han producido avances, hay aspectos que han cambiado poco. Seguimos con un importante retraso diagnóstico y sigue existiendo discriminación hacia las personas con VIH en diferentes ámbitos. Uno de los aspectos fundamenta-

les que no ha cambiado es la tremenda implicación de los profesionales que atienden a las personas con el VIH.

4 **¿Cuáles son los principales retos que tenemos por delante?**

Si queremos llegar a cumplir los objetivos de ONUSIDA para 2030, habrá que trabajar más intensamente en prevención primaria para llegar a todos los rangos de edad, facilitando la PrEP a todas las personas que cumplan los criterios de prescripción. Hay que potenciar el diagnóstico precoz de forma eficiente, facilitar el acceso de todas las personas con VIH al sistema sanitario, y vincular a las personas diagnosticadas a las consultas de VIH para iniciar de forma precoz el tratamiento antirretroviral. Desde el punto de vista social, tenemos que trabajar en eliminar el estigma y la discriminación asociados al VIH, y mejorar la calidad de vida de las personas. Debemos trabajar conjuntamente administración, profesionales, ONGs e industria farmacéutica para conseguir cumplir los objetivos intermedios de ONUSIDA en 2026 y la eliminación del VIH en 2030.

José Alcamí
COORDINADOR DE RIS
(RED ESPAÑOLA DE INVESTIGACIÓN DEL SIDA)

«Además de los retos científicos están los retos humanos»

1 **Defina estos cuarenta años con una palabra o una frase corta.**

Hemos pasado de una condena a muerte a vivir.

2 **¿Dónde y cómo estamos hoy en lo que se refiere a la lucha contra el VIH y el sida?**

Estábamos en un valle profundo, un desierto en un inframundo en que vagábamos sin apenas luz, y esperábamos la muerte de nuestros pacientes. Penosamente, sin detenernos nunca, hemos ascendido a una planicie con días luminosos, noches donde las hogueras nos arropan y la medicina ha vuelto a ser ese territorio donde la ciencia y la humanidad se cruzan y curan a los enfermos.

3 **A la hora de abordar el VIH, ¿qué ha cambiado y qué no ha cambiado?**

Ha cambiado todo. Desde la medicación hasta el lenguaje y los mensajes que damos a los pacientes. Han cambiado la desesperación de las familias, las parejas y los amigos. Ha cambiado que ahora los pacientes que viven con el VIH pueden tener relaciones sexuales sin miedo con sus parejas, y tener hijos, pedir una hipoteca... Quizá, persiste el miedo a decir que soy seropositivo, que estoy infectado por el VIH, el silencio a veces vergonzante a salir de este armario. Y todavía queda mucho sufrimiento, un sufrimiento afectivo y mucha soledad. ¿Qué no ha cambiado? Quizá la pregunta debería ser también dónde ha cambiado y dónde no ha cambiado. Y la respuesta es que el tratamiento del VIH ha cambiado en los países ricos y no ha cambiado en cuarenta años para muchos seres humanos, los más frágiles, que viven en los países con menos recursos.

4 **¿Cuáles son los principales retos que tenemos por delante?**

Científicamente nos enfrentamos a dos grandes desafíos y a un tercero común a la medicina. Los desafíos específicos de la investigación en VIH son: uno, conseguir una vacuna preventiva que acabe con la pandemia en los países con menos recursos y descubrir nuevos fármacos que permitan la curación funcional del VIH y permita retirar el tratamiento crónico. Un desafío común a toda la medicina es la lucha contra el envejecimiento y las morbilidades asociadas al mismo. Algo urgente para los pacientes que viven con VIH, porque algunos de ellos tienen un envejecimiento precoz o acelerado. Pero, además de los retos científicos, están los retos humanos: suprimir las desigualdades en el acceso al tratamiento, hacer desaparecer el estigma y proteger a los más frágiles, en concreto a las mujeres y niños del África subsahariana, que no reciben los tratamientos que necesitan. Con respecto a nuestro país, tenemos los recursos para hacerlo. Pero el objetivo de ONUSIDA es global y su éxito depende de que se alcance en todo el mundo.





Antonio Rivero

PRESIDENTE DE SEIMC
(SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES
INFECCIOSAS Y MICROBIOLOGÍA CLÍNICA)

«Seguimos diagnosticando de forma tardía. Y tenemos que mejorar en la educación en salud sexual a la población general»

1 **Defina estos cuarenta años con una palabra o una frase corta.**
Una larga travesía hacia la esperanza.

2 **¿Dónde y cómo estamos hoy en lo que se refiere a la lucha contra el VIH y el sida?**

Hoy, estamos en una situación en la que se ha avanzado muchísimo. Y, sin embargo, tenemos cinco objetivos todavía en el aire: el primero es el diagnóstico precoz como herramienta esencial para conseguir que el mayor número posible de personas que tienen infección por VIH esté en tratamiento y, por tanto, con carga viral indetectable y, por ende, sin capacidad para transmitir el virus. El segundo objetivo sería el de la prevención a través de la utilización de la educación en salud sexual, del uso de preservativos y otros métodos barrera, del tratamiento universal de la infección, de la PrEP y, por supuesto, del desarrollo de vacunas preventivas. El tratamiento sería el tercer objetivo. Conseguir que tenga menos impacto en la calidad de vida de las personas infectadas y ayude a reducir el estigma. Éste sería el cuarto objetivo. Aunque se ha reducido mucho desde hace cuarenta años, sigue estando presente en la vida de muchas personas. El quinto sería avanzar en la calidad de vida de las personas con VIH, lo que implica, necesariamente, la existencia de un tratamiento bien tolerado y eficaz, pero, además, condicionado a que la percepción de la calidad de vida de

las personas con VIH sea similar a la del resto de población.

3 **A la hora de abordar el VIH, ¿qué ha cambiado y qué no ha cambiado?**

Ha cambiado la capacidad para diagnosticar a las personas con VIH, que fue una herramienta esencial para la prevención en los primeros años. Ha cambiado la existencia de un tratamiento antirretroviral altamente eficaz y de fácil manejo, con un número mínimo de comprimidos y tomas al día, y con una seguridad realmente muy alta. Han cambiado la calidad de vida y la esperanza de vida de los pacientes, que hoy por hoy se acercan –e, incluso, en algunos casos supera– a la de la población general. Y no ha cambiado la percepción de la infección por VIH, que sigue siendo estigmatizante para las personas que viven con el virus. No ha cambiado lo suficiente el diagnóstico precoz. Seguimos diagnosticando a muchos pacientes de forma tardía. Eso no quiere decir que se diagnostique a los pacientes en una clínica avanzada sino que se diagnostica en una situación en la que ya puede haberse producido la transmisión del propio VIH. Y yo creo que también tenemos que mejorar en la educación en salud sexual, no sólo de las personas con VIH sino también a población general porque eso va a contribuir a controlar la transmisión del VIH.

4 **¿Cuáles son los principales retos que tenemos por delante?**

El reto fundamental es la prevención. Y para optimizar la prevención, es necesario que todas las personas o, al menos, el 95% por ciento de las personas con VIH estén diagnosticadas, que éstas estén con tratamiento antirretroviral y lo mantengan de forma indefinida, y que este tratamiento consiga suprimir la carga viral y, por tanto, se evite la transmisión. Además, hay que incrementar la calidad de vida y disminuir el estigma de los pacientes. Por último, conseguir una vacuna preventiva que nos permita profundizar en las estrategias de prevención del VIH.

Olga Delgado

PRESIDENTA DE SEFH
(SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FARMACIA
HOSPITALARIA)

«Dos tercios de los seropositivos pertenece a países en vías de desarrollo»

1 **Defina estos cuarenta años con una palabra o una frase corta.**

Convivir durante 40 años con el virus VIH.

2 **¿Dónde y cómo estamos hoy en lo que se refiere a la lucha contra el VIH y el sida?**

El VIH es la pandemia activa que más muertes ha ocasionado a fecha de hoy. Han sido cuarenta años de búsqueda, de investigación, de atención sanitaria y de aprendizaje. Pero aún no está resuelto y sigue siendo un problema sanitario de enorme importancia. Es un problema mundial. Dos tercios de los seropositivos viven en países en vías de desarrollo. Como farmacia hospitalaria, hemos visto grandes avances: disponemos de un tratamiento capaz de controlar la enfermedad, se han simplificado los tratamientos, los medicamentos son más seguros y tienen menos efectos secundarios y menos interacciones farmacológicas, disponemos de la prevención farmacológica... Pero sigue siendo una enfermedad no controlada. No hay curación. Se siguen produciendo contagios diariamente y en muchos casos se diagnostica en estadios avanzados de carga viral y con niveles muy bajos de CD4. Socialmente, se han dado grandes avances, pero se

requiere una mayor aceptación. Aún se sigue estigmatizando a los pacientes seropositivos.

3 **A la hora de abordar el VIH, ¿qué ha cambiado y qué no ha cambiado?**

Como profesional de la farmacoterapia, debo decir que los tratamientos han avanzado de forma importante. Inicialmente, los tratamientos tenían tasas de eficacia muy bajas. Posteriormente, se identificaba la complejidad como el mayor problema de la terapia antirretroviral, más aún que la toxicidad. Actualmente, disponemos de tratamientos eficaces, sencillos y seguros que permiten hablar de los pacientes VIH como de pacientes controlados, en muchos casos seguidos en entornos extrahospitalarios. Pero sigue siendo una enfermedad incurable y quedan pendientes el control de la epidemia mundial, la detección precoz y la prevención.

4 **¿Cuáles son los principales retos que tenemos por delante?**

Los retos son muchos, pero si tuviera que decantarme por uno sería sumarnos como profesionales a lo que diversos organismos internacionales han propuesto como la estrategia 90-90-90-90, ahora 95-95-95-95. Para ello, la farmacia hospitalaria puede contribuir poniendo en marcha un seguimiento activo de los pacientes, participando en la recogida de “patient reported outcomes” e incluyendo la experiencia del paciente como objetivo asistencial. Es necesario estratificar la atención que se proporciona según las necesidades del paciente, ofrecer seguimiento continuado, coordinar con otros sistemas asistenciales y acercar el tratamiento al paciente, garantizando logros terapéuticos en cuanto a adherencia terapéutica y carga viral indetectable.



Dos generaciones de médicos: los que se toparon con el virus y los que decidieron trabajar con él

Han pasado cuatro décadas desde los primeros casos de sida y los médicos que comenzaban su carrera en los años 80 y 90 del pasado siglo están llegando a la edad de jubilación. Ellos y ellas vivieron la pandemia desde el inicio, cuando poco tenían que ofrecer a sus pacientes, que se les morían en los brazos. Fueron creciendo y aprendiendo del VIH sobre la marcha. Ahora, una nueva generación tiene que tomar el testigo y continuar abriendo nuevas líneas de trabajo que permitan conocer mejor al virus, mejorar los tratamientos y llegar, incluso, a encontrar una cura funcional o la ansiada vacuna. Así se está viviendo este relevo generacional en nuestro país.



© ALBERTO ARAGÓN

No todo el mundo lo ve de igual manera. Ni los médicos veteranos, ni los pacientes veteranos; ni los nuevos pacientes, ni la nueva generación de médicos. En los años ochenta del pasado siglo, médicos y enfermeras se toparon bruscamente con la enfermedad. No había tratamientos. Todo era desconocido. El estigma y los prejuicios campaban a sus anchas. Cuarenta años luchando contra el VIH dan para mucho.

Es imposible que aquellos médicos tengan la misma visión del VIH que las nuevas generaciones que les van a relevar. Porque los nuevos médicos han elegido estudiar y trabajar con el virus, que ya no es mortal, como lo era entonces. Hoy, una pastilla al día puede bastar para controlar el virus y mantenerlo indetectable y, por tanto, intransmisible.

Quienes sí pueden notar el cambio generacional son los pacientes. Pero no por la calidad de la atención. Muchos de ellos llevan con el virus muchos años y siempre con el mismo médico, que se ha convertido casi en confidente. “¡Mi médico se jubila!”, dice con disgusto **Emilio de Benito**, periodista especializado en temas de salud, que vive con VIH desde 1992. “Llevo con mi médico desde 1994. Ayudó a mi pareja a morir. También ha atendido a todos mis amigos, me ha visto para lo bueno y para lo malo. De repente, se jubila y tengo que buscarme a otro al

que contarle mi vida”, se encoge de hombros, no sin cierta sorna.

Algunas otras dudas se ciernen sobre el relevo generacional. Por ejemplo, el reconocimiento de la especialidad de Enfermedades Infecciosas, un tema que GeSIDA viene defendiendo sin éxito desde hace años. “Sólo con ese reconocimiento conseguiremos preservar la calidad de la atención en nuestro país y asegurar el relevo generacional de los médicos que han de atender a los miles de pacientes”, reivindica el nuevo presidente de GeSIDA, el doctor **José Ramón Arribas**. “Se puede perder el conocimiento”, añade con énfasis **José Antonio Pérez Molina**, del departamento de Enfermedades Infecciosas del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid. Y se queja: “Somos una excepción en Europa al no tener esa especialidad. ¿Cómo formamos bien en la materia a los que vienen? ¿Cómo les pasamos nuestro conocimiento?”.

TRASPASO DE PAPELES

Mientras tanto, algunos médicos ya están aceptando el reto. Han ido traspasando su conocimiento en enfermedades infecciosas como el VIH a las nuevas generaciones, aunque sea “de forma informal”, se lamenta Pérez Molina.

Álvaro Mena forma parte de esta nueva generación. El especialista de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital Universitario de A Coruña lo explica gráficamente: “Yo elegí libremente trabajar atendiendo a personas infectadas por VIH en un momento en el que había una transición hacia un modelo de seguimiento en consulta más parecido al actual. Pero ingresaban muchos pacientes en los hospitales con enfermedades oportunistas e inmuno-



UNIDAD DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE A CORUÑA

Álvaro Mena

«Los objetivos han cambiado y los modelos asistenciales también deben cambiar. Las personas que viven con VIH en muchas ocasiones tienen un alto conocimiento de su infección y necesitan (y quieren) modelos de seguimiento flexibles, que se adapten mejor a su vida y necesidades»

Ángeles Castro

«Al convertirse el VIH en una enfermedad infecciosa crónica, con un tratamiento fácil de tomar y relativamente sencillo de controlar, es previsible que sea una infección que se trate en Atención Primaria, tras una valoración inicial por el especialista en Infecciosas»

supresión severa. Me considero muy afortunado de poder realizar el trabajo que hago, uniendo asistencia, investigación y docencia con un trabajo con gran repercusión social”. Su mentora ha sido la doctora **Ángeles Castro**, que lleva trabajando con el VIH más de treinta años. Ella no cree que en el medio hospitalario, al menos en muchos hospitales de la red

pública en España, se vayan a dar muchos cambios ni que se vaya a mejorar el manejo concreto a los pacientes de VIH. Tampoco, que se vayan a poner medios específicos que ya no se hayan puesto hasta la fecha. “Poco más se va a mejorar la atención frente a la infección por VIH en España. Más bien, pienso que el VIH va a ser una patología más que se verá en

consulta y que quedará integrada como cualquier otra patología que controla la Unidad de Infecciosas”, asegura.

Mena, por su parte, reconoce que es “difícil” mejorar el trabajo que ya han hecho “los compañeros de la generación anterior”. “Si dentro de 20 o 25 años he trabajado y conseguido lo que ellos, estaré más que satisfecho” pone en valor a sus predecesores. Y continúa: “La convivencia y la transición en la consulta con la doctora Castro está siendo un proceso muy sencillo. Desde el primer momento, se lo ha planteado como una cuestión natural, con mucho sentido común y solidaridad, anteponiendo el beneficio de los pacientes y de la unidad”.

A diferencia de su colega Castro, **Miguel de Górgolas**, jefe del Departamento de Enfermedades Infecciosas del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz de Madrid, cree sin dudar que en los próximos diez años, “de la mano de las nuevas generaciones, veremos cambios tanto en el tratamiento de los pacientes con VIH como en la prevención del virus”. “El desarrollo de medicamentos que actúan sobre nuevas dianas terapéuticas, las nuevas formas de administración, la tecnología basada en ARN mensajero para las vacunas... supondrán mejoras en este sentido”.

El doctor **Alfonso Cabello** trabaja con Górgolas: “Me siento muy afortunado de aprender de los médicos que me han enseñado a manejar, estudiar y combatir el VIH, como el doctor Górgolas. Creo que ellos han incorporado, y lo siguen haciendo, los cambios que la comunidad científica y la sociedad en general han ido demandando, manteniendo un rigor científico y una vocación académica ejemplares. Aprender de esa flexibilidad nos permitirá enfocar cualesquiera que sean los nuevos caminos que se abran”.

Isabel Mur es otra facultativa que está tomando el relevo. En su caso, a **Pere Domingo**, de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, de Barcelona. Para ella,



DEPARTAMENTO DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO FUNDACIÓN JIMÉNEZ DÍAZ DE MADRID

Alfonso Cabello

«Me siento muy afortunado de aprender de los médicos que me han enseñado a manejar, estudiar y combatir el VIH. Ellos han incorporado los cambios que la comunidad científica y la sociedad en general han ido demandando, manteniendo un rigor científico y una vocación académica ejemplares. Aprender de esa flexibilidad nos permitirá enfocar cualesquiera que sean los nuevos caminos que se abran»

Miguel de Górgolas

«El desarrollo de medicamentos que actúan sobre nuevas dianas terapéuticas, las nuevas formas de administración, la tecnología basada en ARN mensajero para las vacunas... De la mano de las nuevas generaciones, vamos a ver cambios tanto en el tratamiento de los pacientes con VIH como en la prevención del virus»

la entrada de nuevos médicos “sí va a permitir explorar nuevos ángulos desde los que estudiar el virus que ahora no se dan, debido a que se está viviendo la infección por VIH con otra perspectiva, y ello podrá ayudar a la investigación”. Su mentor la corrobora: “La incorporación de nuevos actores en el campo del VIH y la carga de talento que llevan asociada han de permitir en un futuro no lejano seguir progresando en el cuidado de los pacientes y en las políticas de prevención y desarrollo”.

Luis Fernando López Cortes, responsable de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Instituto de Biomedicina de Sevilla, adscrito al Hospital Virgen del Rocío, teme que en el relevo se vaya a “perder un tremendo bagaje en el conocimiento, tratamiento e investigación de esta patología”. Y es que, a su juicio, se está incorporando una nueva generación de médicos cuyo contacto con el VIH “solo ha sido de pasada” y para la que el manejo de la mayoría de pacientes es “relativamente fácil”. **Nuria Espinosa** trabaja con López Cortés, pero su opinión coincide más con la de Isabel Mur. “Seguro que las nuevas generaciones serán capaces de incorporar cambios que mejoren el manejo actual de la infección”, dice. Y añade: “Los avances de la ciencia permitirán abrir líneas de investigación que tengan como objetivo la ansiada curación”.

POCOS CAMBIOS MÉDICOS

En materia médica, los puntos de vista no difieren apenas entre las dos generaciones de médicos. “Probablemente, existan visiones diferentes entre facultativos de diferentes edades en otras unidades. En mi caso, he de decir que no. Veo a la doctora Castro abordar cuestiones

relacionadas con la sexualidad, la PrEP o las ITS con total normalidad. Atiendo a muchos de sus pacientes en una consulta específica, y siempre se muestran encantados con ella. **Creo que el estigma y las dificultades para abordar temas de prevención tienen más que ver con cuestiones culturales que con la edad**”, afirma Álvaro Mena.

Preguntados por los cambios en materia de prevención, Górgolas y Cabello casi calcan sus respuestas: “Creo que los cambios aquí han venido dados por dos hechos significativos. El primero: que las personas que están recibiendo un tratamiento antirretroviral eficaz no pueden transmitirlo a otras personas. El segundo: que las personas no infectadas pueden tomar medicamentos para prevenir la infección, la conocida como profilaxis pre-exposición o PrEP”, dice Górgolas. “Los avances en prevención han dado un salto cualitativo en los últimos años. La llegada de la profilaxis pre-exposición y la consolidación del concepto indetectable=intrasmisible nos han brindado herramientas suficientes para plantear un combate directo contra esta epidemia”, sigue Cabello.

A la misma cuestión de la prevención, los doctores Mur y Domingo responden de manera distinta. La abordan desde una perspectiva más social. Pero la influencia de mentor y mentorado se aprecia en sus respuestas. Habla Mur: “En general, ha disminuido la sensación de riesgo de transmisión de la infección, pero continúa habiendo un gran estigma social”. Añade Domingo: “La visión es muy dependiente del paciente, pero en general intentan seguir los consejos del terapeuta. Lo que sí es general es la disminución de la percepción del riesgo”.

La doctora Espinosa considera que ha habido un salto importante en materia de prevención: “Los pacientes mayores de 40 años o los que fueron usuarios de drogas intravenosas son, en general, más conscientes del riesgo. Hay, sin em-

bargo, una población muy joven que no tiene el recuerdo del comienzo de la epidemia y es menos consciente del riesgo. Creo que queda mucho por hacer y mejorar, pero indudablemente se ha avanzado mucho desde el punto de vista médico con las campañas de información y de PrEP”. Para su compañero López Cortés, “la PrEP, indudablemente, va a ayudar a disminuir el número de casos nuevos, pero también hacen falta mantener campañas informativas para tener una conducta sexual con los menores riesgos posibles”. “Muchos pacientes creen que, si no tomas precauciones, lo peor que puede pasar es un tratamiento de unos días para una infección de transmisión sexual (ITS) o tomar una pastilla al día para el VIH y esperar que salga la cura. Esto no es así. Las repercusiones de la infección por VIH van mucho más allá del nivel de los CD4 y la carga viral”.

Según Miguel de Górgolas, el mayor cambio que estamos experimentando tiene que ver con la coparticipación del paciente en la toma de decisiones sobre su salud. “El paciente se ha hecho responsable de su salud y los médicos somos los facilitadores de la información y le damos el mejor consejo posible. Ahora, las decisiones terapéuticas son compartidas y nos estamos despojando de ese paternalismo que ha caracterizado la relación médico-paciente”, dice. Una perspectiva que comparte Cabello: “La implicación del paciente en el cuidado de su salud es imprescindible y, por suerte, hoy en día cada vez más frecuente. Dar la información al paciente y hacerle participe de la toma de decisiones aumenta el cumplimiento de las mismas y, en definitiva, mejora su salud. La bidireccionalidad en la información facilita también el aprendizaje del médico: saber cuáles son los objetivos y necesidades de las personas que atendemos no hace sino mejorar la planificación y diseño de los cuidados de salud que debemos ofrecer”.

RELACIÓN MÁS CERCANA

Alvaro Mena aprecia que el trato con el paciente ha cambiado en estos cuarenta años de la mano de la mejora de los tratamientos. “Los objetivos han cambiado y los modelos asistenciales también deben cambiar. Las personas que viven con VIH en muchas ocasiones tienen un alto conocimiento de su infección y necesitan (y quieren) modelos de seguimiento flexibles, que se adapten mejor a su vida y necesidades, con menos consultas rutinarias, pero con mejor acceso rápido para otras cuestiones, como por ejemplo las infecciones de transmisión sexual”. “Actualmente, el perfil de pacientes no tiene nada que ver con el de las primeras décadas. Inicialmente, eran, en general, y en nuestro caso, pacientes muy conflictivos y con problemas relacionados con la drogadicción intravenosa”, recuerda Ángeles Castro. “Y, claro, al cambiar el tipo de pacientes, lógicamente ha cambiado también la manera que tienen ellos de relacionarse con nosotros”, recalca.

Isabel Mur, de la quinta de Mena, comparte con él la percepción del trato al paciente. “En general —dice—, la relación con el paciente es cercana debido a que te conviertes en su médico de referencia. No sólo nos centramos en el control del VIH sino también en las patologías acompañantes”. Pere Domingo cree, por su parte, que la relación “antes era más frecuente”. “Precisabas de mucho soporte adicional de todos los servicios hospitalarios. Era atención al paciente hospitalizado con una parte también ambulatoria. Ahora, básicamente es atención ambulatoria con un gran componente preventivo de comorbilidad asociada a la edad”.

De igual manera se expresa la doctora Espinosa. Para ella, “el paciente es hoy mucho más partícipe en la toma de decisiones y las recomendaciones profesionales se ofrecen con más empatía y no tanto desde la autoridad”. López Cortes considera que el trato con los pacientes, en su caso, no ha variado con el tiempo. Aunque, continúa, “es cierto que el nivel

cultural de los pacientes ha aumentado y ello obliga a transmitir la información de una manera distinta”.

¿Y al revés? ¿Se han notado cambios en los pacientes? Para Mena, sin duda: “El empoderamiento hace que busquen conversaciones y recomendaciones más técnicas. La consulta, además de un espacio diagnóstico y terapéutico, debe

cumplir funciones informativas y formativas. Es fundamental (y a veces poco reconocido) el papel de la enfermería especializada en las unidades de VIH. Son un pilar básico”, afirma rotundo. Górgolas, en cambio, no tiene tan claro que los pacientes hayan cambiado tanto: “La inmensa mayoría siempre mostró confianza en el médico y tengo la impresión de que eso se mantiene. Hoy, los pacientes están más y mejor informados”. Su colega Cabello explica: “Las personas a las que atiendo, en su mayoría, demandan involucrarse en su salud, piden información continua sobre los avances en la materia, y confían en el manejo que proponemos. Esto es un estímulo para que, de manera constante, nos planteemos nuevos retos y mejoras”.

Para la doctora Mur, “el médico sigue siendo el referente del paciente en su enfermedad, es en quien deposita su confianza. A pesar de estar en la era de la información, cualquier duda que tiene sobre el VIH la resolvemos en la consulta”. “El escenario actual es el de una población que envejece de forma precoz, con múltiples comorbilidades y polifarmacia. Mejorar esta situación es un desafío que debemos afrontar en los próximos años las nuevas generaciones”, concluye.

La explicación del cambio en los pacientes radica, según Espinosa, en que tienen un mejor nivel académico y un mayor acceso a la información. “Están más preparados para tomar decisiones respecto a su enfermedad”, subraya. López Cortes está de acuerdo, pero también cree que los pacientes “siempre esperan la opinión y el consejo de un profesional, y no solo en materia de tratamientos”.

Ángeles Castro vaticina que, al convertirse el VIH en una enfermedad infecciosa crónica, con un tratamiento fácil de tomar y relativamente sencillo de controlar, “es previsible que sea una infección que se trate en Atención Primaria, tras una valoración inicial por el especialista en Infecciosas”.



UNIDAD DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL INSTITUTO DE BIOMEDICINA DE SEVILLA, HOSPITAL VIRGEN DEL ROCÍO

Nuria Espinosa

«Seguro que las nuevas generaciones serán capaces de incorporar cambios que mejoren el manejo actual de la infección. Los avances de la ciencia permitirán abrir líneas de investigación que tengan como objetivo la ansiada curación»

Luis Fernando López Cortes

«Muchos pacientes creen que, si no tomas precauciones, lo peor que puede pasar es un tratamiento de unos días para una ITS o tomar una pastilla al día para el VIH. Indudablemente, esto no es así»

En algo coinciden absolutamente todos. A la cuestión de cuál es la clave hoy en la lucha contra el virus, la respuesta es unánime: el diagnóstico precoz. Aunque el doctor Domingo añade otra cosa: “La clave es y debería haber sido siempre la prevención. Es obvio que, si el paciente se infecta, llegamos tarde”. Pere Domingo lanza un reto a las generaciones que llegan: saber si la infección provoca más comor-

bilidad asociada a la edad o si la provoca antes de tiempo. “Ésta es una de las grandes cuestiones que queda por resolver en la infección por VIH. El estudio y tratamiento de las causas íntimas que subyacen a esta cuestión será un elemento primordial de estudio y debate en los años por venir. Será capital buscar estrategias que permitan un envejecimiento sano al igual que el de la población general”, anticipa.

UNIDAD DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU, DE BARCELONA.

Pere Domingo

«La incorporación de nuevos actores en el campo del VIH y la carga de talento que llevan asociada han de permitir en un futuro no lejano seguir progresando en el cuidado de los pacientes y en las políticas de prevención y desarrollo»

Isabel Mur

«La llegada de una nueva generación de médicos sí va a permitir explorar nuevos ángulos desde los que estudiar el virus que ahora no se dan. Ello podrá ayudar a la investigación»



Conversación a tumba abierta



Txema, paciente:
«Yo no me considero un enfermo»

Santiago, médico:
«Es que no lo estás»

Pongamos que la Catedral no es un bar, como en la novela de Mario Vargas Llosa. Pongamos que la Catedral es un local cualquiera. Y que allí dos personas intercambian pareceres sobre un mismo tema, desde sus visiones y vivencias. En eso sí coincide la situación de la novela del autor peruano con lo que sucede en las líneas que siguen a continuación. El doctor **Santiago Moreno**, jefe del Departamento de Enfermedades Infecciosas del Hospital Ramón y Cajal, y **Txema Serrano**, un paciente diagnosticado de VIH en 2004, charlan sobre el VIH una tarde del mes de noviembre en Madrid. Pese a lo que pudiera pensarse, las posiciones no son tan dispares. En lo importante, hay consenso. Los matices se producen en el día a día, en las percepciones sobre la calidad de vida, en algunos síntomas. . . Médico y paciente a tumba abierta.

Santiago y Txema se conocen desde hace muchos años. Pero Txema ya conocía a Santiago de antes. Colaboraba en Apoyo Positivo y tenía referencias de quién era. Luego, contrajo el VIH en 2004, cuando tenía 25 años. Nueve años más tarde, acudió a una charla que impartió Santiago. Y, poco a poco, fueron coincidiendo más.

Entre otras cosas, compartían un buen amigo. Así, hasta que participaron juntos en un documental, 'Sin miedo al VIH', en 2018. La intensidad del rodaje provocó que la relación diera un salto cualitativo. O tal vez fueran muchas otras cosas. . .

Hoy, con 43 años, **Txema Serrano** es responsable nacional de Primera Acogida de Protección Internacional de la Comisión Española de Ayuda al Refugiado (CEAR). A pesar de la relación que tiene con **Santiago Moreno**, jefe del Departamento de Enfermedades Infecciosas del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, o tal vez por eso mismo, nunca ha sido su paciente directo. «Yo me junto con Txema

para temas serios: para tomar cervezas», suelta con sorna el doctor Moreno. «Pero me hace muchas consultas el tío, ¿eh? Se aprovecha», añade. A Txema le salta la carcajada. No será la única durante la conversación entre ambos. Se nota que se conocen bien y que, entre ambos, hay mucho más que un virus en común.

La primera consulta

Txema Serrano (TS): Bueno, ya sabes que me diagnosticaron en 2004 y la verdad es que, cuando llegué a la consulta, una vez que ya me habían dado el diagnóstico, lo primero que tuve es sensación de miedo. Por desinformación. Yo venía con mi película montada sobre todas las consecuencias que iba a tener. Todo era sinónimo de muerte, de tratamientos muy duros... Para mí, la primera vez en la consulta fue eso, necesitaba muchísima información y que me dieran mucha, mucha calma.

Santiago Moreno (SM): ¿Cómo fue tu percepción sobre la manera en que te recibió el médico? ¿En qué medida respondió a tus expectativas?

eresvihda.es
Txema/Santiago

Escanee el código QR con su teléfono para ver el video de esta conversación.

TS: Pues la verdad es que, en ese momento, cuando me diagnosticaron, tenía unos niveles de defensas altos y una carga viral más o menos baja. Y me dijeron que simplemente íbamos a hacer controles periódicos para ver cómo evolucionaba, sin necesidad de tratamiento. Eso a mí me dejó desconcertado. Era como una sensación de incertidumbre, de estrés, de no saber hasta dónde iban a llegar esos controles.

SM: Sabes que yo también he vivido mucho la evolución entre los pacientes que veíamos al principio de la pandemia y los que estamos viendo ahora. ¡Hombre! Siempre hay un factor común a todos los pacientes y en todas las épocas: el paciente necesita reafirmarse en que no es una enfermedad grave, que no es algo no controlable. Al principio, cuando llegaba alguien en los 80, tú sabías que el muchacho o la muchacha que viniera estaban sentenciados. Sabías que lo ibas a perder. Entonces, creábamos una especie de coraza contra las emociones porque luego la despedida era muy dolorosa. Gastábamos como una hora y media sólo en hablar, para explicar la enfermedad, para reconocer que no teníamos tratamiento, pero que algún día vendría, y para aconsejar sobre lo que había que hacer contra la transmisión y prevenir enfermedades oportunistas. Era una conversación muy larga, pero porque era sin duda ninguna la consulta más importante de todas. Se trataba de que el paciente, en aquel momento, se hiciera cargo de su situación y que no viera que todo era negro.

Ahora, cuando alguien nuevo viene a la consulta, en la primera visita también hay algo de esto, pero los argumentos son muy diferentes. Hablamos más de los cambios que vienen en el futuro, hacia dónde vamos. Y el paciente se da cuenta de que de su vida no depende de esto, que a lo largo de su vida va a sufrir enfermedades que van a ser mucho más preocupantes que el VIH.

TS: Claro, yo he visto esa evolución. Antes de ser diagnosticado, había trabajado como voluntario con personas que tenían sida. Y es verdad que, en ese momento, todavía los tratamientos no funcionaban y el pronóstico, como tú dices, era otro. Cuando a mí me diagnostican, los tratamientos funcionan y la esperanza de vida es otra, aunque la información no estuviera ahí. Pero sí he visto un cambio respecto de mis primeras consultas. Antes eran siempre más extensas y se hablaba más con el paciente, se trabajaba de una forma más unilateral y sólo se abordaba la parte del VIH. **Ahora, en las primeras consultas se trabaja de una forma más integral, se abordan otros aspectos que no tienen que ver con el VIH, como el sueño, la ansiedad, problemas de huesos, cáncer. .**

Calidad de vida

SM: Eso ha sido la evolución lógica de la prioridad en las preocupaciones. En una primera época, lo importante era que el paciente no se muriera o que no desarrollara enfermedades oportunistas. Y no teníamos nada más que hacer. Luego, con la llegada de los tratamientos, el problema estuvo en la toxicidad y en los fracasos virológicos: los medicamentos eran imperfectos, muy tóxicos, lo que conducía al abandono de la medicación o a la mala adherencia. ¡Ahora no tenemos nada de eso! Es un lujo.

TS: Claro, eso sí que ha sido un cambio súper importante. En el momento en que a mí me diagnostican, el tratamiento se aplicaba lo más tarde posible para evitar toxicidades. Sin embargo, ahora lo importante es dar el tratamiento lo antes posible.



CALIDAD DE VIDA

Santiago Moreno:

«Ahora, nos preocupamos mucho de la calidad de vida. Si a mí hace veinte años me dices que duermes mal por la noche, te digo: ¡Oye, macho, es lo mínimo que te puede pasar! Ahora, no es que me preguntes tú; ahora te pregunto yo: ¿qué tal duermes?»

Txema Serrano:

«Sí, ese es uno de los miedos que llevamos a la consulta antes de empezar el tratamiento: ¿cómo me va a afectar el tratamiento? Cuando vemos que no hay efectos duros, lo que queremos es seguir con el tratamiento y seguir manteniendo la calidad de vida»

SM: Ahora nos preocupamos mucho, mucho, mucho, de la calidad de vida. Si a mí hace veinte años me dices que duermes mal por la noche, te digo: ¡Oye, macho, es lo mínimo que te puede pasar! Ahora, no es que me preguntes tú; ahora te pregunto yo: ¿qué tal duermes? **¡Ojalá tuviésemos para el resto de las enfermedades crónicas una medicación que fuese el 80% de la medicación del VIH!**

TS: Sí, ese es uno de los miedos que llevamos a la consulta antes de empezar el tratamiento: ¿cómo me va a afectar el tratamiento? Cuando vemos que no hay efectos duros, lo que queremos es seguir con el tratamiento y seguir manteniendo la calidad de vida. Mi preocupación, por ejemplo, está ahora en temas digestivos, que eso antes ni se valoraba. O el tema óseo. A mí, todo el tema de la descalcificación me preocupa, y puede ser una consecuencia del tratamiento o no. . .

SM: Hay una cosa que yo sí observo ahora: son los trastornos neuropsicológicos. Si se les pregunta a los muchachos con VIH, un gran porcentaje de ellos te revelará ansiedad y preocupación. Seguramente por muchos motivos: porque hay factores sociales, independientes de la propia enfermedad, que influyen de manera importante. De hecho, ahora tenemos psicólogos que nos ayudan precisamente a manejar los problemas en esa esfera.

TS: Para mí, personalmente, otra de las cuestiones que más me preocupa es el sueño. **Es verdad que nunca sabes si la falta de sueño es lo que te provoca la ansiedad o si es la ansiedad la que te provoca la falta de sueño. Si eso tiene que ver con el VIH o si tiene que ver con el ritmo de vida.** Aunque, por lo que se está viendo, los pacientes que tenemos VIH tenemos más tendencia a tener estos problemas. En cualquier caso, sí que he visto un cambio importante en las consultas. Como el hecho de la incorporación de los profesionales de la psicología, incluso de psiquiatría.

SM: Es un descanso para nosotros poder recurrir a ellos. Tener la visión profesional de un especialista es muy importante para mí.

Distintas sensibilidades

SM: Yo creo que pacientes y médicos coincidimos mucho en la visión del VIH. Que ese grado de conexión sea mayor o menor depende de cómo es el paciente y de cómo es el médico. Pero, en cualquier caso, sí que es verdad que, seguramente, los pacientes tienen sensibilidad hacia unos temas que muchas veces a los médicos se nos escapan. Sencillamente, por no vivirlos. Sólo cuando de manera repetida los pacientes te van comentando un tema, tú te haces cargo de que hay un problema al que no eres sensible. Pero no sé si me atrevería a decir que la visión que tenemos los médicos de la enfermedad y lo que preocupa a los pacientes es diametralmente opuesto. ¿Tú crees? ¿Son muy opuestas?

TS: Bueno, yo, personalmente, es que no percibo el VIH como una enfermedad. Sí que necesito un tratamiento, porque

si no puede desembocar en una enfermedad, pero yo no percibo que estoy enfermo. . .

SM: Es que no lo estás. . .

TS: Puedo enfermarme de otras cosas, pero no siento que estén asociadas al VIH. Pero, ¡claro!, sí que entiendo que la visión del médico es diferente porque se trata como enfermedad. Para eso están el tratamiento, los controles y el seguimiento. Pero yo no lo veo así, y no sé si eso psicológicamente me ayuda a vivirlo de otra manera. Quizá en eso difiere la visión que tenemos. Lo que no tengo muy claro es si, sobre esa sensibilidad que mencionas, se ve una diferencia entre pacientes que han sido diagnosticados hace treinta años y pacientes que han sido diagnosticados ahora.

SM: Un muchacho que haya sido diagnosticado en los últimos cinco años, por ejemplo, lo vive como tú dices, como algo 'light,' que tiene un tratamiento magnífico

que apenas le altera el curso de su vida. **La persona que fue diagnosticada hace 25 o 35 años y sobrevive ha visto las orejas al lobo y se da cuenta de que la situación actual es un privilegio. Por eso, son los que demandan mayor atención hacia la gente que tiene el VIH,** porque entienden que no se debe pasar por experiencias parecidas a las que tuvieron. Hay que valorar esas cosas sencillas que en otros tiempos no podíamos tener en cuenta. Más allá de controlar su carga viral, es lo único en lo que podemos ayudar a la gente. Muchas veces, hay pastillas que producen náuseas al paciente, y si tú no se lo preguntas él espontáneamente no te lo comenta o te comenta que es soportable y lo deja estar. Lo mismo en alteraciones de la esfera sexual. Debería haber una actitud más proactiva por parte del médico para preguntar e investigar qué aspectos son importantes para el paciente. Aunque no le condicionen la cantidad ni la calidad de vida, sí



ESTIGMA

Txema Serrano:

«Yo creo que lo primero que pensamos todos cuando recibimos el diagnóstico, más allá de la calidad de vida, es el estigma. Pensar cómo nos va a afectar vivir con ello a nivel social y a nivel familiar, a todos los niveles»

Santiago Moreno:

«Eso sí que es una asignatura pendiente. No se avanza en la misma medida a nivel social que a nivel médico, aunque haya habido avances»



que condicionan aspectos de su día a día.
TS: A mí hay dos cosas que me preocupan especialmente. Una es el envejecimiento prematuro.
SM: Tú no vas a vivir eso.

El estigma

TS: Yo creo que lo primero que pensamos todos cuando recibimos el diagnóstico, más allá de la calidad de vida, es el estigma. Pensar cómo nos va a afectar vivir con ello a nivel social y a nivel familiar, a todos los niveles.

SM: Ésta es la segunda cosa que me preocupa. El estigma sí que es una asignatura pendiente. No se avanza en la misma medida a nivel social que a nivel médico, aunque haya habido avances.

TS: Es verdad que el hecho de la indelectabilidad nos ayuda a percibir de otra manera ese estigma, o más bien el autoestigma que tenemos...

SM: Sí, pero yo muchas veces doy como consejo que no se haga pública la condición de tener el VIH en según qué medios.

TS: Sin embargo, yo animo a lo contrario. (Risas)

SM: Es que he visto situaciones tan desagradables que yo les digo: tú cuéntaselo a quien quieras, pero cuidado, que no todos los sitios están preparados para aceptar esto como algo normal. No vaya a suceder que un muchacho sea despedido con cualquier excusa por haber dicho que tiene VIH. Todavía hay muchos temas pendientes. Ha habido progresos, pero todavía insuficientes como para normalizarlo, ¿no te parece?

TS: Sí, está claro. Yo animo a contarlo siempre que se tenga la seguridad de que las consecuencias no van a ser peores. En mi caso, no contarlo era una de las cosas que me provocaba más ansiedad. Cuando percibí seguridad en mi entorno, supe que contarlo me iba a beneficiar más que perjudicar. Pero es cierto que, antes de decirlo, las personas deben tener la información suficiente como para saber abarcarlo.

SM: El otro día un paciente me decía exactamente lo mismo. Me decía que lo que peor llevaba y lo que más ansiedad le creaba era no poder decírselo a su familia. Y, al mismo tiempo, tenía la certeza de que no se lo podía contar. Terrible. Pero eso no es lo normal. Los padres y herma-

nos reaccionan de manera positiva, incluso en los peores tiempos.

TS: Es que las personas que tenemos VIH ahora estamos muy informadas, pero el resto de la sociedad no. Existe la información, pero sólo para quien la busca.

SM: ¿Sabes un estigma que se ha eliminado creo que por completo? El que había en el medio sanitario. Aunque parezca mentira, cuando apareció el sida, y en torno a él, había todo tipo de incertidumbres. La lucha empezaba ya en el medio sanitario, con los profesionales... Si tú pedías una endoscopia digestiva para un paciente VIH, no se la querían hacer o la dejaban para el último, a fin de mes. Eso lo he vivido yo.

TS: Sí. Antes, cuando ibas a la consulta y decías que tenías VH, a veces sí se notaba un trato diferente. Y a mí se me ha pasado eso de llegar a una colonoscopia, por ejemplo, o a una intervención quirúrgica menor, y encontrarme con que pasaban primero a todo el mundo. Yo me quedaba el último. Además, no te lo decían. Yo me enteré por otras vías que eso era un protocolo que se aplicaba. Y cuando me enteré y me lo hicieron otra vez, ahí ya me planté.

SM: Sí, pero eso ya se ha acabado. Se ha acabado.

CONTARLO

Santiago Moreno:

«Yo muchas veces doy como consejo que no se haga pública la condición de tener el VIH en según qué medios»

Txema Serrano:

«Yo animo a contarlo siempre que se tenga la seguridad de que las consecuencias no van a ser peores»



ENVEJECER

Txema Serrano:

«A mí hay dos cosas que me preocupan especialmente. Una es el envejecimiento prematuro»

Santiago Moreno:

«Tú no vas a vivir eso»

«El paciente naïve está más preocupado del estigma que de la infección»

La atención a los pacientes con VIH ha cambiado tanto que cuando llegan por primera vez a la consulta tienen claro muy pronto que su futuro médico es muy optimista. Por eso, el objetivo principal ha pasado a ser de mejorar la supervivencia a mejorar la calidad de vida de la persona.

Un diagnóstico de VIH nunca es una buena noticia, pero ahora los médicos pueden transmitir un mensaje optimista al paciente. «Y, ¡buf!, no sabes el descanso que es frente a lo que vivíamos hace años, cuando les anunciabas una sentencia de muerte. La carga emocional para los médicos era enorme día tras día». **Pep Coll**, médico e investigador de la Fundación Lucha contra el Sida, se relaja sólo de pensarlo. «Hoy, cuando llegan, puedes ser optimista desde la convicción. Realista, porque esto no es un catarro, pero optimista», sonrío de oreja a oreja.

El objetivo principal ha pasado a ser de mejorar la supervivencia a mejorar la calidad de vida de la persona. Incluso un paso más, asegura Coll: «Seguir mejorando la calidad de vida, sí, pero teniendo en cuenta al paciente. Incorporar su perspectiva, sus prioridades, sus necesidades no

cubiertas». El doctor Coll confía en seguir mejorando y alcanzar los objetivos de ONUSIDA para 2030. «De hecho, ya cumplimos el segundo de los tres 90 ampliamente. Pero hace falta un esfuerzo, sobre todo para el primero: ese 13% de casos no diagnosticados», afirma.

En este sentido, el facultativo cree que, para conseguir el reto del primer 90, hace falta implicar a otros agentes; y, principalmente, a la comunidad. Coll subraya que las organizaciones comunitarias «deben jugar un papel importante», ya que pueden facilitar el acceso a las pruebas diagnósticas de grupos de población con barreras de acceso a los servicios de salud. Por ejemplo, migrantes, mujeres transgénero o trabajadores del sexo.

Por eso, para hablar de éxito terapéutico, añade, «los tratamientos, que ya son

muy eficaces, deben ser bien tolerados, simples y adaptados al estilo de vida y a las preferencias del paciente». Esto supone un cambio absoluto en la forma de entender la enfermedad que ya está instalado entre los facultativos.

Efectivamente, el énfasis hoy debe ser puesto en la calidad de vida de la persona. «Eso no es sólo el bienestar físico sino también el mental. Y eso significa poder desarrollar la vida en un entorno sin discriminación de ningún tipo, ni estigmatización por vivir con el VIH», dice Coll. En cualquier caso, el doctor no puede dejar de pensar en los casos de los pacientes que llevan ya muchos años con VIH. Al hecho de que con la edad van apareciendo comorbilidades que pueden afectar a su calidad de vida, «las condiciones sociales de todos no son iguales». Destaca Coll: «Muchos de ellos están solos, ya que sus relaciones no son estables, y esto afecta a la salud mental. Es un tema que preocupa».

Por otra parte, Pep Coll señala que la relación con estos pacientes es «casi, casi de amistad», y que esto es «muy satisfactorio». «Cuando vienen a consulta, como suele estar controlada la infección, se habla de la familia, de los amigos... De fútbol, no, que no me gusta», ríe. Pero, como señalaba antes, no todos los pacientes son

«Hace 40 años, lo que los pacientes necesitaban era esperanza. Hoy, lo que necesitan es poder desarrollar una vida normal, que el VIH no interfiera en su vida personal y familiar. Que puedan tener relaciones sexuales sin sentir peligro por poder transmitir el virus»



PEP COLL
MÉDICO E INVESTIGADOR
DE LA FUNDACIÓN LUCHA
CONTRA EL SIDA.

iguales, ni todos necesitan lo mismo. “El paciente naïve recibe un mensaje optimista sobre su pronóstico y sobre su vida futura en relación con el VIH. Además, con el tratamiento, en poco tiempo su infección es indetectable, con una tolerancia habitualmente óptima. La mayoría de estos nuevos diagnósticos son personas jóvenes, normalmente sin comorbilidades. Por eso, lo que les suele preocupar es el estigma. ¿Qué pensarán mi familia, mis amigos...? Y no tanto la inflamación”.

Coll tiene claro que alinear la visión del médico y la del paciente es fundamental: “A veces tenemos una visión reduccionista y nos centramos en la carga viral y en otros parámetros de laboratorio, sin tener en cuenta aspectos que pueden ser mucho más importantes para el paciente, pero que no exploramos. Por ejemplo, su estado anímico, la calidad de su sueño, su satisfacción profesional, sus relaciones familiares...”

Hay veces que, reconoce el médico, no se identifican los síntomas de los pacientes o no se les presta la atención necesaria. “Lo más fácil —asume— es decir que por falta de tiempo. Sin duda, en algunos casos es así, pero hacen falta además formación y sensibilización del profesional sanitario. Sin estas condiciones, es prácticamente imposible detectar y abordar síntomas que presenta el paciente, que le preocupan y afectan a su calidad de vida”.

Coll cree por tanto que los pacientes necesitan “poder desarrollar una vida normal, es decir, que el VIH no interfiera en su vida personal y familiar. Que puedan tener relaciones sexuales sin sentir peligro por poder transmitir el virus. Que puedan realizar cualquier tipo de trabajo sin discriminación...” Y concluye: “Hace 40 años lo que necesitaban era esperanza”.

Por qué los pacientes con VIH valoran su salud peor que los médicos

Los pacientes tienen peor valoración de su salud general que los médicos: 62,7 puntos sobre 100 frente a 69,8 puntos sobre cien, respectivamente. Los primeros se refieren a problemas como la ansiedad, la tristeza y la fatiga, que los especialistas no ponderan tanto. Son las conclusiones de un estudio realizado por SEISIDA y presentado recientemente en el EACS 2021.

Todos los tratamientos actuales contra el VIH son efectivos, por lo que se hace necesario incluir otras medidas para conseguir el éxito terapéutico. Entre ellas, y sobre todo, la percepción que tienen de su salud las personas que viven con el virus. Así se desprende de un estudio realizado por la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA) en colaboración con Gilead, que se ha presentado en el Congreso de la Sociedad Europea del Sida 2021 (EACS2021).

Desde hace años, los profesionales de la salud han valorado la eficacia del tratamiento antirretroviral en función de dos parámetros: la carga viral (número de copias del virus en sangre) y la recuperación del estado inmunológico. Pero el hecho de que la mayoría de las pautas sean hoy efectivas hace necesario evolucionar en los planteamientos. “Existe evidencia de una relación positiva entre las preferencias de los pacientes y su calidad de vida relacio-

nada con la salud”, señala la doctora **Concha Amador**, del Hospital Marina Baixa de Alicante, presidenta de SEISIDA y una de las autoras del estudio.

La comparación de los puntos de vista de pacientes y médicos revela numerosos síntomas continuos notificados por los primeros que los últimos no reconocen adecuadamente. También difiere la valoración de la calidad de vida de las personas que viven con VIH que hacen unos y otros.

El objetivo de esta investigación señala la doctora Amador, ha sido “comparar las opiniones de las personas que viven con el virus y la de los médicos especialistas sobre las características deseables de un régimen antirretroviral ideal, así como la satisfacción y el bienestar de esas personas”. Para ello, en colaboración con 18 hospitales y las ONG de toda España, se realizaron durante 2020 dos encuestas paralelas a 101 médicos especialistas en VIH y a 502 pacientes.

Tanto médicos como pacientes consideran que las características más relevan-

«Existe evidencia de una relación positiva entre las preferencias de los pacientes y su calidad de vida relacionada con la salud»

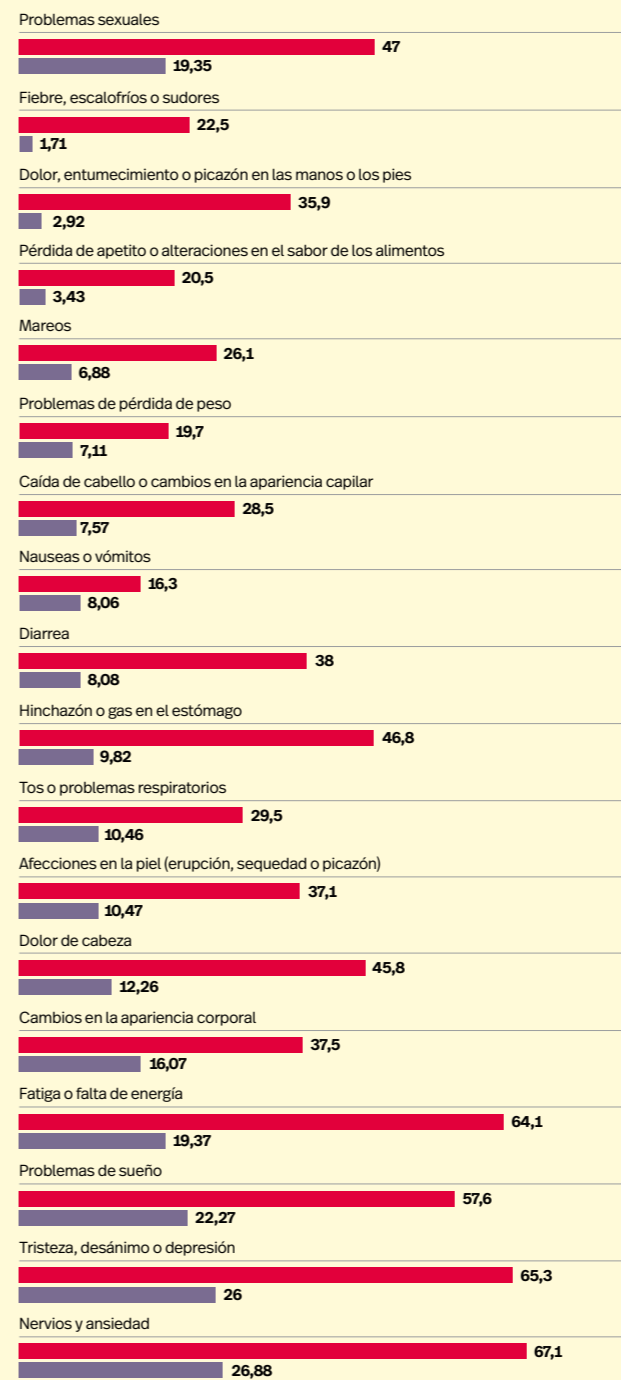
CONCHA AMADOR
PRESIDENTA DE SEISIDA.
HOSPITAL MARINA BAIXA
DE ALICANTE



Una distinta percepción de los síntomas

Valoración de la salud general. En puntos, sobre 100.

■ POR PARTE DE LOS PACIENTES ■ POR PARTE DE LOS MÉDICOS



PACIENTES



La valoración de los pacientes sobre su estado general de salud está siete puntos por debajo de la de los médicos.

tes del TAR son su eficacia y su baja toxicidad, si bien los médicos ponderan más alto estos aspectos que los pacientes. Sobre los tratamientos, los pacientes puntúan mejor que los médicos su amplio uso para cualquier persona que viva con VIH, que haya un margen de perdón en caso de olvido de una toma manteniendo su eficacia y la capacidad de iniciación rápida tras el diagnóstico del VIH.

Otro de los resultados del estudio destacados en la investigación es el hecho de que las personas con VIH están más satisfechas con su tratamiento de lo que los médicos pensaban inicialmente. Sin embargo, los médicos subestiman el porcentaje de pacientes con síntomas en comparación con los informes de los pacientes. “Y los pacientes informan de un mayor número de síntomas que los estimados por los médicos. Especialmente, ansiedad, tristeza y fatiga”, según **María José Fuster**, también autora del trabajo, doctora en Psicología Social y directora de SEISIDA.

Los médicos señalan que el insomnio y los mareos son los síntomas más frecuentes que llevan a la interrupción del tratamiento por parte de los pacientes.

“Los resultados muestran que los pacientes puntúan su salud general por debajo de los médicos”, indica Fuster. En concreto, 62,7 frente a 69,8 puntos sobre 100. “Sin embargo, también reportan un mayor número de síntomas que se asocia negativamente con su satisfacción con el tratamiento”, añade.

Las investigadoras concluyen que “comprender las características óptimas de los regímenes antirretrovirales, la satisfacción con esos tratamientos y el bienestar es esencial para el éxito terapéutico y una atención centrada en el paciente”.

Así lo han vivido las asociaciones: Éxito sanitario, fracaso social

Las asociaciones que trabajan con el VIH son un crisol riquísimo de gentes e historias. Frente a la homogeneidad que algunos pudieran creer, conviven en ellas supervivientes de la primera ola —lo que algunos llaman ‘super-vivientes’ o, como ellos prefieren, resilientes— y personas que han sido diagnosticadas cuando el virus ya no era mortal, en la era “buena”, por emplear las palabras de **Jorge Saz**, activista de BCN Checkpoint, en Barcelona. Pero la amalgama que son estas asociaciones es mucho más compleja que un mero asunto generacional e integra a colectivos de orígenes, situaciones, sensibilidades y necesidades muy diferentes: heterosexuales, usuarios de drogas, gais y hombres que tienen sexo con otros hombres, migrantes, trabajadoras del sexo, trans... Pura vida.

Y es que la historia del VIH es, por encima de todo, eso: una historia de vida. A esa vida —y a lo bueno más que a lo malo— se aferran sin dudar los protagonistas del activismo comunitario.

BALANCE DE 40 AÑOS

“Si echo la vista atrás, veo lucha, supervivencia, grandes avances clínicos, estigma y discriminación, pero también esperanza. Ha sido un camino duro y esperanzador. Un éxito sanitario, por la evolución de los tratamientos, que han convertido al VIH en una enfermedad crónica, y un fracaso social por el estigma que todavía existe”, destaca **Reyes Velayos**, presidenta de la Coordinadora Estatal de VIH y Sida (**CESIDA**), creada en 2002. Velayos, madrileña de 53 años, es activista desde

A pesar del vuelco que el tratamiento del VIH ha tenido en estos cuarenta años, las organizaciones comunitarias siguen insistiendo en que queda un gran camino por recorrer. Sobre todo, para acabar con el estigma y la discriminación. Tres de ellas, CESIDA, BCN Checkpoint y Adhara, comparten aquí sus vivencias, su visión y sus preocupaciones.

2003. No tiene el virus. Sí lo tiene —desde 1986— su compañero **Ramón Espacio**, valenciano de 58, que ha sido presidente de la entidad hasta este año y ahora ocupa el cargo de secretario general. Espacio analiza así estos cuarenta años: “Yo veo muchos amigos y seres queridos que se fueron demasiado pronto. Una montaña rusa de logros, retrocesos y emociones. Y de lentitud en la reacción política y social. Demasiado miedo, estigma y desigualdad, y a la vez muchísimas lecciones de vida y dignidad. Y, por supuesto, grandes avances científicos que devolvieron la esperanza a una generación a la que le tocó vivir un hecho histórico. Veo asimismo muchos años de lucha por los derechos humanos. Porque el VIH, más allá de lo biológico, ha sido y es un fenómeno político”.

Ferran Pujol es uno de los referentes indiscutibles del VIH en nuestro país. Como Espacio, él y su pareja, **Michael Meulbroek**, fueron diagnosticados en 1986. Tenía entonces 26 años. Procedía del ámbito de las artes plásticas y del diseño. Se dedicaba al interiorismo. Aquel “mazazo” le cambió la vida. “Nunca llegué a negar la situación, pero sí caí en depresión, en rechazo, en enfado... Aunque traté de continuar con mis cosas no conseguía centrarme. Algo me decía que tenía que moverme por mí mismo. El impacto del VIH en mi vida la condicionó tanto que, desde entonces, me

he dedicado íntegramente al virus. Y no tengo ninguna duda de que me jubilaré con esto”, hace memoria. Hoy, tiene 61 años y codirige **BCN Checkpoint**, que él mismo fundó en 1993. “Si miro atrás, veo un camino muy largo que, sin embargo, me parece que empezó ayer. Me cuesta creer que han pasado cuatro décadas. Tiempo éste que ha sido un continuo de acontecimientos y proyectos, de lucha por la supervivencia al principio, un camino arduo que afortunadamente se ha estabilizado. A veces pienso que soy el mismo, pero sé que no lo soy”.

Jorge Saz no se considera un “recién llegado”, pero sí pertenece a la generación que pudo hacer frente al VIH con más armas terapéuticas, y no solo con resignación. Fue diagnosticado en 2001, al poco de acabar su carrera de Veterinaria y ponerse a trabajar. También él decidió dar un vuelco a su vida. En enero de 2002 se sumó a BCN Checkpoint. “Sí, disponíamos ya de tratamientos efectivos, pero todavía producían graves efectos secundarios. Lo que todos queríamos entonces era retrasar todo lo posible el acceso a la medicación, justo lo contrario de lo que sucede hoy. En este sentido, veo un cambio enorme. Hemos hecho un gran camino”, subraya.

Diego García y **Alejandro Bertó** son miembros de la sevillana **Adhara**, creada en 2004 por seis voluntarias que comen-



«Los tratamientos consiguen rebajar la carga viral a indetectable, lo que hace que el virus sea intransmisible. El VIH es un éxito sanitario, pero un fracaso social por el estigma. Suspendemos en lo social. Es necesaria mucha más información y una buena educación afectivo-sexual»

REYES VELAYOS
PRESIDENTA DE CESIDA



«El balance es positivo. Los logros superan con creces a los fracasos. Hoy disponemos de las herramientas adecuadas para acabar con el VIH como amenaza para la salud pública en 2030, tal y como establece la estrategia de ONUSIDA. Otra cosa es que seamos capaces de ponerlas en práctica»

RAMÓN ESPACIO
SECRETARIO GENERAL DE CESIDA

zaron a trabajar en el entorno del hospital Virgen del Rocío sin más amparo que su entusiasmo. En 2002 había desaparecido el Comité Ciudadano Antisida de Sevilla. En ese momento, se produjo un gran vacío en la atención a las personas con VIH y su entorno en la capital andaluza. “A mí, todo este tiempo me parece que ha sido un camino difícil, a veces extenuante”, reconoce García, de 56 años. “A las asociaciones se nos pide no sólo un trabajo excelente en los programas que ejecutamos sino también que tengamos estructuras y personal que puedan dar respuesta a la burocracia que nos rodea de manera también excelente, pero en muchas ocasiones no contamos ni con

personal ni con medios suficientes. Con todo, el balance es muy positivo. Haber contribuido a mejorar la vida de una persona ya hace que merezca la pena todo el esfuerzo. Y son muchas las personas que viven una vida feliz y plena gracias a nosotros”, añade con satisfacción. Bertó tiene 39 años. Supo que tenía VIH hace diez. Su camino, como el de Jorge Saz, ha sido “algo más apacible” que el de los veteranos de la primera hora. “El balance es ambivalente. Claramente positivo tanto en avances biomédicos, incluyendo los tratamientos preventivos, algo impensable hasta hace poco tiempo, como en derechos. Sin embargo, la discriminación social y el estigma siguen siendo una constante. Y

lo seguirán siendo mientras no haya un cambio de paradigma en la educación y se incluya desde edades tempranas una buena base afectivo-sexual. Yo sigo encontrando los mismos obstáculos. Vamos por buen camino, pero hay que seguir estando alerta”, pone el dedo en la llaga.

VEJAS Y NUEVAS DEMANDAS

El VIH desembarcó en España en los ochenta junto a la extensión del consumo de heroína por vía intravenosa. Entonces, el principal vector de transmisión era el uso compartido de jeringuillas. Hoy, la transmisión es mayoritariamente sexual y el colectivo más afectado, el de hombres que tienen sexo con hombres. “Claro, las necesidades son distintas. En los primeros años, el VIH era casi el menor de los problemas de las personas que acudían a nosotros. La exclusión, el uso problemático de drogas, los problemas legales, la falta de trabajo o la necesidad de un lugar donde vivir o morir con dignidad eran las principales demandas. En los últimos años, todo esto ha cambiado. No quiero decir que el riesgo de exclusión haya desaparecido, pero en muchos casos las personas recién diagnosticadas disfrutan de una situación sociolaboral aceptable y sus necesidades están más orientadas hacia el afrontamiento de su diagnóstico, a cómo continuar con su vida laboral o sexual, a cómo confrontar el estigma y el autoestigma...”, destacan al unísono Reyes Velayos y Ramón Espacio, que no olvidan a la población migrante ni a las mujeres trans, estos sí, en riesgo de exclusión, ni fenómenos más nuevos como el chemsex, el uso problemático de drogas en contexto sexual.

“Evidentemente, no es lo mismo recibir un diagnóstico que te dice que te queda muy poco tiempo de vida en un momento sin tratamientos, o con tratamientos muy tóxicos y poco efectivos, que recibirlo hoy. Pero el momento del diagnóstico sigue teniendo un peso muy fuerte en las

«Hay que aprender de la valentía y de la capacidad de resiliencia de los supervivientes. Saber cómo hemos llegado hasta aquí es de vital importancia para poder seguir adelante en la conquista de derechos y no dar pasos atrás»

DIEGO GARCÍA
ADHARA



«Aunque los colectivos y sus necesidades han cambiado, en la base sigue estando la fuerte carencia afectiva que la forma de enfocar el VIH ha provocado desde sus inicios. Las personas con VIH son eso, personas. Su demanda principal se resume en algo tan sencillo y muchas veces inalcanzable como tener voz»

ALEJANDRO BERTÓ
ADHARA



personas que lo reciben. Y muchas personas reciben el diagnóstico de manera inadecuada. Se ha pensado que, al existir tratamientos efectivos, ya no tiene tanta importancia cómo comunicarlo. Pero esto no es cierto porque se olvida algo fundamental: la culpabilidad que las personas sienten, el autoestigma que se asocia a esta infección. Las personas ya no piensan en morir como pensábamos nosotros, pero la sensación de culpabilidad sigue siendo terrible», advierte Ferran Pujol.

Todos los demás activistas consultados para este reportaje abundan en la misma línea. «Hasta hace unos años, el problema era médico, de salud. Hoy, es distinto. Todo el mundo quiere comenzar el tratamiento lo antes posible. Y eso es positivo. Pero uno de los grandes temas que se planteaban entonces, y que se siguen planteando

ahora, es a quién decirselo. Visibilidad, culpa, contarlo o no... Lo médico ha pasado a un segundo plano, lo emocional es lo más demandado», dice Jorge Saz. No se queda atrás Diego García: «Las personas con VIH somos iguales, antes y ahora. Seguimos pidiendo información, acompañamiento, empatía... Es cierto que en los ochenta el perfil correspondía más a personas usuarias de drogas inyectadas y en exclusión social. Hoy, la mayoría de infecciones corresponde a hombres que tienen sexo con hombres, pero de nuevo el uso de drogas está empezando a ser común en este colectivo y, de su mano, vemos situaciones de exclusión que nos retrotraen al pasado, salvando las diferencias». Concluye Alejandro Bertó: «Aunque los colectivos a los que se dirige nuestra asociación y sus necesidades han cam-

biado, en la base sigue estando la fuerte carencia afectiva que la forma de enfocar el VIH ha provocado desde sus inicios. Las personas con VIH son eso, personas. Cada una con sus circunstancias. Creo que su demanda principal se resume en algo tan sencillo y muchas veces inalcanzable como tener voz».

DOS GENERACIONES

Resulta paradójico caer en la cuenta de que, aunque la situación médica ha dado un vuelco gigantesco, las demandas de usuarios y usuarias que llaman a sus puertas en el fondo no han cambiado tanto. Acogida, escucha, aceptación... Ni tampoco la discriminación: el estigma asociado al VIH, que tanto daño hace.

«Las asociaciones nos hemos ido adaptando a los tiempos: desde el acompañamiento en la muerte y la inclusión sociolaboral, al abordaje del estigma y la salud sexual, el cribado o la reivindicación de la PrEP. También tenemos más peso político. Han cambiado los medios, pero seguimos persiguiendo lo mismo. Nuestros objetivos se pueden resumir en prevención y calidad de vida. Y desde la exclusión, en un contexto discriminatorio o de mala calidad asistencial, es muy difícil tener calidad», reconoce Espacio. Que añade: «Mi pesadilla es un grupo de energúmenos gritando en Chueca: «sidosos, fuera de Madrid». Imaginar un futuro de retroceso en los derechos de las minorías. Ver países de nuestro entorno y colectivos del nuestro empeñados en hacer retroceder la historia». Reyes Velayos tampoco oculta su temor a «perder lo conseguido».

Al cumplirse cuarenta años de pandemia, al menos dos generaciones de personas que viven con VIH colaboran juntas en la lucha contra el virus. Esa cohabitación, destacan todos los consultados, es esencial. Dice Jorge Saz: «Cuando damos un diagnóstico y la persona que lo recibe ve que tú, que has pasado por lo mismo, llevas una vida normal, eso le ayuda muchísimo». «Los supervivientes son un

referente para los nuevos pacientes, un ejemplo de resiliencia. Ayudan a empoderar a los recién diagnosticados a través de la educación de iguales o pares», asegura la presidenta de CESIDA. «Hay que aprender de la valentía y de la capacidad de resiliencia de los supervivientes», coincide Diego García. «Veteranos y nuevos pacientes nos ayudamos compartiendo vivencias y manteniendo así viva nuestra historia como colectivo. Saber cómo hemos llegado hasta aquí es de vital importancia para poder seguir adelante en la conquista de derechos y no dar pasos atrás», añade. Alejandro Bertó tampoco lo duda: «La vivencia de una persona con VIH de largo recorrido puede ayudar a los recién diagnosticados a crear una base robusta sobre la que elaborar su propia experiencia. Somos evolución siempre con base en un pasado que muchas veces tiene las claves de la dirección que debemos tomar para no repetir errores».

ESTIGMA Y VISIBILIZACIÓN

Cruzada la barrera de los sesenta y con algunos problemas ligados al envejecimiento, Ferran Pujol rehúye cualquier tentación de victimismo. «Nunca me he sentido culpable de lo que me ocurrió. Mi actitud ha sido siempre positiva, de centrarse en el presente. Y mi presente, desde hace años, no es el que viví», confiesa. Pero, en general, las cosas no son así. No todas las personas con VIH tienen su coraje. «El estigma es señalar, reprochar, culpabilizar, y eso se traduce en una autoculpabilización. La persona acaba pensando que la situación que vive es única y exclusivamente responsabilidad suya. Teniendo en cuenta la efectividad de los tratamientos actuales, las personas se recuperan del mazazo con relativa facilidad, pero en esta recuperación temprana inciden otros factores, sobre todo de tipo estructural y social. No es lo mismo un diagnóstico en una persona emocionalmente estable, con un trabajo y un ambiente familiar estructurado que, por ejemplo, una per-

sona migrante que acaba de llegar, sin papeles, sin un futuro claro, sin acceso a la sanidad pública... Lo personal condiciona la respuesta. Pero hay un hecho que no ha cambiado en estos cuarenta años: esa culpabilización. No es verdad, como se ha repetido a través de tantos mensajes, que tenemos la capacidad de no infectarnos», se muestra muy crítico.

«Vincular la infección a colectivos concretos y enfocar todo desde un punto de vista epidemiológico fue un error garraful que todavía hoy seguimos cometiendo. No hay más que recordar los requisitos que se piden para entrar en los programas de PrEP. Mientras no se produzca un cambio radical y se evalúen prácticas y no colectivos, seguirá costando mucho normalizar el VIH», asegura Alejandro Bertó.

¿Por qué no salen del armario del VIH personas conocidas?, les preguntamos. Porque eso sería de gran ayuda para normalizar el virus... Dice Ferran Pujol: «Hay personas con VIH en todos los ámbitos, pero es muy difícil que lo visibilicen más allá de su entorno más próximo. Eso tiene que ver con la hipocresía de nuestra sociedad en relación con las minorías, esa doble moral que mantenemos en todo lo que tiene que ver con la sexualidad y el uso de drogas, hace casi imposible ese 'coming out'. Se ha repetido hasta la saciedad que hay que promover una sexualidad responsable. Eso es algo que a mí me irrita muchísimo. Claro, cuando a uno se le diagnostica VIH, lo primero que piensa es que ha sido un irresponsable. Eso no pasa con el cáncer o con la Covid-19. Y, por eso, uno tiende a avergonzarse y a esconderse. Además, a diferencia de Alemania o Francia, en España faltan verdaderas campañas a nivel institucional. No es lo mismo que yo o una ONG digamos que indetectable es igual a intransmisible que que lo diga un ministro. En nuestro país, la prevención ha sido un desastre, y eso es responsabilidad de las instituciones. La prevención debería ser coto de las organizaciones. Para visibilizar el VIH tendrían que darse unas condiciones, no es algo que una

persona sola pueda decidir. Y, sobre todo, superar estereotipos. Por todo esto, no hay referentes».

ATENCIÓN SANITARIA

Reyes Velayos, de CESIDA, pone en valor a los médicos en todo este tiempo: «Los especialistas son los que han conseguido que los pacientes tengan buena adherencia y, en general, entienden sus nuevas necesidades». Ferran Pujol, de BCN Checkpoint, distingue: «Creo que los sanitarios que se dedicaron al VIH en los ochenta y noventa, ante la impotencia de ver cómo perdían a sus pacientes, han sido en general más sensibles y solidarios con los afectados. Luego, a medida que los medicamentos ganaron terreno y bajó la mortalidad, se ha producido un distanciamiento. Hay que ser sinceros: así como ha habido médicos que lo han hecho muy bien, otros lo han hecho muy mal. Médicos cargados de prejuicios, por ejemplo».

Alejandro Bertó, de Adhara, no lo ve igual. «Estamos ante un cambio de paradigma. Los sanitarios más jóvenes que acceden hoy a las unidades de VIH son más sensibles a las necesidades de los pacientes. El relevo generacional es muy positivo». Da las gracias a los médicos, pero no oculta que, en general, «tienen un desconocimiento muy profundo de cuál es la realidad social del VIH en la calle». Por su parte, su compañero Diego García afirma que, «salvo contadas excepciones, tanto los médicos que llevan años atendiendo a pacientes con VIH como las nuevas generaciones son profesionales con una gran empatía e implicación». «Es cierto que algunos temas no estrictamente clínicos pueden pasárselos de largo por falta de tiempo y porque las personas con VIH nos vemos muy pocas veces cara a cara con ellos. Por eso, es tan importante desarrollar herramientas fáciles que puedan ayudar a orientar las conversaciones y sacar a la luz cuestiones que de otro modo no se darían», subraya.

«Indetectable es igual a intransmisible. Todos los que trabajamos sobre el terreno lo sabemos, pero todavía estoy esperando a que profesionales de la salud o políticos en nuestro país hagan suyo este mensaje y lo proyecten»

FERRAN PUJOL
BCN CHECKPOINT



«Uno de los grandes temas que se planteaban entonces, y que se siguen planteando ahora, es a quién decírselo. Visibilidad, culpa, contarlo o no... Lo médico ha pasado a un segundo plano, lo emocional es lo más demandado hoy»

JORGE SAZ
BCN CHECKPOINT

En este sentido, las asociaciones comunitarias critican el actual modelo sanitario y de atención, al que califican de “paternalista” y en el que, a su juicio, seguimos anclados. “Debe cambiar, pero seguimos esperando. Necesitamos un Plan Nacional bien dotado y actualizar una legislación obsoleta que solo pone palos en las ruedas de la innovación en la respuesta al VIH. La sociedad y las necesidades han cambiado, pero todavía nos regimos por leyes de hace treinta años”, critica Diego García. Y añade: “No todo es medicación. Nos faltan verdaderas unidades multidisciplinares en los hospitales que puedan dar una respuesta rápida, eficaz y humana a una población que envejece y presenta numerosas comorbilidades”. “Quienes tienen en sus manos la toma de decisiones no tienen en cuenta las necesidades de las personas que viven con el VIH. Seguimos con un modelo en el que estas personas tienen muy poca o ninguna capacidad de decidir sobre sus propios tratamientos, expresar sus necesidades... ¿Es esto realmente un modelo centrado en el paciente?”, se pregunta Alejandro Bertó.

El activista de Adhara critica la segmentación en la atención, que hace, dice, que no se dé una respuesta adaptada a las necesidades de las personas con VIH: “Se tienen muy poco en cuenta otras comorbilidades relacionadas con la infección. Cada hospital tiene sus protocolos de atención. Esto, obviamente, repercute mucho en la calidad de vida de los pacientes y genera fuertes desigualdades, no solo entre comunidades autónomas sino también entre

hospitales”. Por eso, llama a los políticos y a los profesionales de la salud a trabajar de verdad por “una escucha activa”. “Es lo que nos falta: poner al paciente en el centro. Cansa un poco ver cómo esta consigna, que comparto de corazón, solo sirve para que determinados sectores clínicos se abanderan de ella sin que el modelo de atención cambie un ápice”, se queja.

INDETECTABLE = INTRANSMISIBLE Y FUTURO

En general, los activistas critican la dificultad de acceso a la PrEP y el hecho de que ni responsables de la cosa pública ni sanitarios promuevan con claridad lo que la evidencia científica avala: que indetectable es igual a intransmisible. “Antes, el miedo a la transmisión a tu pareja era enorme. Hoy, sin embargo, sabemos que si tú o tu pareja os tratáis, os cuidáis y estáis indetectables, es imposible la transmisión. Saber esto y explicarlo en el momento del diagnóstico es clave. Y, sin embargo, muchos médicos no se lo explican a sus pacientes, personas con las que llevan muchos años. O incluso les echan la bronca por tener relaciones sexuales sin preservativo cuando están en tratamiento y son indetectables”, reivindica Jorge Saz. También se lamentan Reyes Velayos y Ferran Pujol. Dice este último: “Todos los que trabajamos sobre el terreno lo sabemos, pero todavía estoy esperando a que profesionales de la salud y de la sa-

lud pública en nuestro país hagan suyo este mensaje y lo proyecten”.

Pujol se muestra además muy preocupado por el impacto que está teniendo la Covid-19 en la lucha contra el VIH, y en particular por la extensión sin freno de la telemedicina: “No hay que olvidar que el médico o la enfermera acaban siendo los únicos referentes para muchas personas con VIH. Es verdad que una mayoría de pacientes en tratamiento está estable clínicamente, pero habría que ver si emocionalmente lo está también. En lugar de tomar lo bueno que ofrecen la telemedicina y las nuevas tecnologías, puede acabar sucediendo que con una llamada telefónica sea suficiente. Eso está muy bien para comentar parámetros clínicos y, sobre todo, en pacientes de nueva generación y correctamente diagnosticados. Pero pacientes con trayectoria más larga y polimedificados requieren una atención personalizada. Creo que ya ha pasado tiempo suficiente tras el desconcierto inicial. Deberíamos recuperar cuanto antes las consultas presenciales para todas las personas que las necesitan”.

Ante lo que viene, Ramón Espacio lanza un aviso a navegantes: “El balance es positivo, no puede ser de otra manera. Los logros superan con creces a los fracasos. Hoy disponemos de las herramientas adecuadas para acabar con el VIH como amenaza para la salud pública en 2030, tal y como establece la estrategia de ONUSIDA. Otra cosa es que seamos capaces de ponerlas en práctica”.

¿Qué nos queda? Jorge Saz no duda: “Nos falta un acceso más fácil a la PrEP”. Ferran Pujol vuelve a la carga con su sinceridad habitual: “Hay que ambicionar la curación. No como deseo sino como propósito. Ambicionarse y exigirse. Sé que la Covid y el VIH difieren completamente. Pero no creo que en el VIH se hayan puesto los medios, la tecnología y los recursos que sí se han puesto en la Covid-19. No sé qué pasaría si el VIH afectase de forma masiva y endémica a la población del mundo rico, me da que la respuesta de la investigación sería otra”. Espacio coge carrerilla: reducir el número de nuevas transmisiones y la “inaceptable” tasa de diagnóstico tardío, abordar los problemas de cronicidad de las personas ‘supervivientes’, establecer un modelo de atención sexual inclusivo, conseguir una vacuna y, mientras tanto, eliminar las listas de espera para la PrEP, acabar con el estigma, implementar la educación afectivo-sexual en las escuelas desde una mirada diversa... “Lo deseable sería que llegara un día en que la palabra sida dejara de tener connotaciones peyorativas y que las personas que tienen VIH pudieran vivir tranquilamente su vida, como cualquier otra persona con una enfermedad crónica”.

Y Alejandro Bertó sugiere una fórmula: “Equilibrio entre el activismo y la emoción. El activismo nos ha permitido conquistar unos derechos y luchar por la calidad de vida de las personas que viven con VIH. Y la emoción nos ha permitido acercarnos al corazón de esas personas y conocer a fondo qué necesidades hay dentro del colectivo”. Ahí es nada.

eresvihda.es/GStories
BCN Checkpoint



Escanee el código QR con su teléfono para ver el video ‘Ver es comprender’.

QUIÉN ES QUIÉN

ADHARA

► **Nombre:** Adhara, Asociación VIH/Sida.

► **Dirección:** Luis Montoro 48, 41018 Sevilla.

► **Web:** www.adharasevilla.org

► **Fundación:** 2004.

► **Destinatarios:** Inicialmente, personas con VIH/sida y familiares o entorno social. Hoy, su ámbito de actuación se abre también a población general con vida sexual activa independientemente de su orientación, y aborda cuestiones como la prevención, la educación sexual y el crecimiento personal.

► **Actividad.** 1) Área de detección precoz del VIH y otras enfermedades de transmisión sexual (ITS). En 2009 comienza a realizar pruebas rápidas, principalmente a trabajadoras del sexo y usuarios de drogas por vía intravenosa. En 2012 se implementa el cribado rápido de infección por hepatitis C y sífilis. En 2017 se abre el servicio Sevilla Checkpoint, que también ha ofrecido cribados a un total 240 personas ante la situación de que la PrEP no se incluye en la cartera de servicios del sistema sanitario público. En 2021 amplía sus servicios ante el aumento de ITS: una consulta médica que en cuatro meses ha tratado ya a 148 personas. En la actualidad, este servicio atiende a unas 4.000 personas al año de diferentes colectivos (población general, migrantes, GBHSH y trans). 2) Área de intervención. El Programa de Pares está implantado en los hospitales de Sevilla desde 2006. Hasta diciembre de 2020, se habían incorporado al mismo 3.058 pacientes. Cuenta con servicio de prueba rápida que se realiza a las parejas sexuales de las personas que han sido diagnosticadas en las unidades de infecciones de los tres hospitales. Este programa obtuvo en 2015 la mención de Buenas Prácticas de la OMS. También ofrece atención psicológica. El equipo lo forman cuatro li-

cenciados en Psicología, una sexóloga, un educador de la salud y dos voluntarios. Se ha atendido a 73 personas que viven con VIH en 460 sesiones de terapia individual. El programa se ha ampliado también para la prevención y la atención de personas en riesgo o que practican chemsex, y para la gestión del consumo, la reducción de daños y el apoyo para el abandono del hábito tóxico. En 2020 se atendió a 118 hombres con patrones de consumo problemático de las 951 personas que afirmaron consumir alguna sustancia en contexto sexual. 3) Área de intervención socio-jurídica y educativa. Servicios encaminados a adoptar medidas adecuadas para erradicar la discriminación hacia las personas con VIH y lograr su plena participación en la vida política, social, económica y cultural. Desde su puesta en marcha en 2011, el número de usuarios ha ido subiendo. En institutos y universidades se realizan cursos que congregan cada año a unos 3.000 estudiantes.

BCN Checkpoint

► **Nombre:** Project dels NOMS-Hispanosida.

► **Dirección:** Comte Borrell 164-168, 08003 Barcelona.

► **Web:** www.bcncheckpoint.com

► **Fundación:** 1993. La impulsan los activistas Ferran Pujol y Michael Meulbroek.

► **Destinatarios:** BCN Checkpoint surge por la necesidad de dar respuesta a la pandemia de VIH desde una perspectiva comunitaria y en el momento más alta mortalidad en España y en el mundo. Lo propio de BCN Checkpoint es que integra a las personas afectadas en la gestión y desarrollo de la organización. Inicialmente, atendió a hombres gays y otros hombres que tienen sexo con hombres (HSH), ofreciendo apoyo, orientación y contacto a estas personas desde su misma situación. Hoy, su público está constituido principalmente por personas que viven con VIH, hombres gays y mujeres transgénero en riesgo de contraer el virus.

► **Actividad:** En un inicio, se proveían espacios seguros para personas con VIH, familiares y amigos, y también para los allegados de los difuntos, a los que se acompañaba en el proceso de pérdida y duelo. Se atendía entonces a una media de 500 personas al año. Hoy, BCN Checkpoint atiende a 8.000 personas y realiza más de 12.000 pruebas diagnósticas de VIH al año. Consigue diagnosticar al 40% de casos en HSH que cada año se reportan en Cataluña. El centro asociado BCN PrEP Point lidera la prescripción y control de la PrEP en España con más de 2.000 usuarios activos.

CESIDA

► **Nombre:** Coordinadora Estatal de VIH y Sida.

► **Dirección:** Hortaleza 48, 28004 Madrid.

► **Web:** <https://cesida.org>

► **Fundación:** 2002. El 9 de marzo de 2002 tiene lugar la asamblea constitutiva de CESIDA y se elige a los miembros de la gestora de la entidad. Se da inicio al proceso fundacional y se aprueban sus estatutos provisionales. Sus promotores son inicialmente 25 asociaciones de toda España. Hoy son ya 76 y representan a más de 120 organizaciones.

► **Destinatarios:** Asociaciones que trabajan en el ámbito del VIH y sida, medios de comunicación, entidades públicas y privadas (administración, laboratorios...), agentes sociales de la comunidad, partidos políticos, sindicatos, organizaciones del tercer sector...

► **Actividad:** CESIDA es una plataforma de asociaciones de carácter no lucrativo y no gubernamental que promueve la presencia y la participación ciudadana en el diseño y desarrollo de políticas y estrategias integrales relacionadas con el VIH y el sida. Quiere ser la organización de referencia para entidades e instituciones nacionales e internacionales, y movimiento asociativo en general en España.

8 preguntas x 40 años



1



2



3



4



5



6

	Diego García ADHARA	Alejandro Berto ADHARA	Ferran Pujol BCN CHECKPOINT	Jorge Saz BCN CHECKPOINT	Reyes Velayos CESIDA	Ramón Espacio CESIDA
1 Define estos 40 años con una o dos palabras...	Avance.	Esperanza.	Resiliencia.	Lucha.	De 'silencio=muerte' a 'indetectable=intransmisible'.	Derechos humanos.
2 Ponles un color y un sabor...	Rojo y agri dulce.	Azul y acre.	Azul y agri dulce.	Granate y amaretto.	Rojo y áspero.	Rojo y agri dulce.
3 Una banda sonora	'Cómo hemos cambiado' (1991), de Presuntos Implicados.	'We Could Be Heroes' (1990), de David Bowie.	'The Tide is High' (1980), de Blondie.	'Orfeu' (1999), de Caetano Veloso.	'The Times They Are Changin' (1974), de Bob Dylan.	'Walk On The Wild Side' (1972), de Lou Reed.
4 Una persona o grupo que podría representarlos...	Es lo que nos falta: un personaje público admirado y fuera del armario del VIH.	José Fley.	Nadie en particular.	Act Up (Coalition To Unleash Power o, en castellano, Coalición del sida para desatar el poder), fundado en 1987.	Act Up (Coalition To Unleash Power o, en castellano, Coalición del sida para desatar el poder), fundado en 1987.	Gregg Gonzalez, activista cubano, profesor en la Universidad de Yale y fundador del Treatment Action Group (TAG).
5 Un momento decisivo	La llegada del TARGA.	Por supuesto, la llegada del TARGA.	La aparición de los inhibidores de la proteasa y el TARGA.	La aparición de los inhibidores de la proteasa.	La década de los 90, por los avances farmacológicos y la cooperación internacional, y 2012, por la aprobación por parte de la FDA de la PrEP.	1996, por la aparición de los TARGA y 2015 por la aprobación de los antivirales de acción directa para la hepatitis C.
6 Una imagen...	La Conferencia de Vancouver (1996).	La manifestación de Act-Up en la catedral de San Patricio de Nueva York, en diciembre de 1989.	Tapiz Memorial del Sida (Washington, 1987).	Tapiz Memorial del Sida (Washington, 1987).	La foto de David Kirby (realizada por Theresa Frare en 1990).	'Sin título', fotografía tomada por el cubano Félix González Torres, muerto de sida. Un homenaje a su amante muerto también de sida.
7 Darías las gracias a...	A todas y cada una de las personas que han estado a nuestro lado en nuestro camino.	A todas las personas con las que llevo recorriendo mi camino desde hace diez años. En especial, a siete de ellas, que me han enseñado todo lo que sé: Diego, Jesús, Marta, Juanse, Ferran, Michael y Jorge.	A nadie en particular, todos los avances son éxitos colectivos.	A todas las personas anónimas que han ayudado desde la base y a aquellos que, con su visibilidad, han luchado contra el estigma, especialmente en los primeros años de pandemia.	A los profesionales sanitarios, asociaciones y entidades.	A los profesionales sanitarios y a la vida.
8 Un sueño...	Dos: la cura y la vacuna preventiva.	Que vayamos todos a una por nuestros derechos. Y, por supuesto, la cura.	La curación y erradicación del VIH.	El fin de la pandemia.	Acabar con el VIH en 2030.	Un mundo sin estigma ni discriminación.



7



8



- 1 David Kirby en su lecho de muerte (Theresa Frare, 1990).
- 2 Cartel 'Silence=Death' de Act Up.
- 3 Portada del disco 'Cómo hemos cambiado' de Presuntos Implicados.
- 4 Gregg Gonzalez.
- 5 Imagen de la Conferencia de Vancouver (Joe Average, 1996).
- 6 Manifestación Act-Up en la catedral de San Patricio (Nueva York, 1989).
- 7 'Sin título' (Félix González Torres).
- 8 Tapiz memorial del Sida en Washington (1987).

España, ante los cuatro 95

- Con un 87-97-90, España se sitúa en el pelotón de cabeza mundial en relación con los objetivos de ONUSIDA.
- Con relación a los países europeos de nuestro entorno, estamos detrás en el primer 95 (diagnóstico).

Pasó 2020 sin que a nivel global se alcanzara el objetivo que para entonces se había marcado la ONU: 90-90-90. El mundo va muy retrasado: 81-67-59. España está mejor: alcanza un 87-97-90, datos que, en relación con Europa, nos sitúan por detrás en términos de diagnóstico, pero en una buena posición en lo referente al tratamiento y control del VIH. La pregunta es cómo alcanzar lo que nos falta para llegar al objetivo 95-95-95 que ONUSIDA tiene marcado para 2030.

Todos los especialistas coinciden en que el mayor esfuerzo en España debe ponerse en el diagnóstico precoz. El 45,9% de los nuevos diagnósticos es considerado tardío en nuestro país, según los datos de 2019 del Estudio de Vigilancia Epidemiológica del VIH y Sida, los últimos disponibles por ahora. **Juan Carlos López Bernaldo de Quirós**, experto clínico e investigador del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, no lo duda y aporta un dato muy significativo: **“En 2017 había 20.000 personas no diagnosticadas. Esta situación no ha variado desde 2010. El porcentaje de personas no diagnosticadas es estable desde esa fecha”**. Sin embargo, el facultativo es optimista en cuanto a lograr el objetivo para 2030. “Nos falta apenas que un 2,1% de personas con VIH reciba tratamiento”, apun-

B

El diagnóstico precoz, asignatura pendiente

- Los expertos son optimistas y se muestran convencidos de que alcanzaremos el triple 95 en 2030. Pero llaman a un mayor compromiso de las administraciones públicas, advierten contra el estigma persistente y recomiendan atender las preferencias de los pacientes para cosechar el éxito terapéutico completo más allá de la estricta indetectabilidad.

CIFRAS

45%

Casi uno de cada dos nuevos diagnósticos en España es tardío.

2.698

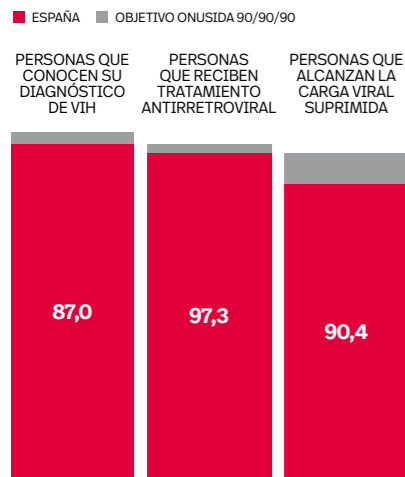
Cifra anual de nuevos diagnósticos notificados en España, según los últimos datos disponibles (2019).

ta, aunque reconoce que “se escapa una población que, habiendo estado tratada, ha desaparecido del radar sanitario”. “El último objetivo, el del 100% de las personas tratadas con carga viral indetectable, es más sencillo porque el fracaso virológico es muy poco frecuente”, añade.

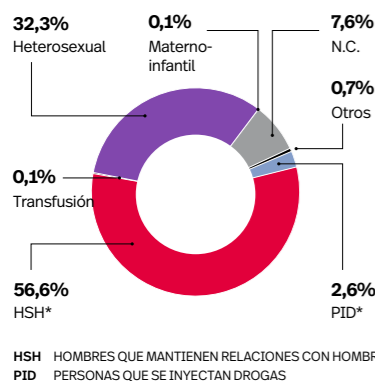
En España, con los últimos datos de 2019 (los datos de 2020 no se han publicado a la fecha de cierre de esta revista), se notificaron 2.698 nuevos diagnósticos de VIH, lo que supone una tasa estimada del 7,46 por 100.000 habitantes. El 85,8% eran hombres y la mediana de edad 36 años. La transmisión en hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres (HSH) es la más frecuente, con un porcentaje del 56,6% sobre el total, seguida de la heterosexual (32,3%) y de la que se produce en personas que se inyectan drogas (PID, 2,6%). Otro dato relevante es que el 36,1% de los nuevos diagnósticos de infección por VIH corresponde a personas originarias de otros países. En España todavía viven entre 130.000 y 160.000 personas infectadas por el VIH, de las cuales cerca del 20% desconoce que lo está.

La tendencia, desde 2010, es descendente tanto en hombres como en mujeres. Se aprecia un descenso en PID y en casos de transmisión heterosexual a nivel global y en ambos sexos, pero las tasas de nuevos

ESTIMACIÓN DEL CONTINUO DE ATENCIÓN DEL VIH EN ESPAÑA, 2017-2019

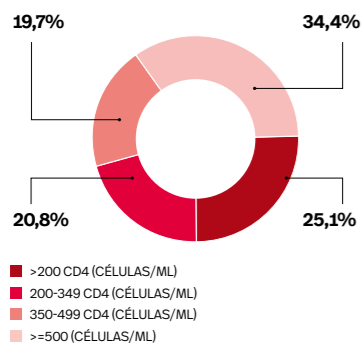


NUEVOS DIAGNÓSTICOS. DISTRIBUCIÓN POR MODO DE TRANSMISIÓN

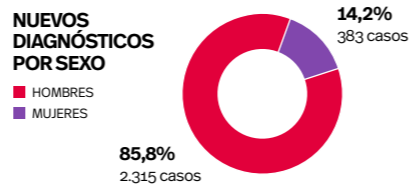
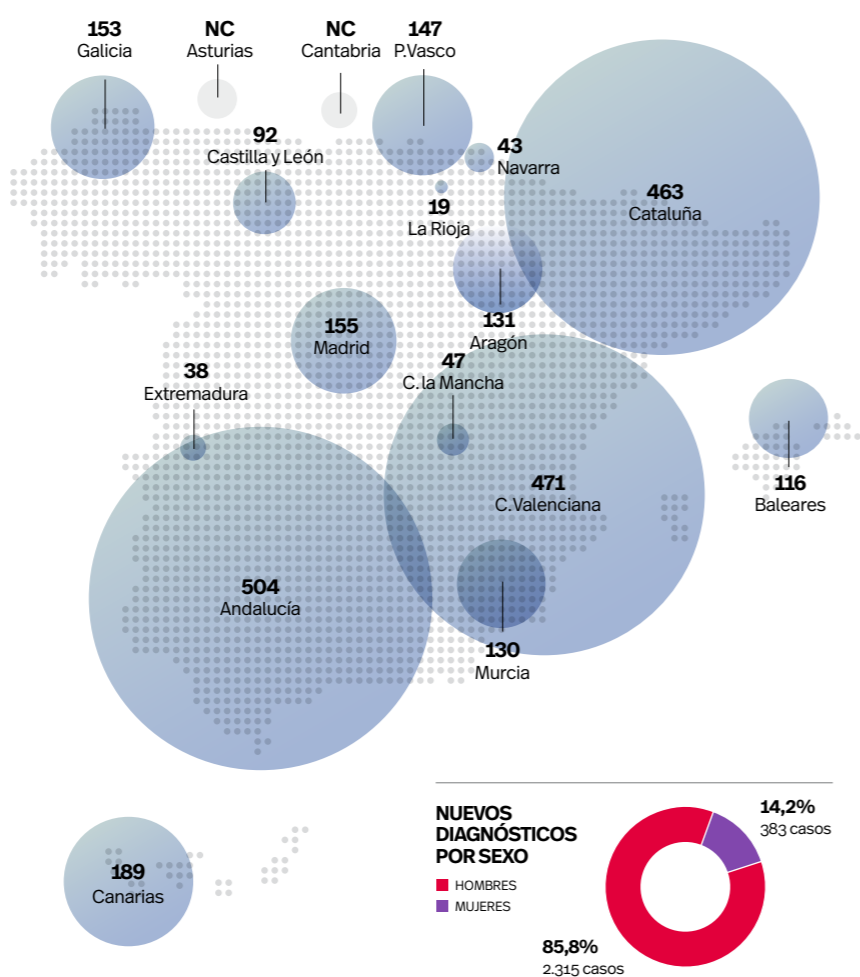


NUEVOS DIAGNÓSTICOS DE VIH. DIAGNÓSTICO TARDÍO

Porcentaje de Linfocitos CD4. Muestra: 2.379 casos

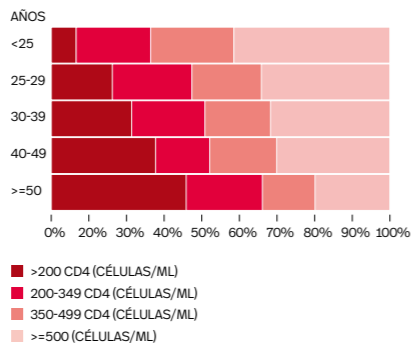


NUEVOS DIAGNÓSTICOS DE INFECCIÓN POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS, 2019



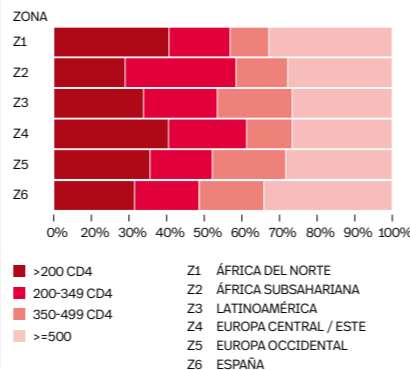
NUEVOS DIAGNÓSTICOS. DIAGNÓSTICO TARDÍO POR GRUPO DE EDAD

Porcentaje de Linfocitos CD4.

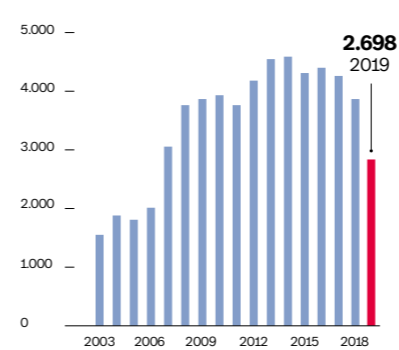


NUEVOS DIAGNÓSTICOS. DIAGNÓSTICO TARDÍO POR ZONA DE ORIGEN

Porcentaje de Linfocitos CD4. (cÉLULAS/ML)

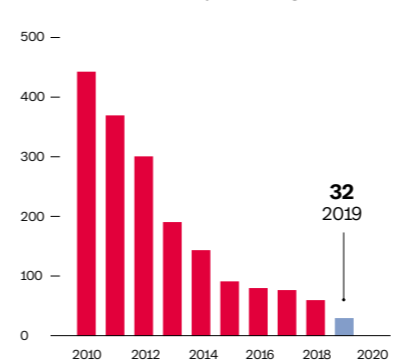


NUEVOS DIAGNÓSTICOS DE INFECCIÓN. EVOLUCIÓN 2003 - 2019



EVOLUCIÓN DE INFECCIONES, 2010-2019

PID: Personas que se inyectan drogas.



diagnósticos en HSH muestran una estabilización entre 2010 y 2017, y a partir de ese año, por el contrario, se observa una tendencia descendente. La tasa de nuevos diagnósticos de VIH es similar a la de otros países de la región europea de la OMS, aunque superior a la media de los países de la Unión Europea y de Europa Occidental. Estos datos ponen de manifiesto que no se puede bajar la guardia y que es necesario realizar esfuerzos adicionales para alcanzar los objetivos de ONUSIDA (95-95-95) para el año 2030, fundamentalmente en la prevención y en el diagnóstico precoz de la infección.

Ya durante el año pasado, con estos datos en la mano, las conclusiones del estudio 'Achieving 2030 UNAIDS goals in human immunodeficiency virus individuals: a simulation model to prioritize

interventions for decision making' indicaban que los objetivos de ONUSIDA para 2030 están en riesgo en España. "Y, sobre todo, el primer 95, que es el más difícil de los tres", señala **Esteban Martínez**, especialista de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital Clínic de Barcelona e investigador de IDIPABS. Martínez, que ha formado parte del equipo de expertos españoles que han realizado el estudio, subraya, sin embargo, que en los otros dos 95 el impacto ha sido menor, y menor aún en el tercero: "Todos los profesionales hemos intentado durante estos meses mantener al menos un mínimo que asegurara el tratamiento de las personas con VIH que ya lo venían siguiendo. En general, diría que lo hemos conseguido".

Esteban Martínez, concluye que, con todo, hay margen de mejora. Si se ponen en marcha o si se refuerzan 19 intervenciones concretas recogidas en un estudio de GeSIDA (Achieving 2030 UNAIDS Goals in Human Immunodeficiency Virus Individuals: A Simulation Model to Prioritize Interventions for Decision Making) de ahora a 2030, España conseguiría pasar del 87% al 100% en el porcentaje de personas diagnosticadas (primer 95); del 97,3% al 98% en el porcentaje de personas diagnosticadas en tratamiento (segundo 95); y del 90,4% al 95,6% en el de personas en tratamiento con carga viral indetectable (tercer 95). Es decir, cumpliríamos y superaríamos los objetivos de ONUSIDA.

Otro estudio anterior, de 2019, titulado 'Poner fin a la epidemia' y coordinado por KMPG, otorga un aprobado alto a nuestro país, pero subraya algunas recomendaciones imprescindibles en cinco campos: sensibilización, prevención, diagnóstico y cribado, tratamiento único específico y atención holística a largo plazo. Entre ellas, reforzar el Plan Estratégico Nacional del Sida, abordar las bajas tasas de realización de pruebas en Atención Primaria, sacar la prevención más allá de los hospitales y desarrollar un marco de trabajo integral a nivel nacional para la prevención combinada, implicar más clí-

nicas de salud sexual de base comunitaria, consolidar derivaciones directas e incluir la educación sobre salud sexual en el currículum escolar, algo hoy por hoy inexistente. Los desafíos del VIH van, desde luego, mucho más allá de la indetectabilidad y requieren de transformaciones profundas en el modelo de atención sanitaria en un país en el que las competencias en materia de sanidad están transferidas a las comunidades autónomas.

Con todo, la evolución que ha vivido nuestro país en el abordaje y tratamiento del VIH en las últimas décadas ha permitido mejorar la calidad de vida de los pacientes y lograr que más del 50% de las personas con VIH tenga más de 50 años. Esto va a facilitar la consecución de los objetivos de ONUSIDA —el cuádruple 95— en año 2030. Pero, para ello, "se debe de cumplir el primero, es decir, que el 95% de las personas que viven con VIH estén diagnosticadas". "Es el escalón más difícil, el único en el que fallamos en España. Además, la COVID-19 lo ha hecho más difícil aún porque ha dificultado el diagnóstico de nuevas infecciones. Y, además, el 45% de los nuevos diagnósticos sigue siendo tardío", señala **Antonio Antela**, responsable de la unidad de enfermedades infecciosas del Hospital Clínic de Santiago de Compostela. Mejorar en esto implica, para Antela, "normalizar la prueba de diagnóstico de VIH y ofrecerla a toda la población al menos una vez en la vida".

Antela es optimista. Cree que es posible llegar a 2030 y cumplir los objetivos de ONUSIDA. "Necesitamos mejorar el diagnóstico precoz y la calidad de vida de las personas que viven con VIH, y reducir el estigma asociado a la infección por VIH", explica.

Santiago Moreno, responsable de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, coincide con Antela. Moreno cree que quedan todavía aspectos importantes que abordar, como el diagnóstico de la infección oculta (personas con VIH que no lo saben) y el estigma de las personas que viven con

VIH. Pero considera que los objetivos son alcanzables: “Sin duda. De hecho, los dos segundos 95 están prácticamente alcanzados. Nos queda el primer 90 o 95, que es precisamente el diagnóstico de las personas infectadas que no lo saben. Esperamos alcanzarlo”. Para superar el primer 95, añade, “es necesaria la participación de la administración sanitaria. No basta con el voluntarismo del personal sanitario para llevar a cabo una campaña como la que se precisa. Se trata de algo más institucional”, advierte el doctor Moreno.

Carmen Lires ha sido la responsable de enfermería de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Clínico de Santiago durante muchos años. Acaba de jubilarse. Para Lires, la evolución médica ha sido tan enorme que también ve con optimismo llegar a 2030 y cumplir los objetivos 95-95-95. **«La evolución ha sido tremenda desde el punto de vista médico, y socialmente ha cambiado de la noche al día»**, asegura.

Más allá de la indetectabilidad

Todos los expertos consultados coinciden no sólo en mostrar su optimismo sino también en la necesidad de superar el triple 95: ir más allá de la indetectabilidad y tener en cuenta otros factores que influyen en la vida de las personas que viven con VIH como son las comorbilidades que van adquiriendo debido al envejecimiento y el estigma que aún existe en la sociedad.

La mayoría de los tratamientos contra el VIH son efectivos, por lo que se hace necesario incluir otras medidas, como las preferencias de los pacientes, para conseguir el éxito terapéutico. “Existe evidencia de que hay una relación positiva entre las preferencias de los pacientes y su calidad de vida relacionada con la salud”, señala la doctora **Concha Amador**, presidenta de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA (SEISIDA). “No debemos conformarnos con mantener la infección controlada”, apunta por su parte **Antonio Antela**. Que añade: “Tenemos que ir más allá y hacerlo consiguiendo la mejor calidad de vida para nuestros pacientes, reduciendo el estigma, dándoles tratamientos menos tóxicos, mejor tolerados y más fáciles de tomar, y facilitando el acceso a los cuidados necesarios para las patologías que vayan sufriendo al envejecer”.

María José Fuster, directora ejecutiva de SEISIDA, pone el foco en el ámbito de lo social —el estigma y la discriminación—, en lo psicológico y en la calidad de vida de las personas con VIH. “Aunque haya mejorado mucho, seguimos

teniendo un problema muy grande, en especial en la salud mental de las personas con VIH”, afirma. **«A pesar de todos los avances acontecidos en relación con la atención y el tratamiento del VIH, aún queda camino por recorrer para garantizar tanto la eliminación del estigma como la equidad en el acceso al diagnóstico, tratamiento y cuidados de todas las personas con VIH»**, asegura Fuster. “El estigma es tan importante, que probablemente sea la principal razón del diagnóstico tardío constante en nuestro país”, recuerda **Jorge Garrido**, director ejecutivo de Apoyo Positivo.

“Se ha evolucionado de modo significativo en el estigma hacia las personas con VIH, aunque no en la proporción que se ha evolucionado a nivel biomédico”, reconoce Santiago Moreno. “El gran cambio tiene que venir a nivel social y eso puede llevar su tiempo. Debe pensarse que, en ese sentido, la infección por VIH no es diferente a otras enfermedades transmisibles como la lepra, la tuber-

«Existe evidencia de que hay una relación positiva entre las preferencias de los pacientes y su calidad de vida relacionada con la salud»

CONCHA AMADOR
PRESIDENTA DE SEISIDA



«La evolución ha sido tremenda desde el punto de vista médico, y socialmente la cosa ha cambiado de la noche al día»

CARMEN LIRES
ANTERIOR RESPONSABLE DE ENFERMERÍA DE LA UNIDAD DE INFECCIOSAS DEL HOSPITAL CLÍNICO DE SANTIAGO DE COMPOSTELA. JUBILADA



culosis u enfermedades de transmisión sexual. El hecho de que las prácticas de riesgo para la adquisición del VIH también son discriminadas en sí mismas contribuye sin duda a esa persistencia del estigma y a las dificultades para su eliminación”, concluye.

«El primer 95 es el escalón más difícil y el único en el que fallamos en España. Además, la COVID-19 lo ha hecho más difícil aún porque ha dificultado el diagnóstico de nuevas infecciones. Para mejorar aquí es esencial normalizar la prueba de diagnóstico de VIH y ofrecerla a toda la población al menos una vez en la vida»

ANTONIO ANTELA
RESPONSABLE DE LA UNIDAD DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL CLÍNICO DE SANTIAGO DE COMPOSTELA



«Para superar el primer 95, es necesaria la participación de la administración sanitaria. No basta con el voluntarismo del personal sanitario para llevar a cabo una campaña como la que se precisa. Se trata de algo más institucional»

SANTIAGO MORENO
RESPONSABLE DE LA UNIDAD DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS DEL HOSPITAL RAMÓN Y CAJAL DE MADRID



El paciente, en el centro

María José Fuster tiene claro que “se necesita un avance en el modelo de atención a las personas con VIH que incluya el manejo de los problemas relacionados con la calidad de vida relacionada con la salud”. **«Es fundamental escuchar a los pacientes y conocer sus preocupaciones, no dar por hecho que, por tener su carga vírica indetectable, todo está bien. Quizás nos hemos acostumbrado a pensar que el control de la enfermedad significa la ausencia de problemas, cuando esto no es así»**, reflexiona Antela. “En realidad, la calidad de vida viene, sobre todo, ligada a la discriminación, al estigma, que a muchos niveles todavía

sufren las personas con VIH. A nivel social, laboral o familiar, la infección por VIH no se ha normalizado como una enfermedad más, y esto altera de modo importante la capacidad de llevar una vida normal a las personas con VIH. Este es un gran reto pendiente”, apostilla el doctor Moreno.

Lires, por su parte, cree que, desde el punto de vista de la enfermería, “a estas alturas se ha conseguido todo o casi todo”, de cara a los objetivos de ONUSIDA. Es en el aspecto médico donde nos queda “un poquito”, dice. Ni siquiera aprecia grandes problemas en la asistencia especializada respecto del estigma. Sí que considera, sin embargo, que la Atención Primaria debe mejorar. “Es lógico, pero en la Atención Especializada estamos acostumbrados a tratar a los pacientes con VIH y nos tienen confianza, cosa que no ocurre en Primaria. Es desconocimiento y falta de trato con el paciente. Creo que hay que mejorar no solo con el VIH. Deberían hacer una

labor más amplia. Y más seguimiento”, añade como punto de mejora para 2030. “En nuestra área nunca se ha hecho distinción entre pacientes VIH y el resto de los pacientes. Sí en los ochenta o noventa, pero ahora ya no”.

Santiago Moreno, sin embargo, se muestra más comprensivo: “Los médicos de Atención Primaria atienden a todo tipo de pacientes y, entre ellos, a un número muy escaso de personas con VIH. No creo que el trato sea discriminatorio a este nivel, solamente que la atención que reciben tiene que ser, por definición, menos especializada y los pacientes pueden notar esa diferencia.” En este sentido, Carmen Lires también lanza un reclamo a las compañías farmacéuticas: **«Las enfermeras acudimos a los congresos por mediación de los médicos, pero no somos invitadas de manera directa. Creo que eso es un error. Somos la primera instancia clínica del paciente y eso hay que tenerlo en cuenta»**.



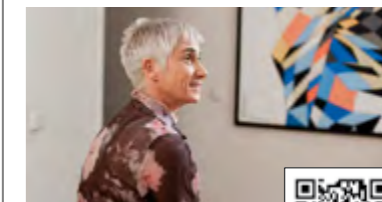
«Los médicos han cambiado mucho, ahora son activistas»

FOTOGRAFÍA / LUCÍA ANTEBI

Entrevista/ Es doctora en psicología, directora ejecutiva de Seisida y profesora de la UNED. Y tiene VIH desde 1989. O sea, que es a la vez especialista en VIH y paciente. Esta situación le da una visión privilegiada desde un punto de vista clínico y como persona que vive con el virus. Una vez que se da por supuesto que los tratamientos son eficaces, alcanzar el punto medio entre la visión del médico y las necesidades del paciente es hoy el gran objetivo por conseguir. Así lo cree la doctora Fuster.



eresvihda.es
María José Fuster



Escanee el código QR con su teléfono para ver el video de esta entrevista.



María José Fuster: “Hay que poner la mirada en la salud mental de las personas con VIH”

Han pasado 40 años desde los primeros casos de sida. ¿Cómo valora la situación actual en España respecto al VIH?

Bueno, es una situación mucho mejor que la de hace 40 años, pero también muy mejorable en algunos aspectos, principalmente en los aspectos sociales de la infección. Se ha avanzado mucho en todos los aspectos científicos y en el tratamiento y en el manejo clínico, pero tenemos importantes retos relacionados con la prevención, el diagnóstico y la respuesta del estigma y la discriminación.

P: ¿Qué ha cambiado en todo este tiempo?

R: Buf (La doctora Fuster ríe con ganas). Han cambiado muchas cosas. Los primeros que hemos cambiado somos los

pacientes, los que hemos sobrevivido. Ha cambiado también la forma de relación entre médicos y pacientes porque hemos tenido que crecer juntos y nos hemos nutrido mutuamente. Ha cambiado, desde luego, el tratamiento antirretroviral. Desde los primeros momentos, cuando no había fármacos; después, con los primeros fármacos, el tratamiento de gran actividad con 28 pastillas al día, las inyecciones... Así, hasta la simplificación del tratamiento actual con su eficacia y su impacto en la calidad de vida. Y ha cambiado también el manejo clínico. Los médicos han dejado de centrarse solamente en el fracaso biológico, en la supresión viral o en reducir la mortalidad, para afrontar otros retos relacionados con la salud a largo plazo. Podría estar hablando mucho rato de todo lo que ha cambiado...

P: Planteémoslo a la inversa. ¿Qué hace falta cambiar?

R: Yo creo que las cuestiones más importantes que hay que cambiar tienen que ver con el ámbito de lo social, con el estigma y la discriminación, con el psicológico y con la calidad de vida de las personas con VIH. Aunque hayamos mejorado mucho, seguimos teniendo aquí un problema muy grande. Me atrevería a decir que el aspecto prioritario para las personas con VIH, donde hay que poner la mirada, es en la salud mental. Especialmente, después de estos tiempos de COVID en los que creo que no sólo las personas con VIH sino todo el resto de la población ha acusado un impacto psicológico importante.

P: ¿Qué necesitaban los pacientes hace cuarenta años?

R: Todo. Se necesitaban medicamentos eficaces, ayuda para que no nos muriéramos, ayuda para nuestras familias, que sabían que iban a perder a sus seres queridos... Se necesitaba mucha investigación. Se necesitaba mucha práctica clínica...

P: ¿Y ahora?

R: ¿Ahora? (María José Fuster se queda pensativa un segundo). Necesitamos poner la mirada en la calidad de vida de los pacientes, en cambiar el modelo de atención hacia un modelo centrado en el paciente. Porque ahora, después de todos estos años, es cuando podemos poner el foco en ello. Estamos en un escenario en el que los pacientes con VIH nos vamos haciendo mayores y aparece el tema de la multimorbilidad. Cada uno, cada paciente, es diferente y creo que hay que centrarse mucho más

en dar una atención individualizada.
P: Usted lleva 32 años con VIH. ¿Ha notado algún cambio en la manera en la que los médicos afrontan la enfermedad?

R: (La doctora vuelve a reír con ganas). Sí, bueno, iba a decir que mi médico sigue igual de guapo y de maravilloso. Incluso puede ser que esté un poco más guapo, como le pasaba a Miguel Bosé hasta hace un tiempo... En general, no pensando solamente en mi médico, porque tengo el privilegio de conocer a muchos más médicos a través de mi labor y de mi trabajo en Seisida, veo que los médicos han evolucionado en muchas cosas y que, sobre todo, son activistas. No hay grandes diferencias entre lo que queremos los pacientes y lo que quieren los médicos del VIH, porque lo que queremos todos es lo mismo.

P: ¿Por qué no se ha evolucionado casi nada en materia del estigma? ¿Por qué hay tan pocos que lo hacen visible, especialmente entre personas de proyección pública?

R: Yo no creo que se haya evolucionado poco, creo que se ha evolucionado mucho. Pero, con las cifras o con la cantidad de estigma existente hoy en la sociedad, mucho no es suficiente. Y una de las manifestaciones más importantes del estigma, sin duda, es el estigma interior, que hace que las personas con VIH, incluidas esas personas que dice que son famosas y que no revelan su condición, no lo revelan precisamente porque se protegen de un rechazo que, a lo mejor, existe en parte, pero en otra parte no.

P: Sin embargo, un estudio reciente sobre los tratamientos y la percepción entre médicos y pacientes revela una gran diferencia entre ambos.

R: En ese estudio hemos comparado dos cuestiones diferentes. Por un lado, cuestiones relacionadas con el tratamiento antirretroviral, con las características más ideales para todos. Y ahí se ve, aunque haya diferencias en el grado de importancia, que las cuestiones más valoradas son las mismas tanto para pacientes como

para médicos: la eficacia y la baja toxicidad. El tema de los efectos adversos ha ido perdiendo importancia porque se ha resuelto; ahora se valora lo que es más importante. Por otra parte, hemos comparado otras cuestiones relacionadas con los síntomas y la calidad de vida de los pacientes, y aquí encontramos diferencias que nos sorprenden porque se han encontrado también en otros países: los



«Creo que hay que aumentar la identificación de los problemas que tienen los pacientes en la práctica clínica, y para eso hay que medir o preguntar»

médicos infravaloran la cantidad de sintomatología que tenemos los pacientes. En muchos de esos casos, es porque en la consulta no se identifican adecuadamente. Un ejemplo claro es el tema de la salud mental, la ansiedad y depresión, que son los que arrojan los porcentajes más altos. El paciente no habla de esas cosas, a lo mejor por inhibición, porque tiene miedo o porque piensa que el médico no le

puede ayudar. Y los médicos tampoco preguntan porque a lo mejor no tienen tiempo o porque no saben cómo preguntar. Creo que esa es la causa fundamental de la discrepancia

P: ¿Por qué cree que ha sucedido esto? ¿Es que a los médicos se les ha olvidado pensar en los pacientes y en sus necesidades?

R: Puede ocurrir, pero no en los médicos que yo conozco. Yo creo que los médicos están preocupados y ocupados por otras cosas que nos puedan suceder o que podamos padecer los pacientes, pero hay que modificar un poco el foco. Ahora, hay que manejar un montón de cosas que a lo mejor un médico solo o una unidad sola no pueden manejar. Tenemos un compendio de multimorbilidad. Hace falta un poquito de ayuda, un poquito de método. No es una cuestión de interés, creo.

P: ¿Cómo conseguir que confluyan las visiones?

R: Creo que hay que aumentar la identificación de los problemas que tienen los pacientes en la práctica clínica, y para eso hay que medir o preguntar. Tenemos herramientas como los cuestionarios reportados por el paciente (PROs), que ayudan a identificar problemas de índole variada: de salud mental, de sueño, de fatiga, de muchas cosas. Implementar algún tipo de recogida rutinaria de medidas reportadas por el paciente en la práctica clínica ayuda siempre y cuando esté bien organizado. Para que no sea una carga adicional en el manejo clínico sino una herramienta de ayuda, con unas alertas, unos algoritmos de derivación —a un trabajador social o a una ONG o a un psiquiatra— o de intervención... Es curioso cómo la percepción sobre el tratamiento de los pacientes es mejor que la de los médicos a pesar de que tienen una peor visión de su salud... Todo tiene que ver con la percepción de cada uno desde su perspectiva profesional. A mí no me extraña que los pacientes mostremos más satisfacción con el tratamiento de lo que creen nuestros médicos. Nuestros

médicos consideran más parámetros, mientras que cada uno de nosotros, individualmente, valora su satisfacción con el tratamiento: si está siendo fácil de tomar, si le está permitiendo la vida... No me resulta sorprendente. Como tampoco me extraña la peor visión de la salud del paciente, porque cada uno de nosotros, pese a los avances, pensamos que hay muchas cosas que mejorar en nuestra calidad de vida: los problemas económicos, la salud sexual, los temas del sueño y de la fatiga, los cambios en la apariencia corporal, la ansiedad y la depresión...

P: El informe revela también que los médicos subestiman los síntomas de los pacientes, ¿por qué?

R: Como comentaba, yo creo que no lo saben. No se identifican en la consulta porque no hay tiempo. Los pacientes no hablan de sus síntomas o los médicos no preguntan. Mira, te voy a poner un ejemplo: yo ya no le digo a mi médico que duermo mal porque me he cansado. No digo que no me ayude sino que no consigo solucionarlo. Así que no se lo digo. Sin embargo, cuando me pasan una escala del sueño, señalo que duermo fatal. Uno de los aspectos que salen mal reflejados en el estudio es el de la salud sexual o la insatisfacción, por el motivo que sea, pues es muy difícil ir al médico a decirle algo sobre este tema.

P: ¿Qué papel pueden jugar en todo esto los PROs?

R: Yo creo que son herramientas fundamentales para tener una foto de los problemas que tienen los pacientes. Sobre eso, hay evidencia científica. De hecho, hay cuestiones como la salud mental que se han medido toda la vida con cuestionarios. Es un mundo complejo, pero con la ayuda de profesionales es fácil de estructurar. Hay que tomar decisiones para hacer posible la implementación de los PROs en la práctica clínica y que sea aceptable para los médicos. Es cuestión de hacer una organización sobre esto. Yo creo que hoy es un momento perfecto porque en muchos hospitales se está

«Hay que tomar decisiones para hacer posible la implementación de los PROs en la práctica clínica y que sea aceptable para los médicos»

reorganizando la atención. De hecho, Seisida está intentando implementar un proyecto para analizar la eficacia de la implementación de PROs en la práctica clínica. Estamos a la espera de financiación. Esto seguro que va a mejorar.

P: La satisfacción de las personas con VIH con la Atención Primaria es mejorable, ¿qué hace falta en este nivel?

R: Bueno, sin quitarle valor a todo el trabajo que hacen los médicos de Atención Primaria en general, el VIH es algo que se ha tratado siempre desde las unidades de enfermedades infecciosas o desde los hospitales. Y lo que sucede es que en Atención Primaria no se conoce el tema; eso es lo que dicen los pacientes en las encuestas: que sienten que sus médicos de cabecera no tienen bastante conocimiento sobre el VIH. Hace tres años se llevó a cabo un proyecto de formación de médicos de primaria sobre el diagnóstico precoz y para médicos y enfermeras de primaria, y sólo alrededor de un 30% conocía y usaba las guías de diagnóstico. O sea, que el desconocimiento está ahí. Pero, luego, también es cierto que los pacientes no se sienten bien en primaria por el estigma. Es un lugar más familiar, donde pueden temer encontrarse con alguien. Los prejuicios dependen mucho del contacto con el grupo estigmatizado. Cuanto menos conoces y cuanto menos contacto tienes con ese grupo, prevalecen más tus prejuicios personales versus tu competencia, versus tu posición profesional. Yo creo que se podría mejorar la gestión de la cronicidad de las personas con VIH en Atención Primaria. Eso es algo que está en el debate científico y en lo que no nos



PERFIL

• **María José Fuster** es Doctora en psicología, dirige SEISida desde hace siete años. Empezó en el movimiento asociativo en 1995, unos seis años después de contraer el virus, para dar respuesta a los problemas de las ONG.

• Su primer cargo fue como presidenta durante cinco años de la Coordinadora de la lucha contra el Sida de la Comunidad Valenciana, CALCSICOVA, y en 2002 participó en la fundación de la Coordinadora Estatal de VIH y Sida, CESida, de la que fue presidenta.

• En 2004 entró a formar parte de la junta directiva de SEISida y en el año 2010 pasó a dirigirla.

ponemos de acuerdo ni los especialistas, ni los pacientes, ni la misma Atención Primaria. Las personas con VIH, a pesar de estar bien tratadas, necesitan apoyo para hacer frente a problemas psicosociales y de comportamiento.

P: Entonces, ¿las prioridades de los pacientes y las de los médicos en materia de VIH tienen un foco distinto?

R: Bueno, tienen matices distintos. Yo entiendo que para mi médico es más importante ver y revisar mis huesos que mi salud sexual. Sin embargo, de momento, lo de los huesos yo no lo noto. Pero los problemas derivados de la menopausia, que a lo mejor atiende menos, sí los noto. Tenemos que conseguir encontrar el punto intermedio.

BEST PRACTICES

1 PROGRAMA DE EDUCACIÓN SANITARIA CULTURALMENTE ADAPTADO SOBRE LA INFECCIÓN POR EL VIH, DIAGNÓSTICO PRECOZ Y MEJORA DE LA VINCULACIÓN CON LA ATENCIÓN SANITARIA A LOS MIGRANTES VULNERABLES.

«El 50% de los migrantes con VIH contrae el virus en España, no viene con él»

José Antonio Pérez Molina afirma que la importancia de avanzar hacia un modelo de cuidados de pacientes crónicos donde se integran gestión, especialistas, atención primaria, ONG y mediadores.

Si el diagnóstico tardío de la infección por VIH es un problema de salud pública de enorme importancia en España y en todo el mundo, la población migrante son aún más vulnerables que el resto de la población. Entre un 35 y un 40% de los nuevos diagnósticos de VIH en España corresponde a personas que proceden de otros países.

“La separación del entorno social habitual, la insuficiente percepción de riesgo, la falta de información sobre sus derechos y sobre el VIH en sí, así como los tabús sexuales relacionados con las medidas preventivas y la propia infección, son factores que incrementan la base de riesgo de infección por VIH en este colectivo”, afirma el doctor **José Antonio Pérez Molina**, del departamento de Enfermedades

de Infecciosas del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid y expresidente del Grupo de Estudio del Sida (GeSIDA). Pero no se trata de personas que llegan a España con la infección. “Cada vez hay más evidencias de que la proporción de infecciones adquiridas después de su llegada al país de acogida es elevada. De los migrantes latinoamericanos en España que contraen el VIH, el 75% lo adquiere aquí; y del conjunto total de migrantes, el porcentaje es del 50%”, advierte.

“Por ello, son necesarios programas integrales de educación para la salud, diagnóstico precoz y atención especializada adaptados cultural y lingüísticamente, dirigidos a una población a la que no llegan las medidas implementadas en la actualidad”, continúa Pérez Molina. Precisamente, ese es el objetivo del programa que coordina: ‘Programa de educación sanitaria culturalmente adaptado sobre la infección por el VIH, diagnóstico precoz y mejora de la vinculación con la atención sanitaria a los migrantes vulnerables’.

Para el infectólogo, “tener VIH sigue siendo motivo de rechazo”. “Hemos avanzado muy poco en eso. Y si todavía pervive el estigma entre nosotros, hay que

imaginar lo que sucede con las personas que proceden del África subsahariana o del Magreb”, añade. En ese sentido, Pérez Molina considera que es “importantísimo” realizar campañas también para la población general.

No sólo eso, para el facultativo del Ramón y Cajal, es vital cambiar el modelo de atención para dar más peso a todos los actores implicados. “Hasta ahora, todo estaba centrado en la atención hospitalaria o en los especialistas. Tenemos que ir a un modelo integrado de cuidados de pacientes crónicos donde estén integrados gestión, especialistas, atención primaria, ONG, mediadores... Por eso, nuestro proyecto es completo: se hacen programas de cribado, de educación en la salud, derivaciones... de manera integral, con las ONG y los mediadores”. Pérez Molina destaca esta figura: “Los mediadores son tan importantes como la clínica. Traducen y modulan el mensaje, y eso es fundamental. Muchos migrantes creen que les pueden echar de España por tener VIH. Si yo les digo que no es así, no se lo creen; pero si se lo dice un mediador en su lengua es otra cosa”.

La vulnerabilidad se acrecienta en las mujeres migrantes, donde el estigma es



José Antonio Pérez Molina, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid

«Los mediadores son tan importantes como la clínica. Traducen y modulan el mensaje, y eso es fundamental. Muchos migrantes creen que les pueden echar de España por tener VIH. Si yo les digo que no es así, no se lo creen; pero si se lo dice un mediador en su lengua es otra cosa»



aún mayor. En los últimos años en España, el 50% de las mujeres diagnosticadas es migrante y hasta el 25% de los casos de sida en mujeres se da en migrantes procedentes de Centroamérica, Sudamérica y África subsahariana. Y la tasa de abandono del tratamiento en mujeres migrantes puede llegar a duplicar la de las mujeres españolas, denuncia Pérez Molina.

2 MEJORA DEL DIAGNÓSTICO DE LA INFECCIÓN OCULTA POR VIH Y OTRAS INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL (ITS) MEDIANTE EL ESTUDIO DE LOS CONTACTOS QUE REALIZAN LOS PACIENTES INFECTADOS POR EL VIH.

«La búsqueda de casos de VIH a través de los contactos saca a la luz un 20% de nuevos diagnósticos»

Según un estudio que coordina Juan Pasquau, del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, el diagnóstico tardío en España alcanza el 50% de los nuevos casos.

Datos recientes muestran que el diagnóstico tardío en Andalucía es un poco más bajo (41%) que en el resto de España (50%), pero aún muy alto, lo que implica una bolsa de infección oculta muy elevada que es la que mantiene la aparición de nuevas infecciones. En nuestro país el diagnóstico precoz del VIH sigue siendo una asignatura pendiente. Hasta el punto de que nos está retrasando en la consecución de los objetivos de ONUSIDA para 2030. “En los últimos años, hemos notado un ligero incremento de diagnósticos de VIH, así como de otras ITS, y lo peor es que son diagnósticos tardíos” asegura **Juan Pasquau**, del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada y coordinador del estudio ‘Mejora del diagnóstico de la infección oculta por VIH y otras infecciones de transmisión sexual (ITS) mediante el

estudio de los contactos que realizan los pacientes infectados por el VIH’.

Esta es una de las razones del proyecto: la búsqueda de nuevas infecciones a través de los contactos que han tenido los pacientes recién diagnosticados, y a los que se denomina ‘caso índice’. La eficacia del estudio se calcula por el número de nuevos diagnósticos detectados a partir del caso índice. “Si se mantienen las proporciones de otros estudios realizados similares a éste, supondría entre un 20 y 25% más de nuevos diagnósticos”, asegura Pasquau. “La detección temprana de los contactos del caso índice posibilita el diagnóstico de nuevos casos o el desarrollo de medidas preventivas para evitar la aparición de la enfermedad”, añade.

Pero el objetivo de este estudio es doble. Porque también se busca analizar cuántos pacientes aceptan participar en él y dar los nombres de los contactos que han tenido para llegar a ellos y poder diagnosticar, o no, nuevas infecciones de VIH u otras ITS. “La verdad es que, cuando se les explica para qué estamos haciendo el estudio y para qué necesitamos los contactos, casi el 100% de los nuevos diagnósticos acepta participar”. El estudio aprovecha también

para analizar la capacidad de contagio de cada caso índice y establecer cadenas de transmisión.

El temor a la vulneración de la confidencialidad y a ser víctima de rechazo social es el factor más frecuentemente referido por los pacientes. “El nudo gordiano es el tema de la confidencialidad de los datos, claro. El caso índice te tiene que dar sus contactos y nosotros aseguramos el total anonimato, como no puede ser de otra manera”, explica Pasquau. El estudio pasó por el Comité Ética. Sigue escrupulosamente los siguientes criterios: la participación del caso índice debe ser voluntaria y no coercitiva, libre de costes para la persona y sus contactos, integrada en las actividades generales de tratamiento, control y prevención del VIH y otras ITS, y, por supuesto, confidencial. El contacto recibe la notificación de que ha podido estar expuesto a través del caso índice direc-

tamente o a través de un profesional sanitario, que en ningún momento revela su fuente. “Este tipo de programas suele ser bien acogido entre los casos índice y los contactos, sobre todo, en la infección por el VIH”, asegura Pasquau.

El estudio se realiza en el área sanitaria del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, de Granada, que abarca esa provincia y también Jaén y Almería. Tiene una población asignada superior a los 442.000 habitantes. La principal limitación de un programa de contactos en esta población, la mayoría hombres que tienen relaciones con hombres, es la imposibilidad de identificar a un buen número de contactos, ya que los propios casos índice no conocen a muchos de ellos. Otra de las limitaciones del estudio es que no se podrán verificar los resultados cuando sea el propio caso índice quien notifique a sus contactos, concluye Pasquau.

Juan Pasquau,
Hospital Universitario
Virgen de las Nieves,
Granada

«La detección temprana de los contactos del caso índice posibilita el diagnóstico de nuevos casos o el desarrollo de medidas preventivas»



3 UTILIZACIÓN DE UN EDUCADOR PARA FACILITAR EL ‘TEST & TREAT’ Y LA RETENCIÓN EN LOS CUIDADOS DE LAS POBLACIONES VULNERABLES INFECTADAS POR EL VIH EN LA COMUNIDAD DE MADRID.

Educadores para facilitar acceso sanitario y tratamiento a poblaciones vulnerables

Garantizar el acceso al tratamiento de todos los pacientes con VIH es una prioridad en cualquiera de los planes de eliminación o control del virus. Pero el perfil de las personas que han contraído el VIH ha cambiado en los últimos años en España: según **Pablo Ryan** más de un tercio de los nuevos diagnósticos se concentra en personas que proceden de otros países. Y no siempre es fácil para algunos colectivos vulnerables acceder y completar el tratamiento. Ryan, especialista de medicina interna del Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid, lidera un proyecto cuyo objetivo es poner en marcha un servicio de educadores con el fin de facilitar el inicio y el mantenimiento de los tratamientos iniciados para la hepatitis C y/o del VIH en personas que tienen acceso limitado al sistema sanitario. “Sabemos que existen múltiples barreras para poder acceder a la atención especializada en nuestro país. La utilización de circuitos alternativos al tradicional, sin sustituirlo, adaptados a los pacientes vulnerables puede ayudar a que estas personas accedan a una asistencia sanitaria, una atención y un tratamiento”, subraya.

El proyecto se ha desarrollado mediante la puesta en marcha de un servicio llamado DAS (Derivación, Acompañamiento y Seguimiento). Está formado por un equipo que cuenta con personal sanitario (médicos) y no sanitario (educadores). Cualquier profesional sanitario

400
+200

A través del Servicio DAS, ya se ha atendido en la Comunidad de Madrid a más de 400 personas y se han realizado acompañamientos a otras 200.



que atiende poblaciones vulnerables en la Comunidad de Madrid puede contactar con el servicio (<https://serviciodas.com>) y utilizarlo con pacientes que tengan dificultades para el acceso a las consultas de VIH o que presenten mala adherencia al tratamiento o a las citas. Además, el proyecto también pretende evaluar las barreras personales y del sistema para el acceso, el inicio y el mantenimiento del tratamiento antirretroviral en este colectivo; calcular la proporción de infectados que mantienen el tratamiento antirretroviral más allá de las 48 semanas desde la inclusión en el proyecto; y evaluar las causas de abandono del tratamiento y el grado de satisfacción del paciente con el servicio DAS.

El educador hace de enlace entre el hospital (consultas de VIH y Servicio de Farmacia) y el paciente. A través del Servicio DAS, ya se han atendido a más de 400 personas y se han realizado acompañamientos a más de 200 personas, la mayoría de las cuales proceden de al-

bergues, unidades móviles de reducción de daños o cribado y de hospitales. Ryan destaca el papel del educador, porque “es una persona con amplia experiencia con personas vulnerables, que conoce sus necesidades y trabaja con un enfoque social, sin prejuicios, priorizando la intimidad y evitando conductas invasivas. El educador se convierte en la voz del paciente”.

Para el doctor Ryan, aunque se ha mejorado mucho desde el aspecto médico, quedan aspectos por resolver. “Hay que hacer más para revocar las leyes y cambiar las políticas que marginan y estigmatizan a las poblaciones, promueven conductas de riesgo, crean barreras de acceso a servicios eficaces y perpetúan estas inequidades y desigualdades”, afirma contundente. “La respuesta al VIH no puede seguir ignorando a las poblaciones más afectadas y abandonadas”, continúa. “Es importante realizar el diagnóstico precoz en poblaciones vulnerables que acceden a atención primaria, sobre todo en aquellas personas

Pablo Ryan,
Hospital Universitario
Infanta Leonor de Madrid
«Hay que hacer más para revocar las leyes y cambiar las políticas que marginan y estigmatizan a las poblaciones, promueven conductas de riesgo y crean barreras de acceso a servicios eficaces»

con factores de riesgo, que suelen estar siempre presentes en las poblaciones vulnerables”, comenta el especialista del Hospital Universitario Infanta Leonor. Y concluye: “Otro gran tema no resuelto son las derivaciones a la atención especializada. Las derivaciones suelen tardar semanas o incluso meses y existen múltiples pasos intermedios hasta el acceso a al tratamiento antirretroviral”.

4 DIAGNÓSTICO DE VIH Y OTRAS ENFERMEDADES DE TRANSMISIÓN SEXUAL EN POBLACIONES DE ALTO RIESGO (HOMBRES QUE TIENEN SEXO CON HOMBRES Y USUARIOS DE CHEMSEX).

La PrEP como herramienta para acercarse a personas seronegativas que practican chemsex y reducir riesgos

El chemsex consiste en el uso de drogas con fines sexuales durante largas sesiones que pueden prolongarse horas o días. Se trata de un fenómeno urbano relativamente reciente y cada vez más practicado, y uno de los principales focos de nuevas infecciones de VIH. Las sesiones de chemsex son practicadas, mayoritariamente, entre hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH). La encuesta europea EMIS 2017 revela que un 14% de los HSH ha usado drogas estimulantes para que el sexo sea más intenso o prolongado.

El proyecto 'Diagnosis of HIV and other sexually transmitted diseases (STDs) in high-risk population (men who have sex with men ChemSex users)' nace, precisamente, de una iniciativa que nació en 2017 para conocer, acompañar y tratar a los usuarios de chemsex. Fruto de ese trabajo, se creó una consulta monográfica para usuarios de chemsex en el Hospital Clínic de Barcelona. Allí se realiza una consulta multidisciplinar que incluye estrategias de diagnóstico y tratamiento del VIH, la hepatitis C e infecciones de transmisión sexual (ITS); seguimiento específico para usuarios que viven con VIH; seguimiento psicológico y/o psiquiátrico de los usuarios de chemsex con el apoyo de la ONG StopSida y de la Unidad de Psiquiatría del propio hospital; y estrategias de reducción de riesgos.

La consulta ha crecido mucho y han surgido nuevas necesidades. **«Por eso, hemos creado este proyecto en el que tenemos como objetivo principal**

implementar circuitos que permitan una derivación rápida de los usuarios de chemsex a nuestro programa de atención: desde la unidad de VIH, la clínica de ITS, la consulta de profilaxis posexposición, las urgencias o psiquiatría. Gracias a estos circuitos, ha mejorado la comunicación entre las diferentes especialidades y se ha podido trabajar de una forma más fluida y coordinada», explica

Lorena de la Mora, del grupo de investigación de Sida y VIH del Hospital Clínic de Barcelona.

Para implementar los circuitos de derivación rápida de los usuarios a la consulta, primero se ha intentado proporcionar un mayor conocimiento sobre el fenómeno del chemsex a diferentes profesionales de la salud mediante talleres, jornadas y sesiones específicas del tema, continúa De la Mora. «Con esto, permitimos que más profesionales puedan identificar a personas usuarias de chemsex y realizar derivaciones rápidas para diagnóstico y tratamiento precoz de VIH, VHC y otras ITS», explica.

De la Mora cree que es muy



Lorena de la Mora
Grupo de investigación de Sida y VIH del Hospital Clínic de Barcelona

«Cada persona vive la sexualidad y el uso de drogas de forma distinta. Es necesario comprender e identificar las motivaciones de los usuarios del chemsex a nivel individual y trabajar con cada paciente una estrategia de reducción de riesgos»

importante visibilizar la existencia del chemsex y las potenciales consecuencias biopsicosociales del consumo problemático de sustancias. Y que es necesario diseñar estrategias de salud pública para un abordaje global del fenómeno. «Cada persona vive la sexualidad y el uso de drogas de forma distinta. Es necesario comprender e identificar las motivaciones de los usuarios del chemsex a nivel individual y, de acuerdo con esto, trabajar con cada paciente una estrategia de reducción de riesgos. Además, es importante detectar los factores de vulnerabilidad de cada usuario y los escenarios de riesgo a los que puede estar sometido. No todas las personas vi-

ven el chemsex de la misma manera ni tienen la misma exposición. En nuestra unidad intentamos tratar a los usuarios de forma personal, no colectiva», razona.

La facultativa del Clínic no duda en calificar la PrEP como «una de las herramientas más interesantes que tenemos para acompañar el abordaje del chemsex». «Antes de que fuese implementada, teníamos muchas barreras para llegar a las personas no infectadas por VIH. Ahora, con la PrEP, tenemos la oportunidad de acercarnos a personas seronegativas que practican chemsex y realizar una estrategia de reducción de riesgos que incluya la prevención del VIH». De la Mora cree que todavía «hay que trabajar el estigma, el trato y el lenguaje que utilizamos con las personas». No quiere tampoco perder la oportunidad para agradecer a los usuarios de chemsex, de los que «hemos aprendido mucho»: «Nos han compartido sus motivaciones, miedos, intimidades, lágrimas, derrotas y logros. Espero que podamos llegar a las expectativas que tienen de nosotros como sanitarios».



Melchor Riera, Responsable del área de Enfermedades Infecciosas del Institut d'Investigació Sanitària Illes Balears (IdISBa)

«Es fundamental intentar tratar a los pacientes en las consultas según sus necesidades, manteniendo una adherencia al tratamiento. Ahora tenemos los problemas de todas las enfermedades crónicas y nuestros pacientes se van haciendo mayores»

5 OPTIMIZACIÓN DE CIRCUITOS DIAGNÓSTICOS Y PREVENTIVOS E INTEGRACIÓN DE LA POBLACIÓN INFECTADA POR EL VIH EN LA ESTRATEGIA DE SALUD GLOBAL

Coordinar todas las áreas de atención para optimizar el diagnóstico

Intentar disminuir la incidencia de nuevos casos de infección por VIH, así como localizar cuanto antes estos nuevos diagnósticos, es una de las prioridades que se marcan los médicos en la lucha contra el virus. Para conseguir este objetivo, **Melchor Riera**, responsable del área de Enfermedades Infecciosas del Institut d'Investigació Sanitària Illes Balears (IdISBa), ha puesto en marcha un proyecto que busca optimizar los circuitos diagnósticos y preventivos, disminuir así la incidencia de nuevos casos y establecer unas consultas para pacientes personalizadas por perfiles.

El doctor Riera lo tiene claro: «Optimizar el diagnóstico y la prevención requiere de una coordinación de todas las áreas de atención al paciente. Hace falta la ayuda conjunta de la administración, Atención Primaria, especialistas y las ONG».

También es prioritario tratar a los pacientes con VIH según sus necesidades. «Para eso, lo que necesitamos es poder establecer unos perfiles. Contamos con un sistema informático que nos permite realizar esta tarea y tratar a los pacientes de forma coordinada con Atención Primaria», explica Riera. Se ha realizado un programa piloto de tratamiento con Atención Primaria

y los resultados indican que es factible realizar una atención conjunta de algunos pacientes con VIH manteniendo un buen control virológico y un alto grado de aceptación», asegura. Además, se han realizado cursos con Atención Primaria y Urgencias para reconocer las condiciones que indican cuándo es necesario realizar serologías de VIH, de tal manera que se pueda identificar cuanto antes nuevos diagnósticos.

Melchor Riera, que destaca la buena acogida que ha tenido la profilaxis pre-exposición (PrEP) en Mallorca, cree que «es fundamental intentar tratar a los pacientes en las consultas según sus necesidades, manteniendo una adherencia al tratamiento. Ahora tenemos los problemas de todas las enfermedades crónicas y nuestros pacientes se van haciendo mayores». El responsable del proyecto 'Optimización de circuitos diagnósticos y preventivos e integración de la población infectada por el VIH en la estrategia de salud global' destaca que la supervivencia de las personas que viven con VIH «se ha igualado» con la del resto de la población. «Ahora, en las consultas, nuestro trabajo consiste en intentar mantener una buena adherencia a los fármacos, ayudar a realizar cambios en los estilos de vida y tratar las comorbilidades», subraya.

Y concluye: **«Todo lo que sea mejorar la adherencia y acercar a los pacientes a las consultas hospitalarias optimizadas ayudará a alcanzar los objetivos marcados para 2030 y a mejorar la calidad de vida de los pacientes»**.

6 DIAGNÓSTICO PRECOZ Y CARACTERIZACIÓN DE LA INFECCIÓN POR VIH-2 EN INMIGRANTES AFRICANOS EN LA PROVINCIA DE ALMERÍA

Atención Primaria, vital para abordar el VIH en población inmigrante

El porcentaje de extranjeros entre los nuevos diagnósticos de VIH en España oscila entre el 35 y el 43% desde el año 2010 hasta hoy. Su origen mayoritario es Latinoamérica y África subsahariana. En estos colectivos, el diagnóstico tardío es más frecuente que entre el resto de la población española. Se estima, además, que en nuestro país hay unos 450.000 inmigrantes en situación irregular; de los que entre 2.700 a 4.600 estarían infectados por el VIH, de 1.800 a 3.220 conocerían su infección y de estos, el 80% recibiría tratamiento antirretroviral.

Hasta diciembre de 2020 se han diagnosticado en España un total de 401 casos de infección por VIH-2 —a razón una media de 25 nuevos casos anuales—, en su mayoría inmigrantes procedentes de zonas endémicas. También se registran casos en población nacional, lo que indica

que la infección se está transmitiendo.

33 de estos pacientes residen en la provincia de Almería, que es una de las provincias con un mayor número de diagnósticos anuales y acumulados. “Es evidente que el diagnóstico y el tratamiento precoz de todos estos pacientes supondría un gran impacto en la epidemiología del VIH en España”, afirma **Carmen Mendoza**, del Instituto de Investigación Sanitaria Puerta de Hierro-Majadahonda, y una de las coordinadoras del programa ‘Diagnóstico precoz y caracterización de la infección por VIH-2 en inmigrantes africanos en la provincia de Almería’.

Aunque el principal objetivo del estudio es identificar infecciones por VIH-2 en personas originarias de área endémica y residentes en España, también se pretende caracterizar virológicamente (carga viral, subtipo genético y perfil de resistencias a los antirretrovirales) los nuevos diagnósti-

Carmen Mendoza
Instituto de Investigación Sanitaria Puerta de Hierro-Majadahonda, Madrid

«El diagnóstico y el tratamiento precoz de todos estos pacientes supondría un gran impacto en la epidemiología del VIH en España»

Ana Belén Lozano,
Hospital de Poniente, Almería

«Mejorar la competencia intercultural y la formación en salud global de los sanitarios que trabajan en Atención Primaria es vital. Ellos son el primer contacto del inmigrante con nuestro sistema sanitario»



Carmen Mendoza



Ana Belén Lozano

cos. “Así, podremos iniciar de forma precoz el tratamiento antirretroviral y la atención médica especializada en esta población vulnerable”, explica Mendoza.

Bajo el paraguas del programa, se cita en una consulta de atención primaria a todos los inmigrantes africanos que acuden a un centro de salud a solicitar la tarjeta sanitaria. Esta consulta sigue el protocolo de atención a inmigrantes que, además de una exploración general (en la que se incluye su estado nutricional), se analizan la presencia de parásitos, infecciones de transmisión sexual e infecciones como hepatitis y VIH, entre otras. “Aunque esta es una práctica ya contemplada y que se hace de manera sistemática, hasta ahora no se habían analizado los datos”, puntualiza **Ana Belén Lozano**, del Hospital de Poniente en Almería, otra de las facultativas encargadas del trabajo.

Los resultados positivos de infección son comunicados directamente a los internistas de los hospitales de referencia, quienes se encargan de citar al paciente para una primera consulta. “Se examina, además, la posibilidad de contactos para recomendar asimismo el ‘screening’ de VIH”, añade la doctora Lozano. Para alcanzar los objetivos, añade, “es fundamental, en primer lugar, eliminar cualquier tipo de barrera administrativa que entorpezca el acercamiento del paciente al sistema sanitario, ofreciendo una sanidad universal y gratuita a cualquier persona independientemente de su cuenta o no con permiso de residencia”.

Lozano da un valor muy importante a Atención Primaria: “Mejorar la competencia intercultural y la formación en salud global de los sanitarios que trabajan en Atención Primaria, lo que incluye desde luego la formación en el tándem VIH-inmigración, es vital. Ellos son el primer contacto del inmigrante con nuestro sistema sanitario. Dicho primer contacto es primordial ya que puede suponer la pérdida o la captación del paciente, la realización o no de la primera prueba diagnóstica. En esta labor, hay que destacar el papel que juegan las ONGs”, concluye con énfasis.

POLÍTICAS EN VIH

Andalucía/Plataforma única de datos y programa común de PrEP e ITS

Cuando ‘estalló’ la pandemia de sida, **Javier del Torre** cursaba primero de Medicina. El actual coordinador del Plan Andaluz frente al VIH/sida y otras ITS apenas tocó el VIH en la carrera. En 1989, al llegar a la residencia, quedó “impactado”. “Salas completas de pacientes. Situaciones humanas desgarradoras. Hasta 1996 se nos morían prácticamente todos”, recuerda. Nada que ver con la situación actual. Integrante del Grupo de Enfermedades Infecciosas de la Unidad de Medicina Interna del Hospital Costa del Sol, en Málaga, De la Torre subraya que el VIH se ha manejado “razonablemente bien” y “sin diferencias significativas” en todas las comunidades autónomas españolas.

Por lo que se refiere a la suya, una comunidad muy extensa y compleja, con ocho provincias, destaca el fomento del cribado de VIH a colectivos de riesgo en Atención Primaria, el aumento del acceso a la prueba diagnóstica y la formación de profesionales. Sin olvidar la disponibilidad de una historia clínica digital única para toda la comunidad, “que favorece la información y la continuidad asistencial”, o el nuevo programa de PrEP. Los datos del primer año de actividad, 2020, arrojan cifras muy positivas: “600 personas y ninguna seroconversión”.

“Uno de los puntos fuertes de Andalucía es una Atención hospitalaria formada por excelentes profesionales y con un alto nivel de formación. Ahora nos queda el reto de la adecuada coordinación con Atención Primaria, que es clave para la prevención, el diagnóstico precoz y el manejo de comorbilidades”, explica el doctor De la Torre, que resume en tres gran-

des líneas troncales lo referente a los planes en curso en su comunidad. En primer lugar, la mejora de las estrategias de prevención para llegar a colectivos sensibles usando sus propios canales de comunicación. En segundo lugar, reducir la elevada tasa de diagnóstico tardío. Y, finalmente, el abordaje integral y multidisciplinar del VIH y las necesidades derivadas de la cronicidad.

A la hora de poner en valor algunas fortalezas o aspectos destacados del abordaje andaluz del VIH, Javier de la Torre menciona el papel del Grupo Andaluz para el Estudio del VIH (GAEVIH). Además, continúa, se está finalizando una nueva plataforma única para toda Andalucía que permitirá recoger todos los datos relacionados con la atención del VIH de manera uniforme. Sobre ésta, dice: “Supondrá una gran mejora a la hora de conocer en detalle la situación actual de la infección y el impacto de las acciones impulsadas”. Pero hay más: “Acabamos de finalizar programas comunes para la PrEP y el manejo de ITS que pronto estarán operativos. También, estamos trabajando en un modelo integral e interdisciplinar de ITS. Esperamos empezar a implementar el programa FOCUS, que ofrece la posibilidad de sistematizar la detección de las infecciones de VIH en Atención Primaria al integrar en el circuito clínico rutinario las pruebas de cribado de manera automatizada. O el trabajo con Urgencias para mejorar el diagnóstico precoz mediante la implantación de un cribado selectivo para la detección de VIH oculto”.

De la Torre destaca el papel “clave” de las ONGs en el ámbito de la prevención y el hecho de que Andalucía cuente con dos ciudades ‘fast-track’: Sevilla y Málaga-Torremolinos,



Javier de la Torre
Coordinador del Plan Andaluz frente al VIH/sida y otras ITS

«Acabamos de finalizar programas comunes para la PrEP y el manejo de ITS que pronto estarán operativos. También, estamos trabajando en un modelo integral e interdisciplinar de ITS»

600

Los primeros datos (2020) del nuevo programa de PrEP en Andalucía registran datos positivos, según Javier de la Torre, coordinador del Plan Andaluz frente al VIH/sida y otras ITS: 600 personas tratadas y ninguna seroconversión.

hasta el punto de que la primera ha sido elegida sede de la conferencia mundial Fast Track Cities en 2022. Pero hay cosas por hacer: “Tenemos que actuar antes”, insiste. Y añade: “Eso implica mejorar todas las actividades de prevención, tanto en cantidad como en calidad. Y consolidar la PrEP como estrategia preventiva. Diagnosticar precozmente y tratar rápidamente para evitar la posibilidad de transmisión. Hoy sabemos que una persona indetectable no es transmisora del VIH. Y coordinar Atención Primaria y Hospitalaria pues las personas con VIH envejecen y presentan cada vez más problemas derivados de sus comorbilidades y la polifarmacia”.

A la espera de los resultados del estudio Vihvisualiza en Andalucía, el facultativo se detiene también en dos cuestiones decisivas. Una es el relevo de profesionales especializados: “Un profesional experto en VIH no se forma en dos semanas”, advierte. La otra, los jóvenes: “Es clave informar y formar sobre sexo, ITS y VIH. Realizar nuevas campañas preventivas con foco adecuado, usando las redes sociales y el mismo lenguaje de los jóvenes”.

Cataluña/ Una comunidad pionera en la lucha contra el VIH

En Cataluña, la respuesta institucional al VIH fue muy temprana”, subraya **Joan Colom**, director del programa Prevención, Control y Atención al VIH, las ITS y las Hepatitis Víricas (PCAVIHV), de la Agencia de Salud Pública de esa comunidad. Y es así. En 1987 ya se creó un programa específico destinado a la prevención y control del VIH que contó, dice Colom, “con la complicidad del tejido asociativo”. En 1999 nació la Comisión Interdepartamental del Sida en Cataluña, formada por administraciones autonómicas y municipales y asociaciones comunitarias. Esa comisión impulsó el Plan de Acción frente al VIH y otras ITS. En 2014 el Parlamento catalán aprobó de manera unánime un acuerdo nacional para hacer frente a la epidemia de VIH y el estigma, que dio lugar en 2019 a un pacto social contra la discriminación. Más recientemente, en 2017, la creación del PCAVIHV “muestra claramente la apuesta por una actuación coordinada y eficaz desde las instituciones y la prioridad que significa para nuestro gobierno”. El PCAVIH ha sido pionero en España al incluir por primera vez las tres infecciones en un mismo programa.

Los resultados están ahí. Según el propio Colom y los datos del Centre d'Estudis Epidemiològics sobre el VIH/SIDA de Catalunya (CEEISCAT), Cataluña ha alcanzado los objetivos de ONUSIDA para 2020. “Actualmente, estamos en el 91-90-93”, asegura. En este sentido, destaca que las actuaciones frente al VIH en Cataluña han sido siempre consensuadas entre todos los agentes implicados. Por ejemplo, en breve

Joan Colom. Director del PCAVIHV de la Agencia de Salud Pública de Cataluña

«El VIH sigue muy presente en nuestra agenda política. La inversión de esfuerzos está asegurada. Debemos ser capaces de informar y formar a las personas para avanzar hacia una sociedad libre de lenguaje no inclusivo y centrada en derechos y libertades»

saldará a la luz el Plan de Acción frente al VIH y otras ITS 2021-2030 que, gracias a un amplio proceso participativo, “incluye la visión y la experiencia de cerca de 200 representantes de asociaciones, profesionales, sociedades científicas, instituciones y poblaciones clave”.

Joan Colom no puede ocultar cierta — contenida — satisfacción por lo cosechado. Habla de la provisión de leche artificial a los hijos de mujeres con VIH desde 1999 o la prueba rápida de detección en centros comunitarios en 2006. **“Las estrategias desplegadas en Cataluña no sólo han sido pioneras sino también recogidas como ejemplos de buenas prácticas a nivel internacional. Por ejemplo, la investigación bioconductual y de sistemas de información, el monitoreo de las poblaciones VIH (cohorte PISCIS) o la Red VIHDEVO de detección en entidades comunitarias”**, subraya.

Cataluña ha sido también impulsora de la PrEP, según un modelo mixto de abordaje a través de dispositivos hospitalarios y comunitarios. Este modelo, a juicio de Colom, es “innovador y altamente efectivo”.

Ante el futuro, el responsable catalán de la lucha contra el VIH pone el énfasis en la reducción del número de nuevos casos, en el retraso diagnóstico y en garantizar la calidad de vida de las personas que viven con el virus a través de un refuerzo de la prevención y con la disponibilidad y mejora de estrategias como la PrEP. Eso incluye una decidida lucha contra el estigma. Todo pasa, asegura, “por un modelo de atención de la cronicidad basado en los perfiles y necesidades de los pacientes”. Y concluye: “El VIH sigue muy presente en la agenda política. La inversión de esfuerzos está asegurada para continuar con las grandes áreas de actuación. Debemos ser capaces de informar y formar a las personas para avanzar hacia una sociedad libre de lenguaje no inclusivo y centrada en derechos y libertades”.

La Rioja/ Coordinación en una comunidad uniprovincial

La Rioja es una comunidad autónoma uniprovincial y eso, en cierta medida, ha facilitado la coordinación en la lucha contra el VIH durante estos cuarenta años de pandemia. Alienada con el resto de comunidades, “lo más positivo del abordaje del VIH en la nuestra ha sido la coordinación entre todos los agentes implicados”, subraya **Eva Martínez Ochoa**, médico especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública y jefa del Servicio de Epidemiología y Prevención Sanitaria de la Consejería de Salud riojana. “Sí, yo destacaría la buena coordinación entre los diferentes departamentos implicados y las ONG. Aunque todo es mejorable, no se ha hecho mal. Las autoridades sanitarias han sido sensibles con el problema y se han puesto en marcha programas y dedicado recursos necesarios”, confirma **José Antonio Oteo**, jefe del Departamento de Enfermedades Infecciosas del Hospital Universitario San Pedro y del Centro de Investigación Biomédica de La Rioja (CIBIR).

Oteo tiene un recuerdo para muchos pacientes y amigos “que nos dejaron” y califica de “terribles” los primeros años. Al echar la vista atrás, destaca algunos hitos sobresalientes específicos de su comunidad. “A finales de los noventa conseguimos incluir una psicóloga en nuestro servicio, algo que fue fundamental. También fue muy importante la creación del Servicio de Enfermedades Infecciosas a principios del 2000 y la asunción de competencias por el Gobierno de La Rioja, que permitió una mejor coordinación de todos los recursos. Pero me gustaría destacar la puesta en marcha del CIBIR, que nos ha permitido desarrollar líneas de investi-

gación traslacionales relacionadas con la infección creando un valor añadido al resto de los recursos públicos”. La doctora Martínez Ochoa subraya, además, “la facilidad de acceso al diagnóstico precoz, la adaptación de los sistemas de información a la situación de la pandemia y la garantía de la continuidad asistencial de los pacientes”. **“Se ha trabajado mucho en la información sobre la evolución de la pandemia. Y se ha hecho desde la multisectorialidad”**, añade.

En La Rioja, señalan ambos, se registra hoy una tendencia a la estabilización en el número de nuevos casos. Oteo apunta incluso una “discreta” tendencia a la disminución. “Lo que no conseguimos es disminuir el retraso diagnóstico”, reconoce. Éste y el estigma son las grandes asignaturas pendientes en su comunidad. “El estigma se podría abordar con más información y con la implicación de toda la sociedad. Esto mejoraría el acceso al diagnóstico y al tratamiento”, señala Martínez Ochoa.

Alineados plenamente con los objetivos de ONUSIDA, en La Rioja se están priorizando la detección precoz y el tratamiento inmediato. Aún con motivos para estar satisfechos, los dos especialistas muestran su preocupación ante lo que consideran un peligroso “relajamiento”. “Se ha pasado del miedo a no tener en absoluto la percepción de riesgo”, advierte Martínez Ochoa. “Hay personas con ciertas prácticas de riesgo a las que parece que no les hacemos llegar bien los mensajes de prevención. Hay que educar. Esto ayudaría a mejorar el diagnóstico precoz”, concluye el doctor Oteo.



Eva Martínez Ochoa. Jefa del Servicio de Epidemiología y Prevención Sanitaria de la Consejería de Salud riojana.

«Ser una comunidad pequeña ha facilitado la coordinación entre todos los agentes implicados en el abordaje del VIH»



José Antonio Oteo. Jefe del Departamento de Enfermedades Infecciosas del Hospital Universitario San Pedro y del Centro de Investigación Biomédica de La Rioja (CIBIR).

«Hay personas con ciertas prácticas de riesgo a las que parece que no les hacemos llegar bien los mensajes de prevención. Hay que educar»



Emilio de Benito: “Mi trabajo era llevar a los afectados la información científica y hoy son ellos quienes me cuentan a mí”

Entrevista/ Lleva escribiendo en El País de salud y cuestiones referidas a la comunidad LGTBI+ desde hace más de dos décadas. Es gai y seropositivo. Lo dice abiertamente. Asegura que la forma de informar sobre el VIH ha cambiado porque ha cambiado la sociedad. Es crítico con los eufemismos y reconoce que, al contrario que hace cuarenta años, las asociaciones y los pacientes saben hoy más que los periodistas.

Después de tantos años informando sobre el VIH, ¿cómo ha cambiado la manera de tratar estos temas en los medios de comunicación españoles?

Bueno, básicamente, los medios nos hemos ido adaptando a lo que se sabía y a lo que demandaba la sociedad. El sida fue la primera pandemia retransmitida desde el minuto uno y desde cero. Fue muy complicado. Nos ha pasado un poco como ahora, con la COVID-19, que vas a remolque de lo que dice la ciencia.

P: Usted mismo comenzó escribiendo sobre el VIH hace 22 años. ¿Ha cambiado su manera de contarlo?

R: Las bases de la información son siempre las mismas: tener una buena fuente e información, y ser capaz de traducir esta información a un lenguaje que el resto de la población entienda. En este tiempo, ha cambiado el lenguaje porque los afectados han ido sugiriendo, pidiendo y exigiendo cambios en la manera de contar y en el lenguaje.

P: ¿Se refiere, por ejemplo, al uso de las palabras políticamente correctas? ¿Al uso del lenguaje que las propias asociaciones y colectivos reclaman?

R: Nunca he visto un estudio que demuestre que cambiarle el nombre a algo haga que las cosas cambien. Hemos pasado de ser sidosos a ser seropositivos y, en estos momentos, a personas con VIH. Yo sigo siendo el mismo. En 1992 no me daban un seguro de vida y en 2021 tampoco me dan un seguro de vida, por mucho que cambiemos las palabras. Pasa con todo, con los colectivos LGTBI, también con las discapacidades... A mí me parece que es exagerado todo ese interés que ponen las asociaciones, pero son los afectados y no tiene sentido ofenderles gratuitamente.



PERFIL

● **Emilio de Benito** (Madrid, 1961) es redactor de El País desde hace 22 años.

● Aunque estudió Bioquímica, cursó después el máster de Periodismo del propio periódico y la Universidad Autónoma de Madrid y ya nunca salió de la redacción.

● Dedicado siempre a temas sociales, en El País se ha encargado de la información sobre salud y cuestiones LGTBI.

● Ha colaborado con la cadena SER, La Sexta y, esporádicamente, con las revistas Shangay y Zero.

● Abiertamente gai y seropositivo desde 1992, ha recibido, entre otros, premios de Gais Positius, Transexualia, Cogam y el especial 20 aniversario de la Fundación para la Investigación y Prevención del Sida en España (Fipse).

● Es autor de una novela: “Diario de Juan”.

● En 2004 entró a formar parte de la junta directiva de SEISida y en el año 2010 pasó a dirigirla.

P: En ese sentido, sí que ha cambiado la manera de escribir, ¿no?

R: ¡Es que hemos alargado todo! Lo que antes era una palabra, ahora son seis, aunque la técnica sigue siendo la misma. Y no hay expresión políticamente correcta en 2021 porque estoy convencido de que en 2022 habrá cambiado y la que ahora está bien no se considerará ya adecuada.

P: ¿Ha cambiado el enfoque desde el punto de vista de los temas humanos?

R: Sí, claro. Pero porque ha cambiado la sociedad, no porque haya cambiado el periodismo. Me explico. El VIH, desde el principio, se asoció a ciertos grupos de población en el mundo occidental: a lo que antes se llamaban gais, y ahora son hombres que tienen sexo con hombres (seis palabras frente a una, señala) y a los usuarios de drogas vía parental (¿ves? —insiste De Benito—, yonquis, vamos). La normalización, la visibilidad del mundo gai, ha ayudado mucho a quitar estigmas y prejuicios. No los ha eliminado, pero hemos mejorado. Y luego, además, de repente descubrimos que en África no sólo había más casos que ningún otro sitio sino que encima era por tradición heterosexual. Eso quita muchos estereotipos. Cuando murió Rock Hudson de sida, la gente pensó: bueno, era gai. Pero cuando salió Magic Johnson cambió la cosa.

P: La primera portada de periódico dedicada al VIH en España titulaba “Primer homosexual con cáncer gay en Madrid”. Esto era en 1983. ¿Cómo hubiera titulado hoy esa noticia?

R: Esa asociación era lógica porque el sida surgió en San Francisco y vinculado al mundo gai. Además, copiábamos los titulares de los medios anglosajones. Porque **en Estados Unidos se titula con mucha libertad, cosa que aquí no haríamos jamás. Si hubiera empezado el sida en España, a nadie se le habría ocurrido titular así.** No sé, tal vez hubiera titulado: “Una extraña enfermedad que afecta

a... Pero, claro, la ciencia ha avanzado tanto que hoy esa definición duraría sólo tres días. Al tercer día, ya se sabría que es un virus y cómo ataca, y no se podría decir "una extraña enfermedad". Basta con mirar a lo que ha pasado con la Covid-19.

P: ¿Recuerda su primera noticia sobre el VIH?

R: Uf, pues no. Probablemente, fue algo relacionado con el acceso a medicamentos en África, pero no me acuerdo bien. No me acuerdo porque yo empecé a trabajar en el periódico en 1999 y los cócteles de medicamentos ya estaban asumidos en España desde 1996. Fue a finales de los noventa cuando dijimos: ¡oye!, que hay países que tienen un 40% de los adultos con VIH aunque nosotros estemos bien...

En aquella época el gran tema del VIH era el acceso a los medicamentos en los países pobres, básicamente africanos.

P: ¿Cómo afrontó publicar esa noticia cuando usted ya tenía VIH?

R: Cuando yo entré a trabajar en el periódico, sabían que era gai y que tenía VIH. Como soy muy receloso con las noticias en general, con los derechos LGTBI o con el VIH lo soy aún más. Lo he sido siempre para que nadie pueda pensar que yo escribo sobre esto porque me interesa, porque estoy afectado. Cuando un médico te anunciaba un descubrimiento en cáncer, yo hacía un control; cuando un médico hacía un descubrimiento en VIH, hacía tres controles. Y, a la primera duda, me quitaba de en medio.

P: ¿Cuánto condiciona vivir con VIH en la forma de escribir sobre este virus?

R: Ahora ya no. A ver, todo está condicionado en mi vida por tener VIH: mi pareja murió, perdí un trabajo, estoy desarmado físicamente, tengo unas prótesis de cadera que no tenía que haberme puesto... **Es verdad que, a la hora de tratar, por ejemplo, con afectados, tener VIH condiciona. Por un lado, puedes establecer empatía y la persona tiende a abrirse más contigo. Pero, por otro lado, puede ser muy duro porque te cuentan cosas que tú ya has vivido** y ves situaciones en las que has

estado tú o ha estado gente a la que quieres. Hay un momento en el que tienes que blindarte. Y las libretas de periodista son la mejor barrera. Yo he estado en orfanatos de África, en clínicas de VIH en Lesoto y, claro, se te cae el alma a los pies. También, a la vez, piensas: ¡qué suerte he tenido! Si yo hubiera nacido en este país, sería uno de ellos.

Pero no te afecta como para llegar a involucrarte en la información... Soy muy frío, muy frío. Soy fatal para los reportajes porque no soy capaz de ponerles emoción. Pero, bueno, para noticias científicas, para explicar cómo funciona una molécula, ser frío me ayuda mucho.

P: ¿Internet ha marcado algo la manera de informar sobre el sida y el VIH?

R: Hay una situación buenísima hoy día porque en internet cabe todo, y es genial porque en África todo el mundo tiene un móvil al margen de su posición económica y les puede llegar una información muy buena en su idioma: fácil de acceder

y adaptada a las condiciones del país o de la población. Pero también te pueden llegar tonterías o locuras como que el limón te cura el VIH o que esto lo crearon los americanos para acabar con la población pobre del mundo. Esas idioteces. El problema de internet no es tanto lo que transmite sino cómo lo recibe la gente. Hay gente que tiene tendencia a creerse lo más raro siempre.

P: El periodismo sanitario tiene una perspectiva muy científica, pero cada vez cobra más importancia la opinión de las personas afectadas. ¿Se las trata como expertas en la materia y no se debería?

R: El problema es darle todo el peso a esa persona. La voz de los pacientes es voz fundamental en cualquier información que hagas. Pero eso no quiere decir que el paciente tenga la razón siempre o que, por ser un paciente, retires prevenciones. Todo el cuidado que yo pongo para ver si me creo lo que me cuenta el médico

«La voz de los pacientes es voz fundamental en cualquier información que hagas. Pero eso no quiere decir que el paciente tenga la razón siempre o que, por ser un paciente, retires prevenciones»

FOTOGRAFÍA / LUCÍA ANTEBI



tengo que tenerlo cuando me pongo delante de un paciente. O más, porque tiene a su favor todo el juego empático, y eso es peligroso. Luego, hay pacientes más informados que otros. Las asociaciones se han dedicado a formar, y esto funciona muy bien. De hecho, muchas veces, forman tanto que se pierde la frescura, y es casi como hablar con el médico. Antes, mi trabajo era llevar a los afectados la información científica. Pero hoy día las asociaciones saben más que tú y son ellas las que me cuentan a mí lo que pasa.

P: Ha repetido que la visibilidad cura el estigma. ¿Es difícil acceder a testimonios de personas?

R: Es un tema que cuesta, no es fácil. Y si ya hablamos de personas famosas, aún más difícil. La gente no sale, o sale pixelada. El más famoso que sale soy yo, y eso no es bueno porque no represento a las personas que se infectan hoy. Yo fui de los primeros y tengo distrofias, todo tipo de problemas. La gente que me ve piensa que esto es lo que sucede si tienes VIH, y ahora no es así.

P: Y la relación con los médicos, ¿cómo ha evolucionado a la hora de tratar los temas?

R: Como periodista, yo utilizo con los médicos el hecho de tener formación de ciencias, de haber estudiado Bioquímica. Más que el hecho de tener VIH. Eso les relaja. Tienen la idea de que les vas a entender. Con los médicos veteranos es más fácil. Vivieron todo sin tener nada que ofrecer a los pacientes, y eso les machacó mucho. Ahora, ya lo han visto todo y están más relajados porque el VIH no mata. Pero vivimos un cambio generacional. Y los médicos de ahora viven otra infección.

P: ¿Y los nuevos médicos? ¿Tienen más o menos barreras para hablar con los periodistas?

R: Pues depende. Sobre todo, depende de si su jefe es comunicativo. Si lo es, ellos lo son. Si el jefe es complicado, reservado o raro, no se atreven. Porque, claro, lo que digan ellos lo fiscaliza su jefe. Y esto se ve más claro en la sanidad pública porque también lo lee el gerente. Además, están todos esos jóvenes con contratos temporales que no pueden quejarse de cómo está organizado el hospital, por ejemplo. Se la juegan.

P: Todos los años se celebra el Día Mundial del Sida, desde hace un tiempo sin grandes novedades. ¿Qué sería hoy una noticia sobre VIH?

R: Pues, mira, yo siempre digo que ONUSIDA es maravilloso porque cada día mundial busca un enfoque distinto. Es increíble. Jóvenes migrantes, mujeres mayores, niñas, hombres que tienen sexo con hombres,



«Nunca he visto un estudio que demuestre que cambiarle el nombre a algo haga que las cosas cambien. Hemos pasado de ser sidosos a seropositivos y, en estos momentos, a personas con VIH. Yo sigo siendo el mismo»

camioneros, hombres que se dedican a la prostitución... Y llevan así veinte años. Es difícil porque con las enfermedades crónicas no suele haber grandes novedades. El tratamiento que yo estoy tomando ahora lleva inventado diez años. No hay tratamientos nuevos y la vacuna no llega. Entonces, tienes que buscar otras cosas que no se ven en la estadística. Y es ahí donde la historia personal coge mucho peso. Los temas VIH han dejado de ser sólo médicos y hoy son más sociales. Y los temas sociales son muy complicados porque no hay datos. Cuando tú te morías, era muy fácil de comprobar. Pero si me han echado del trabajo, ¿es porque tengo VIH o porque soy un vago, o porque le he faltado al respeto al jefe? Los temas sociales son muy difíciles de manejar.

P: ¿Cuál es el titular que no ha dado y le gustaría dar sobre el VIH? Y no vale decir la cura del sida.

R: La vacuna, sin duda. La llegada de la vacuna.

Han pasado 40 años y muchas cosas desde los primeros casos de sida en nuestro país, pero poco ha cambiado alrededor del estigma. Sobre el VIH, sigue habiendo un ensordecedor manto de silencio. Tanto es así, que en España no se conocen personajes de proyección pública con VIH. Ni deportistas, ni artistas, ni políticos. . . ¿Por qué?

¿POR QUÉ NINGÚN PERSONAJE CONOCIDO CON VIH DA LA CARA EN ESPAÑA?

Cuando el mítico baloncestista Magic Johnson salió en 1991 para anunciar que era portador del VIH, todo hacía indicar que se iba a dar un paso adelante en la lucha contra el estigma de un virus que estaba causando la muerte de miles de personas y que se vinculaba principalmente al mundo gai y a los drogodependientes. Magic Johnson era entonces un deportista modélico. Hacer visible su condición serológica suponía un paso al frente en la lucha contra el sida y por la normalización del VIH y el respeto hacia las personas afectadas.

Después, vinieron otros personajes del mundo del deporte: el saltador olímpico Greg Luganis y el patinador Rudy Galindo. Y más recientemente, en el mundo del espectáculo, el actor Charlie Sheen o la drag queen Conchita Wurs, ganadora de Eurovisión en 2014. Pero lo cierto es que, tras el baloncestista estadounidense, hace ya 30 años, pocos nombres más se han sumado a la lista.

Y en España, ¿qué? “En España no vas a encontrar nada, deja de buscar”, nos dicen las asociaciones que trabajan por la prevención y el asesoramiento de personas que viven con VIH. “La respuesta a la inexistencia de referencias podría ser otra simple pregunta, ¿quién quiere asumir la carga y las consecuencias del estigma relacionado con el virus en una sociedad como la nuestra?”, dice Jorge Garrido, director ejecutivo de Apoyo Positivo.

En el historial de personajes internacionales conocidos que han hablado de su infección por el VIH prevalecen situaciones de vulneración del diagnóstico, de salidas forzadas, de historias incluso truculentas, “algo que no pasa en otros personajes cuando enfrentan otra enfermedad, aunque ésta también acumule otros estigmas”, añade Garrido. No es, por tanto, que no haya deportistas o políticos o artistas con VIH, todos saben que los hay. Pero nadie lo reconoce públicamente.



ILUSTRACIÓN / ALBERTO ARAGÓN

EL ‘ARMARIO’ DEL VIH EN EL DEPORTE

Una de las estrategias más exitosas para superar el estigma asociado al VIH ha sido que personajes públicos, que son en cierta manera modelos a los que seguir, vivan o no con VIH, se manifiesten públicamente en contra de la discriminación de las personas afectadas por el virus. En el ámbito del deporte, que arrastra a millones de seguidores en todo el mundo, la voz de los deportistas es fundamental a la hora de aumentar el conocimiento y conseguir la normalización del VIH.

“Si no tenemos referencias LGTBI en el deporte, ¿cómo va a haber seropositivos conocidos en nuestro país?”, asegura David Guerrero, presidente

«Si no tenemos apenas referentes LGTBI visibles en el deporte, ¿cómo los va a haber de deportistas que viven con VIH?»

DAVID GUERRERO
PRESIDENTE DE LA
ASOCIACIÓN DEPORTE Y
DIVERSIDAD



«Si las personas han tenido la necesidad de invisibilizarse o crear ‘armarios’, una palabra terrible, es porque los han necesitado»

«El mundo del deporte es un entorno estereotipado donde se esconde más la diversidad y se protege menos a la persona»

MIKEL AYENSA
RESPONSABLE DE
PROYECTOS Y TESORERÍA
Y MIEMBRO DEL COMITÉ
CONTRA LA SEROFOBIA DE
ADI LGTBI+



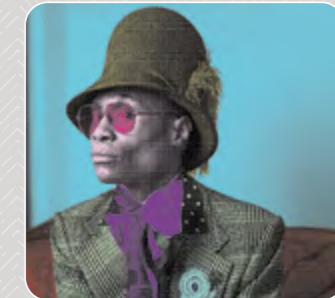
de la Asociación Deporte y Diversidad. De la misma opinión es Mikel Ayensa, responsable de Proyectos y Tesorería y miembro del Comité contra la Serofobia de la Agrupación Deportiva Ibérica LGTBI+ (ADI LGTBI+). Para este activista, los datos lo dicen casi todo: “En las últimas olimpiadas se llegó al récord de personas LGTBI visibles, unas 130, el doble que en la edición anterior, pero esta cifra apenas es el 1% de deportistas que participaron. Si no tenemos apenas referentes LGTBI visibles en el deporte, ¿cómo los va a haber de deportistas que viven con VIH?”

Para Ayensa, es innegable que hacen falta referentes. “Para que otras personas superen estereotipos y prejuicios, puedan empoderarse y se liberen así de la serofobia interiorizada. O, simplemente, para sentirse representadas. No obstante, si las personas han tenido la necesidad de invisibilizarse o crear armarios, una palabra terrible, es porque los han necesitado. No podemos exigir a nadie que se sacrifique, ni presionarle u obligarle a que se haga visible”, subraya.

Uno de los ejemplos más claros está en el fútbol. “Es uno de los espacios donde más hemos perdido el enfoque del deporte como herramienta de desarrollo personal y social. Lo hemos convertido en un espacio hostil de competitividad, donde todo vale, donde hay insultos, intolerancia y violencia normalizados hacia jugadores, árbitros, entre la propia afición. Hay también patrocinios por parte de países que vulneran derechos humanos o que aceptan la pena de muerte por razón de orientación afectivo-sexual. . . ¿Cómo va a ser posible que se visibilice como homosexual o bisexual un jugador de primera división en un entorno así? Aún será más difícil que un jugador que viva con VIH lo haga, ya que el estigma del VIH está más extendido”, explica Ayensa.

Para el representante de ADI LGTBI+, el mundo del deporte es “un entorno estereotipado donde se esconde más la diversidad y se protege menos a la persona”. No hay referentes en muchos de los ámbitos de nuestra sociedad, insiste,

FAMOSOS CON VIH



Billy Porter
El actor de la mítica serie norteamericana ‘Pose’ reveló en una entrevista con The Hollywood Reporter que vive con VIH desde hace 14 años. El 19 de mayo de 2021, decidió contarle: cómo fue cuando en 2007 recibió la noticia y por qué hasta ahora no se sentía preparado para compartirlo con el mundo.



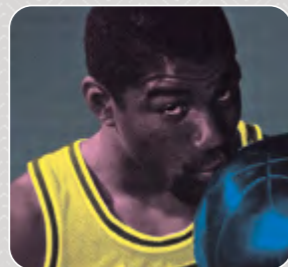
Charlie Sheen
El actor reveló en 2015, durante una entrevista en el programa ‘Today’, que vive con VIH. Sheen ya conocía su estado serológico desde hacía varios años y únicamente personas de su círculo más cercano lo sabían. Aseguró que revelarlo públicamente era una manera de «liberarse de una prisión», pues a lo largo de los años pagó dinero a personas que lo amenazaban con sacarlo del armario del VIH.



porque el estigma y los prejuicios asociados al VIH siguen tan extendidos como hace cuarenta años. “Esto es debido a que apenas hay campañas dirigidas a la población general acerca de la realidad de las personas que viven con VIH, muy pocas destinadas a romper estereotipos, a acabar con falsas creencias o a informar de conceptos básicos como indetectable igual a intransmisible. El VIH sigue envuelto en silencio en la mayoría de los ámbitos, es un tema tabú”, se lamenta. **“Cuando un problema de salud reta tanto el estatus quo, es difícil tener una voz representante que cargue con tantos años de silencio derivados de un irracional estigma”**, corrobora Jorge Garrido.

Desde ADI LGTBI+, el año pasado se dio inicio a una serie de acciones para tratar de acabar con la discriminación y la vulneración de derechos fundamentales. “El deporte es positivo, es una herramienta de desarrollo de primer orden, y el cometido principal de las federaciones es que todas las personas puedan acceder a sus beneficios en igualdad de trato y oportunidades. Pero el estigma está tan arraigado que nos hemos encontrado con federaciones que prohibían la práctica deportiva a las personas con VIH, cuando sabemos claramente que el deporte no es una vía de transmisión”, afirma Ayensa.

Aunque en los reconocimientos los médicos pueden conocer el estado serológico de los deportistas, en las fichas federativas éste no puede constar. “Nunca está justificado que te pidan una prueba de VIH”, indica Ayensa. Los deportistas seropositivos no precisan protocolos específicos. David Guerrero, abunda en lo mismo: “Algunos clubes nos han llamado porque les llega un chico con VIH y quieren saber qué hacer. Esto indica que hay buena voluntad, pero mucho desconocimiento. No tienen que hacer absolutamente nada. Solo protegerle si no quiere que se sepa; y, si quiere, concienciar al resto del equipo”.



Magic Johnson

El ex jugador de baloncesto es un héroe en muchos aspectos. Además de ser una de las estrellas de la NBA más icónicas de todos los tiempos, también fue una de las primeras celebridades en hacer público su VIH. Lo anunció en 1991. Lleva más de 25 años trabajando para concienciar a la gente a través de su fundación.



Rudy Galindo

El mexicano-estadounidense, profesional del patinaje artístico sobre hielo, es abiertamente gai. En el año 2000, en una entrevista con el diario USA Today, reconoció que vivía con VIH.



Andy Bell

El cantante Andy Bell, vocalista de la banda Erasure, tampoco tiene reparos en reconocerse públicamente gai. El 17 de diciembre de 2004 anunció de manera pública que vive con VIH desde 1998.

ACTORES Y ARTISTAS TAMPOCO ‘SALEN’

“El estigma es tan importante que probablemente sea la principal razón del diagnóstico tardío constante en España. No tenemos referentes de personas con VIH en nuestros medios, ni en nuestro sistema educativo, ni nuestro día a día porque, en realidad, no tenemos referencia del cuidado de la salud sexual o de la importancia de hacerse una prueba. Muchas veces, ni siquiera queremos enfrentar ese momento por culpa del estigma”, se lamenta **Jorge Garrido**.

A **Gerjo Pérez** le diagnosticaron el virus hace diez años. Aunque reconoce que al principio le costó, ahora tiene una vida plena y lo cuenta abiertamente. Hoy el responsable del equipo de Salud en la Asociación Triángulo y en Refugiados sin Fronteras. Además, dirige la Cinemateca Pedro Zerolo. Ha creado e impulsado durante un cuarto de siglo el Festival LesGaiCineMad. Conoce muy bien el mundo del cine. “Aunque han pasado cuarenta años, el estigma sigue ahí. Y es curioso porque la mayor serofobia está interiorizada. España es un país que acepta y respeta los temas personales en el ámbito sexual. **En general, no hay problema para convivir con personas con VIH. El problema es el estigma interior. Son las propias personas con VIH quienes lo asumen con miedo, con vergüenza. Por eso, sería fundamental que personas de proyección pública, actores o artistas, lo dijeran abiertamente.** Que contaran que se puede tener una buena vida siendo portador del virus. Ayudarían al resto. Si no hay personas conocidas que lo digan con naturalidad, si los famosos lo ocultan, ¿cómo lo van a hacer otras personas si los famosos lo ocultan?”, se lamenta.

Gerjo Pérez, lo tiene claro. Es respetuoso con las decisiones de cada uno, pero ve contradicciones flagrantes: “Claro que hay artistas conocidos con VIH, pero decirlo públicamente es un tema personal. Y lo mismo ocurre con políticos o deportistas. Lo que me hace gracia es que los artistas dicen que comunicar que se tiene VIH es un tema personal que no interesa a nadie, y sin embargo en las redes sociales hacen pública toda su vida: qué comen, con quién están, con quién duermen...”

Los famosos participan en campañas y en galas para luchar contra el VIH, pero no llegan nunca a decir si lo tienen. ¿Por qué ocurre esto? “A la gente le da miedo decir que se contagió porque eso significa reconocer dos cosas. Una, que tuvieron práctica de sexo con otros hombres. Es lo más habitual: más del 80% de los casos de transmisión se da por actividad sexual entre hombres. Y puede que tengan pareja estable o que estén casados con mujeres. Y dos, que no tuvieron cuidado, que no tomaron precauciones. O sea, el estigma de contar que han tenido sexo fuera de la pareja y sin protección. Sin embargo, no hay problema en reconocer que se tiene Covid y que, en muchos casos, el contagio ha sido por falta de precaución o por haberse saltado las normas...”, explica Pérez.

“**En los últimos años ha habido personajes públicos en programas de televisión cargando la culpa sobre quien se infecta, argumentando que no es lógico en los años que vivimos. ¡Famosos con millones de seguidores!**”, dice por su parte Garrido. Quien añade: “También hemos visto cómo algunos gritaban en nuestras calles: “Sidosos fuera”. ¿Ha salido algún “sidoso” público a poner sentido a toda esta irracionalidad? Siempre se habla de una tercera persona, nadie quiere estar conectado al virus. Quizá deberíamos dejar de preguntarnos por qué las personas con VIH no son visibles y empezar a pensar qué estamos haciendo tan mal para que esto no ocurra de forma natural y sin estigmas”.

«Los artistas dicen que comunicar que tienen VIH es un tema personal que no interesa a nadie mientras en las redes sociales hacen pública toda su vida»

GERJO PÉREZ
ASOCIACIÓN TRIÁNGULO Y REFUGIADOS SIN FRONTERAS.
DIRECTOR DE LA CINEMATECA PEDRO ZEROLO. CREADOR DEL FESTIVAL LESGAICINEMAD.



«Imagino que muchas veces la gente se habrá preguntado si un candidato puede tener VIH. Pero... ¿Por qué no?»

JOSU UNANUE
EDIL DE ACCIÓN SOCIAL EN EL AYUNTAMIENTO DE BERMEO (BIZKAIA)



NI LOS POLÍTICOS...

En política ocurre lo mismo. No se conocen casos de cierta proyección que hayan reconocido tener VIH. **Alfredo Pazmiño**, secretario de Diversidad y realidades LGTBI del PSOE en Santa Cruz de Tenerife, vive con VIH desde 2010. No lo oculta. En realidad, nunca lo ocultó. El otro caso conocido es el de **Josu Unanue**, que fue candidato a diputado general de Vizcaya por EH Bildu en 2015. Diagnosticado con VIH y con una trayectoria de más de tres décadas

de lucha pública contra el virus, Unanue asegura que, aunque no lo digan, “hay políticos seropositivos”. “Claro que hay, a puñados, por pura estadística; llevo años batallando por esto”, añade Pazmiño.

En una entrevista con la agencia Efe, el político vasco decía: “Decir, no lo dicen. Y yo lo respeto. Generalmente, la gente sólo lo da a conocer cuando le queda poco para fallecer o cuando ya está en una situación extrema. Y lo hace para aportar a la sociedad ese lado humano que hace falta a cualquier enfermedad”. En esa misma entrevista, Unanue se mostraba muy crítico: “Imagino que muchas veces la gente se habrá preguntado si un candidato puede tener sida. ¿Por qué no? Se nos tiene que valorar por ser personas y no porque tengamos el virus. Si a alguien

le preocupa más el virus que lo que puedas aportar, vamos mal".

Asegura Pazmiño que a los políticos el estigma les afecta como a los demás. "Hablar de VIH no es hablar de COVID, ni de cáncer o ELA. Es una infección adquirida y el estigma está en la manera en que lo adquieres. El estigma comienza ya desde el principio, en los años ochenta: se hablaba de que cogían el VIH grupos de riesgo concretos, gente que estaba al margen de una moral... Eso ha impactado hasta hoy. Todo el mundo te pone etiquetas de manera burda: o eres homosexual, o trabajador del sexo o qué se yo. Y eso en política... La diferencia con el resto de la población está en que los políticos representamos unos ideales y concurrimos a elecciones con unas siglas. Los partidos estamos llamados no sólo a incorporar el discurso del VIH, sino a hablar de esta realidad con la visibilidad que se merece. Hombre, igual no hace falta ser un kamikaze como yo... (risas)"

El hoy edil de Acción Social en el Ayuntamiento de Bermeo (Bizkaia), **Josu Unanue** supo que era seropositivo hace casi cuatro

«El estigma está en la manera en que has cogido el virus. Todo el mundo te pone etiquetas de manera burda: o eres homosexual o trabajador del sexo o qué se yo. Los partidos políticos estamos llamados no sólo a incorporar el discurso del VIH, sino a hablar de esta realidad con la visibilidad que se merece. Aunque a lo mejor no hace falta ser un kamikaze como yo»

ALFREDO PAZMIÑO
SECRETARIO DE DIVERSIDAD Y REALIDADES LGTBI DEL PSOE EN SANTA CRUZ DE TENERIFE



décadas, cuando tenía 26 años y navegaba por aguas africanas embarcado como maquinista en un atunero congelador. Tras pasarlo "relativamente mal", pronto pensó que, "en lugar de lamentarse", debía adoptar una postura activa. "Nuestra lucha era por la prevención, por la información... Empezamos a salir a la calle, a cuidar a los pacientes que estaban mal y a luchar contra los prejuicios sociales", recuerda.

Fue el primer voluntario que participó como asesor en el Plan Nacional de Lucha contra el Sida y de las primeras personas en España en hacer público que tenía el virus. Lo dio a conocer en 1992 en el programa de televisión "Queremos saber", de Mercedes Milá. **"A los enfermos de sida nos consideraban apesadados porque no nos conocían. Cuando la gente se refiere a nosotros, que somos 71 millones de personas en el mundo, habla de cifras y no de personas. Cuando realmente nos conocen, se asombran porque ve que somos gente integrada y con una vida normal"**, remarca. Aunque

echa la vista atrás y ve los años ochenta y noventa como una época "horrible", considera que aún queda mucho por hacer para plantar cara a esta enfermedad. Por eso, anima a las personas seropositivas a no padecer el virus en silencio. "Todavía hay gente que vive el sida en soledad, sin decirselo a nadie. El miedo mata. No hay que tener miedo a nada ni a nadie. No tienen que contárselo a todo el mundo, pero sí a la gente que le va a entender, porque es una forma de liberarse de una carga", concluye.

Para el coordinador de Apoyo Positivo, Jorge Garrido, "mientras mantengamos una doble moral pública frente a lo que somos, el virus y la salud sexual en general seguirán siendo tratados como un tabú y de forma marginal". "Cuarenta años de pandemia son tiempo suficiente para que, como sociedad, reflexionemos y actuemos de forma madura y racional. Somos conscientes de la realidad que suponen la diversidad, las personas con distintas identidades, orientaciones, culturas, incluso formas

de vida. Hay que erradicar ese estigma, pero empezando por el principio: asumir que somos una sociedad serófoba que se ha construido en el rechazo a la persona con VIH y a otras realidades relacionadas", zanja.

Lo recomendable sería, añade Pazmiño, que "quien tenga la responsabilidad política del Plan Nacional de Lucha contra el Sida fuera una persona que vive con VIH y lo hiciera visible. Ayudaría a trabajar un aspecto vital de referentes positivos". El político canario destaca el ejemplo de **María José Fuster**, "la primera mujer heterosexual que lo hizo público". "Fue coordinadora sectorial del VIH en el PSOE, dirige Seisida y otras plataformas de investigación sobre VIH, pero no conozco más ejemplos". Y termina: "Necesitamos no sólo que salga del armario VIH gente famosa, de la farándula o del deporte, sino personas de la comunidad que llegue más a la gente. Messi o Ronaldo representan metas inalcanzables, no nos representan Si alguien cercano cuenta que tiene VIH, llega mucho más".



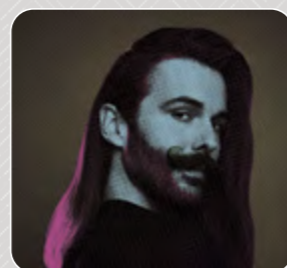
Noris Díaz

Conductora y modelo puertorriqueña, conocida como 'La Taína', anunció en 2011 que vive con VIH. Se dedica a predicar en distintas iglesias de su país.



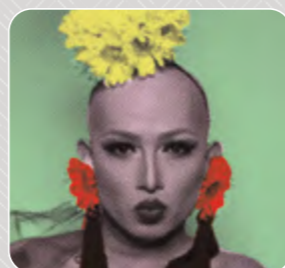
Aldahir Jiménez

Activista mexicano, fue uno de los que se unieron a la huelga de antirretrovirales por la impunidad de los crímenes de odio cometidos contra personas LGBT+ en su país. También es activista contra el racismo.



Jonathan Van Ness

Conocido como JVN, es peluquero, podcaster y toda una personalidad de la televisión estadounidense. Ha participado en las series 'Queer Eye', de Netflix, y en 'Gay of Thrones', entre otras. Habló por primera vez de su estatus serológico en 2019 tras el lanzamiento de su libro autobiográfico 'Over The Top'. Decidió hacerlo para romper con el esigma que todavía rodea al VIH.



Ongina

La drag queen habló de su estado serológico cuando concursó en RuPaul's Drag Race y se convirtió en una de las primeras estrellas de televisión en decir públicamente que vivía con VIH. Se ha dedicado al activismo y es portavoz de OraQuick, uno de los primeros kits para autodetección de VIH.



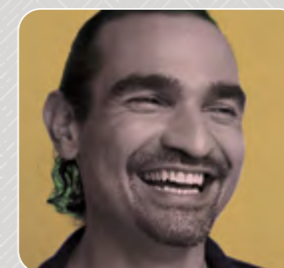
Temísocles Villanueva

El diputado mexicano es abiertamente gai y vive con VIH. Se ha encargado de llevar su activismo al Congreso y ha defendido a capa y espada los derechos de la comunidad de la diversidad sexual desde su trinchera. Además, cuenta con una agenda que abarca todos los grupos de atención prioritaria: personas con discapacidad, personas privadas de su libertad y personas que viven con VIH.



Thomas Duane

El primer senador 'openly' gai de Nueva York siempre ha hablado abiertamente de que vive con VIH. También es activista por los derechos de la comunidad LGBTBI+.



Javier Muñoz

Actor de teatro y cantante. Ha participado en numerosos musicales en Broadway. Gai. Vive con VIH desde 2002. Muñoz contó a *The New York Times* cómo vivió los peores momentos de su vida cuando le diagnosticaron el VIH y después, en 2015, un cáncer que le obligó a abandonar durante meses los escenarios.



Conchita Wurs

La drag queen ganadora de Eurovisión en 2014 reveló en 2018 que vive con VIH. Thomas Neuwirth (su nombre real) salió del armario del VIH para luchar contra el estigma y «dar ánimos» a las personas que, como él, viven con el virus.





María Río
Vicepresidenta y directora
General de Gilead España

«Con esta iniciativa queremos tener un recuerdo muy especial para todos los que nos han dejado como consecuencia de esta enfermedad, y también homenajear el trabajo de tanta gente que cada día busca mejorar la vida de los pacientes con VIH. Gilead ha contribuido a transformar la historia de esta enfermedad, y nuestro compromiso continúa, trabajamos para aportar soluciones a las limitaciones que todavía existen»

📍 María Río, Vicepresidenta y Directora General de Gilead España, invitó a los doctores Joel Gallant y Cal Cohen a conocer la Menina Solidaria. Los tres posan en noviembre pasado en la plaza Pedro Zerolo de Madrid.

UNA MENINA SOLIDARIA CONTRA EL VIH

Gilead ha querido conmemorar los 40 años de lucha contra el sida con una menina solidaria que estará ubicada hasta el 15 de diciembre en la Plaza Pedro Zerolo de Madrid. La compañía ha querido así homenajear a todas las personas fallecidas por la pandemia de VIH en estas cuatro décadas y reconocer el esfuerzo de todos los que han luchado para ponerle fin.

La menina de Gilead, la primera biofarmacéutica en sumarse a la iniciativa, forma parte de 'Meninas Madrid Gallery 2021', una exposición de arte urbano que de octubre a diciembre de este año ha vuelto a tomar las calles de la capital. Es la cuarta edición de una

muestra —la más grande del mundo al aire libre— que nació con la aspiración de vestir la ciudad, integrarse con todos sus ciudadanos y visitantes, y sobre todo reflejar su diversidad.

La Menina solidaria de Gilead incorpora mensajes como la necesidad de fomentar programas de detección y diagnóstico precoz, divulgar abiertamente la ecuación indetectable es igual a intransmisible, y luchar contra el estigma y la discriminación asociados al VIH. No sólo eso, también contiene un código QR que da acceso a www.eresvihda.es, el portal de información lanzado este año por Gilead y dirigido a todas las personas que viven con VIH, su entorno y quienes quieren conocer o profundizar su conocimiento sobre el virus de la mano de una fuente fiable.

Más de un centenar de personajes públicos han reinterpretado hasta la fecha los personajes del más famoso cuadro de Velázquez. Entre ellos, **Agatha Ruiz de la Prada, Jordi Mollá, Nieves Álvarez, Alejandro Sanz, Vanessa Martín, Carlos Baute, Rosana, Ouka Lele, Enrique Ponce, David Bisbal, Eugenia Martínez de Irujo, Lorenzo Caprile, Rodrigo Sánchez, Vicky Martín Berrocal, Dani Rovira, Paola Puppio, Devota & Lomba, Marta Sánchez, Samantha Vallejo-Nagera, Quique Dacosta, María Pombo, Javier Limón, Minerva Piquero, Pablo de Pedro...** El impulsor de esta iniciativa es el artista venezolano **Antonio Azzato**. Algunas de las meninas serán subastadas y los fondos obtenidos destinados a las ONG seleccionadas por los artistas o patrocinadores.



Con un siglo de historia de atención a pacientes afectados por enfermedades de transmisión sexual, el Centro Sandoval de Madrid (en la imagen) es un referente nacional por su liderazgo en la lucha contra el VIH y otras enfermedades de transmisión sexual desde hace cuarenta años. Pionero en defender y promover la ecuación indetectable = intransmisible y puntero en detección y diagnóstico, es en la actualidad la unidad de ITS que más tratamientos PrEP administra en España. Ha ayudado a centenares de parejas serodiscordantes a tener hijos. Está dirigido por el doctor Jorge del Romero. Por sus instalaciones del centro de la capital pasan cada año más de 30.000 personas. Sandoval es, por tanto, testigo clave de la pandemia desde el primer caso notificado en nuestro país, una persona de 35 años fallecida en el hospital Vall d'Hebron de Barcelona en 1981. En estas cuatro décadas, han fallecido en España alrededor de 60.000 personas por causas relacionadas con el VIH y se han notificado 88.367 casos de sida, según el último Informe de Vigilancia Epidemiológica, actualizado a junio de 2020. Sandoval es también testigo de la llegada de los tratamientos antirretrovirales que desembarcaron mediada la década de los 90 y que lo cambiaron todo. El virus es hoy una enfermedad crónica. Bien tratadas, las personas con VIH pueden llevar una vida plena como la de cualquier otra persona. Tanto es así que los objetivos ONUSIDA para 2030 —el llamado triple 90— se ha convertido en un cuádruple 95 mucho más ambicioso en el que el estigma, la discriminación y la calidad de vida de los pacientes son tan importantes como el diagnóstico, el tratamiento y la indetectabilidad.

Referencias/

HORIZONTE 2026 (MUNDO)

- 'Global Commitments, Local Action. After 40 years of AIDS, charting a course to end the pandemic'. High Level Meeting on AIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), 2021.
- 'End Inequalities. End AIDS. Global AIDS strategy 2021-2026'. ONUSIDA, 2021 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-strategy-2021-2026_en.pdf). Último acceso: noviembre de 2021.
- Results report 2020. The Global Fund; 2020 (<https://www.theglobalfund.org/en/results/>). Último acceso: noviembre de 2021.
- <https://www.unaids.org/es/global-aids-monitoring>
- <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2021/2021-global-aids-update>
- https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_en.pdf
- <https://www.theglobalfund.org/en/news/2021-09-08-global-fund-results-report-reveals-covid-19-devastating-impact-on-hiv-tb-and-malaria-programs/>
- <https://www.unaids.org/es>
- <https://www.who.int/es>
- Artículo de El País "La covid-19 asesta un golpe histórico a la lucha contra vih tb y malaria en 2020". <https://elpais.com/planeta-futuro/>
- Artículo de El Mundo "El reto de los tres ceros". <https://www.elmundo.es/elmundosalud/>
- <https://www.france24.com/es/programas/ciencia-y-tecnologia/C3%ADa/20210326-pandemias-futuras-coronavirus-sars-mers-cientificos>
- <https://codigof.mx/nueva-estrategia-mundial-contr-a-el-sida-2021-2026/>
- <https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-onusida-adopta-nueva-estrategia-mundial-acabar-sida-2030-20210325184440.html>

IAS 2021

- <https://www.ias2021.org/>
- <https://www.iasociety.org/Conferences>
- <http://gtt-vih.org/actualizate>
- Artículo de El País "Un mensaje de pandemia a pandemia <https://elpais.com/planeta-futuro/>
- <https://www.calcsicova.org/resumen-de-la-11a-conferencia-ias-2021-international-aids-society/>

ESPAÑA, ANTE LOS CUATRO 95

- Estudio "Características de los pacientes vih naïve en los últimos 10 años en un hospital terciario". <https://www.sidastudi.org/es/> (Acceso: noviembre 2021)
- Guía Teleconsulta de GeSIDA. <https://gesida-seimc.org/category/guias-clinicas/>
- Col P, Jarrín I, Martínez E, Martínez-Sesmero Jm, Domínguez-Hernández R, Casado Ma. 'Achieving 2030 UnaiDs Goals In Human Immunodeficiency Virus Individuals: A Simulation Model To Prioritize Interventions For Decision Making', Presentado en la Conferencia ISPOR Europe 2020. Noviembre de 2020.
- Unidad de Vigilancia de VIH, ITS y Hepatitis. Vigilancia Epidemiológica del VIH y sida en España 2019. Sistema de Información sobre Nuevos Diagnósticos de VIH y Registro Nacional de Casos de Sida. Plan Nacional sobre el Sida, Dirección General de Salud Pública, Centro Nacional de Epidemiología, ISCIll. Madrid. Noviembre de 2020. https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/Informe_VIH_SIDA_20201130.pdf
- 'Poner fin a la epidemia. Una valoración de las políticas sobre VIH en España'. KPMG Junio 2019.
- 'Poner fin a la epidemia. Una valoración de las políticas sobre VIH y las recomendaciones para mejorar la vida de las personas con el VIH o se encuentran en riesgo de adquirirlo. Resumen de resultados en Inglaterra, Francia, Alemania, Italia y España. KPMG Marzo 2019.

BEST PRACTICES

- <https://www.entreculturas.es>
- <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/home.htm>
- Mejora del diagnóstico de la infección oculta por VIH, y otras infecciones de transmisión sexual (ITS), mediante el estudio de los contactos que realizan los pacientes infectados por el VIH'. Protocolo_DxCONTACTOS.
- <https://serviciodas.com>
- Memoria del proyecto: Diagnosis of HIV and other sexually transmitted diseases (STDs) in high-risk population (men who have sex with men ChemSex users)

ENTREVISTAS

- Estudio "El sida en los medios de comunicación: análisis comparativo El País, La Vanguardia y The New York Times en los 20 años de historia de la enfermedad (1981-2001)". <https://www.researchgate.net/publication/>
- Evolución de los contenidos sobre SIDA en la prensa escrita española Evolution of contents about AIDS published in written Spanish press María del Mar Sáez Aramburo, Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Almería. España.
- <http://www.aecs.es>
- http://gtt-vih.org/actualizate/lo_mas_positivo/imp37/yo_escribo_de_esta_realidad

REPORTAJES

- <http://gtt-vih.org/book/print/4452>
- <http://gtt-vih.org/actualizate>
- <https://www.homosensual.com/entretenimiento/celebridades/15-famosos-y-activistas-que-viven-con-vih/>
- <https://www.lavanguardia.com/deportes/20170624/423652017116/los-deportistas-jovenes-prestan-poca-atencion-al-riesgo-de-sida-segun-experto.html>
- <https://www.lavanguardia.com/deportes/20170624/423652017116/los-deportistas-jovenes-prestan-poca-atencion-al-riesgo-de-sida-segun-experto.html>
- <https://www.lavanguardia.com/vida/20141130/54420897542/un-candidato-enfermo-de-sida-cree-normal-que-haya-politicos-con-el-virus.html>
- <https://revistazero.es/1continua-el-estigma-hacia-las-personas-seropositivas/salud/>
- <https://revistazero.es/sex-education-da-una-increible-leccion-sobre-el-vih-en-solo-30-segundos/actualidad/>
- https://www.eldiario.es/sociedad/deportistas-vih-estigma-desconocimiento_1_3020171.html
- <https://www.larazon.es/deportes/20201201/w63th6xzfrfxb2ecbehafxa7q.html>
- <https://www.estadiodeportes.mx/especiales/futbolistas-con-vih-sida/>
- https://los40.com/los40/2018/11/30/album/1543575584_622352.html
- Estudio "Relevancia de práctica de actividad físico-deportiva en personas con VIH", por Carlos Núñez Fernández, Profesor Asociado, Departamento de Ciencias de la Educación, Universidad de Alcalá. <https://riecs.es/index.php/riecs/article/view/165/232>

A pesar de que se ha probado que una supresión viral eficaz con un tratamiento antiretroviral reduce sustancialmente el riesgo de transmisión sexual, no se puede excluir un riesgo residual.

REVISTA



www.eresviha.es

Para las personas que viven con VIH y para las que, sin el virus, quieren estar bien informadas.

IMAGEN DE PORTADA: MENINA SOLIDARIA DE CHUECA. LA MENINA, QUE FORMA PARTE DE LA EXHIBICIÓN DE ARTE URBANO 'MENINAS MADRID GALLERY 2021', ESTARÁ UBICADA HASTA EL 15 DE DICIEMBRE DE 2021 EN LA EMBLEMÁTICA PLAZA DE PEDRO ZEROLO, ICONO DE LIBERTAD, INCLUSIÓN Y DIVERSIDAD DE LA CIUDAD DE MADRID. **SOBRE ESTAS LÍNEAS:** ILUSTRACIONES DE ALBERTO ARAGÓN PARA LA NUEVA WEB WWW.ERESVIDA.COM. **EDITA:** GILEAD SCIENCES, S.L.U. **COORDINACIÓN:** JOSÉ RAMÓN ARRIBAS. **REDACCIÓN, DISEÑO Y COORDINACIÓN:** ERREA COMUNICACIÓN. **FOTOGRAFÍA:** LUCÍA ANTEBI. **INFOGRAFÍA:** PABLO ERREA. **ILUSTRACIONES:** ALBERTO ARAGÓN, ISTOCK.