



40 años del VIH: el viaje hacia la eliminación

El compromiso de España con el VIH tras más de 40 años del primer diagnóstico en España y el mundo

Primeros casos: El “cáncer rosa” de los años 80

JUNIO 1981:

Se describen los primeros casos de una "una rara neumonía" en los Ángeles.

OCTUBRE 1981:

Un hombre muere a los pocos días de ingresar en el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona con sarcoma de Kaposi. Los médicos pensaban que tenía un desconocido cáncer de piel. Empieza a hablarse del “síndrome de los homosexuales”, a pesar de que también se empezó a ver en hemofílicos y en personas que utilizaban drogas inyectables. El estigma ya estaba aquí.

1981-1986: Desconcierto, impotencia y desconocimiento

1982:

Se define por primera vez el término sida (síndrome de inmunodeficiencia adquirida) producido por el HTLV-III y se describen sus modos de transmisión: por la sangre, a través de las relaciones sexuales y de madre infectada a hijo.

1983:

El 20 de mayo Luc Montagnier (1932-2022), un virologo del Instituto Pasteur, identificó y publicó el 20 de mayo de 1983 en la revista Science, el descubrimiento del virus de la inmunodeficiencia adquirida (VIH-1) como agente causante de la enfermedad sin ser conscientes de la importancia del hallazgo y de la repercusión que tendría la enfermedad a nivel mundial.

1985:

La primera prueba de anticuerpos contra el anti-LAV-HTLV-III está disponible. El virus sigue cobrándose vidas sin piedad, causando impotencia entre los sanitarios y miedo en la sociedad.

1987-1991: Visibilidad y primeros tratamientos

1987:

Primeros ensayos fallidos con vacunas. Se descubren numerosos fármacos antivirales, como el AZT o zidovudina que se aprobó para su uso en ese mismo año. La OMS establece el programa mundial de sida.

1998:

Se establece el 1 de diciembre como el Día Mundial del Sida

La enfermedad se vuelve visible y los primeros tratamientos comienzan a evolucionar, pero todavía queda mucho por hacer: la medicación tiene efectos secundarios muy importantes, la mortalidad es muy elevada y la discriminación y el estigma son devastadores.

La investigación sigue trabajando contrarreloj pero avanza lentamente y las campañas de prevención y sensibilización se generalizan.

1992-2000: Años de esperanza

Esta época está marcada por una mejora sustancial en los fármacos y en la calidad de vida de los pacientes

1994:

Reunión de París en la que se establece el principio de mayor participación de las personas con sida (GIPA).

La incidencia en España alcanza límites muy preocupantes.

1996:

Se introduce el tratamiento combinado con al menos tres fármacos antirretrovirales, llamada Terapia Antirretroviral Altamente Activa (TARGA) que incluía una nueva familia de fármacos, los inhibidores de la proteasa. Esta nueva terapia cambió el curso de la pandemia.

Nace ONUSIDA

1998:

El uso del tratamiento antirretroviral para prevenir la transmisión maternoinfantil (PTMI) resulta eficaz en entornos con escasos recursos.

1999:

La OMS anuncia que el sida es la cuarta causa de mortalidad en el mundo y la primera en África. En el mundo se registraban diez nuevos casos por minuto.

2000-2022: ¿La luz al final del túnel?

2002:

Aparece el primer test rápido que ofrecía resultados fiables en 20 minutos.

Los fármacos siguen evolucionando hacia tratamientos más sencillos para el paciente y ayudan a mejorar su calidad de vida tanto a nivel físico como psicológico.

2012:

Aparece la primera remisión del virus en un paciente en Alemania, siendo conocido como “El paciente de Berlín”.

2013:

Se aprueba el uso por parte de personas seronegativas de la profilaxis previa a la exposición (PrEP)

2019:

Segunda curación funcional en el llamado “paciente de Londres”.

2020:

27,4 millones de personas en tratamiento y 1,5 millones de nuevas infecciones por el VIH

VIH hoy: una enfermedad de evolución crónica

El activismo, las campañas de prevención por parte de gobiernos y asociaciones y sobre todo los avances en la investigación han hecho que el VIH se convierta en una enfermedad de evolución crónica. La comunidad científica se preocupa hoy por facilitar el diagnóstico precoz de la infección, el acceso universal al tratamiento, por la mejora de la calidad de vida de las personas con VIH, por frenar la transmisión y la inclusión y el fin del estigma asociado al VIH.

Gracias a todos estos avances se ha establecido un nuevo objetivo: acabar con el VIH en 2030.



Los profesionales sanitarios y la industria farmacéutica

El VIH irrumpió en el mundo causando estragos.

Los primeros años de la pandemia del sida estuvieron marcados por el desconcierto, el dolor y la impotencia. Multitud de pacientes murieron solos, aislados y en muchos casos, afectados por la demencia asociada al VIH.



Campaña de CESIDA, 2021

En el caso de los sanitarios, muchos de los que estuvieron al lado de los pacientes con sida fueron voluntarios. El miedo a la enfermedad y el desconocimiento hicieron que incluso en el caso de los profesionales, muchos de ellos fuesen repudiados por sus familias y compañeros. **La extraordinaria humanidad que mostraron ha sido clave, especialmente durante los peores años de la pandemia.**

Asimismo, cabe destacar el papel fundamental de la pediatría y su rol en el cuidado y bienestar de niños infectados abandonados en los hospitales por sus familiares y con una esperanza de vida muy corta.

Estos profesionales consiguieron hacer que aquellos niños con el VIH fueran felices y tuvieran oportunidad de sobrevivir.

Los profesionales sanitarios y la industria farmacéutica han tenido también un rol clave en los avances en el tratamiento del VIH, investigando sin descanso y trabajando contra reloj. Hasta el momento, hemos conseguido convertir el VIH en una enfermedad de evolución crónica, haciendo que actualmente las personas con el VIH gocen de una buena calidad de vida y de una supervivencia equiparable a la de la población general. Sirva esto como nuestro pequeño homenaje a tan relevante contribución.



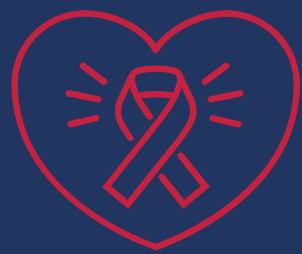
Uno de los primeros congresos realizados en España, 1988



Reunión de GEAM, 2019



Reunión anual de pediatras en el Hospital Gregorio Marañón, 2018



La respuesta social y política

Al tratarse de una infección de transmisión sexual que se daba sobre todo en hombres que tenían sexo con otros hombres, así como en usuarios de drogas inyectadas, *el rechazo social y el estigma hacia el VIH nacieron casi al mismo tiempo que el conocimiento sobre este.*

En la lucha por la visibilización, la música, las artes visuales y el cine han sido un importante altavoz para aumentar la concienciación y la prevención de la enfermedad.

El artista español Pepe Espaliú, que declaró públicamente en 1992 que tenía sida, realizó ese mismo año la acción Carrying en Madrid y San Sebastián.

En la misma, numerosos voluntarios lo transportaron en volandas y sin zapatos, como metáfora de la desprotección ante el sida, visibilizando así su cuerpo enfermo y poniendo en valor la necesidad de los cuidados con un juego de palabras entre carry (llevar, transportar) y caring (cuidar).

A esto hay que sumarle la ignorancia que existía sobre la enfermedad y sobre sus formas de transmisión, que incentivó desde un principio la proliferación de ese rechazo generalizado en la sociedad hacia las personas con el VIH, sufriendo una discriminación en muchos ámbitos de su vida, sobre todo en el laboral y el escolar.

Esta discriminación no impidió que muchas personalidades públicas declarasen abiertamente tener el VIH, ya que este virus no entiende de orientación sexual ni de posición social.

La visibilidad es una de las mejores herramientas para evitar contagios.

La respuesta de los gobiernos ante el sida no se hizo esperar demasiado, y en España gracias a la presión de los profesionales, la sociedad civil y el activismo, pronto comenzaron las campañas de concienciación dirigidas no solamente a los grupos de riesgo, sino también a la población general y a los sanitarios.

En muy poco tiempo el sida se convirtió en un asunto de salud pública y de derechos humanos que necesitaba urgentemente una regulación para la investigación y, sobre todo, para fomentar la concienciación y el apoyo por parte de los gobiernos en materia de sanidad, servicios sociales y atención a grupos desfavorecidos.

El peor enemigo para la eliminación del VIH fue y sigue siendo el estigma.

Personajes fallecidos por sida



Michel Foucault
1926-1984



Robert Mapplethorpe
1946-1989



Jaime Gil de Biedma
1929-1990



Anthony Perkins
1932-1992



Rock Hudson
1925-1985



Keith Haring
1958-1990



Freddie Mercury
1946-1991



Rudolf Nureyev
1938-1993



Derek Jarman
1942-1994



Manuel Piña
1944-1994

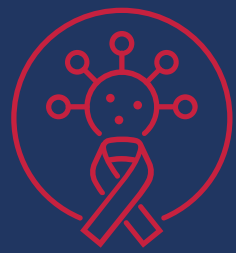


Manolo Iglesias
1956-1994



Pepe Espaliú
1955-1993





El importante papel de las asociaciones

Hay un relato muy poco contado en estos más de cuarenta años desde el primer diagnóstico en España y el mundo:

el importante papel de las asociaciones y el activismo que ha servido como catalizador para la toma de decisiones públicas y medidas políticas para atender necesidades no cubiertas por las asociaciones.

Prácticamente desde sus inicios, el VIH y el sida han representado además de una cuestión médica, una cuestión de derechos humanos.



En Estados Unidos,

en un contexto en el que el Presidente y la Administración Reagan obvian la enfermedad durante más de seis años, la asociación ACT UP (en español: pórtate mal), nace en 1987 como grupo de acción directa y se convierte en un referente por su promoción y llamada de atención sobre la pandemia del sida y su reclamo de legislaciones favorables, la investigación científica y la asistencia a los enfermos.



En Europa,

la primera asociación dirigida a defender los derechos e intereses de las personas con el VIH contra todo tipo de discriminación se crea en Toulouse en diciembre de 1987 y establece una sede en Valencia. En 1990 la misma cuenta ya con más de 30.000 miembros.



En España,

donde la información en ese momento sigue siendo muy escasa, las primeras asociaciones nacen de la mano de personas afectadas y familiares, especialmente madres.

Otras, como Apoyo Positivo, surgen por iniciativa de profesionales sanitarios.

En 2002, se constituye la Coordinadora Estatal de VIH-Sida, CESIDA. Las entidades promotoras de CESIDA ascienden en ese momento a 25 organizaciones.

En la actualidad, CESIDA está formada por 75 asociaciones que a su vez representan a más de 120 organizaciones que trabajan en el ámbito del VIH y el sida.

A día de hoy, la labor de estas asociaciones es diferente, si bien sus objetivos siguen siendo parecidos: luchar por los derechos de las personas con el VIH, ofrecer información a la ciudadanía, promover campañas de sensibilización y apoyar a los afectados por la enfermedad.



Campanñas facilitadas por STOP SIDA



Firma Adhesión del Ayuntamiento de Vigo a Fast Track Cities con la Ministra de Sanidad, el Alcalde de Vigo y Representantes de IAPAC



Campanña CESIDA #ConstruyeTuFuturo, 2021



La mujer y el VIH: un colectivo invisibilizado y olvidado

La infección por el VIH se relaciona con un perfil muy concreto: varones homosexuales y/o consumidores de drogas intravenosas. Esta creencia, ha eclipsado una realidad muy diferente, *y es que solo en Europa Occidental y en Estados Unidos el porcentaje de mujeres con el VIH es del 22%, mientras que en África éste asciende a un demoledor 60%¹.*

1. Corisco, M. (2021, 8 marzo). Cuando el VIH no entiende de género. El País. <https://elpais.com/sociedad/vihda-positiva/2021-03-08/cuando-el-vih-no-entende-de-genero.html>



Mujer 0+, pieza de la exposición virtual "Guerreras" de Adhara, 2020



Campaña de visibilización y concienciación del Ministerio de Sanidad, 2004

Las mujeres con el VIH siempre han sido un colectivo muy vulnerable debido a la priorización de la salud de su familia sobre la suya propia.

Los diagnósticos tardíos entre mujeres han sido y son más frecuentes que en los hombres, lo que puede complicar la eficacia de los tratamientos, así como favorecer las comorbilidades y la aceleración del envejecimiento.

A este contexto debe sumarse la poca información disponible acerca de los tratamientos en mujeres debido a su baja participación en ensayos clínicos, lo que supone un problema añadido en este colectivo.

“

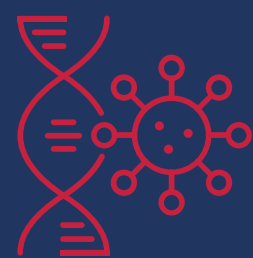
La desigualdad de género no solo está mal. Es peligrosa. Nos debilita a todos. Un mundo más equitativo estaría mejor preparado para responder a pandemias y a otros problemas. Nos permitiría tener un mayor nivel de salud, seguridad y prosperidad

Winnie Byanyima,
Directora ejecutiva de ONUSIDA.

”



Campaña de CESIDA para el Día Mundial del Sida 2020



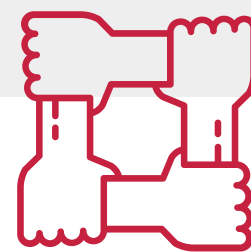
Retos del VIH Hoy

“

Acabar con la epidemia de sida es más que un compromiso histórico con las 39 millones de personas que han muerto a causa de esta enfermedad. También representa una oportunidad de gran trascendencia con la que sentar las bases de un mundo más sano, justo y equitativo para las generaciones futuras.

”

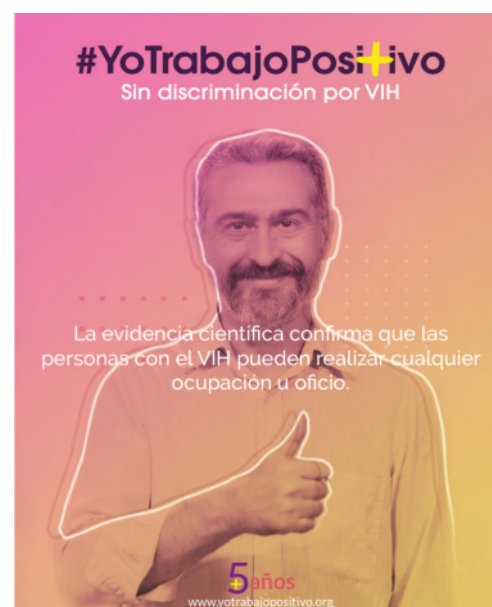
ONUSIDA



Inclusión

La plena inclusión social de las personas con el VIH es fundamental para mejorar su calidad de vida y la de su círculo social, es por ello que acabar con el estigma que rodea al VIH es vital para todos.

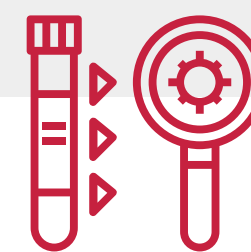
El Pacto Social por la No Discriminación y la Igualdad de Trato asociada al VIH es una iniciativa impulsada desde 2018 por el Ministerio de Sanidad en colaboración con todos los agentes sociales e institucionales clave en la respuesta al VIH.



Campaña #YoTrabajoPositivo
Sin discriminación por VIH, de Trabajando en Positivo, 2020



Campaña estigma, Imagina, 2021



Detección precoz

En España, se estima que sigue habiendo un 13%¹ de personas con el VIH que desconocen estar infectadas y, por tanto, pueden favorecer la transmisión del virus.

El miedo a hacernos la prueba y la falsa sensación de que el VIH no se transmite entre personas heterosexuales son los principales responsables del infradiagnóstico o de un diagnóstico tardío.

Es por ello que la prevención y el control periódico en personas con prácticas de riesgo, son los mejores aliados para conseguir un diagnóstico precoz del virus y así frenar la transmisión, e iniciar de forma temprana el tratamiento antirretroviral (TAR).

1. Datos del XII Congreso Nacional de GeSIDA



Campaña 'Hazte la Prueba', BCN Checkpoint, 2017



NO ESPERES A TENER SÍNTOMAS PARA HACERTE LA PRUEBA. EL DIAGNÓSTICO PRECOZ DEL VIH ES MUY IMPORTANTE, TAMPOCO PARA GARANTIZAR TU SALUD COMO PARA FRENAR LA EXPANSIÓN DEL VIRUS. **HAZTE LA PRUEBA CON REGULARIDAD.**



ASÍ PODRÁS HACERTE LA PRUEBA EN BCNCHECKPOINT: LIBRE DE DISCRIMINACIONES Y PREJUICIOS, TANTAS VECES COMO QUIERAS Y SIN DAR EXPLICACIONES. EN BCN CHECKPOINT SABEMOS COMO QUIERES QUE TE TRATEN. **¡PÁRAVE COMO TÚ!**

Campaña detección precoz, BCN Checkpoint, 2011

Control de la progresión del virus



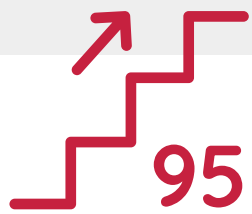
A la hora de controlar la progresión del virus, el tratamiento antirretroviral (TAR) es fundamental: se ha observado que las personas en TAR con carga viral indetectable durante más de 6 meses y con una correcta adherencia, hacen que la posibilidad de transmisión a otras personas por vía sexual sea prácticamente inexistente. Esta observación dio lugar a la campaña I=I, indetectable igual a intransmisible.

La campaña ha supuesto un hito muy importante contra el estigma, la discriminación y en la calidad de vida de personas con el VIH a la hora de mejorar su vida social, sexual y reproductiva, así como para evitar miedos y mejorar el estado psicológico de los pacientes.



Campaña Twins I=I, Apoyo Positivo, 2021

Del 90-90-90 a los cuatro 95

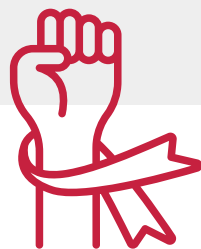


ONUSIDA estableció las siguientes metas para 2020: que el 90% de las personas con el VIH estuvieran diagnosticadas, que el 90% de ellas estuvieran en tratamiento antirretroviral y que el 90% de quienes están en tratamiento tuvieran carga viral indetectable.

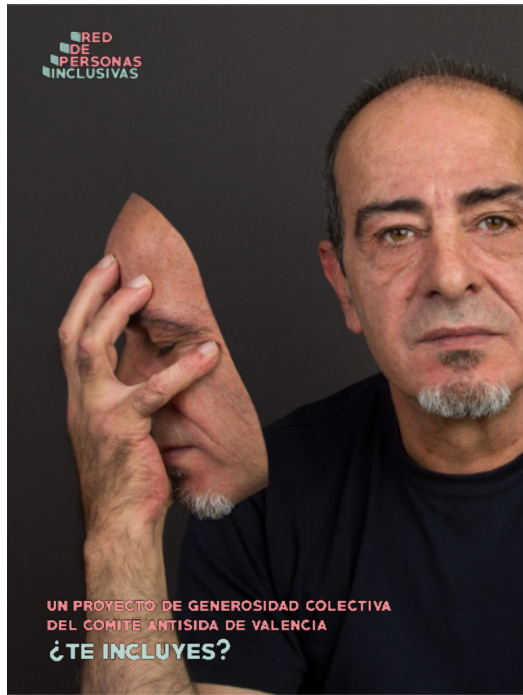
De cara al 2025 el objetivo se centra en aumentar estas cifras al 95%, además de añadir un nuevo objetivo: conseguir que el 95% tengan también una buena calidad de vida sin discriminación.



Empoderamiento



Proyectos como el de Autorretratos del fotógrafo Juan Catalán, en el que invita a personas con el VIH a diseñar sus propios retratos, han ayudado a positivizar la imagen del VIH.



Comité Antisida Valencia, 2018

Pride positivo



Un alto porcentaje de la población afirma no conocer a ninguna persona con el VIH¹, a pesar de que en nuestro país existan más de 151.000 portadores del virus.

Muchos de ellos no hablan de su situación por miedo a la discriminación, lo que nos indica que muchos pacientes pueden sentirse reticentes a hablar sobre su enfermedad.

Uno de los principales grupos de riesgo es el colectivo gay, foco de numerosas campañas.

2022 será el primer año en el que se celebre el primer Pride Positivo estatal en España: una vía para visibilizar a colectivos que sufren el estigma y la discriminación, y que tiene como objetivo dignificar a las personas con el VIH.

Además del apoyo de las 75 entidades que conforman CESIDA, esta propuesta también cuenta con la colaboración de Janssen, Viiv Healthcare y Gilead.

1. . Plan Nacional sobre el Sida



Cartel Pride Positivo, CESIDA, 2021



El VIH a través de las campañas

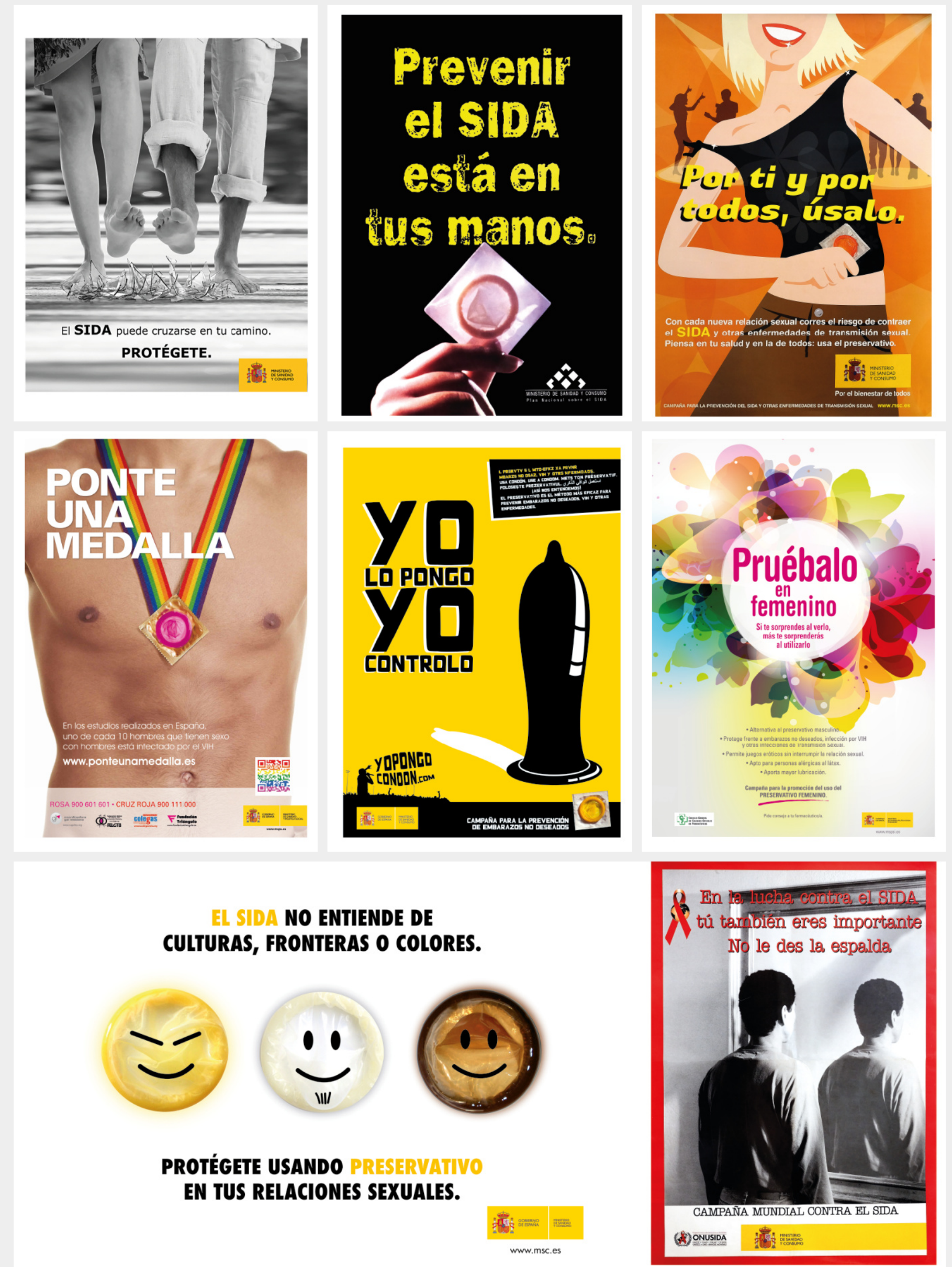
Por Acuerdo del Consejo de Ministros de 5 de junio de 1987, se crea la Comisión Nacional de Coordinación y Seguimiento de Programas de Prevención del Sida para la coordinación de los programas impulsados por las Administraciones sanitarias en la prevención y control de las infecciones producidas por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH).

Como órgano permanente de dicha Comisión, y adscrita al Ministerio de Sanidad y Consumo, empezó a funcionar la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (SPNS).

Desde entonces, el trabajo realizado desde la SPNS, ahora División de Control de VIH, ITS, Hepatitis virales y Tuberculosis DCVIHT, ha sido intenso, creando redes de colaboración con coordinadores autonómicos de sida, ONG, Sociedades científicas, colegios profesionales y otros Ministerios con el objeto de trabajar en la prevención primaria, secundaria y terciaria, y con ello, alcanzar los objetivos planteados por ONUSIDA para llegar a la eliminación del VIH en 2030.

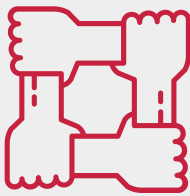
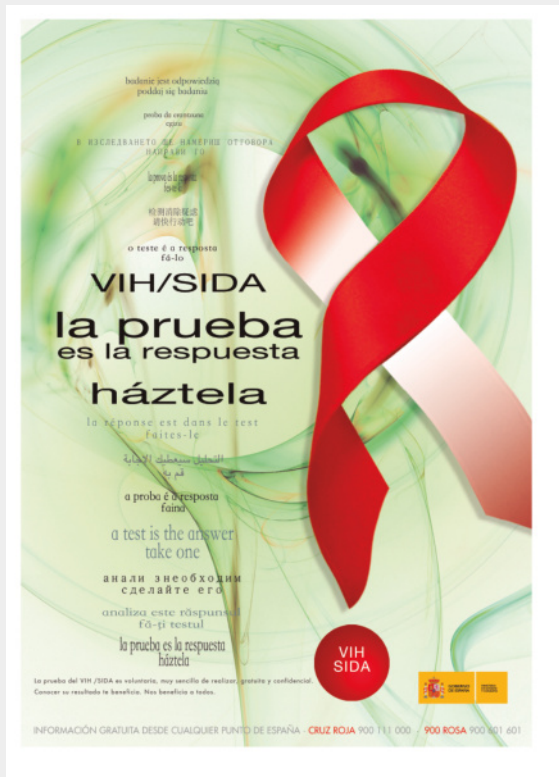


Prevención, prevención y prevención

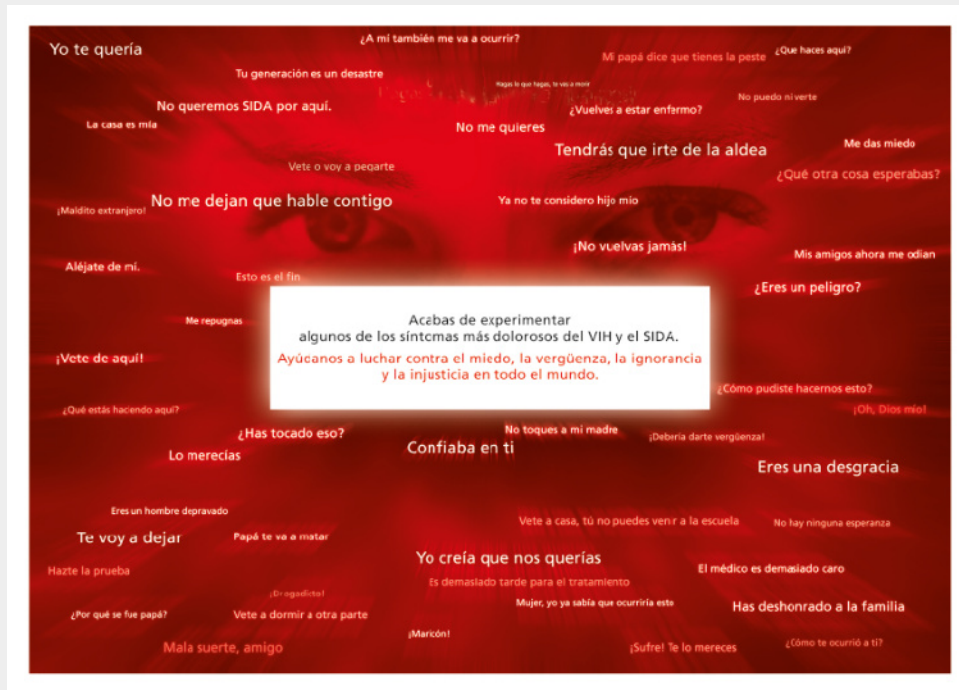




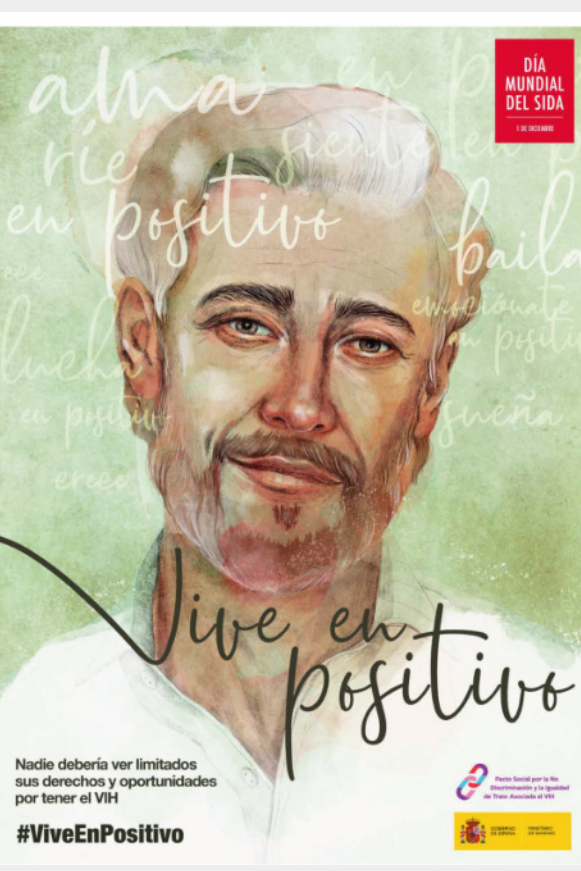
Hazte la prueba



Contra el estigma y la discriminación



Día Mundial del sida





“

*Tenemos el privilegio
y la responsabilidad de
afrontar el gran reto
de acabar con el VIH
en el año 2030*

”

CAROLINA DARIAS,
Ministra de Sanidad, Diciembre 2021

Organiza



Con la colaboración de:



Agradecimientos:

