

Abordando la prevención de la infección por VIH: “Desde la educación sexual a la PrEP”

Alejandro Berto Moran

Adhara - Sevilla Checkpoint

E-mail de correspondencia: gerencia@adharasevilla.org

RESUMEN

Hace 36 años, en 1983, *Science* publicaba el primer artículo científico con respecto al aislamiento del agente causal del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (sida). Un año más tarde se demostró la relación patogénica entre el VIH y el sida, facilitando que en 1985 apareciesen los primeros tests de detección del virus. Desde entonces, la investigación en torno al VIH se ha incrementado a un ritmo casi exponencial. Durante esos cuatro años se obtuvieron las primeras evidencias epidemiológicas de que los factores de riesgo asociados a dicho patógeno eran similares a los de la sífilis, a lo que se añadía el efecto inmunosupresor, carcinogénico y aparición de enfermedades oportunistas relacionado desde 1910 por Rous con determinadas familias de virus. Más tarde, en 1987 comenzaron a instaurarse los primeros tratamientos con AZT, aunque rápidamente el virus adquirió resistencias, disminuyendo los beneficios que inicialmente se empezaban a observar. Durante la década siguiente, los esfuerzos dirigidos a la prevención se enfocaron en (1) la difusión de campañas con medidas concretas para disminuir la dispersión de la infección gracias a los primeros programas de educación sexual dirigidos por la OMS y (2) en la investigación biomédica con el objetivo de obtener quimioterápicos con mejores resultados.

Respecto a las campañas de difusión, el primer objetivo de las mismas fue que la población diferenciase qué vías se consideraban de transmisión y cuáles no. Si bien sigue existiendo controversia sobre si dirigir la información a la población general o a la vulnerable, la producción científica en este contexto ha

sido innumerable y a pesar de ello sigue existiendo un gran desconocimiento del virus en algunos sectores de la población.

Con respecto al segundo objetivo, no será hasta la segunda mitad de los años noventa cuando aparecen en el mercado los primeros antirretrovirales realmente efectivos (inhibidores de la proteasa) que tuvo como consecuencia directa el descenso en el número de defunciones por el VIH en 2/3 partes durante los 2 años siguientes a su implementación. Fue exactamente en 1996 cuando comienzan a utilizarse la terapia antirretroviral de gran actividad (HAART) y a partir de ese momento la carrera por obtener fármacos mejor tolerados, con menor cantidad de efectos secundarios y de mayor calidad creció a un ritmo sin precedentes. El recorrido hasta el momento presente abarca gran cantidad de estudios encaminados a la prevención y promoción de la salud sexual, marcando la XIX Conferencia Internacional del Sida (AIDS) en 2012 un punto de inflexión al establecer las bases de lo que a partir de entonces se denominará “estrategias de prevención combinada”. Bajo este epígrafe se engloban hasta 6 estrategias encaminadas a cumplir los objetivos que ONUSIDA publicará como objetivos del milenio (90-90-90, cero discriminación). En este sentido no podemos pasar por alto hitos fundamentales como la Declaración de Suiza en 2008, la publicación de diferentes estudios mostrando los excelentes resultados de la PrEP con el objetivo de disminuir las nuevas infecciones por VIH y la publicación en 2016 del estudio *Partner*, que desempeñará un papel clave al cimentar las bases del mensaje “Indetectable=Intransmisible” y por tanto en la lucha contra el estigma y la discriminación.

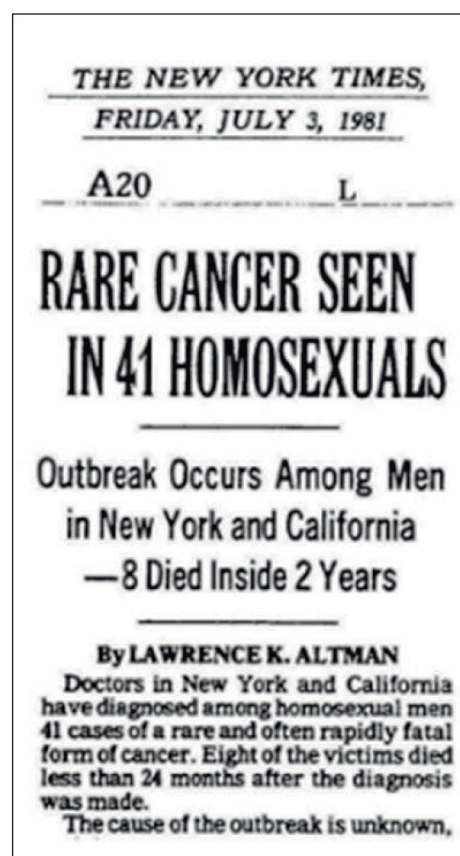
A la luz de estos 38 años recorridos junto al VIH, podemos asegurar que llevar a cabo intervenciones encaminadas a la prevención de la infección por el mismo requiere principalmente voluntad política, substituir la visión tradicional cortoplacista de nuestros sistemas de salud por una visión a largo plazo, incrementar las fuentes de financiación, mayor inversión en investigación y, en definitiva, la implicación de todos los sectores de la sociedad. Sólo así será posible controlar la situación de la infección por VIH en nuestro país.

Cuando nos planteamos qué hito marca el kilómetro cero de los 38 años recorridos junto al VIH, se plantean multitud de alternativas; ¿los primeros casos detectados en EEUU?, ¿o nos remontamos a la década de los años 50 y las minas de diamantes en El Congo? Ciencias como la virología lo tendrían infinitamente más fácil al poder establecer el cladograma, nodos e internodos hasta configurar el árbol filogenético completo del VIH. En este sentido quizá sea más sencillo establecer como punto de partida aquella primera publicación en la que se identificaba el agente causal del sida, portada de la revista *Science* en 1983.

Para contextualizar esta publicación, quizá sea recomendable remontarnos tres años atrás, concretamente a finales de 1980. Por aquel entonces, fue el Doctor Gottlieb, en Los Ángeles, quien publicó los primeros casos de una extraña enfermedad en la revista *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)* del Centro de Control de Enfermedades de EEUU (CDC). En la misma se identificaban hasta cinco HSH jóvenes, sin tratamiento conocido, con un cuadro de inmunodeficiencia acentuada y con neumonía por *Pneumocystis carinii* (en adelante PCP), dos de los cuales murieron en el lapso de cinco meses. Poco tiempo después, en julio de 1981, el Dr. Alvin Friedman-Kien, publicaba en esa misma revista un total de 20 casos más en Nueva York, similares a los anteriores y a los que se le añadía el diagnóstico de Sarcoma de Kaposi. Aunque desde el principio parecían casos

aislados en diferentes estados, fue una de las farmacéuticas del CDC en Atlanta, Sandra Ford, la que engranó toda esta casuística. El detonante fue el uso de pentamidina para tratar las PCP, fármaco utilizado una o dos veces al año y que desde octubre de 1980 hasta julio de 1981 se había quintuplicado.

Si bien es complejo establecer durante este momento el kilómetro cero, sí podemos afirmar sin lugar a dudas, que la prensa de la época tuvo el “honor” de establecer el punto de partida de todo el estigma y la discriminación que durante 38 largos años han acompañado a la infección por el VIH. Así, por ejemplo, tenemos los titulares publicados por el *New York Times* en 1981: “Un extraño cáncer detectado en 41 homosexuales” o “Los homosexuales son propensos a un extraño cáncer”. En ambos se afirma de forma categórica por parte de las autoridades médicas que “no hay peligro aparente para la población no homosexual”. Si además tenemos en cuenta la larga trayectoria del activismo en defensa por los derechos LGTB en EEUU, es más clara todavía la intencionali-

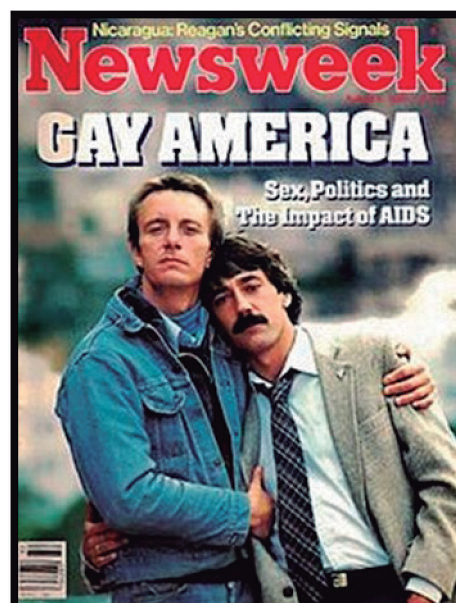


dad de la prensa en hostigar a un colectivo ya de por sí fuertemente estigmatizado.

1983 marca pues, el kilómetro cero, al identificarse por duplicado el agente causal del sida, identificación fuertemente disputada. Por una parte, el equipo de Robert Gallo en EEUU lo bautiza como Virus T-linfo-trópico tipo III (HTLV III) y se lanza como portada de la revista *Science*. Sin embargo, al otro lado del Atlántico, un equipo francés dirigido por Luc Montagnier identifica al mismo agente, denominándolo Virus Asociado a Linfadenopatía (LAV). El debate generado al respecto duró todavía muchos años y no fue hasta 1987 cuando los gobiernos de Reagan y de Chirac firmaron el “armisticio”. Sin embargo, dejando de lado esta disputa científica, otro hecho marcará fuertemente el estigma asociado al VIH y la comunidad HSH dado el nombre con que se había bautizado esta nueva enfermedad: GRID (Gay Related Immunodeficiency Disease). Fue el biólogo Bruce Voeller, a quien se podría considerar uno de los primeros activistas en el ámbito del VIH -venía de una larga trayectoria en el activismo LGTB-, el que bajo la premisa de la escasa evidencia científica en que se sustentaba esta nomenclatura y la elevada carga estigmatizante, consiguió cambiar en 1982 a la denominación actual: síndrome de inmunodeficiencia adquirida o sida. De hecho, ya desde sus inicios, estigma y VIH iban tan asociados que, cuando en 1985 Abbott comercializa el primer test de detección de anticuerpos, deja muy claro entre sus especificaciones que no era apropiado para cribar a las personas – presentaba un elevado porcentaje de falsos positivos- sino únicamente sangre y hemoderivados.

La investigación del VIH ha sido desde sus inicios una carrera contrarreloj. Tanto es así que sólo un año y medio después de aquellos primeros casos, el CDC establece las vías de transmisión, aunque con algunos errores, como considerar a la saliva como fluido infectivo -se mantuvo hasta 1986-. Sin embargo, hubo un error de planteamiento por parte de estas pri-

meras publicaciones que añadiría todavía mayor estigma al ya generado por la prensa de la época. Tradicionalmente la epidemiología se había servido de los llamados “grupos de riesgo” para el estudio de las infecciones. Al mantener esta misma línea, desde sus inicios, en lugar de hacer énfasis en los modos de transmisión, se establecieron los 4 grupos de riesgo: homosexuales, heroinómanos, hemofílicos y haitianos. Tanto fue así, que la prensa no tardó en hablar de la enfermedad de las cuatro haches, perpetuando en el imaginario colectivo durante decenios la exclusión del VIH de todas aquellas personas que no estuvieran entre esos grupos de riesgo. En este contexto hay que destacar la figura esencial de Bobbi Campbell, enfermero en San Francisco, decimosexto diagnóstico de sida con Sarcoma de Kaposi y primer rostro del sida visible junto a su pareja en la portada de la revista “*Newsweek, Gay America*”. Durante el corto periodo de tiempo que tuvo antes de su fallecimiento, fundó una de las primeras asociaciones VIH en California y ayudó a difundir los casos de sida en población heterosexual con el objetivo de dejar de hablar de “grupos de riesgo”. Pero quizá, uno de sus logros más reconocidos y vigente 36 años después, fue formar parte de la redacción de los Principios de Denver, publicados en 1983. Éstos recogen una serie de reco-



mendaciones para toda la población en general y con sida en particular, incluyendo una declaración de derechos para las personas con sida. Durante ese mismo año, Richard Berkowitz y Michael Callen, intentando hacer llegar información útil, publican la primera guía gay de sexo seguro. Guía no exenta de feroces críticas, sobre todo del colectivo de HSH que, en lugar de ver esta publicación como una oportunidad de dejar claro el mensaje de las vías de transmisión y la prevención del VIH, lo vio como un acto discriminatorio al vincular VIH y homosexualidad. Pese a las críticas generadas, Berkowitz no cesó en su empeño de difundir toda la información necesaria, llegando a grabar en 2008 con Daryl Wein el documental titulado “Sex Positive” con el que ha optado a diferentes premios internacionales.

Otra figura clave en ese mismo año fue Larry Kramer, activista de larga trayectoria en la defensa de los derechos LGTB y co-fundador de la asociación Gay Men's Health Crisis -GMHC- en 1981. Sus primeros trabajos se centraron en combatir la propuesta estatal no sólo de poner en cuarentena a todas las personas con sida sino de recomendar encarecidamente a los homosexuales la abstinencia sexual, propuestas ampliamente difundidas por la prensa contemporánea. Para ello escribió su primer ensayo titulado “1.112 y contando” donde responsabilizaba a las administraciones públicas de no atajar de forma adecuada la crisis generada en torno al VIH y arremetía

duramente contra el sector HSH cuyo planteamiento pasaba por negar el VIH a fin de no generar más discriminación al colectivo. Su estilo, fuertemente beligerante le conllevó en 1983 la expulsión por parte de GMHC. Tras un viaje que le llevó al corazón de la II Guerra Mundial, al Campo de Concentración de Dachau, escribe su obra más conocida: “The normal Heart”, en un estilo más emocional e introspectivo. Obra que ha sido representada a lo largo de los años más de 600 veces en todo el mundo.

La culminación de todo este activismo en 1983 fue el comienzo de las campañas de vigilancia epidemiológica puestas en marcha por la OMS tras su primer encuentro para evaluar la situación del sida a nivel mundial y en respuesta a la gran cantidad de manifestaciones pidiendo más investigación y menos histeria. Uno de los primeros logros de esta campaña fue conseguir eliminar a los haitianos como grupo de riesgo.

Durante el lustro comprendido entre 1980 y 1985 hubo otros dos iconos fundamentales. Por un lado, Ryan White, un niño hemofílico de Indiana que ayudó a romper el paradigma de los homosexuales y el VIH, aunque con un elevado coste personal ya que tras conocerse su situación fue expulsado de su escuela. Recibió el apoyo de personalidades públicas tan conocidas como Elton John o Michael Jackson y tras su muerte, en 1990, el gobierno de EEUU le puso su nombre al acta Ryan White Care; acta que representaba el avance legislativo más importante del momento en el ámbito del VIH y sida. Por otro lado, una de las caras más conocidas del VIH: Rock Hudson. En el momento de su diagnóstico se encontraba rodando *Dinastía*, con lo que, tras darlo a conocer al equipo de rodaje, su pareja de reparto, Linda Evans sufrió una fuerte conmoción al haberse besado con él (hasta 1986 la saliva se consideraba infectiva). Su aportación a la lucha contra el sida ha sido muy valiosa al tratarse de un personaje tan público y conocido. Sus últimas palabras las leyó su gran amigo Burt Lancaster: “No estoy feliz por tener sida, pero si esto



puede ayudar a otros, el menos puedo saber que mi propia desgracia tiene un valor positivo”.

En España, el primer caso diagnosticado fue de la mano de la Dra. Carmen Navarro en el Hospital Vall D’Hebron, Barcelona. Al igual que en los casos anteriores, se trataba de un HSH joven, con Sarcoma de Kaposi, toxoplasmosis y un cuadro de inmunodeficiencia severa. Y al igual que en el caso de EEUU, la prensa española se hizo eco de los titulares más alarmistas: “Sanciones en la RFA contra los enfermos de SIDA que mantengan relaciones sexuales” o “Expertos sobre el sida creen que la enfermedad se extenderá también entre los heterosexuales” son algunos de ellos, cuyo contenido es análogo a los vistos. La respuesta más inmediata en nuestro país durante esos primeros años fue la creación de los llamados Comités Ciudadanos Antisida, muchos de ellos en funcionamiento aún hoy en día, con el objetivo de dar una respuesta ágil y eficaz a la pandemia. En aquel momento, los enfermos de sida se encontraban en una situación de fuerte exclusión social y la mayoría se veían sin un entorno estructurado que pudiera prestarles la ayuda necesaria. Además, en muchos países, los tanatorios y funerarias ni siquiera prestaban servicios a los fallecidos por esta enfermedad. En EEUU, Cleve Jones -activista LGTB desde los años 70- funda en 1987 el proyecto “Names” con el objetivo de crear un memorial conmemorativo donde los familiares y conocidos pudieran tener un recuerdo de sus seres queridos. En él, los allegados de los fallecidos podían coser un cuadrado de *patchwork*, en un gran edredón, que ha llegado a tener 91.000 nombres y llegó a ser nominado al Premio Nobel de la Paz en 1989.

En 1987 vuelve a destacar la figura de Larry Kramer, actuando como catalizador en la creación de ACT-UP (*AIDS Coalition to Unleash Power*) en Nueva York, el grupo activista en salud más eficaz según la revista *Time*, cuyo trabajo se extendería posteriormente a otras ciudades como ACT-UP París o ACT-UP Barcelona. En su conferencia inaugural, Larry hizo

un fuerte alegato a la necesidad de movilizarse al colectivo HSH: “Si mi discurso de esta noche no os hace cagaros de miedo, tenemos un gran problema. Si lo que estáis oyendo no os provoca ira, furia, rabia y acción, los hombres homosexuales no tienen futuro en la tierra. ¿Cuánto tiempo hace falta para que os enfurezcáis y os defendáis?” A raíz de su trabajo y tras conseguir acelerar los procedimientos de la FDA (*Food and Drug Administration*) para comercializar fármacos, la zidovudina -AZT- es el primer antirretroviral aprobado para tratar el VIH. Si bien inicialmente los ensayos se hacían por el método de doble ciego (muchas personas terminaban abriendo las cápsulas en su desesperación por comprobar si tomaban el fármaco o el placebo), las fuertes protestas de ACT-UP en *Wall Street* frente a las oficinas de la FDA en la que acabaron detenidas 250 personas, consiguieron cambiar los protocolos. A lo largo de su trayectoria como activista, Larry Kramer llegó a ser detenido hasta 12 veces, pero consiguió muchos de sus objetivos. Tanto es así que Anthony Fauci le agradeció públicamente que hubiera puesto los tratamientos en manos de los propios interesados.

Ese mismo año el cirujano Everett Koop es nombrado por el gobierno de Reagan, responsable de Salud Pública de EEUU. Tras conseguir que la FDA recomiende el uso de preservativos como medida de prevención frente al VIH, en 1988, el mismo año en que la OMS marca el primero de diciembre como “Día Mundial de la lucha contra el sida”, pone en marcha la mayor campaña postal sanitaria del país, enviando a más de 107 millones de hogares estadounidenses folletos con información sobre prevención del VIH resaltando la importancia del cribado precoz y del uso del preservativo. Una vez más, hubo de enfrentarse a las críticas de determinados colectivos LGTB que seguían exigiendo la no vinculación entre VIH y homosexualidad, a los que les rebatió con las siguientes palabras: “Podréis odiar al mensajero, pero no el mensaje. Estamos luchando contra una enfermedad,

no contra personas”. La figura del Dr. Koop fue indispensable para abordar el sida a través de un modelo interdisciplinar, incluyendo el sida pediátrico. Aprovechando la difusión de toda esta información, David Purchase puso en marcha los primeros programas de intercambio de jeringuillas. Programa que, si bien al principio tuvo que financiar de su propio bolsillo, finalmente consiguió que la administración lo pusiera en marcha a nivel nacional, lo que le granjeó el sobrenombre de “padrino del intercambio de jeringuillas”.

Aunque 1987 representó un año de avances inquestionables no sólo con la comercialización del AZT, sino con la puesta en marcha del primer *Western Blott* para la detección de anticuerpos frente al VIH en sangre, la enmienda propuesta por el senador Helms marcó un hito en la historia sobre discriminación y estigma asociado al VIH y en la historia de los Derechos Humanos. Además de proponer la abstinencia sexual, la prohibición de conductas homosexuales y la criminalización de usuarios de drogas para prevenir el VIH (pues en sus propias palabras, “no existe ningún caso de esta enfermedad que no provenga de la sodomía”), propuso incluir la infección por VIH en las listas de exclusión para personas migradas. Aunque las tres primeras propuestas no prosperaron legalmente, la última de ellas sí lo hizo, manteniéndose en la legislación estadounidense hasta 2010.

Fue a finales de los ochenta, concretamente en 1989 cuando se publican, por parte del *AIDS Clinical Trials Group* (ACTG), los resultados del ensayo ACTG 019 que mostraban una aparente mejora de la supervivencia durante 2 años de aquellos pacientes con menos de 500 CD4+ tratados con AZT. En Europa, este ensayo se tomó con mayor cautela dados los efectos tóxicos que planteaba el AZT a las dosis necesarias. De hecho, cuatro años más tarde se publican los resultados del ensayo Concorde donde se demostró que el AZT no ofrecía per sé ningún beneficio clínico, sino que la clave estaba en la combinación entre diferentes fármacos.

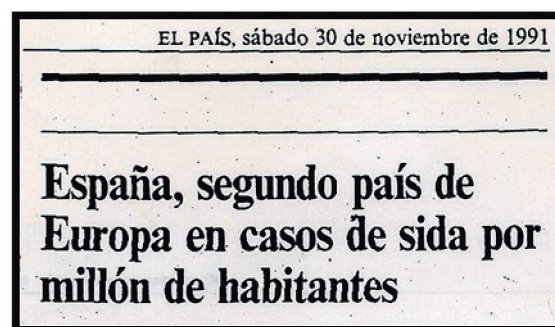
Los avances sociales y científicos desarrollados hasta 1990 supusieron en España el nacimiento de entidades punteras como *Bizkaisida* en 1985. Fue la primera entidad que marca entre sus líneas estratégicas el dejar de hablar de grupos de riesgo con el fin de evitar la exclusión que representa, implementar el primer punto de intercambio de jeringuillas del país (cambiando la orientación de los programas dirigidos a usuarios de drogas parenterales) así como en poner en marcha grupos de trabajo específicos con personas trabajadoras sexuales. Casi al mismo tiempo surge *Gais per la salut*, ONG con un enfoque más dirigido al público homosexual, bisexual y otros HSH, que posteriormente pasará a denominarse *Stop Sida*. Y un año más tarde, en 1987, surgen casi al mismo tiempo entidades como la Fundación Anti-Sida España -FASE- (dirigirá sus recursos a la creación de macro-campañas de comunicación con el fin de fomentar el estado de vigilancia, incrementar los hábitos de prevención y la respuesta social), Sida Studi (llevará a cabo la mayor labor de recopilación nacional de material bibliográfico en torno al VIH) y la Associació de Lluita Anti Sida de les Illes Balears (ALAS). Cerrando



la década de los ochenta, surgen ACT-UP Barcelona, COGAM, Geithu o La Radikal Gay -entre otras- y para aglutinar toda esta labor asociativa con el entorno más clínico/científico surge la Sociedad Española Interdisciplinar del Sida. En paralelo, van lanzándose las grandes campañas todavía presentes en la memoria colectiva como “No te piques el sida, haz sexo más seguro”, “Si Da, No DA” o “Póntelo, Pónselo”.

Ya, durante el primer lustro de los noventa, el CDC redefine el concepto de sida (por debajo de 200 CD4+), establece tres nuevos indicadores de infección por el VIH - las neumonías recurrentes, la tuberculosis y el cáncer de cérvix-, se comercializa el primer test de detección de anticuerpos frente al VIH en saliva y se aprueba el uso del preservativo receptivo como método preventivo. Durante esta época se aprueba igualmente el uso de la AZT en mujeres embarazadas con el objetivo de prevenir las transmisiones verticales y surgen las primeras asociaciones específicamente de mujeres que reclaman mayor atención en el ámbito del VIH, estableciéndose como prioridad la publicación de guías de atención a mujeres y grupos minoritarios. Paralelamente a todos estos avances, se van sucediendo situaciones que irán incrementado la carga de estigma y discriminación; en este caso se produce con la prohibición oficial del acceso a trabajos sanitarios de personas con VIH.

Para luchar contra toda la carga negativa que desde el principio no había hecho más que incrementarse (parecía que recorría un camino contrario al de los avances científico-médicos), surge en 1991 el “Proyecto del Lazo Rojo”, cuyo símbolo acabará convirtiéndose en el icono por antonomasia del VIH. Ese mismo año el mundo se conmociona con la muerte de Freddy Mercury por una infección oportunista y Magic Jonhson hace pública su infección. Al mismo tiempo, y siguiendo la trayectoria de ACT-UP, surge en Alemania EATG, el Grupo Europeo de Tratamientos Sobre el Sida, al que se acabarán adhiriendo más de 100 miembros de más de 30 países y que llevará a



cabo un ingente trabajo en materia de acceso ágil y rápido a TAR, a pruebas diagnósticas y al acceso a ensayos clínicos. Recordemos que en este momento España es el segundo país de Europa en casos de sida por millón de habitantes y que la prensa ya ponía de manifiesto el elevado porcentaje que había en nuestro país de casos de VIH que se diagnosticaban tarde. Con el objetivo de hacer llegar toda la información disponible hasta el momento a la población de una forma clara y sencilla, surge otra de las ONGs más representativas a nivel español, como es el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH), cuyo programa “Doctor FAX”, se convertiría en todo un referente para compañeros y compañeras de otras asociaciones, así como para todas aquellas personas con VIH y su entorno. Lo mismo sucedió con las personas usuarias de drogas inyectadas en el contexto de la reducción de riesgos y daños con programas como “El Blues del Metabús”, de mano de la Asociación de Soporte a Personas con Problemas de Drogas (ASAUPAM), la creación de salas de consumo higiénico como las puestas en marcha por primera vez gracias al Plan Gallego anti VIH/sida y otras ITS y los programas de la asociación ENLACE para visibilizar los graves problemas en familias andaluzas. Pese a todo este trabajo, 1992 marcó un triste hito en la historia del VIH ya que, desde la aprobación de la Enmienda de Helms, ninguna persona extranjera con VIH podía entrar en EEUU. Esta situación desencadenó que, el 8º Congreso Internacional del Sida que se iba a celebrar en Boston, tuviese que ser trasladado a Ámsterdam.

Mientras las tensiones en este sentido alcanzaban cifras récord en el IAS (*International AIDS Society*) del año siguiente en Berlín (1993), el mundo de la danza despedía a Rudolf Nureyev y en España surgían asociaciones tan icónicas como el Projecte del Noms-Hispanosida cuya novedosa metodología de trabajo dará lugar años más tarde a la creación del primer Checkpoint europeo, o Apoyo Positivo en colaboración con el Hospital Universitario La Paz de Madrid, cuyo trabajo se centró principalmente en el soporte de personas con VIH en el contexto hospitalario.

Fue ya en 1994 cuando los resultados del estudio CONCORDE arrojaron luz sobre la pieza clave en el tratamiento: el uso combinado de antirretrovirales, ya que tras realizar el seguimiento de personas que tomaban AZT vieron que, además de las dosis tan tóxicas que se requerían, el 18% fallecía a los 3 años. Estos resultados potenciaron la continuidad de las combinaciones ya puestas en marcha desde el 92 como las de AZT y ddC entre otras. Para dar a conocer todos estos estudios y los resultados en torno a los tratamientos más novedosos, Michael Meulbroek, del Projecte del Noms, ponía en marcha el Infotrat, programa pionero en España y trasposición directa del HIVNET europeo, primera red -previa a internet- de intercambio de información sobre ensayos clínicos e investigación entre activistas. Ese mismo año, Pedro Zamora -activista LGTBI y VIH- comienza a difundir su propia historia y la importancia del uso de métodos preventivos frente al VIH, llegando incluso a aparecer en medios televisivos tan icónicos como el programa de la presentadora Oprah Winfrey.

En este momento y 13 años después de aquellos primeros casos detectados en EEUU, la epidemia, el material científico, médico y el trabajo desarrollado por activistas y ONGs se consolidó con un cuerpo propio dentro de Naciones Unidas, naciendo entonces ONUSIDA, que desde entonces liderará toda la estrategia a nivel mundial para hacer frente al VIH y sida.

1995 y la comercialización del primer inhibidor de la proteasa -recordemos que fue el primer caso en que un antirretroviral tuvo luz verde en tan solo 97 días- marcará el inicio de la carrera en el desarrollo de fármacos cada vez más efectivos y se consolidará como punto de inflexión en la dinámica de la epidemia. De hecho, tan sólo 3 años después de aquel infausto IAS en Berlín, el IAS de 1996 en Vancouver y gracias a estos nuevos fármacos, marcó el kilómetro cero en el cronograma de la farmacopea antirretroviral: la era TARGA (Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad). Medicamentos como los inhibidores de la proteasa, de fusión o de la integrasa, antagonistas del CCR5, etc., conseguirán cambiar para siempre las gráficas en los efectos del virus sobre el sistema inmune y sobre la mortalidad asociada al mismo, haciéndola disminuir en tres años hasta un 70% con respecto al momento previo a la existencia del TARGA. Como contrapartida, comenzaron a aparecer todos los efectos secundarios asociados a la elevada toxicidad que presentaban aquellos primeros fármacos; lipodistrofias, pancreatitis y neuropatías periféricas entre otros.

La mayoría de estos avances se difundirán en diversos medios de divulgación científica gracias a la labor del Doctor David Ho, nombrado por la prestigiosa revista *Time* como hombre del año en 1996, con más de 350 publicaciones sobre el VIH y 10 doctorados *Honoris Causa*. En esta misma época, la prensa española hacía públicos los informes de sanidad donde se notificaban 624 nuevos casos cada mes en nuestro país. Y pese a toda esta ingente labor documental y de vigilancia epidemiológica, el incremento exponencial en avances científicos, publicaciones, tratamientos y experiencias, en 1997 surgió otra voz desafiando todos los postulados de ONUSIDA y fuertemente cargada de serofobia y LGTBIfobia. La voz del virólogo P. Duesberg, piedra angular del negacionismo del VIH, quien achacaba el desarrollo de la patogenicidad al uso de drogas recreativas por los HSH,



como el *Popper*. Planteamientos que, desafortunadamente siguen muy vigentes a día de hoy, causando verdaderos problemas de salud a muchas personas. Afortunadamente y en general, son voces muy aisladas que poco tienen que hacer frente a toda la evidencia existente y gracias al magnífico trabajo de difusión que entidades como gTt-VIH continuaron realizando tras el Doctor FAX con el nacimiento de la revista “Lo + Positivo”.

Sin embargo, en 1998, el IAS de Ginebra puso encima de la mesa dos grandes dificultades asociadas al TARGA; pese a los excelentes resultados iniciales, la contrapartida fue el rápido desarrollo de resistencias a los ARV y los problemas de adherencia de muchas personas debido a la fuerte toxicidad que presentaban. En España ese año vio nacer dos grandes asociaciones; por un lado, el Dr. Jordi Riba junto con Ferrán Pujol y Michael Meuelbroek fundan ATOS, desarrollaron un fuerte activismo en favor de los derechos de las personas con VIH a recibir trasplantes. Labor que culminaría en 2002 con el primer trasplante de hígado a un hombre con VIH en Bellvitge, en 2004 a una mujer en Vall d’Hebrón y en 2005 con el documento consensuado por parte de GESIDA. Por otro

lado, el nacimiento de la Federación Antisida del Sur -FASUR- que acabaría “quedando en barbecho” como dirá gTt-VIH debido a la mala gestión de la Junta de Andalucía en aquel momento.

El cierre del milenio llegó con la comercialización del primer combo de 3 fármacos en un solo comprimido y en la cuantiosa donación de Rockefeller a la Iniciativa Internacional sobre la Vacuna frente al VIH (iavi). Pero, sobre todo, culminó con la propuesta de ONUSIDA de los conocidos “Objetivos del Milenio”, 90-90-90, cero discriminación, al que se le añadiría posteriormente el cuarto noventa, o calidad de vida.

Entre los principales hitos científico-médicos de los primeros diez años del siglo XXI encontramos la elevada cantidad de personas co-infectadas por VIH-VHC, convirtiéndose ésta en la principal causa de muerte durante estos 10 años. Es el periodo de tiempo en que los fármacos van mejorando su efectividad a la vez que van perdiendo su toxicidad, alcanzando su máxima expresión con la aprobación por parte de la FDA de la profilaxis post exposición al VIH -PEP- en 2005 y el desarrollo de los primeros estudios en torno a lo que más tarde daría lugar a la PrEP. Entre ellos no podemos dejar de hablar de la Declaración de Suiza en 2008, donde germinó la idea de la intransmisibilidad de las personas en tratamiento. De hecho, el IAS de 2010 presentó dos de las novedades más remarcables de este decenio; los resultados del estudio iPrex -uno de los tres principales estudios sobre efectividad de la PrEP- y el nacimiento del concepto del TASP (tratamiento como prevención), basado éste último en la Declaración de Suiza.

A nivel social sobresalen tres acontecimientos; la Declaración de Doha en 2001 donde se reafirma la flexibilidad que se debe seguir en aspectos de propiedad intelectual en cuestión de las patentes en favor de la sanidad para permitir el acceso de los países en vías de desarrollo a fármacos asequibles, la Declaración de Suiza en 2008 y finalmente, tras 23

España, el país de la UE con más casos nuevos de sida en el 2001

años, en 2010, la eliminación de la prohibición de entrar a EEUU a personas extranjeras con VIH.

Esta década, España - que en 2001 era el país de la UE con más nuevos diagnósticos por año-, será una de las más prolijas en trabajo comunitario, logros en derechos y creación de grandes campañas. Para empezar, en 2001, los avances en materia de medicación son tantos y de tal magnitud que con el objetivo de hacerlos llegar al resto de la comunidad nace, de la mano de gTt-VIH, la “Noticia del Día”. En 2002 se celebra el IAS en Barcelona rodeado de grandes protestas, como la antorchada en favor del acceso global a los fármacos. Este mismo es el marco elegido por la Mesa Estatal de Minusvalías VIH (MEMVIH), constituida por representantes de las ONGs españolas para defender a las personas afectadas por VIH y sida del endurecimiento de los criterios de valoración de minusvalía por enfermedad (Real Decreto 1971/1999, de 26 de enero de 2000). Como consecuencia de este nuevo baremo, se pasó de un 74% de personas con VIH que obtuvieron un grado de discapacidad superior al 64%, a un 41%. Fruto de este trabajo y con posterioridad a la celebración del IAS, nacen la RED 2002 y la Coordinadora Estatal del sida -CESIDA-, consolidada en Córdoba de la mano de su por entonces presidenta, María José Fuster y que acabará aglutinando el trabajo de hasta 72 entidades que representan a más de 120 organizaciones del territorio nacional.

Un año más tarde, y como trasposición directa del Comité Asesor Comunitario Europeo -ECDC- creado en 1997 para facilitar la interacción entre investigación y desarrollo de nuevos tratamientos, nace el Foro Español de Activistas en Tratamientos del VIH -FEAT. Una de sus primeras acciones fue conseguir facilitar el acceso temprano al nuevo inhibidor de la

proteasa (trípanavir) a personas con un sistema inmune muy debilitado y, uno de sus mayores logros se dio en 2005, cuando en la desenfrenada carrera por el control del CCR5, consiguió con ayuda de la AGE-MED detener el estudio con Maraviroc de Pfizer, que incluía en el ensayo -sin ninguna certeza de eficacia-, a personas con menos de 200 CD4+.

Como consecuencia de todo este trabajo, las entidades comienzan a diversificar sus trabajos y nacen iniciativas pioneras como BCN-Checkpoint en 2006, de la mano del Noms-Hispanosida, enfocando su trabajo de forma novedosa en HSH y personas transexuales o Imagina Más.

Los últimos 9 años han venido marcados por un ritmo desenfrenado de progresos que hace tan solo 20 años eran inimaginables; queda implantado el concepto de “tratamiento como prevención”, se publican los resultados de los ensayos Proud e Ipergay con respecto al uso de profilaxis pre exposición y se acelera su implementación en EEUU y en casi todos los países de Europa Occidental (tristemente España sigue a día de hoy sin encontrarse entre ellos) y, tras conocerse las conclusiones del estudio Partner respecto al TASP, definitivamente se asienta la consigna “Indetectable=Intransmisible”, que será apoyada por los resultados del Partner 2 en 2019. Curiosamente, junto con la falta de implementación en España de la PrEP, se une la reticencia por parte de gran cantidad de facultativos de transmitir este mensaje a personas con VIH, lo que agrava el estigma social, el autoestigma y limita sobremanera el Derecho a participar en el proceso de toma de decisiones sobre su infección y el Derecho a la Autonomía del Paciente. Todas estas iniciativas se verán potenciadas tras la firma de la De-



claración de París en 2014 y la creación de las “Fast Track cities”, que constituirá el corpus de conocimiento sobre nuevas formas de actuar para conseguir los objetivos marcados por ONUSIDA para 2020 y 2030. Así, en España, Sevilla será la primera ciudad en firmar esta declaración (a la que seguirán multitud de municipios) de la mano de Adhara en 2016.

La diversificación de campos de acción frente al VIH y otras ITS hará que las diferentes entidades en nuestro país comiencen a abordar éstas de forma novedosa; surgen los grupos de trabajo con personas usuarias de sustancias en contexto sexual (como los implementados por BCN-Checkpoint, Apoyo Positivo o Adhara entre otras), se implementan nuevas formas de hacer llegar la información donde más se requiere a través de espacios 2.0 -nace el concepto de cibereducador en salud sexual-, a la vez que se continúa con el trabajo en entornos penitenciarios, la lucha contra el estigma social que sigue acompañando hoy en día, y desde hace casi 40 años, a la infección por VIH, etc. Finalmente, con el descenso casi total de las infecciones por VIH pediátricas, veremos desapare-

cer entidades tan representativas como la Fundación Lucía para el sida pediátrico.

En conclusión, han sido 38 años de una carrera contrarreloj que ha convertido una de las epidemias más graves que ha sufrido nuestra especie en un proceso que podemos controlar con ayuda de la medicina más puntera. Quizá estemos ante unas de las patologías más dinámicas a las que la ciencia, la medicina y la sociedad se hayan enfrentado. Y por eso precisamente, hoy más que nunca, se requiere romper las rigideces que la han acompañado para poder controlarla correctamente. Debemos dejar de entender el VIH como una entidad aislada y estática en el tiempo, para dar paso a incorporar nuevas estrategias preventivas que han demostrado sobradamente su eficacia así como replantear el abordaje psico-social de las poblaciones más vulnerables. Si queremos controlar las más de 3.000 nuevas infecciones que se dan año tras año en nuestro país, debemos entender de dónde venimos (en 1991 fuimos el segundo país europeo que más casos tuvo de sida, en 2001 el primero y desde entonces seguimos teniendo un retraso diagnóstico



intolerable de casi el 50% de los nuevos diagnósticos). Si no hay un compromiso firme por parte de todos los actores implicados en poner en marcha todas las estrategias disponibles, jamás conseguiremos frenar la epidemia en nuestro país y el estigma asociado a ella. Teniendo en cuenta que, de los tres principales objetivos propuestos por ONUSIDA para 2020, ya cumplimos con dos de ellos, no avanzar por este camino sería desperdiciar 38 años de recursos científicos, sociales y económicos.

BIBLIOGRAFÍA

1. HIV.gov. A Timeline of HIV and AIDS. Disponible en: <https://www.hiv.gov/hiv-basics/overview/history/hiv-and-aids-timeline> (Consulta mayo 2019).
2. Grupo de Trabajo sobre tratamientos del VIH. gTt-VIH. Cronología : 30 años de VIH. Disponible en: http://gtt-vih.org/files/active/0/LMP50_centrales.pdf (Consulta mayo 2019).
3. Merson S, O'Malley J, Sewadda D, Apisuk C. The history and challenge of HIV prevention. HIV Prevention 1. Lancet. 2008; 372: 475-88. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Jeffrey_Omalley/publication/23156309_The_history_and_challenge_of_HIV_Prevention/links/5c0598d392851c6ca1fc259a/The-history-and-challenge-of-HIV-Prevention.pdf (Consulta junio 2019).
4. Smith JH, Whiteside A. The history of AIDS exceptionalism. J Int AIDS Soc. 2010;13:47. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3004826/pdf/1758-2652-13-47.pdf> (Consulta junio 2019).
5. SidaStudi. 30 años de VIH/Sida. 30 años de lucha. Disponible en: http://www.sidastudi.org/resources/doc/111122-30anos30luchas_completo-1564589582560396970.pdf (Consulta junio 2019).