ViiV Healthcare

XXII

Jornadas de Formación
ViiV para ONGs

"Indetectable igual a Intransmisible (I=I)"

MADRID, 11 de mayo de 2018

"Indetectable igual
a Intransmisible (I=I)"

Jornadas de Formación ViiV para ONGs

Índice

01 PÀG. 04
INTRODUCCIÓN

02 PÀG. 05
¿INDETECTABLE ES IGUAL A INTRANSMISIBLE?
REVISIÓN DE LA EVIDENCIA CIENTÍFICA

03 PÀG. 15
¿CÓMO PODEMOS MEDIR EL CUARTO 90?

04 PÀG. 28
LA RESPUESTA AL VIH DESDE LOS DERECHOS HUMANOS:
LA CONSECUCIÓN DEL CUARTO 90

05 PÀG. 38
ANÁLISIS DE LAS SENTENCIAS ESPAÑOLAS
QUE JUZGAN LA TRANSMISIÓN SEXUAL DEL VIH

06 PÀG. 48
BUSCANDO RESPUESTA A TUS NECESIDADES
(TALLER OPEN SPACE)

07 PÀG. 54
¿CUÁL ES EL PRINCIPAL OBSTÁCULO EN LA RESPUESTA
FRENTE AL VIH EN ESPAÑA?
NOS RESPONDEN ALGUNAS DE LAS PERSONAS
PARTICIPANTES EN LA JORNADA.

01

INTRODUCCIÓN

El 11 de mayo de 2018 se celebró en Madrid la XXII edición de las Jornadas de Formación para ONG que, organizadas por el laboratorio ViiV Healthcare, reunió a 36 organizaciones comunitarias bajo el lema 'Indetectable igual a Intransmisible'. La jornada tuvo lugar en el marco de la Reunión Anual de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA) que se celebró el día anterior en la misma ciudad, en colaboración con el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

En el año 2016, una comunidad de personas con el VIH bajo el nombre "Prevention Access Campaign" inició la campaña mundial U=U (Undetectable = Untransmittable, o I=I en español: 'Indetectable igual a Intransmisible'), con la intención de aclarar y difundir el hecho de que las personas con el VIH en tratamiento eficaz y con carga viral indetectable no transmiten el virus por vía sexual. Este contundente mensaje y, sobre todo, la ciencia que lo sustenta han sido respaldados por investigadores, sociedades científicas, compañías farmacéuticas y numerosas ONG de todo el mundo. Entre los objetivos de la campaña I=I, se incluyen la lucha contra el estigma, mejorar la vida de las personas con el VIH y acercarse un paso más al final de la epidemia.

A finales de 2017, el apoyo oficial de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades de EE UU (CDC) a la ciencia que sustenta la campaña fue otro paso clave para que el mensaje I=I tuviera gran relevancia e impacto público.

En esta nueva edición de las Jornadas para ONG, que fue inaugurada por Ricardo Moreno, Director General de ViiV Healthcare España y Portugal, se trató de abordar diversos temas relacionados con los derechos de las personas con el VIH en el contexto de la intransmisibilidad del VIH en personas con carga viral indetectable. Para ello, se contó con la participación de cuatro expertos que enmarcaron el tema desde una perspectiva médico-científica, psicosocial, jurídica y de derechos.

Durante la jornada, también se llevó a cabo el taller "Buscando respuesta a tus necesidades", en el que, con la metodología de trabajo Open Space, los asistentes trataron de dar una respuesta comunitaria a cuatro grandes retos identificados previamente por las propias ONG.

Este documento es el informe de la jornada y en él se ofrece un resumen de las cuatro ponencias y de las conclusiones del taller. La edición de este informe ha sido realizada por el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH). Para mayor claridad, se han incluido las referencias bibliográficas de los estudios, informes y otras publicaciones citados en las ponencias.

02

¿INDETECTABLE ES IGUAL A INTRANSMISIBLE? REVISIÓN DE LA EVIDENCIA CIENTÍFICA

DR. VICENTE ESTRADA PÉREZ

ENFERMEDADES INFECCIOSAS, HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS, UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

La evidencia científica sobre la que se sustenta el mensaje 'indetectable es igual a intransmisible' procede de cuatros estudios observacionales –Proyecto Rakai, Centro Sandoval, Opposites Attract y Partner– y un ensayo clínico de distribución aleatoria –HPTN 052–.

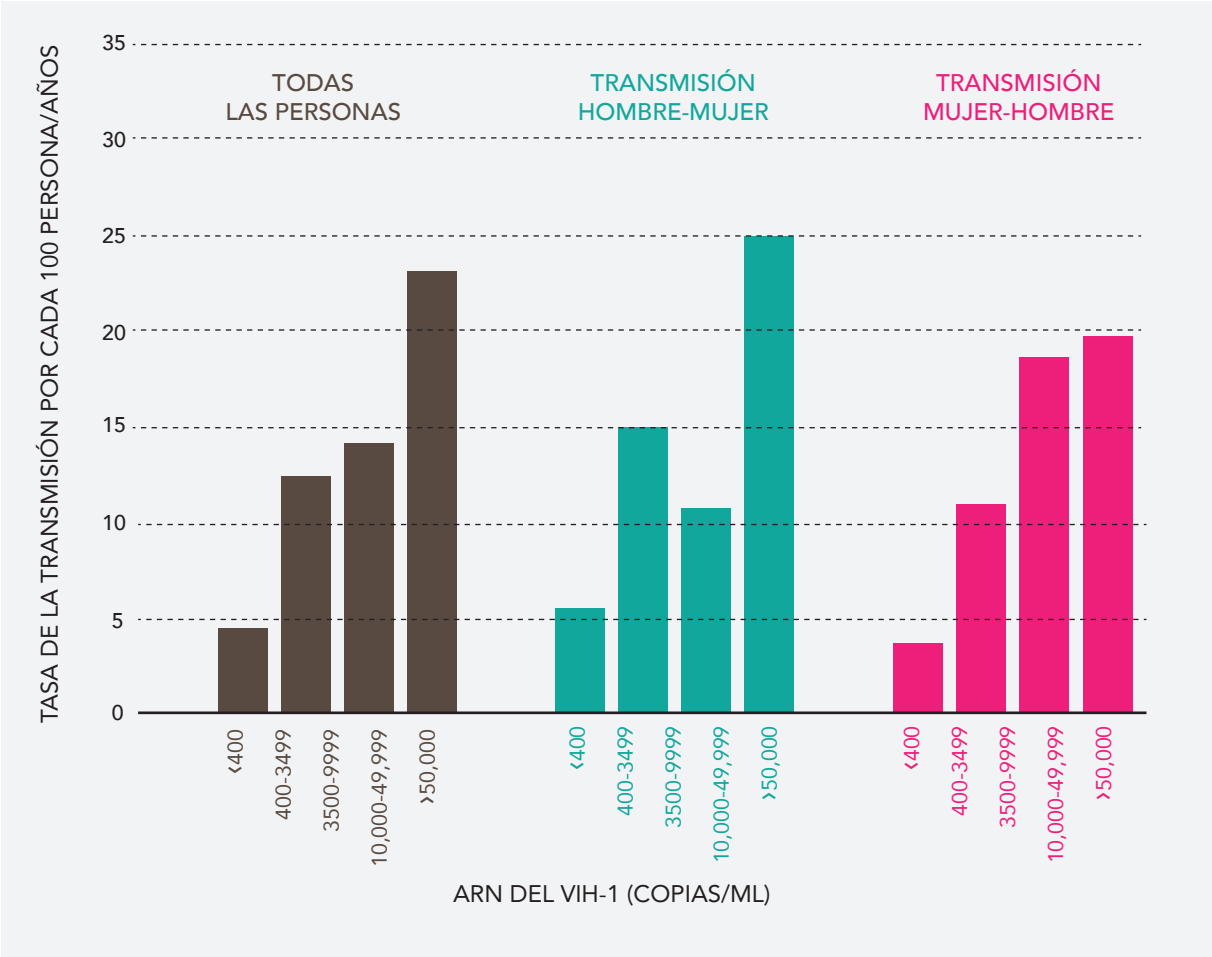
La relación entre la transmisión del VIH y la carga viral se conoce desde hace muchos años. En el año 2000, los investigadores del proyecto Rakai (Uganda; África) publicaron los resultados de un estudio llevado a cabo entre noviembre de 1994 y octubre de 1998 en el que participaron unas 415 parejas serodiferentes (en donde uno de los miembros tenía el VIH y el otro no) que recibieron seguimiento durante 30 meses[1]. En aquel momento y en el entorno en que se encontraban, no había ningún tratamiento antirretroviral, por lo que los investigadores pudieron observar lo que sucedía dejando la infección sin tratar.

Los autores encontraron que existía una relación entre la carga viral del VIH (la cantidad de ARN viral en plasma) y la posibilidad de transmisión del virus. En la gráfica adjunta pueden verse los casos de transmisión según los intervalos de carga viral. Aunque el intervalo más bajo representado en la gráfica llega a 400 copias/mL, hay que destacar que en el estudio no se registró ningún caso de transmisión cuando el paciente fuente tenía una carga viral inferior a 1.500 copias/mL.

[1] Quinn TC, Wawer MJ, Sewankambo N, et al. Viral load and heterosexual transmission of human immunodeficiency virus type 1. Rakai Project Study Group. N Engl J Med. 2000 Mar 30; 342(13): 921-929. doi: 10.1056/NEJM200003303421303

02

¿INDETECTABLE ES IGUAL A INTRANSMISIBLE?
REVISIÓN DE LA EVIDENCIA CIENTÍFICA



Por otro lado, también se descubrió que la circuncisión constituyó un factor protector frente a la adquisición del VIH.

El equipo de investigadores del estudio comprobó que, entre las 415 parejas serodiferentes, se produjeron 90 casos de transmisión del VIH. En las parejas en las que se registró la seroconversión del miembro seronegativo de la pareja, la persona con el VIH tuvo una media de carga viral de 4,48 log en comparación con una media de carga viral de 3,89 log de la persona con el VIH en las parejas en las que el miembro seronegativo no experimentó seroconversión del VIH. La diferencia fue estadísticamente significativa (p= 0,001).

Este hecho se observó tanto en hombres como en mujeres y fue el primer dato sólido, observacional y con fundamento científico que hacía pensar que la carga viral constituía un factor clave en la transmisión del VIH.

De hecho, el riesgo de transmisión del VIH se relacionó con la carga viral hasta tal punto que no se llegó a registrar ningún caso de transmisión cuando la carga viral fue inferior a 1.500 copias/mL y, por otro lado, se detectaron más casos en pacientes con cargas virales elevadas.

Otro estudio observacional clave en este sentido fue realizado por investigadores del Centro Sandoval en Madrid[2]. Es importante remarcar que gran parte de la investigación sobre la ausencia de la transmisión del VIH en personas con carga viral indetectable procede de estudios españoles, en particular procedentes del Centro Sandoval y, en concreto, del ímpetu del doctor Jorge del Romero.

Este autor, junto con un equipo de colaboradores, llevó a cabo un estudio observacional en el que se analizó el riesgo de transmisión del VIH en 393 parejas heterosexuales estables en las que un miembro de la pareja había sido diagnosticado previamente de infección por el VIH (caso índice) y en las que la relación con el caso índice fue el único riesgo de exposición para el miembro seronegativo de la pareja. Las parejas fueron inscritas en el estudio de forma consecutiva entre enero de 1991 y diciembre de 2003, cuando el miembro seronegativo de la pareja se realizó su primera prueba de detección del VIH.

[2] Castilla J, Del Romero J, Hernando V, et al. Effectiveness of highly active antiretroviral therapy in reducing heterosexual transmission of HIV. J Acquir Immune Defic Syndr. 2005 Sep 1; 40(1): 96-101.

El estudio reveló que existía también una reducción importante del riesgo de transmisión del VIH cuando la persona seropositiva tenía la carga viral indetectable. Los investigadores hallaron una prevalencia del VIH del 8,6% entre las parejas de los casos índice que no habían recibido tratamiento antirretroviral, mientras que ninguna pareja seronegativa de los casos índice que estaban tomando terapia antirretroviral llegó a infectarse (p= 0,0123).

Entre los factores que, en el análisis multivariable, se asociaron de forma independiente con la transmisión del VIH al miembro seronegativo de la pareja se incluyeron: tener un recuento de linfocitos T CD4 inferior a 350 células/mm^3, haber mantenido sexo sin preservativo en los 6 meses previos y el embarazo durante la relación.

Por otro lado, también se halló en el análisis multivariable que tener, o haber tenido, enfermedades definitorias de sida o infecciones de transmisión sexual (ITS) no se asoció de forma significativa con un mayor riesgo de transmisión del VIH a los miembros seronegativos de las parejas.

El factor protector más importante en la reducción del riesgo de transmisión del VIH fue la terapia antirretroviral, de tal manera que, a medida que iba mejorando la eficacia y disponibilidad del tratamiento, el riesgo de transmisión se reducía de forma progresiva. Así, cuando la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) estuvo ampliamente disponible, se observó una disminución de alrededor de un 80% en la transmisión heterosexual del VIH con independencia de los

cambios en otras variables que podrían afectar a la transmisión.

Poco después, un investigador suizo, el doctor Pietro Vernazza (del Hospital Cantonal de San Gallen), basándose en estos estudios observacionales y, en particular, en los del doctor Jorge del Romero, lanzó la denominada Declaración Suiza[3]. Su motivación para hacer dicha declaración fue que, en aquel momento, había países que contemplaban la criminalización de la transmisión del VIH. Este investigador, basándose en toda la evidencia acumulada, se atrevió a decir de manera concluyente que cuando las personas seropositivas tomaban tratamiento antirretroviral, tenían una carga viral indetectable y no estaban presentes otras circunstancias (como pudiera ser una infección de transmisión sexual), el VIH no se podía transmitir por vía sexual. Esto generó mucha polémica en su día, pero estaba basado en los datos de los estudios observacionales.

En esta misma dirección, el doctor Jorge del Romero siguió evaluando el riesgo de transmisión del VIH en parejas heterosexuales serodiferentes estables atendidas en el Centro Sandoval de Madrid y, en otro estudio posterior, publicado en el *British Medical Journal*, llegó a la conclusión de que el riesgo de VIH se reducía con claridad cuando la persona tenía la carga viral indetectable[4].

En total, se analizaron 424 parejas heterosexuales serodiferentes durante el seguimiento, lo que supuso un total de 1.355 pareja-años de seguimiento, con aproximadamente 95.000 actos sexuales en los que no se usó el preservativo en alrededor de 20.000. De las 424 parejas serodiferentes, en 191 la persona con el VIH estaba tomando tratamiento antirretroviral: 47 personas tomaban mono- o biterapias, de las cuales un 43% tenían carga viral indetectable y 144 pacientes estaban recibiendo TARGA, de los cuales un 92% tenían viremia indetectable. En 341 parejas serodiferentes, la persona con el VIH no seguía tratamiento antirretroviral.

Todos los casos de transmisión del VIH (n= 5) se registraron en parejas en las que la persona seropositiva de la pareja no tomaba tratamiento. En las parejas serodiferentes en las que el paciente con el VIH estaba tomando tratamiento antirretroviral, no se observó ningún caso de transmisión del VIH. Esto va en la línea de las conclusiones alcanzadas en otros estudios observacionales.

Otro estudio observacional llamado Opposites Attract, cuyos resultados fueron presentados en 2017 y en el que participaron únicamente varones de Brasil, Australia y Tailandia, también trató de evaluar el riesgo de transmisión del VIH, pero en esta ocasión en 343 parejas serodiferentes homosexuales[5].

[3] Vernazza P, et al. Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitment antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. Bulletin des Médecins Suisses 2008; 89 (5).

[4] Del Romero J, Castilla J, Hernando V, Rodríguez C, García S. Combined antiretroviral treatment and heterosexual transmission of HIV-1: cross sectional and prospective cohort study BMJ 2010; 340: c220.

[5] Grulich A, et al. HIV treatment prevents HIV transmission in male serodiscordant couples in Australia, Thailand and Brazil. 9th International AIDS Society Conference on HIV Science, Paris, abstract TUAC0506LB.

02

¿INDETECTABLE ES IGUAL A INTRANSMISIBLE? REVISIÓN DE LA EVIDENCIA CIENTÍFICA

De las 343 parejas serodiferentes, un 84% de los hombres con el VIH estaban tomando tratamiento antirretroviral, de los cuales un 83% tenían carga viral indetectable (<200 copias/mL). No se registró ningún caso de transmisión dentro de las parejas estables tras haberse producido 16.889 relaciones sexuales anales sin preservativo.

Quizá los datos más sólidos que han evaluado el riesgo de transmisión sexual del VIH en parejas serodiferentes en las que el miembro con el VIH de la pareja toma tratamiento antirretroviral proceden del estudio HPTN 052[6]. Se trata de un estudio prospectivo y de distribución aleatoria en el que participaron 1.763 parejas serodiferentes sexualmente activas, que se realizó en nueve países de varios continentes (África, Asia, América). Los miembros con el VIH de las parejas debían tener, a nivel basal, un recuento de linfocitos T CD4 entre 350 y 550 células/mm^3.

Los participantes fueron distribuidos de forma aleatoria para tomar tratamiento antirretroviral de forma inmediata (n= 886) o retrasarlo (n= 877) hasta que el recuento de CD4 disminuyese por debajo de las 250 células/mm^3, a menos que la persona desarrollase primero una enfermedad definitoria de sida. En el momento en que se diseñó el protocolo, el umbral de inicio del tratamiento recomendado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) estaba situado en las 200 células/mm^3.

El objetivo del estudio fue determinar cuál era la reducción potencial del riesgo de transmisión del VIH cuando a la persona seropositiva se le administraba tratamiento antirretroviral en el momento en que tenía todavía unos recuentos suficientes de linfocitos T CD4. Se trataba de analizar cuál era la tasa de infecciones por el VIH que estaba relacionada con el caso índice de la pareja serodiferente, es decir, que el virus de la persona que se infectase procediera de su pareja estable con el VIH y no de otra fuente.

Lo que se observó fue que el tratamiento antirretroviral tuvo un efecto muy notable en la reducción del riesgo de infección por el VIH en la pareja inicialmente seronegativa, de tal manera que en el brazo de tratamiento inmediato se registró solamente un caso de transmisión, frente a 27 casos en el brazo en que se difirió el tratamiento hasta que los CD4 fueran más bajos. Esto supuso una disminución del 96% en el riesgo de transmisión del VIH.

Inicialmente, se había planificado un periodo de seguimiento de 48 semanas, pero al final se prolongó durante algunos meses más[7]. En ese tiempo, se detectaron ocho nuevas infecciones por el VIH. Cuatro de ellas se produjeron poco después del inicio de tratamiento antirretroviral, lo cual hace pensar que la persona no tenía aún una carga viral indetectable. Por otro lado, se registraron cuatro infecciones por el VIH más cuando el paciente no tenía la viremia inde-

[6] Cohen MS, Chen YQ, McCauley M, et al. Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. N Engl J Med 2011; 365: 493-505.

[7] Cohen MS, Chen, YQ, McCauley M, et al. Antiretroviral therapy for the prevention of HIV-1 transmission. N Engl J Med 2016; 375: 830-839. Doi: 10.1056/NEJMoa1600693

tectable porque estaba experimentando un fracaso del tratamiento y tenía carga viral detectable.

En el estudio se comprobó que no hubo ningún caso de transmisión cuando el paciente con el VIH estaba tomando el tratamiento de forma adecuada y su carga viral era indetectable. De hecho, el único caso de transmisión que se detectó en el brazo de inicio inmediato del tratamiento se produjo cuando la persona con el VIH llevaba pocas semanas tomando terapia antirretroviral, en un momento en que su carga viral aún no estaba indetectable.

Los resultados finales del estudio HPTN 052 revelaron que el uso inmediato del tratamiento antirretroviral en los participantes seropositivos redujo en un 93% el riesgo de transmisión del VIH a los miembros no infectados de la pareja. Este hallazgo confirmó que la terapia antirretroviral constituye una herramienta muy efectiva en la prevención de la transmisión sexual del VIH.

El estudio PARTNER –del que formo parte del Comité Ejecutivo– también aporta información muy valiosa[8]. Se trata de un estudio que ha finalizado de forma reciente y que se ha llevado a cabo en varios países europeos, con un diseño observacional en el que participaron parejas serodiferentes donde la persona con el VIH estaba tomando tratamiento antirretroviral.

[8] Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T, et al. Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. JAMA. 2016; 316(2): 171-181. doi:10.1001/jama.2016.5148.

El ensayo se inició para evaluar la tasa de transmisiones del VIH dentro de parejas serodiferentes (tanto heterosexuales como homosexuales) y se llevó a cabo en 75 centros de 14 países europeos. Ha estado en marcha durante unos ocho años, aproximadamente.

El objetivo del estudio fue analizar cuál era la tasa de transmisión del VIH en parejas serodiferentes en las que la persona con el VIH tiene carga viral indetectable (<200 copias/mL) y partiendo de la base de que las personas inscritas mantienen relaciones sexuales sin protección. Tenemos un sustrato de información procedente de ensayos clínicos y estudios observacionales que nos hace pensar que la persona que tiene carga viral indetectable no transmite el VIH y muchas personas, por esta razón, no utilizan el preservativo.

A las parejas a las que se les ofreció participar en el estudio se les informó de que existía un cierto riesgo de transmisión del VIH que no conocíamos bien en aquel momento y de que, por lo tanto, era recomendable el uso del preservativo. A ambos miembros de la pareja se les realizaron análisis al inicio (y, posteriormente, cada seis meses) de carga viral –a las personas con el VIH– y pruebas del VIH a las personas inicialmente seronegativas. También se recopiló información sobre conducta sexual a través de un cuestionario para determinar qué prácticas estaban manteniendo.

Los datos fueron recogidos y enviados para su análisis de forma centralizada en Copenhague (Dinamarca).

02

¿INDETECTABLE ES IGUAL A INTRANSMISIBLE? REVISIÓN DE LA EVIDENCIA CIENTÍFICA

Los criterios de selección de las parejas fueron que hubieran tenido sexo sin preservativo, que no hubieran recibido profilaxis postexposición (PEP) o que no hubieran utilizado profilaxis preexposición (PrEP) y que la carga viral de la persona con el VIH fuera indetectable, definiéndose como tal un nivel por debajo del umbral de 200 copias/mL.

Los primeros datos del PARTNER presentados vieron la luz en la Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas (CROI) de 2014. Posteriormente, se analizaron los datos de seguimiento hasta mayo de 2014 donde se incluyeron en total 1.166 parejas, de las cuales 888 contribuyeron a generar un volumen importante de datos (1.238 pareja-años de seguimiento).

En cuanto a las personas que eran seronegativas en el momento de inclusión en el PARTNER, hay que comentar que, en la fase primera del estudio, se incluyeron tanto parejas homosexuales como heterosexuales. En el caso de los hombres gais, bisexuales y otros hombres que practican sexo con hombres (HSH), se incluyeron 340 parejas y los miembros sin el VIH de la pareja tenían una edad mediana de 40 años aproximadamente, la misma que las mujeres. Los varones heterosexuales sin el VIH tenían una edad mediana de 45 años.

En su mayoría eran personas de etnia blanca que hacía entre 1 y 3 años que ya no usaban preservativo. Los datos de seguimiento abarcan entre 1,5 y 2 años, de forma aproximada. A lo largo de este periodo, se registró una proporción importante de personas que tuvieron infecciones de transmisión sexual (un 17% en hombres gais sin el VIH, un 18% en hombres gais con el VIH, y un 6% en hombres y mujeres heterosexuales con y sin el VIH). La presencia concomitante de ITS constituye un factor sobre el que se había lanzado la hipótesis de que podría incrementar el riesgo de transmisión del VIH.

Muchas parejas afirmaban que habían tenido relaciones sexuales sin protección con otras parejas. En general, todos los grupos comunicaron haber mantenido un gran número de relaciones sexuales sin preservativo durante el seguimiento, con más de 22.000 relaciones sexuales sin preservativo entre las parejas homosexuales y 36.000 entre las parejas heterosexuales, lo que supone un total de 58.000 relaciones sexuales sin protección.

En el caso de las personas con el VIH, la edad mediana de los varones homosexuales fue de 42 años frente a 40 años en el caso de las mujeres y 45 en el caso de los hombres heterosexuales. Todas estas personas estaban tomando tratamiento antirretroviral desde hacía tiempo (entre 5 y 10 años) y su nivel de adherencia declarado era bastante bueno.

Aproximadamente el 90% de las personas con el VIH afirmaron que tenían una carga viral indetectable y en torno al 85% presentaban unos niveles de CD4 por encima de 350 células/mm^3. Los participantes en tratamiento declararon que mantenían un buen nivel de adherencia. Asimismo, se comprobó que en una proporción de esos casos se había producido también alguna infección de transmisión sexual.

02

¿INDETECTABLE ES IGUAL A INTRANSMISIBLE? REVISIÓN DE LA EVIDENCIA CIENTÍFICA

Los datos del estudio revelan que no se halló ningún caso de transmisión del VIH dentro de las parejas estables del estudio tras haberse producido al menos 58.000 relaciones sexuales con penetración sin usar preservativo. No obstante, hay que destacar que se diagnosticaron 11 nuevos casos de infección por el VIH, 10 entre los hombres HSH seronegativos del estudio y 1 entre las personas heterosexuales. Sin embargo, el análisis filogenético determinó que estas infecciones se produjeron a través de terceras personas distintas a las parejas del estudio.

Al no registrarse ningún caso de infección por el VIH entre las parejas serodiferentes estables, la tasa de VIH fue de 0 transmisiones en 1.238 pareja-años de seguimiento. Al establecer el intervalo de confianza del 95%, el límite superior del intervalo equivaldría a un riesgo de 0,3 por cada 100 pareja-años de seguimiento. Si se pone el foco exclusivamente en las relaciones anales sin preservativo, el rango superior del límite de confianza quedaría en 0,71 casos por cada 100 pareja-años de seguimiento.

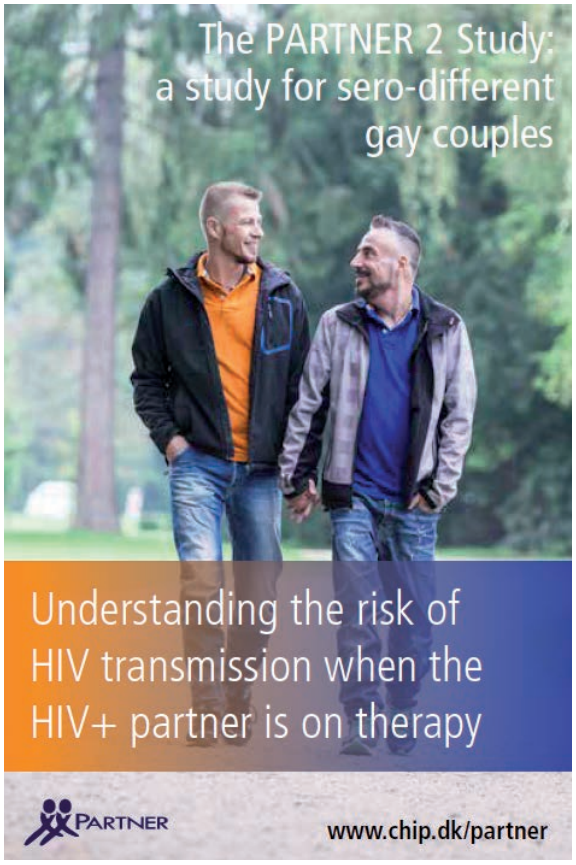
Es decir, en algunas circunstancias hay suficiente información, lo que hace que el intervalo de confianza sea muy estrecho. De manera que la precisión para decir, por ejemplo, que el sexo vaginal se asocia con un riesgo cero de transmisión viene determinada por la estrechez del intervalo de confianza, lo que permite concluir que esta afirmación es muy precisa.

Pero, por el contrario, hay otras prácticas para las que no existe tanta precisión a la hora de afirmar que el riesgo es nulo, a pesar de no haber ningún caso de transmisión, porque no hay datos de muchas parejas o porque hay poco tiempo de seguimiento. Por ejemplo, en el caso de las relaciones anales en varones, con o sin eyaculación, el intervalo de confianza es más amplio y esto nos da un cierto margen de incertidumbre en el sentido de que no es posible afirmarlo con tanta precisión.

En conjunto, estos datos son muy positivos y en cierta forma dan mucha confianza a la hora de decir que el VIH no se transmite cuando la persona seropositiva está tomando tratamiento antirretroviral. No obstante, como se ha mencionado, existen ciertas lagunas de información con respecto al tema de la transmisión del VIH en hombres gais, bisexuales y otros HSH porque no se disponía de información suficiente como para poder afirmarlo con la misma precisión que en el caso de las parejas heterosexuales.

Por este motivo, se puso en marcha otro estudio, el PARTNER-2, que es la segunda fase del PARTNER y que tiene como objetivo reunir más datos sobre el riesgo de transmisión del VIH durante el sexo anal en hombres gais, bisexuales y otros HSH a fin de que las conclusiones tengan una mayor fuerza estadística. Se inició aproximadamente hace unos 4 años en toda Europa, y España es uno de los países que más parejas ha incluido en este estudio. Los resultados todavía no se han publicado porque el estudio se ha cerrado en el mes de marzo de 2018.

Los datos que conocemos hasta ahora del PARTNER-2 revelan que no se ha producido



ningún caso de transmisión del VIH entre parejas serodiferentes estables. Obviamente, ha habido casos de transmisión del VIH, pero no relacionados con la pareja seropositiva del estudio.

Un aspecto importante ha sido conocer, a través de una encuesta, la motivación para participar en el estudio PARTNER dados los buenos resultados que ha tenido el reclutamiento. Se hizo una pregunta a las personas que participaban y el motivo principal por el que consideraban que era interesante formar parte del estudio era que la pregunta de la investigación (es decir, el riesgo de transmisión del VIH) era muy relevante para el propio participante y la comunidad.

A modo de conclusión, y a la luz de todos los datos presentados, podemos afirmar que indetectable es igual a intransmisible. En mi opinión, estamos ante un concepto sólidamente establecido y basado en la experiencia clínica, estudios observacionales extensos y ensayos clínicos.

DEBATE

En el debate que se suscitó a raíz de la primera ponencia de la jornada, se planteó la idoneidad de que el mensaje de 'Indetectable es igual a Intransmisible' fuera impulsado en España por una autoridad sanitaria de peso, del mismo modo que hicieron recientemente los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de EE UU (CDC, en sus siglas en inglés). En este sentido, en nuestro país no ha habido este respaldo institucional, aunque se prevé que el Plan Nacional del Sida realice una declaración pública al respecto. En cierto modo, existen determinadas barreras que dificultan que el mensaje no esté llegando a los pacientes y la sociedad en general, a pesar de la sólida evidencia científica que lo respalda.

Durante su intervención en el debate, el ponente también se mostró convencido de que si una persona tiene la carga viral indetectable en sangre ni la presencia de otras infecciones de transmisión sexual (ITS) ni la posibilidad de que se produzcan repuntes temporales de la carga viral ('blips') influyen en el riesgo de transmisión del VIH por vía sexual. No obstante, en este segundo caso, debería confirmarse que se trata realmente de un 'blip' y no de un fracaso del tratamiento.

En lo que respecta a la posibilidad de transmisión del VIH por vía sanguínea, el ponente mostró su convencimiento de que una persona con carga viral indetectable probablemente no transmita la infección por vía parenteral, pero admitió que la evidencia científica para sustentar esta afirmación no es tan sólida como en el caso de la vía sexual.

Por último, el ponente se mostró rotundo a la hora de afirmar que ya se dispone de suficiente evidencia como para hacer más estudios –que serían innecesarios– al respecto: "No hace falta más que abrir la ventana para ver que es de día".

03

¿CÓMO PODEMOS MEDIR EL CUARTO 90?

ANA KOERTING DE CASTRO

PSICÓLOGA SEXÓLOGA Y PERSONAL TÉCNICO DE TRAGSATEC

El objetivo de esta ponencia es presentar una revisión de la literatura científica para identificar los conceptos implicados en la medición del cuarto 90 así como algunas herramientas validadas para poder monitorizar los indicadores que finalmente se establezcan.

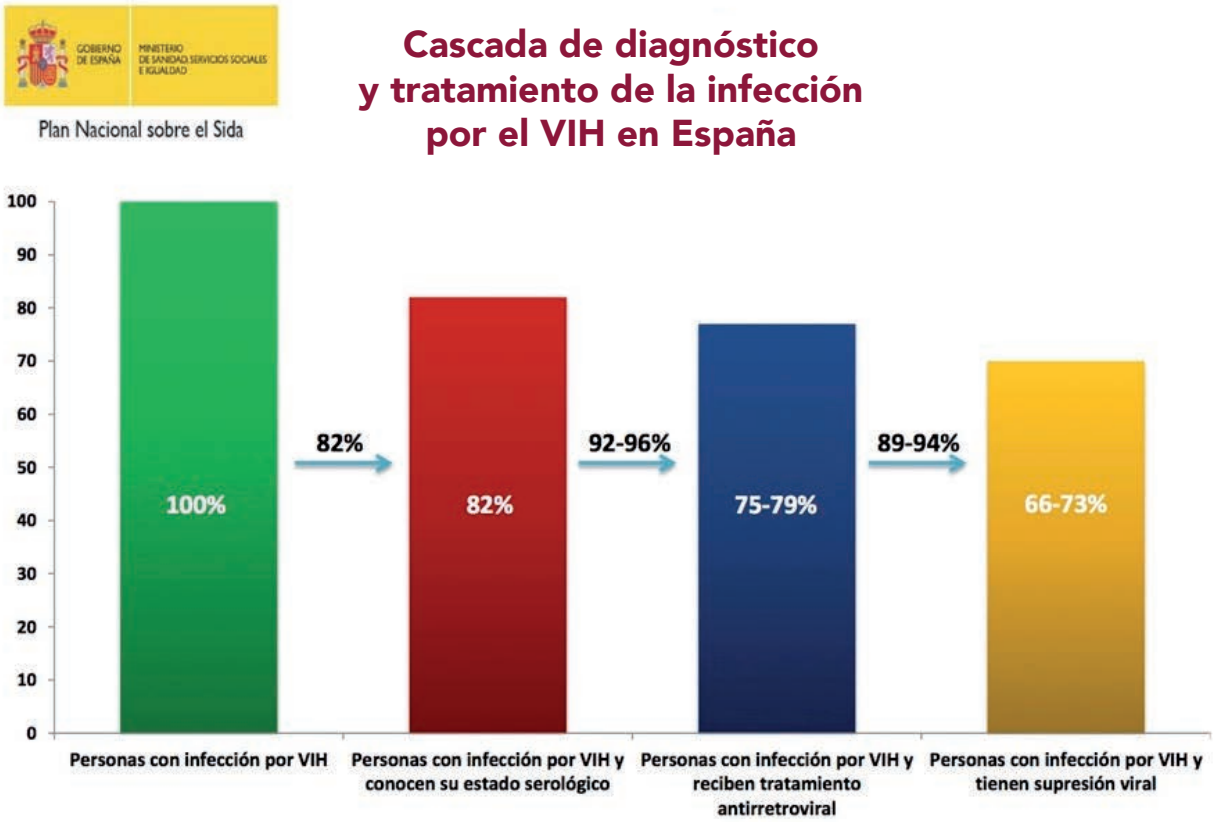
En 2013, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) convocó a todos los países del mundo para que implementasen programas de prevención y control de la infección por el VIH, fijando como fecha el año 2020, lo que se conoce como la estrategia 90-90-90 de ONUSIDA[9]. La finalidad de esta estrategia es que, para el año 2020, se consiga diagnosticar al 90% de las personas con el VIH, tratar con antirretrovirales al 90% de las personas diagnosticadas, y alcanzar la indetectabilidad de la carga viral en el 90% de las personas tratadas. Si se cumplen estos porcentajes, se conseguiría que al menos el 73% de todas las personas con el VIH tuvieran una carga viral indetectable. El objetivo final de esta estrategia sería la erradicación de la epidemia de sida en el mundo para el año 2030.

Si revisamos la situación actual en España, del total de personas que se calcula viven con el VIH, el 82% han sido diagnosticadas. De ese 82% de personas que saben que tienen la infección y que están en tratamiento antirretroviral, entre el 92 y 96% están tomando tratamiento antirretroviral (es decir, entre el 75 y el 79% del total). Por último, de esas personas que toman tratamiento antirretroviral, entre el 89 y el 94% tienen una carga viral indetectable, lo que equivale a un 66-73% respecto al número total.

[9] ONUSIDA. 90–90–90: un ambicioso objetivo de tratamiento para contribuir al fin de la epidemia del sida. 2014. http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90_90_90_es.pdf.

03

¿CÓMO PODEMOS MEDIR
EL CUARTO 90?



Elaborado por el Plan Nacional sobre el Sida a partir de las estimaciones realizadas por el Centro Nacional de Epidemiología para el año 2013 y datos procedentes de la Encuesta Hospitalaria de pacientes con infección por el VIH, 2016.

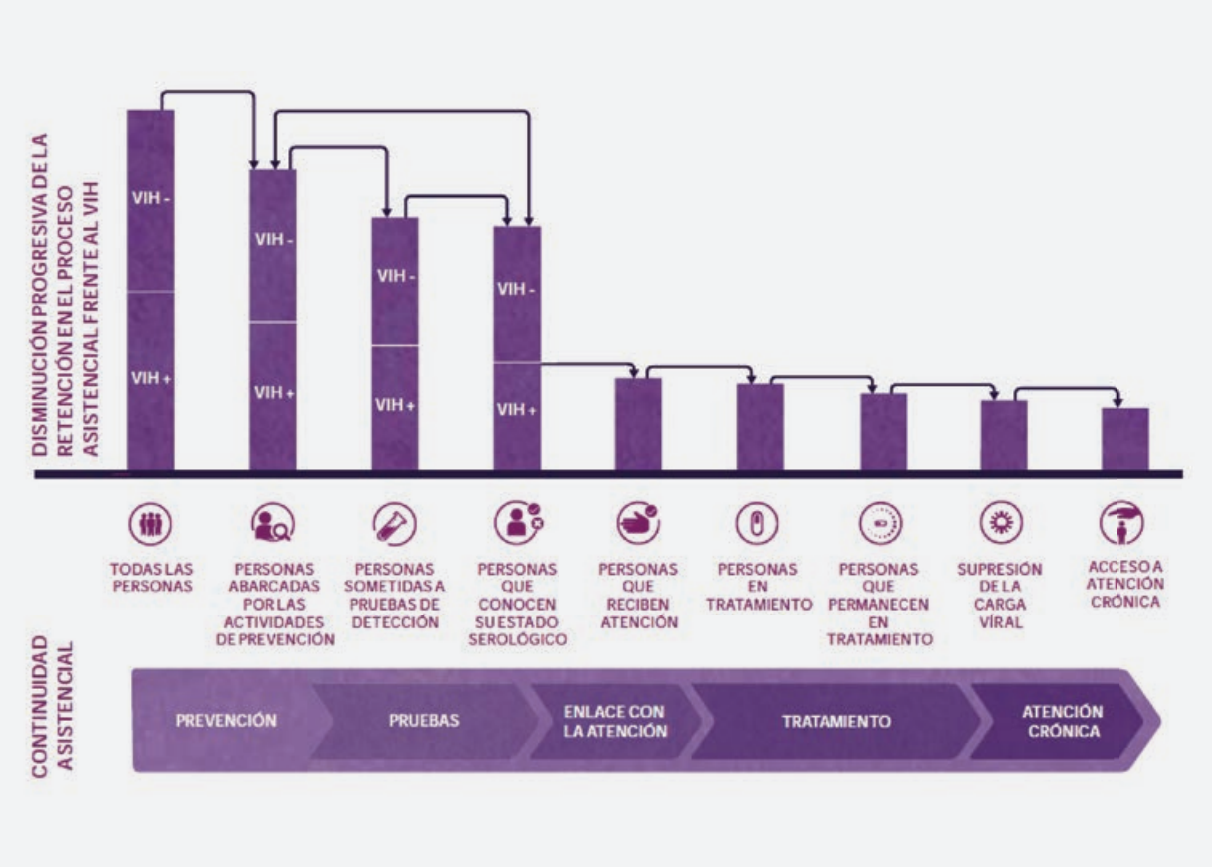
Por lo tanto, España sí que ha podido alcanzar el segundo y tercer objetivos, pero donde está un poco más rezagada aún es en el cumplimiento del primer objetivo, el diagnóstico de las personas con infección por el VIH.

Desde que se dispone de un tratamiento antirretroviral eficaz, la infección por el VIH ha pasado de ser una enfermedad aguda y mortal en el corto plazo a convertirse en una enfermedad de evolución o de curso crónico.

Esto es algo positivo, pero también conlleva nuevos problemas. Por un lado, la persona padece una inflamación persistente y una disfunción inmunitaria. Además, está la toxicidad del tratamiento, que es sutil, pero acumulativa. Y también hay que añadir el exceso de comorbilidades y el envejecimiento clínico prematuro.

Por todo ello, la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su estrategia global sobre el VIH para 2016-2021, incluyó la atención conti-

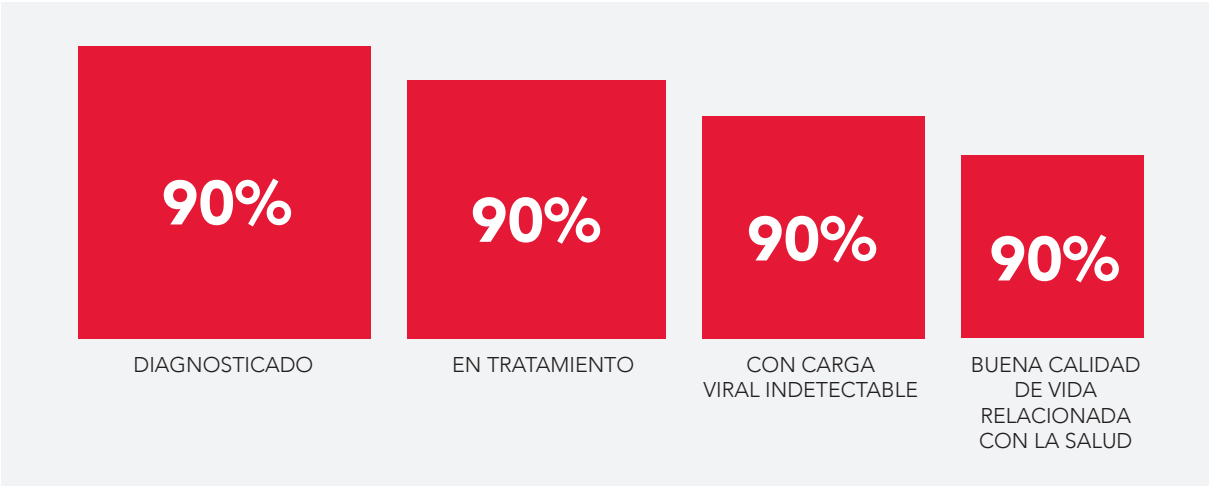
nuada centrada en la persona, donde se reconoce que la supresión virológica no es el objetivo final del tratamiento, sino que había que ir mucho más allá e incluir también la atención de los pacientes a lo largo de este curso crónico de la infección[10].



[10] World Health Organization. Draft global health sector strategy on HIV, 2016–2021 [Draft 01.12.2015]. 2015. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_31-en.pdf?ua=1.

03

¿CÓMO PODEMOS MEDIR EL CUARTO 90?



Con todos estos antecedentes, se empieza a hablar no solo del objetivo 90-90-90 sino de un "cuarto 90", es decir, un cuarto objetivo que se añadiría a los fijados en el proyecto 90-90-90 de ONUSIDA. Así se intentaría asegurar que el 90% de las personas con el VIH con carga viral indetectable tengan una buena calidad de vida relacionada con la salud y cero discriminación[11].

El motivo de fijar este cuarto 90 es que se ha avanzado mucho en el ámbito clínico para el control de la enfermedad, pero muy poco en la esfera social. Hoy en día, siguen presentes muchos desafíos sociales y, realmente, sin combatir dichos desafíos no se podrá llegar a alcanzar este objetivo 90-90-90.

La autoexclusión y el estigma internalizado siguen siendo un reto importante al que se tienen que enfrentar las personas con el VIH y que debe abordarse. Se debe admitir que tanto el estigma como la discriminación son barreras importantes que se encuentran las personas con el VIH y que impiden un adecuado acceso a los servicios de prevención, tratamiento y atención del VIH.

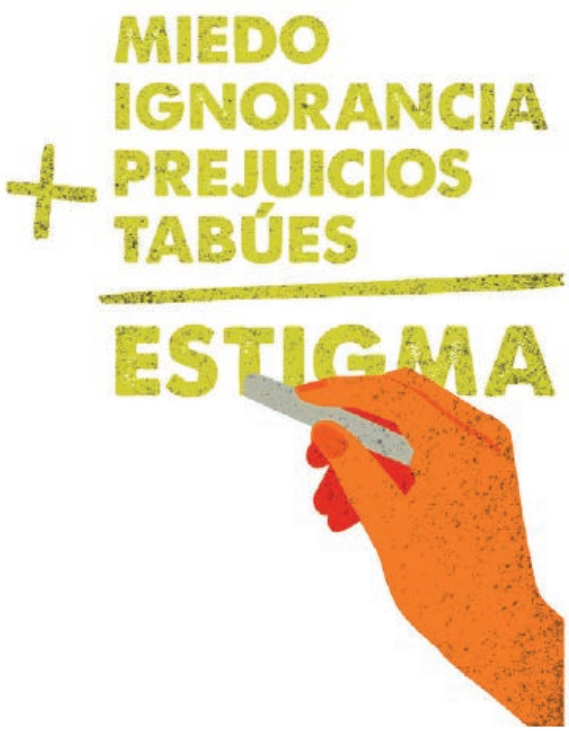
Por tanto, la identificación de las variables relacionadas con una mejora de la calidad de vida de las personas con el VIH permitiría tomar decisiones de salud y realizar intervenciones que fomenten factores protectores y de bienestar.

Con estos antecedentes, está claro que es importante trabajar en el cuarto 90 y, para ello, es importante también evaluar y desarrollar indicadores que se puedan medir y monitorizar para poder cuantificar el progreso que se está realizando en la consecución de este cuarto 90.

[11] Lazarus JV, Safreed-Harmon K, Barton SE, et al. Beyond viral suppression of HIV – the new quality of life frontier. BMC Medicine (2016) 14: 94. Doi: 10.1186/s12916-016-0640-4.

03

¿CÓMO PODEMOS MEDIR EL CUARTO 90?



En este sentido, se ha realizado una revisión bibliográfica buscando diferentes conceptos que consideramos que están implicados en la consecución de este cuarto 90 y se ha intentado identificar algunas herramientas que se puedan utilizar en el logro de este objetivo.

En primer lugar, como conceptos implicados estarían, como ya se ha mencionado, el estigma y la discriminación y la calidad de vida. En este punto, habría que mencionar también conceptos muy relacionados, como la situación laboral y el nivel de estudios, ya que el estigma puede relacionarse con la situación laboral y tanto la situación económica como la situación laboral influyen mucho en la calidad de vida de las personas que viven con el VIH.

Para centrar el tema, se ofrecen unas pinceladas sobre los conceptos de estigma y discriminación. El estigma es un atributo que desacredita socialmente a quien lo soporta, que queda sometido a reacciones adversas de hostilidad y de rechazo que favorecen la soledad y el aislamiento según la definición de Ervin Goffman[12]. En el caso de las enfermedades infecciosas, el estigma se origina en reacciones primarias como el miedo a la transmisión y la búsqueda de causas y de "culpables".

Por otro lado, la discriminación es cualquier forma de distinción, exclusión o restricción que afecte a una persona por razón de una característica personal inherente, con independencia de que exista o no justificación para tales medidas.

Esto es importante porque el estigma y la discriminación se retroalimentan. El estigma facilita y promueve las actitudes discriminatorias y estas actitudes a menudo se reflejan en conductas y actos de discriminación que, a su vez, acentúan o favorecen el estigma.

Para esta presentación se ha llevado a cabo una revisión de diferentes estudios que han analizado la situación del estigma y la discriminación de las personas con el VIH y, aunque algunos estudios indican que hay una mejora, también existen pruebas de que los casos de discriminación siguen produciéndose.

[12] Goffman E. Estigma: La identidad deteriorada. Amorrortu Editores. Buenos Aires, 1998.

Por ejemplo, la encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) sobre los perfiles de la discriminación en España muestra que a un 4,3% de la población le incomoda tener como vecinos a personas con el VIH, mientras que el 11,3% desaprueba que una persona con infección por el VIH trabaje en una oficina donde trabajen más personas[13].

Por otro lado, la Clínica Legal de la Universidad de Alcalá de Henares (que es un proyecto en el que colabora CESIDA), entre enero de 2016 y diciembre de 2017, recibió 203 consultas de personas con el VIH (o de asociaciones que trabajan en este ámbito). De estas 203 consultas, 63 casos estuvieron relacionados con la discriminación, 37 casos con una limitación excesiva de un derecho fundamental y en otros 37 casos la consulta versó sobre un tema en el que coincidieron la discriminación con la limitación de un derecho.

El análisis también tuvo en cuenta un estudio realizado en 2012 por SEISIDA y la UNED en el que se midieron diferentes grados de estigma hacia las personas con el VIH y los resultados se compararon con los de otra encuesta similar realizada en el año 2008[14]. Aunque la comparación entre los resultados del 2008 y el 2012 permite observar un cambio de tendencia positivo, el equipo de investigadores muestra su preocupación por algunos de los indicadores analizados.

Por ejemplo, en 2012 un 49,2% de personas afirmaron que se sentirían algo o muy incómodas al mandar a su hijo a un colegio donde supieran que había otro estudiante con el VIH (frente al 58,8% en 2008). El 25,8% de las personas se sentirían incómodas trabajando en una oficina en la que uno de los compañeros o compañeras tuviera el VIH (frente al 30,8% en 2008). Por último, un 38,7% de las personas en 2012 indicaron sentirse incómodas al comprar en una tienda habitual donde trabajase una persona que tuviera infección por el VIH (frente al 44,5% en 2008).

Otro informe que también nos demuestra que todavía nos encontramos con situaciones de estigma y discriminación es el Informe de la Juventud en España publicado cada 4 años por el Instituto de la Juventud (INJUVE). No se tuvo en cuenta el último informe, de 2016, porque no se recogía una pregunta que sí se incluyó en los informes de 2004 y de 2012, que revelaba que un 14% de los jóvenes se sentirían incómodos junto a una persona enferma de sida, un porcentaje 2,2 puntos por encima del registrado en 2004[15].

[13] Laparra M, Zugasti N, Martínez Virto L, et al, en nombre del Grupo de Investigación ALTER. Los perfiles de la discriminación en España: Análisis de la Encuesta CIS-3.000. Percepción de la discriminación en España. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI). Madrid, 2014.

[14] Fuster-Ruiz de Apodaca MJ, Molero F, Gil de Montes L, et al. Evolution of HIV-related stigma in Spain between 2008 and 2012. AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV, 26: supl 1, S41-S45; 2014.

[15] Observatorio de la Juventud en España. Informe Juventud en España 2012. Instituto de la Juventud, MSSSI. Madrid, 2013; Observatorio de la Juventud en España. Informe Juventud en España 2004: Condiciones de vida y situación de los jóvenes. Instituto de la Juventud, MSSSI. Madrid, 2005.

03

¿CÓMO PODEMOS MEDIR
EL CUARTO 90?

Estos son algunos de los estudios que muestran que todavía siguen existiendo situaciones de estigma y discriminación y que, por lo tanto, hay que seguir trabajando en ello.

En el análisis se identificó una herramienta para medir el estigma –El Índice de Estigma de las personas que viven con el VIH (www.stigmaindex.org)– que puede constituir un instrumento muy interesante para poder hacer este seguimiento y esta monitorización. Es una herramienta desarrollada por la Federación Internacional de Planificación Familiar (IPPF), por la Red Global de Personas que viven con el VIH (GNP+) y por la Comisión de la Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con el VIH (ICW) y ONUSIDA.

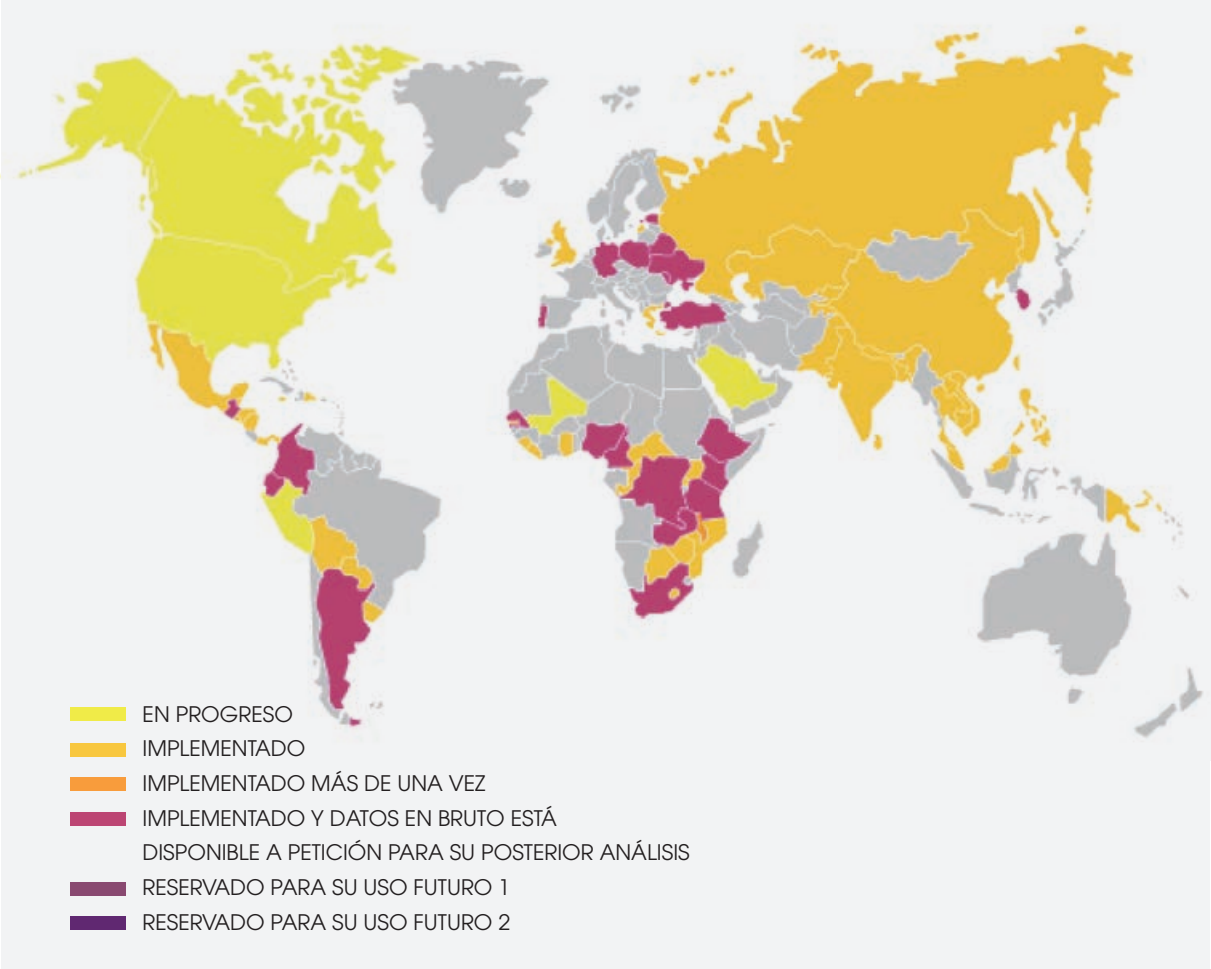
Se trata de una iniciativa implementada y desarrollada por y para las personas que viven con el VIH y que sirve para documentar las diferentes experiencias de las personas seropositivas con relación al estigma y la discriminación. Sus resultados sirven para comparar esta situación en un mismo país y también para compararla entre otros países. Además, permite medir los cambios a lo largo de un periodo de tiempo. Los resultados que se obtienen con esta herramienta pueden constituir una base de evidencia útil para informar los cambios de políticas o desarrollar intervenciones y programas.

Igualmente, el desarrollo de este índice supone también un proceso de empoderamiento para las propias personas con el VIH, porque en el proceso de desarrollo y de puesta en marcha han participado dichas personas.

Es una herramienta que cuenta con tres secciones: en la primera se incluyen las características demográficas, socioeconómicas y culturales de la persona que es entrevistada. En la segunda sección se incluye el estigma interiorizado, aspectos relacionados con legislación, políticas y prácticas (por ejemplo, acceso al trabajo, a servicios de salud o a la educación), aspectos relacionados con el estigma externo (en la familia, la comunidad o la sociedad) y aspectos relacionados con la gestión del cambio. La tercera sección del índice se centra en la percepción del estigma y la discriminación con relación a las pruebas del VIH, la revelación del estado serológico, la confidencialidad y la provisión de atención a la salud (el acceso al tratamiento antirretroviral, la salud sexual y reproductiva, etc.).

03

¿CÓMO PODEMOS MEDIR EL CUARTO 90?



Las organizaciones mencionadas con anterioridad empezaron a trabajar en esta herramienta en el año 2005, pero se puso en marcha en el 2008. El primer país que lo desarrolló fue la República Dominicana y, desde entonces, más de 90 países han completado el estudio y se han formado como entrevistadoras más de 2.000 personas con el VIH, que realizan las entrevistas a otras personas seropositivas. Hasta la fecha, se han entrevistado más de 100.000 personas, empleando un cuestionario que ha sido traducido a más de 45 idiomas.

En el mapa se puede ver cuáles son los países en los que se ha implementado. En España todavía no se ha desarrollado.

Se trata de una herramienta interesante y una estrategia que podría contemplarse para poder medir este cuarto 90 del que hemos estado hablando.

03

¿CÓMO PODEMOS MEDIR EL CUARTO 90?

Además, una vez implementado, se podría triangular con otras encuestas que exploren el estigma y la discriminación relacionados con el VIH desde otras perspectivas, como las encuestas y los estudios que hemos visto (encuesta CIS, casos de la Clínica Legal, estudio de actitudes de la población española de SEISIDA/UNED, el informe del INJUVE). Todos estos datos podrían servir para proporcionar una visión más completa y reunir más información sobre el estigma y la discriminación de las personas con el VIH. En consecuencia, esto nos ofrecería información para conocer un poco más este cuarto 90.

Otro concepto que cabe destacar es el de calidad de vida que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se definiría como la percepción de la persona sobre su posición en la vida dentro de un contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Este concepto engloba salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y relación con las características sobresalientes del entorno.

Por otro lado, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), que es en lo que nos vamos a centrar, define el impacto de la enfermedad sobre la vida y el bienestar de la persona y mantiene una relación directa con las dimensiones física, psicológica y social de la salud.

La revisión de los estudios que se ha realizado para esta presentación permite determinar que la afectación neurocognitiva es un factor de predicción de una peor CVRS en personas con el VIH que están tomando tratamiento antirretroviral. Se ha mostrado también que las personas con el VIH parecen tener unas mayores tasas de depresión que la población general. Otro indicador es que la edad, ser mujer, el uso de drogas por vía parenteral, tener un nivel de educación bajo y el bajo nivel socioeconómico son factores asociados también con una CVRS más pobre.

El Proyecto Etapas EVhA de GESIDA consiste en dos estudios observacionales que compararon a 200 mujeres con el VIH (115 mujeres entre 35 a 60 años y 57 con edades comprendidas entre 16 y 22 años) con mujeres sin el VIH emparejadas de acuerdo con el mismo nivel sociocultural y en el mismo rango de edad. En el estudio se midió la calidad de vida en las mujeres con el VIH y se concluyó que aquellas con una edad entre 35 y 60 años presentaban una peor calidad de vida que las más jóvenes y se observó un empeoramiento en el estado de ánimo y la función neurocognitiva, así como menores resultados en los marcadores de calidad de vida (estado general, condición física y salud transitoria) en comparación con las mujeres con el VIH de menor edad.

En cuanto a las herramientas para la medición de la calidad de vida, se han estado revisando diferentes opciones y existen cuestionarios genéricos que miden la CRVS, pero también hay cuestionarios específicos dirigidos a medir la CRVS en el contexto de la infección por el VIH.

En los cuestionarios genéricos se mide un amplio abanico de dimensiones relaciona-

das con la calidad de vida, se pueden aplicar a la población general con distintos tipos de afecciones y permiten comparar datos entre la población general (o entre pacientes con diferentes afecciones). Existen diversos cuestionarios genéricos: SF-36, EuroQoL-5D, etc.

En lo que respecta a los cuestionarios específicos, presentan una mayor sensibilidad en los cambios relacionados con la CVRS porque incluyen aspectos más importantes sobre un determinado problema (en este caso, los problemas relacionados con el VIH). Como contrapartida, no permiten comparar los resultados con los de la población general o con diferentes poblaciones. En la tabla se pueden ver algunos de los cuestionarios que hemos identificado específicos del VIH y nos centraremos en el MQOL-HIV, el MOS-HIV y el WHOQOL-HIV. Según el estudio, sería más aconsejable usar uno que otro, en función de si sus resultados son más válidos o si resulta más específico, pero lo ideal sería que los expertos en este tema decidieran cuál sería más adecuado utilizar y así poder hacer esa monitorización de la calidad de vida, necesaria para medir el avance en el cuarto 90.

MQOL-HIV	FAHI
MOS-HIV	AIDS-HAQ
MOS 5 escalas	MQOL-McGill
MOS 8 escalas	GHS
HIV-PARSE	HAT-QOL
HIV-QOL	HIV-QL31
HOPES	LIVING WITH HIV SCALE

El MOS-HIV es una adaptación del MOS-SF-30 y su tiempo de administración es corto, de aproximadamente 10 minutos. Puede ser autoadministrado o administrado por el personal investigador en persona o telefónicamente y su marco temporal hace referencia a las últimas dos semanas. Consta de 35 preguntas y mide 11 dimensiones de la salud, (percepción de la salud general, dolor, función física, función del rol, función social, energía/fatiga, salud mental, problemas de salud, función cognitiva, calidad de vida y transición de salud). De su aplicación se obtienen dos valores resumen de la salud: el índice de salud física y el índice de salud mental.

Por lo que respecta al MQOL-HIV, es una escala que cuenta con 7 u 8 opciones de respuesta, que también hace referencia a las últimas dos semanas, que consta de 40 preguntas y recoge 10 dimensiones de salud (salud mental, salud física, función física, función social, soporte social, función cognitiva, estado financiero, relación de pareja, función sexual y atención médica).

El tercer cuestionario destacado es el WHOQOL-HIV, elaborado por la OMS, que incluye todos los puntos del WHOQOL-BREF, más otros 5 puntos específicos para las personas que viven con el VIH, lo que supone un total de 31 puntos, agrupados en 6 dominios (salud física, salud psicológica, nivel independencia, relaciones sociales, ambiente y espiritualidad).

Según el tipo de estudio, hay autores que defienden más el uso de cuestionarios genéricos, entre otros motivos por la posibilidad

que ofrecen de comparar los resultados con los de la población general. Sin embargo, otros autores prefieren los específicos por la posibilidad de evaluar en detalle los aspectos que más afectan a las personas con el VIH. Por tanto, la idea sería seleccionar una o dos herramientas adecuadas y aplicarlas de forma periódica para así poder realizar un seguimiento.

Para finalizar, también hay que hablar de la situación laboral y el nivel de estudios como aspectos relacionados con el estigma y la discriminación y que influyen de forma directa en la calidad de vida de las personas con el VIH. La educación y la ocupación están consideradas como determinantes sociales de las desigualdades en salud. Son determinantes estructurales y, por lo tanto, es necesario evaluarlas y tenerlas en cuenta en el trabajo en torno al concepto del cuarto 90.

Diferentes estudios han concluido que un trabajo seguro incrementa la salud, el bienestar y la satisfacción laboral. La existencia de unas tasas elevadas de desempleo influye en un aumento de las enfermedades y muertes prematuras. Asimismo, se ha demostrado que la inseguridad laboral incrementa los efectos en la salud mental (concretamente en la ansiedad y en la depresión), y también influye en la autopercepción de la mala salud, en la enfermedad cardíaca y sus factores de riesgo. Es decir, tener empleos inestables o insatisfactorios puede resultar tan perjudicial como el desempleo. Por esta razón, la calidad del trabajo también es una variable importante.

Esto lo hemos observado en la Encuesta sobre la situación laboral de las personas con el VIH en España realizada *online* desde el 22 de junio hasta el 22 de diciembre de 2016 y promovida por el PNS/MSSSI para conocer la situación laboral de las personas con el VIH con el fin de abordar mejor las acciones de formación, inserción y reinserción en el ámbito laboral y facilitar la igualdad de trato y no discriminación[16]. La encuesta fue respondida por 542 personas, el 72,8% de las cuales tenían estudios secundarios o universitarios. Además, el nivel de estudios universitarios en hombres con el VIH fue superior al de las mujeres seropositivas (una diferencia significativa).

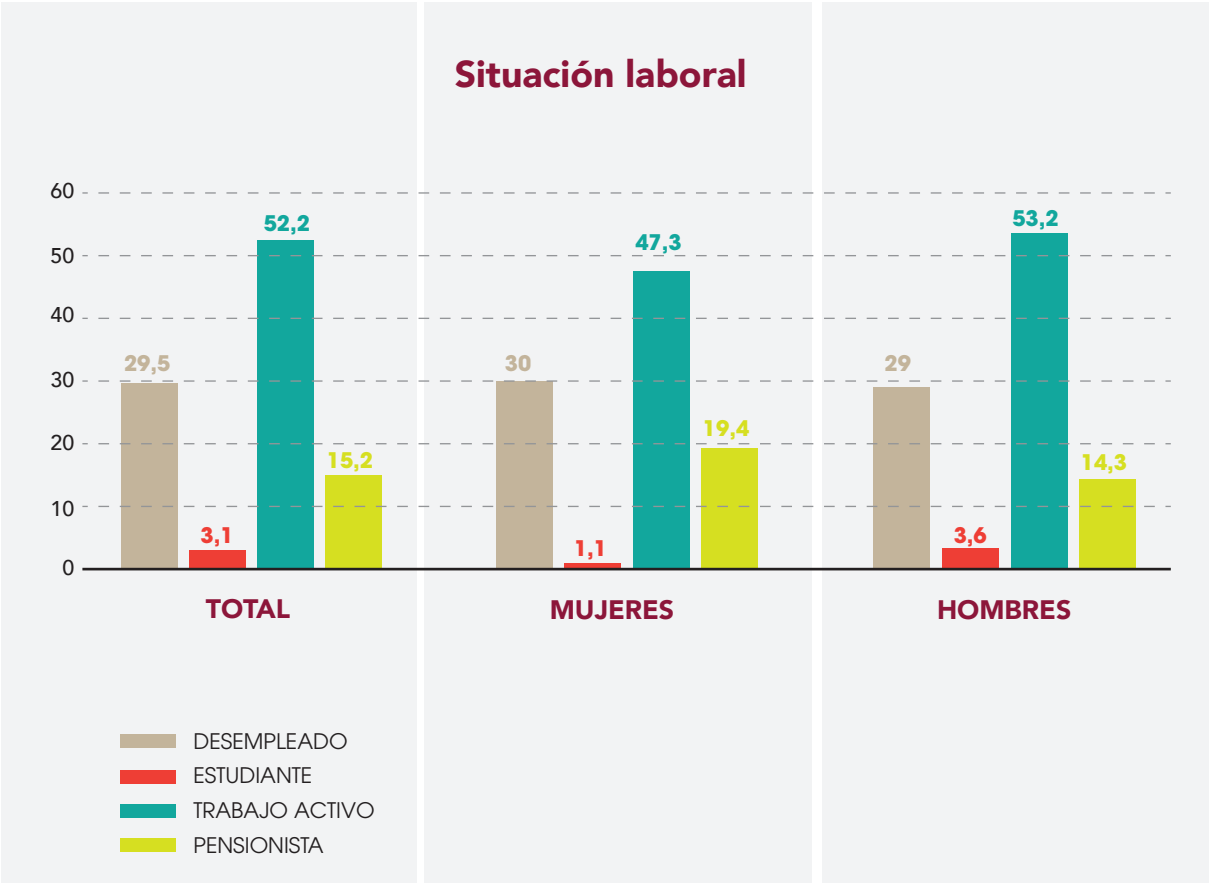
Por otro lado, el 52% contaba con un trabajo, mientras que el 29,5% se encontraba en situación de desempleo (una tasa de desempleo bastante superior a la de la población general, un 18% en 2016). También cabe señalar que la situación de desempleo era de mayor duración en las mujeres con el VIH que en los hombres. Otro dato a destacar es que, entre las personas que tenían un trabajo (283 de los participantes), el 72% tenía un contrato indefinido y el 80,9% trabajaba a tiempo completo.

Estos son algunos datos de la encuesta para tener un poco una idea de cuál es la situación laboral de las personas con el VIH y de la importancia de poder hacer un seguimiento de estos temas. Esta encuesta se realizó en 2016 y sería importante volver a efectuarla para tener un seguimiento de esta situación, teniendo en cuenta la importancia del tema laboral sobre la calidad de vida y el estigma y la discriminación.

[16] PNS. MSSSI. Encuesta sobre la situación laboral de las personas con VIH en España. Noviembre 2017. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/EncuestaVIHLABORAL2017.pdf.

03

¿CÓMO PODEMOS MEDIR EL CUARTO 90?



Además de este factor laboral y educativo, dentro de las labores de monitorización de este cuarto 90 sería interesante contar con los resultados del mencionado Índice de Estigma que se ha desarrollado en muchos países, pero no en el nuestro, y poder contar con otros estudios dirigidos a la población general. Por otra parte, para tener una visión más amplia y así poder medir y tener información sobre este cuarto 90 también sería preciso seleccionar la herramienta o herramientas más adecuadas para poder aplicar y hacer un seguimiento de la calidad de vida relacionada con la salud. Por último, teniendo en cuenta la importancia del tema laboral sobre la calidad de vida y el estigma, sería necesario que pudiera repetirse esta encuesta.

03

¿CÓMO PODEMOS MEDIR
EL CUARTO 90?

DEBATE

En el debate suscitado, se apuntó a la posibilidad de que algunos de los estudios realizados en el ámbito social a través de encuestas, como por ejemplo la que evaluó la situación laboral, pudieran presentar ciertos sesgos, ya que los datos finales discrepaban de los de otros sondeos mejor diseñados que recabaron información similar y se propuso que desde el Plan Nacional sobre el Sida se diera apoyo y respaldo a la elaboración de estudios mejor diseñados y con rigor metodológico.

La ponente también justificó que, en su presentación, se hubiera dado poco peso al tema de las comorbilidades –uno de los objetivos del cuarto 90– admitiendo su relevancia, pero recordando que su revisión se centró más en aspectos sociales que meramente biomédicos. También lamentó que aún no se hubieran establecido de forma oficial indicadores específicos para la monitorización de la respuesta al cuarto 90.

04

LA RESPUESTA AL VIH DESDE LOS DERECHOS HUMANOS: LA CONSECUCIÓN DEL CUARTO 90

DR. MIGUEL A. RAMIRO AVILÉS

PROFESOR TITULAR DE FILOSOFÍA DEL DERECHO Y DIRECTOR DE LA CÁTEDRA DECADE-UAH. UNIVERSIDAD DE ALCALÁ DE HENARES

El VIH ha estado en la agenda de los derechos humanos desde el inicio. Uno de los objetivos que ha planteado Naciones Unidas, como la principal agencia universal de defensa y promoción de los derechos humanos, ha sido acabar con el sida. Es cierto que esta respuesta no siempre ha tenido luces, también ha tenido sus sombras. Por ejemplo, a principio de la década de 2000, el Consejo de Seguridad consideró el VIH como un problema de seguridad global y lo equipararon al terrorismo o al yihadismo.

No obstante, esta respuesta desde el ámbito de la seguridad y la salud pública se ha ido completando con otras respuestas tales como los Objetivos de Desarrollo Sostenible[17]. En primer lugar, cabe decir que el VIH estaba también dentro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (objetivo 6: combatir el VIH/sida, el paludismo y otras enfermedades)[18] y luego se incorporó también a los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Así, donde antes sí tenía una mención específica en los Objetivos de Desarrollo del Milenio, luego perdió ese punto específico, aunque sigue estando incluido, por ejemplo, en aspectos como la reducción de la desigualdad. Por otra parte, estaría incluido en la cuestión de la igualdad de género, y también hay diversos documentos en los que se vincula el VIH a la mayor parte de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

En cuanto al objetivo 90-90-90, de los tres primeros 90 no voy a decir mucho porque ya se ha hablado lo suficiente. Lo único que me gustaría señalar es que lo que se hace es

[17] http://www.undp.org/content/undp/es/home/sustainable-development-goals.html

[18] http://www.who.int/topics/millennium_development_goals/es/

una respuesta desde el modelo médico asistencial. Pretende ser, básicamente, una respuesta a la enfermedad.

¿Por qué se consideró importante incluir un cuarto 90? La idea era trascender los objetivos de carácter médico e incorporar una visión más de tipo social. La dimensión social en el ámbito de los derechos humanos, es decir, ver cómo los derechos humanos interactúan en un contexto social, es muy importante.

Solo cabe recordar que, en el primer documento internacional del siglo XXI sobre derechos humanos –la Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad– se aboga por el modelo social de la discapacidad. Es decir, para ir más allá, en este caso, de la respuesta médico-rehabilitadora a la discapacidad e incorporar elementos de carácter social con el fin de dar una respuesta más global a la cuestión de la discapacidad. Un concepto que también se aplicaría al VIH.

Por lo tanto, lo que busca el cuarto 90 es mejorar la calidad de vida de las personas y diversos estudios han evidenciado que esta calidad de vida aumenta allí donde los niveles de discriminación y de exclusión social son más bajos.

Solo si se garantizan mejor los derechos de las personas con el VIH se podrá reducir la extensión de la epidemia y disminuir los daños. Esta es una cuestión que se viene señalando en diversos documentos de Naciones Unidas desde el momento en que se incorpora no ya únicamente la visión del VIH como un problema de salud pública sino también desde que la Asamblea de Derechos Humanos, desde aproximadamente 2010, viene incluyendo una respuesta al VIH basada en los derechos humanos[19]. Se considera que allí donde los derechos y las libertades de las personas con el VIH están mejor protegidos y garantizados, el impacto de la epidemia se puede reducir.

Siempre pongo el ejemplo de que, si logramos proteger mejor la intimidad de las personas con el VIH, así como la privacidad de sus datos de carácter personal sobre cuestiones de salud, quizás estemos facilitando que las personas accedan de una manera más habitual a las pruebas de detección del VIH.

Las dos respuestas que se han implementado de forma tradicional frente al VIH son, por un lado, la médica, que siempre digo que es un éxito, aunque relativo si las personas no disfrutan los derechos en igualdad de condiciones. Por otro lado, tenemos la respuesta que ofrece la ética y el derecho, es decir la respuesta normativa. Sin embargo, esta respuesta no está a la altura de los éxitos que ha tenido la respuesta médica.

Como señalaba antes, en la respuesta médica el VIH ha pasado de ser una enfermedad que era un proceso agudo con muy mal pronóstico a un problema de salud que tiene la condición de enfermedad crónica y que se puede controlar (con sus más y sus

[19] Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas. Protección de los derechos humanos en el contexto del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA) - Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. A/HRC/19/37. Sesión 19a. 14 de diciembre de 2011.

menos). En cambio, la respuesta que ha dado la ética y el derecho no ha estado siempre a la altura.

El VIH siempre ha tenido una dimensión normativa, desde el principio. Por ejemplo, desde el inicio se han planteado cuestiones relativas a la objeción de conciencia del personal sanitario para tratar a las personas con el VIH, la necesidad de limitar el derecho a la intimidad personal (por ejemplo, al realizar un mapeo de los contactos sexuales, obligando así a las personas a declarar con quién habían tenido relaciones sexuales), las restricciones en los viajes, las restricciones para ocupar determinados puestos de trabajo, etc.

Esa respuesta normativa, sobre todo hasta mediados de la década de 1990, se basaba en esa idea de que el VIH era un problema de salud pública. El cénit llegó ya con la resolución del Consejo de Seguridad de Naciones Unidas en el que se establecía esa equiparación. Por lo tanto, tenemos que incorporar de forma decidida una nueva respuesta normativa al VIH basada en los derechos humanos de las personas con el VIH. Es necesario, pues, acompasar ambas respuestas, la médica y la normativa.

La respuesta basada en los derechos humanos tiene que ser decidida, pero obviamente no es una respuesta que sea sencilla de implementar.

Una respuesta al VIH basada en los derechos humanos

- UNIVERSALIDAD DE LOS DERECHOS
- ACCESIBILIDAD UNIVERSAL → (AJUSTES RAZONABLES)
- ELIMINACIÓN DE BARRERAS
- GENERALIZACIÓN DE LOS DERECHOS → IGUALDAD COMO EQUIPARACIÓN
- ESPECIFICACIÓN DE LOS DERECHOS → IGUALDAD COMO DIFERENCIACIÓN → (IMPACTOS GÉNERO Y EDAD)

"Indetectable igual a Intransmisible (I=I)"

04

LA RESPUESTA AL VIH DESDE LOS DERECHOS HUMANOS: LA CONSECUCIÓN DEL CUARTO 90

Los derechos humanos tienen un carácter universal, es decir, todas las personas por el hecho de serlo tienen unos derechos inherentes. Esta universalidad de los derechos funciona muy bien en el plano ético, pero no en el normativo, ya que en este segundo aspecto siempre hay restricciones a la idea de la universalidad de los derechos. Un ejemplo muy sencillo de esto es el artículo 14 de la Constitución Española (CE): "Los españoles son iguales ante la ley". Sin duda se refiere a los españoles, aquellas personas que no tengan dicha nacionalidad pueden sufrir un trato diferenciado. Vemos entonces que esa universalidad, cuando se traslada al ámbito jurídico, decae.

Es cierto que puede haber algunos ámbitos que supongan el ejercicio de funciones vinculadas a la soberanía nacional donde se pueda exigir el requisito de la nacionalidad: la Fiscalía, la Judicatura, la Carrera Diplomática, etc. Pero hay otras esferas en las que la exigencia de la nacionalidad entraña una restricción excesiva a la idea de la universalidad de los derechos.

De todos modos, esta cuestión de la universalidad una vez que se da por asumido que los derechos en el plano ético sí son universales, pese a que desde el punto de vista jurídico se pueden admitir –o discutir al menos– ciertas restricciones, nos plantea la cuestión de la accesibilidad.

Una vez que concedemos los derechos, estos tienen que ser accesibles. No puedo reconocer un derecho a una persona y no hacer que su ejercicio sea accesible, es decir, que no pueda ejercerlo en igualdad de condiciones que el resto.

La idea de la accesibilidad universal es que los derechos, las libertades, los servicios, etc. tienen que estar diseñados de forma universal. Es la idea del diseño para todos, el diseño universal, que pretende que se deba hacer el menor número de ajustes. Es decir, tengo que diseñar el derecho para que todas las personas –independientemente de sus circunstancias personales– puedan ejercer sus derechos. He de tener en cuenta esa diversidad para intentar diseñarlo de forma lo más universal posible, o al menos hacer los derechos más accesibles.

Cuando eso no es posible, es necesario realizar una serie de ajustes, de concreciones, para que nadie se vea excluido, para que determinados colectivos de personas puedan acceder a sus derechos igual que el resto. Apuntar, aunque sea de forma breve, que estas modificaciones o ajustes tienen que ser razonables. Esto implica que, desde el punto de vista de la administración, la razonabilidad es mucho menos exigente, pero desde el punto de vista de las empresas –sobre todo si son empresas pequeñas–, la razonabilidad puede ser un criterio que permita el trato diferencial.

La accesibilidad universal es un objetivo a conseguir, pero siguen existiendo barreras. En el caso español, y en general, pueden ser barreras de carácter normativo –es decir, leyes– las que impidan el disfrute de los derechos en igualdad de condiciones, o normas que, no siendo leyes –como, por ejemplo, los protocolos internos–, establezcan alguna restricción para el disfrute de los derechos en igualdad de condiciones.

Obviamente, también estarían las barreras actitudinales, que son algo más difíciles de eliminar. En las encuestas presentadas con anterioridad veíamos algunas de esas barreras actitudinales, por ejemplo, ante la posibilidad de que en clase hubiera un niño o un profesor con el VIH.

La eliminación de las barreras permite conseguir dos cosas: la generalización de los derechos y su especificación. En primer lugar, hablaremos de la generalización de los derechos. Lo que no he logrado con la accesibilidad universal por la existencia de barreras, lo tengo que conseguir eliminando estas barreras. La generalización de los derechos me va a permitir ampliar el número de personas que disfrutan de esos derechos, quitando condiciones restrictivas, quitando barreras.

Aunque este asunto es discutible –y está bajo discusión–, en este punto se encontrarían los cuadros de exclusiones médicas para el acceso a los Cuerpos y Fuerzas de Seguridad del Estado y de las Fuerzas Armadas, que siguen afectando a personas que tienen determinadas condiciones de salud o determinadas enfermedades, por ejemplo, las que tienen una enfermedad transmisible, resistente al tratamiento, etc. Es cierto que en los cuadros no se habla de forma expresa del VIH, pero se produciría una discriminación indirecta al estar incluido dentro de las enfermedades de transmisión sexual o infectocontagiosas. Lo que yo consigo es la equiparación, quito los elementos discriminatorios, los elementos de exclusión y amplío el número de personas que pueden acceder a los derechos.

En cuanto a la especificación de los derechos, en este caso no se busca ampliar el número de derechos, sino crear derechos específicos, situaciones jurídicas específicas dirigidas a determinados colectivos que, tradicionalmente, han estado excluidos o discriminados respecto a la distribución de las cargas y de los beneficios.

Entonces, en el primer caso obtengo la equiparación y en el segundo una diferenciación. Por ejemplo, dos impactos muy típicos son el género y la edad, es decir, derechos específicos para mujeres o el reconocimiento jurídico a determinadas situaciones teniendo en cuenta la edad. Aquí se puede diferenciar todo lo que se quiera, teniendo en cuenta otro tipo de igualdad que es la igualdad de resultados: ¿qué resultados quiero obtener en mi sociedad? ¿Me basta con una ley que diga que nadie puede ser discriminado por razón de enfermedad? ¿O tengo que diferenciar y decir: "enfermedad crónica" o "el VIH" o "la diabetes"? Tengo que ver qué grado de diferenciación quiero en mi sociedad.

Con esto no estoy abogando por crear normas específicas para las personas con el VIH porque, posiblemente, se puedan encuadrar dentro de las personas con enfermedades crónicas. Una de las cosas que se puede discutir es: ¿necesito una Ley General de Derechos para personas con enfermedad crónica o puedo encuadrar a los enfermos crónicos dentro del concepto de discapacidad, como ha hecho la jurisprudencia?

En ese sentido, el Tribunal de Justicia de la Unión Europea ha incluido a los enfermos

crónicos dentro del concepto de persona con discapacidad (de carácter social)[20]. Una respuesta al VIH basada en los derechos humanos debería tener en cuenta todo esto. Buscamos la igualdad, pero ya Aristóteles nos dijo que la igualdad es dar igual a los iguales y desigual a los desiguales. Esta reflexión tiene 2.500 años, la igualdad no es un tema nuevo y tampoco parece que vayamos a resolverlo con facilidad.

Otra cosa que tenemos que preguntarnos es qué tipo de igualdad queremos. La igualdad puede venir tanto por la equiparación como por la diferenciación. La equiparación sería no tener en cuenta el VIH en determinados ámbitos: por ejemplo, no queremos que el VIH sea tenido en cuenta a la hora de acceder a los contratos de seguros. En este caso concreto, parece que se va a conseguir –esperemos que no convoquen elecciones antes de tiempo y caduque la proposición de ley[21]–. Es decir, en ese caso intento establecer la equiparación, que el VIH no sea relevante.

Sin embargo, también habrá algunas situaciones en las que sí que interesa que el VIH sea relevante. Por ejemplo, a pesar de que hay evidencia científica que refleja que las personas con el VIH sufren un envejecimiento prematuro, estas no pueden optar a una jubilación anticipada por enfermedad porque la infección por el VIH no está incluida en el listado de enfermedades que recoge la ley. Entonces quizás ahí sí que se necesite esa diferenciación, porque no pueden ser todas las personas, tienen que ser aquellas que tengan una determinada condición de salud para la que haya una evidencia científica que demuestre que produce un envejecimiento prematuro. Por tanto, es necesario alcanzar un equilibrio.

Otro tema que hay que considerar es si se quiere alcanzar igualdad de oportunidades o igualdad de resultados, puesto que las acciones normativas necesarias, las políticas públicas que necesitemos, serán completamente distintas en cada caso. Si queremos igualdad de resultados tendremos, por ejemplo, que tomar medidas de acción afirmativa, promocionando la contratación de determinados colectivos de personas.

La medida más radical de todas sería el establecimiento de cuotas: las personas con el VIH que tengan reconocido un grado de discapacidad del 33% o superior sí pueden acceder al empleo protegido a través de las cuotas. El caso más típico es el de la coinfección por el virus de la hepatitis C, pero como ahora se cura, ya nos ha llegado algún caso de reducción del grado de discapacidad al 0%, lo que significa que he eliminado la discapacidad médica, pero no la existente desde el punto de vista social.

Todo esto nos va a exigir que para conseguir ese utópico 0% de discriminación –dentro del cuarto 90–, tengamos que analizar muy bien lo que se quiere hacer, es decir, qué quiero,

[20] Sentencia de 11 de julio de 2006, Chacón Navas, asunto C-13/05 y TJUE en la sentencia de 11 abril 2013, Danmark, asuntos C-335/11 y C-337/11.

[21] BOCG-12-B-83-4 del 29 de septiembre de 2017: Proposición de Ley por la que se modifica el texto refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/2007, de 16 de noviembre. 29 de septiembre de 2017. 125/000008.

qué estoy dispuesto a sacrificar y qué medidas voy a intentar desarrollar. Para saber en qué nivel de discriminación estamos, necesitamos realizar encuestas y estudios empíricos que nos permitan determinar el grado de cumplimiento del objetivo del 0% de discriminación y hacia dónde vamos. Por tanto, necesitamos indicadores. Sería muy interesante si se pudieran incluir estas medidas dentro de una iniciativa que hace tiempo el gobierno español impulsó: el Plan de Derechos Humanos de España, que pasó a mejor vida[22] .

También es necesario cuestionarse qué ámbitos requieren cambios con mayor urgencia para conseguir una mayor igualdad. A través de la Clínica Legal hemos identificado cuatro ámbitos en donde se encuadran la mayoría de las consultas: economía, educación, salud y justicia. En lo que se refiere a la situación económica, teniendo en cuenta que el 50% de las personas con el VIH no tienen empleo y presentan una tasa de desempleo superior a la media, quizá sea necesario implementar algún tipo de medida. Por ejemplo, una medida para alentar a las personas con el VIH a buscar trabajo es hacer más segura la compatibilidad entre la incapacidad laboral y el desempeño de un nuevo trabajo porque has desarrollado nuevas capacidades. En un seminario que organizamos el año pasado fue sorprendente comprobar cómo algunas organizaciones sindicales decían que mejor que no se difundiera esta posibilidad, que es legal en España y algún caso tenemos presente en la sala.

Otro tema es la cuestión de la educación. El nivel de estudios va a repercutir también en la empleabilidad de las personas. Es cierto que hay mucha heterogeneidad, y es difícil dar un porcentaje de los niveles de estudios, pero es importante tenerlo en cuenta. Curiosamente, hemos detectado que hay consultas de personas con el VIH que quieren estudiar el grado de medicina o algún grado medio donde es posible que pueda haber algún tipo de contacto con otra persona y, por ello, están sufriendo alguna limitación en cuanto al acceso a dichos estudios.

En lo que se refiere a la salud, encontraríamos temas de equidad en el acceso a tratamientos innovadores, o el derecho a la protección a la salud que, según los textos internacionales, está en el nivel más alto posible.

Por último, tendríamos los problemas de acceso a la justicia. Hemos detectado que más del 50% de las consultas que nos llegan a la Clínica Legal son casos en los que detectamos una discriminación y/o limitación de derechos. Una discriminación es un trato diferenciado que no está justificado. Por ejemplo, cuando a una persona con el VIH se le da un trato diferenciado peor respecto a una persona sin el virus sin que

[22] Gobierno de España. Plan de Derechos Humanos. Aprobado por el Acuerdo de Ministros de 12 de diciembre de 2008. Disponible en: https://www.idhc.org/arxius/incidencia/1424254612-PlanDH.pdf. El fundamento de los llamados planes de derechos humanos es la recomendación hecha a los Estados en la Conferencia Mundial de Derechos Humanos de Viena de 1993: "La Conferencia Mundial de Derechos Humanos recomienda que cada Estado considere la posibilidad de elaborar un plan de acción nacional en el que se determinen las medidas necesarias para que ese Estado mejore la promoción y protección de los derechos humanos".

exista ninguna razón que justifique dicho trato diferenciado. Por otro lado, una limitación de un derecho es cuando me limitan un derecho, pero se lo limitan también al resto de las personas, no solo a mí por tener el VIH. No obstante, el hecho de que se lo hagan a todos no significa que sea menos grave.

¿Qué "coste" existe para que el número de denuncias/demandas relacionadas con la discriminación por el VIH sea tan bajo? Una de las preguntas que también nos hacemos en la Clínica Legal es: de estos casos en los que hay discriminación, limitación, etc., ¿cuántos llegan realmente a los tribunales?, ¿cuántos acaban en una reclamación administrativa?, ¿cuántas denuncias o querellas hay? Es algo que intentamos medir, pero tenemos muy poco personal y no podemos hacer demasiado, aunque nuestra intuición es que son pocos los casos que acaban prosperando. Entonces, ¿qué coste existe para que alguien me viole un derecho y no acabe poniéndome delante de un juez?

En una revisión muy básica que he hecho en Aranzadi Westlaw de las sentencias emitidas en los últimos 5 años por tribunales que tienen competencia en todo el ámbito nacional (tres nacionales: el Tribunal Constitucional, el Tribunal Supremo y la Audiencia Nacional; y dos internacionales: el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, el Tribunal de Justicia de la Unión Europea), solamente he encontrado tres sentencias en las que fuera relevante el tema del VIH/sida y la discriminación: una en el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, una en el Supremo y otra en la Audiencia Nacional. Solo una, la del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, fue favorable a los derechos de las personas con el VIH. Las otras consistieron en la denegación del derecho al asilo por razones humanitarias –por tener el VIH–, y el último es el famoso caso de Instituciones Penitenciarias donde se decía que el VIH era un peligro objetivo y, por lo tanto, un funcionario de prisiones no podía tener esta infección.

Por esta razón, hay que mejorar los mecanismos de defensa y protección de los derechos de las personas con el VIH, por ejemplo, proporcionándoles herramientas básicas de derecho antidiscriminatorio, incluyéndolas en colectivos que ya los tienen (personas con discapacidad), creando una norma específica para las personas con enfermedad crónica, creando una ley general que impida la discriminación por razones de salud, etc.

Hay que mejorar, además, los elementos de protección de los derechos de este colectivo porque no se entiende cómo hay tan pocos casos en la judicatura. Uno puede ser, por ejemplo, la legitimación procesal de las asociaciones de pacientes, que no la tienen. Es decir, que las acciones de pacientes puedan defender a una persona sin necesidad de revelar su identidad, una prerrogativa que tienen otros colectivos, pero no los pacientes. Otra medida interesante sería disponer de un sistema de arbitraje para resolver muchas consultas sin necesidad de acudir a los tribunales. Otra posible herramienta sería aumentar la indemnización por daño moral.

Una de las cuestiones que más sorprende a los estudiantes que están en la Clínica Legal

es lo poco que te indemnizan en este país por un daño moral, prácticamente sale gratis discriminar. Otra posible herramienta básica de derecho antidiscriminatorio sería la aplicación de criterios especiales en la prueba de los hechos relevantes, es decir, la inversión de la carga de la prueba.

Una pregunta incómoda para cumplir el "cuarto 90" es si en la medición de su cumplimiento, ¿nos vamos a fijar en los derechos fundamentales o también en los derechos humanos?

Los derechos fundamentales son aquellos que están reconocidos a través del ordenamiento jurídico vigente, mientras que los derechos humanos son los derechos inherentes al ser humano y no tienen por qué estar reconocidos, es decir, estamos ante lo legal frente a lo justo.

Por ejemplo, tenemos los nueve casos que llegaron a la Clínica Legal en 2017 de personas que vienen de Venezuela a España pidiendo el acceso a la atención y el tratamiento del VIH. Desde el punto de vista de los derechos fundamentales, estas personas no pueden demandar el cumplimiento de este derecho. Sin embargo, es un derecho humano, ya que la protección de la salud lo es. ¿Vamos a medir esos casos o vamos a considerar que el derecho español realmente los permite? Desde septiembre hasta febrero se han producido cuatro sentencias del Tribunal Constitucional que han legitimado esa exclusión. Por lo tanto, es constitucional.

Por último, cuatro ideas a modo de resumen: no basta con los objetivos 90-90-90 de carácter biomédico y por ello necesitamos reducir el nivel de discriminación ya sea directa, indirecta o por asociación. La indirecta es más sibilina y de esa necesitamos recoger muchos datos estadísticos para saber dónde se produce. También vamos a necesitar indicadores fiables para saber dónde y cómo intervenir. Y necesitamos –a pesar de que ya hay un gran camino recorrido– mejorar muchísimo las garantías de los instrumentos de defensa de los derechos de las personas con el VIH, porque estamos en un limbo. Mientras no salga adelante una ley general que proteja a todas las personas por condición de salud, ahora mismo estamos en un limbo del que es necesario salir.

DEBATE

En el debate se apuntó que parecía inminente la aprobación de la Ley de Igualdad de Trato y No Discriminación, que podría constituir una herramienta importante para garantizar los derechos de las personas con el VIH. En su intervención el ponente valoró muy positivamente ese cambio de legislación, pero también señaló que la respuesta al VIH exigirá ir un poco más allá y tener en cuenta la posibilidad de adoptar medidas específicas para determinados colectivos.
El ponente también se mostró muy partidario de cambiar la clasificación de la infección por el VIH de enfermedad infectocontagiosa a enfermedad infectotransmisible, una medida que, a su juicio, resolvería gran parte de los problemas de generalización de los derechos de las personas afectadas.
En referencia a su experiencia en la Clínica Legal, afirmó que el miedo y el estigma interiorizado eran elementos muy habituales que subyacen en las preocupaciones de las personas con el VIH y aclaró que uno de los aspectos clave de dicho proyecto era la formación de estudiantes de derecho, de modo que tuvieran presente el enfoque de justicia social en su profesión.

05

ANÁLISIS DE LAS SENTENCIAS ESPAÑOLAS QUE JUZGAN LA TRANSMISIÓN SEXUAL DEL VIH

MARÍA JOSÉ FUSTER RUÍZ DE APODACA

GERENTE DE SEISIDA
Y ACTIVISTA DEL VIH

Aunque voy a hablar de criminalización, no me centraré en los aspectos legales sino más bien en los aspectos psicosociales entrelazados a los mismos. Eso no quiere decir que no se vayan a emplear conceptos jurídicos.

Una tercera parte de los países en el mundo prevén leyes específicas que penalizan la transmisión del VIH y su aplicación ha ido aumentando con el tiempo, como demuestra el incremento considerable de las persecuciones criminales, sobre todo en Europa y Norteamérica.

Normalmente, el argumento más frecuente de este tipo de legislación es la protección de la salud pública. Sin embargo, no hay evidencia científica de que este tipo de legislación produzca cambios positivos en la conducta sexual. Por el contrario, sí que existen pruebas de que desanima a las personas para hacerse la prueba del VIH o revelar su estado serológico. Además, son leyes incompatibles con el conocimiento científico actualizado y contrarias a los derechos humanos y a los objetivos de salud pública. Por este motivo, organizaciones internacionales de peso han hecho llamamientos a los países para que deroguen dichas leyes.

En el derecho español, el tema de la transmisión del VIH se puede abordar a través de dos jurisdicciones, la civil y la penal. La vía civil implicaría la aplicación del artículo 1902 del Código Civil, que dice: "El que por acción u omisión causa un daño a otro, interviniendo culpa o negligencia, está obligado a reparar el daño causado". Es decir, si una

persona con el VIH transmite la infección a otra tendrá que reparar el daño. Aunque el Código Civil prevé diferentes formas de reparación, la que nos ocupa y se aplicaría en el caso de la transmisión del VIH sería una compensación económica.

No obstante, en casos de transmisión lo más habitual es que se recurra al Código Penal. No hay un delito específico para la transmisión del VIH, sino que estos casos se juzgan a través del delito de lesiones previsto en el artículo 147 y, sobre todo, el tipo agravado recogido en el artículo 149 de dicho código. Este último artículo dice: "El que causara a otro, por cualquier medio o procedimiento, la pérdida o la inutilidad de un órgano o miembro principal, o de un sentido, la impotencia, esterilidad, una grave deformidad o una grave enfermedad somática o psíquica, será castigado con la pena de prisión de 6 a 12 años".

Paso a describir algunos elementos de derecho que influyen en el delito o la pena y que son útiles para entender mejor el análisis que mostraré a continuación. Un concepto importante es el delito de lesiones agravado. Para que se aplique, la lesión se tiene que considerar grave, como hemos visto en el contenido del Código Penal. La infección por el VIH está considerada así en diversas sentencias.

¿Qué pasa con la revelación u ocultación del VIH? El derecho a la intimidad conlleva que la ocultación no añada nada al litigio penal. Esto quiere decir que, por supuesto, no hay ninguna obligación de revelar el estado serológico. Sin embargo, el artículo 155 del Código Penal da efectos punitivos atenuados al consentimiento cuando ha sido emitido de forma expresa, válida, libre y espontánea por el ofendido, lo que se conoce como consentimiento en las lesiones. Si se da este consentimiento en las lesiones, la pena inferior se rebaja en uno o dos grados (de 3 a 6 años).

En derecho también son muy importantes los grados de responsabilidad, que van a determinar si se aplica o no un delito y también la pena. Para el caso que nos ocupa, resulta especialmente importante la figura del dolo eventual, que es una figura que tiene que apreciarse para que pueda aplicarse el delito de lesiones del artículo 149. El dolo eventual serían aquellos casos en que una conducta conlleva una alta probabilidad de causar un daño. Es decir, el autor es consciente de ello y aun así no hace nada para evitarlo. Esto significa que, para que se considere que hay dolo eventual, la persona con el VIH tiene que tener conciencia de que no utilizar medidas preventivas puede conducir a la transmisión del virus. Aunque no quiera producir el resultado lesivo, sabe que lo puede hacer y lo asume.

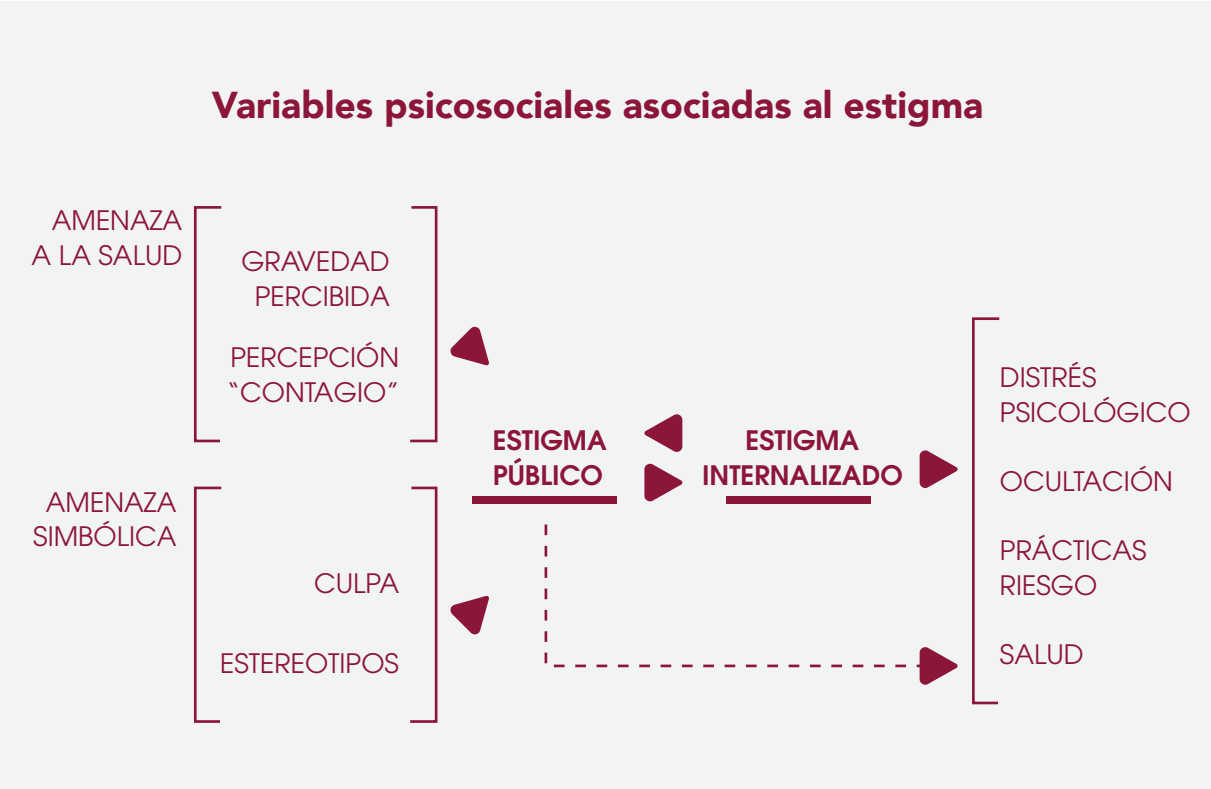
Otro concepto importante es el de la imprudencia. En este caso, el daño se produce debido a una negligencia, al no haber actuado con la debida diligencia. Esto lo recoge el artículo 152 del Código Penal y entraña unas penas inferiores (de 1 a 3 años). Por ejemplo, un caso en que podría aplicarse imprudencia (y además hay una sentencia al respecto) es el de una persona que utiliza preservativos todo el tiempo, pero

siempre se le rompen. El tribunal considera que no está actuando con la debida diligencia porque no es normal que se rompan los condones tantas veces.

Por otro lado, existen una serie de variables psicosociales y determinantes del estigma y tienen que ver con dos grandes cuestiones que producen amenaza en la población: la amenaza para la salud y la amenaza simbólica.

Por otro lado, también hay unos componentes del estigma que tienen que ver más con una amenaza simbólica y que conlleva la culpabilización de las personas con el VIH, un elemento muy importante del estigma y los estereotipos que hay asociados.

Estas dos amenazas descritas darían lugar al estigma público, que a su vez influye en el estigma internalizado y entre otras muchas consecuencias, produce distrés psicológico,

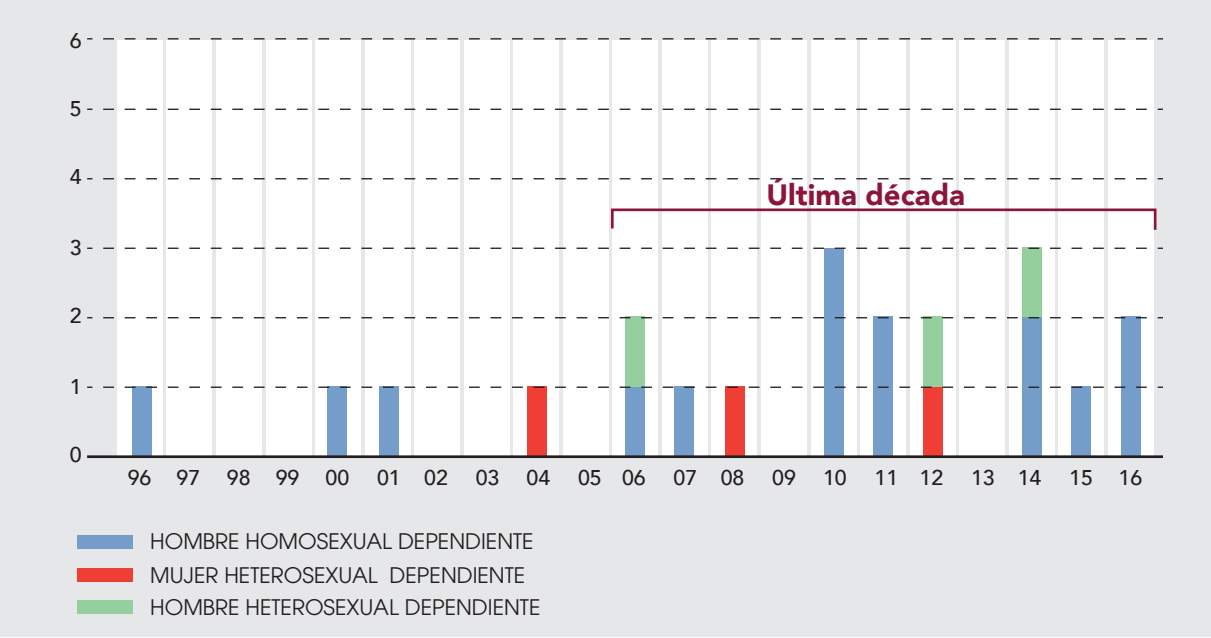


incrementa las probabilidades de ocultación y también puede incrementar las prácticas de riesgo o deteriorar la salud.

Con todos estos antecedentes, el equipo de investigadores en el que estoy, liderado por el Dr. Francisco Bolumar y que cuenta con la Dra. Julia del Amo y la Dra. Josefina Alventosa, llevamos una temporada haciendo un estudio cuyo primer objetivo es cuantificar y caracterizar las demandas legales sobre la transmisión del VIH en España, describir su tendencia temporal y determinar si el avance del conocimiento científico queda reflejado en la argumentación jurídica y en las sentencias.

Publicamos un primer artículo, con un análisis hasta 2012, que está publicado en la revista *AIDS Care*[23]. El siguiente paso que hemos dado es realizar un análisis psicosocial del lenguaje de estas sentencias que juzgan la transmisión sexual del VIH, pero ya actualizadas hasta 2016, para determinar su posible interrelación con el estigma asociado al VIH. El estudio está pendiente de revisión para publicar también en *AIDS Care*.

El método de selección que seguimos fue el mismo tanto para el análisis psicosocial como para el de tendencias. Lo que se hizo fue una búsqueda en las principales bases de datos jurídicas españolas de todas las



[23] Bolúmar-Montero F, Fuster-Ruiz de Apodaca MJ, Weaitt M. Time trends, characteristics, and evidence of scientific advances within the legal complaints for alleged sexual HIV transmission in Spain: 1996–2012. AIDS Care, 2015, Vol. 27, No. 4, 529–535, http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2014.980213

sentencias y autos dictados por las jurisdicciones civil y penal. Esto lo ha hecho Francisco Bolumar, que es el jurista de nuestro equipo y el criterio de inclusión de las sentencias fue que la posible transmisión del VIH fuera juzgada como una infracción individual.

Para el análisis del contenido, de las 27 sentencias y autos (20 sentencias y 7 autos), nos quedamos solamente con las sentencias porque su contenido era útil para el análisis psicosocial, mientras que el resto de escritos no nos aportaba nada en este sentido.

Al examinar los 27 casos identificados hasta 2016, se aprecia una clara concentración de las sentencias en la última década. Las barritas rojas significan que las personas acusadas eran mujeres y las verdes que son entre hombres que hacen sexo con hombres.

Desde 2016 hasta ahora se ha producido alguna sentencia más. De hecho, tengo una en mente que me facilitó el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH), pero no está todavía localizable en las bases de datos y, por lo tanto, no se puede incorporar en el análisis.

En cuanto a las compensaciones económicas que se piden en las sentencias, existe una gran disparidad porque oscilan entre 60.000 y 200.000 euros. La mayoría de las sentencias provienen de la jurisdicción penal, con la aplicación del delito de lesiones. En el 75% de las sentencias, los acusados han sido considerados culpables.

Respecto a las características, la mayoría de las personas acusadas son hombres. Lamentablemente, las sentencias no contienen todos los datos que nos gustarían, por lo que no consta el origen en el 44% de los casos, aunque es probable que la mayoría sean de España. El tipo de relación habitual que se tiene es estable (81%). En el 90% de los casos, según se infiere de las sentencias, el estado serológico al VIH de la persona era conocido (por la persona, no por las parejas).

El análisis de contenidos del lenguaje y argumentos de las sentencias fue realizado con ayuda de un programa de soporte para análisis de datos cualitativos, para poner en relación esos elementos del derecho (y en concreto del delito de lesiones) con el estigma.

En primer lugar, hay que hablar de la percepción de gravedad, que es un elemento muy importante porque, como vimos, es uno de los determinantes del estigma, pero, por otro lado, es uno de los componentes esenciales para que se aplique el delito de lesiones de tipo agravado (artículo 149 del Código Penal). Por tanto, en el lenguaje de las sentencias se aprecia que de forma constante se potencia esta característica, precisamente para que se aplique el delito.

Sin embargo, la argumentación de las sentencias está poco sustentada científicamente y sin apenas incluir menciones al papel del tratamiento antirretroviral en la historia natural de la infección.

Se encuentran repeticiones literales de argumentos en varias sentencias a lo largo devarias décadas hasta el año 2015. Ahora veremos algunos ejemplos en que la representación social del sida está más presente que la representación científica.

Algunos ejemplos de sentencias para ver este aspecto serían:

"(…) la enfermedad tiene una fase larvada y de progresivo desarrollo que dura (…) entre 6 y 10 años (…) y en un plazo como mucho de 10 años más, la muerte, siendo excepcional la supervivencia 20 años después (…)" (Sentencias del Tribunal Constitucional desde 2004 hasta 2015). Como se puede ver, la última sentencia que cita este fragmento es de 2015.

"Se trata de una enfermedad incurable, (…) impone serias e importantísimas limitaciones para la vida (…), determina la altísima probabilidad de contraer gravísimas enfermedades con indudable riesgo vital (…)." (Sentencia de la Audiencia Provincial de Madrid 101/2010).

"(…) No puede olvidarse el sentir común que considera esta enfermedad como una de las más graves sin duda alguna (…)" (Sentencia de la Audiencia Provincial de Madrid 1/2004).

Otro de los de los determinantes sustanciales del estigma es la percepción de que el VIH es una infección contagiosa y la alta probabilidad de transmisión sexual en la consideración del dolo eventual.

En las sentencias se estima el dolo eventual a través de la probabilidad de que se produjera la transmisión, y esto lo basan únicamente en la reiteración de los actos sexuales y el hecho de no utilizar preservativo. Es decir, que cuantas más relaciones sexuales se han mantenido sin preservativo, más posibilidades de apreciar el dolo eventual, sin tener en cuenta circunstancias que disminuyen esa probabilidad de transmisión, como el tratamiento antirretroviral o la carga viral, con alguna excepción. La más importante de ellas es una Sentencia de la Audiencia Provincial de Sevilla (SAP SE 1759/2012) que espero se vaya utilizando y que genere una tendencia, pero es del 2012 y de momento en las siguientes no hemos visto que se esté citando mucho.

Un ejemplo de frases para ilustrar esta idea: "(…) la posibilidad de contagio es baja en el caso de un solo encuentro sexual, pero (…) esa probabilidad crece con el número de contactos sexuales, conclusión que no precisa de especiales conocimientos científicos pues es propia del sentido común (…)" (PC Madrid 1/2004).

Por supuesto, todas las sentencias están llenas de frases como "contagiosa dolencia" o "enfermedad grave y contagiosa".

También tenemos el tema de la responsabilidad y la culpa que es central en el derecho, porque estamos hablando de hacer justicia y de determinar responsabilidades y el grado de la responsabilidad penal. Sin embargo, como hemos mencionado, en el ámbito del VIH una de las cuestiones cruciales es la culpabilización de las personas.

En la mayoría de las sentencias, la responsabilidad en la prevención se sitúa únicamente en la persona con el VIH. Hay solamente una sentencia –la que he mencionado antes de Sevilla– que alude a la responsabilidad compartida en la prevención, que sería lo que

nos interesaría desde el punto de vista de salud pública, introduciendo el término de voluntaria asunción del riesgo. Es decir, que la otra persona lo sabe y si voluntariamente tiene relaciones sexuales, no podemos atribuir solo la responsabilidad a una parte.

Un ejemplo para ilustrar estos puntos: "(…) no haber advertido a la pareja de que era portador del virus le situaba (al procesado) en una posición de dominio del hecho, ya que el sujeto pasivo no habría aceptado mantener relaciones sexuales de conocer que las estaba realizando con una persona infectada (…)" (Sentencia de la Audiencia Provincial de Madrid 80/2015).

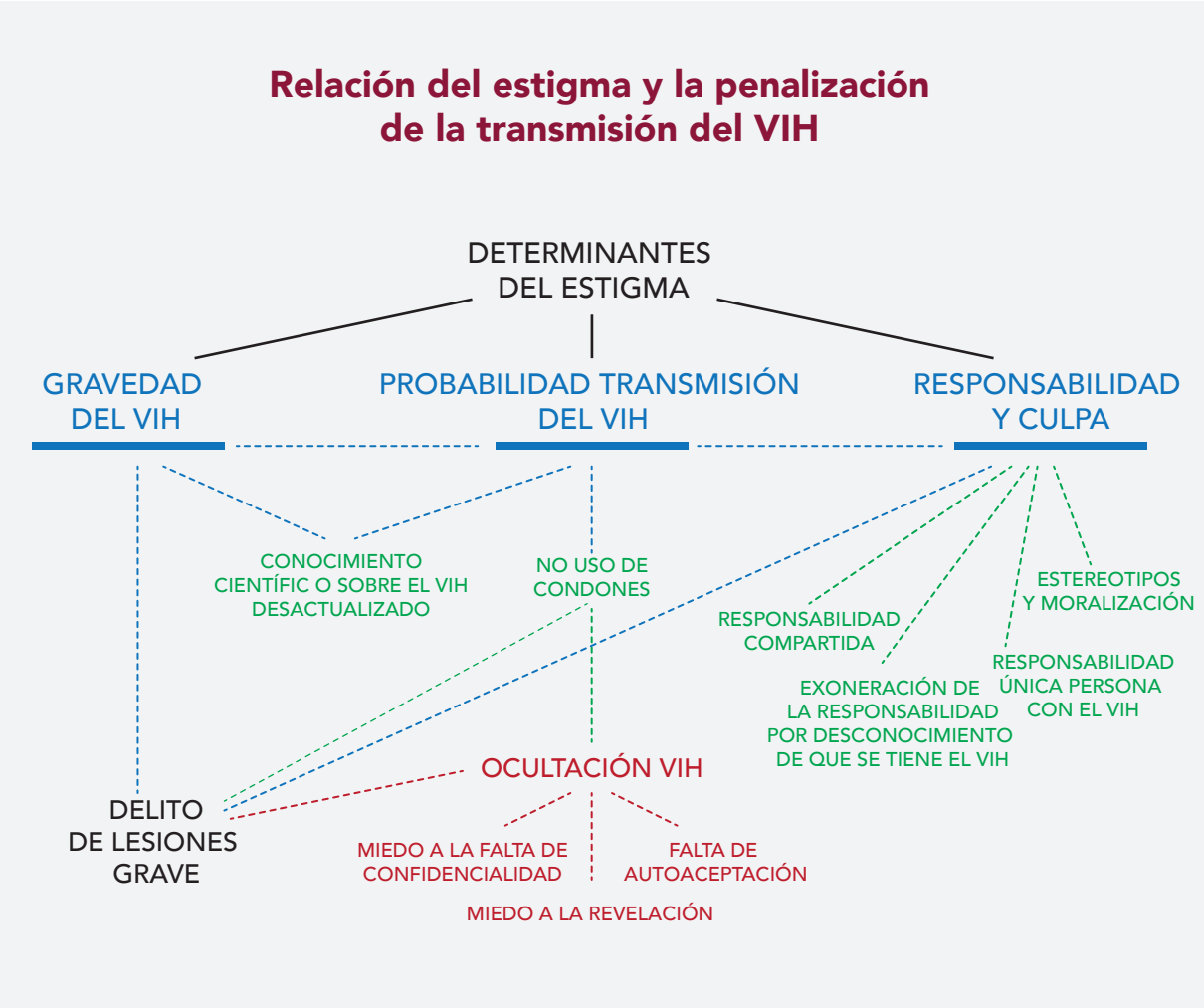
Únicamente hay una sentencia en la que se exonera de responsabilidad a la persona porque no sabía que tenía el VIH.

En el lenguaje de las sentencias encontramos elementos que denotan la presencia de estereotipos que moralizan la sexualidad, que culpabilizan o que deshumanizan a las personas acusadas. Unos pequeños ejemplos de esto serían las siguientes frases: "El demandado se hallaba en un grupo de riesgo para contraer la enfermedad, en concreto el de la promiscuidad sexual" (Sentencia de la Audiencia Provincial de Madrid 653/2007).

"La representación del recurrente califica la persona como hombre inculto, apenas sabe escribir su nombre, portero de finca urbana en paro (…) del que cabe esperar reacciones o comportamientos primitivos o instintivos". (Sentencia de la Audiencia Provincial de Baleares 585/2001).

Al analizar los determinantes de la ocultación, en la mayoría de los casos se establece que las personas demandantes no conocían el estado serológico de su pareja. No obstante, en las sentencias son escasos los datos sobre el motivo por el que las personas ocultaban su estado serológico. Apenas hay cinco fragmentos rescatables que indican que el motivo tiene que ver con la falta de aceptación del VIH, con el miedo al rechazo o con el miedo a afrontar el momento de la revelación.

Vemos este aspecto en frases como: "(…) decidió no decirle nada porque no creía que su relación estuviera tan consolidada y no quería que se enterara todo el pueblo". (Sentencia de la Audiencia Provincial de Madrid 101/2010). O "(…) le dijo a XXX que cómo le había ocultado una cosa así, contestando él que no sabía cómo decírselo". (Sentencia de la Audiencia Provincial de Madrid 36/2011).



En esta ilustración, se observa de forma gráfica cómo, en el análisis, se relacionan estos determinantes del estigma con el delito de lesiones graves y con los elementos que he relatado.

Como conclusión de la charla, decir que el número de sentencias y autos ha ido aumentando y en los últimos 4 años ha permanecido estable. Como se ve, las sentencias contienen elementos estrechamente relacionados con el estigma, que son decisivos para la aplicabilidad del delito de lesiones graves y la estimación del grado de intencionalidad. Además, no hay apenas datos sobre los motivos para no revelar el estado serológico, pero como vemos quizás el estigma internalizado y el miedo al rechazo puedan estar

detrás, cosa que no nos sorprendería. La mayoría de las sentencias en que los demandados son considerados culpables determina la existencia del dolo eventual sobre la base de relaciones sexuales sin usar preservativos.

Los tribunales no están considerando los avances científicos en prevención. Por ejemplo, solo hay seis menciones al tratamiento antirretroviral (no como prevención, sino simplemente que la persona lo estaba tomando) y solamente en cuatro ocasiones se menciona la adherencia. Solo en una sentencia se mencionan los CD4 y la carga viral y se explicita su papel en el riesgo de transmisión. En cuatro sentencias se mencionan los análisis filogenéticos como posibilidad a tener en cuenta pero no son concluyentes y no hay ninguna mención a la profilaxis preexposición (PrEP).

Un aspecto muy importante a tener en cuenta es que considerar el tratamiento como prevención podría suponer excluir el dolo eventual y la exoneración del delito. El papel de los médicos e investigadores que participan en los juicios es clave para informar a los tribunales de estos avances, pero también es crucial que si no hay una autoridad sanitaria que afirme que "indetectable es igual a intransmisible" tampoco los tribunales van a tener una autoridad donde apoyarse para cambiar esto. Por ello, todavía es más importante que las sociedades científicas y las autoridades sanitarias incorporen ese mensaje.

En este sentido, resulta crucial la alianza entre la comunidad y los actores legales –como ya estamos haciendo– para aumentar el conocimiento sobre estos avances. Y, desde luego, es importantísimo el papel de las organizaciones en el asesoramiento a personas acusadas. A este punto me viene a la cabeza el gran papel que ha hecho gTt-VIH, en concreto Juanse Hernández, con el caso de una persona que ha sufrido un verdadero infierno, pero que gracias al asesoramiento realizado por esta ONG, entre otras cosas, al final ha conseguido que lo declararan inocente.

DEBATE

En el debate generado en torno al tema tratado en la última ponencia de la jornada (en el que participó activamente Miguel Ángel Ramiro, el anterior ponente), se apuntó a la necesidad de tener en cuenta también las necesidades de la infancia, que constituye un grupo muy vulnerable y con pocas posibilidades de hacer llegar su discurso.

Durante la discusión se retomó la idea de que las autoridades sanitarias deberían dejar claro el mensaje de "indetectable es igual a intransmisible", que tiene una dimensión muy importante en el ámbito penal y que evitaría la criminalización de la transmisión del VIH. A este respecto, se propuso la posibilidad de realizar actividades de formación de los juristas en este tema, un aspecto que ya está recogido en el Pacto Social por la No Discriminación, cuya aprobación parece inminente.

También se comentó el hecho de que el mensaje "indetectable es igual a intransmisible" puede ser considerado discriminatorio para las personas con el VIH que no tienen su carga viral controlada o no se sienten todavía preparados para iniciar el tratamiento antirretroviral. Con todo, se reflexionó que dicho mensaje positivo puede contribuir a reducir el miedo de la población general sobre las personas seropositivas, lo que redundaría en un menor estigma tanto para las que tienen la carga viral indetectable como para las que no.

Por último, se indicó que la necesidad de aportar un punto de vista respetuoso hacia los derechos no equivale a proponer la despenalización de las lesiones, sino a abandonar la idea de que toda la responsabilidad legal recae en la persona con el VIH.

06

BUSCANDO RESPUESTA A TUS NECESIDADES (TALLER OPEN SPACE)

FACILITADORES:

DIEGO GARCÍA MORCILLO

DIRECTOR DE SEVILLA
CHECKPOINT – ADHARA

JUANSE HERNÁNDEZ FERNÁNDEZ

COORDINADOR DEL GRUPO
DE TRABAJO SOBRE TRATAMIENTOS
DEL VIH (GTT-VIH)

El taller tuvo como objetivo trabajar de forma colaborativa en el desarrollo de las respuestas efectivas que se pueden dar desde la comunidad a las necesidades de las personas con el VIH o en riesgo de adquirirlo.

En las semanas previas a la jornada, se pidió a las organizaciones que iban a asistir que formulasen preguntas sobre necesidades relacionadas con cualquier aspecto que, en su opinión, pudieran representar un reto o un obstáculo en la respuesta frente al VIH.

Las organizaciones identificaron cuatro necesidades fundamentales:

1) Envejecimiento y VIH: ¿Qué respuesta podemos dar desde la comunidad?

2) Estigma y discriminación: ¿Cómo podemos contribuir a la normalización del VIH y el sida y de las personas afectadas?

3) Mujer y VIH: ¿Cómo poner en el centro de las políticas de respuesta a las mujeres con el VIH o en riesgo de adquirirlo?

4) Nuevas infecciones por el VIH: ¿Cómo podemos ser más efectivos en la prevención y la detección del VIH en España?

Para trabajar las cuatro necesidades, se utilizó una adaptación de la metodología Open Space. Esta técnica consiste en conseguir de un grupo de personas y en un mínimo de tiempo las mejores ideas sobre uno o varios temas.

Los participantes fueron repartidos en cuatro grupos de trabajo que debían intervenir de

06

BUSCANDO RESPUESTA A TUS NECESIDADES (TALLER OPEN SPACE)

forma rotativa en la elaboración de una propuesta de respuesta a cada una de las necesidades planteadas.

A los grupos se les pidió que realizaran de forma simultánea cuatro acciones en cada una de las mesas por las que iban rotando, de tal manera que, al finalizar, todos los grupos habían participado y colaborado en la búsqueda de la respuesta a la necesidad:

1) Crear un análisis de la situación a través de un DAFO (debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades) para poder responder a la necesidad.

2) Identificar los actores implicados en la respuesta a la necesidad.

3) Proponer acciones concretas a nivel general y local para dar respuesta a la necesidad.

4) Identificar una acción prioritaria de entre todas las propuestas y preparar la exposición final para el resto de participantes.

El objetivo último del taller fue que el trabajo conjunto y colaborativo sirviese como base para identificar potenciales proyectos de continuidad con la comunidad que pudiesen dar respuesta a los retos planteados.

A continuación, se resumen algunas de las propuestas de acción planteadas por los grupos de trabajo para dar respuesta a las necesidades.

06

BUSCANDO RESPUESTA A TUS NECESIDADES
(TALLER OPEN SPACE)

Envejecimiento y VIH: ¿Qué respuesta podemos dar desde la comunidad?

Se propone implementar una campaña con varios objetivos. Uno de ellos sería realizar incidencia política para promover cambios normativos contra la discriminación de las personas con el VIH (algunos de los cuales ya están en marcha), que afecta de manera especial a las que se hacen mayores (por ejemplo, los obstáculos para acceder a determinados recursos residenciales dirigidos a personas mayores).

Otro de los objetivos de la campaña sería una intervención social mediática para conseguir que el resto de la sociedad acompañe en este proceso en el que se deberían implicar también médicos y sociedades científicas.

Los cambios normativos deberían ir acompañados también de formación a distintos agentes, como por ejemplo, formación sobre VIH y envejecimiento dirigida al personal sanitario (especialmente el de geriatría), sobre VIH y envejecimiento y comorbilidades dirigida a profesionales sociales y de ONG, sobre VIH y estigma dirigida a agentes políticos y partidos, etc.

Estigma y discriminación: ¿Cómo podemos contribuir a la normalización del VIH y el sida y de las personas afectadas?

Se proponen varias acciones distintas y concretas para las diversas áreas identificadas. Teniendo en cuenta que el Pacto Social por la No Discriminación Asociada al VIH y al Sida recoge varias de estas líneas, la propuesta sería una campaña informativa.

Normalmente, lo que se hace es protestar frente a las leyes que van en contra de nuestros colectivos, para derogarlas o cambiarlas, pero no se informa bien a la sociedad del motivo de esas protestas o de cómo se puede participar. En este sentido, la idea propuesta sería crear una campaña con varias "patas" para informar sobre el Pacto Social por la No Discriminación Asociada al VIH y al Sida, explicar qué es, por qué se reivindica y en qué afecta a las personas con el VIH (y a muchas otras).

Se trataría de una campaña dirigida a los medios de comunicación, muy basada en el uso de redes sociales y el 2.0 para llegar a la mayor audiencia posible.

También se propone realizar un trabajo de incidencia política con partidos y con el gobierno sobre los distintos puntos del pacto social.

06

BUSCANDO RESPUESTA A TUS NECESIDADES
(TALLER OPEN SPACE)

Mujer y VIH: ¿Cómo poner en el centro de las políticas de respuesta a las mujeres con el VIH o en riesgo de adquirirlo?

Se identifica la falta de visibilidad, en general, de las mujeres con el VIH, que se traduce en una escasa representación en el movimiento asociativo y en un menor conocimiento de sus necesidades.

Teniendo en cuenta esta falta de visibilidad, una de las propuestas sería trabajar en pro de la visibilidad de las mujeres con el VIH a la manera de la organización británica Sophia Forum (http://sophiaforum.net). Esta organización promueve y defiende los derechos, la salud, el bienestar y la dignidad de las mujeres con el VIH a través de la investigación, la sensibilización y la incidencia política. Realizar un estudio –similar al efectuado por Sophia Forum y Terrence Higgins Trust en el Reino Unido[24]– permitiría dar visibilidad a la situación, experiencias y necesidades de las mujeres con el VIH en España.

[24] Sophia Forum, Terrence Higgins Trust. Women and HIV: Invisible No Longer. A national study of women's experiences of HIV. 2018. Disponible en: https://www.tht.org.uk/~/media/O094%20Campaign/women-and-HIV_report_final.pdf

Nuevas infecciones por el VIH: ¿Cómo podemos ser más efectivos en la prevención y la detección del VIH en España?

Se identifica a las entidades comunitarias como un actor clave en la respuesta a las nuevas infecciones por el VIH. En este sentido, la promoción de la oferta de la prueba de detección, las intervenciones de *outreach* dirigidas a alcanzar a poblaciones vulnerables, y la incidencia política a favor de nuevas herramientas de prevención biomédica son acciones efectivas llevadas a cabo por la comunidad del VIH.

Entre las diferentes acciones propuestas por el grupo, se prioriza la promoción de la prevención combinada del VIH a través de diferentes actividades. Por un lado, la realización de tareas de incidencia política y la puesta en marcha de una campaña de sensibilización por parte de las plataformas de entidades y sociedades científicas en favor de la aprobación de la profilaxis preexposición frente al VIH (PrEP). La PrEP es una herramienta biomédica más dentro del paraguas de la prevención combinada. Es importante definir cuál es el papel que pueden desempeñar las entidades del VIH en la puesta en marcha de los programas de PrEP.

Otra de las acciones dirigidas a reducir el número de nuevas infecciones sería la realización de campañas dirigidas a las poblaciones vulnerables, en colaboración con las organizaciones que trabajan con dichas poblaciones, como por ejemplo, personas

inmigrantes, mujeres, personas mayores, jóvenes, LGTBI+, sin dejar de lado a la población general.

Una última acción sería la promoción de las pruebas rápidas de infecciones de transmisión sexual (ITS) en las entidades comunitarias.

CONCLUSIONES DEL TALLER

Ideas clave extraídas del conjunto de las cuatro necesidades trabajadas en el taller y que podrían servir de base para una acción futura:

1) Formación: La formación aparece como un aspecto fundamental en todas las necesidades identificadas. La formación iría dirigida tanto a las poblaciones vulnerables frente al VIH como a los profesionales sanitarios y sociosanitarios que se ocupan del cuidado de las personas con el VIH o en riesgo de adquirirlo.

2) Pacto Social por la No Discriminación Asociada al VIH y al Sida: Se identifica el Pacto Social como un elemento transversal para todas las necesidades trabajadas en el taller. Las entidades comunitarias ven la futura aprobación de este documento como una oportunidad para reducir y/o eliminar el estigma y la discriminación asociados al VIH y, desde un punto de vista normativo, cambiar leyes existentes que suponen obstáculos para que las personas con el VIH puedan disfrutar de los mismos derechos que el resto de la población. Se identifica como prioritaria una campaña informativa para dar a conocer este Pacto Social a la sociedad en general, ONG y otros actores implicados, y que permita explicar el impacto que puede tener en las vidas de las personas con el VIH tanto a nivel individual como colectivo.

3) Alianzas: El momento actual supone una oportunidad para crear sinergias con otros colectivos. Un ejemplo sería todo lo relacionado con la invisibilidad de las mujeres con el VIH. El movimiento feminista está empujando hacia la reclamación de muchos derechos y el cambio de estructuras establecidas. Resulta fundamental aprovechar este nuevo cambio para crear sinergias con el fin de que la voz de la mujer con el VIH sea escuchada y tenida en cuenta.

4) Otras campañas de sensibilización y divulgación: Promover la prevención combinada con la inclusión de las nuevas herramientas biomédicas a través de campañas especialmente diseñadas y adaptadas a las necesidades de las poblaciones clave y vulnerables.

"Indetectable igual
a Intransmisible (I=I)"

Jornadas de Formación ViiV para ONGs

07

¿CUÁL ES EL PRINCIPAL OBSTÁCULO EN LA RESPUESTA FRENTE AL VIH EN ESPAÑA?

NOS RESPONDEN ALGUNAS DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES EN LA JORNADA.

ALDANA MENÉNDEZ

RESPONSABLE DE LOS PROGRAMAS DE SALUD SEXUAL Y VIH EN LA ASOCIACIÓN BIENESTAR Y DESARROLLO (ABD)

«Identifico tres grandes frentes: los obstáculos para transmitir el mensaje 'indetectable es igual a intransmisible'; la falta de una mayor implicación de la Administración; y la necesidad de realizar un trabajo coordinado entre organizaciones y proyectos de diversos ámbitos.»

ALMUDENA GARCÍA

TRABAJADORA SOCIAL Y COORDINADORA DE PROYECTOS DE APOYO POSITIVO

«La falta de interés por parte de los políticos en el VIH, quizá por una homofobia encubierta, que también llevaría a que se limite el acceso a la PrEP, como parte de un *pack* preventivo combinado.»

"Indetectable igual a Intransmisible (I=I)"

07

¿CUÁL ES EL PRINCIPAL OBSTÁCULO EN LA RESPUESTA FRENTE AL VIH EN ESPAÑA?

NOS RESPONDEN ALGUNAS DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES EN LA JORNADA.

CÁNDIDA ÁLVAREZ

PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN GALLEGA DE AFECTADOS POR EL VIH (AGAVIH)

«El estigma, la discriminación social y las inadecuadas respuestas políticas a las necesidades de las personas con el VIH.»

CARLOS MANUEL GÓMEZ GARCÍA

PRESIDENTE DE LA COORDINADORA DE ASOCIACIONES DE VIH/SIDA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA (CALCSICOVA)

«Entre los principales obstáculos que yo identifico se incluyen la falta de visibilidad de la enfermedad y la falta de información, sobre todo entre la población joven.»

CARMEN MARTÍN

COORDINADORA DE LA ASOCIACIÓN CIUDADANA CÁNTABRA ANTISIDA (ACCAS)

«La lentitud de la administración y su pasividad y dejadez. El movimiento asociativo ha ido en muchas ocasiones un paso por delante de la administración, reivindicando tanto medidas preventivas como los derechos de las personas que viven con el VIH.»

07

¿CUÁL ES EL PRINCIPAL OBSTÁCULO EN LA RESPUESTA FRENTE AL VIH EN ESPAÑA?

NOS RESPONDEN ALGUNAS DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES EN LA JORNADA.

DIEGO GARCÍA

DIRECTOR DEL SEVILLA CHECKPOINT, PROGRAMA DE LA ASOCIACIÓN ADHARA EN SEVILLA

«La inacción del gobierno actual, pero también la de los diferentes actores políticos, en la respuesta al VIH. No ha habido voluntad de ningún gobierno de aplicar una verdadera política de salud pública y atención a las personas con el VIH.»

JOAQUIM ROQUETA

PRESIDENTE DE GAIS POSITIUS DE BARCELONA

«Uno de los grandes obstáculos sigue siendo el estigma y la discriminación, un tema que ha quedado rezagado respecto a los avances en el ámbito biomédico. A esto hay que sumar la vulnerabilidad en la que viven muchas personas con el VIH.»

JUAN RAMÓN BARRIOS

PRESIDENTE DE LA ORGANIZACIÓN OMSIDA DE ARAGÓN

«La discriminación. Para erradicar la discriminación, o al menos para reducirla, un factor importante sería la visibilidad. Cuando las personas famosas con el VIH se muestren públicamente se avanzará en la normalización del VIH.»

"Indetectable igual a Intransmisible (I=I)"

07

¿CUÁL ES EL PRINCIPAL OBSTÁCULO EN LA RESPUESTA FRENTE AL VIH EN ESPAÑA?

NOS RESPONDEN ALGUNAS DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES EN LA JORNADA.

JUDITH BELTRÁN

DIRECTORA DE LA CASA DE ACOGIDA 'LA ENCINA' DEL COMITÉ ANTISIDA DE BURGOS Y MIEMBRO DE LA JUNTA DIRECTIVA

«La ausencia de recursos. Las organizaciones detectan muchas necesidades, pero no pueden atenderlas porque no tienen medios y tienen que dirigir muchos esfuerzos a su propia supervivencia.»

JULIO GÓMEZ

DIRECTOR DE LA COORDINADORA TRABAJANDO EN POSITIVO

«La ausencia de liderazgo por parte del Plan Nacional sobre el Sida, que se traduce en falta de protagonismo a nivel político, en falta de recursos a nivel económico o en la ausencia de una respuesta conjunta por parte de todas las comunidades autónomas.»

LOLI FERNÁNDEZ

PRESIDENTA DEL COMITÉ CIUDADANO ANTISIDA DE ASTURIAS

«Uno de los obstáculos es el estigma y discriminación y su erradicación es una de las metas que tenemos pendientes. El avance clínico no ha ido paralelo al avance social y creo que debemos trabajar en el ámbito del estigma tanto a nivel laboral como social, incluyendo el autoestigma.»

"Indetectable igual a Intransmisible (I=I)"

07

¿CUÁL ES EL PRINCIPAL OBSTÁCULO EN LA RESPUESTA FRENTE AL VIH EN ESPAÑA?

NOS RESPONDEN ALGUNAS DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES EN LA JORNADA.

MARIO BLÁZQUEZ

TÉCNICO DE PREVENCIÓN Y PROGRAMAS ASISTENCIALES DE VIH Y OTRAS ITS EN EL COLECTIVO LGTB+ DE MADRID (COGAM)

"La falta de voluntad política de las administraciones para implementar nuevas estrategias preventivas que han demostrado su validez, para realizar acciones destinadas a reducir el estigma y la discriminación hacia las personas con el VIH y colaborar con el tejido asociativo."

MARTA PASTOR

PRESIDENTA DE LA COMISIÓN CIUDADANA ANTISIDA DE BIZKAIA

«Habría tres grandes obstáculos: el conservadurismo en la respuesta institucional, el estigma que aún persiste en la sociedad y, en el ámbito asociativo, la falta de recursos.»

PAKI LUCHA

PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN CIUDADANA ANTISIDA DE GIPUZKOA (ACASGI)

«La escasa implicación política, tanto en el ámbito económico como en la ausencia de voluntad a la hora de implementar las medidas preventivas a pesar de que su eficacia está respaldada por la ciencia.»

"Indetectable igual a Intransmisible (I=I)"

07

¿CUÁL ES EL PRINCIPAL OBSTÁCULO EN LA RESPUESTA FRENTE AL VIH EN ESPAÑA?

NOS RESPONDEN ALGUNAS DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES EN LA JORNADA.

RAMÓN ESPACIO

PRESIDENTE DE LA COORDINADORA ESTATAL DE ONG DE VIH/SIDA (CESIDA)

«El estigma y la discriminación que de manera transversal afectan a todos los ámbitos. Otro obstáculo importante es la falta de voluntad política cuya última y máxima expresión es el incomprensible retraso en la implementación de la profilaxis preexposición al VIH (PrEP) en España.»

SANTIAGO PÉREZ

AVILÉS, PRESIDENTE DEL COMITÉ ANTISIDA DE EXTREMADURA (CAEX)

«La discriminación es un problema que nos afecta a todos y, si estuviera resuelto, habríamos avanzado mucho en la solución del resto de los obstáculos.»

A efectos de transparencia, le informamos de que ViiV Healthcare ha colaborado en la financiación de la presente publicación. Su contenido refleja las opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de los autores, los cuales pueden no coincidir necesariamente con los de ViiV Healthcare. ViiV Healthcare recomienda siempre la utilización de sus productos de acuerdo con la ficha técnica aprobada por las autoridades sanitarias.

Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH
c/ Avinyó 44, tercera planta, 08002-Barcelona, España
c/ Gandía 1, local 9A, 28007-Madrid, España
info@gtt-vih.org / madrid@gtt-vih.org
www.gtt-vih.org

El Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH) es una organización no gubernamental con sede en Barcelona (España) y declarada Entidad de Utilidad Pública. Se puede contactar con gTt-VIH llamando al +34 932 080 845 o escribiendo a info@gtt-vih.org. Para más información: www.gtt-vih.org.

Los materiales elaborados por el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH) no tienen copyright. Nuestros contenidos y materiales se someten a la licencia CC BY-NC-SA 2.5 ES de Creative Commons según la cual se puede compartir y adaptar el material siempre que se reconozca la autoría y se indique si se han realizado cambios; siempre que no se utilice para una finalidad comercial; y siempre que, si se remezcla, transforma o crea a partir del material, se difunde el producto resultante bajo la misma licencia que el original.

ESP/HIVP/0027/18e 07/2018

grupo de
trabajo sobre
tratamientos del VIH
ENTIDAD DECLARADA DE
UTILIDAD PÚBLICA
ONG DE DESARROLLO