

El proceso de acogimiento y adopción de niños y niñas con el VIH



El proceso
de acogimiento
y adopción de niños
y niñas con el VIH



Coordinadora estatal de VIH y sida

Con la financiación de:



Con la colaboración de:



Universidad
de Alcalá



AUTORÍA

Ana Koerting. *Coordinadora Estatal de VIH y sida, CESIDA*

Marisa Navarro. *Pediatra especialista en Enfermedades Infecciosas. Hospital General Universitario Gregorio Marañón*

Miguel Ángel Ramiro. *Cátedra 'Discapacidad, Enfermedad Crónica y Accesibilidad a los Derechos', Universidad de Alcalá*

Pilar Garriga. *Fundación Lucía para el sida Pediátrico*

Susana Morales. *Asociación Familias de Colores*

Presentación

España es el segundo país del mundo en número de solicitudes de adopción internacional. Actualmente hay miles de familias declaradas idóneas para adoptar que llevan esperando años para cumplir su deseo de ser padres, porque España apenas tiene países abiertos donde pueden enviar su ofrecimiento.

Está constatado que en países donde la adopción de niños y niñas con patologías como el VIH y el sida es muy superior a España, como por ejemplo Italia, es debido a un trabajo de difusión e información a través de campañas y, sobre todo, encuentros entre solicitantes, familias con niños/as con el VIH y profesionales médicos que explican lo que supone vivir con el virus hoy en día.

Esta guía se plantea con el objetivo de sensibilizar e informar a las familias, tanto las que están en proceso de valoración, como aquellas que ya están esperando propuesta de un/a menor, sobre cómo ha cambiado la realidad de la infección por el VIH respecto a décadas anteriores.

Los/as menores del sistema de protección que se proponen para adopción, no siempre provienen de situaciones familiares normalizadas. Pueden haber sido objeto de abandono y en algunos casos han vivido situaciones de negligencia, malos tratos o cualquier otra circunstancia dolorosa y traumática.

Por ello, las familias adoptivas deben tener las capacidades, actitudes, y entusiasmo necesario para hacer frente a las necesidades que presentan estos/as menores tales como: dificultades en el desarrollo emocional, físico y cognitivo, proble-

mas en las relaciones sociales, trastornos de conducta, dificultades para entender e integrar su historia personal, diferencias étnicas en algunos casos, etc. Podemos concluir por tanto que, los/as menores susceptibles de adopción, tienen algunas dificultades añadidas por su historia vivida.

Las familias solicitantes de adopción deben ser conscientes de las peculiaridades de estos/as menores, que han tenido una experiencia de vida distinta a la que tienen los niños y niñas que viven con sus familias biológicas en un ambiente normalizado.

Además de las características generales que tienen los/as menores del sistema de protección, algunos/as pueden presentar además ciertas necesidades especiales que dificulten sus posibilidades de adopción, como la infección por el VIH.

Pero a pesar de que actualmente la infección por el VIH está considerada una enfermedad crónica, no terminal, pudiendo los/as menores llevar una vida normalizada con el tratamiento adecuado, el miedo y la ignorancia acerca de la enfermedad y los modos de transmisión del virus, o los prejuicios, hacen que se dificulte la adopción de menores que viven con esta infección.

De ahí la necesidad de desarrollar este material para facilitar información actualizada a las familias, ya que la experiencia demuestra que frecuentemente las familias descartan a estos/as niños/as por desconocimiento e ideas erróneas preconcebidas.

Os voy a contar una historia . . .

Mi nombre es Susana Morales, y soy la Presidenta de la Asociación Familias de Colores. Conozco este tema muy de cerca, no sólo por mi actividad asociativa, sino porque además pertenezco a una familia adoptante.

Soy una abogada especializada en protección a la infancia que trata de cambiar un sistema que no funciona. Hay una gran falta de información en asuntos muy relevantes de las adopciones y esto es lo que pretendemos cambiar aportando nuestro granito de arena con esta guía.

Lo que voy a hacer es contarles una historia basada en la mezcla de experiencias y en el conocimiento cercano de cientos de familias a lo largo de los años. Intentaré aproximarles a las diferentes opciones que existen y que pueden afectar de manera importante a sus procesos de adopción. Ojalá con esto logre que abran sus mentes hacia otras realidades y que vean más allá, como lo logré hacer yo. Hecho que me cambió la vida y me llenó de felicidad.

La primera historia comienza hace un par de décadas, en aquella época una familia, tras meses intentando tener su tercer hijo biológico y no lograrlo, deciden comenzar, junto a sus dos hijos mayores, a valorar otras opciones para lograr cumplir su sueño. En aquel momento la adopción internacional empezaba a ser algo conocido, China comienza a “despuntar”, tras el reportaje que ganaría el Pulitzer “las habitaciones de la muerte”, como principal destino solicitado por adoptantes.

Los padres decidieron que dado que médicamente no les encontraban nada, y que ni para ellos ni para sus hijos, la biología era un factor relevante, no iban a perder ni un segundo más y comenzaron el periplo que supone su proceso de adopción. Pasaron por las charlas informativas en la comunidad, bastante limitadas en cuanto a información, un curso formativo y entrevistas de un equipo psicosocial a toda la familia y por fin consiguen el certificado de idoneidad que les permite adoptar.

Deciden por unanimidad que China será el destino elegido, estuvieron dos años de espera. Una espera que se hace larga, muy larga...y llega el ansiado día en que les llaman para decirles que a están aquí las fotos de su pequeña.

Recordarán siempre el momento en que la trabajadora de la agencia, que ya se había convertido en una amiga, les pone encima de la mesa las fotos de una niña de meses, la niña más maravillosa que jamás pudieron soñar. Toda la familia se emocionó mirándola. En la salida estaban más familias, igual de contentas y en la misma situación ya que habían conocido la cara de sus hijos/as.

Sin embargo estas familias lo condicionaban a que a las niñas les hicieran nuevos análisis de sangre para verificar si tenían el VIH, la familia de la que os hablo se sorprendió y preguntaron a las demás familias “¿y si los análisis dieran positivo que pasaría? ¿Ya no sería vuestra hija?” Y esa fue la respuesta, “no, no la querían”.

“¿y si los análisis dieran positivo que pasaría?...”



Estas familias eran de clase media y con estudios, y sin embargo hacían unas afirmaciones respecto al VIH como “¿y si se muere?” “no podrá hacer una vida normal” “infectará a otros”... Había entonces, y hay todavía, un gran desconocimiento de esta enfermedad lo cual nos llena de prejuicios.

Años después nace en un pueblo de chabolas de Haití un bebé, el pequeño de una numerosa familia. Su madre, como tantas otras, fallece por la falta de medios en el parto. El niño morirá si no entra en un orfanato. No hay leche para él.

Al otro lado del mundo una familia decide que quiere adoptar. La llegada del niño se vio envuelta en un sin fin de sobresaltos y en un cierre precipitado de las adopciones con este país, por parte de España. Finalmente y gracias a su perseverancia, lograron traer a su casa a aquel niño con tiña y encogido por los dolores de los parásitos intestinales. Y es que todos los niños, todos, tienen alguna necesidad especial, bien a su llegada o a lo largo de su vida, incluso los biológicos. Nadie está sano siempre.

Por otro lado, una de nuestras familias se encontraba esperando y viendo mientras tanto, por las experiencias de otras parejas, que la adopción era algo maravilloso, pero que también tiene el lado duro de una infancia en situaciones dramáticas. Es por esto que inician un proceso de adopción. Saben que estos/as niños/as no lo han tenido fácil, y sin el soporte adecuado pueden tener serias dificultades vitales. Necesitan amor y los cuidados de una familia.

La adopción internacional para las familias españolas comienza a sufrir dificultades, los tiempos de espera para bebés sin patologías empiezan a alargarse años. Comienza a surgir, sobre todo en China, lo que se llama los niños de “la vía verde”, es decir, niños con patologías. Los padres deciden qué problema y en qué grado, y por esta vía se adoptan en un tiempo mucho más breve.

Pero sorprendentemente la inmensa mayoría de las familias que opta por esta fórmula, se deciden por patologías como el labio leporino, algún problema de sindactilia, albinismo, o cardiopatías medias. Sin embargo, ninguna familia se decide por una enfermedad de las denominadas infectocontagiosas como hepatitis o el VIH.

Finalmente, viendo que su tiempo de espera se alargaba durante años se deciden por la adopción de un/a menor con necesidades especiales. Esta vez, después de conocer a otras muchas familias adoptantes y haber tenido a una niña en acogida temporal, para ser operada en España de una cardiopatía, se deciden por la adopción en China de un niño con una cardiopatía severa. Son conscientes que si no hubieran tenido en casa a esa niña con ese problema quirúrgico, no hubieran perdido el miedo a algo que les era desconocido, y no se hubieran decidido a que su adopción fuera la de un niño con esta necesidad especial. Y es que el conocimiento de otros casos es fundamental para poder quitarse el velo de los ojos.

**La adopción internacional
para las familias españolas
comienza a sufrir dificultades...**



Durante mis viajes a lo largo de los años, con mi asociación cada vez más orientada a la adopción internacional y cooperación en países latinos, caribeños y africanos, tenía claro que es en países de raza negra, donde existen más niños/as huérfanos/as, esperando una familia. Encontraba los orfanatos de Haití, Nigeria, Malí, Etiopía, Mozambique, Benín llenos de niños y niñas, y muchos/as tenían el VIH.

Después de cada viaje regresaba con la frustración de saber que estos niños y niñas con un seguimiento médico adecuado harían una vida normal, y que en España esperaban miles de familias durante años porque para la mayoría les era desconocida esta realidad.

No se me olvidará durante un viaje a República Dominicana donde pude visitar un orfanato llamado “la Casa Rosada” dónde todos los niños que acogen tienen VIH. Ese orfanato es un lugar maravilloso donde reciben su tratamiento y el amor de sus muchas cuidadoras.

Todo el recorrido lo hicimos cogidos de la mano de un niño de 4 años que me iba mostrando orgulloso las habitaciones, y que muy serio me explicó que se había dado cuenta que casi todas las familias que llegaban eran blancas y que por tanto él estaba dispuesto a tomar mucha leche, para aclararse, si a cambio le encontrábamos una familia para él.

Creía que el problema por el que no encontraba una familia era su color y no el VIH, y es que él se sentía maravillosamente. No creía que tuviera ningún problema médico. Cuando preguntaron sobre la sala de los bebés les indicaron que muchos tenían ya familia asignada, y que ninguna era española, sino de otros países europeos como Italia.

Esto me resultó muy sorprendente, y cuando posteriormente en una reunión con la directora del organismo de adopciones dominicano traté este tema, ella nos explicó que jamás una familia española había adoptado un/a menor con el VIH. Nos indicó que era una pena, máxime, cuando la sanidad en España es pública, pero que en el resto de países de Europa el VIH era algo de lo cual se hablaba frecuentemente con las familias adoptantes y que esto no sucedía en España.

El resto de familias europeas, sabiendo lo que de verdad supone la infección por el VIH y que los niños hacen una vida perfectamente normal se deciden por esta opción, que además suele ser bastante más rápida. Mientras que en España la realidad era la opuesta.

Mientras tanto y conociendo esta situación, unos padres españoles, se informan, consultan con su familia y como tienen ganas de tener un hijo más, deciden que si es posible, esta vez será mayor y con VIH.

Y así comienza la adopción de uno de los niños más maravillosos que he podido conocer, y he conocido muchos. Este niño llegó de un orfanato muy pobre de un país aún más pobre, con 4 años y sin haber recibido tratamiento. Aún le recuerdo cuando me lo enseñaron sus padres, tan delgadito y en brazos de su madre, agarradito a su cuello, mirándonos desde arriba. Y como, cuando lo dejó en el suelo y le hicimos tres gracias ya comenzó a reírse y a jugar.

Este pequeño siempre ha sido atendido en la Sanidad Pública, para la cual no hay en este y en otros muchos casos palabras de agradecimiento. Durante sus primeros meses le hicieron todo tipo de pruebas, no por el VIH, sino porque tenía 4 años y venía

de un país muy pobre y con carencias. Resultó que su propio cuerpo mantenía el problema sin prácticamente carga viral, y estuvo mucho tiempo sin necesidad de ningún tipo de tratamiento.

Como el equipo de profesionales comenta; estos peques hacen una vida normal, y es una pena que haya millones de niños y niñas esperando un hogar, y aquí miles de familias esperando un

“bebe perfecto” durante años, que muy probablemente ni llegue ni exista.

El niño sigue tan maravilloso, vital y alegre como siempre. Tiene unos médicos especialistas geniales que se ponen a disposición de las familias adoptivas que quieran información sobre lo que supone el VIH a día de hoy.



Algunos datos sobre la infección por el VIH y el sida

Se han cumplido más de 35 años desde que se produjeron los primeros diagnósticos de sida. Durante este tiempo se han realizado grandes avances en el conocimiento de la infección y su tratamiento. Sin embargo, todavía existen importantes retos en relación a la prevención y el abordaje social y sanitario de esta enfermedad.

- Se estima que en España existen unas 150.000 personas con infección por el VIH y los datos apuntan a que un 30% de las mismas desconoce que están infectadas.
- En 2014 se notificaron 3.366 nuevos diagnósticos de infección por el VIH.
- El 85% eran hombres y 15% mujeres.
- La mediana de edad fue de 35 años.
- El 80% de los nuevos diagnósticos de infección por el VIH en 2014 tienen su origen en la transmisión sexual.
- La transmisión en hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres fue la más frecuente, 54%, seguida de la heterosexual, 26%, y la que se produce entre personas que se inyectan drogas 3%. La transmisión vertical en España es inferior al 1%.

A nivel mundial los casos de menores infectados/as por el VIH sigue siendo una realidad alarmante, ya que se estima que existen actualmente unos 2.5 millones de menores de 15 años que viven con el VIH.

Desde al año 2012 el número de menores infectados/as por el VIH por transmisión vertical de madre a hijo/a nacidos en España, de embarazos controlados en mujeres infectadas por VIH, es cercana a cero. Sin embargo el número de nuevos casos de menores infectados por el VIH no ha desaparecido, en el mundo no está controlada a nivel cero la transmisión vertical y seguimos atendiendo a un número de nuevos casos que proceden en nuestro país, en su gran mayoría, de niños y niñas adoptados/as a través de la adopción internacional.

¿Por qué es importante tener información correcta y actualizada sobre el VIH y el sida?

La discriminación sigue siendo un importante problema al que tienen que hacer frente las personas que viven con el VIH. El estigma está causado por los prejuicios sobre la sexualidad, las enfermedades infecciosas y su asociación con grupos previamente estigmatizados, así como al **desconocimiento** y **las ideas erróneas** sobre el VIH, el sida, sus vías de transmisión y de no transmisión.

¿Qué es el VIH y el sida?

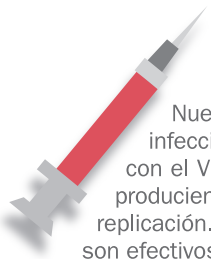
El VIH (*Virus de la Inmunodeficiencia Humana*) provoca la destrucción progresiva del sistema inmunitario de las personas, disminuyendo las defensas y favoreciendo la aparición de determinadas infecciones, tumores y otras enfermedades. El sida (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) es un estado avanzado de la infección por el VIH.



SIDA

Síndrome es un conjunto de problemas relacionados con la salud que conforman una enfermedad en un estado avanzado. **Inmunodeficiencia** se refiere a la debilidad del sistema inmunitario que le impide hacer frente a determinadas enfermedades.

Adquirida se refiere a que cualquier persona puede adquirirla, contraerla o infectarse.



Nuestro organismo fabrica anticuerpos frente a las infecciones que tenemos. Cuando una persona se infecta con el VIH, su cuerpo tratará de hacer frente a la infección produciendo anticuerpos, para destruir el VIH y evitar su replicación. Sin embargo en el caso del VIH los anticuerpos no son efectivos y no pueden destruir el virus.

A medida que el VIH continúa replicándose, el virus debilita el sistema inmune ya que el VIH requiere de las células humanas para crear nuevos virus. Los virus, parásitos, hongos y bacterias que en situaciones normales no causarían mayores problemas pueden aprovechar de que el sistema inmune está dañado para diseminarse por el cuerpo, y por eso estas enfermedades se conocen como "infecciones o enfermedades oportunistas". Por tanto, podríamos decir que la constante replicación del VIH, el consecuente daño en el sistema inmunitario causado por el virus y las enfermedades oportunistas que aprovechan la debilidad inmune conforman entonces el síndrome del sida.

¿Cómo se puede transmitir el VIH?

Únicamente la **sangre**, el **semen**, las **secreciones vaginales** y la **leche materna** de las personas con el VIH, tienen una concentración suficiente de virus como para transmitirlo. Para que se produzca la infección es necesario que el VIH penetre en el organismo a través de la sangre o las mucosas (revestimiento interior de boca, vagina, pene y recto).

Las **vías de transmisión** son:

- **Sexual:** en las relaciones sexuales con penetración (anal, vaginal u oral) sin preservativo.

- **Sanguínea:** al entrar en el torrente sanguíneo sangre con presencia del virus. Esto se puede producir al compartir jeringas, agujas, otro material de inyección o cualquier instrumento cortante que haya estado en contacto con sangre infectada. El uso compartido de instrumentos punzantes y cortantes no esterilizados para perforaciones en la piel, como los utilizados para tatuajes, "piercing", acupuntura, perforación de orejas, etc. supone también un riesgo. En las donaciones de sangre y de órganos en los países donde no está controlado.

- **Vertical:** de una madre a su bebé durante el embarazo, el parto o la lactancia.

¿Cómo se puede prevenir el VIH?

Vía de transmisión sexual

- Usando preservativo (masculino o femenino) en las relaciones sexuales con penetración vaginal y anal y evitando la eyaculación en la boca si se practica el sexo oral. Si se desea utilizar lubricantes en la práctica de la penetración, deben ser de base acuosa para evitar dañar el látex de los preservativos.

Vía de transmisión sanguínea

- Utilizando material estéril y evitando el uso compartido de jeringuillas, agujas y otros útiles de inyección si se consumen drogas inyectadas.
- Utilizando instrumentos para perforar la piel de un solo uso o estériles (pendientes, piercings, material de tatuaje,...).
- No compartiendo cuchillas de afeitar ni cepillos de dientes.

Vía de transmisión vertical

- En la actualidad, gracias al tratamiento antirretroviral, una madre con el VIH correctamente tratada podrá tener un bebé sin el virus. De ahí la importancia de realizar la prueba del VIH en la gestación. La lactancia materna no está recomendada para alimentar al bebé.

Según la Organización Mundial de la Salud, en países donde los recursos son escasos, si la madre toma medicación durante el embarazo y todo el tiempo que amamante a su bebé, la lactancia no se descarta si la madre está indetectable.

El VIH no se transmite por...

- Los besos, las caricias, darse la mano, tocarse...
- Las lágrimas, el sudor, la saliva, la tos o los estornudos.
- Convivir con personas que tengan el virus.
- Compartir objetos de uso común, la ropa o alimentos, duchas, lavabos o WC, piscinas, instalaciones deportivas o de ocio, espacio de trabajo, residencias, colegios, saunas, spa, balnearios y lugares públicos.
- Mordeduras o picaduras de animales, mosquitos u otros insectos.
- Donar o recibir sangre, en países donde el control es adecuado, como en España.

¿Cómo se puede saber si se tiene el VIH?

Las pruebas del VIH son la única forma fiable de saber si una persona está o no infectada por el VIH. Son voluntarias y gratuitas y su resultado es confidencial. Existen centros en los que las pruebas se realizan de forma totalmente anónima.

En España se pueden realizar en los centros sanitarios de la red pública, en farmacias de algunas comunidades autónomas, laboratorios de análisis clínicos y ONG.

La prueba que se utiliza habitualmente consiste en un análisis de sangre que detecta los anticuerpos que el organismo ha producido en respuesta al VIH.



El sistema inmunitario tarda un tiempo en producir anticuerpos suficientes para ser detectados por la prueba, y este tiempo no es igual para todas las personas. Al tiempo en el que se puede obtener un resultado negativo aun estando infectado/a se le conoce como “período ventana”. Generalmente se tarda entre 2 y 8 semanas tras la infección en desarrollar anticuerpos detectables, y casi todas las personas infectadas los han generado a los 3 meses de la práctica de riesgo.

Existe otro tipo de pruebas llamadas PCR (reacción en cadena de la polimerasa) que miden directamente la presencia de material genético de los patógenos a analizar. Estas pruebas nos informan directamente de la presencia o no del virus y por tanto de la presencia o no de la infección en la persona analizada. Y al ser mas específicas son las que se utilizan con los niños y niñas menores de 18 meses o como segunda prueba para confirmar un positivo en personas adultas. Son efectivas 48-72 horas después de producirse la infección.

¿En qué consisten las pruebas rápidas de detección del VIH?

Las pruebas rápidas del VIH ofrecen resultados en menos de 30 minutos.

Un **resultado positivo** a estas pruebas sólo tiene un carácter provisional y requiere **una confirmación posterior**.

Estas pruebas son rápidas en cuanto al tiempo de espera desde la extracción de la muestra hasta la obtención del resultado, no en cuanto al periodo ventana.

Las pruebas rápidas emplean una pequeña muestra de sangre que se obtiene de un dedo mediante un pinchazo con una lanceta. También pueden hacerse en saliva y orina.

¿En qué casos se recomienda hacerse la prueba del VIH?

- Si nunca se ha realizado la prueba con anterioridad y/o se han tenido relaciones sexuales sin preservativo.
- Si está embarazada o planea un embarazo.
- Si ha tenido alguna infección de transmisión sexual, o tuberculosis o hepatitis viral.
- Si tiene una pareja estable y quiere dejar de usar el preservativo con la pareja.
- Si ha compartido material para inyectarse drogas (jeringuillas, agujas, cucharas, filtros...) o se ha usado material sin esterilizar para perforaciones en piel o mucosas (pendientes, piercing, tatuajes,...).
- Si ha tenido una exposición accidental (rotura del preservativo, pinchazo...) frente al virus.

¿Qué significa un resultado positivo de la prueba?

Los resultados del laboratorio se comunican como negativo, positivo o indeterminado:

- **Negativo o no reactivo** significa que no tienes el VIH.
- **Positivo o reactivo** significa que se han detectado anticuerpos contra el VIH, y que por tanto está infectado/a con el virus.
- **Indeterminado** significa que el resultado no ha sido claro y hay que repetir la prueba.

En bebés menores de 18 meses solo se considerará que no tienen la infección por el VIH con dos pruebas PCR negativas. Al nacer y a los dos meses de vida.

¿Qué se puede hacer en el caso de haberse expuesto a una situación de riesgo de infección por el VIH?

La profilaxis post exposición es una medida de prevención excepcional dirigida a disminuir el riesgo de contraer la infección por el VIH tras una exposición accidental al virus, por vía sexual o sanguínea. Consiste en un tratamiento con fármacos antirretrovirales durante 28 días, debe iniciarse lo antes posible, preferiblemente en las 6 primeras horas tras la exposición al VIH y siempre antes de transcurridas 72 horas.

Para poder recibir el tratamiento se debe acudir al servicio de urgencias de un hospital donde el personal sanitario valorará cada caso particular.



En el caso de los bebés nacidos de una madre con el VIH, se les administra tratamiento antirretroviral durante las cuatro primeras semanas de vida para prevenir la transmisión.

Después de comprobar que el bebé no está infectado, y posterior a las cuatro primeras semanas de vida, se suspende este tratamiento.

¿Qué es el tratamiento antirretroviral (TAR)?

Los antirretrovirales son medicamentos que actúan contra el VIH dificultando el proceso de replicación del mismo en distintos momentos de su ciclo vital, de manera que el sistema inmunitario no resulte afectado. Retrasan el progreso de la infección a sida pero no la curan.

La introducción del tratamiento antirretroviral de gran actividad ha tenido un gran impacto en la calidad de vida y la supervivencia de las personas afectadas por el VIH, logrando evitar la progresión y descensos muy importantes en la incidencia de sida y en la mortalidad asociada al VIH. Sin embargo, a pesar de los avances conseguidos, sigue siendo una enfermedad que requiere de tratamiento continuado, no exento de efectos adversos, que tienen un importante impacto psicosocial.

En pediatría tiene otros beneficios, ya que se asegura un crecimiento y desarrollo en cuanto a peso y talla óptimo, así como la adquisición del desarrollo puberal de acuerdo a su edad cronológica sin retrasarse. También se protege el sistema nervioso central, evitando el deterioro del sistema nervioso y la aparición de alteraciones neurocognitivas. Todos estos beneficios permiten al niño/a con el VIH tener una calidad de vida totalmente normalizada sin presentar síntomas clínicos relacionados con el VIH y creciendo del mismo modo que niños/as que no tienen la infección.

En niños/as, las nuevas guías de tratamiento han ido modificándose; y, actualmente, al igual que en adultos, los beneficios del TAR hacen que la indicación de éste sea para todos los niños y las niñas independientemente de la edad y de sus cifras de CD4.

La toma de medicación en niños/as, en algunos casos, puede resultar compleja, no se puede interrumpir, y a veces las formulaciones tienen un sabor desagradable o el niño/a tiene que aprender a tragar comprimidos. Sin embargo, es MUY IMPORTANTE tener en cuenta que el éxito del tratamiento depende de la toma del mismo, necesitándose un cumplimiento mayor del 90%.

Historia natural de la infección en los niños y niñas

La infección por el VIH es multisistémica, que en ausencia de tratamiento antirretroviral produce una afectación profunda del sistema inmunológico. En el caso del niño/a, esta infección sucede en un organismo en desarrollo y crecimiento y esto hace que la progresión de la enfermedad sea más rápida si se compara con personas adultas. De este modo mientras que en las personas adultas se tardan años en que aparezcan las manifestaciones clínicas de la infección, si no se toma tratamiento, en el niño o niña pueden estar presentes en el primer año de vida, desarrollando sintomatología grave diagnóstica de sida antes de los 5 años y falleciendo hasta el 25% antes de alcanzar esa edad.



La sintomatología clínica es inespecífica e incluye entre otras manifestaciones las linfadenopatías (especialmente axilares e inguinales), el incremento del tamaño del hígado y el bazo, la candidiasis oral, la dermatitis o eccema seborreico. A ello se asocia una escasa ganancia de peso deteniéndose el crecimiento. Una cuarta parte de los/as niños/as desarrollan en los primeros dos años de vida una progresión más rápida presentando infecciones bacterianas graves y enfermedades definitorias de sida, como es la encefalopatía VIH, sin poder sobrevivir a esta edad. Por tanto la infección por el VIH en el niño/a **sin tratamiento** es una infección grave con una elevada morbilidad y mortalidad siendo la mediana de la supervivencia los 7-8 años.

El tratamiento antirretroviral ha cambiado esta historia natural y es por ello necesario conocer la relevancia que éste adquiere en la vida del niño/a, siendo uno de los aspectos más importantes hoy en día en la infección por el VIH. El TAR es el que permite evitar la progresión de la infección y mantenerse en un estado óptimo de salud, con una expectativa de vida a largo plazo.

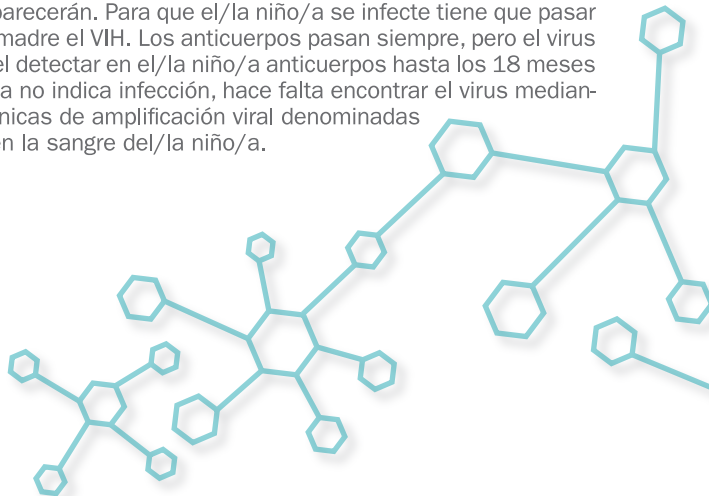
Tratamiento y abordaje terapéutico de niños y niñas con el VIH

Transmisión vertical del VIH

Antes de la aparición de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA), los hijos e hijas de mujeres con el VIH tenían muchas probabilidades de nacer con el virus. Afortunadamente, hoy en día, si las madres con el VIH reciben el tratamiento, la tasa de transmisión vertical es inferior al 1%, como ocurre en

nuestro país. Cuando las madres no reciben el tratamiento la tasa de transmisión es del 21 al 40%, dependiendo de factores que influyen en la gestación, el parto y la lactancia materna.

Como se ha explicado anteriormente, cuando tenemos una infección nuestro organismo fabrica anticuerpos o células de defensa frente a la misma. Al nacer, los bebés heredan de la madre, a través de la placenta, anticuerpos que pueden protegerles de algunas enfermedades hasta que los fabriquen al enfrentarse en su vida a las infecciones o reciban las vacunas. En el caso de la infección por el VIH también se transmiten estos anticuerpos de la madre, pero no son protectores y no van a servir tampoco para saber si el/la niño/a está o no infectado/a, ya que son anticuerpos "prestados". Por lo tanto, los bebés nacidos de una mujer con el VIH tendrán anticuerpos de su madre transferidos a través de la placenta, que se eliminan a lo largo de los 12-18 primeros meses de vida. Posteriormente, si no se ha producido la transmisión del virus, estos anticuerpos desaparecerán. Para que el/la niño/a se infecte tiene que pasar de la madre el VIH. Los anticuerpos pasan siempre, pero el virus no, y el detectar en el/la niño/a anticuerpos hasta los 18 meses de vida no indica infección, hace falta encontrar el virus mediante técnicas de amplificación viral denominadas PCR en la sangre del/la niño/a.



Si se ha producido transmisión del VIH es importante la instauración del tratamiento lo más rápido posible.

Como ya se ha señalado, un aspecto a tener en cuenta para controlar la infección en recién nacidos/as de madres con el VIH es recibir TAR durante las primeras semanas de vida, para prevenir la infección y hasta confirmar dos analíticas negativas de PCR o de determinación de presencia de virus.

Por lo tanto,

- Todos los hijos e hijas nacidos/as de una mujer con el VIH tendrán anticuerpos, y deberán tomar tratamiento las cuatro primeras semanas de vida.
- Si no están infectados/as, los anticuerpos “prestados” de la madre se eliminarán y serán niños/as sin el VIH.
- Se confirmará que no están infectados/as si se obtienen dos analíticas de PCR negativas.
- Si están infectados/as, el tratamiento antirretroviral deberá instaurarse lo más rápido posible y seguir los controles por un/a pediatra especialista.
- La instauración rápida del tratamiento permitirá mantener la infección controlada sin que progrese y tener una buena calidad de vida a largo plazo.

Control y seguimiento

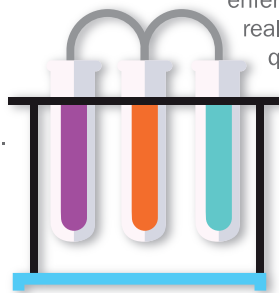
Hoy en día, la infección por el VIH puede considerarse una infección crónica, siendo posible que el niño o niña pueda tener una vida totalmente normalizada. Para ello es muy importante tener en cuenta que el éxito de que un niño o niña crezca y se desarrolle adecuadamente pasa por tener que acudir a los controles clínicos y analíticos en el hospital, donde un equipo de

profesionales de la salud especializado en el seguimiento y el tratamiento de la infección por el VIH en pediatría, realizará las recomendaciones necesarias, no sólo desde el punto de vista de los tratamientos específicos, sino en todo el ámbito relacionado con la salud del paciente. La infección por el VIH es una infección crónica que por sus particularidades afecta a nivel social y emocional a la persona y su entorno, siendo clave el abordaje terapéutico integral que engloba tanto aspectos específicos del VIH como todo aquello que pueda influir en la salud del niño/a.

El seguimiento del niño/a con infección por el VIH se realiza en el hospital por equipos multidisciplinares especializados. En estos equipos suelen participar profesionales de la pediatría, enfermería, trabajo social y psicología. En cada visita se realizan controles clínicos y analíticos con una periodicidad que suele ser de tres meses entre visita y visita, todo depende de la edad del niño/a y de que se encuentre clínica y analíticamente estable.

En las visitas se realizará una exploración clínica completa que incluye peso, talla y desarrollo puberal y se ajustará el tratamiento preguntado siempre por la toma correcta de éste. Es muy importante revisar el calendario de vacunación sistemático infantil ya que hay que tener en cuenta que en estos/as niños/as existe indicación de administrar mayor número de vacunas que en niños/as sanos/as, como es, por ejemplo, la gripe anual.

En, <http://vacunasaep.org/documentos/manual/cap-15>, están disponibles las recomendaciones de vacunación para niños/as con el VIH.



Cuestiones importantes en la atención a niños y niñas con el VIH

Revelación de la infección al niño/a

Uno de los aspectos emocionales y sociales a abordar con los niños y niñas que viven con el VIH es la revelación de la infección al niño/a. Esta debe hacerse antes de que llegue la adolescencia, iniciándose con explicaciones sencillas, en las que se irá explicando las características de su estado de salud y la importancia de la adherencia al tratamiento y de las visitas al hospital. En este proceso de revelación, cuando el niño o niña sea capaz de entenderlo, se debe explicar las características de la infección que tiene, cómo cuidarse y prevenir la transmisión.

Adolescencia

La adolescencia es un momento de crisis existencial que el/la adolescente con el VIH puede vivir como una situación complicada en la que pueden aparecer sentimientos que dificulten la relación con el entorno, padres, amigos/as... Es un momento de la vida donde la crisis evolutiva sumada a la crisis de algunas informaciones pueden suponer demasiadas facetas a asumir y desencadenar procesos de negación del cuidado, que pueden poner en riesgo el cumplimiento del tratamiento y por ese motivo es necesario dedicar más atención a estos aspectos y valorar si necesita ayuda para superar esta etapa con éxito. El acompañamiento de pares y el apoyo de un/a profesional de la psicología puede ayudar enormemente en estos momentos.

Transición a la Unidad de Adultos

Niños/as y jóvenes con el VIH que han crecido acompañados y tratados por el equipo de la Unidad de Pediatría, llegados a la edad adulta deben ser transferidos para los cuidados médicos y de atención en el campo de la salud a Unidades de Adultos. Es

importante preparar para ello al chico o chica y a su familia con la suficiente antelación. De este modo la transición culminará con éxito, lo que supone que el/la joven va a continuar vinculado al sistema sanitario. Esta transición debería hacerse cuando el/la chico/a entiende lo que es la infección por el VIH, que el hecho de cuidarse le permite una situación de cronicidad y ha adquirido la suficiente autonomía para gestionar sus citas y sabe pedir ayuda o consultar solo/a ante situaciones que requieran la atención sanitaria. Durante la última etapa en la Unidad de Pediatría deberían entrenarse estas habilidades y la familia debe comprender y colaborar en esta faceta. El equipo de pediatría debe mostrarse accesible para atender y solventar las dificultades en esta etapa y debe presentar al joven a la Unidad de Adultos y elaborar un informe completo que resuma toda su historia clínica a lo largo de los años en pediatría.



La adopción de niños y niñas que viven con el VIH

La epidemia del VIH ha repercutido notablemente en la vida de los/as niños/as, que han sido y son la cara más oculta de esta pandemia. Hay que dejar manifiestamente claro que el VIH es una infección con la que se puede hacer una vida normal, se trata de un proceso de salud que es posible gestionar a largo plazo con buena expectativa y calidad de vida, evitando la progresión de la infección si se recibe el tratamiento adecuado. Sin embargo, si no se recibe este tratamiento antirretroviral la infección puede ser de compromiso vital grave y mortal, especialmente para los niños y niñas.

En los países donde el acceso a los servicios de salud y a los tratamientos es complejo, la infección por el VIH provoca la pérdida de muchas vidas, lo que hace que millones de huérfanos/as esperen en los orfanatos. Niños/as que si son adoptados/as por una familia de un país que les pueda ofrecer el tratamiento, como es España, podrán tener una oportunidad de vida.

Se calcula que en 2009 vivían con el VIH 2,5 millones de menores de 15 años, el 90% en África.

El número de niños/as huérfanos/as en 2009 era de 16,6 millones, de los cuales 14,9 millones vivían en África, el resto se ubica en Latinoamérica (Brasil, Nicaragua, Haití, Brasil, etc.) y algún país del continente asiático, como la India o Camboya.

La acogida y adopción de niños y niñas con el VIH permite poder darles los cuidados que

necesitan y proporcionarles la oportunidad de tener un mayor control de su salud y una mejor calidad de vida.

La adopción de menores con el VIH según su edad y procedencia

Teniendo en cuenta que la mayoría de los/as niños/as para adoptar se ubican en países de África, como Nigeria o Congo, a la hora de solicitar la adopción de niños/as con el VIH en estos países, es recomendable solicitar informes clínicos, evolutivos y determinaciones analíticas que determinen la presencia de virus y no de anticuerpos para poder clarificar el estado de salud y tener en cuenta que en algunos casos, si son niños/as mayores y no han recibido el tratamiento adecuado, pueden haber presentado alguna complicación. Dar el tratamiento cuanto antes permitirá que estén controlados médicamente.

Por otro lado, la adopción de menores con el VIH en otro tipo de países, como República Dominicana u otros países de Latinoamérica, puede abordarse de distinta manera. Pues se trata de países en el que el acceso a un tratamiento médico en los orfanatos es más habitual. Por ejemplo, en República Dominicana todos/as los/as niños/as reciben el tratamiento completo, por lo que en estos países sí es posible plantearse la adopción de niños/as sin problemas.

En cualquier caso, si se desea información sobre lo que es más conveniente dependiendo de cada país, las entidades acreditadas en los mismos son las que podrán facilitar la información concreta.



Cuidados y necesidades a contemplar en el/la menor con el VIH

Atención biopsicosocial

Los padres y madres que deciden adoptar o acoger a un niño o niña con el VIH y a darle el afecto y los cuidados necesarios, necesitarán una preparación adecuada y contar con el soporte profesional que complementará los cuidados y la orientación para lograr éxito en este proceso.

Para estos/as menores y sus familias, es necesario un abordaje emocional que deberá incluir todas las connotaciones ligadas al proceso de adopción y de cuidados de la salud de forma inclusiva: el duelo de la familia biológica y de su origen, la inclusión en una nueva familia, la adaptación a sus nuevas circunstancias, los cuidados necesarios al proceso evolutivo del menor/adolescente y además la cobertura de cuidados y necesidades por el hecho de vivir con el VIH. Estamos, por lo tanto, ante un proceso complejo en el que todos sus componentes necesitarán el soporte adecuado para readaptarse a su roles y su desarrollo vital.

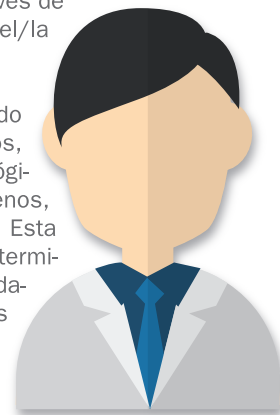
En el movimiento de organizaciones europeas, dedicadas al cuidado de menores y familias infectadas y/o afectadas por el VIH, se trabajó para dar voz a los niños y niñas en la gestión de su salud, darles espacio, enseñarles a manejar la información, dar voz a sus necesidades, ofrecer espacios confidenciales, potenciar la defensa de sus derechos y la lucha contra el estigma, con el objetivo de poder construir servicios adecuados a sus necesidades.

De los aspectos relevantes para el mejor manejo de los procesos de cronicidad, el empoderamiento y la implementación de planes de cuidado que potencien el rol autónomo de los niños y las niñas, son las técnicas de mayor envergadura que disponemos para poder luchar contra las dificultades que conlleva la infección por el VIH.

Los cuidados de la salud

Las enfermedades que ha tenido el niño o niña incluida su historia evolutiva respecto de la infección por el VIH y de toda la anamnesis clínica suelen estar disponibles en los diferentes informes que proporcionan las autoridades de cada país de origen. Igualmente, el estado de salud, en el momento de la adopción, debe valorarse a través de un examen pediátrico a la llegada del/la menor.

Es importante conocer lo más detallado posible los antecedentes sanitarios, incluido el embarazo de la madre biológica (infecciones, exposición a teratógenos, abuso de sustancias, alcohol, etc.) Esta información será importante para determinar posibles complicaciones o necesidades de atención y posibles respuestas o patrones de conducta del/la menor, además de proporcionarnos información de la historia vital y familiar.



Necesidades del/la menor con el VIH

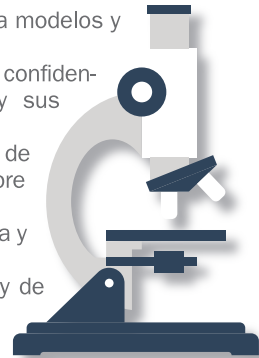
La Fundación Lucía para el sida pediátrico (FLUSIP) es la única organización no gubernamental española dedicada exclusivamente a la atención de menores con el VIH. FLUSIP participó en la red europea de entidades que trabaja con menores y jóvenes con el VIH y ha colaborado con organizaciones a nivel internacional para dar soporte global en los cuidados de los niños y niñas con el VIH.

Durante este tiempo observaron que la ausencia de información y comunicación del diagnóstico era común a estos/as menores y en diferentes países, a pesar de estructuras sanitarias diversas. Muchos chicos y chicas no tenían información sobre determinados aspectos de su vida e historia familiar hasta llegar a la adolescencia, incluso de su propio diagnóstico. Este hecho común que se constató por el equipo de profesionales europeos en la atención de los/as más jóvenes, generó el impulso de abrir las puertas y ofrecer un espacio participativo que les permitiera liderar las estrategias y las acciones necesarias para alcanzar un cuidado óptimo de su propia salud y una calidad de vida adecuada.

La metodología de trabajo que se planteó contemplaba:

- Atender las necesidades de los/as niños/as y jóvenes que vivían con el VIH y de sus familias.
- Desarrollar el debate multidisciplinar, así como la cooperación entre las organizaciones de VIH y de sida nacionales e internacionales.
- Identificar objetivos, proyectos y programas conjuntamente entre países.
- Proveer intercambios y formaciones a nivel europeo de forma continuada sobre la realidad de los y las jóvenes que viven con el VIH.

- Proveer e intercambiar información en torno a modelos y buenas prácticas.
- Promocionar espacios y recursos seguros y confidenciales para los y las menores, jóvenes y sus familias.
- Promocionar los derechos sociales y legales de los niños y las niñas, según la Convención sobre los Derechos del Niño.
- Promover la presencia de niños/as en la lucha y la atención del VIH y el sida.
- Promover programas de prevención del VIH y de lucha contra la discriminación y el estigma.



Por otro lado, a lo largo de estos veinte años de existencia, FLUSIP ha recogido las siguientes necesidades específicas de los y las menores que viven con el VIH.

Seguimiento médico y control analítico del estado inmunológico y de salud continuo.

El hecho de tener que ir con cierta regularidad al hospital y tener que realizarse controles médicos frecuentes y extracciones de sangre, incide directamente en las actividades de la vida diaria tanto de niños/as y jóvenes (escuela, actividades extraescolares, tiempo libre...) como de sus cuidadores/as (trabajo, ocio, tareas del hogar...). Estas ausencias frecuentes, pueden llegar a provocar situaciones complejas. De ahí la necesidad de adaptar los servicios de salud a horarios que no interfieran en la vida cotidiana de los/las menores y salvaguarden su derecho a la confidencialidad.

Adherencia y cumplimiento del tratamiento farmacológico. Como ya se ha ido citando, el cumplimiento del TAR es fundamental, y para que sea adecuado, la adherencia al tratamiento debe ser superior al 90%. Dada la complejidad de este tratamiento, se requiere formación, soporte y un control estrecho. La correcta

utilización de estos fármacos antirretrovirales necesita de un control de conocimientos, como son: la combinación con la dieta, diferentes pautas de administración, distribución horaria, combinación con otros fármacos, así como posibles interacciones entre ellos, conocer y controlar posibles reacciones adversas, y conocer qué hacer ante determinadas situaciones (vómitos, intervenciones quirúrgicas, etc.) en relación a los fármacos.

Todo ello implica la necesidad de dar un soporte formativo sanitario adecuado a las personas adultas cuidadoras de los/as menores con el VIH, ya que son responsables de su administración. En el caso de adolescentes, es básico ayudarles en la incorporación de este hábito en su vida, debido a que en muchas ocasiones la medicación puede poner en evidencia su situación, por lo que seguramente no se querrá compartir y potencialmente podría aumentar el riesgo de no realizar un seguimiento adecuado, con el consiguiente riesgo de fracaso terapéutico.

La evidencia científica muestra la eficacia de estos fármacos, pero no podemos olvidar que para conseguir un buen nivel de efectividad se debe hacer un cumplimiento superior al 90% de la dosis prescrita. Un cumplimiento inferior hace que esta actividad disminuya proporcionalmente, aumentando el riesgo de presentar resistencias farmacológicas; esto ocasionará la pérdida de opciones terapéuticas, especialmente en presentación pediátrica. Es vital preservar al máximo la opción farmacológica elegida.

Ante todas estas necesidades detectadas desde Fundación Lucía, se proponen estrategias de abordaje multidisciplinar y

global, por un lado la atención de enfermería domiciliaria y por otro el soporte emocional, para formar en el manejo de la terapia antirretroviral y trabajar dinámicas familiares con el objetivo de prevenir o disminuir las crisis de angustia, ya que es difícil que ante situaciones estresantes se haga un buen cumplimiento terapéutico propio y de los/as hijos/as.

Adquisición de conocimientos y habilidades en el cuidado de la salud. Tener cuidado de la salud no es solo cumplir el

tratamiento correctamente, sino también atender a la globalidad de las necesidades del individuo, que le permiten disfrutar de un nivel óptimo de bienestar y de calidad de vida.

Algunos ejemplos de cómo satisfacer y potenciar la cobertura de las necesidades para que los niños y niñas con el VIH tengan un estilo de vida saludable son,

- Mejorar la dieta para equilibrar nutrientes.
 - Aumentar la promoción del ejercicio físico para prevenir la lipodistrofia.
 - Favorecer la inclusión social y la escolarización.
 - Realizar formación para evitar el consumo de tabaco y de otros tóxicos.
 - Orientar en las necesidades afectivo-sexuales y el proceso a la sexualidad activa con el control de la transmisión.
 - Proporcionar acceso a los preservativos.
- Son ejemplos de cómo satisfacer y potenciar la cobertura de las necesidades para tener un estilo de vida saludable.



Apoyo en la comunicación del diagnóstico. La comunicación del diagnóstico de VIH es quizás uno de los procesos más estresantes a nivel emocional para la familia o las personas cuidadoras. Debido a la situación de vulnerabilidad que rodea a toda familia que vive con el VIH, es necesario apoyo en este proceso. La mayoría de estos/as niños/as y adolescentes han crecido con múltiples secretos y pactos de silencio en sus familias, relacionados directamente con la infección, y que se han mantenido básicamente para protegerles. Cuando se confirma el diagnóstico y se pone nombre a la situación de salud, se conocen también otros aspectos de la historia familiar que han sido silenciados, y justamente en el momento del diagnóstico este silencio se rompe. Es importante ofrecer apoyo desde el equipo multidisciplinar interno y externo de los hospitales para poder detectar posibles situaciones que necesiten de una intervención.

Necesidad de un trabajo de empoderamiento (empowerment, o crecimiento personal). No ser dependiente, poder tener capacidad de autonomía y ser autosuficiente es uno de los objetivos máximos de las personas. Las personas queremos y deseamos la independencia en la satisfacción de nuestras necesidades fundamentales. Es necesario el trabajo, junto con las familias y cuidadores/as responsables, para preparar estos/as niños/as y jóvenes para que puedan desarrollarse plenamente en su camino hacia la madurez y la vida adulta. Hay que dotarlos y prepararlos en el manejo de los recursos propios, de su círculo familiar e institucional para adecuar sus capacidades vitales, solucionar y satisfacer las necesidades ante la convivencia con el VIH. Este potencial personal y de desarrollo de la capacidad asertiva será importante en el posicionamiento vital de los hombres y mujeres que tendrán que posicionarse en la defensa

de sus derechos y, en algunas ocasiones, contra el rechazo social y el estigma por vivir con el VIH.

Incorporación máxima de una vida social normalizada. Evitar el aislamiento y dotarlos de capacidades que favorezcan la disminución del rechazo social. La influencia y las relaciones con los factores externos o sociales tienen una relación directa sobre el bienestar físico y psíquico.

En el caso de los/as niños/as, adolescentes y jóvenes:

- Incorporación al medio escolar y formativo.
- Incorporación en actividades de ocio.
- Formación, preparación e incorporación al mundo laboral activo.



Los derechos de los/as menores de edad con el VIH en España

Aunque los avances médicos han mejorado la perspectiva y calidad de vida de la población pediátrica con el VIH en España, todavía hoy las personas con esta infección y sus familias ven como sus derechos son vulnerados, son discriminadas, tanto a nivel comunitario como institucional, no tienen las mismas oportunidades que el resto de personas, y son estigmatizadas.

El avance que se ha producido en la respuesta médica al VIH no se ha traducido en un avance de igual profundidad en el respeto de los derechos de las personas menores de edad con el VIH. La provisión de tratamiento farmacológico y de cuidados médicos a las personas menores de edad con el VIH debe considerarse como un éxito relativo si se tiene en cuenta que hoy en día siguen encontrándose con barreras actitudinales e institucionales que afectan negativamente al disfrute de los derechos que tienen reconocidos. La respuesta al virus debe apoyarse en la Ciencia y la Medicina para prevenir y tratar, y en la Ética y el Derecho para evitar la injusticia social.

Respuesta al VIH basada en los derechos humanos

La respuesta al VIH basada en los derechos humanos tiene su principal reflejo normativo en la Constitución Española al crear el marco en el que la dignidad, la igualdad, la no discriminación y los derechos civiles, políticos y sociales alcanzan su mayor jerarquía.

La cuestión problemática es saber cuándo el estado serológico respecto al VIH de una persona justifica un trato diferenciado o

cuándo no lo justifica y estamos ante una discriminación. Como regla general, puede imponerse un trato diferenciado a una persona menor de edad con el VIH cuando la aplicación de las medidas universales de prevención de la transmisión del virus no sea suficiente para garantizar la salud de terceras personas. La aplicación de estas medidas de prevención de la transmisión son sumamente importantes para que las personas con el VIH, en general, y las personas menores de edad, en particular, puedan disfrutar de los derechos de los que son titulares, en igualdad de condiciones que el resto de personas, sin necesidad de imponer un trato diferenciado o sin necesidad de limitar el ejercicio del derecho. La aplicación de medidas de prevención de la transmisión permite diseñar un entorno libre de barreras, accesible para todas las personas.

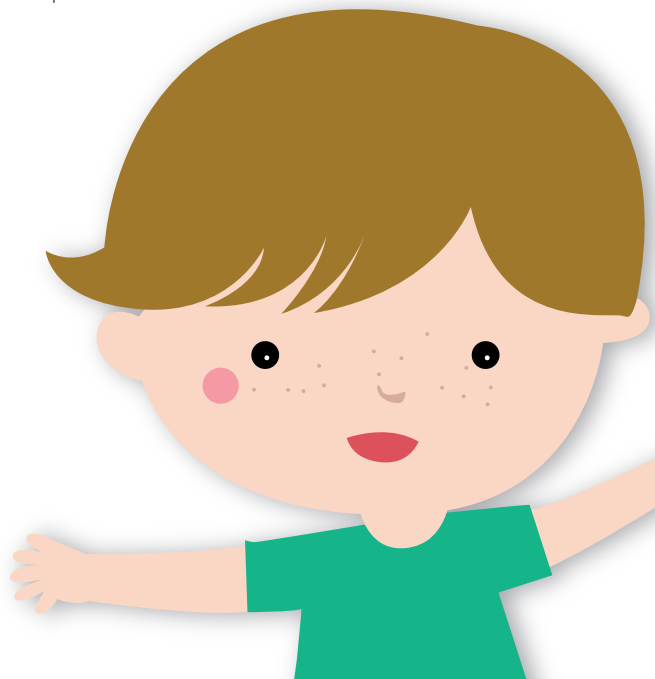
Comunicar el estado serológico

Una pregunta recurrente de los padres y las madres es si tienen que declarar el estado serológico respecto del VIH de su hijo o hija en el colegio, en la guardería, en la ludoteca o en el centro deportivo en el que van a matricularle. Pues bien, la respuesta es que sólo deberán hacerlo en aquellos casos en que la aplicación de las medidas de prevención de la transmisión no sea suficiente para proteger la salud de terceras personas, o del propio menor. Si lo pensamos con detenimiento, siendo conscientes de cuáles son las vías de transmisión del VIH, de la efectividad de las medidas de prevención y de los resultados obtenidos en los últimos ensayos clínicos, podemos llegar a afirmar que en el 99,9% de las situaciones no habrá que declararlo. Como ha destacado el Tribunal Constitucional, los datos

de salud son muy sensibles y sólo pueden solicitarse cuando sean pertinentes. Las medidas de prevención de la transmisión determinarían la pertinencia de la solicitud: si pueden aplicarse y garantizar que el riesgo para la salud de terceras personas es despreciable, entonces no sería pertinente recabar información sobre el estado de salud pues no saberla no afectaría a los elementos esenciales de la relación o negocio jurídico.

Los niños y las niñas con el VIH tienen derecho a la educación pero también tienen derecho a la intimidad personal. La limitación de un derecho en pos de la consecución de otro no tiene justificación cuando sea posible establecer medidas alternativas menos restrictivas. Si se aplican las medidas universales de prevención de la transmisión se logra respetar el derecho a la privacidad y desarrollar con normalidad el derecho a la educación. Los colegios, públicos o privados, no pueden denegar la escolarización de un niño o niña porque sus padres no hayan contestado preguntas sobre el estado de salud que no sean pertinentes o porque en el certificado médico no se haya hecho constar el estado serológico del menor. El estado serológico es irrelevante porque el VIH no se transmite en las actividades cotidianas del centro educativo (p.e. asistir a clase, compartir pupitre, hacer deporte, compartir cubiertos, platos y vasos en el comedor); deben, en todo caso, implementarse las medidas de prevención de la transmisión con todas las personas cuando las vías de transmisión puedan quedar expuestas (p.e. usando guantes cuando una persona menor de edad, con independencia de si tiene el VIH, se haya hecho una herida abierta). Posiblemente sea más pertinente otra información sobre el estado de salud de la persona menor de edad que la relativa al VIH (p.e. si una persona menor de edad tiene una alergia alimentaria, se debe comunicar al centro por su interés superior porque es imposible diseñar un menú que evite todas y cada una de las alergias).

Quedaría, pues, a la voluntad de los padres y las madres, buscando el interés superior de su hija o hijo, comunicar al centro escolar, deportivo o lúdico, el estado de salud (p.e. si necesitan que en el centro se le dispense una parte del tratamiento farmacológico), sin olvidar el derecho a la intimidad y a la confidencialidad del propio menor. En todo caso, que se haya compartido la información con una tercera persona no le habilita para que la difunda sin el previo consentimiento de la madre o el padre, debiéndose, por lo tanto, guardar la debida reserva. No hacerlo acarrearía a aquellas personas que hubieran difundido la información consecuencias tanto en el plano civil como en el penal.



Prestaciones sanitarias

El VIH genera una condición de salud que requiere que las personas tomen un tratamiento antirretroviral según las pautas marcadas por el/la especialista que le haya correspondido en su comunidad autónoma de residencia. Una buena adhesión al tratamiento hace que la carga viral se reduzca enormemente y permite que todas las personas menores de edad con el VIH puedan llevar una vida normalizada. Se desarrolla de esa manera el derecho a la protección de la salud, que las personas menores de edad tienen reconocido al ser consideradas como beneficiarias de una persona que tiene la condición de asegurada en el SNS (art. 3 RD 1192/2012).

El derecho a la protección de la salud se hace efectivo a través de una serie de prestaciones (incluida la farmacéutica) integradas en la cartera común de servicios del SNS (art. 8 Ley 16/2003). Junto a la cartera común de servicios se encuentra la cartera de servicios complementarios de las comunidades autónomas, que es aquella que en el ejercicio de sus competencias en la materia puede aprobar cada comunidad autónoma, en la que debe incluir obligatoriamente la cartera común de servicios del SNS y puede incorporar técnicas, tecnologías o procedimientos no contemplados en la cartera común de servicios del SNS (art. 8 quinquies Ley 16/2003). El acceso a las prestaciones financiadas con cargo a fondos públicos, con o sin copago, está garantizado en condiciones de igualdad efectiva (art. 23 Ley 16/2003) y con independencia del lugar del territorio nacional en el que se encuentren en cada momento los usuarios del Sistema Nacional de Salud (art. 24 Ley 16/2003).

Bibliografía

- Alina D, Escudero JM, Prieto MA y March, JC. Comunicación paciente-médico y toma de decisiones en salud en Andalucía. Expectativas de pacientes crónicos del SSPA. Revista de Comunicación y Salud. 2012. Vol. 2, nº 2, pp. 63-77.
- Anand R. MBBS, DPM, MD (Neurología), FIPS. Problemas neuropsicológicos común en niños y adolescentes con infección por VIH adquirida verticalmente. The Internet Journal of Pediatrics and Neonatology. 2006. Volume 6 Number 1.
- Beltrán JL. La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión jurídica. revista Derecho y Salud, 15 (1), 2007, pp. 9-26.
- Centers for Disease Control. Revised classification system for human immunodeficiency virus infection in children less than 13 years of age. MMWR 1994; 43 RR 12:1-10.
- Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid. Madrid 2014. p 20.
- FIPSE. Informe FIPSE, Discriminación y VIH/Sida, 2005. Accesible en www.fipse.es.
- FIPSE. Informe FIPSE, Creencias y Actitudes de la Población Española hacia las Personas con VIH, 2010. Accesible en www.fipse.es.
- Fortuny C y Garriga, R Sida i Comunitat Escolar. Departament de Salut Generalitat de Catalunya. 2009. Accesible en http://xtec.gencat.cat/_content/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/0076/b4470109-7deb-44b3-a13a-3b092ffa6571/sidacescol.pdf.
- Fuster MJ. et al. Tesis Doctoral: La percepción del estigma en las personas que viven con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento. 2010. Accesible en <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=tesisuned:Psicologia-MJfuster&dsID=Documento.pdf>.
- Garriga P et al. Riesgo psico-social en menores y adolescentes infectados por VIH Fipse 3170/00. 2000-2003.
- Gostin L. The AIDS Pandemic, Chapel Hill: The University of North Carolina Press, 2004.

- Guidelines for the use of antiretroviral agents in paediatric HIV infection. Accesible en <http://www.hivatis.org>.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Vigilancia Epidemiológica del VIH y Sida en España. 2014. Accesible en www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeVIH_SIDA_2015.pdf.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recomendaciones CEVIH/SEIP/AEP/SPNS para el seguimiento pediátrico del niño infectado por el virus de la inmunodeficiencia humana. 2015. Accesible en www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/profSanitarios/GuiasTAR_octubre2015completasFinal13_10_15.pdf.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Documento de Consenso sobre tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana. 2015. Accesible en www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/profSanitarios/GuiasTAR_octubre2015completasFinal13_10_15.pdf.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Guía práctica clínica para el abordaje integral del adolescente con infección por el VIH. 2015. Accesible en www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/profSanitarios/GuiaAdolescentes15Octubre2015.pdf.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Embarazo e infección por VIH. Accesible en <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/docs/embarazPadresFeb08.pdf>.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recomendaciones para el cribado de la infección VIH del niño hijo de madre infectada con posibilidad de adopción. 2015. Accesible en https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/profSanitarios/DocAdopcionSEIP_SPNS.pdf.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Documento de consenso para el seguimiento de la infección por el VIH con relación a la reproducción, el embarazo y la prevención de la transmisión vertical. 2013. Accesible en <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/profSanitarios/DocEmbarazoMarzo2013.pdf>.
- Ollero M. Modelos de organización para la atención a pacientes crónicos complejos. 2009. Accesible en <http://si.easp.es/gestionclinica/wp-content/uploads/2009/09/3-Modelos-de-organizacion-para-la-atencion-a-pacientes-cronicos-complejos-Ollero-M.pdf>.
- Paediatric European Network on treatment for AIDS: Treatment guideline 2016: Antiretroviral treatment recommended for all children living with HIV. HIV Med. 2016 Jul 6. doi: 10.1111/hiv.12399. Accesible en <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hiv.12399/full>.
- Ramiro MA. "El VIH/SIDA y el principio de igualdad", Historia Clínica y Protección de Datos Personales, A. Garriga y A. Álvarez (directoras), Madrid: Dykinson, 2011, pp. 111-133. Accesible en www.academia.edu/2300725/El_VIH_Sida_y_el_principio_de_igualdad_HIV_Aids_and_Equality.pdf.
- Ramiro MA y Ramírez P VIH y Privacidad. Informe accesible en www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/ClinicaLegal_Informe_VIH_Y_PRIVACIDAD.pdf.
- Ramiro MA y Ramírez P VIH. Discriminación por razón de VIH: Los casos de la Clínica Legal en 2015. Informe accesible en www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/ClinicaLegal_informeCasosDiscriminacionVIH2015.pdf.
Rodrigo, C. "La cara menos conocida del sida: la infección en los niños", Medicina Clínica 128 (2), 2007, pp. 52-54.
- Sanjeeva GN, Pavithra HB, Chaitanya S, Sunil Kumar DR, Rewari BB. Parental concerns on disclosure of HIV status to children living with HIV: children's perspective. AIDS Care. 2016 May 29:1-7.
- Tamayo M. El sistema integrado de la información Clínica. Informe SEIS. Pamplona. 2004.
- Vacunación en niños infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. Disponible en <http://vacunasaep.org/documentos/manual/cap15>.
- What do the children say? Project Report .European Forum on HIV /aids Children and families. Promoting the needs of children. Oxfordshire UK 1999.