

30 años de esfuerzos conjuntos para frenar el VIH en España: una mirada desde la Red de Investigación en SIDA

Pepe Alcamí

Coordinador de la Red de Investigación en SIDA

Email de correspondencia: ppalcami@isciii.es

LOS ORÍGENES DE LA RED DE INVESTIGACIÓN EN SIDA

Desde mi punto de vista, la solución al sida será científica o no será, será colaborativa o no será, será solidaria o no será. Esto es lo que he aprendido a lo largo de todos estos años -desde 1986- trabajando en el ámbito del VIH y sida y estos son los valores a los que, desde la Red de Investigación en SIDA, la RIS, aspiramos.

En 2003, el Fondo de Investigaciones Sanitarias apostó por crear una nueva estructura de investigación: las Redes Temáticas de Investigación Cooperativa (RETIC) con el objetivo de potenciar la colaboración científica en distintas áreas de la investigación biomédica. En un tiempo récord se constituye la RIS, que agrupa prácticamente a todos los grupos que hacían investigación sobre VIH del país. La RIS ha sido, desde su creación, la mejor evaluada de todas las redes por comités científicos nacionales e internacionales. La Red de Investigación en Sida es, hoy día, una referencia a nivel internacional y tiene una presencia creciente en los grandes consorcios de investigación global, que corre paralela a la excelencia de la investigación que realizan sus grupos.

Pero la RIS tiene precedentes importantes que nos han permitido alcanzar las actuales cotas de excelencia científica y es justo reconocer el esfuerzo de todos los que en “los años de plomo” pelearon por los pacientes para ofrecer una asistencia digna y potenciar la investigación sobre el VIH y sida. Personal-

mente creo que hay tres grandes hitos a los que debemos que la RIS sea la estructura que hoy representa. El primer hito es la creación del primer grupo dedicado a promover el estudio de la infección por el VIH en España en 1988: SEISIDA. Además, SEISIDA incluye no sólo a profesionales sanitarios sino, también, a psicólogos, sociólogos y miembros de ONGs en lo que fue una iniciativa rompedora en su momento. El segundo es la fundación, en 1997, del Grupo de Estudios sobre el SIDA, GeSIDA, dentro de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC) que agrupó a todos los -entonces- jóvenes médicos adjuntos que eran responsables de las unidades de seguimiento a los pacientes con infección por VIH. GeSIDA nació con una gran energía y, gracias al apoyo de la industria farmacéutica, empezó pronto a desarrollar ensayos clínicos propios. En 1999 se creó la Fundación para la Investigación y la Prevención del Sida en España (FIPSE), dependiente de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social) y que contó con el apoyo directo de la industria farmacéutica. FIPSE fue la primera agencia financiadora de la investigación sobre el SIDA en nuestro país y cubrió un amplio espectro que incluía la investigación básica, clínica, en Salud Pública y el apoyo a la investigación social.

En el periodo crítico entre 1988 a 2003 se empiezan a construir los cimientos de la colaboración en la lucha contra la infección contra el VIH. Siempre digo en mis charlas, cuando hablo de la historia de la in-

fección por el VIH, que esta epidemia terrible es, a la vez, una experiencia de éxito gracias a la sinergia entre tres tipos de instituciones. Este “tridente contra la epidemia” lo conforman las instituciones públicas que investigan y cuidan a los pacientes, la industria farmacéutica con su enorme potencia investigadora en la generación de fármacos y la sociedad civil organizada en asociaciones de pacientes y activistas que luchan por los derechos de todos y que en nuestro país se agrupan bajo el paraguas de la Coordinadora estatal de VIH y SIDA (CESIDA). SEISIDA, RIS, GESIDA, CESIDA, la extinta FIPSE y la industria farmacéutica, somos organizaciones que desde distintas perspectivas perseguimos el mismo objetivo: vertebrar el esfuerzo colectivo para acabar con esta epidemia.

La Red de Investigación en SIDA ha tenido un desarrollo complejo que como coordinador divido en tres etapas. El primer periodo se caracterizó por una apuesta decidida para crear infraestructuras científicas y clínicas de las que carecíamos en este país, especialmente las cohortes y los biobancos. Gracias al esfuerzo de más de 50 hospitales, la RIS alberga en la actualidad la gran cohorte prospectiva de pacientes seropositivos, la Cohorte CoRIS, que hace seguimiento a más de 14.000 personas con VIH y de la que ya hemos hablado anteriormente en esta revista, y el BioBanco que es por su calidad, sin duda, el mejor biobanco VIH de Europa y uno de los mejores del mundo. Además, la RIS ha generado grupos especiales de pacientes con un número más reducido de participantes, pero con elevado valor científico: los Controladores de Elite (EC-RIS), los pacientes No progresores a largo plazo (LTNP-RIS), la cohorte de pacientes infectados por transmisión vertical (CoRIS-Pe) y la cohorte de pacientes con infección aguda y reciente (PHI-RIS). El BioBanco VIH alberga, además, colecciones de aislados virales y un banco de envueltas virales de alto interés científico y a lo largo de estos años ha aportado muestras a más de 75 proyectos de investigación.

La segunda etapa de la RIS se caracteriza por potenciar proyectos de investigación agrupados en Programas que representan grandes iniciativas de investigación divididas en distintos proyectos o paquetes de trabajo. En el momento actual la RIS organiza su agenda científica alrededor de cinco programas: (1) Epidemiología, salud pública y políticas para el control del VIH en España; (2) Investigación clínica basada en cohortes (3); Estudios estratégicos y ensayos clínicos (4); Inmunopatogenia, y (5) Vacunas. Además, un sexto programa transversal agrupa las iniciativas docentes de la RIS y, también, las tareas de comunicación y divulgación científica que se desarrollan desde la red.

Actualmente conforman la RIS 40 grupos de investigación básica, clínica, epidemiológica que agrupan los esfuerzos de más de 350 investigadores de los que 40 están contratados directamente por la Red. Con más de 60 ensayos clínicos realizados, el desarrollo de 10 prototipos de vacunas, un biobanco con más de 35.000 muestras y cohortes que recogen información de más de 15.000 pacientes, la RIS ha sido una experiencia de éxito y como tal ha sido siempre la mejor evaluada de todas las redes de investigación por los comités externos. Pero todo esto no es suficiente.

Es por ello que en esta tercera y última etapa de la RIS nuestro esfuerzo se dirige a lograr tres grandes objetivos: (1) mantener y mejorar las estructuras científicas conseguidas, (2) potenciar los esfuerzos científicos cooperativos en torno a los denominados “Proyectos Faro” de la Red, proyectos de investigación emblemáticos y muy ambiciosos, imposibles de desarrollar fuera de un contexto colaborativo multidisciplinar y, por último, (3) potenciar la visibilidad de la Red de Investigación en SIDA y su conexión con todos los actores de la comunidad VIH y sida aumentando el compromiso social de la red. Este último objetivo es esencial porque la realidad es que los logros de la RIS no han tenido el impacto social que merecen por la ausencia de una política de comunicación. Las personas que formamos parte de la RIS estamos

convencidas de que el sentido y la supervivencia de la red pasa por vertebrar su actividad con la sociedad para la que trabajamos y ser capaces de transmitir la importancia de nuestros logros. Para ello, la realización de proyectos conjuntos con nuestros “amigos de la RIS”, como SEISIDA, es un objetivo esencial.

Por otra parte, con un presupuesto menguante que ha pasado de 2,2 millones de euros en 2003 a 1,4 millones de euros en 2017, la actividad de la RIS ha sido creciente gracias al compromiso de todos los que conformamos la RIS frente a la falta de compromiso de nuestros dirigentes políticos. Pero estos recortes amenazan también la supervivencia de todo lo conseguido. Un esfuerzo importante en estos dos últimos años se ha dirigido a conseguir fondos externos a la RIS para cumplir los objetivos de la misma. Es de justicia agradecer a nuestros patrocinadores – GILEAD, Janssen, MSD y ViiV– el apoyo que nos han prestado. Estos recursos nos permiten mantener estructuras como el BioBanco VIH, apoyar la plataforma de ensayos clínicos, recuperar iniciativas docentes de gran calado como las becas de intercambio RIS –que permiten a nuestros investigadores realizar estancias en los mejores laboratorios de investigación del mundo– y crear por primera vez una titulación universitaria sobre Infección por el VIH con la Universidad Miguel Hernández y, próximamente, una Cátedra RIS en la Universidad de Alcalá.

La solución al VIH y sida será científica o no será, será colaborativa o no será, será solidaria o no será. El gran objetivo es acabar con la epidemia. Desde la Red de Investigación en SIDA, al igual que desde SEISIDA, peleamos por alcanzar este objetivo con los medios a nuestro alcance.

Permitidme una última reflexión. Dentro de la desgracia de haber sufrido esta enfermedad monstruosa y que a tantos amigos nos ha arrebatado, quizás seamos privilegiados porque hemos visto nacer una nueva enfermedad, pero hemos vivido su control y quizás –así lo espero– veamos el final de esta enfermedad

para todos y para siempre. Todo en la vida de una generación, la nuestra.

PEPE ALCAMÍ Y EL VIH

En 1986 yo era un residente de último año de Medicina Interna en el Hospital 12 de octubre de Madrid y en nuestras camas hospitalarias empezaban a ingresar un número cada vez mayor de pacientes con infección por el VIH. Poco o nada podíamos hacer por ellos y todavía recuerdo –todos lo recordamos– las angustiosas insuficiencias respiratorias por infecciones pulmonares, los cuadros de demencia acelerada, las terribles retinitis por citomegalovirus, pero, sobre todo, las familias devastadas porque sus hijos morían sin remedio.

Entonces comprendí que la solución a esta enfermedad vendría de la mano de la ciencia. Por eso empecé a trabajar en inmunología, con la tecnología que teníamos a nuestra disposición estudiando por las tardes las células de los pacientes a los que visitaba por las mañanas. Tuve la oportunidad de trabajar en el Instituto Pasteur de París después de mi formación en inmunología y en 1989 empecé a investigar en la Unidad de Inmunología Viral. En aquellos años, en un ambiente científico entusiasta comprendí que la solución al VIH nunca vendría de un único grupo, sino de un esfuerzo colectivo. A partir del año 2006 tuve la ocasión de colaborar con mi amigo Pedro Alonso en Mozambique. Pedro trabajaba en los ensayos clínicos de vacunas contra malaria y me llamó para decirme que el 40% de los pacientes que se vacunaban estaban infectados por el VIH y que había que hacer algo. Visité en varias ocasiones el centro de investigación de Manhíça, colaboré con su equipo en Barcelona e intenté ayudar en lo que pude – muy poco, desgraciadamente– pero en aquellos años me sentí transportado a un tiempo muy antiguo en que los enfermos que fallecían en el Hospital 12 de octubre ahora se hacían en Manhíça y morirían igual 20 años más tarde. Entonces comprendí que la solución definitiva a esta enfermedad requería también de un esfuerzo solidario sin precedentes.

