

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

DR. JEFFREY LAZARUS

ISGLOBAL, HOSPITAL CLÍNIC,
UNIVERSITAT DE BARCELONA



Hace ya unos cinco años que el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) lanzó la 'Acción acelerada: pongamos fin a la epidemia de sida para 2030', entre cuyas metas que se deberían cumplir para 2020 se incluye el objetivo 90-90-90. Este objetivo consiste en conseguir que el 90% de las personas que viven con el VIH conozcan su estado serológico; que el 90% de las personas que conocen su diagnóstico accedan al tratamiento; y que el 90% que tengan acceso a él, logren una supresión viral efectiva.

Sin embargo, algunas personas se plantearon que, cuando se alcanzase el objetivo de la supresión de la carga viral, los gobiernos iban a dejar de centrarse en el VIH y no iban a prestar atención a la situación de las personas que siguen viviendo con esta infección con carga viral indetectable, pero que también tienen otros problemas específicos. Por este motivo, un grupo de investigadores europeos propusimos la idea de introducir un 'cuarto 90' en la respuesta frente al VIH, la calidad de vida, y eso trajo consigo la gran pregunta: cómo se define la calidad de vida y qué es el 'cuarto 90'.

Siempre es importante recordar de dónde venimos y, así, cuando llevábamos más o menos una década de epidemia, el gran problema en el momento era que no había medicamentos eficaces disponibles y la atención se centraba, básicamente, en el tratamiento de las infecciones oportunistas y los cuidados paliativos. Luego llegó la terapia antirretroviral y el reto era hacer llegar el tratamiento al mayor número de personas posibles. De hecho, este trabajo todavía

Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación ViiV para ONG

05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

sigue necesitándose, ya que muchos países tienen aún poca cobertura de tratamiento antirretroviral. Luego entramos en la tercera década de la epidemia, donde todavía estamos, en la cual impera una visión más a largo plazo. Ahora nos enfrentamos a la realidad de vivir con el VIH, con tratamientos más eficaces y más fáciles de tolerar y de tomar, pero también donde existen otros retos asociados con la mayor esperanza de vida de los pacientes.

No me voy a centrar mucho en el pasado, pero es importante destacar aquí de dónde venimos, dónde nos encontramos ahora y cuáles son los objetivos que deberíamos alcanzar, según la OMS y ONUSIDA. En el año 2000 había menos de 1 millón de personas en todo el mundo en tratamiento antirretroviral. En 2017, esa cifra ya es de unos 22 millones y, para el año que viene, la idea es llegar a 30 millones o más. Esto todavía dejaría a mucha gente sin tratamiento, sabemos que hay un gran porcentaje de personas que no están diagnosticadas aún, pero estos son los objetivos mundiales. Es interesante leer el informe de ONUSIDA y ver el pasado, el presente y el futuro del tratamiento, de la prevención y también de las inversiones.

En la Estrategia Mundial del Sector de la salud frente al VIH 2016-2021 de la OMS se incluyen 15 objetivos a alcanzar para el año 2020⁹:

⁹ Gupta RK, et al. Sustained HIV-1 remission following homozygous CCR5 delta32 allogenic HSCT. Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, 4-7 March 2019, Seattle. Late breaker oral abstract 29 LB.

Muertes relacionadas con el VIH:

1. Reducir el número de muertes relacionadas con el VIH en todo el mundo a menos de 500.000.
2. Reducir en un 75% el número de muertes por tuberculosis entre las personas infectadas por el VIH.
3. Reducir en un 10% los fallecimientos por hepatitis B y C entre las personas coinfectadas por el VIH, en consonancia con las metas de mortalidad fijadas para todas las personas con hepatitis B y C crónicas.

Pruebas de detección y tratamiento:

4. Garantizar que el 90% de las personas infectadas por el VIH conozcan su estado serológico.
5. Garantizar que el 90% de las personas a las que se les ha diagnosticado VIH reciban tratamiento antirretroviral.
6. Garantizar que el 90% de las personas infectadas por el VIH y que están en tratamiento logren la reducción de las concentraciones víricas hasta niveles muy bajos.

Prevención:

7. Reducir el número de nuevas infecciones por el VIH en todo el mundo a menos de 500.000.
8. Reducir a cero las nuevas infecciones entre los lactantes.

Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación ViV para ONG

05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

Discriminación:

9. Derogar todas las leyes, reglamentaciones y políticas discriminatorias relacionadas con el VIH y eliminar la discriminación asociada a esta infección en todos los entornos, en especial en el sanitario.

10. Lograr que el 90% de las personas infectadas por el VIH y de las poblaciones clave no tengan que informar de que han sufrido discriminación en el sector de la salud.

Sostenibilidad financiera:

11. Garantizar la protección del riesgo financiero para el 90% de todas las personas que viven con el VIH.

12. Garantizar las inversiones nacionales en países de ingresos medios-altos del 95% de las necesidades nacionales

para el VIH/sida y una inversión internacional anual de 12.700 millones de dólares en los países de ingresos medios-bajos.

13. Asegurar que todos los países han integrado los servicios esenciales para el VIH de contratos de financiación nacionales de salud.

Innovación:

14. Aumentar las investigaciones y el desarrollo de vacunas y medicamentos frente al VIH para utilizarlos en el tratamiento y la prevención.

15. Lograr que el 90% de los países ofrezcan servicios de salud integrados que abarquen el VIH, la tuberculosis, las hepatitis B y C, la salud reproductiva y las infecciones de transmisión sexual.

No los voy a repasar todos, pero sí quiero destacar los objetivos más importantes en relación con el nuevo paradigma del 'cuarto 90' y la calidad de vida. Los objetivos de la estrategia recogen el objetivo 90-90-90 de ONUSIDA. Además, en la estrategia de la OMS, se habla también del problema del estigma y la discriminación y se propone la derogación de todas las leyes, reglamentos y políticas discriminatorios relacionados con el VIH.

Cuando asistí al congreso de SEISIDA hace 2 años en Sevilla, me llamó mucho la atención que en las leyes españolas aún se prohibía

que personas con el VIH pudieran acceder a las fuerzas y cuerpos de seguridad del Estado. Todo eso cambió el pasado mes de noviembre, pero a mi juicio se ha tardado mucho tiempo en conseguirlo. No hay que olvidar que la discriminación en las leyes y en las regulaciones políticas fomenta el estigma. Muchas veces hablamos de llegar a un nivel de 'cero estigma', pero no vamos a poder eliminarlo si no derogamos primero las leyes discriminatorias.

También la estrategia de la OMS habla de lo que ellos denominan 'innovación', pero para ellos la innovación es empezar a integrar los

Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación Viiv para ONG

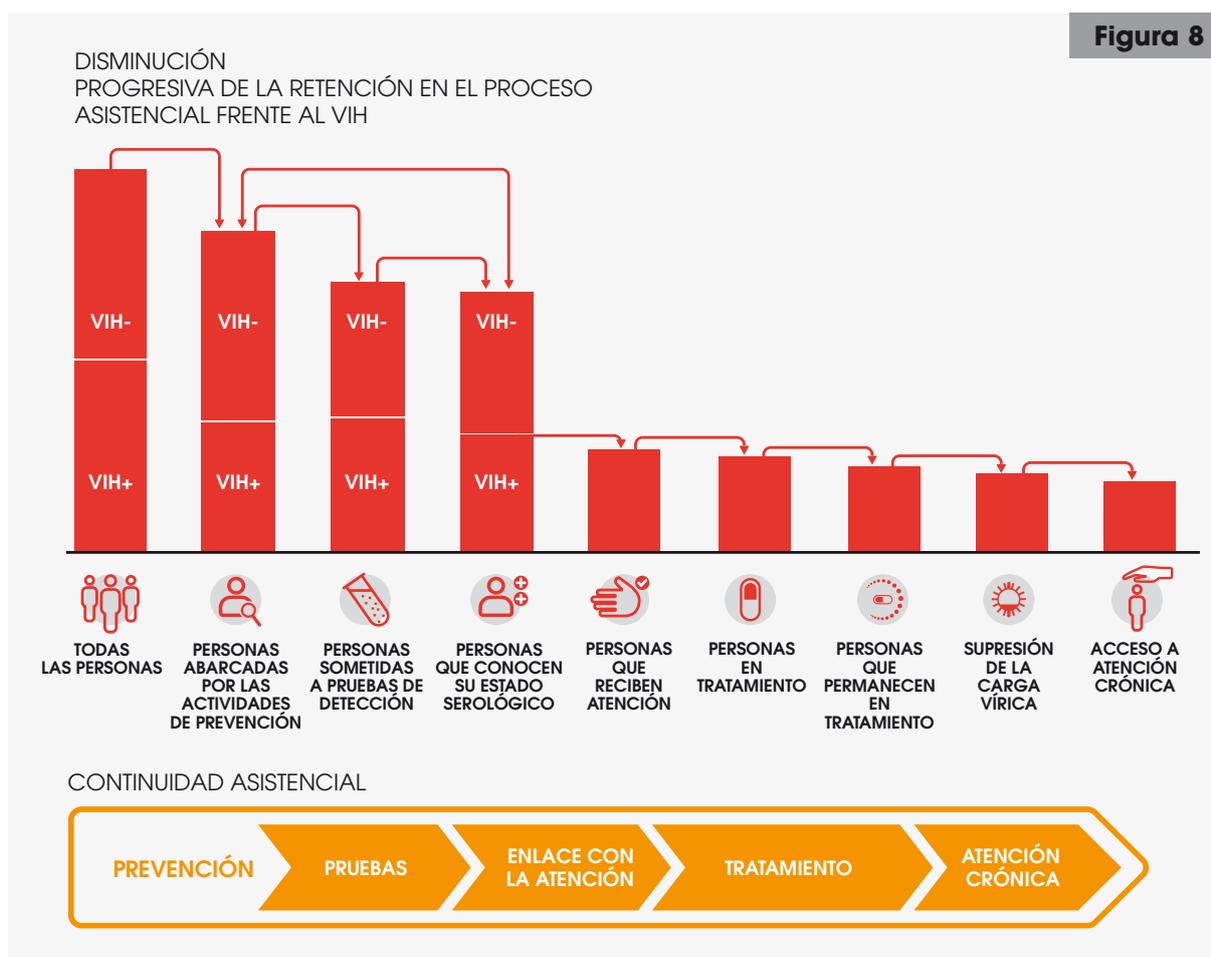
05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

servicios. Aquí se habla de lograr que el 90% de los países ofrezcan servicios de salud integrados que abarquen el VIH, la tuberculosis, las hepatitis, la salud reproductiva y las enfermedades de transmisión sexual. Diría que, hoy en día, tenemos que ir más allá de eso y también pensar en las enfermedades no transmisibles (o enfermedades no comunicables y enfermedades crónicas), cómo podemos integrar y mejorar esos servicios. Hay gente trabajando en cómo

integrar, cómo cambiar y cómo mejorar los sistemas sanitarios para que se pueden integrar y eso es un punto muy necesario para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

La OMS también destaca la importancia de pensar en la continuidad asistencial. En la **figura 8**, se puede ver un esquema organizativo que nos ayuda a entender cómo vamos combatiendo esta epidemia.



Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación ViV para ONG

05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

En la figura 8 se representa la cascada del VIH, empezando por todas las personas con el VIH, diagnosticadas y no diagnosticadas, de ahí tenemos el porcentaje de las que han sido diagnosticadas, las que están siendo tratadas, las que están retenidas en el tratamiento y las que tienen carga viral indetectable. Este esquema se utiliza en España a escala nacional, pero también hay que utilizarlo en cada comunidad autónoma, en cada ciudad y en cada hospital para entender bien dónde están las brechas asistenciales y cómo podemos intervenir para llegar a tener a todas las personas con el virus suprimido y, al final, tener el acceso al cuidado crónico.

Este concepto fue una de las innovaciones de la OMS que ya, en 2016, afirmaba que teníamos que pensar más allá de la supresión de la carga viral del VIH. Sin embargo, aparte de ponerlo en el esquema, la estrategia habla muy poco de qué tenemos que hacer de forma específica y de ahí la idea del 'cuarto 90' y el trabajo que estamos haciendo todos para estudiarlo, definirlo y, en última instancia, para medirlo.

Me gustaría poner algunos ejemplos de cómo se puede utilizar este esquema organizativo a nivel nacional y, para ello, he elegido el ejemplo de Suiza. En este país, según sus últimos datos, solo el 67% de las personas con el VIH tienen carga viral indetectable. Es decir, incluso países bien organizados, pequeños y que han ofrecido un acceso libre al tratamiento durante mucho tiempo siguen teniendo sus problemas. Cuando se hace el análisis de quiénes son las personas que se

están quedando fuera, se ve que hay muchas poblaciones vulnerables y marginadas que tienen un difícil acceso a los servicios y, a su vez, los servicios dicen que es difícil llegar a estas personas.

Hace tiempo que en mis intervenciones públicas hago unas preguntas que creo son fundamentales. Por ejemplo, ¿se conocen las principales causas de ingreso hospitalario de las personas con el VIH en España? Se trata de una pregunta muy básica y el gobierno y los que trabajamos en el campo del VIH deberíamos saber los motivos por los que estas personas están entrando al hospital. No lo sabemos porque no estamos recogiendo estos datos ni a escala de las comunidades autónomas ni a escala nacional. Me sigue asombrando que no se sepa la respuesta correcta en ningún país. Los datos en España proceden de la Cohorte de la Red de Investigación en Sida (CoRIS), de los estudios de cohorte, y eso nos da un buen reflejo de lo que está pasando en el país, pero lo cierto es que no estamos recogiendo estos datos a nivel nacional.

Otra pregunta: ¿creen que las personas con el VIH están recibiendo los servicios que necesitan para prevenir y tratar las comorbilidades asociadas a su enfermedad? Esto es más subjetivo, ya que todo puede mejorarse, pero espero que llegue el día en que todos respondan que sí. Al principio de la epidemia tampoco había acceso universal al tratamiento, incluso había países europeos que todavía no tenían los tratamientos. Ahora sí lo hay, pero existen muchos problemas y podría mejorarse la situación.

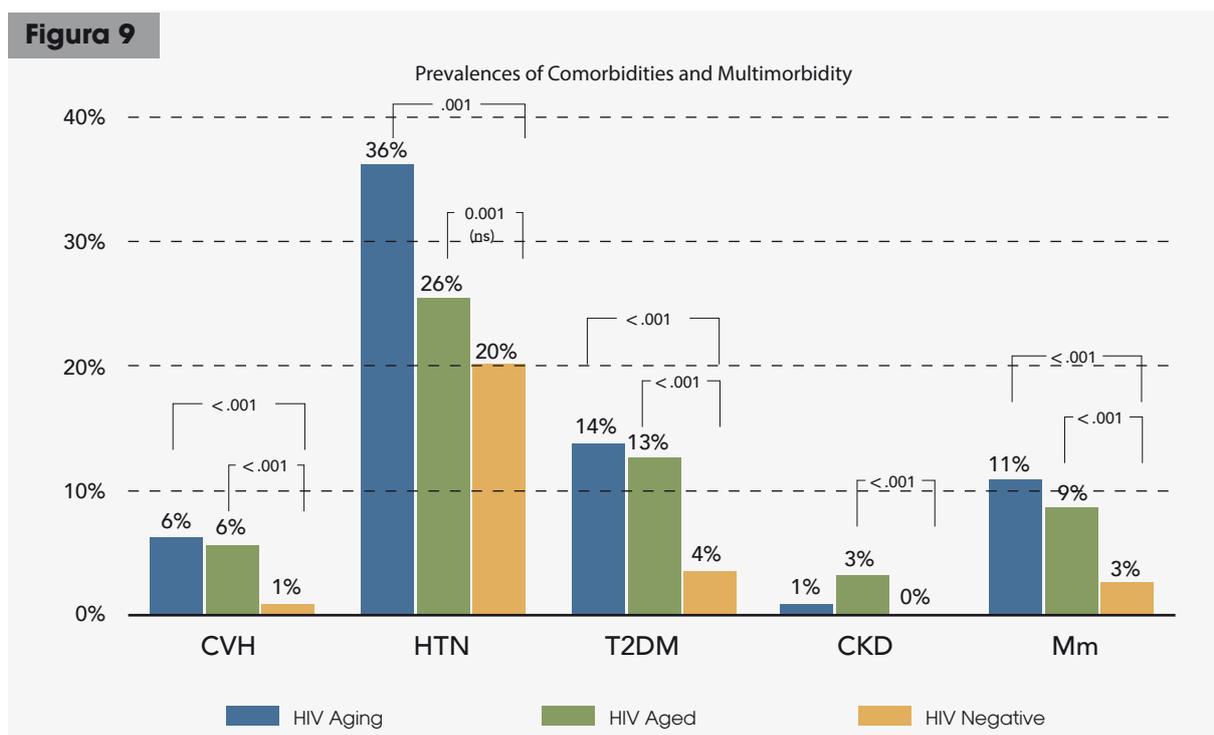
Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación ViV para ONG

05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

Figura 9



El tema de las comorbilidades es uno de los grandes problemas actualmente en el ámbito del VIH. De hecho, en este tema estamos en el mismo punto que nos encontrábamos en el ámbito del VIH hace incluso 20 años atrás. El riesgo de sufrir otras enfermedades es mayor en personas con el VIH porque casi todas han empezado el tratamiento tarde. Cabe señalar que esto no es necesariamente culpa del sistema, ya que hay que recordar que las recomendaciones en esa época eran distintas de las actuales. Ahora sabemos que tras el diagnóstico es aconsejable empezar el tratamiento cuanto antes, pero en esa época había que esperar hasta que los CD4 bajasen por debajo de un determinado umbral.

A pesar del tratamiento y el control viral, nos encontramos que en la actualidad hay problemas cardiovasculares, diabetes, hipertensión, etc. que son más habituales en personas con el VIH que en la población general, como puede verse en la **figura 9¹⁰**. La buena noticia es que todas las personas diagnosticadas que estén tomando tratamiento están siendo atendidas en el sistema sanitario, por lo que existe una mayor posibilidad de diagnosticar estas enfermedades de forma precoz. De todos modos, no creo que

¹⁰ Guaraldi G., et al. Aging with HIV vs. HIV Seroconversion at Older Age: A Diverse Population with Distinct Comorbidity Profiles. PLoS ONE. 2015;10(4): e0118531. doi:10.1371/journal.pone.0118531

Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación ViV para ONG

05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

eso se esté produciendo al nivel que tendría que producirse y esto constituye uno de nuestros grandes retos.

Otro reto que hay sobre la mesa sería la salud sexual y reproductiva. Hay personas con el VIH que quieren tener hijos y crear una familia. Me gustaría poner de ejemplo un caso que me afectó mucho personalmente, el de Mario Cascio, vicepresidente del Grupo Europeo sobre Tratamientos del Sida (EATG, en sus siglas en inglés). Hace muchos años, le dijo a su médico que él y su pareja deseaban tener un hijo y este les respondió que tener un hijo era una muy mala idea, ya que iba a morir muy joven y dejaría a su mujer viuda. A pesar de ello, Mario y su pareja decidieron tenerlo de todas formas. Mario me envió una foto con su hijo y me dijo que la difundiera para que lo que le pasó a él no sucediera a otras personas con el VIH.

Volviendo a la OMS y los retos en salud en personas con el VIH, incluyendo la supresión de la carga viral, este organismo dice que el riesgo de que las personas con el VIH desarrollen enfermedades no transmisibles está aumentado debido a la edad. Todos estamos envejeciendo y, por ahora, no podemos hacer nada al respecto, pero estas personas tienen el doble reto de vivir con el VIH y de envejecer a la vez. Es un fenómeno que no se había producido con anterioridad, por lo que ahora hay que pensar en nuevos enfoques. Esto es lo que aborda también el 'cuarto 90' cuyo objetivo final es que la calidad de las intervenciones en el VIH se mida por su capacidad para mejorar la salud y el bienestar de las personas. No se está prestando la suficiente atención a las consecuencias a

largo plazo en la salud ni en la calidad de vida y el objetivo 90-90-90 destaca la necesidad de abordar la calidad de vida en los resultados en salud más allá de la supresión de la carga viral.

Con relación al envejecimiento, mencionar que hay estudios que muestran de forma clara que el perfil de edad de la población con el VIH está cambiando. Al inicio de la epidemia, afectaba fundamentalmente a los jóvenes. En la actualidad, la mediana de edad de esta población y la mediana de edad en el momento del diagnóstico son mayores. Por ejemplo, los datos de una clínica en Italia revelan que la edad de diagnóstico pasó de 35 a 43 años entre 2003 y 2012 y es probable que la edad sea aún mayor ahora¹¹ (véase **figura 10**).

Todavía existen muchos retos en la lucha contra el VIH: reducir el número de nuevas infecciones, incrementar el diagnóstico, promover el diagnóstico precoz o mejorar el apoyo a grupos en situación de riesgo de infección. A esto se suma el hecho de que la cronicidad del VIH conlleva a su vez nuevos problemas, ya que, como se ha mencionado, no se trata simplemente de prolongar la vida, hoy tenemos que garantizar una buena calidad de vida. Esto está empezando a abordarse con el desarrollo de políticas mundiales, pero es un proceso muy lento, aunque ahora parece estar ganando un poco de fuerza.

¹¹ Guaraldi G, et al. Aging with HIV vs HIV seroconversion at older age: a diverse population with distinct comorbidity profiles. 4th International Workshop on HIV & Aging 2013. Available at: http://regist2.virology-education.com/2013/4hivaging/docs/21_-Guaraldi.pdf

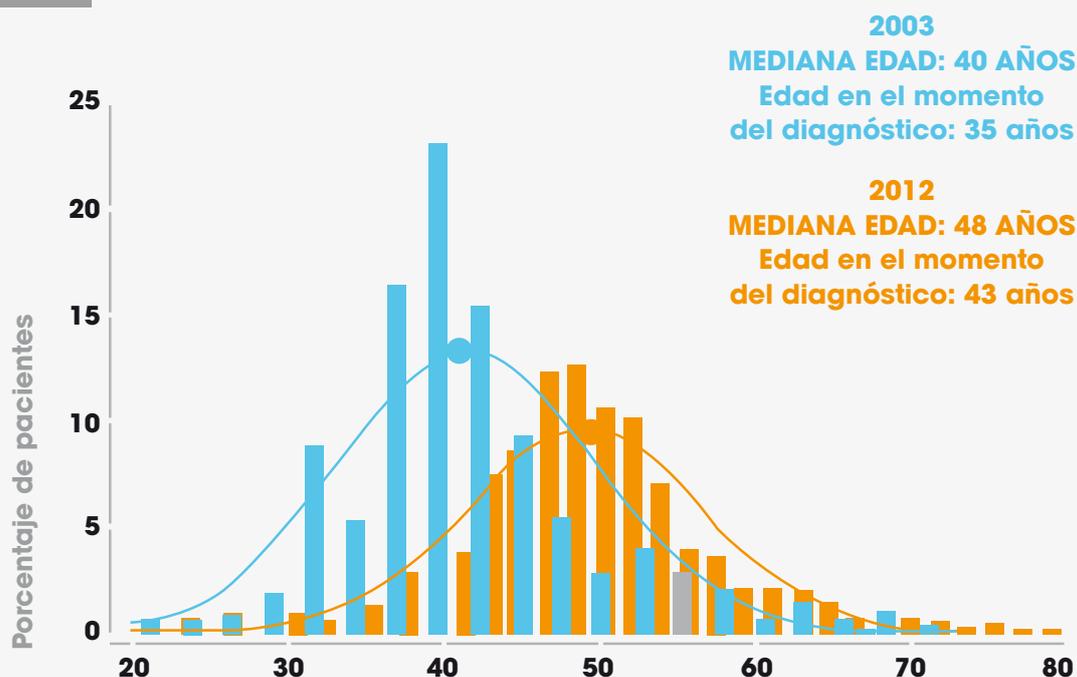
Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación ViV para ONG

05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

Figura 10



Midiendo los avances en los cuidados de las personas con el VIH

Para medir los avances en los cuidados del VIH, necesitamos unos indicadores. Si no se realiza una cuantificación, no podemos comparar dónde estábamos antes y adónde queremos ir. Y también se hace más complicado presionar a los gobiernos y políticos para introducir cambios si no tenemos datos objetivos. Una vez que se empieza a medir, los gobiernos, por lo general, comienzan a prestar más atención para no quedarse atrás.

Existen indicadores para medir la respuesta al VIH como los presentes en las guías de la OMS o de ONUSIDA y en Europa también tenemos la guía del Centro Europeo para la Prevención y Control de Enfermedades (ECDC, en sus siglas en inglés), la agencia de la Comisión Europea que mide la respuesta frente al VIH. También hay que mencionar la declaración de Dublín de 2004, que es un documento muy importante. Ese año, a iniciativa de la Unión Europea, todos los países de la Región de Europa y Asia Central de la OMS (unos 53 países) se reunieron en Dublín (Irlanda) y publicaron una declaración de cooperación en la respuesta frente al VIH. Precisamente en la Declaración, los

Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación ViV para ONG

05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

firmantes se comprometen a monitorizar la implementación. En consecuencia, un grupo de ONG fue a hablar con la OMS para ver cómo se podía hacer y así nació el sistema de monitorización del VIH en Europa, conocido como Dublin HIV Monitoring System. Es decir, que las ONG han desempeñado un papel importante para impulsar el estudio del VIH en Europa. Ya existía un sistema global de seguimiento, pero no estaba bien formulado para la situación europea, que era bastante distinta a la situación en África, por ejemplo.

Volviendo a la Declaración de Dublín, en ella se habla de combatir el estigma y la discriminación hacia las personas con el VIH y también de aumentar el acceso a tratamientos paliativos, apoyo psicosocial, ayudas a la vivienda y otros servicios sociales. Por tanto, esta idea del 'cuarto 90' realmente nació con los gobiernos europeos ya en 2004 y nuestro trabajo es ir a nuestros gobiernos y recordarles lo que firmaron hace 15 años, y también que había un compromiso de monitorizar y evaluar la implementación de esos compromisos. En la declaración se habla asimismo de mejorar la calidad de vida, otro concepto que vemos que ya lleva también 15 años en los documentos internacionales, a pesar de que en la práctica nadie habla de esto.

Basándose en cuatro guías actuales mundiales y europeas, un grupo de investigadores evaluó la monitorización en varios sistemas de salud de 15 comorbilidades asociadas al VIH (pero no definitorias de sida)¹². En sus resultados, comprobaron que 8 de las 15 comorbilidades no se mencionaban en

ninguna de las cuatro guías, pero es que incluso las guías no entraban en mucho detalle en algunas de las sí mencionadas (**Tabla 2**).

Esto nos lleva a preguntarnos cómo deberíamos medir los avances en este nuevo paradigma del 'cuarto 90'; tenemos que entender qué queremos saber ahora, hoy en día. Creo que, de una u otra manera, no es tan fácil de medir como los primeros tres 90 y habría que dividirlo incluso en cuatro apartados: **1)** indicadores de comorbilidades clave; **2)** pensar en los instrumentos válidos para medir la calidad de vida relacionada con la salud; **3)** indicadores de discriminación en el sistema sanitario (ya que se trata de un ámbito donde podemos realizar buenas medidas y donde no deberíamos tener ninguna discriminación); y **4)** un apartado de 'otros' donde incluiríamos otros aspectos que queremos medir. Todavía estamos en una fase en que podemos influir sobre las agencias internacionales y los gobiernos sobre qué aspectos se van a monitorizar.

Abordando esta pregunta hemos iniciado un estudio piloto que se realizó de abril a junio de 2018 en el que preguntamos a gobiernos y expertos qué se está haciendo exactamente en la actualidad en Europa, ¿están los sistemas de salud monitorizando de forma efectiva el amplio espectro de la problemática

¹² Safreed-Harmon K, Pericàs J, Kall M, Davidovich U; del Amo J; Lazarus, J; Anderson J. An assessment of how effectively health systems monitor HIV-associated comorbidities, using current global and European frameworks. *Journal of the International AIDS Society* 2018,21(S8):e25187. Abstract P215.

05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

Tabla 2

Table 1. Comorbidities addressed in four major monitoring frameworks

	Global AIDS Monitoring ¹		Global Fund Framework ²		PEPFAR MER 2.0		Dublin Declaration Monitoring	
	Access to services monitored	Comorbidity burden monitored	Access to services monitored	Comorbidity burden monitored	Access to services monitored	Comorbidity burden monitored	Access to services monitored	Comorbidity burden monitored
Bacterial and viral infections (excluding bacterial STIs)	C	C	C	C	C	C	B ¹	C
Bacterial STIs (chlamydia, gonorrhoea and syphilis)	B ⁴	B ⁵	C	B ¹	C	C	A	C
Cardiovascular	B	C	C	C	C	C	B	C
Drug toxicities	C	A	C	C	C	C	C	C
Liver (including HBV, HCV)	B ⁷	B ⁷	C	C	C	C	A	C
Malnutrition/wasting	B	C	C	C	C	C	B ¹	C
Psychiatric	B	C	C	C	C	C	A	C

Table 2. Comorbidities not addressed in four major monitoring frameworks

	Global AIDS Monitoring ¹		Global Fund Framework ²		PEPFAR MER 2.0		Dublin Declaration Monitoring	
	Access to services monitored	Comorbidity burden monitored	Access to services monitored	Comorbidity burden monitored	Access to services monitored	Comorbidity burden monitored	Access to services monitored	Comorbidity burden monitored
Digestive	C	C	C	C	C	C	C	C
Endocrine/metabolic	C	C	C	C	C	C	C	C
Haematological	C	C	C	C	C	C	C	C
Malignancies	C	C	C	C	C	C	C	C
Neurological	C	C	C	C	C	C	C	C
Parasitic infections (including malaria)	C	C	C ³	C ³	C	C	C	C
Renal	C	C	C	C	C	C	C	C
Respiratory	C	C	C	C	C	C	C	C

A = addressed comprehensively
B = addressed but not comprehensively
C = not addressed

STIs = sexually transmitted infections, HBV = hepatitis B virus, HCV = hepatitis C virus

1. Indicators in National Commitments and Policy Instrument were included in screening.
2. Content related to core indicators was screened, but not content related to module descriptions.
3. Addresses hepatitis A and hepatitis B vaccination for men who have sex with men.
4. Addresses syphilis in pregnant women.
5. Addresses syphilis in pregnant women, sex workers and men who have sex with men.
6. Addresses syphilis.
7. Addresses only hepatitis B virus and hepatitis C virus.
8. Addresses smoking cessation, nutrition and weight management.

A = addressed comprehensively
B = addressed but not comprehensively
C = not addressed

1. Indicators in National Commitments and Policy Instrument were included in screening.
2. Content related to core indicators was screened, but not content related to module descriptions.
3. Malaria not addressed as an HIV comorbidity.

Referencia: K Safreed-Harmon, J Pericàs, M Kall, U Davidovich, J del Amo, J Lazarus, J Anderson. An assessment of how effectively health systems monitor HIV-associated comorbidities, using current global and European frameworks. Abstract Supplement HIV Glasgow 2018. P215. *Journal of the International AIDS Society* 2018. 21(S8):e25187

Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación Viiv para ONG

05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

ca más allá de la supresión viral? Utilizamos un cuestionario que recogía los siguientes ámbitos: comorbilidades, calidad de vida relacionada con la salud, servicios psicosociales, estigma y discriminación dentro del sistema sanitario, y salud sexual y reproductiva. Este cuestionario se planteó a seis países de la región de Europa (Estonia, Italia, Holanda, Eslovenia, Suecia y Turquía). La mayoría de los países han respondido 'no' a la mayoría de las preguntas.

Por ejemplo, respecto al acceso a servicios y el cribado de comorbilidades en personas con el VIH, muchos países no pueden monitorizar el cribado de muchas de las comorbilidades asociadas. Se observó una elevada capacidad para monitorizar el cribado de la hepatitis B y C, así como de la tuberculosis, lo cual no es de extrañar, ya que tenemos un largo historial monitorizando estas tres infecciones, pero en el caso de las demás

enfermedades no se hacía monitorización o hubiera sido muy complicado realizarla. Al preguntar sobre comorbilidades y polifarmacia (cuando se toman 4 medicamentos o más al mismo tiempo), también se vio que este aspecto se estaba monitorizando para las mismas enfermedades, mientras que para el resto no se estaba haciendo nada.

En cuanto a la discriminación dentro de los sistemas de salud, preguntamos si se estaba haciendo un seguimiento de este tema y la mayoría de los países dijeron que no. Al preguntar a qué porcentaje de las personas con el VIH se les estaban negando los servicios sanitarios (incluyendo servicios dentales), Eslovenia y, curiosamente, Turquía respondieron que había un cierto porcentaje de discriminación (**Tabla 3**). Es impresionante que Turquía estuviera diciendo eso cuando hay países como Suecia, que es el

Tabla 3

Discrimination against PLHIV within health systems					
Of all PLHIV, what percentage report being denied health services (including dental care) because of HIV status in past 12 months?*					
Estonia	Italy	The Netherlands	Slovenia	Sweden	Turkey
-	-	-	10%	-	20%

*Adapted from an indicator in The People Living with HIV Stigma Index (GNP+, ICW, UNAIDS); <http://www.stigmaindex.org>
“-” indicates that no response was provided

Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación ViV para ONG

05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

primer país en cumplir los tres 90, que dice que no tienen este dato.

Pocos países pueden reportar este indicador tan importante y, como dije al principio, desde noviembre en España ha habido un gran cambio con la admisión de personas con el VIH, celíacas y diabéticas en los cuerpos y fuerzas de seguridad del Estado, un cambio que demuestra que el gobierno se está tomando en serio este tema y que creo que se debe a la presión de ONG como las que están aquí, así como al apoyo de médicos y otras partes implicadas.

Sobre las personas con el VIH que quieren tener hijos, ningún país está informando acerca de este aspecto, no quiere decir que todos lo están haciendo mal, simplemente que no sabemos lo que está pasando en relación con esto.

Por lo que respecta a la calidad de vida relacionada con la salud, en la actualidad solo uno de los 6 países incluidos tiene datos sobre esta variable, dos más dijeron que tienen la capacidad de hacerlo y otros tres indicaron que no.

Las conclusiones de este pequeño estudio de 6 países europeos es que los países analizados presentan importantes deficiencias en la monitorización del VIH en varios ámbitos: comorbilidades, la discriminación dentro del sistema sanitario, el deseo gestacional y la calidad de vida relacionada con la salud.

Avanzando los sistemas de salud más allá de la supresión viral: próximos pasos

Para poder avanzar más allá de la supresión viral, ¿cuáles deberían ser los próximos pasos? Voy a hablar de una iniciativa europea en la que participo y que deseamos implementar a nivel nacional en España, como ya están haciendo Suecia o Italia. La iniciativa se llama HIV Outcomes (<http://hi-voutcomes.eu>): 'Más allá de la supresión viral' y parte de la iniciativa de un grupo de investigadores, pacientes y médicos que se han juntado para estudiar y colaborar con otros grupos ya existentes sobre los resultados a largo plazo en salud y en el bienestar de las personas con el VIH. Este grupo, a lo largo de un año fue desarrollando diversas recomendaciones para abordar este nuevo paradigma, que finalmente se presentaron en el Parlamento Europeo en noviembre de 2017.

Las recomendaciones a las que hemos llegado tras un año de consultas fueron:

1. Adoptar una aproximación integral a los cuidados crónicos enfocada en los resultados y centrada en el paciente. Dentro de este enfoque hemos destacado la importancia de aspectos como situar la prevención, el tratamiento y el manejo de las comorbilidades en el centro de los cuidados crónicos en el VIH; coordinar las prestaciones de salud orientadas a la consecución de resultados mediante un plan de atención personalizado; integrar los servicios de salud mental y deterioro cognitivo; garantizar un foco de

Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación ViiV para ONG

05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

atención continuo en la salud sexual y reproductiva; y aumentar la participación sistemática de las personas con el VIH en la toma de decisiones (un aspecto que está bien en España, pero que puede mejorarse).

2. Ampliar a nivel nacional la monitorización de los cuidados crónicos y los resultados en salud.

3. Financiar estudios de cohorte que proporcionen información sobre la salud a largo plazo de las personas con el VIH.

4. Luchar contra el estigma y la discriminación dentro de los sistemas de salud.

5. Incrementar la participación de la comunidad a nivel de país.

Se trata de recomendaciones enfocadas en Europa y lo lanzamos con el comisario de salud, que estaba presente en la reunión y había entendido muy bien la situación que afrontamos, así que tenemos una gran oportunidad en la Comisión Europea gracias a que médicos como él están trabajando en ella.

La idea, como decía, es llevar el proyecto de *HIV Outcomes* a nivel nacional y ahora estamos hablando con muchas personas sobre cómo hacerlo, cómo trasladar estas recomendaciones para España, o cambiarlas, si es necesario, para que sean relevantes aquí y luego abogar para su implementación y medirlas.

Dentro de esta iniciativa tenemos una colaboración con la revista científica *The Lancet HIV*, en la que estamos haciendo una serie

de artículos que repasan la bibliografía para entender dónde estamos y qué tenemos. Es importante publicar sobre el tema para poder utilizar esta evidencia. Hemos preparado cuatro artículos de revisión: sistemas de salud y el 'cuarto 90': el nuevo paradigma; los resultados en salud percibidos por los pacientes (*patient-reported outcomes*, PRO en sus siglas en inglés) para mejorar la atención centrada en el paciente; una revisión de intervenciones para reducir el estigma en personas con el VIH; y salud digital y su potencial para cambiar la atención del VIH. Esperamos que estos artículos se publiquen para el verano y proporcionen la evidencia existente en estos cuatro ámbitos importantes.

A veces dibujo un panorama un poco negativo de la situación actual, pero no siempre es el caso. En Reino Unido están haciendo un estudio a nivel nacional, Positive Voices, sobre la calidad de vida y, en 2017, tenían la respuesta de unas 4.400 personas de 73 clínicas de todo el país¹³. La idea es repetir esta encuesta en otros países para que se puedan comparar los resultados e ir mejorando la situación.

En España, en este momento, en colaboración con la doctora María José Fuster, entre otras personas, estamos desarrollando un instrumento de cribado al que llamamos CST (*Clinic Screening Tool*) con el que pretende-

¹³ Safreed-Harmon K, Pericàs J, Kall M, Davidovich U; del Amo J; Lazarus, J; Anderson J. An assessment of how effectively health systems monitor HIV-associated comorbidities, using current global and European frameworks. *Journal of the International AIDS Society* 2018,21(S8):e25187. Abstract P215.

Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación ViiV para ONG

05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

mos realizar un cribado de síntomas relacionados con el VIH. Hablaremos con pacientes para saber cuáles son sus síntomas actuales; estamos estudiando de modo intensivo la literatura médica para saber cuáles son los síntomas, y la idea es desarrollar un instrumento que pueda utilizarse de forma rápida y sencilla en el encuentro entre el paciente y el médico para ayudar al personal de salud a identificar qué aspectos deterioran la calidad de vida de las personas con el VIH, pero que con frecuencia pasan desapercibidos en la práctica clínica habitual.

Antes de terminar, quería hablar un poco también de las posibilidades que tenemos dentro de la salud digital. Este es un ejemplo de una aplicación, llamada Happi, que se está utilizando en Bélgica y que permite a los pacientes informar directamente a los médicos sobre su calidad de vida con el objetivo de facilitar a los pacientes el control de su propia salud. Hay otros ejemplos de aplicaciones que están desarrollando y otros *gadgets*, como el contador de pasos, por ejemplo, que permiten saber cómo va nuestra salud, pero este está más relacionado con la calidad de vida, con resultados que llegan a los médicos.

Hace unos años, un grupo de investigadores hemos empezado a imaginar cómo sería el futuro del VIH a través de una iniciativa llamada 'The Long View' (www.hivthelong-view.com) y hemos pensado que las personas con el VIH visitarán cada vez menos a especialistas en enfermedades infecciosas, y los cuidados se prestarán principalmente a través de un modelo de atención integrada, el cribado de condiciones crónicas sería



rutinario, las personas buscarían apoyo de compañeros *online* (ya existen estas herramientas pero son mejorables), las herramientas de salud personal recopilarían datos, pero también proporcionarían orientación y harían predicciones. La monitorización y seguimiento en tiempo real sería el soporte principal.

Todo esto serían claros ejemplos de adónde creemos que vamos a llegar. Ya veremos si llegamos allí y cuánto tiempo vamos a tardar en hacerlo. Parece que es importante pensar en nuestras posibilidades. No podemos hacer caso a la gente que dice que hay una escasez de recursos, que esto cuesta demasiado dinero... Las posibilidades están ahí y hay gente trabajando en ello y necesitamos que las ONG sigan empujando como hicieron a principio de la epidemia para que tengamos un sistema de salud que funcione mejor para las personas con el VIH, diagnosticadas o no.

Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación ViV para ONG

05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

Para concluir, es el momento de afrontar el 'cuarto 90', la calidad de vida para todas las personas con el VIH. No se puede esperar a que unos sistemas nacionales de monitorización sobrecargados sean capaces de recoger más allá de unos pocos indicadores. Antes de eso, todos nosotros tenemos que pensar cuáles deben ser los indicadores que vamos a pedir al gobierno que monitorice.

Esto es sumamente importante, porque una vez que se empieza va a ser muy difícil cambiarlos. Es necesario minimizar la carga que conlleva la monitorización de los indicadores, estableciendo prioridades de forma cuidadosa y alineando los indicadores con la actividad que ya se realiza de modo habitual. Y también hay que implicar a las personas con el VIH en todo el proceso.



Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación ViiV para ONG

05

MÁS ALLÁ DE LA SUPRESIÓN VIRAL: EL CUARTO 90 Y CÓMO MEDIRLO

DEBATE

En el turno de preguntas tras la intervención, se planteó la preocupación de que el 'cuarto 90' solo sea factible en países desarrollados y no en los países con pocos recursos. El doctor Lazarus reconoció que, hoy en día, los únicos países capaces de plantearse su implementación serían aquellos con más recursos, pero reflexionó que eso constituiría un punto de inicio, y que espera que OMS y ONUSIDA adopten el objetivo como suyo para trasladarlo a todo el mundo. Al preguntar por las principales barreras para la implementación de estos nuevos indicadores en España, se mencionó que el sistema sanitario solo se está preocupando de la medicación, pero incluso las personas a las que les va bien con el tratamiento tienen otros problemas que el sistema no entiende. Hay mucho trabajo por hacer para cambiar el paradigma de atención en el sistema sanitario, con una mayor participación comunitaria y en donde se asuma que la salud no solo se mide con datos clínicos. No obstante, para que ese cambio se produzca es necesario que haya una voluntad política y recursos suficientes. Por otro lado, en este mismo sentido se recordó objetivos marcados en la Declaración de Dublín, en los que España está bastante lejos, como el apoyo psicosocial o las ayudas a la vivienda.

Otro tema que interesó fue qué modelo se iba a implementar para la atención de las comorbilidades. Lazarus mencionó distintos ejemplos, como el caso de Australia, donde médicos de primaria atendían a personas con el VIH, o el uso de aplicaciones que pueden avisar al equipo médico o enfermero especializado en caso necesario. Sin embargo, admitió que se requiere una voluntad política, y que en ocasiones resulta complicado extrapolar las experiencias de un país a otro, que pueden tener sistemas sanitarios muy diferentes.

Asimismo se mencionó la existencia de una cierta contradicción en los mensajes que se transmiten en torno al VIH, en que, por un lado, se dice que es una enfermedad fácilmente controlable y que la persona puede tener una buena esperanza y calidad de vida, un mensaje positivo y que ayuda a reivindicar los derechos de las personas, pero que puede estar banalizando la situación de las personas con el VIH, ya que, por otro lado, también se reconoce que corren un mayor riesgo de sufrir problemas oncológicos, cardiovasculares, etc. En su respuesta, el doctor Lazarus reconoció que, en ocasiones, resulta complicado compaginar ambos discursos y, por otro lado, recordó que la calidad de vida se ve afectada por el estigma y la discriminación, que pueden persistir en la sociedad a pesar de que se hagan cambios legislativos.

Horizonte del VIH: Curación y cuarto 90

Jornadas de Formación Viiv para ONG