

A stylized human figure is centered in the image. The figure's head is a light orange circle, and its body is a white circle. A red ribbon is tied around the neck. The figure is set against a large blue circular background that has a gradient from light blue to dark blue. The text is overlaid on the figure and background.

EL VIH

*la enfermedad
olvidada que no
desaparece*

Alba Juárez Tello
Marina Rimblas Fabregat

7/10/2024

B2H

PRÓLOGO

Este trabajo ha supuesto un gran esfuerzo y aprendizaje que se ha realizado a lo largo de muchos meses. Definitivamente ha sido una experiencia muy gratificante por todos los nuevos aprendizajes y por poder haber estado acompañada de personas rodeándome y ayudándome a poder llevar a cabo el proyecto.

Principalmente quiero agradecer a mi tutora del trabajo, Marina, quien no podría haber sido mejor guía y ayuda durante todo este proceso. Su atención y dedicación siempre quedarán reflejadas en estas páginas de las que espero se enorgullezca. Ha sido un proceso compartido con ella y mis otros compañeros muy largo y bonito que ha llevado a cada uno a una meta, por lo que no puedo no mencionarlos ya que entre todos hemos llegado a esta realización.

También quiero agradecer a las personas que han hecho posible el trabajo. Entre ellas, todas las personas que dedicaron su tiempo a contestar mi encuesta, y especialmente a Montserrat y Emma. Dos profesionales excelentes que dedicaron su tiempo a colaborar en este trabajo. Infinitas gracias por tratarme con esa naturalidad, cariño y dejarme aprender de vosotras, ha sido todo un honor. Ojalá todos los profesionales fueran igual de humanas y cercanas que vosotras, estoy segura de que todos nos sentiríamos más seguros.

Y por último, no puedo no mencionar a todas esas personas que lidian día tras día contra esta enfermedad, esas personas que luchan y que verdaderamente han dado sentido y emoción a este proyecto. Si estas páginas acercan mínimamente a alguien a conocer todo lo que conlleva el VIH y el SIDA, y así ampliar conocimientos y deconstruir mitos, entonces mi cometido está cumplido. Gracias a todas esas personas que luchan y viven y hablan por todos aquellos que no pudieron.

ABSTRACT

Aquest treball pretén conscienciar i informar sobre la SIDA , una malaltia que sempre s'ha caracteritzat per tot un estigma que l'envolta, sense deixar a la població entendre i acceptar les conseqüències i experiències que es viuen a través d'aquest virus.

El virus de la immunodeficiència humana comporta una debilitat del sistema immunitari, debilitant-lo fins a provocar infeccions i altres virus que poden arribar a ser mortals, de fet, aquesta malaltia és considerada una pandèmia. Moltes afeccions venen relacionades amb aquesta primera infecció, les més conegudes són la síndrome de Kaposi i la pneumònia.

No només això, en aquest treball se cerca informar més profundament sobre aquest mal, remarcant les seves formes de transmissió, prevencions que es poden dur a terme i tractaments relacionats.

Altres factors importants que s'expliquen en el transcurs del projecte són les diferències entre la SIDA i VIH i com es relacionen entre ells, l'origen del patiment i les proves que es poden fer per conèixer si es pateix la infecció.

També, es trobarà opinió experta que tracta el tema, una enquesta pública posant a prova els coneixements socials i les idees que es tenen respecte al virus, i una línia cronològica que destacarà els fets més importants i l'evolució que s'ha produït al llarg dels anys.

Finalment, un dels fets més importants a tenir en compte del treball és la recerca d'eliminar prejudicis i tabús que envolten no només la SIDA, sinó totes les malalties de transmissió sexual que estan envoltades d'estigmatització dificultant així el seu tractament i cura.

Paraules clau: VIH, SIDA, virus, malaltia, sistema immunitari, tabú, estigma.

ABSTRACT

This work aims to raise awareness and inform about AIDS, a disease that has always been characterized by the stigma surrounding it, preventing people from understanding and accepting the consequences and experiences of living with this virus.

The human immunodeficiency virus (HIV) weakens the immune system, compromising it until it causes infections and other viruses that can become fatal. In fact, this disease is considered a pandemic. Many conditions are related to this initial infection, the most well-known being Kaposi's sarcoma and pneumonia.

Not only that, this work aims to provide a deeper understanding of this disease, emphasizing its modes of transmission, preventive measures that can be taken, and related treatments.

Other important factors explained throughout the project include the differences between AIDS and HIV, how they are related, the origin of the condition, and the tests that can be done to determine if one has the infection.

Additionally, the work includes expert opinions on the topic, a public survey to assess social knowledge and beliefs about the virus, and a timeline highlighting the most important events and developments over the years.

Finally, one of the key aspects of this work is the effort to eliminate prejudices and taboos surrounding not only AIDS but all sexually transmitted diseases, as these stigmas make their treatment and care more difficult.

Key words: HIV, AIDS, virus, illness, immune system, taboo, stigma.

ÍNDICE

1.INTRODUCCIÓN.....	2
1.1 OBJETIVOS.....	3
2. MARCO TEÓRICO.....	6
2.1 QUÉ ES EL VIH Y EL SIDA Y CÓMO APARECIÓ.....	6
2.1.1 ¿Qué es el VIH y el SIDA?.....	6
2.1.2 Los tipos y subtipos de VIH.....	7
2.1.3 Enfermedades definitorias de SIDA.....	9
2.1.4 Origen de la enfermedad.....	10
2.2 ¿CÓMO ES EL VIH Y SU COMPORTAMIENTO?.....	10
2.2.1 Transmisión, síntomas y diagnóstico.....	11
2.2.2 Prevención para el VIH.....	15
2.2.3 ¿Existe una cura?.....	17
2.2.4 Tratamiento actual y efectos secundarios.....	18
3. MARCO PRÁCTICO.....	21
3.1 ENTREVISTAS.....	21
3.2 ENCUESTA A LA POBLACIÓN.....	27
3.3 CRONOLOGÍA DEL VIH.....	33
4. CONCLUSIONES.....	38
5. WEBGRAFIA.....	42
ANEXO.....	44

1.INTRODUCCIÓN

¿Es el SIDA la enfermedad más estigmatizada y olvidada en nuestra actualidad?

El VIH en la actualidad no tiene cura, aunque sí cuenta con un tratamiento de alta eficacia que logra hacer que los pacientes puedan ser indetectables, y por lo tanto intransmisibles. El SIDA, que es la forma más evolucionada del VIH cada vez es menos común, y es que con un tratamiento antirretroviral activo no tiene por qué derivar en este síndrome.

Sin embargo, muchas creencias y especulaciones envuelven al SIDA: *“No hay información y los recursos de la gente son estigmas”* (Emma Fernández, 2024). Esto hace que una gran parte de lo que circunda al VIH sea una incógnita para la mayor parte de la sociedad.

Este trabajo de investigación sobre el virus de la inmunodeficiencia humana pretende documentarse para posteriormente poder divulgar e informar sobre todo lo que engloba esta enfermedad. Desde que esta infección apareció, en California, en el año 1981 ha resultado ser un misterio médico. Y no solo eso, su aceptación a nivel social también ha tenido estragos a lo largo de los años.

Se quiso investigar para poder conocer y deconstruir los falsos mitos y creencias que rodean esta enfermedad, además de así poder dar a conocer a más personas la realidad que realmente envuelve esta problemática, y no los estigmas y prejuicios que se determinaron desde el momento en que apareció.

El VIH resulta una realidad para muchas personas alrededor de todo el mundo, y los tabúes aún impiden un avance social y científico. Este trabajo quiere concienciar sobre la enfermedad, además de intentar hacer un proceso de llamamiento para que las enfermedades de transmisión sexual dejen de estar estigmatizadas y se acepten socialmente como la realidad que son.

Con este estudio se ha conseguido obtener nuevos conocimientos y así poder estipular que el VIH con todos los estigmas y la desinformación se ha olvidado socialmente, pero que, sin embargo, continúa existiendo y resultando una realidad para muchas personas.

1.1 OBJETIVOS

Objetivo 1: Estudiar en qué consiste el virus del VIH.

Objetivo 2: Saber cómo se transmite y los tratamientos actuales para combatir la enfermedad.

Objetivo 3: Descubrir la opinión médica y determinar cómo ha sido su evolución desde la primera aparición del virus.

Objetivo 4: Averiguar el conocimiento social alrededor de esta enfermedad

Objetivo 5: Conocer la evolución médica y social de la enfermedad y comprender los cambios sucedidos.

1.2.METODOLOGÍA

Para poder llevar a término el primer y segundo objetivo: *“Estudiar en qué consiste el virus del VIH”* y *“Saber cómo se transmite y los tratamientos actuales para combatir la enfermedad”*, se ha llevado a cabo una investigación a través de diferentes páginas web. Estas búsquedas y el recopilatorio de información ha sido a través de páginas oficiales sanitarias o por una variedad de trabajos académicos que abordaban el tema de forma profesional. Esta investigación ha sido una gran herramienta para completar estos dos objetivos y así comprender las bases de la enfermedad trabajada.

En referencia al tercer objetivo: *“Descubrir la opinión médica y determinar cómo ha sido su evolución desde la primera aparición del virus”* se han realizado dos entrevistas a dos diferentes especialistas en el campo del VIH para poder obtener información de primera mano sobre la evolución que se ha desarrollado médicamente a lo largo del tiempo.

A continuación se muestran las preguntas realizadas en la entrevista.

Tabla I. Elaboración propia. Preguntas de entrevistas con especialistas.

MODELO DE LAS DOS ENTREVISTAS A ESPECIALISTAS EN VIH
1. ¿Cuándo fue tu primer contacto con el VIH?
2. ¿Cómo suele ser recibida la noticia por los pacientes?

3. Siguiendo esta respuesta, ¿crees que siguen existiendo estereotipos sobre la enfermedad? ¿Crees que desaparecerán?
4. ¿Opinas que existe desinformación sobre el virus socialmente? Si es así, ¿Cómo se podría remediar? Y ¿crees que existe una desinformación general sobre las ITS y ETS o únicamente del SIDA?
5. ¿Cuáles son las preguntas más frecuentes en el momento del diagnóstico?
6. ¿Has visto una evolución médica en el tratamiento de VIH? ¿Ha sido positiva o negativa?
7. ¿Opinas que el tratamiento ya ha alcanzado su máxima efectividad, o en un futuro seguirá evolucionando?
8. ¿Cómo es para los pacientes recibir el tratamiento según un punto de vista médico? Efectos secundarios, recibimiento, negación a tratarse...
9. ¿Crees que los pacientes que padecen la enfermedad han normalizado su diagnóstico? Si la respuesta es sí ¿hacia que año dirías que viste el cambio?
10. ¿Existen avances para una posible cura del VIH? ¿Crees que es algo que podría hacerse realidad en los próximos años?
11. A nivel social, ¿crees que hace falta una mejora en la integración de pacientes que viven con VIH?

Más tarde para realizar el cuarto objetivo: ***“Averiguar el conocimiento social alrededor de esta enfermedad”*** se ha creado una encuesta pública que ha abarcado diferentes rangos de edad. En esta se pretende hacer un estudio sobre el conocimiento general que envuelve la enfermedad.

Tabla II. Elaboración propia. Preguntas de la encuesta pública.

MODELO DE PREGUNTAS PARA LA ENCUESTA PÚBLICA
Edad

¿Sabe qué es el VIH?
¿Ha tenido información en su vida cotidiana para tener conocimiento sobre el SIDA? (Clases de educación sexual, folletos informativos, campañas...)
¿Conoce a alguien que padezca la enfermedad?
¿A quién cree que afecta la enfermedad del SIDA?
A día de hoy, ¿cree que el VIH está desapareciendo?
¿Piensa que hay estigmas alrededor de este virus?
¿Sabría nombrar algunos de estos estigmas o creencias sobre la enfermedad?
¿Sabría decir si el SIDA se asocia a alguna otra enfermedad?
Si ha respondido "sí" ¿A qué otras enfermedades cree que se asocia?
¿Sabe si hay cura para esta enfermedad?
Sobre el tratamiento, ¿por qué vía cree que se administra?
El primer caso de VIH registrado en España fue en el año 1981, desde entonces han habido cambios en el diagnóstico y la evolución médica, ¿hacia qué año diría que vio un cambio significativo?
¿Las personas que actualmente padecen SIDA mueren? (teniendo en cuenta que están en tratamiento)

Por último, el quinto objetivo: ***“Conocer la evolución médica y social de la enfermedad y comprender los cambios sucedidos”*** se ha creado una cronología que recoge los hechos más importantes respecto a la evolución del SIDA y así poder determinar cómo ha progresado la infección.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 QUÉ ES EL VIH Y EL SIDA Y CÓMO APARECIÓ

2.1.1 ¿Qué es el VIH y el SIDA?

El VIH apareció por primera vez en 1981 en California, cuando la organización estadounidense de vigilancia y prevención de enfermedades (CDC) informó sobre una forma rara de neumonía entre jóvenes homosexuales. Esta alerta fue la primera en hacerse eco de una nueva enfermedad que más tarde se denominaría como SIDA. No fue hasta 1986 que Luc Montagnier (virólogo de origen francés) y Robert Gallo (investigador biomédico estadounidense) nombraron el virus que causaba la enfermedad, es decir, el VIH o virus de la inmunodeficiencia humana. La enfermedad fue denominada SIDA el 24 de septiembre del año 1982 por parte de Bruce Voeller, exdirector de la National Gay Task Force, en un encuentro de la Food and Drug Administration¹ quién propuso llamar: *Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida* a la nueva enfermedad.

Sin embargo, el descubrimiento del VIH no fue tan sencillo. Oficialmente, Montagnier y Gallo son los co-descubridores del virus, así se hizo saber mediante el que era en ese entonces presidente de los Estados Unidos, Ronald Reagan, y primer ministro francés, Jacques Chirac, a través de un comunicado oficial, pero desde su primera aparición en 1981 hasta el nombramiento en 1986 hubo muchas otras opciones que se consideraron posibles para este nuevo virus. Por ejemplo, Charles Dautet fue quien fotografió el virus en el ganglio, y propuso llamarlo “BRU” en honor al apellido del paciente. También se propuso por parte de la revista “Science” el nombre de LAV (virus de la linfadenopatía²), ya que se creía que ese virus era el responsable del SIDA. La última propuesta antes de aceptar VIH fue por parte de uno de los propios co-descubridores, Robert Gallo, quien descubrió el virus HTLV-III que causaba el síndrome de la inmunodeficiencia adquirida. Pero después de continuar junto a Dautet la investigación acabaron determinando que el virus de la inmunodeficiencia humana era el nombre más acorde para nombrar el virus responsable del SIDA. Durante esta investigación, Robin Weiss (científico inglés) acusó de plagio a Gallo, argumentando que el LAV y el virus HTLV-III eran lo mismo, no obstante, en 1985, cuando los dos

¹ Responsable de proteger la sanidad pública asegurando la seguridad, eficacia y seguridad.

² Inflamación o hinchazón de los ganglios linfáticos.

co-descubridores publicaron las secuencias genéticas de los virus del SIDA, compartieron los derechos de la patente, por lo que este conflicto no llegó a avivarse más allá de la acusación del científico.

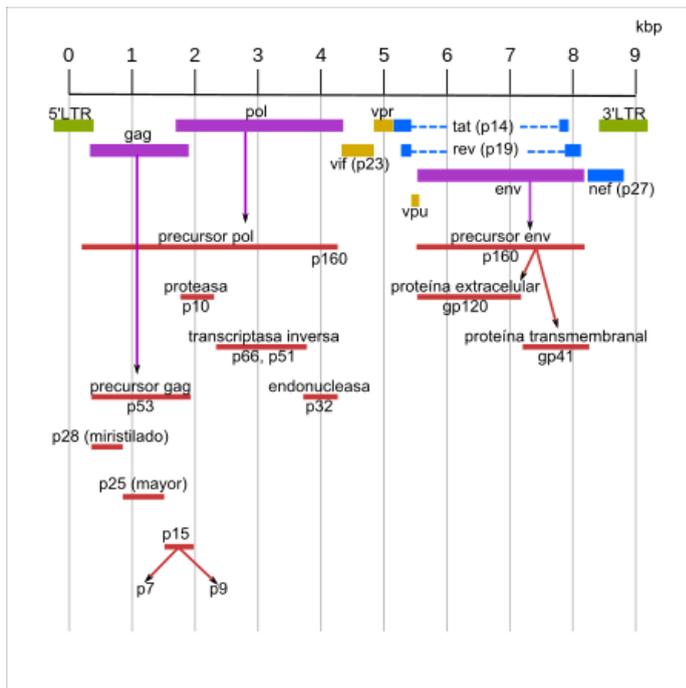


Fig1. Genoma del VIH-1

En la imagen (1) se muestra el genoma³ del VIH-1, pese a que este es muy parecido al genoma del VIH-2 no son iguales, este segundo tipo, tiene alguna variación en los genes que lo conforman. Por lo tanto, el nombre de VIH se debe a que este es el virus causante del SIDA, también conocido como Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, descubierto después de su primera aparición en Estados Unidos en el año 1981.

2.1.2 Los tipos y subtipos de VIH

“El virus de la inmunodeficiencia humana, más conocido como VIH, ataca el sistema inmunitario, y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es la fase más avanzada de la enfermedad. El VIH ataca a los glóbulos blancos, debilitando el sistema inmunitario, y esto hace que sea más fácil contraer enfermedades como la tuberculosis, otras infecciones y algunos tipos de cáncer” (Organización Mundial de la Salud, 2023).

³ Secuencia de nucleótidos que constituye el ADN de un individuo o de una especie.

Los virus que conforman el VIH son retrovirus⁴. Estos son virus ARN (ácido ribonucleico) que se replican mediante un ADN intermediario. Estas enzimas permiten copiar o transcribir información genética de tipo ARN a ADN. Hay diversos tipos de retrovirus y son los lentivirus⁵ los que afectan directamente al sistema inmunológico, destruyendo las células que infectan. Dentro de los lentivirus, los que provocan la enfermedad son el **VIH-1** y **VIH-2**. El primero es el que afecta en mayor porcentaje a la población mundial y fue descubierto en el año 1983, es el que se originó a partir de un virus similar al de unos chimpancés. Mientras que el VIH-2, descubierto en 1986, causa la mayor parte de infecciones en África Occidental.

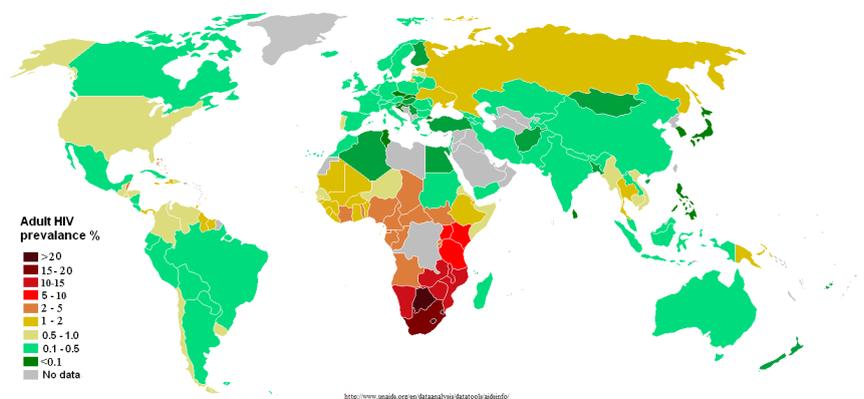


Fig. 2: Porcentaje por países de adultos infectados por el SIDA

Respecto al **VIH-1** se distinguen cuatro tipos: el grupo M, O, N y P. Estos se dividen a la vez, según su homología genética, es decir, según similitudes en su ADN a causa de un antepasado común, pero, sin embargo, con diferencias entre sí. Por un lado, los **grupos N y P** son los más extraños y con mayores diferencias respecto a los otros. Se han detectado muy pocos casos a nivel mundial, y sus diferencias son notorias en respecto a las cepas virales⁶. En cuanto al **grupo O** cabe decir que es más común que los **grupos N y P**; no obstante, tiene una limitación geográfica mucho mayor **al grupo M**, ya que este solo ha sido detectado en diferentes regiones del continente africano, además tiene diferencias genéticas en sus variantes. Por último, el **grupo M (Main)** es el que afecta en mayor proporción a las personas que padecen esta enfermedad, dentro de este grupo se han registrado serotipos⁷ : **A, B, C, D**,

⁴ Tipo de virus que contiene ARN en lugar de ADN como material genético.

⁵ Virus cuyo periodo de incubación es muy largo.

⁶ Variante de un virus por acumulación de mutaciones en este.

⁷ Microorganismo infeccioso clasificado según los antígenos presentes en su superficie celular.

F, G, H, J, K. También, aparte de los subtipos, puede suceder una redistribución genética llamada recombinación, por lo tanto, los propios subtipos del grupo M pueden mezclar su material genético formando otras variantes.

En relación con el **VIH-2** se aprecian unas diferencias, ya que este cuenta con una cantidad mucho menor de serotipos, es decir, que está compuesto por una menor cantidad de virus. “La principal diferencia entre el VIH-1 y VIH-2 radica en el hecho que el VIH-2 es más cercano filogenéticamente⁸ al virus de inmunodeficiencia del simio (VIS) que al VIH-1” (Patricia Álvarez, 2016, bióloga molecular).

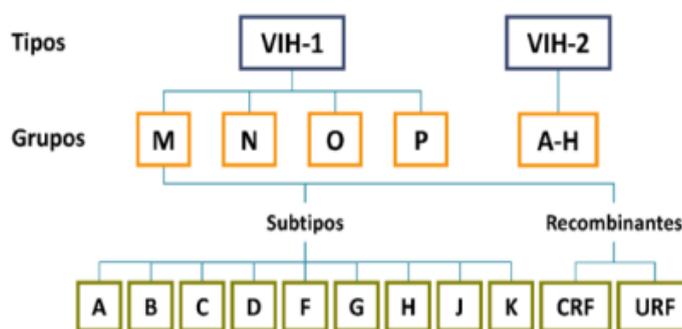


Fig.3: Tipos y subtipos del VIH

Por lo que se refiere al síndrome de inmunodeficiencia adquirida, el **SIDA**, descubierto en 1982 por Bruce Voeller, cabe destacar que este síndrome es la forma más grave de infección por el virus VIH. En realidad, el paso del virus al síndrome se produce cuando se desarrolla una enfermedad grave añadida o el número de linfocitos T⁹ CD4⁺¹⁰ disminuye en cantidad considerable.

2.1.3 Enfermedades definatorias de SIDA

Las enfermedades que se desarrollan a consecuencia de la infección de VIH **son enfermedades definatorias de SIDA**. Es decir, cuando el virus está muy avanzado y el sistema inmunológico se deteriora de forma progresiva, aparecen enfermedades, estas al aparecer indican que el VIH se encuentra en un punto tan avanzado que ya está transicionando

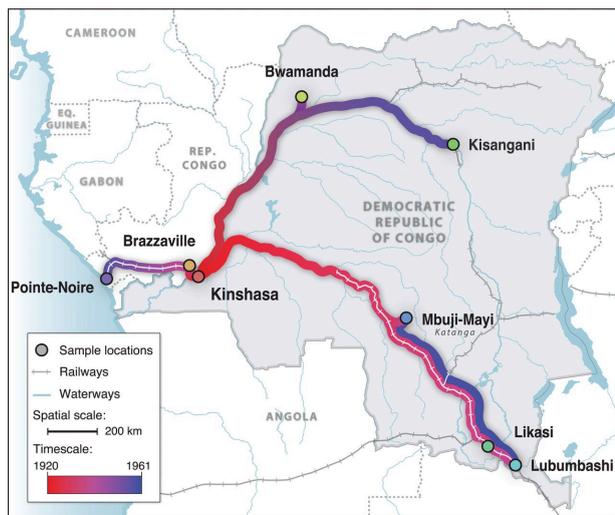
⁸ Relaciones de parentesco entre seres vivos.

⁹ Tipo de célula inmunitaria elaborada en la médula ósea y que se encuentra en la sangre y el tejido linfático. Destruye células tumorales y controla respuestas inmunitarias.

¹⁰ Tipo de glóbulo blanco que se encarga de combatir infecciones haciendo que el sistema inmunitario destruya bacterias, virus y otros gérmenes, es decir, maximiza las capacidades de la defensa del sistema inmunitario.

a la propia enfermedad del SIDA. Estas incluyen: tipos de *cáncer invasivo*, es decir un cáncer que se esparce más allá del tejido por el que se originó y crece en los tejidos sanos que lo rodean; *infecciones graves producidas por el sistema inmunitario debilitado* (infecciones fúngicas, bacterianas y virales); *disfunción del sistema nervioso*; y una gran *pérdida de peso* por el VIH.

Por lo tanto, el **VIH** es un virus que ataca los leucocitos y produce una debilitación del



sistema inmunitario. Mientras que el **SIDA** es el síndrome producido por el virus, lo que quiere decir que es la fase más avanzada de este. A la vez, cabe destacar que el VIH se divide en dos tipos, cada uno con unos subtipos concretos y recombinantes, los cuales determinan tanto la evolución como el tratamiento y el diagnóstico de la enfermedad. Pero todos los tipos, si no son tratados, desembocan en el mismo síndrome.

Fig.4: Origen geográfico de la pandemia del SIDA

2.1.4 Origen de la enfermedad

Por lo que se refiere al **origen de la enfermedad**, un grupo de la Universidad de Oxford se encargó de estudiar el origen del virus de la inmunodeficiencia humana y se determinó que este apareció en el África Central proveniente de los chimpancés que presentaban el VIS, virus de la inmunodeficiencia simica. Tras los estudios realizados se determinó que este virus pasó de los primates a los humanos a finales del siglo XIX. Se concluyó que este paso se produjo en humanos que cazaban chimpancés con la intención de comérselos, entrando en contacto con la sangre infectada de los animales. Aunque esta es la teoría más extendida, a día de hoy se considera una incógnita cómo se produjo el paso de la enfermedad.

2.2 ¿CÓMO ES EL VIH Y SU COMPORTAMIENTO?

2.2.1 Transmisión, síntomas y diagnóstico

“La **transmisión** del VIH se produce a través de fluidos corporales de una persona infectada en contacto con una superficie abierta de una persona no infectada. Cuatro fluidos, **la sangre, el semen, las secreciones vaginales y la leche materna** de las personas infectadas tienen una concentración suficiente de virus como para transmitirlo. Ello significa que el VIH puede transmitirse por tres vías: **sexual, sanguínea y de madre a hijo/a**. Además, para que se produzca la infección es necesario que el VIH penetre en el organismo y entre en contacto con la sangre o mucosas (revestimiento del interior de la boca, vagina, pene y recto) de la persona” (Ministerio de Sanidad, La infección por VIH y el SIDA, 2024).

A pesar de que según Edward R. Cachay, profesor de la Universidad de California (Estados Unidos) otros tipos de fluidos, secreciones como las lágrimas, saliva y orina también contienen el virus, no obstante la concentración de este es tan baja que no se puede transmitir



Fig.5: Vías de transmisión

Fig.6: Formas de transmisión



la enfermedad a través de estas secreciones. Los fluidos por los que sí se transmite el VIH y son más comunes son: el semen, el flujo vaginal, la leche materna y la sangre.

Las formas de transmisión más comunes del VIH son: a través de relaciones sexuales con una persona infectada (sin protección); mediante una inyección de sangre contaminada; por la transmisión de una madre

infectada a su hijo; y finalmente, mediante procedimientos médicos, como transfusiones de sangre o trasplantes.

Los síntomas

“Los síntomas se definen como la manifestación subjetiva de una enfermedad o alteración en el estado de salud, percibida exclusivamente por el paciente” (Clínica Universidad de Navarra, 2023). Así estas manifestaciones en el caso del VIH se rigen por la etapa y fase en la que el virus se encuentra, y varía según cada paciente. No obstante, se han observado síntomas recurrentes en la mayoría de pacientes.

Tabla III. Elaboración propia. Principales síntomas del VIH

Sintomatología			
	Fase	Tiempo	Ejemplos
Primeros Síntomas	Infección primaria	3-14 días	Fiebre, erupciones cutáneas ¹¹ , dolor de garganta, inflamación de los ganglios linfáticos y fatiga.
Leves o Ausentes	VIH	2-15 años	Diarrea, fatiga, pérdida de peso, anemia, herpes zóster, ¹² candidiasis oral y ganglios linfáticos inflamados.
Graves	SIDA	Indefinido	Infecciones graves y cánceres.

Los síntomas usualmente aparecen entre la primera y cuarta semana después de la infección. Los primeros síntomas suelen ser leves, como fiebre, erupciones cutáneas, dolor de garganta, inflamación de los ganglios linfáticos y fatiga. Estos suelen durar entre 3 y 14 días y pertenecen a la fase de infección inicial (primaria).

¹¹ Cambios en el color, la sensación o textura de su piel.

¹² Herpes causado por el virus varicela-zoster.

Después se encuentra la fase de síntomas leves o ausentes. Estos se manifiestan una vez los síntomas de la infección inicial desaparecen. Estos síntomas si se presentan pueden perdurar de 2 a 15 años, aunque estas señales no se presentan tan frecuentemente como los de la anterior fase. Algunas de estas señales son: diarrea, fatiga, pérdida de peso, anemia, herpes, zóster (culebrilla), muguet (manchas blancas en la boca) debido a una candidiasis y ganglios linfáticos inflamados que se manifiestan como bultos en el cuello, axilas o ingles.

Más tarde, hay otras personas que presentan síntomas más graves que serían característicos del SIDA. En ocasiones, estos signos son los primeros que presentan las personas infectadas. Es decir, muchas personas infectadas tienen como primeros signos la aparición de infecciones graves o cánceres. Estos aparecen en personas con un número de linfocitos CD4¹³ por debajo de 200 células por microlitro de sangre, cuando lo habitual serían entre 500 y 1500 por microlitro de sangre. Por lo habitual, son las propias infecciones y los cánceres los que desarrollan los síntomas, es por eso que la mayoría de personas que padecen esta enfermedad tienen signos muy diversos. Por ejemplo, **la infección en los pulmones** causa fiebre, tos o disnea¹⁴; en el **encéfalo**, dolor de cabeza o pérdida de coordinación y en el **tubo digestivo**, hemorragias o diarrea. Por otro lado, el VIH puede atacar directamente a órganos como los **riñones, corazón u órganos genitales**. Estos daños pueden producir: insuficiencia renal, disminución de los niveles de hormonas sexuales, temblores y dificultad para caminar.

Aparte de las infecciones, como ya se ha mencionado, los cánceres también son habituales en personas que padecen SIDA, ya que con la debilitación del sistema inmunitario se originan con más facilidad. Algunos de los cánceres más habituales son: el sarcoma de Kaposi¹⁵ que se manifiesta con manchas moradas y rojas y es causado por un herpesvirus de transmisión sexual, es decir, un virus que genera un herpes genital. Este cáncer suele aparecer en hombres que mantienen relaciones con otros hombres. Otros cánceres que pueden producirse son los que dañan al cerebro, y en consecuencia se debilitan extremidades como los brazos y pueden causar un estado de confusión o alteraciones en la personalidad. Los tumores de piel también son habituales en personas que padecen SIDA y personas que

¹³ Tipo de glóbulo blanco que se encarga de combatir infecciones haciendo que el sistema inmunitario destruya bacterias, virus y otros gérmenes, es decir, maximiza las capacidades de la defensa del sistema inmunitario.

¹⁴ Dificultad respiratoria o falta de aire.

¹⁵ Cáncer que hace que crezcan lesiones en la piel, las membranas mucosas que revisten la boca, la nariz y la garganta, los ganglios linfáticos u otros órganos. Suelen ser de color púrpura.

realizan prácticas sexuales HSH (Hombres que tienen Sexo con Hombres) son propensas a desarrollar cáncer de recto debido al virus del papiloma humano (VPH).

El **diagnóstico** del virus de la inmunodeficiencia humana es a través de pruebas de diagnóstico que ofrecen resultados ese mismo día. Esto acelera el diagnóstico y por ende el tratamiento de la enfermedad.

Tabla IV. Elaboración propia. Pruebas de diagnóstico.

Prueba COMBO-VIH			
<p>La primera prueba que se realiza es de antígenos y anticuerpos, y este es considerado el test rápido para detectar el VIH. En esta prueba se busca el antígeno¹⁶ p24¹⁷ que es el característico del VIH, y también hace un control de anticuerpos combativos contra el virus. Esta prueba no se puede realizar a niños menores de 18 meses, ya que no es capaz de detectar la infección y se deben</p>			
	<p>Fig.7: Prueba combo-VIH</p>		
<p>En este gráfico se puede observar la realización de una prueba COMBO-VIH, es decir, una prueba donde aparte de mostrar si el virus VIH está atacando al organismo, también</p>	<p>El ARN VIH se detecta a través de una PCR¹⁸ ultrasensible cuantitativa, la cual aparte de detectar el agente que causa la infección, también informa del número de estos, que quiere</p>	<p>En la imagen (7), la línea rosa representa la aparición del agente infeccioso y su cantidad, que como se puede observar, reduce considerablemente al mismo tiempo que la línea</p>	

¹⁶ Estructuras moleculares que se encuentran en la superficie de los virus y el sistema inmunitario reconoce. Desencadenan una respuesta inmunitaria.

¹⁷ Antígeno que se encuentra en el VIH.

¹⁸ Reacción en cadena de la polimerasa. Son las pruebas, detectan el ADN o el ARN de un patógeno (el organismo que causa una enfermedad) o células anormales en una muestra.

realizar pruebas virológicas al nacer o a las 6 semanas de haber nacido.	se pueden conocer otros factores como: Cantidad de anticuerpos, cantidad de ARN de VIH, el antígeno p24 y la cantidad en la que se encuentra.	decir lo mismo que la cantidad en la que se encuentra el virus.	azul, que representa los anticuerpos aumentan. Esto se debe a que los anticuerpos batallan en contra del virus, por lo tanto, la cantidad del ARN disminuye. Y por último, el recorrido de color verde informa de la aparición del antígeno p24.
--	---	---	--

Las pruebas de ácido nucleico¹⁹ (NAT) buscan el mismo virus en la sangre, estas pruebas se realizan cuando se presentan signos evidentes de la enfermedad y el test rápido da un resultado negativo. El resultado de esta prueba, por lo tanto, no se recibe ese mismo día de la realización. El examen determina tanto si el virus se encuentra en la sangre, como la cantidad de este (prueba de carga viral del VIH).

2.2.2 Prevención para el VIH

El VIH es una enfermedad que se puede **prevenir**. La reducción de riesgo de contagio puede ser mediante: el uso de preservativos tanto masculinos como femeninos durante las relaciones sexuales; tomar PrEP (profilaxis preexposición) u otro medicamento llamado PEP (profilaxis postexposición) y esta solo la toman personas que han estado ya expuestas al virus y en casos de emergencia.

Tabla V. Elaboración propia. Indicaciones para la prevención.

¹⁹ Biomoléculas grandes que cumplen funciones esenciales en todas las células y virus. Es la expresión de la información genética.

<u>Prevención</u>		
	PrEP	PEP
En qué consiste	Medicamentos que toman personas en riesgo de contraer el VIH. Solo lo pueden tomar personas que no padecen de la enfermedad, ya que es utilizado como recurso de prevención y no como cura o tratamiento.	Medicamentos utilizados como prevención una vez ya se ha estado expuesto al virus. Solo es utilizado en casos de emergencia, cuando han pasado menos de 72 horas de una exposición directa al virus. Los medicamentos que tiene la PEP se llaman medicamentos antirretrovirales (TAR ²⁰).
Vía	Oral (pastillas diarias) Intravenosa (inyecciones cada 2 meses)	Oral (pastillas de cada 1 a 2 días durante al menos 4 semanas)
Eficacia ²¹	Existe un 99% si la exposición al virus es por vía sexual. Eficacia de un 70% si la exposición es por intercambio de agujas.	Se observa un 80% de reducción de riesgo de contraer la enfermedad.
Efectos secundarios	<ul style="list-style-type: none"> - náuseas - pérdida de apetito - dolores de cabeza - fiebre - dolor muscular - erupciones 	<ul style="list-style-type: none"> - dolor de estómago - cansancio

²⁰ Tratamiento de las personas infectadas con el virus de la inmunodeficiencia humana.

²¹ Según MedlinePlus y National Institutes of Health.

2.2.3 ¿Existe una cura?

“La **cura** del VIH hoy día sigue siendo algo incierto, pese a los 43 años que ya se han cumplido desde su aparición y todos los estudios que esta pandemia ha generado, no se ha determinado una cura que erradique la enfermedad al completo. No obstante, todas esas investigaciones llevadas a cabo por todo el mundo, han conseguido dar fruto a posibles tratamientos, e incluso se ha podido **eliminar** de forma completa el virus en 6 pacientes. Científicos del Instituto de Investigación del Sida Irsi Caixa de Barcelona y del Hospital Gregorio Marañón de Madrid han logrado eliminar el VIH de seis pacientes tras ser sometidos a trasplantes de células madre”. (Diario Dicen, 2023) Esta noticia fue publicada basándose en las informaciones publicadas por la revista *Annals of Internal Medicine*. Lo que se explica es que con esta experimentación, se realizó un trasplante de células madre, y que tras este, el virus pasó a ser indetectable en los pacientes. De hecho, en uno de los pacientes ni siquiera se encontraron anticuerpos, por lo tanto, quería decir que el virus había sido completamente erradicado. Los anticuerpos aparecen cuando el sistema inmunitario los produce al ser expuesto al virus, lo que quiere decir que si estos dejan de ser producidos es porque el virus ya no está infectando, es decir, se ha eliminado del organismo.

La investigadora del IrsiCaixa María Salgado, coautora del artículo, junto con Mi Kwon, hematóloga del Hospital Gregorio Marañón, ha explicado que: *“el motivo de que actualmente los fármacos no curen la infección por el VIH es el reservorio viral, formado por células infectadas por el virus que permanecen en estado latente y no pueden ser detectadas ni destruidas por el sistema inmunitario”* (El Confidencial, 2018). El reservorio viral se refiere a un grupo de inmunocitos²² infectados por el virus, pero que no producen nuevas partículas de VIH, es decir, no se reproducen y no extienden el virus. Pese a que el VIH ataca a los linfocitos CD4 y estos se reproducen expandiendo el virus por sangre y tejidos, algunas de estas células se quedan en un estado conocido como “latente” lo que quiere decir que no producen nuevas partículas virales. Estas al no formar nuevas células infectadas, no son reconocidas por los anticuerpos, lo que significa que no se erradican y pueden residir en el cuerpo por años y entonces formar un reservorio viral. El principal problema de estos

²² Células que pertenecen al sistema inmunitario, y, por lo tanto, a la defensa del organismo.

reservorios es que pueden activarse en cualquier momento y entonces comenzar a producir partículas infecciosas.

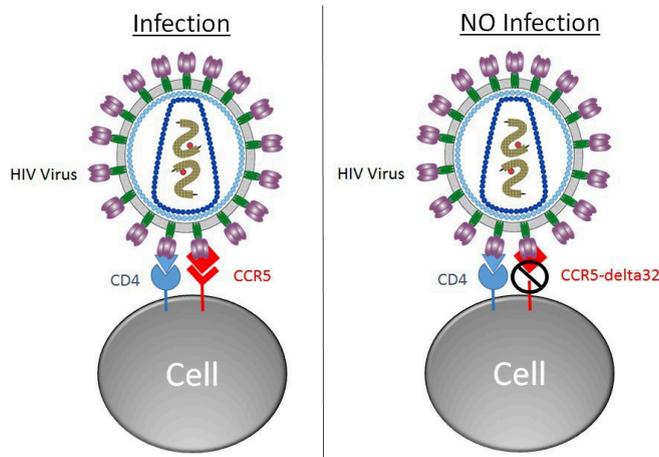


Fig. 8: Mutación CCR5 Delta 32

En estos casos excepcionales que se produjeron donde el virus fue completamente eliminado del paciente, se observó una característica común y es que todos padecían la mutación CCR5²³ Delta 32²⁴.

Como se puede observar en la fotografía (8), la deleción²⁵ que causa la mutación Delta 32 hace que la proteína CCR5 no pueda adherirse a la célula y, por lo tanto, evitar la infección.

Pese a que estos trasplantes pueden considerarse una cura para la enfermedad, no suelen ser practicados en pacientes porque son operaciones con un muy alto riesgo, por lo tanto, solo se practica en casos muy concretos y avanzados. Se usa como última opción en los pacientes con VIH que padecen enfermedades hematológicas que ponen en riesgo sus vidas. No obstante, el consorcio IciStem, coordinado por el Instituto de Investigación del Sida IrsiCaixa y el Centro Médico Universitario de Utrecht en Holanda, están investigando para estudiar la posible realización de trasplantes autólogos, es decir que los pacientes sean sus propios donantes, lo que quiere decir, extraer células madre de la propia persona infectada, manipularlas genéticamente para realizarles la mutación en la proteína CCR5 y realizar el trasplante.

2.2.4 Tratamiento actual y efectos secundarios

Tratamiento

²³ Receptor que contribuye a la movilidad de distintos tipos de leucocitos, incluyendo los linfocitos T CD4+ necesarios para generar respuestas inmunes potentes tanto a nivel celular como en la producción de anticuerpos.

²⁴ Deleción (falta) de un segmento de 32 pares de bases en el gen CCR5.

²⁵ Tipo de mutación que implica la pérdida de uno o más nucleótidos de un segmento de ADN.

“El tratamiento de la infección por el VIH se llama tratamiento antirretroviral (TAR). El TAR es una combinación de medicamentos contra el VIH (llamado régimen de tratamiento) que se debe tomar a diario”. (National Institutes of Health, 2021)

Este tratamiento se encarga de impedir que el virus continúe reproduciéndose, lo cual reduce la concentración de VIH en el organismo, llegando a veces a niveles prácticamente indetectables de la enfermedad y, por ende, convirtiéndola en intransmisible. Este tratamiento comienza a aplicarse tan rápido como se detecta el virus en el paciente, y nunca se suspende, ya que cuando se deja de tomar, el virus vuelve a reproducirse y expandirse. Por consiguiente, desde el momento en el que se detecta el virus hasta el fallecimiento del paciente se encuentra tratándose contra el virus.

La terapia que se utiliza a día de hoy apareció en el año 1996, que ya era considerada de alta eficacia y que no ha evolucionado más. Sin embargo, el primer antirretroviral se desarrolló en 1964 y fue aprobado por la FDA (Food and Drug Administration) en el 1987 como tratamiento para el SIDA, ya que principalmente se usó para pruebas contra el cáncer.

En un principio, el tratamiento antirretroviral constaba de más de 10 comprimidos diarios que formaban 3 fármacos. Este tipo de tratamiento se llamaba “cóctel” y requería tomarse las pastillas en un horario concreto, además de limitar el tipo de comida que el paciente podía ingerir. Esto cambió tras años de investigación, aunque el tratamiento de alta eficacia apareció en 1996, lo que quiere decir que la evolución aún está en proceso. El siguiente paso que se llevó a cabo fue reducir los más de 10 comprimidos a 1 o 2. Los fármacos que forman el comprimido son menos tóxicos y más cómodos para la persona que sufre esta condición. Aunque a día de hoy ya existe una inyección que se aplica cada 2 meses, esto lo que hace es que el paciente pueda llevar una vida más común, sin ser tan constante y tan consciente diariamente de su enfermedad. Pese a haber logrado este punto en el tratamiento, se sigue investigando para que la inyección sea aplicada cada 6 meses o incluso cada 1 año, todo esto es para mejorar la comodidad porque el tratamiento ya ha logrado lo que se cree la máxima eficacia.

Efectos secundarios

El Tratamiento Antirretroviral conlleva efectos adversos que pueden ser leves o graves, no obstante, estos se deben tratar si es necesario a través de otros medicamentos porque las personas infectadas no pueden dejar de ser tratadas. Aún así, se ha observado una clara evolución respecto al tratamiento que reciben los pacientes y también ha habido una reducción de efectos secundarios a lo largo de los años. Actualmente, no se consideran problemas graves los efectos adversos del TAR. Las dosis necesarias a día de hoy son muy reducidas y controladas como para producir efectos secundarios trascendentales en la salud del afectado.

3. MARCO PRÁCTICO

3.1 ENTREVISTAS

Se han realizado dos entrevistas a profesionales del ámbito de salud que han estado viviendo el tema de cerca para conocer cómo se vive esta realidad en el ámbito médico.



Fig.9: Emma Fernández

Emma Fernández nació en París en 1969. Ella es enfermera en la unidad de VIH del Hospital Clínic de Barcelona desde el 2002. Se licenció en Antropología Social y Cultural en 2008. Su experiencia con el virus comenzó en Brasil, donde se dedicó a hacer atención domiciliaria y desde entonces su interés por el VIH sólo aumentó. La doble titulación: enfermería y antropología la han llevado a tener una visión optimista para combatir el sistema y mejorar la atención de los pacientes de VIH.

Montserrat Laguno nació en Barcelona en 1980. Es médico e investigadora en el Hospital Clínic de Barcelona, trabaja más concretamente en la unidad de VIH de este hospital. Comenzó a ejercer la profesión en el 2001 y realizó el Master de SIDA en 2003. A lo largo de su carrera ha realizado diferentes estudios publicados en revistas especializadas en el tema. Por ejemplo uno de sus trabajos más destacados es su proyecto “Evaluación de la seguridad y la eficacia de estrategias de tratamiento antirretroviral a demanda en personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana” junto a otros especialistas.

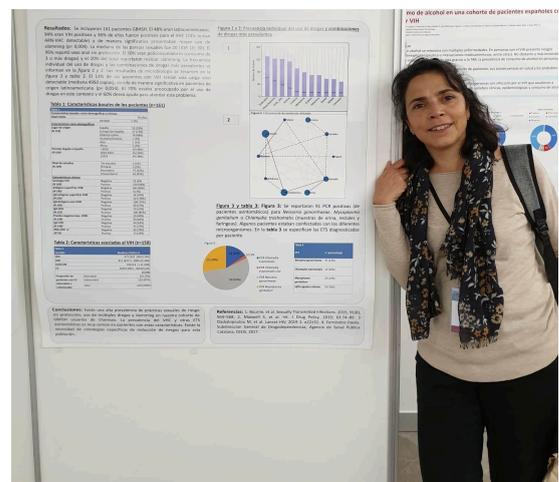


Fig.10.:Montserrat Laguno

1. ¿Cuándo fue tu primer contacto con el VIH?	
E.F.: Durante los años 80, 90 cuando era una adolescente y empezábamos a tener miedo a infectarnos.	M.L.: Durante la residencia aproximadamente en el año 1996-1997.
2. ¿Cómo suele ser recibida la noticia por los pacientes?	
E.F.: Son reacciones muy variadas, depende de la mochila de cada uno. Cuando llega gente a día de hoy con información, conocimiento a través de personas cercanas, tratamientos... <u>No suelen recibirlo como lo hacían antes del 96, cuando apareció el tratamiento antirretroviral ya que antes de esa fecha el diagnóstico era una condena de muerte.</u> Hay personas que aún así lo reciben de forma desprevenida, pero a grandes rasgos emocionalmente te destroza, de hecho tengo hasta una caja de pañuelos para dar la noticia	M.L.: <u>Es muy diferente el recibimiento de la noticia durante los primeros años en los que empecé a trabajar que en el momento actual.</u> Cuando empecé en el año 2001, o en el 1996 en urgencias dar el diagnóstico de VIH era una sentencia de muerte. Desde hace más de quince años el control de la infección es muy bueno por lo que el paciente asume que tendrá una infección de por vida, ya que actualmente no hay cura para el VIH, pero sabe que va a estar bien controlado y que va a poder hacer una vida absolutamente normal.
3. Siguiendo esta respuesta, ¿crees que siguen existiendo estereotipos sobre la enfermedad? ¿Crees que desaparecerán?	
E.F.: Sí. A nivel global siguen existiendo muchas diferencias, en nuestro entorno siguen existiendo pese a que están más disimuladas. <u>Incluso a la hora de hablar sobre investigación y los equipos sanitarios sigue habiendo estigmas,</u> cosas como el uso de doble guante lo hacen evidente. Hay mucho equipo con <u>serofobia</u> (fobia a la	M.L.: Sí, muchos. Hay mucha gente que sigue pensando que solo afecta a colectivos muy concretos, drogadictos, homosexuales... y no es así, <u>el VIH puede afectar a cualquier persona.</u> Por lo que sí, siguen habiendo muchos estereotipos. Creo que se ha trabajado mucho a lo largo de los años y se sigue trabajando pero no lo

<p>serología de la otra persona) que discriminan a personas con VIH.</p> <p>Sobre la desaparición de estos, creo que queda mucho trabajo por hacer, es uno de los objetivos de la OMS, erradicar esos prejuicios, pero queda mucho trabajo.</p>	<p>suficiente para que desaparezcan. La sociedad que tiene riesgo de contraer una ITS también se expone al VIH, y es muy diferente infectarte de una clamidia o un gonococo que se puede tratar que de un VIH que es una infección de por vida.</p>
---	---

5. ¿Opinas que existe desinformación sobre el virus socialmente? Si es así, ¿Cómo se podría remediar? y ¿crees que existe una desinformación general sobre las ITS y ETS o únicamente del SIDA?

<p>E.F.: Hay mucha desinformación aún alrededor de esta enfermedad.</p> <p>El remedio sería a través de campañas, información en los institutos... Desde los 12-13 años deberían hablar de la sexualidad, la prevención, las ETS... <u>La desinformación existe en todo lo que rodea al sexo, es un tabú político y social.</u></p>	<p>M.L.: Sí, las medidas de prevención se han relajado mucho. Actualmente con la liberación alrededor de los contactos sexuales, hay mayor número de contacto sexual mayor riesgo de contagio y creo que se debería hacer más campaña de promoción de salud. Es decir, si alguien quiere realizar una práctica sexual la cual exponga al virus que tenga el conocimiento de: <u>críbate, haz controles posteriores...</u> Ha habido un aumento en ITS, no solo en VIH. Y Pienso que el trabajo en prevención debería ser más general, no solo enfocado a aquellos que padecen de riesgo, porque <u>las mujeres somos las grandes olvidadas.</u> Muchas campañas van destinadas a la comunidad LGTB sobretodos hsh, pero mujeres en general deberíamos tener más información.</p>
---	--

6. ¿Cuáles son las preguntas más frecuentes en el momento del diagnóstico?

<p>E.F.: ¿Me voy a morir? ¿Qué tengo que hacer? ¿Podré ser madre? ¿Es necesario que se lo diga a mi familia?</p>	<p>M.L.: ¿Cuánto tiempo hace? ¿Cuál es el tratamiento que voy a recibir? ¿Voy a morir? ¿Me podré quedar embarazada?</p>
<p>7. ¿Has visto una evolución médica en el tratamiento de VIH? ¿ha sido positiva o negativa?</p>	
<p>E.F.: <u>A partir del 96 con el tratamiento TAR hubo un cambio muy significativo.</u> Desde entonces los antirretrovirales han seguido mejorando, por lo que la evolución va progresando. Ver como se ha pasado en un principio de tomar un cóctel de pastillas a día de hoy donde solo hay una es donde se puede ver esa mejora, no solo eso, ahora ya hay inyección que se aplican cada dos meses. La evolución ha sido muy positiva.</p>	<p>M.L.: Sí, a partir de los tratamientos de alta eficacia que comenzaron a dar efecto a finales de los 2000 ha habido una mejora increíble. Y la evolución ha sido positiva claramente.</p>
<p>8. ¿Opinas que el tratamiento ya ha alcanzado su máxima efectividad, o en un futuro seguirá evolucionando?</p>	
<p>E.F.: Lo que se está mejorando es la <u>vía de administración</u>. La efectividad es buena, conseguir que el virus sea indetectable y sea intransmisible hace que haya poco margen de mejora. El siguiente paso es mejorar la vía de administración, que sea más cómoda.</p>	<p>M.L.: Irá mejorando. Desde hace dos años tenemos medicación inyectable, la cual hace unos años parecía imposible. Primero todo era en vía oral a través de muchas pastillas que más tarde se redujeron a 1, pero era de 3 combinados diferentes. Ahora solo hay 2 combinados en una pastilla, además de que es un <u>tratamiento de acción prolongada</u>, es decir, los pacientes vienen, se pinchan y cada 2 meses se repite. El siguiente salto previsto es</p>

	que sea 1 cada 6 meses o cada año, además de una vacuna tanto preventiva como terapéutica.
9. ¿Cómo es para los pacientes recibir el tratamiento según un punto de vista médico? Efectos secundarios, recibimiento, negación a tratarse...	
<p>E.F.: A día de hoy el tratamiento es más fácil, a nivel biomédico es muy fácil, la dificultad es más enfocada psicosocialmente.</p>	<p>M.L.: Hay una muy buena tolerancia hacia la medicación a nivel de efectos adversos, el problema es la inclusión de la medicación diaria, ya que recuerda mucho esa condición que es de por vida y psicológicamente crea daños. También el estigma es determinante para esto, hay gente que aún no quiere decirlo o que no acepta la enfermedad por lo que se esconden diariamente. El <u>tratamiento psicológico</u> es algo que muchos reciben tras el diagnóstico, sobre todo personas extranjeras e inmigrantes. No solo la terapia, sino ONG que trabajan como apoyo y ayuda, suelen ser consideradas por los pacientes a la hora de combatir la enfermedad. <u>El problema no es el tratamiento médico, ya que este es de alta eficacia y todos los pacientes lo incluyen de manera positiva en su vida, sino la homofobia interiorizada</u>, el desconocimiento, como limita las relaciones personales... El problema se trata de la acogida personal y social.</p>
10. ¿Crees que los pacientes que padecen la enfermedad han normalizado su diagnóstico? Si la respuesta es sí ¿hacia que año dirías que viste el cambio?	

<p>E.F.: No todos, depende de la persona, de la circunstancia... Hay mucha gente que tiene estigma interiorizado, les cuesta adaptarse a esta condición y no integra el diagnóstico. <u>Hay que hacer un trabajo de cuidarse, perdonarse, hacer un trabajo de deconstrucción con los sentimientos.</u> Las personas latinas suelen ser personas que les cuesta bastante ese proceso de adaptación. Sobre el año del cambio, como es una adaptación muy variable, no sabría decir de forma exacta.</p>	<p>M.L.: No del todo, es cierto que se ha visto una evolución, pero aún así se asocia la enfermedad a unos estigmas que socialmente no están aceptados. El VIH es una condición, es una enfermedad a largo plazo, tal y como puede serlo una diabetes; sin embargo, <u>al estar unido a colectivos concretos hace que a su alrededor se cree un tabú.</u> El cambio se ha podido ver sobre todo en la última década, también gracias al estudio de: “el paciente indetectable no es transmisible” y al dejar de ser una enfermedad mortal.</p>
---	--

11. ¿Existen avances para una posible cura del VIH? ¿Crees que es algo que podría hacerse realidad en los próximos años?

<p>E.F.: No. Se está en ello, pero creo que <u>estamos lejos.</u> Uno de los motivos es la complejidad del virus. Otro motivo es el interés de la industria, a quienes no les interesa invertir en tratamiento curativo. Teniendo en cuenta la rapidez en vacunas cuando se trata de otras infecciones, se puede deducir que el VIH sabiendo todo el estigma y conociendo el tipo de gente a quien afecta mayoritariamente no interesa que tenga una cura, al menos <u>no es la prioridad.</u></p>	<p>M.L.: Existen avances, pero hay un gran retraso. El VIH es un virus que tiene muchas puertas de escape entre nuestro sistema inmunológico, algo que explica lo que pasa con la vacuna de este. Mucha gente se pregunta por qué se ha conseguido una vacuna para el COVID-19 en pocos meses y, en cambio, para el VIH no hay aún. Se han utilizado todas las vacunas RNA para el COVID que se estaban estudiando para el VIH, pero este va por delante de la vacuna, ya que en cuanto la pones escapa a nivel inmunológico y crea otros anticuerpos. <u>Se sigue trabajando, pero la vacuna aún está lejos.</u></p>
--	---

12. A nivel social, ¿crees que hace falta una mejora en la integración de pacientes que viven con VIH?

E.F.: No hay información y los recursos de la gente son estigmas, por ejemplo, los grupos de riesgo que ya no existen, pero crean prejuicios. Así que si esto no se trabaja y se hace un trabajo de deconstrucción sobre estas creencias, se siguen manteniendo los mismos patrones. También intentamos que los pacientes normalicen el diagnóstico y lo hablen libremente, creando esta situación de normalización, aunque teniendo en cuenta todo lo que hay alrededor aún es difícil.

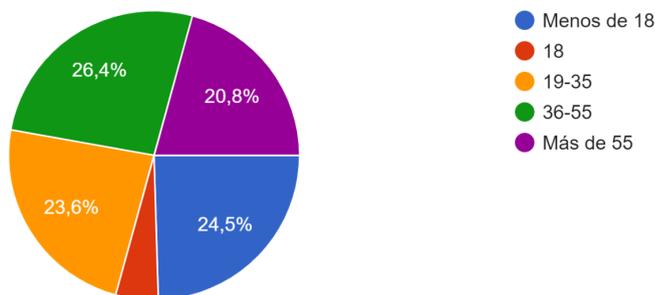
M.L.: No creo que haya que integrarlos, creo que son personas igual que el resto. Hay que trabajar en la prevención, el conocimiento social y normalizar la infección.

Tabla VI. Elaboración propia. Registro con personal sanitario.

3.2 ENCUESTA A LA POBLACIÓN

Con el fin de conocer cuál es el conocimiento que tiene parte de la población, actualmente sobre este tema se ha realizado una encuesta a 106 personas.

Edad
106 respuestas

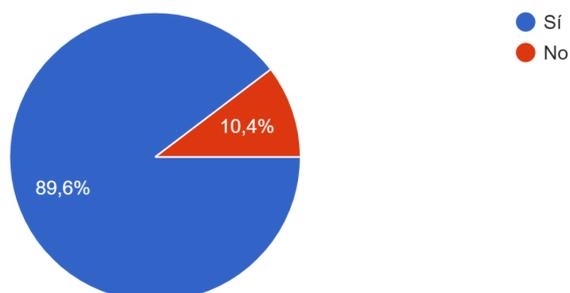


Es importante destacar que se ha procurado realizar la encuesta a un sector variado de la población para así poder constatar y comparar posteriormente si en función de la edad hay

un conocimiento mayor o menor en relación con el VIH.

¿Sabe qué es el VIH?

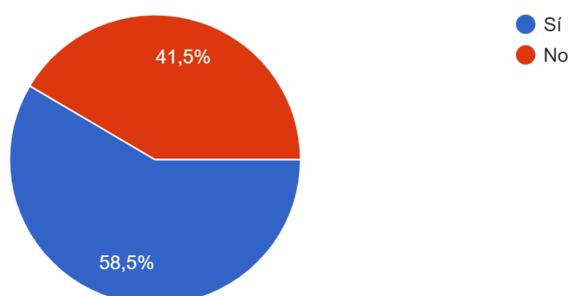
106 respuestas



Casi un 90% de las personas que han respondido la encuesta tienen conocimiento de lo que es el VIH. Contra un 10% que asegura no tener conocimiento sobre la enfermedad.

¿Ha tenido información en su vida cotidiana para tener conocimiento sobre el SIDA? (Clases de educación sexual, folletos informativos, campañas...)

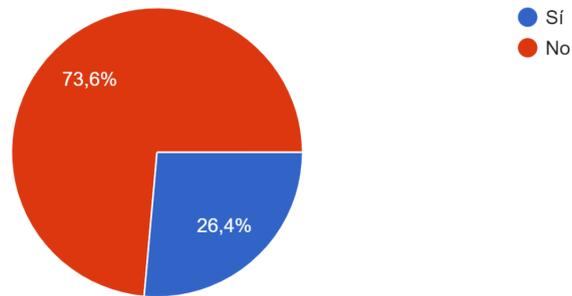
106 respuestas



Más de un 55% ha tenido información en la cotidianidad sobre la infección. Por el contrario, un 41,5% afirma no haber tenido información en su vida cotidiana.

¿Conoce a alguien que padezca la enfermedad?

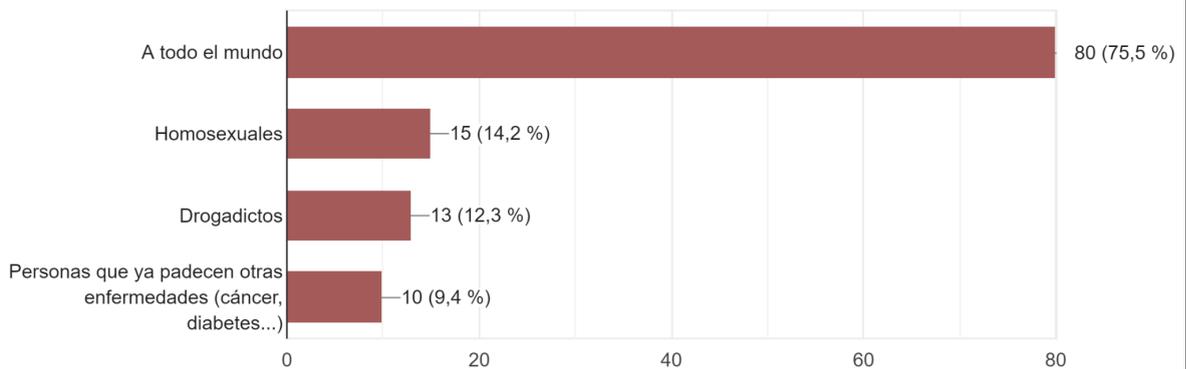
106 respuestas



Casi un 74% no conocen a nadie que padezca la enfermedad (o al menos que tengan conocimiento sobre ello). El 26,4% restante no conoce a nadie que padezca de este virus.

¿A quién cree que afecta la enfermedad del SIDA?

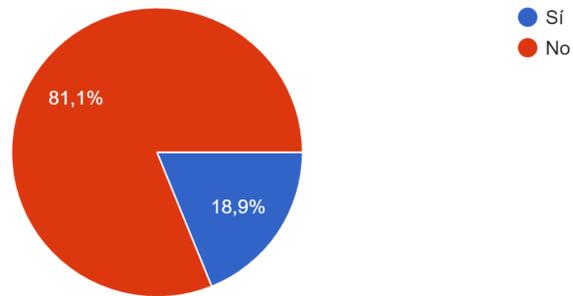
106 respuestas



Un 75,5% piensa que el virus afecta a todo el mundo. Por otro lado, un 14,2% cree que afecta a los homosexuales, seguido, el 12,3% piensa que exclusivamente afecta a drogadictos. Por último, un 9,4% cree que afecta a personas que ya padecen otras enfermedades.

A día de hoy, ¿cree que el VIH está desapareciendo?

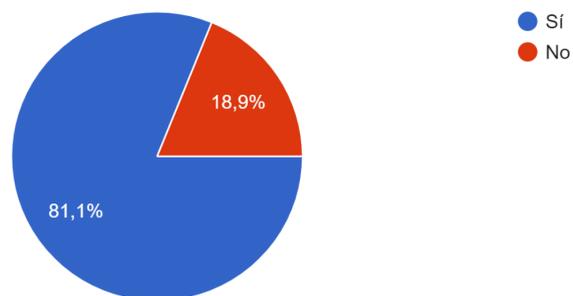
106 respuestas



Más de un 80% asegura que el VIH no está desapareciendo a día de hoy. Del otro lado, un 18,9% cree que sí está desapareciendo.

¿Piensa que hay estigmas alrededor de este virus?

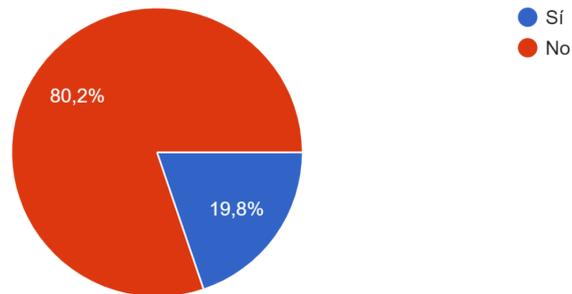
106 respuestas



Un 18,9% cree que no hay estigmas que envuelvan la enfermedad, mientras que el 81,1% sí lo piensa.

¿Sabría decir si el SIDA se asocia a alguna otra enfermedad?

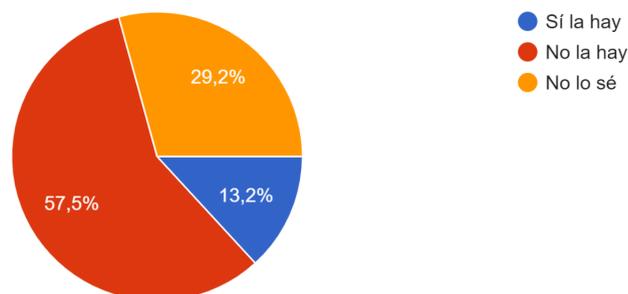
106 respuestas



Un 80,2% no sabría decir si el SIDA se asocia a alguna otra enfermedad. Por el contrario, un 19,8% sí sabría nombrar enfermedades a las que se asocia el SIDA.

¿Sabe si hay cura para esta enfermedad?

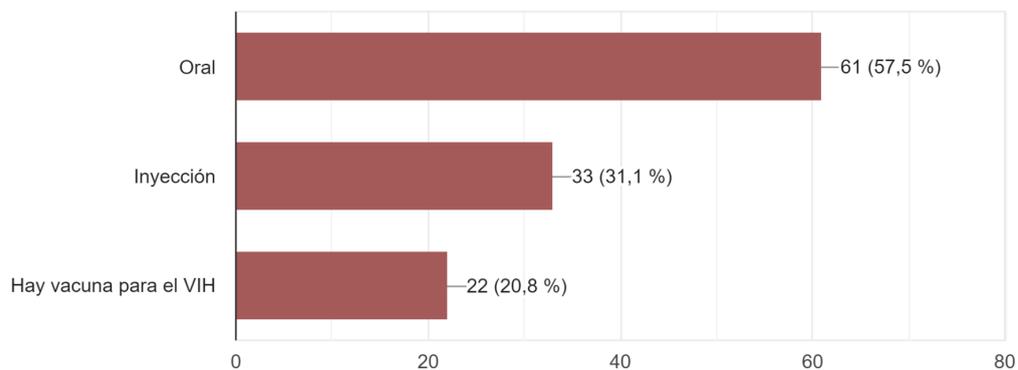
106 respuestas



Más del 50% asegura que el VIH no tiene cura, mientras que un 29,9% no lo sabe y el 13,2% restante afirma que sí hay cura para este virus,

Sobre el tratamiento, ¿por qué vía cree que se administra?

106 respuestas



Casi un 60% considera que la vía de administración del tratamiento es oral, un 31,1% opina que es a través de una inyección, y un 20,8% asegura que hay una vacuna curativa para el SIDA.

El primer caso de VIH registrado en España fue en el año 1981, desde entonces han habido cambios en el diagnóstico y la evolución médica, ¿hacia qué año diría que vio un cambio significativo?

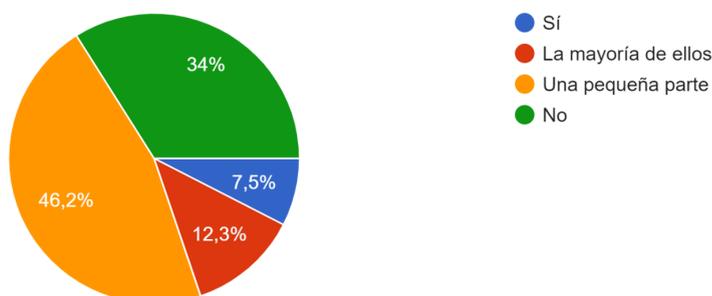
106 respuestas



Un 30,2% piensa que el cambio más significativo para el VIH fue en los 2000. Siguiendo, un 18,9% asegura que fue en la década de 2010, y otro 18,9% que fue en los 90. Después, un 17% afirma no tener conocimiento del cambio. Más tarde, un 5,7% cree que todavía no ha habido un cambio significativo, y finalmente un 4,7% piensa que lo hubo en los 80, y otro 4,7% apuesta por el 2020 como fecha significativa para el virus.

¿Las personas que actualmente padecen SIDA mueren? (teniendo en cuenta que están en tratamiento)

106 respuestas



El 46,6% de personas que han respondido consideran que una pequeña parte de personas con esta infección fallecen. A continuación, un 34% opina que no mueren. Un 12,3% apuestan porque la mayoría de infectados mueren, y por último, un 7,5% creen que sí mueren.

3.3 CRONOLOGÍA DEL VIH

Para conocer la evolución del VIH desde su aparición hasta la actualidad se ha creado una cronología que recoge los hechos más importantes relacionados con la enfermedad desde el año 1981 hasta el 2024. Esta cronología se ha realizado con el programa CANVA colocando los hechos en formato línea del tiempo.

Véase también **adjuntada en el *anexo***.

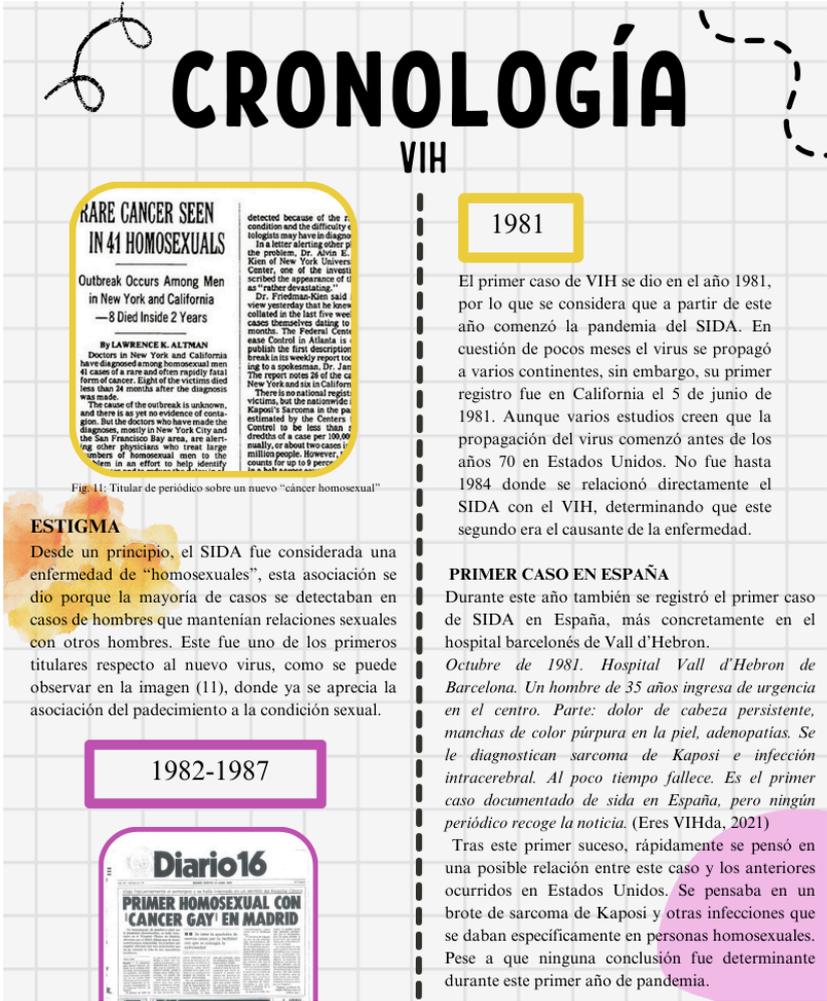
Tabla VII. Elaboración propia. QR y enlace para acceder a la cronología.

Código QR de la cronología	Enlace de la cronología
	https://www.canva.com/design/DAGQL8V21to/KpaCLxTUFIsLKjSmgq9dzA/view?utm_content=DAGQL8V21to&utm_campaign=designshare&utm_medium=link&utm_source=editor

A continuación se presentan fragmentos de esta línea del tiempo para que el lector del presente trabajo pueda hacerse una idea de lo expuesto (Se adjunta la línea del tiempo en el anexo).

Tabla VIII. Elaboración propia. Fragmentos más relevantes de la cronología.

1. Aparición del Virus



CRONOLOGÍA

VIH

1981

El primer caso de VIH se dio en el año 1981, por lo que se considera que a partir de este año comenzó la pandemia del SIDA. En cuestión de pocos meses el virus se propagó a varios continentes, sin embargo, su primer registro fue en California el 5 de junio de 1981. Aunque varios estudios creen que la propagación del virus comenzó antes de los años 70 en Estados Unidos. No fue hasta 1984 donde se relacionó directamente el SIDA con el VIH, determinando que este segundo era el causante de la enfermedad.

PRIMER CASO EN ESPAÑA

Durante este año también se registró el primer caso de SIDA en España, más concretamente en el hospital barcelonés de Vall d'Hebron.

Octubre de 1981. Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. Un hombre de 35 años ingresa de urgencia en el centro. Parte: dolor de cabeza persistente, manchas de color púrpura en la piel, adenopatías. Se le diagnostican sarcoma de Kaposi e infección intracerebral. Al poco tiempo fallece. Es el primer caso documentado de sida en España, pero ningún periódico recoge la noticia. (Eres VIHda, 2021)

Tras este primer suceso, rápidamente se pensó en una posible relación entre este caso y los anteriores ocurridos en Estados Unidos. Se pensaba en un brote de sarcoma de Kaposi y otras infecciones que se daban específicamente en personas homosexuales. Pese a que ninguna conclusión fue determinante durante este primer año de pandemia.

1982-1987



ESTIGMA

Desde un principio, el SIDA fue considerada una enfermedad de "homosexuales", esta asociación se dio porque la mayoría de casos se detectaban en casos de hombres que mantenían relaciones sexuales con otros hombres. Este fue uno de los primeros titulares respecto al nuevo virus, como se puede observar en la imagen (11), donde ya se aprecia la asociación del padecimiento a la condición sexual.

2. Campaña *Póntelo. Pónselo*, muerte de Freddy Mercury y aparición de la simbología del VIH

34

En 1990 también se llevó a cabo una muy importante campaña en España llamada "Póntelo Pónselo" por parte de la animación Si-Da, No-Da que nació en 1988 con tal de informar sobre la prevención y vías de transmisión a la sociedad española.

1991

1991 fue relevante para el SIDA principalmente por la simbología que adoptó la enfermedad, el lazo rojo. Este símbolo fue establecido por Frank Moore (artista) que formaba parte del colectivo *Visual Aids*, un grupo que quería crear un impacto y concienciar a la sociedad.



Fig. 17: Lazo rojo que simboliza el SIDA



Fig. 15: Campaña "Póntelo. Pónselo"



Fig. 16: Titular de periódico sobre la muerte de Freddy Mercury

En este mismo año murió la estrella del rock Freddie Mercury a sus 45 años tras las complicaciones que le causó el SIDA. Durante 1991, Magic Johnson anunció que era VIH positivo.

También se llevó a cabo la VII Conferencia Internacional sobre el SIDA la cual se vuelve muy importante a causa de la relevancia de los datos de la época. Se estimó que 5.000 personas se contagiaban cada 24 horas.

3. Aparición del tratamiento antirretroviral de alta eficacia.

1996

1996 fue un año crucial en la historia del VIH, y es que con la investigación que se inició respecto el tratamiento combinado, se llegó al tratamiento TAR (antirretroviral) que cambió la historia de la infección.

El tratamiento combinaba 3 fármacos que actuaban como inhibidores de la transcriptasa inversa y la proteasa*, lo que hacía que la replicación del VIH no pudiese llevarse a término.

Este nuevo tratamiento creó un cambio en el paradigma de la enfermedad, y es que en la décimo primera conferencia Internacional sobre el SIDA en Vancouver esperanzó a la sociedad con los positivos resultados de la nueva terapia.

También se creó el Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre el Sida (ONUSIDA).

vida de alguien enfermo.



Fig. 20: Imagen de investigación

*La proteasa es una enzima que se encarga de replicar el VIH. Mientras que la transcriptasa inversa es la enzima que permite transformar el ARN del virus en ADN para que así se pueda integrar al material genético de la célula que infecta.

4. PEP, PEPFAR, la circuncisión masculina y Timothy Brown.



Fig. 22: Timothy Brown

La Profilaxis postexposición se introdujo en España a principios de los 2000 como medida de prevención tras haber sido expuesto al virus, este fármaco se sigue utilizando a día de hoy, teniendo una efectividad del 80% aproximadamente.

En el 2007, tanto la OMS como ONUSIDA determinaron la circuncisión masculina (procedimiento quirúrgico para eliminar el prepucio del pene) como forma preventiva contra el VIH. En este año también se implementaron las pruebas rápidas de detección del VIH. Estas iniciaron una nueva etapa respecto a la infección ya que la accesibilidad al conocimiento del padecimiento comenzó a ser mucho más fácil

Timothy Brown fue un paciente que se curó del virus en 2008 a causa de un trasplante de células madre que erradicó por completo el virus en sus células.

2001-2010

En 2001 se produjo la Declaración de Compromiso sobre el SIDA. En la Asamblea de las Naciones Unidas se aprobó esta declaración para reconocer la gravedad de la infección y concretar unos objetivos para controlar la epidemia.

Al año siguiente, se estableció el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Malaria y la Tuberculosis que recaudó muchos fondos para apoyar investigaciones y mejorar los tratamientos.

En Estados Unidos, en 2003, el presidente George W. Bush fundó el Plan de Emergencia del Presidente para el Alivio del SIDA (PEPFAR) con un presupuesto de 15 mil millones de dólares que ayudó al tratamiento y prevención en países como África.

El problema que más eco hacía durante esos años era el todavía estigma que rodeaba la enfermedad. La creencia de los grupos a los que afectaba el VIH aún seguía siendo una realidad social.



Fig. 23: Logotipo de PEPFAR

5. El VIH en los últimos años

2017-2024

En 2019 se implantó la PrEP (profilaxis preexposición) en España. Este tratamiento es para personas que pueden estar en riesgo de contraer la enfermedad, se toma previamente a la práctica que puede contraer un riesgo de infección.

Las investigaciones respecto a la vacuna del VIH siguieron en curso, pero no se ha conseguido dar con ninguna que erradique o sirva como terapia para el SIDA.

En 2018 se estrenó una serie estadounidense llamada *Pose* la cual trata principalmente en su trama el VIH, cómo este apareció y toda la lucha que implicó para el colectivo LGBTQ+. Además uno de sus protagonistas es Billy Porter, un artista musical declarado abiertamente seropositivo. Es un artista actual que lucha mucho por la comunidad y además aboga por la educación sexual y la aceptación del SIDA.



ESTRATEGIA MUNDIAL DEL SIDA

LOS OBJETIVOS 95-95-95

ONUSIDA

Fig. 26: Plan 90-90-90

El plan 90-90-90 que se quiso lograr para 2020 fue posible en algunos países como Suiza, así que se implantó el siguiente objetivo que es 95-95-95 que se estima lograr para 2030.

En abril de 2024 se publicó un documento oficial realizado por el Ministerio de Sanidad, la Coordinadora Estatal de VIH y Sida y la Universidad de Alcalá, donde se muestra la estigmatización y los casos de discriminación de pacientes de VIH.

Algunos datos son que un 32,2% ha experimentado rechazo de su pareja sexual tras conocer el diagnóstico. Otro 27,4% ha experimentado comentarios discriminatorios por parte de personas (que no son familiares) por tener el VIH. Más tarde, un 21,7% ha vivido por parte de equipo sanitario, evitación de contacto físico o precauciones adicionales (dobles guantes o intervención a última hora) por tener el VIH.

Datos actuales que reflejan la situación que a día de hoy viven los pacientes de la infección.

6. Gráfico de tasas de mortalidad por VIH/SIDA entre 1981 y 2010

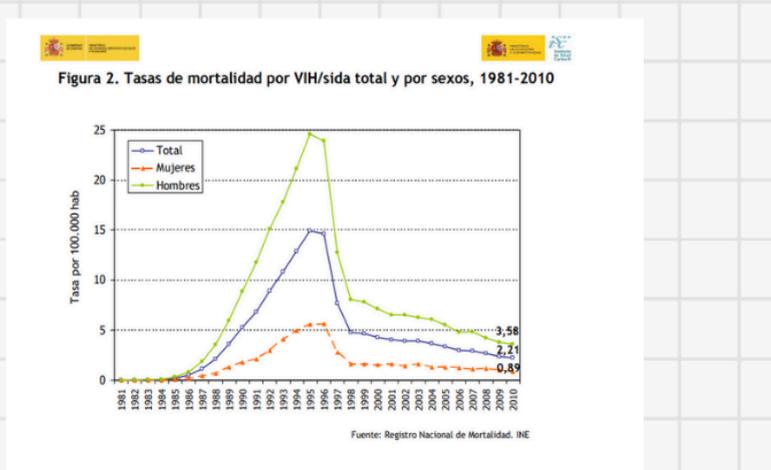


Fig. 28: Tasas de mortalidad por VIH y por sexos entre 1981 y 2010

Este gráfico representa la tasa de mortalidad por VIH entre 1981 y 2010 según los datos del Ministerio de Sanidad.

Se puede observar que el pico de defunciones fue en el año 1994, mientras que en el 96 se presenta una gran caída a causa de la introducción del tratamiento antirretroviral de alta eficacia. Desde que el TAR se implementó adecuadamente en la sociedad española, los datos se han mantenido estables. Otra de las diferencias notables en el gráfico es la proporción de defunciones entre hombres y mujeres, donde los hombres representan más del triple de casos que las mujeres.

4. CONCLUSIONES

Para el primer objetivo: ***“Estudiar en qué consiste el virus del VIH”*** Se ha concluido que el VIH es un virus que ataca el sistema inmunitario, debilitándolo y así facilitando el contagio de otras infecciones. Esta infección siempre ha resultado un misterio y una enfermedad de gran complejidad para la investigación médica que ha conllevado muchos años de estudios para determinar qué es y todo lo que conlleva, es decir, enfermedades asociadas, fases del virus, tratamiento... Actualmente, el VIH ya tiene una definición concreta y se conoce cómo ataca al sistema. Este fue un proceso que conllevó varios años y que requirió de un equipo especializado en resolver esta dolencia.

Respecto al segundo objetivo: ***“Saber cómo se transmite y los tratamientos actuales para combatir la enfermedad”*** Sobre la transmisión, tal y como explica la OMS, sus formas de contagio son a través de fluidos corporales de una persona infectada en contacto con una superficie abierta de una persona no infectada. Cuatro fluidos, la sangre, el semen, las secreciones vaginales y la leche materna son los que hacen posible la transmisión. En relación con el tratamiento, se ha descubierto que en la actualidad se cuenta con un gran tratamiento de alta eficacia que consigue hacer el virus indetectable, y, por lo tanto, intransmisible. Aún así, a día de hoy no hay una cura para el VIH, exceptuando casos que han hecho posible la erradicación de la infección gracias a trasplantes. Se sigue trabajando e investigando la vacuna para hacer posible el tratamiento curativo, pero la complejidad de la enfermedad hace muy difícil poder resolver el conflicto.

En cuanto al tercer objetivo: ***“Descubrir la opinión médica y determinar cómo ha sido su evolución desde la primera aparición del virus”*** El ámbito médico afirma *“Hay que trabajar en la prevención, el conocimiento social y normalizar la infección.”* (Montserrat Laguno, 2024) respecto a esta enfermedad, haciendo hincapié en combatir la desinformación y eliminar los prejuicios aún existentes.

Se ha podido constatar que la opinión médica y de la sociedad ha ido cambiando en función del período. Ciertamente en su aparición había una mayor desinformación y prejuicios rodeando el SIDA, mientras que actualmente, pese a seguir existiendo falta de conocimiento y estigmatización, ya no es en la misma proporción que unos años atrás.

En lo que se refiere a cómo es recibido por los pacientes, también se ha podido observar una evolución. Emma Fernández, una de las enfermeras entrevistadas, afirma que los pacientes *“No suelen recibir el diagnóstico como lo hacían antes del 96, cuando apareció el tratamiento antirretroviral, ya que antes de esa fecha el diagnóstico era una condena de muerte”*.

También, sobre la normalización del diagnóstico, Montserrat Laguno asegura que: *“Al estar unido a colectivos concretos hace que a su alrededor se cree un tabú.”* Estas respuestas afirman que ha habido una evolución social y médica respecto al VIH, y es que no es lo mismo para los pacientes recibir la noticia en la actualidad que cómo la recibían durante los primeros años de pandemia, hecho que cambió gracias al tratamiento de alta eficacia.

Por otro lado, la afirmación de Montserrat Laguno y otras que se encuentran a lo largo de las entrevistas, como la de Emma Fernández respecto a los estigmas: *“Incluso a la hora de hablar sobre investigación y los equipos sanitarios sigue habiendo estigmas”* confirma que aún habiendo habido una progresión, queda mucho por hacer respecto la estigmatización y los mitos que rodean al VIH. Desde el primer momento en el que apareció la enfermedad se asoció a un colectivo concreto, además de que al estar relacionada con la sexualidad y ser una infección de transmisión sexual se volvió incluso más tabú. Pese a como afirman las dos especialistas sobre que la situación ha evolucionado y mejorado los estigmas siguen existiendo. Incluso se habla del concepto de *“Serofobia”* que se refiere a la *“aversión hacia las personas seropositivas del VIH.”* (Diccionario de la Lengua Española).

Por lo que la información recopilada, se puede concluir que **la evolución sobre el SIDA tanto de forma médica como social ha sido positiva**, pero que aún queda mucho que avanzar y progresar al respecto.

Respecto al cuarto objetivo: *“Averiguar el conocimiento social alrededor de esta enfermedad”* y recogidas 106 respuestas de la encuesta pública que se ha llevado a cabo, respondida por personas con un rango muy variado de edad, se han llegado a diferentes conclusiones.

La principal conclusión es que la mayor parte de la población conoce de qué se trata el VIH, y el porcentaje aumenta en el colectivo de personas con mayor rango de edad. También se puede observar que más de la mitad de personas que han respondido han obtenido información sobre el virus, por lo que las campañas y sensibilizaciones han llegado a gran

parte de las personas. Se ha podido constatar que tres terceras partes de los entrevistados conocían que este virus afecta a todo tipo de personas, determinando, por tanto, que en la actualidad se están eliminando los prejuicios de los grupos de riesgo. Cabe destacar, que sólo una tercera parte de los entrevistados cree que la dolencia a día de hoy está desapareciendo, coincidiendo así con el porcentaje de personas que afirma la no existencia de estigmas alrededor del SIDA. Poco más de la mitad de encuestados saben que actualmente no existe una cura que erradique el virus, lo que indica un gran desconocimiento, y sobre todo una gran pérdida de información respecto a todas las campañas que se hicieron décadas atrás y se constata que el flujo de información respecto a la enfermedad ha disminuido. Otro gran desconocido es el tratamiento, y es que solo un 31,1% refuerza la idea de la inyección como vía de administración, demostrando así que la información al respecto de la enfermedad es escasa. Por último, la mitad de personas encuestadas asegura que muere una pequeña parte de personas con VIH que se encuentran en tratamiento, cuando la realidad muestra que los pacientes seropositivos ya no mueren, y no solo eso, sino que son indetectables cuando están en tratamiento.

Por lo tanto, se puede determinar que en términos generales el desconocimiento en relación con los avances médicos y el estado actual del Sida es inmenso, y pese a que los tabúes se ven reducido, así eliminando los grupos de riesgo, aún muchas personas desconocen la realidad de la enfermedad, demostrando que **se necesita más información y concienciación al respecto.**

Para el quinto y último objetivo: ***“Conocer la evolución médica y social de la enfermedad y comprender los cambios sucedidos.”*** La cronología ha mostrado datos muy importantes y determinantes para llegar a una conclusión sólida. Por ejemplo, el mayor cambio se vio tras la aparición del tratamiento de alta eficacia, que alejó bastante el foco de atención de la enfermedad, normalizando y aceptando su diagnóstico como una realidad social, hecho que durante los primeros años se vio muy dificultado. Otros hechos que facilitaron la concienciación fue ver ídolos como Magic Johnson o Freddie Mercury padeciéndola, cosa que llevó al virus a ser más alcanzable para todos. Campañas como “Póntelo, pónselo” sensibilizaron a gran parte de la población, y proyectos como la serie “Pose” acercaron más aún al público al SIDA. Sin embargo, tal y como explicaba el Informe del estudio: *“Un 63,2% de las PVIH vivió alguna experiencia de estigma o discriminación en*

algún momento de sus vidas. Además, un 26,0% vivió alguna de estas situaciones en el último año.” (Ministerio de Sanidad, la Coordinadora Estatal de VIH y Sida y la Universidad de Alcalá) .Lo que demuestra que **la discriminación a día de hoy sigue siendo una realidad por la que hay que seguir luchando y evolucionando.**

5. WEBGRAFIA

- *40 años de sida: el primer caso de VIH del Estado se diagnosticó en Vall d'Hebron.* (s/f). Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. Recuperado el 27 de septiembre de 2024, de <https://www.vallhebron.com/es/actualidad/noticias/40-anos-de-sida-el-primer-caso-de-vih-del-estado-se-diagnostico-en-vall-dhebron>
- Cachay, E. R. (s/f). *Infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).* Manual MSD versión para público general. Recuperado el 21 de julio de 2024, de <https://www.msmanuals.com/es/hogar/infecciones/infecci%C3%B3n-por-el-virus-de-la-inmunodeficiencia-humana-vih/infecci%C3%B3n-por-el-virus-de-la-inmunodeficiencia-humana-vih>
- Cesida. (2021, junio 24). *40 años de los primeros casos de sida en el mundo.* Cesida. <https://cesida.org/blog/40-anos-de-los-primeros-casos-de-sida-en-el-mundo/>
- Confidencial, E. (2018, octubre 16). *Logran eliminar el VIH en seis pacientes con trasplantes de células madre.* El Confidencial. https://www.elconfidencial.com/tecnologia/ciencia/2018-10-16/eliminar-vih-pacientes-trasplantes-celulas-madre_1630754/
- Cristina. (2022, diciembre 1). *El VIH ayer y hoy: desde el origen del estigma hasta la ¿cercana? cura.* Ethic. <https://ethic.es/2022/12/el-vih-ayer-y-hoy-desde-el-origen-del-estigma-hasta-la-cercana-cura/>
- (dd:4), D. es. (2023, febrero 2). *La cura del VIH: científicos españoles eliminan el VIH de 6 pacientes.* Enfermería21. <https://www.enfermeria21.com/diario-dicen/cientificos-cura-del-vih/>
- *Detección y diagnóstico del VIH.* (s/f). Medlineplus.gov. Recuperado el 17 de agosto de 2024, de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003538.htm>
- *El SIDA: origen, transmisión y evolución del enfermedad.* (2017, noviembre 9). National Geographic. <https://www.nationalgeographic.es/ciencia/sida>

- Nall, R., MSN, & CRNA. (2023, febrero 19). *Historia del VIH y el SIDA: 1981-2021, estadísticas y más*. Healthline.
<https://www.healthline.com/health/es/historia-del-sida-y-vih>
- *SIDA. Historia de una nueva enfermedad*. (s/f). Elmundo.es. Recuperado el 20 de junio de 2024, de
<https://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2004/01/sida-historia/historia-comienza.html>
- *Tratamiento para la infección por el VIH: Conceptos básicos*. (s/f). Nih.gov. Recuperado el 13 de abril de 2024, de
<https://hivinfo.nih.gov/es/understanding-hiv/fact-sheets/tratamiento-para-la-infeccion-por-el-vih-conceptos-basicos>
- VIH: PrEP y PEP. (2019). *Drug Therapy*.
<https://medlineplus.gov/spanish/hivpreandpep.html>
- *VIH y el SIDA: Conceptos básicos*. (s/f). Nih.gov. Recuperado el 29 de mayo de 2024, de
<https://hivinfo.nih.gov/es/understanding-hiv/fact-sheets/vih-y-el-sida-conceptos-basicos>
- *VIH y sida*. (s/f). Who.int. Recuperado el 26 de marzo de 2024, de
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
- (S/f-a). 96.70.122. Recuperado el 14 de enero de 2024, de
<http://147.96.70.122/Web/TFG/TFG/Memoria/ELENA%20HIDALGO%20CARDE%20C3%91OSO.pdf>
- (S/f-b). Semg.es. Recuperado el 30 de agosto de 2024, de
https://www.semg.es/images/stories/recursos/2013/documentos-semg/guias-protocolos/enf_indicadoras_vih.pdf
- (S/f-c). Gob.es. Recuperado el 10 de septiembre de 2024, de
https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/PACTOSOCIAL/docs/Informe_Experiencia_Estigma_PVIH.pdf
- (S/f-d). Uam.es. Recuperado el 15 de marzo de 2024, de
https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/677673/alvarez_munoz_patricia.pdf?sequence=1&isAllowed

ANEXO

Fig. 29: Cronología del VIH de elaboración propia

CRONOLOGÍA

VII



Fig. 11: Titular de periódico sobre un nuevo "cáncer homosexual"

ESTIGMA

Desde un principio, el SIDA fue considerada una enfermedad de "homosexuales", esta asociación se dio porque la mayoría de casos se detectaban en casos de hombres que mantenían relaciones sexuales con otros hombres. Este fue uno de los primeros titulares respecto al nuevo virus, como se puede observar en la imagen (11), donde ya se aprecia la asociación del padecimiento a la condición sexual.

1982-1987



Fig. 12: Titular de periódico español en 1983

Entre los años 1982 y 1987 hubo muchos descubrimientos y avances respecto a la nueva dolencia. En 1982, Bruce Voeller, exdirector de la National Gay Task Force, nombró a la nueva enfermedad SIDA. Así se empezaron a relacionar los nuevos casos que iban sucediendo. Rápidamente comenzaron los estigmas en relación a la enfermedad, nombrándola coloquialmente como "cáncer rosa" o "cáncer gay" refiriéndose a las víctimas, ya que la mayoría eran HSH.

En 1987 es cuando llega el primer tratamiento antirretroviral al mercado. Este fue aprobado como tratamiento contra el SIDA, hasta que años más tarde evolucionó la investigación y se desarrollaron otros fármacos. La zidovudina que era el tratamiento implantado hasta el momento no aumentaba la supervivencia, la única función que desempeñaba era retrasar la progresión de la enfermedad.



Fig. 14: Portada de la película sobre Ryan White

Durante 1989 se estrenaron las primeras películas sobre el SIDA, entre ellas "The Ryan White Story" que trataba de uno de los primeros niños en contraer la dolencia a través de una transfusión de sangre, su caso generó revuelo por toda la exclusión que vivió tras conocerse su condición.

1981

El primer caso de VIH se dio en el año 1981, por lo que se considera que a partir de este año comenzó la pandemia del SIDA. En cuestión de pocos meses el virus se propagó a varios continentes, sin embargo, su primer registro fue en California el 5 de junio de 1981. Aunque varios estudios creen que la propagación del virus comenzó antes de los años 70 en Estados Unidos. No fue hasta 1984 donde se relacionó directamente el SIDA con el VIH, determinando que este segundo era el causante de la enfermedad.

PRIMER CASO EN ESPAÑA

Durante este año también se registró el primer caso de SIDA en España, más concretamente en el hospital barcelonés de Vall d'Hebron.

Octubre de 1981. Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. Un hombre de 35 años ingresa de urgencia en el centro. Parte: dolor de cabeza persistente, manchas de color púrpura en la piel, adenopatías. Se le diagnostican sarcoma de Kaposi e infección intracerebral. Al poco tiempo fallece. Es el primer caso documentado de sida en España, pero ningún periódico recoge la noticia. (Eres VIHda, 2021)

Tras este primer suceso, rápidamente se pensó en una posible relación entre este caso y los anteriores ocurridos en Estados Unidos. Se pensaba en un brote de sarcoma de Kaposi y otras infecciones que se daban específicamente en personas homosexuales. Pese a que ninguna conclusión fue determinante durante este primer año de pandemia.



Fig. 13: Titular de periódico sobre la muerte de Rock Hudson

No solo eso, sino que entre ese tiempo, el virus comenzó a presentarse en estrellas conocidas por todo el mundo, cosa que marcó aun más el estigma de la homosexualidad entorno a la enfermedad. Celebrities como: Rock Hudson (actor), Arthur Ashe (tenista), Gia Carangi (modelo) fallecieron durante los primeros años de la aparición del SIDA.

1988-1990

Tal y como explica el National Institutes of Health, en el año 1988 se reconoció por primera vez el día mundial del SIDA, se bautizó el 1 de diciembre con tal de concienciar sobre esta enfermedad.



Fig. 14: Fotografía tras la muerte de David Kirby (activista que murió de VIH)

En 1990 se aprobó la Ley de Emergencia Integral de Recursos contra el SIDA tras la muerte de Ryan White para así comenzar a proteger a los pacientes.

En 1990 también se llevó a cabo una muy importante campaña en España llamada "Póntelo. Póntelo" por parte de la animación Si-Da, No-Da que nació en 1988 con tal de informar sobre la prevención y vías de transmisión a la sociedad española.

1991

1991 fue relevante para el SIDA principalmente por la simbología que adoptó la enfermedad, el lazo rojo. Este símbolo fue establecido por Frank Moore (artista) que formaba parte del colectivo *Visual Aids*, un grupo que quería crear un impacto y concienciar a la sociedad.



Fig. 17: Lazo rojo que simboliza el SIDA



Fig. 18: Marcha de Pepe Espaliú en Madrid

Una de las marchas más sonadas fue el 1 de diciembre de 1992. El artista Pepe Espaliú, enfermo de SIDA, lleva su acción *Carrying* a Madrid, en un recorrido que empezó en el Congreso de los Diputados y acabó en el Museo Reina Sofía, pasando por el Museo del Prado y el Ministerio de Sanidad, y acompañado por un centenar de personas entre las que se encontraban Pedro Almodóvar, Alaska, Marisa Paredes, Rosy de Palma y Bibi Andersen, entre otros. (El Diario, 2022)

El SIDA alcanzó su máximo punto de mortalidad en 1994, convirtiéndose en la primera causa de muerte en España en hombres de entre 25 y 44 años. Parte del motivo fue la retirada del tratamiento AZT (zidovudina) que se consideró tóxico y además no presentaba mejoras a largo plazo. Se continuó la investigación llegando a las terapias combinadas, factor que fue muy relevante tiempo más tarde.

1996

1996 fue un año crucial en la historia del VIH, y es que con la investigación que se inició respecto el tratamiento combinado, se llegó al tratamiento TAR (antirretroviral) que cambió la historia de la infección.

El tratamiento combinaba 3 fármacos que actuaban como inhibidores de la transcriptasa inversa y la proteasa*, lo que hacía que la replicación del VIH no pudiese llevarse a término.

Este nuevo tratamiento creó un cambio en el paradigma de la enfermedad, y es que en la décimo primera conferencia Internacional sobre el SIDA en Vancouver esperanzó a la sociedad con los positivos resultados de la nueva terapia.

También se creó el Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre el Sida (ONUSIDA).



Fig. 15: Campaña "Póntelo. Póntelo"



Fig. 16: Titular de periódico sobre la muerte de Freddy Mercury

En este mismo año murió la estrella del rock Freddie Mercury a sus 45 años tras las complicaciones que le causó el SIDA. Durante 1991, Magic Johnson anunció que era VIH positivo.

También se llevó a cabo la VII Conferencia Internacional sobre el SIDA la cual se vuelve muy importante a causa de la relevancia de los datos de la época. Se estimó que 5.000 personas se contagiaban cada 24 horas.

1992-1995

Durante los siguientes años, las conferencias anuales de SIDA continuaron llevándose a cabo. Estos años se hizo muy presente la serofobia entre la sociedad, y es que el VIH continuaba siendo un misterio médico. Muchos creían que era una enfermedad divina que solo afectaba a homosexuales, se asociaba a un castigo por pecado. Es entonces cuando las marchas comienzan a frecuentarse con tal de parar el estigma



Fig. 19: Magic Johnson

En 1995, Magic Johnson jugador profesional de baloncesto que se declaró seropositivo en 1991, volvió a jugar. Su vuelta fue muy importante para el estigma que rodeaba la enfermedad, además de hacer posible la continuidad en la cotidianidad de la vida de alguien enfermo.



Fig. 20: Imagen de investigación

*La proteasa es una enzima que se encarga de replicar el VIH. Mientras que la transcriptasa inversa es la enzima que permite transformar el ARN del virus en ADN para que así se pueda integrar al material genético de la célula que infecta.

1997-2000

Tras 1996, no hubieron avances significativos en el virus, pero la baja de mortalidad se hizo notable tras comenzar a aplicarse los tratamientos de alta eficacia.

No obstante, los casos en la África Subsahariana no cesaban y es que no se podían permitir los tratamientos de ese tiempo.

La organización ONUSIDA comenzó a coordinar las respuestas internacionales sobre todo lo relacionado con la enfermedad, adquiriendo nombre y convirtiéndose en la organización principal sobre el SIDA.



Fig. 22: Timothy Brown

La Profilaxis postexposición se introdujo en España a principios de los 2000 como medida de prevención tras haber sido expuesto al virus, este fármaco se sigue utilizando a día de hoy, teniendo una efectividad del 80% aproximadamente.

En el 2007, tanto la OMS como ONUSIDA determinaron la circuncisión masculina (procedimiento quirúrgico para eliminar el prepucio del pene) como forma preventiva contra el VIH. En este año también se implementaron las pruebas rápidas de detección del VIH. Estas iniciaron una nueva etapa respecto a la infección ya que la accesibilidad al conocimiento del padecimiento comenzó a ser mucho más fácil

Timothy Brown fue un paciente que se curó del virus en 2008 a causa de un trasplante de células madre que erradicó por completo el virus en sus células.

2011-2016

ONUSIDA en 2016 se aprobó un plan llamado 90-90-90. Este tenía como objetivo:

- “Que en 2020 el 90% de las personas que viven con el VIH conozcan su estado serológico respecto al VIH.
- Que en 2020 el 90% de las personas diagnosticadas con el VIH reciban terapia antirretrovírica continuada.
- Que en 2020 el 90% de las personas que reciben terapia antirretrovírica tengan supresión viral. (que sea intransmisible)” (ONUSIDA)

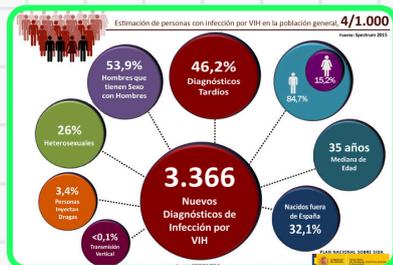


Fig. 25: Datos de contagio del año 2015

Los datos recogidos en la figura superior (25) son del Ministerio de Sanidad de España de 2015, en los que explica los diagnósticos recogidos de aquel año respecto al VIH. En 1995, es decir, 20 años antes, se registraron más de 7000 casos, cosa que muestra la evolución en las terapias y el contagio de la infección, sin embargo en 2015, el SIDA continuaba representando más de un 2% del total de defunciones en España.



Fig. 21: Gráfico de evolución de casos de SIDA en España

El principal problema que hubo durante estos años fue la vía de administración, esta era a través de pastillas y eran más de 10 comprimidos diarios que se tomaban muy estrictamente. Esto hacía que muchos pacientes no se trataran adecuadamente.

2001-2010

En 2001 se produjo la Declaración de Compromiso sobre el SIDA. En la Asamblea de las Naciones Unidas se aprobó esta declaración para reconocer la gravedad de la infección y concretar unos objetivos para controlar la epidemia.

Al año siguiente, se estableció el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Malaria y la Tuberculosis que recaudó muchos fondos para apoyar investigaciones y mejorar los tratamientos.

En Estados Unidos, en 2003, el presidente George W. Bush fundó el Plan de Emergencia del Presidente para el Alivio del SIDA (PEPFAR) con un presupuesto de 15 mil millones de dólares que ayudó al tratamiento y prevención en países como África.

El problema que más eco hacía durante esos años era el todavía estigma que rodeaba la enfermedad. La creencia de los grupos a los que afectaba el VIH aún seguía siendo una realidad social.



Fig. 23: Logotipo de PEPFAR

La OMS en 2013 recomendó un inicio adelantado del TAR. Pruebas indicaban que con un tratamiento más temprano los infectados vivirían más tiempo y así hacerlo intransmisible más fácilmente. Se calculó estadísticamente que con este adelanto se evitarían 3 millones de muertes y 3,5 millones de infecciones de 2013 a 2025.



Fig. 24: Campaña Sin estigmas

Durante estos años la concienciación continuaba siendo uno de los principales objetivos que perseguían las instituciones y asociaciones referentes al SIDA. Campañas hechas por ONUSIDA, el Ministerio de Sanidad, La Cruz Roja y otras fundaciones se intentaban hacer muy presentes socialmente. A pesar de que estas no llegaban a todo el público e impedían ampliar el conocimiento social de esta ETS.

La de la imagen (24) más concretamente es la campaña llamada Sin estigmas en el año 2015 impulsada por ONUSIDA y el Ministerio de Sanidad.

2017-2024

En 2019 se implantó la PrEP (profilaxis preexposición) en España. Este tratamiento es para personas que pueden estar en riesgo de contraer la enfermedad, se toma previamente a la práctica que puede contraer un riesgo de infección.

Las investigaciones respecto a la vacuna del VIH siguieron en curso, pero no se ha conseguido dar con ninguna que erradique o sirva como terapia para el SIDA.

En 2018 se estrenó una serie estadounidense llamada *Pose* la cual trata principalmente en su trama el VIH, como este apareció y toda la lucha que implicó para el colectivo LGBTQ+. Además uno de sus protagonistas es Billy Porter, un artista musical declarado abiertamente seropositivo. Es un artista actual que lucha mucho por la comunidad y además aboga por la educación sexual y la aceptación del SIDA.



Fig. 28: Portada de la serie *Pose*

ESTRATEGIA MUNDIAL DEL SIDA

LOS
OBJETIVOS
95-95-95



Fig. 26: Plan 90-90-90

El plan 90-90-90 que se quiso lograr para 2020 fue posible en algunos países como Suiza, así que se implantó el siguiente objetivo que es 95-95-95 que se estima lograr para 2030.

En abril de 2024 se publicó un documento oficial realizado por el Ministerio de Sanidad, la Coordinadora Estatal de VIH y Sida y la Universidad de Alcalá, donde se muestra la estigmatización y los casos de discriminación de pacientes de VIH.

Algunos datos son que un 32,2% ha experimentado rechazo de su pareja sexual tras conocer el diagnóstico. Otro 27,4% ha experimentado comentarios discriminatorios por parte de personas (que no son familiares) por tener el VIH. Más tarde, un 21,7% ha vivido por parte de equipo sanitario, evitación de contacto físico o precauciones adicionales (dobles guantes o intervención a última hora) por tener el VIH.

Datos actuales que reflejan la situación que a día de hoy viven los pacientes de la infección.

Figura 2. Tasas de mortalidad por VIH/sida total y por sexos, 1981-2010

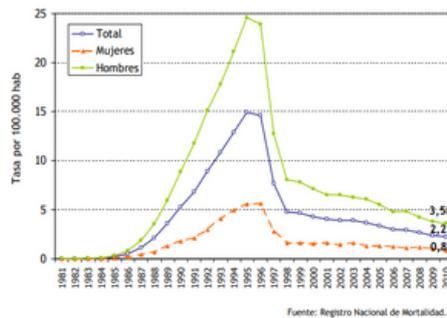


Fig. 28: Tasas de mortalidad por VIH y por sexos entre 1981 y 2010

Este gráfico representa la tasa de mortalidad por VIH entre 1981 y 2010 según los datos del Ministerio de Sanidad.

Se puede observar que el pico de defunciones fue en el año 1994, mientras que en el 96 se presenta una gran caída a causa de la introducción del tratamiento antirretroviral de alta eficacia. Desde que el TAR se implementó adecuadamente en la sociedad española, los datos se han mantenido estables. Otra de las diferencias notables en el gráfico es la proporción de defunciones entre hombres y mujeres, donde los hombres representan más del triple de casos que las mujeres.