

# *Documento de consenso para la mejora del acceso a la discapacidad por personas con VIH en España*

---

*Noviembre 2024*

---

# INTRODUCCIÓN

A pesar de que la mortalidad asociada al virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) se ha reducido notablemente en las últimas décadas, las personas con VIH (PVIH) tienen una carga de morbilidad asociada elevada. El tiempo transcurrido desde el diagnóstico, la toxicidad acumulada de los primeros fármacos antirretrovirales, la inmunosenescencia, y la existencia de estigma y discriminación asociados al VIH, son algunos de los factores que impactan en la salud y la calidad de vida de las personas con VIH, especialmente en la esfera psicosocial y la salud mental. Estas afectaciones pueden suponer un compromiso importante de la funcionalidad de algunas PVIH en la sociedad, especialmente para los llamados supervivientes de largo recorrido (SLR), es decir, aquellas personas diagnosticadas antes de la aparición del tratamiento antirretroviral de gran actividad, en el año 1997. La población infantil y adolescente con infección por el VIH también se ha beneficiado de los tratamientos antirretrovirales mejorando la supervivencia y disminuyendo la morbilidad asociada al VIH, pero a pesar de ello es una población vulnerable que debido a la infección crónica y a las consecuencias que ello conlleva en su organismo, su calidad de vida y la salud mental puede necesitar recursos y apoyo en distintas esferas de su vida.

Las medidas farmacológicas y sanitarias deben ir acompañadas de medidas de protección social, como la atención a la discapacidad. La legislación vigente a nivel estatal que regula la discapacidad no garantiza la respuesta a las necesidades de las personas con VIH, porque a pesar de tener una deficiencia de carácter físico a largo plazo que interactúa con diversas barreras que pueden impedir la participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones, no considera que sean personas con discapacidad, contraviniendo lo dispuesto en la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad y en la jurisprudencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea. En este documento se revisa la aplicación del Real Decreto 888/2022 a las PVIH, se identifican sus carencias y se proponen criterios alternativos.

---

# ANTECEDENTES SOBRE EL ACCESO A LA DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

## 1. El grado de discapacidad

El grado de discapacidad es el porcentaje resultante de la suma de las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación plena y efectiva en la sociedad que presenta una persona. En España, el reconocimiento de un grado de discapacidad igual o superior al 33% permite ejercer los derechos que las personas con discapacidad tienen reconocidos en todo el territorio español y acceder a distintos servicios, prestaciones y beneficios. La definición de persona con discapacidad se encuentra en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

## 2. Procedimiento de reconocimiento del grado

El reconocimiento del grado de discapacidad requiere que la persona presente una solicitud y su documentación médica en los Centros de Valoración y Orientación de la Discapacidad de las comunidades autónomas, en primer lugar, y pase por una valoración inicial por un equipo multiprofesional (medicina, enfermería, psicología y trabajo social). Tras esa evaluación se le reconoce un porcentaje, que podrá ser superior o no al 33%. **El procedimiento que deben seguir y los baremos de evaluación que se tienen en cuenta se encuentran en el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.**



---

### 3. La evaluación del equipo multiprofesional

Tras efectuar el reconocimiento y teniendo en cuenta todos los informes aportados, el equipo multiprofesional emite una propuesta de dictamen de evaluación de la discapacidad, conforme a los criterios técnicos fijados en los baremos establecidos en el Real Decreto 888/2022.

Para determinar el porcentaje del grado de discapacidad de una persona se tienen en cuenta 3 baremos principales y uno de ajuste:

1. Baremo de evaluación de las funciones y estructuras corporales o “deficiencia global de la persona” (BDGP).
2. “Baremo de evaluación de las capacidades/limitaciones en la actividad” (BLA), que valora los problemas en la realización de las actividades de la vida diaria. Incluye un baremo específico de evaluación de la “Limitación grave y total para realizar actividades de autocuidado” (BLGTAA) y un baremo de evaluación de la movilidad reducida o “Baremo de Limitaciones en las actividades de movilidad” (BLAM).
3. Baremo de evaluación del desempeño o “restricciones en la participación” (BRP). Este baremo incluye un cuestionario que voluntariamente puede cumplimentar la persona interesada.
4. Baremo de evaluación de los “factores contextuales/barreras ambientales” (BFCA). Este baremo solo permite ajustar al alta el porcentaje sin poder cambiarlo de clase.

Evaluados los 4 baremos, elegido el criterio principal, asignada la clase de discapacidad correspondiente, (según unas tablas genéricas) y tras realizar los ajustes de grado, se suman todas obteniéndose una única puntuación: el «Grado Final de Discapacidad de la persona».

### 4. Finalización del procedimiento

El equipo multiprofesional emitirá un dictamen propuesto que deberá contener: a) El grado de discapacidad (expresado en porcentaje); b) Las puntuaciones de los baremos; c) Cómo se han valorado y cómo se han

---

tenido en cuenta cada uno de los documentos y pruebas que miden los baremos; d) Las puntuaciones de los baremos para determinar la necesidad de la ayuda de otra persona y limitación de movilidad en su caso.

La Administración competente de las comunidades autónomas o el IMSERSO (en el caso de Ceuta y Melilla) deberá dictar resolución expresa, a la vista del dictamen propuesta, sobre el reconocimiento del grado de discapacidad. En la resolución deberá figurar necesariamente la fecha en que puede tener lugar la revisión del grado. En caso de no estar de acuerdo con el grado de discapacidad asignado en la resolución inicial, la persona interesada tiene la posibilidad de presentar una “reclamación previa a la vía jurisdiccional social” ante el mismo órgano que dictó la resolución en un plazo de 30 días desde que se le notifica la resolución.

## ACCESO A LA DISCAPACIDAD DE LAS PERSONAS CON VIH EN ESPAÑA

### 1. Situación actual

**El criterio principal para la valoración de la discapacidad en PVIH son el nivel de CD4 y la carga viral en el momento de la solicitud.** Esto queda reflejado en la tabla 1, que establece los rangos para la puntuación del primero de los baremos y como podemos ver, en la misma se recoge la evaluación de los criterios principales, los que más peso tengan en la puntuación final.

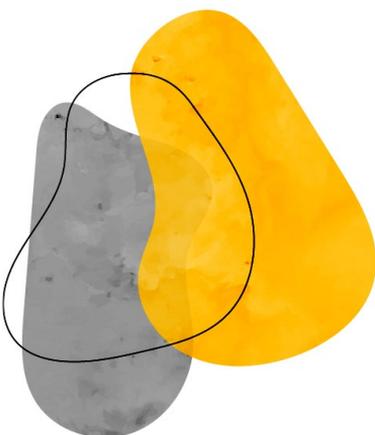


Tabla 1. Criterios para la puntuación de la deficiencia permanente secundaria a enfermedad por VIH del RD 888/2022.

Enfermedad por VIH					
Intervalos de gravedad de la deficiencia	Intervalo 0	Intervalo 1	Intervalo 2	Intervalo 3	Intervalo 4
Graduación de la gravedad DTP (%)	0	3%-15%	16%-24%	25%-49%	50%-75%
Anamnesis	No precisa <b>tratamiento</b>	Precisa tratamiento antirretrovírico para controlar los <b>signos y síntomas de la enfermedad</b>	Precisa tratamiento antirretrovírico y tratamiento médico constante para prevenir las <b>infecciones oportunistas</b> – antecedentes de infecciones previas	Precisa tratamiento antirretrovírico constante y tratamiento crónico supresor, con al menos una <b>infección oportunista activa</b> o de tres a <b>seis episodios</b> que hayan requerido asistencia médica en el <b>último año</b>	Precisa tratamiento antirretrovírico constante y tratamiento crónico supresor, con al menos dos <b>infecciones oportunistas activas</b> o más de <b>seis episodios</b> que hayan requerido <b>asistencia médica</b> en el último año <b>y/o infecciones oportunistas</b> que hayan requerido de <b>ingreso hospitalario</b> al menos una vez por año en los <b>últimos años</b>
Pruebas objetivas (CP)	<b>Recuento de CD4</b> > 800 o (PCR) para VIH < 50 <b>copias/mL</b>	<b>Recuento de CD4</b> > 500 pero ≤ 800 o PCR para VIH > 50.000 <b>copias/mL</b>	<b>Recuento de CD4</b> > 200 pero < 500	<b>Recuento de CD4</b> < 200 pero > 100*	<b>Recuento de CD4</b> ≤ 100
Repercusión sobre las AVD	Sin <b>limitación en las AVD</b>	Con <b>limitación leve en las AVD</b>	Con <b>limitación leve en las AVD</b>	<b>Limitación moderada en las AVD</b>	Limitada la capacidad de mantener de forma independiente el cuidado personal limitación grave a total en las AVD

DTP: Deficiencia total de la persona. CP: Criterios principales. AVD: Actividades de la vida diaria

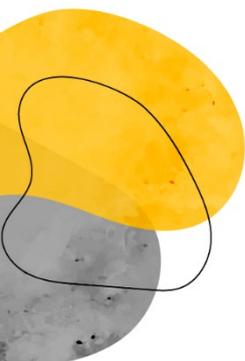
Además de estos criterios, la propia norma señala que existen tres casos en los que, previa solicitud, es posible obtener automáticamente el grado del 33% de discapacidad:

- 
- 1) la coinfección por VIH y VHC tras la constatación documentada de fracaso terapéutico en la erradicación del VHC, o infección por VHC no tratada;
  - 2) las personas menores de 13 años en clase C3 según la clasificación de 1994, es decir, si presentan una inmunosupresión grave;
  - 3) adultos cuyas cifras de CD4 sean menores de 200 en el último año.

## 2. Problemática de las personas con el VIH en relación al RD 888/2022

Los baremos del RD 888/2022 presentan los siguientes problemas:

1. El texto no refleja de manera realista las diferentes realidades en las que se puede encontrar una persona con VIH en la actualidad. Los baremos hablan de personas con el VIH que “no necesitan tratamiento”. En España, desde 2015, se indica el tratamiento desde el momento del diagnóstico, independientemente de la situación clínica.  
El texto no tiene en cuenta de manera explícita algunos de los problemas que generan más morbilidad en las personas con VIH y que no están relacionados con la cifra de linfocitos CD4 ni con el valor de la carga viral, como el aumento del riesgo cardiovascular, la mayor incidencia de neoplasias y problemas de salud mental, su envejecimiento prematuro, o el impacto del estigma y la discriminación en diversas áreas importantes de su salud y necesidad de cuidados.
2. No reflejan la realidad biopsicosocial de la persona con VIH, a pesar de que toma como base un modelo biopsicosocial de evaluación de la discapacidad. No se ha tenido en consideración el “baremo de evaluación de los factores contextuales / barreras ambientales”, que focalizaría sobre aquellos factores ambientales, concretamente el estigma y la discriminación, que pueden actuar como barrera incrementando la discapacidad y restringiendo la participación plena de las personas con VIH en la sociedad. La normativa no respeta el modelo social de la discapacidad que se recoge en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad



---

porque no reconoce la debida importancia a las barreras sociales (en especial las actitudinales) en la determinación del grado de discapacidad.

3. El hecho de marcar como Criterios Principales (CP) las pruebas diagnósticas de laboratorio, el recuento de CD4 y la carga viral, en el momento de la valoración y tan solo hacer mención a la repercusión que la infección por VIH puede tener en las Actividades de la Vida Diaria como criterios de ajuste, que no de intervalo, resta importancia a cualquier realidad relacionada, por ejemplo, con el estigma o con la vulnerabilidad adquirida. Además, la manera en que los criterios no principales son tenidos en cuenta no es clara y se corre el riesgo de que en la práctica se tenga en cuenta solo el criterio principal.
4. Esta clasificación pone todo el peso de la valoración del grado de discapacidad en el recuento de CD4 y de la carga viral (criterios principales -CP-), lo que supone que cualquier persona en tratamiento y por encima de 200 CD4 no tendría opción a obtener un grado que le reconociera la discapacidad a efectos prácticos, es decir, igual o superior al 33%. Sin embargo, muchas personas supervivientes de largo recorrido que estando en tratamiento, con carga viral suprimida y CD4 normalizados, no gozan en absoluto de “buena salud” y/o “buena calidad de vida”, padecen comorbilidades relacionadas con las alteraciones inmunológicas e inflamación provocadas por el VIH o secuelas de efectos adversos del tratamiento antirretroviral y presentan síndromes geriátricos y cuadros biopsicosociales muy complejos. Aunque la cifra de CD4 y la carga viral ayudan a definir el estado de salud de las personas con VIH y mal control inmuno-virológico, en el momento actual y en nuestro medio, para la mayoría de personas con VIH no puede establecerse una correlación entre la cifra de CD4 y la repercusión sobre las actividades de la vida diaria.
5. No se le da ningún valor a las secuelas que presentan las personas que tuvieron la coinfección VIH-VHC. Esto ha conllevado que muchas personas con el VIH, anteriormente coinfectadas, hayan perdido su reconocimiento de personas con discapacidad y hayan dejado de percibir la pensión no contributiva a la que tenían derecho sin mayores alternativas de incorporación al mercado laboral y en edades avanzadas. En estos casos, los equipos multiprofesionales han

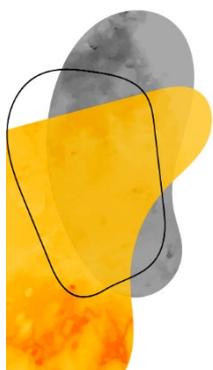
---

centrado el foco en el éxito del tratamiento para el VHC y no en las secuelas que el mismo ha dejado en la persona y que perduran.

6. En la población infantil y adolescente (<13 años) los avances en el tratamiento del VIH han modificado el pronóstico de los pacientes de este grupo etario siendo necesario actualizar los criterios de discapacidad ya que el criterio anterior, que es la categoría C3, está basado en un periodo en el que no existían fármacos antirretrovirales para controlar la progresión de la infección en pediatría. Además, el paciente pediátrico puede tener una situación clínica de afectación moderada o grave con una situación inmune no grave, presentando cierto grado de discapacidad (por ejemplo, la encefalopatía) y a la inversa, presentar una situación de afectación inmune sin tener situación clínica de gravedad. Actualmente la necesidad de tratamiento ininterrumpido y de forma diaria, dificultoso en niños y adolescentes, unido a la necesidad de seguimiento hospitalario y lo que supone crecer con VIH donde también se afecta no sólo la calidad de vida sino la salud mental, hacen que los criterios deban modificarse.

## PROPUESTAS DE MODIFICACIÓN DEL RD 888/2022 PARA LA MEJORA DEL ACCESO A LA DISCAPACIDAD DE LAS PERSONAS CON VIH

- Debe eliminarse el criterio de necesidad de tratamiento antirretroviral, ya que actualmente está indicado en todas las personas con VIH.
- Los CP no deben ser la situación actual de CD4 o carga viral, sino que deben tenerse en cuenta otros aspectos más relacionados con la situación de salud de las personas con VIH respaldados por la evidencia científica, como:



- 
- Secuelas establecidas por infecciones oportunistas.
  - Presencia de deterioro neurocognitivo.
  - Afectación en la capacidad de realizar actividades instrumentales de la vida diaria.
  - Incapacidad para alcanzar y mantener la supresión de la carga viral. Toxicidad acumulada por uso de antirretrovirales, como toxicidad renal, ósea, hepática, metabólica, neurológica o mitocondrial.
  - Presencia de otras comorbilidades asociadas al VIH, independientemente de su etiología, como:
    - Enfermedades cardiovasculares
    - Enfermedades metabólicas
    - Nefropatía asociada al VIH
    - Osteopenia y osteoporosis
    - Problemas de salud mental
    - Neoplasias
  - La presencia de fragilidad
- Es fundamental que la valoración tenga en cuenta aspectos psicosociales y otros aspectos clínicos relacionados con limitaciones de la funcionalidad de las personas con VIH, como:
- Experiencias de estigma y discriminación
  - Situación social actual
  - Antecedentes de infecciones oportunistas, sin secuelas establecidas pero que hayan impactado sobre la condición clínica del paciente.
  - Resistencias a dos o más familias de antirretrovirales
  - Valor de CD4 nadir
  - Valores actuales de CD4 con dificultades para su ascenso a pesar de TAR efectivo: en adultos  $<350/\text{mm}^3$ , en niños  $<1$  año  $<1000/\text{mm}^3$ , 2-5 años  $<750/\text{mm}^3$ ,  $>5$  años  $<350/\text{mm}^3$ )
  - Cociente CD4/CD8  $<1$  actual
  - Situación de envejecimiento acelerado
  - Efectos secundarios de los fármacos antirretrovirales que puedan tener un impacto notable en la calidad de vida (ej. problemas de sueño, problemas digestivos, etc)
  - En pediatría:
    - Fallecimiento de alguno de los progenitores

- 
- Existencia de un familiar del menor con infección por el VIH como padres o tutores (conlleva la existencia de barreras de información, dificultad para afrontar el VIH, dificultades en los cuidados, etc)
  - Situación clínica en clase B ó C según la clasificación clínico-inmunológica de los niños menores de 13 años con infección por el VIH. (CDC 1994 y 2014).
  - Elevado número de pastillas (más de 2 pastillas al día en una toma diaria (QD) o dos tomas al día (BID)
  - Dificultades en la ingesta con repercusión en la mala adherencia al tratamiento
- La valoración de la coinfección por VHC debe tener en cuenta las secuelas de infecciones pasadas, como la fibrosis o cirrosis hepática, el hepatocarcinoma o las manifestaciones extrahepáticas (glomerulonefritis, fatiga crónica o disfunción cognitiva entre otras).
- Se recomienda utilizar instrumentos validados que permiten medir las dimensiones propuestas en este documento para la valoración de la discapacidad. Proponemos el uso de algunas o todas las siguientes:
- Estigma: Escala de estigma en VIH de Berger, adaptación al español.
  - Valoración clínica general con respecto al VIH: HIV Symptom Index
  - Multimorbilidad: Escala de pluripatología o Índice de Charlson
  - Déficit neurocognitivo: Escala HAND
  - Fragilidad: Índice de Fragilidad de Rockwood; Escala FRAIL
  - Capacidad de realizar actividades funcionales de la vida diaria: Escala de Lawton y Brody
  - Valoración de salud mental: Combinación de Escala del Trastorno de Ansiedad Generalizada (GAD-7) y Cuestionario de Salud del Paciente (PHQ-9)

En caso de pacientes pediátricos se utilizarán los siguientes tests para valorar la salud mental y la alteración neurocognitiva:

- BRIEF-2. Evaluación Conductual de la Función Ejecutiva-2

- 
- WISC-V, Escala de inteligencia de Wechsler para niños-V (entre 6 y 16 años)
  - WAIS-IV, Escala de inteligencia de Wechsler para adultos-IV (a partir de 16 años)
  - Inventario de Conducta Infantil -Child Behavior Checklist/4-18 (CBCL 4-18)
  - ADHD-RS-IV (TDAH Rating Scale)

Sociedad Española Interdisciplinar del sida (SESIDA), Clínica Legal de la Universidad de Alcalá, Fundación SESIDA, Grupo de Investigación DECADE-UAH, Grupo de estudios del sida (GeSIDA), Coordinadora estatal de VIH/sida (CESIDA), Cohorte Nacional de Pacientes Pediátricos con Infección VIH (CoRISPE), Sociedad Española de Infectología Pediátrica – Asociación Española de Pediatría (SEIP-AEP) (2024). Documento de consenso para la mejora del acceso a la discapacidad por personas con VIH en España.

