



Texto: Miguel Jiménez

# SIDA y realidad

Los recientes avances en medicina y las campañas de prevención han estabilizado la propagación del SIDA en España. Sin embargo, aún debemos hacer frente al rechazo social, uno de los puntos clave en la lucha contra esta enfermedad.

A diferencia de lo que ocurre en el Tercer Mundo y, en concreto, en África, Occidente ha efectuado grandes progresos en materia de prevención y cura del SIDA. España es un caso más, donde a pesar de los pasos hacia delante, también nos encontramos con importantes trabas que necesitan una solución urgente.

Según datos del Ministerio de Sanidad el número de contagios de SIDA se ha reducido en un 64% desde 1995, todo gracias a los avances en la prevención y, sobre todo, a los nuevos tratamientos antirretrovirales. Sin embargo, las relaciones heterosexuales son la única categoría donde el registro de nuevos casos ha aumentado levemente, en un 1,4%. En lo que se entiende como una consecuencia de la percepción del riesgo. Para Ana Rodés, jefa de la Unidad de Prevención

del Plan Nacional Sobre el Sida, "este aumento se ha producido porque no se advierte el peligro, ya que la población heterosexual no ha sido sometida a campañas tan intensas como otros colectivos, y porque se trata de un grupo mayoritario". Aunque, lo cierto es que, como matiza Teixeira, del Comité Antisida de Orense, "se ha bajado la guardia. Las noticias "tan maravillosas" sobre el descenso en el número de infectados influyen en que la gente no sea consciente del peligro. La realidad es que o todos somos grupos de riesgo, o no existe tal grupo".

Por otro lado, la transmisión de la enfermedad de madre a hijo ha descendido en un 80% en los últimos tres años, pero en la actualidad, esta caída parece haber tocado fondo, lo que hace temer un estancamiento en la prevención de esta forma de transmi-

sión. Aún así, Sanidad respalda las pruebas del VIH a todas las embarazadas como método más efectivo para evitar esta vía de contagio.

Entre los nuevos afectados siguen predominando los hombres, con un 80%, fijándose la edad media en los 37 años, frente a los 29 años de 1985. Compartir jeringuillas, y mantener relaciones hetero y homosexuales sin protección permanecen como las vías de transmisión de SIDA más frecuentes, aunque los porcentajes hayan ido reduciéndose.

La tasa de incidencia de Sida en nuestro país en 1998 fue de siete nuevos casos por cada 100.000 habitantes. A escala geográfica, el retroceso es generalizado en todas las comunidades, pero resulta espectacular en lugares como Madrid, Baleares, País Vasco y Cataluña que habían alcanzado las tasas más elevadas.

Estos datos demuestran que la llave del problema sigue siendo la prevención, centrada en el uso del preservativo y en cambiar los hábitos de consumo de drogas (esencialmente evitar la vía parenteral). Además, la prevención debe hacer hincapié en los jóvenes puesto que casi la mitad de los nuevos infectados por SIDA tienen entre 15 y 24 años. Para ello cabe preguntarse la utilidad de un registro de infectados que constituya la principal base de datos sobre la que actuar. Desde el Plan Nacional Sobre el Sida se ha señalado la importancia de conocer el número exacto de infectados, aunque muchas orga-



Una de las campañas de prevención del SIDA del Ministerio de Sanidad.

nizaciones han dado la voz de alarma ante el peligro que este registro supondría para la privacidad de los afectados. "No creemos que sea necesario tal registro, es absurdo poner la prevención como bandera, porque a nadie le gusta figurar en esta lista. Además no nos parece seguro", dice Teixa, de cara a las reticencias que produce un registro nominal de afectados. Por eso, la solución

radica en elaborar un registro que garantice la privacidad, así, por ejemplo, ya se ha propuesto la creación de un registro con iniciales y fechas de nacimiento que asegure la privacidad.

El problema de las ayudas

A pesar de las buenas noticias, el Gobierno ha decidido aprovechar este progreso en la lucha contra el SIDA para endurecer las

condiciones para conceder la invalidez a los enfermos. En marzo de 2000, más de 100 seropositivos perdieron la pensión debido a la modificación de los criterios para conceder una minusvalía del 65%, requisito indispensable para que cobren el subsidio cifrado en unas 40.000 pesetas.

Antes de la entrada en vigor de este Real Decreto, la incapacidad por SIDA se concedía atendiendo al número de células CD4 del sistema inmunológico y a las infecciones padecidas por el enfermo. Ahora se consideran otros factores, especialmente el número de ingresos hospitalarios producidos. Hasta la aparición de los cócteles antirretrovirales, el número de CD4 raramente aumentaba, por lo que el grado de minusvalía era inalterable. Pero, en la actualidad, no es raro que un paciente pase de menos de 200 CD4 a tener más de 500 CD4, lo que significa la supresión de la incapacidad y de la pensión. (Una persona seronegativa posee una cantidad de CD4 superior a 800).

Este retroceso en las prestaciones sociales pone en una situación especialmente crítica a un gran número de estos enfermos que viven en la marginalidad, y/o en la pobreza, y que poseen grandes dificultades para integrarse en el mundo laboral. Muchas son las voces de la sociedad en general que critican esta situación, y ya se habla de modificaciones del Real Decreto, de criterios individualizados, de prestar más atención a lo económico y lo social que a lo puramente clínico. Pero la postura más grave es la de los afecta-

dos: "Con este cambio en el criterio de las pensiones se hace creer a la gente que el Sida es curable. Y no es así. Es una enfermedad que afecta a las defensas, que te esclaviza a un tratamiento que te obliga a luchar día a día contra los efectos secundarios, con 24 pastillas, con un horario estricto, con el riesgo de las resistencias. Han pasado 6 años desde que me diagnosticaron la enfermedad y mi cuerpo se ha ido desgastando. No sé me puede conceder una minusvalía del 0% cuando antes era del 65%, porque mi cuerpo se ha ido desgastando. Porque el SIDA no es curable". Son palabras de Teixeira, del Comité Antisida de Orense.

“ Es una enfermedad que afecta a las defensas, que te esclaviza a un tratamiento obligándote a luchar día a día contra los efectos secundarios, con 24 pastillas, con un horario estricto y con el riesgo de las resistencias ”

Y es que, otro aspecto a tener en cuenta en la lucha contra el SIDA es el problema de los tratamientos. La mortalidad de lo que ahora es una enfermedad crónica, ha descendido bruscamente con la aparición de nuevos

fármacos. Pero estos tratamientos no siempre obtienen los resultados esperados y no están exentos de problemas. Además, la relativa abundancia de medicamentos, y la facilidad de este virus para mutar y volverse resistente plantean la dificultad de decidir cuándo iniciar el tratamiento, qué "cóctel" utilizar, cómo tratar las complicaciones y cómo evitar las resistencias. Los médicos también tienen que atender a una "telaraña" cada vez más compleja de interacciones entre fármacos. Se trata de una "telaraña" que puede aumentar o debilitar la eficacia de los medicamentos, fomentar el desarrollo de virus resistentes, reducir a largo plazo los logros de la terapia o, incluso, presentar efectos secundarios relevantes.

En España, el 95% de los enfermos reciben la "terapia antiretroviral de alta eficacia" que consiste en combinar tres o más fármacos y que reduce las enfermedades asociadas al VIH. Reduciendo así las estancias hospitalarias de los afectados. Este tipo de tratamientos han reducido la mortalidad en un 47 % en 1997 con respecto a 1996.

A pesar de todo España sigue teniendo una de las tasas de infección más altas de Europa. El agujero negro se encuentra en el contagio por vía parenteral, que supone el 59% de los nuevos contagios. Por otro lado, un 35% de los casos de Sida va asociado a la tuberculosis, un porcentaje que asciende al 40% cuando se trata de usuarios de heroína que se inyectan. De ahí la necesidad de los tratamientos con metadona en salas de inyección o "narco-



Fotografía de Héctor Medina de UNAPRO (Unión para la Ayuda y Protección de los afectados por el SIDA)

salas" y centros de atención como sustitutos de la peligrosa vía parenteral. Desde Universida, su presidente Jaime Álvarez, recuerda que "en nuestro país se ha tardado mucho en reaccionar ante la epidemia y la creación de las "narcosalas" es un gran avance que reduce el número de infecciones, minimiza los daños asociados a las drogas y nos permite acercarnos al problema de forma directa".

En un plano social más destacado cabe señalar dos noticias. Desde 1994 el Instituto de Reproducción CEFER de Barcelona ha conseguido, mediante técni-

cas de lavado de semen, que hayan nacido 72 niños sanos de padres seropositivos. Esta técnica se basa en separar los espermatozoides móviles no afectados por el VIH del resto, posteriormente se averigua si están o no infectados y, una vez comprobado que no es así, se procede a la inseminación artificial. Este avance médico ha supuesto una prueba de confianza y es motivo de alegría para muchos enfermos. Una alegría que contrasta con otro hecho relevante: el voluntariado con estos enfermos es uno de los menos solicitados. Según José Miguel Abad, responsable de pro-

gramas de la Dirección General del Voluntariado Social de Madrid, "hay muy pocas personas que se ofrecen para tareas de apoyo a afectados por el SIDA, pero, además, en algunos casos que lo hemos propuesto nosotros nos hemos encontrado con bastantes miedos y reticencias".

En lograr que los prejuicios sociales desaparezcan radica buena parte de la lucha contra el SIDA

El SIDA sigue siendo una enfermedad "estigmatizada", como señala Fabián de Marco, psicólogo y ex miembro de Proyecto Hombre en Sevilla, "los afectados al dirigirse a un centro de salud temen ser reconocidos o a llevar una etiqueta que nadie desea. El voluntariado es fundamental porque ayuda a normalizar esa situación". Además, siguiendo las palabras de Ana Rodés, el voluntariado con enfermos de SIDA ha cambiado bastante en la medida en que estos ya son más autónomos, por lo que la ayuda residiría en aspectos más sociales que sanitarios. Aún así, es obvio que hoy en día persisten muchos prejuicios sociales que acaban por convertirse en el principal escollo para una integración tan anhelada como necesaria. En lograr que esos prejuicios desaparezcan radica buena parte del éxito en la lucha contra el SIDA.