

LA CIENCIA CONTRA EL VIH, TODES CONTRA LA SEROFOBIA

PRISMA

ASOCIACIÓN PARA LA DIVERSIDAD AFECTIVO-SEXUAL
Y DE GÉNERO EN CIENCIA, TECNOLOGÍA E INNOVACIÓN

Aunque los avances biomédicos de las últimas décadas han transformado completamente la experiencia de las personas con VIH, la serofobia y el estigma hacia ellas sigue arraigada profundamente en nuestros días. Hace cuarenta años, la sociedad falló vil y estrepitosamente a una generación en la que el sida, tal y como se le conocía, iba adquiriendo las dimensiones de una epidemia con implicaciones trágicas. Mientras que en países en vías de desarrollo el VIH sigue teniendo un gran impacto epidemiológico y sociocultural con consecuencias alarmantes en la mortalidad y en el número de fallecimientos por eventos asociados al sida, en los países occidentales las personas con VIH han podido beneficiarse de los avances científicos y de una mejora en calidad y esperanza de vida de forma sustancial. Sin embargo, la situación sigue siendo compleja y nuestra sociedad no deja de fallar en muchas áreas de la vida de las personas con VIH, quienes ahora con expectativas vitales y sanitarias radicalmente distintas, siguen experimentando el mismo rechazo y las consecuencias de la ignorancia de su entorno. El armario del VIH, aún confina a millones de personas.

Desde PRISMA, asociación por la diversidad afectivo sexual y de género en Ciencia Tecnología e Innovación, queremos contribuir desde la divulgación científica a la lucha contra la serofobia. Aunque los avances biomédicos en relación con los tratamientos farmacológicos haya sido sorprendente en los últimos 30 años, no lo es todo, ni es suficiente. El esfuerzo individual y comunitario nos permitirá derribar prejuicios y acabar con el estigma para generar espacios seguros que todas las personas puedan habitar.

Orientaciones terminológicas

Para luchar contra el estigma asociado al VIH, es importante actualizar nuestro vocabulario y utilizar un lenguaje adecuado. Antes de entrar en detalle sobre distintos aspectos científicos y sociales, veamos algunas aclaraciones terminológicas:

- Se habla de personas que viven con VIH o personas con VIH.
- Recuerda que el VIH es un virus, un microorganismo que se transmite por vías y prácticas muy concretas, mientras que el sida el síndrome derivado de la infección. Vivir con VIH no significa necesariamente desarrollar sida. De hecho, los tratamientos antirretrovirales suprimen la reproducción del VIH de tal manera que, no solo no se desarrolla sida, sino que se anula la transmisión sexual y disminuye considerablemente la transmisión materno infantil. El “sida” se escribe en minúsculas porque se acepta como sustantivo.
- Cuando hablamos de la infección por VIH, es importante saber que esta se puede transmitir, pero NO se contagia. Para que la infección sea posible, deben cumplirse obligatoriamente tres supuestos: que haya una persona con carga viral detectable que mantengan una práctica que pueda ser considerada de riesgo con otra persona sin el virus, y que exista entre ellas una puerta de entrada y un líquido biológico capaz de transmitir el virus. Como vemos, la infección por el VIH no es tan fácil como tener un resfriado, que si puede contagiarse.

Indetectable = Intransmisible

Probablemente hayas oído este eslogan, que refleja uno de los grandes avances en la lucha contra el VIH. De manera resumida, significa que las personas con VIH bajo tratamiento efectivo no pueden transmitir la infección por vía sexual, incluso cuando no se utiliza el condón. Pero las implicaciones de este cambio de paradigma van mucho más allá.

¿Qué significa todo esto? En relación al VIH, uno de los parámetros más importantes para conocer el avance y las consecuencias de la infección, es la carga viral. La carga viral se refiere a la cantidad de partículas del virus por mililitro de sangre:

- Hay dos conceptos importantes en cuanto a carga viral (obtenida a través de pruebas como la PCR):
 - Carga viral suprimida: <200 copias/ml de sangre
 - Carga viral indetectable: <50 copias/ml de sangre o incluso <20 copias en el caso de países con alta renta económica como España.
- Tener una carga viral indetectable significa que el tratamiento antirretroviral es efectivo y, por lo tanto, la cantidad de virus en sangre no puede detectarse a partir de cierto nivel por los métodos de medición. La única forma de conocer que una persona tiene una carga viral indetectable es a través de una prueba de sangre de laboratorio.
- Mantener una carga viral indetectable puede traducirse en el control eficiente de la infección con efectos muy positivos para la salud física y mental. Estar indetectable gracias a la alta adherencia al



tratamiento significa que mientras la ciencia encuentra una cura eficaz para la infección, esta podría ser controlada como una enfermedad crónica sin que llegue a desarrollarse el sida.

- Los beneficios de la indetectabilidad son muchísimos, entre ellos destaca que el riesgo de transmisión del virus por vía sexual sea nulo (por eso decimos que Indetectable = Intransmisible).¹ Las personas con VIH que tienen una carga viral indetectable de manera sostenida por más de seis meses NO pueden transmitir la infección por vía sexual, incluso cuando no se utiliza el condón.²
- Tener una carga viral indetectable también ayuda a disminuir considerablemente la transmisión por vía vertical (durante el embarazo, el parto, o la lactancia en menor medida) e incluso si hay intercambio de material inyectable intravenoso³.
- Muchos estudios han demostrado que mantener la carga viral suprimida (menor a 200 copias/ml) es un beneficio considerable para la salud física ya que la evidencia muestra que la interrupción del tratamiento, una escasa adherencia o la imposibilidad de acceder al tratamiento antirretroviral aumentan considerablemente el riesgo de enfermar o morir por eventos relacionados al sida.⁴
- Otros estudios científicos han demostrado que las personas con una carga viral suprimida tienen un mejor control de la infección y sus efectos, por lo que tienen un riesgo menor de mortalidad por complicaciones no asociadas al sida (hipertensión, diabetes mellitus, enfermedad neurodegenerativa, cáncer no asociados al sida, etc)⁵.
- Mantener la supresión viral o la carga viral indetectable (apoyar el I = I) mejoran la calidad de vida, la percepción del control sobre la infección y la salud sexual de las personas que viven con VIH, refuerza la adherencia al tratamiento y promueve el autocuidado. Esta situación crea un comportamiento con efectos beneficiosos para las personas con VIH.⁶
- La supresión viral tiene un papel muy importante en el aumento de la expectativa de vida: las personas con VIH bien tratadas en la actualidad pueden tener la misma expectativa de vida que la población general.^{7, 8}

¹ **ONUSIDA**. Indetectable = Intransmisible: la salud pública y la supresión de la carga vírica del VIH.

Disponible en: <https://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2018/july/undetectable-untransmittable>

² **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**. El papel de la indetectabilidad de la carga viral en la transmisión sexual de la infección por el VIH. Disponible en:

<https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/PapelIndetectabilidadCargaViralTransmisionSexualVIH15Jun18.pdf>

³ **CDC**. HIV Treatment as Prevention. Disponible en: <https://www.cdc.gov/hiv/risk/art/index.html>

⁴ **Fundación Gaspar Casal**. VIH en España en el 2017: VIH en España 2017: Políticas para una nueva gestión de la cronicidad, más allá del control virológico. Disponible en: <https://fundaciongasparcasal.org/wp-content/uploads/2021/02/VIH-en-Espana-2017.pdf>

⁵ **Fundación Gaspar Casal**. VIH en España en el 2017: VIH en España 2017: Políticas para una nueva gestión de la cronicidad, más allá del control virológico. Disponible en: <https://fundaciongasparcasal.org/wp-content/uploads/2021/02/VIH-en-Espana-2017.pdf>

⁶ **Rendina HJ et al**. Treatment is more than prevention: perceived personal and social benefits of Undetectable = Untransmissible messaging among sexual minority men living with HIV. AIDS Patient Care and STDs

⁷ **San Francisco Aids Foundation**. Life expectancies close to 80 years for young people starting HIV meds early. Disponible en: <https://www.sfaf.org/collections/beta/life-expectancies-close-to-80-years-for-young-people-starting-hiv-meds-early/>

⁸ **The Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration**. Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018\(17\)30066-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018(17)30066-8/fulltext)



Nuevos avances científicos en VIH

Pero los avances biosanitarios no terminan en los medicamentos que han permitido alcanzar la intransmisibilidad o que han logrado que la infección se viva como una condición crónica. Existen algunos avances recientes en prevención y tratamiento del VIH, y apuntamos hacia algunos de los proyectos en desarrollo que podrían seguir mejorando la calidad de vida de las personas con VIH:

- **Nuevos antirretrovirales de acción prolongada.** El tratamiento antirretroviral (TAR) se basa en evitar la multiplicación del virus, llegando a niveles indetectables (a la supresión viral) siempre que se siga con una buena adherencia al tratamiento. El principal problema que suponen las presentaciones actuales es precisamente esta última: implican un tratamiento crónico, con administración diaria y adherencia obligatoria total o lo óptima posible a la pauta de tratamiento. Con este inconveniente en mente se investigan otras formas de ofrecer tratamiento antirretroviral, como en el caso de los fármacos de acción prolongada que permitirían aumentar el intervalo entre dosis (mejorando la adherencia), disminuir la probabilidad de que se generen resistencias y mejorar la distribución a los distintos tejidos⁹. Siguiendo esta línea han surgido formulaciones inyectables con cabotegravir y rilpivirina que han demostrado una eficacia equivalente al TAR oral. No obstante, también conllevan a retos de administración, al ser formulaciones inyectables requieren entrenamiento médico y más visitas por parte de las personas que viven con VIH a los centros de salud para su administración¹⁰.

Recientemente, en enero de 2021, se ha aprobado el primero de estos fármacos, la combinación de cabotegravir y rilpivirina, en Europa y Estados Unidos, en forma de dos inyecciones intramusculares en una única administración por vez al mes (implicaría solo 12 administraciones al año, en lugar de 365) que se preceden de un tratamiento con ambos fármacos por vía oral durante solo un mes, para comprobar la tolerancia de las personas a los mismos^{11,12}.

- **Sobre las vacunas.** El primer ensayo clínico se realizó en 1987 (sobre una glicoproteína de la envuelta del virus). Desde entonces ha habido un largo recorrido. Hoy en día se proponen como

⁹Mantsios, A., Murray, M., Karver, T.S. et al. Multi-level considerations for optimal implementation of long-acting injectable antiretroviral therapy to treat people living with HIV: perspectives of health care providers participating in phase 3 trials. BMC Health Serv Res 21, 255 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06214-9>
<https://doi.org/10.2174/1570162X18666200824104140>

¹⁰Hannah Balfour - European Pharmaceutical Review. First long-acting HIV treatment approved in Europe 2021. Disponible en: <https://www.europeanpharmaceuticalreview.com/news/138281/first-long-acting-hiv-treatment-approved-in-europe/#:~:text=The%20European%20Commission%20approval%20of,injectable%20HIV%20treatment%20in%20Europe>

¹¹ViiV Healthcare. ViiV Healthcare announces FDA approval of Cabenuva (cabotegravir, rilpivirine), the first and only complete long-acting regimen for HIV treatment London2021 [cited 2021 February 5]. Disponible en: <https://viivhealthcare.com/en-gb/media/press-releases/2021/january/viiv-healthcare-announces-fda-approval-of-cabenuva/>

¹²Rajpushpa Labh, Rachna Gupta. "Emerging Trends in the Long-Acting Antiretroviral Therapy: Current Status and Therapeutic Challenges", Current HIV Research (2021) 19: 4. <https://doi.org/10.2174/1570162X18666200824104140>



alternativa al TAR de por vida y como estrategia preventiva, buscando la cura funcional (de la que se hablará más adelante). Se han intentado utilizar vacunas^{13,14,15}:

- De subunidades proteicas (fragmentos de virus): implican una menor exposición a moléculas extrañas, pero normalmente generan menos respuesta inmunitaria y requieren del uso de coadyuvantes. Las que se han usado hasta ahora no obtienen buenos resultados porque el antígeno es muy pequeño y no se capta bien por las células presentadoras de antígenos o porque desafortunadamente no generan suficiente respuesta inmunitaria.
- De vectores virales (con adenovirus o poxvirus). Hasta el momento, todas las vacunas de este tipo han fracasado en distintas fases de los ensayos clínicos. Actualmente hay dos vacunas en fase IIb y III que se denominan “vacunas mosaico” y combinan vectores virales con varias subunidades proteicas: los ensayos *Imbokodo* y *Mosaico*. Los datos de estos ensayos serán evaluados en 2021 y 2023, respectivamente.
- De ADN, sin grandes resultados (poca respuesta inmunitaria).
- Vacunas basadas en mRNA como las del COVID: el primer ensayo clínico de vacuna de mRNA frente al VIH se realizó en 2009. No se han obtenido muy buenos resultados en ninguno de los estudios ejecutados.
- Vacunas celulares (basadas en componentes del sistema inmunitario), inicialmente no fueron muy efectivas, pero se están mejorando con resultados muy prometedores en modelos animales humanizados o en primates.
- **Anticuerpos monoclonales**^{16,17}: son anticuerpos que reconocen una proteína de la capa externa del VIH (la proteína *Env*, formada por las glicoproteínas gp40 y gp120). Surgen también como potencial sustituto de la terapia de por vida o crónica con TAR, ya que ayudan a eliminar el virus en sí mismo, destruir células infectadas y promover la inmunidad frente al virus, evitando nuevas transmisiones. El VIH-1 es un virus genéticamente muy diverso, lo que implica que los anticuerpos que se producen de manera natural son específicos de cada variante del virus y en muchos casos no cuentan con capacidad neutralizante o no son lo suficientemente potentes. No obstante, se han detectado unos pocos anticuerpos denominados *ampliamente neutralizantes*, que pueden identificar y neutralizar cepas diferentes del virus. Gracias a los avances tecnológicos (como el clonaje de anticuerpos de célula única), se consiguió generar este tipo de anticuerpos con capacidad neutralizante y potencia suficiente. Básicamente, existen dos tipos: obtenidos de personas con VIH (primera generación) y sintéticos (segunda generación).

¹³ Ratnapriya, S., Perez-Greene, E., Schifanella, L., & Herschhorn, A. (2021). Adjuvant-mediated enhancement of the immune response to HIV vaccines. *The FEBS Journal*.

¹⁴ Wen Z, Sun C. A Zigzag but Upward Way to Develop an HIV-1 Vaccine. *Vaccines (Basel)*. 2020 Sep 8;8(3):511. doi: 10.3390/vaccines8030511. PMID: 32911701; PMCID: PMC7564621.

¹⁵ Esteban, I.; Pastor-Quifones, C.; Usero, L.; Plana, M.; García, F.; Leal, L. In the Era of mRNA Vaccines, Is There Any Hope for HIV Functional Cure? *Viruses* 2021, 13, 501.

¹⁶ Caskey, M., Klein, F. & Nussenzweig, M.C. Broadly neutralizing anti-HIV-1 monoclonal antibodies in the clinic. *Nat Med* 25, 547–553 (2019). <https://doi.org/10.1038/s41591-019-0412-8>

¹⁷ Gama L, Koup RA. New-Generation High-Potency and Designer Antibodies: Role in HIV-1 Treatment. *Annu Rev Med*. 2018 Jan 29;69:409-419. doi: 10.1146/annurev-med-061016-041032. Epub 2017 Oct 13. PMID: 29029583



- *Anticuerpos monoclonales de primera generación*: primeros ensayos con combinaciones de anticuerpos monoclonales que se mostraron seguros, pero no dieron muy buenos resultados de eficacia.
- *Anticuerpos monoclonales de segunda generación*: mejoran la potencia y han obtenido en general mejores resultados de eficacia, llegando a suprimir la viremia hasta 28 días post-infusión (implicaría aproximadamente una dosis al mes, en lugar de una dosis diaria como con TAR) y observándose un retraso en el efecto rebote. El problema es que todos los que se han probado han generado variantes resistentes del virus, con lo cual dejan de ser efectivos una vez que estas poblaciones crecen lo suficiente. Esto mejora significativamente al utilizar combinaciones de anticuerpos monoclonales; pauta que además muestra mejor eficacia, aunque por el momento ninguna combinación es capaz de suprimir por completo la viremia en pacientes con alta carga viral. No obstante, en pacientes que habían llegado a la carga viral indetectable con TAR, el uso de combinación de dos anticuerpos monoclonales tras la discontinuación de TAR les permitió mantener la carga viral indetectable por un período superior a 30 semanas.

Estos datos abren la puerta a considerar el potencial terapéutico y preventivo del uso de anticuerpos monoclonales, pero hay que considerar que la gran mayoría de estos datos (y en especial los de los anticuerpos de segunda generación, mucho más interesantes) se han obtenido en ensayos clínicos en fase 1, donde el tamaño muestral es muy pequeño y por el momento, no extrapolable a la población general.

- **¿Cura definitiva versus cura funcional?**

- La cura definitiva se refiere a la remisión completa con supresión de la viremia y que minimice la transmisión, prevenga la reinfección y mantenga control viral indefinidamente en ausencia de TAR¹⁸.
- La cura funcional se refiere a evitar la (re)aparición de enfermedad y/o carga viral detectable al dejar el tratamiento, aunque siga existiendo el virus en estado latente en el cuerpo, permitiendo abandonar el tratamiento antirretroviral por grandes períodos de tiempo (y reinstaurándolo si es necesario).
- Esta última se considera una alternativa más realista, al menos a corto-medio plazo, e incluye estrategias como evitar la reactivación del virus o su replicación, la destrucción de células altamente infectadas o incluso apuntar directamente a las formas latentes (provirus); así como la vacunación e inmunoterapia¹⁹.
- Las **terapias shock and kill**, se basan en combinar el uso de fármacos que permitan la reactivación del reservorio latente que se esconde en ciertos puntos específicos del cuerpo de las personas con VIH para maximizar la eliminación de estas células por medio de diversos métodos individuales o combinados como los ya citados (terapia celular, anticuerpos neutralizantes, antivirales, etc).
- **La PrEP**. Se refiere a la profilaxis PRE-exposición (combinación de fármacos como la emtricitabina + tenofovir, en una pastilla por día) que previene eficazmente la infección por VIH, aunque es

¹⁸ Dybul, M., Attoye, T., Baptiste, S., Cherutich, P., Dabis, F., Deeks, S. G., ... & Sunnylands 2019 Working Group. (2020). The case for an HIV cure and how to get there. *The Lancet HIV*.

¹⁹ Davenport MP, Khoury DS, Cromer D, Lewin SR, Kelleher AD, Kent SJ. Functional cure of HIV: the scale of the challenge. *Nat Rev Immunol*. 2019 Jan;19(1):45-54. doi: 10.1038/s41577-018-0085-4. PMID: 30410126.



altamente dependiente de la adherencia al tratamiento, lo cual es el aspecto central en su uso: menos de 4 dosis/semana disminuyen significativamente la eficacia (protección insuficiente). Una adherencia de al menos 4 dosis/semana llevan a una reducción del riesgo del 96%. No obstante, el uso diario reduce el riesgo sobre el 99%.²⁰ Actualmente hay nuevas formas de profilaxis en estudio, incluyendo dosis más ajustadas que reduzcan los efectos adversos y nuevas formas farmacéuticas que permitan reducir el número de dosis necesarias y puedan ser administradas cada pocas semanas o meses en lugar de diariamente; así como inmunoprofilaxis con anticuerpos monoclonales de neutralización amplia²¹.

- **Los “pacientes” de Londres y Berlín.** Aunque para muchas personas suene increíble, se han registrado dos casos de curación definitiva, ambos durante los últimos años. El primer caso fue el de Timothy Brown llamado “**el paciente de Berlín**”, un hombre cisgay estadounidense que había sido diagnosticado de VIH en la década de los noventa en Alemania y que, tras haber sido diagnosticado de una leucemia en la primera década de los 2000, recibió un trasplante de médula ósea de un donante que tenía una alteración genética en un receptor asociado a la infección por VIH y que confería resistencia ante el virus a su portador. Luego de varios años, tras repetir el procedimiento y realizar un estudio exhaustivo para buscar evidencia del virus en el cuerpo, los investigadores no encontraron partículas del virus en el cuerpo de Timothy y tiempo después se anunció que se podía hablar de su curación definitiva. Aunque este anuncio causó un revuelo para la comunidad internacional, pronto se fue aclarando que las cosas no eran tan fáciles como parecían. El trasplante de médula es un procedimiento de alto riesgo, no es fácil de realizar y supone una tasa de mortalidad de hasta un 40%, por lo que es obvio suponer que no es una opción genérica y viable para las personas con VIH. De hecho, aunque Timothy siguió curado de la infección, murió en 2020 tras una recaída de su leucemia. Por otro lado, no es fácil conseguir un donante compatible con el receptor del trasplante, situación que se vuelve más compleja si tomamos en cuenta que todas las personas con VIH que se sometieran al proceso deberían recibir células que tengan la mutación del receptor.²²
- Actualmente existe otro caso de curación documentada, llamado **el “paciente” de Londres**. En realidad se trata de Alejandro Castillejo, un hombre gay venezolano residente en Londres que se sometió también a un trasplante de células madres debido a un linfoma en la que las células del donante también tenían una mutación del receptor asociado a la infección por VIH. Tras superar exitosamente el tratamiento oncológico, también se estudió el cuerpo de Alejandro y tras más de dos años sin detectar la infección, en 2020 se anunció que se le consideraba como la segunda persona curada. Alejandro todavía vive en el Reino Unido y ha ejercido una labor de visibilidad en relación al VIH como “embajador de la esperanza”.²³

²⁰ Anderson PL, Glidden DV, Liu A, et al. Emtricitabine/tenofovir concentrations and pre-exposure prophylaxis efficacy in men who have sex with men. *Sci Transl Med* 2012;4:151ra125.

²¹ Allan-Blitz LT, Mena LA, Mayer KH. The ongoing HIV epidemic in American youth: challenges and opportunities. *Mhealth*. 2021 ;7:33. DOI: 10.21037/mhealth-20-42.

²² Sobre el caso de Timothy Brown: <https://www.seisida.net/adios-a-timothy-ray-brown-la-primera-persona-que-se-curo-del-vih> , <https://www.irsicaixa.es/es/actualidad/timothy-brown-una-fuente-de-inspiracion>

²³ Sobre el caso de Alejandro Castillejo: <https://www.irsicaixa.es/es/actualidad/confirmada-la-cura-del-vih-del-paciente-de-londres-y-presentado-un-tercer-caso-de> , www.bbc.com/mundo/noticias-51826641



Stop Serofobia

Como ya hemos comentado, aunque los avances biomédicos han cambiado radicalmente la esperanza y la calidad de vida de las personas con VIH, la serofobia y el estigma asociado al VIH sigue anclada en nuestras conductas, impactando de forma sustancialmente negativa en su experiencia vital.

- La serofobia se puede definir como las experiencias de miedo, rechazo o discriminación, tanto externas como internalizadas, que pueden experimentar las personas que viven con VIH por su estatus serológico.
- La serofobia es un estigma que hunde sus raíces en los juicios morales o de valor. Como ocurre en general con estigma, el asociado al VIH se forma a través de una cascada de cuatro pasos²⁴: 1, etiquetaje (por ejemplo, *sidoso*); 2, atribución moral (asignación de atributos negativos a esa etiqueta, por ejemplo promiscuo, irresponsable, culpable); 3, separación (segregar a los individuos etiquetados de manera física, social o simbólica) y 4, discriminación (pérdida de estatus). En este proceso, especialmente en punto 2, tienen un papel fundamental los medios de comunicación debido a su capacidad de propagación de atribución moral. Así mismo, también los medios son fundamentales en la ruptura de esta cascada y, por lo tanto, en las campañas para desmontar estigmas.
- La serofobia produce desigualdad y exclusión social, atenta contra los derechos de las personas que viven con VIH y afecta considerablemente su salud mental, su bienestar psicosocial, la calidad de vida, sus relaciones afectivo sexuales, su vida laboral y muchos otros aspectos sociales.²⁵
- La educación, la sensibilización social y el fomento de campañas de salud centradas en el disfrute de una sexualidad plena, consciente y respetuosa ayudarán a eliminar la serofobia.
- Como ocurre con muchas otras formas de discriminación, la serofobia también hace que muchas personas con VIH permanezcan ocultas o en el “armario”, es decir, mantengan su estado serológico en secreto por miedo al rechazo de sus entornos sociales, laborales, afectivosexuales, etc. Si alguna vez has estado en el “armario” respecto a tu orientación o tu identidad de género, recordarás el peso diario que inflige el ocultamiento sobre tu autoestima o tus niveles de ansiedad, así como la dificultad de conectar con otras personas que viven experiencias similares y establecer comunidades y redes de apoyo.
- Salir del armario no debería ser una experiencia traumática para las personas con VIH de nuestro entorno, de las que muchas veces ni siquiera somos conscientes, para ello es imprescindible educarnos y generar espacios seguros y libres de juicios. Es importante adoptar un lenguaje más respetuoso (como vimos anteriormente), evitar conductas serofobicas y utilizar los recursos ofrecidos por asociaciones o personas con VIH para educarnos sobre el tema. Más adelante podrás encontrar sugerencias sobre asociaciones, recursos digitales con base científica y respetuosa sobre el tema y a recursos institucionales si quieres obtener más información.

²⁴ Link, B and Phelan, J. Conceptualizing Stigma Annual Review of Sociology 2001 27:1, 363-385

²⁵ Pacto Social por la no discriminación y la igualdad de trato asociada al VIH. El VIH y el estigma. Disponible en: <https://pactosocialvih.es/pacto-social-vih/vih-y-estigma/>



Mujeres y VIH.

Como en muchos otros aspectos sociales, las mujeres con VIH son un gran grupo social que se encuentra invisibilizado, con retos propios y al que apenas se hace referencia en la conversación social sobre VIH. A continuación incluimos información detallada sobre mujer y VIH, mientras que en la sección final de este documento podréis encontrar enlaces a recursos específicos y redes de apoyo.

- Solo en Europa, cada hora y media una mujer es diagnosticada con VIH (en 2019, 6086 mujeres en total)²⁶.
- Las mujeres que viven con VIH tienen un estigma adicional o razones específicas por las cuales pueden vivir situaciones de serofobia, como ser juzgadas por haber tenido alguna práctica sexual (valoradas como actos impuros o prohibidos).
- La situación de desigualdad social sistemática y estructural genera relaciones de poder que dificultan el acceso a los métodos de prevención (como la negociación del uso del condón o escasa información sobre prevención de las ITS).
- Estigma interiorizado en mujeres tiene dinámicas diferentes a los hombres: cómo afectará a su capacidad gestante, cómo afectará a sus futuros hijos, etc.
- Las mujeres con VIH se ven afectadas por dinámicas psicosociales específicas que afectan considerablemente su capacidad de agencia, autocuidados, su fertilidad, la capacidad de gestación y el acceso a los recursos institucionales para hacer frente a la desigualdad y la violencia.
- Participación en estudios: las mujeres con VIH están infrarrepresentadas en los estudios, a pesar de que en países como España suponen hasta un 12,8% de los nuevos diagnósticos por transmisión sexual (datos de 2019)²⁷.
- En relación al total de los nuevos diagnósticos en mujeres cisheterosexuales, según los últimos datos reportados hasta el 2019 en España, el 89,6% de estos nuevos casos ocurrieron por transmisión sexual.
- Las mujeres trans con VIH se incluyen en categorías que aglutinan a otros grupos clave (como hombres que tienen sexo con hombres) que no permiten analizar adecuadamente su situación social y epidemiológica.
- Existen sesgos sexistas y ausencia de perspectiva de género en la investigación biomédica que llevan a análisis incompletos y, generalmente sólo cuantitativos, que no permiten entender las necesidades o la realidad psicosocial de las mujeres con VIH.
- Las mujeres con VIH realizan *lactivismo* a nivel global y específicamente en España existen recursos como bancos de leche, redes de apoyo y leyes para cubrir los gastos de las fórmulas infantiles para mujeres en situación de vulnerabilidad económica y promover la lactancia materna.
- Es importante recordar que una mujer con VIH con carga viral indetectable no transmite el VIH a través de la menstruación.

²⁶ ECDC. HIV surveillance report 2020. p. 62. Disponible en: <https://www.ecdc.europa.eu/sites/default/files/documents/hiv-surveillance-report-2020.pdf>

²⁷ MSCBS. VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA DEL VIH y SIDA EN ESPAÑA 201. Actualización del 30 de junio de 2020. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/Informe_VIH_SIDA_20201130.pdf



- El rostro o la figura corporal de las mujeres con VIH es tan diverso como la humanidad, no tiene procedencia, apariencia física, raza, identidad de género u orientación sexual definida, sin embargo, la serofobia hace que no podamos conocerlas ni conocer sus historias.

Ciencia justa e inversión.

Una de las lecciones aprendidas a raíz de la crisis del sida, que apareció hace 40 años, es que no todas las pandemias se combaten con la misma fuerza desde instituciones y los centros de investigación. La falta de financiación de una línea de investigación por parte de gobiernos e instituciones puede significar incontables muertes. Además, el apoyo público y privado a las mismas investigaciones puede cambiar radicalmente la experiencia de millones de personas. Desde PRISMA, queremos reflexionar sobre la necesidad de inversión no sólo en Ciencia, sino específicamente en una Ciencia justa que luche por la calidad de vida de toda la ciudadanía.

- En los inicios de la epidemia, las personas con VIH sufrieron el desamparo, e incluso el señalamiento, por parte de la sociedad y sus instituciones, que también se tradujo en una falta de recursos para investigación, dificultades de acceso a tratamientos, la negación de la atención sanitaria por parte de muchos profesionales, el maltrato institucional, etc. Los grupos afectados son un factor importante a la hora de determinar prioridades en ciencia, y debemos cuestionar estas decisiones si queremos aspirar a una Ciencia más igualitaria.
- Para poder erradicar la pandemia del VIH es necesario combinar múltiples estrategias como la prevención, el tratamiento clínico terapéutico, la asistencia sociosanitaria y legal, pero, sobre todo, apuntar al desarrollo de curas definitivas.
- Para ello es necesario un sistema de financiación sostenible que permita dar continuidad a diversas líneas de investigación en VIH.
- Además de potenciar una mayor inversión pública en investigación en VIH y otros campos, es necesario potenciar la filantropía como método adicional de financiación.
- Los ensayos clínicos requieren de voluntariado dispuesto a poner su cuerpo y su tiempo al servicio de los avances biomédicos. Está en manos de la comunidad científica garantizar un trato justo al voluntariado, por ejemplo, a la hora de establecer protocolos o fijar los grupos de control y conocer las implicaciones psicosociales y económicas de los protocolos adoptados.
- Para entender cómo afecta la desigualdad social, la discriminación y la segregación sobre la investigación científica podríamos reflexionar sobre varios puntos: ¿la situación actual sería la misma si los grupos más afectados al principio de la epidemia hubiesen sido otros?; a pesar de las limitaciones tecnológicas de la década de los ochenta en el siglo XX ¿pudo haber sido diferente el abordaje y los esfuerzos en materia de inversión económica para dar una mayor cobertura a las necesidades de las personas con VIH?; o también cuestionarnos ¿cómo se traduce la vulnerabilidad social en las técnicas diagnósticas, métodos preventivos o la producción científica sobre el tema? ¿alcanza a todos?
- Por último, sólo se puede avanzar a una ciencia más justa si existe un mayor intercambio entre el conocimiento científico y la comunidad que es objeto de la misma, en este caso personas con VIH.



¿Qué puedo hacer yo?

Detrás de todas las estadísticas de discriminación se encuentran personas con historias de estigma y discriminación, muchas veces silenciado, incluso de algunas de las personas que nos rodean. Aunque la ciencia sigue avanzando, no podemos esperar la solución sólo en ella. Es necesaria la implicación individual de todes para hacer frente a la serofobia y luchar por la igualdad de trato a las personas con VIH. Si tú también quieres colaborar, te damos algunas ideas:

- Informarme y amplificar los mensajes que aprenda.
- Actualizar mi lenguaje.
- Apoyar, mediante voluntariado o aportaciones económicas, a las asociaciones y programas que luchan contra la serofobia.
- Si alguien te cuenta que tiene VIH, no juzgues, ni cuestiones ni interrogues. Muchas personas con VIH han tenido la generosidad de compartir en redes y recursos sus experiencias y consejos, seguro que ahí puedes encontrar respuestas a todas tus dudas, sin presionar a nadie para que sea pedagógico ni para que se exponga más de lo que sienta cómodo.
- Cuestionar y mejorar nuestro trato hacia el VIH en redes sociales, y en particular en redes sociales con finalidades sexuales y románticas. Por ejemplo, ¿cambia tu percepción de un perfil en función de su estado serológico? ¿La inclusión de este campo, sirve para visibilizar y crear redes de apoyo, o sólo es una forma más de señalar y discriminar? ¿Si las personas con carga viral indetectable no pueden transmitir el VIH, por qué utilizarlo como factor a la hora de elegir parejas sexuales?
- Crear entornos seguros, acogedores e informados, en los que las personas con VIH puedan salir del armario sin miedo. En ocasiones, los prejuicios y los estereotipos pueden hacer que percibamos el VIH como algo ajeno a nuestra realidad, pero lo cierto es que es muy probable que tus círculos afectivos y sociales incluyan a más personas con VIH en el armario de las que crees. Está en tus manos crear espacios que ayuden a reducir la carga del estigma.

Apoyo y recursos institucionales

- *Sobre ensayos clínicos.*
 - Red de Ensayos Clínicos sobre la prevención del VIH (HPTN en inglés): <https://www.hptn.org>
- *Sobre asociaciones y recursos institucionales para acceder a pruebas de detección del VIH en toda España:* <https://cesida.org/pruebavih/>
- *Sobre derechos y consultas legales a las personas con VIH:*
 - Clínica Legal de CESIDA: <https://cesida.org/clinica-legal/>
- *Información sobre VIH en español:*
 - Grupo de trabajo sobre Tratamientos del VIH: <http://www.gtt-vih.org>
- *Centro de documentación sobre VIH y sida:* <http://www.sidastudi.org>
- *Pacto social contra la no discriminación y la igualdad de trato asociada al VIH:* <https://pactosocialvih.es>



- Asociaciones y redes de apoyo: como Apoyo+, Stop Sida, Harri Beltza, Gais Positius, Comité Antisida de Valencia o Mujeres Vihvas, puedes encontrar una lista de organizaciones y asociaciones que prestan servicios relacionados al VIH, la salud sexual y la atención sociocomunitaria en la página web del Grupo de tratamientos sobre el VIH en la siguiente guía sobre transmisión sexual del VIH (páginas 55 a 61):
 - http://gtt-vih.org/files/active/1/GTT_guia_transmision_2020_W.pdf
- ONGs y recursos para mujeres con VIH:
 - *Programa de información y soporte en VIH* de Creación Positiva (Barcelona). Disponible en: <https://www.creacionpositiva.org/agenda/atencion-cuidados/programa-informacion-y-soporte-vih/>
 - *Mujeres VIHvas*, comunidad online para mujeres positivas: <https://mujeresvihvas.org>
 - *Podcast de mujeres positivas*: <https://cesida.org/proyectos/podcasts-mujeres-positivas/>
 - Experiencias en primera persona: @unamujerconvih en Instagram
 - El blog de Xiana Fab en Imagina Mas: <http://www.imaginamas.org/inicio/author/xiana/>
 - *Itinerantas*. Exposición fotográfica de mujeres que viven con VIH. Disponible en: <https://itinerantas.org>

