

LA SOCIEDAD ESPAÑOLA INTERDISCIPLINAR DEL SIDA: ORIGEN Y DESARROLLO (1987-2003)

Rafael Nájera Morrondo
Ex Presidente de SEISIDA (1988-2003)

Rafael de Andrés Medina
Ex Secretario de SEISIDA (1988-2003)

Julia Sastre Espada
Ex Profesora de la UAM

RESUMEN

En este artículo se lleva a cabo un análisis narrativo de la situación sociosanitaria en España en relación con el SIDA en los primeros años de existencia de la *Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida*, SEISIDA, y especialmente del papel que jugó esta Sociedad científica en la lucha contra esta enfermedad desde 1988 a 2003, narrado por algunas de las personas que lideraron esta institución en dicho periodo. Se pasa así revista a la constitución de esta sociedad y las distintas actividades que desarrolló para cumplir sus objetivos, dirigidos a combatir la citada enfermedad y mejorar la salud y seguridad sanitaria de los ciudadanos. Se describen en este contexto distintos eventos, publicaciones, campañas de prevención, así como la cooperación internacional de esta sociedad científica. Finalmente, se dedica un apartado a describir en clave de actualidad la situación actual y las perspectivas futuras en relación con esta pandemia del sida que aún subsiste.

1. INTRODUCCIÓN

Antes de comenzar con el origen y desarrollo de la *Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*, SEISIDA, permítannos referirnos, aunque sea brevemente, al momento y situación sociosanitaria de la época. En este sentido, mencionar que en el número de mayo-agosto de 2024, publicamos en esta misma revista un amplio artículo sobre el SIDA: Nájera (2024). *El SIDA como revulsivo social. Discriminación, acoso y persecución ante una nueva enfermedad*. En él, analizamos el origen de la enfermedad, su distribución, los aspectos médico-epidemiológicos y la enorme carga de discriminación que ocasionó, motivada fundamentalmente por afectar mayoritariamente, en un principio, a colectivos que la sociedad burguesa de la época excluía y con frecuencia perseguía.

En 1981, año de la descripción de la enfermedad, uno de nosotros (Rafael Nájera) estaba en la OMS, en Ginebra, donde trabajaba como funcionario en el Departamento de Enfermedades por Virus. La noticia, llegó antes de que se anunciara y antes de la famosa nota de los Centers for Disease Control and Prevention (CDC) de Atlanta, Georgia, U.S.A., publicada en el *Morbidity, Mortality Weekly Report* (MMWR), su boletín epidemiológico semanal, el 5 de junio de ese mismo año, de 5 casos de neumonía por *Pneumocystis carinii* en hombres jóvenes homosexuales que supuso el primer aviso de la aparición de una patología supuestamente nueva.

Consideramos el tema, junto con Fahkry Assad, del equipo de Virus y Paul Brès, el Director del Departamento, con gran interés especialmente porque los 5 pacientes tenían o habían tenido recientemente, infección por citomegalovirus (CMV), pero más bien como una curiosidad

epidemiológica. El propio CDC no pareció que pusiera especial cuidado en la redacción de la nota ya que en ella se observan dos erratas.

Era el momento de la aparición del síndrome tóxico en España, el envenenamiento por el aceite adulterado, que al principio se dudaba de su etiología, con la idea de que pudiera ser debido al brote estacional de *Mycoplasma pneumoniae* y frente al cual se emitieron ideas peregrinas como el que pudiera ser debido a intoxicaciones por plaguicidas a través de tomates y otras verduras.

En cuanto a la posible etiología del SIDA, totalmente desconocida en esos momentos, se barajaron numerosas hipótesis, entre ellas, que pudiera ser debido a infección por el virus de la peste porcina africana y de acuerdo a esta hipótesis se celebró una reunión en Washington a la que fue invitado el gran virólogo español, Eladio Viñuela del Centro de Biología Molecular (CBM). Nosotros estudiamos, con el CBM la posible presencia del virus y anticuerpos en muestras de posibles pacientes.

A la vuelta de Ginebra, finales de 1981, Nájera, fue nombrado Director del Centro Nacional de Microbiología (CNM) y de ahí seguíamos la marcha de la incipiente infección. Nájera había trabajado con Florencio Pérez Gallardo y otros virólogos en la lucha frente a la poliomielitis y frente a las epidemias de gripe, así como había realizado los primeros estudios de virología frente a la rubeola, sarampión y parotiditis.

Los posibles pacientes del nuevo síndrome, aún muy mal definido, eran en su mayoría en España, usuarios de drogas por vía intravenosa y homosexuales masculinos jóvenes, en gran manera promiscuos y se les trataban las infecciones oportunistas que presentaban: neumonía por *Pneumocystis*, CMV, encefalitis, Cándidiasis, herpes, etc. a medida que se iban asociando distintas infecciones con el síndrome

Sentíamos una gran angustia, especialmente porque eran adultos en general jóvenes y previamente sanos que en pocos meses tenían un desenlace fatal.

Varios casos de personas con las que habíamos tenido relación profesional y que se vieron afectadas, y que visitamos en el hospital, mostraban un deterioro impresionante en pocas semanas o meses. Nos vimos sobrepasados ante la falta de tratamientos adecuados, disponiendo sólo de aproximaciones de carácter paliativo.

En general con desesperación o aceptación, pero con la conciencia de estar afectados por una enfermedad mortal, lo más terrible era el rechazo social, muchas veces familiar, rechazo por ser homosexuales, drogadictos o hijos o parejas de un paciente. En la prensa se presentaba como castigo divino y se alertaba de que la amenaza del nuevo mal podía pasar a la “*población normal*”, generando la idea de víctimas culpables e inocentes. Se les excluía del trabajo, del alojamiento, en fin, un auténtico horror.

El VIH se veía como una auténtica peste, con rechazo y discriminación junto con connotaciones sociales y políticas terribles. Los medios de comunicación se hacían eco de los temores al contagio. Así, eran frecuentes noticias sobre segregación y marginación en colegios, sobre el rechazo a compartir espacios, sobre el requerimiento de someterse a exámenes de VIH para acceder a un empleo, sobre la negativa de profesionales sanitarios a atender pacientes VIH, sobre agresiones, ataques, o incluso asesinatos infligidos a personas seropositivas.

Así, podemos recordar que la enfermedad comenzó denominándose GRID (Gay Related Immunodeficiency) y se transformó, en seguida en un motivo de una feroz discriminación. El Presidente Ronald Reagan no usó el término SIDA hasta 1987 y las personas afectadas eran echadas de sus casas, de sus trabajos y se les denegaba el seguro de enfermedad. Fueron demonizados por la extrema derecha. Pat Buchanan, asesor de Reagan escribía en 1983: “los pobres homosexuales han declarado la guerra a la naturaleza y ahora la naturaleza les exige un pago terrible” El SIDA se trataba como una broma de mal gusto: “Acabo de escuchar que la Estatua de la Libertad tiene SIDA” dijo Bob Hope durante la re-

dedicación de la estatua en 1986, “nadie sabe dónde se ha infectado. Si en la boca del Hudson o en la Feria de Staten Island”.

En esta “caza de brujas” se incluyó también a personas infectadas, de Haití, donde existía una prevalencia muy alta. También había casos en hemofílicos y en algunas personas que habían recibido transfusiones por lo que se estableció un sistema de control de la sangre, transfusiones y de los hemoderivados mediante la determinación generalizada de anticuerpos anti VIH en todos los casos y el tratamiento por calor de los hemoderivados. Todo ello fue objeto de polémica y luchas para conseguir su implantación en España, mientras en algunos países no se adoptaron estas medidas y dio origen posteriormente a procesos judiciales.

Como hemos comentado, se hablaba de “culpables e inocentes”, castigo divino por ser homosexuales y castigo social por ser drogadictos y hasta había una importante discriminación en las escuelas, frente a los hijos de los afectados. Recordemos la Ley anti-homosexualidad de Uganda condenando a los homosexuales a 5-7 años de prisión y hasta cadena perpetua y muerte en caso de reincidencias.

Los mitos sobre la transmisión asociados a grupos socialmente marginados, la imagen de incurabilidad transmitida por los medios de difusión, y el temor al contagio y a la muerte, se encontraban entre los numerosos elementos asociados al estigma por VIH/SIDA. Sin embargo, la epidemia parecía servir de coartada para condenar, de manera más o menos indirecta, unos comportamientos, o unas preferencias o estilos de vida que, de forma prejuiciosa, se consideraba habría que intentar erradicar.

Esta situación nos hizo pensar en la poesía de Juan Ramón Jiménez, “Distinto”, en *Una colina meridiana* (1942 – 1950):

*Lo querían matar
los iguales
porque era distinto.
.....
si veis un hombre distinto,
matadlo
.....
lo que seas, que eres
distinto
.....
ven a mi ser, mi frente, mi corazón distinto.*

Conviene recordar que tanto Joel Weisman, al que podemos considerar como el descubridor de la enfermedad, como a Michael Gottlieb quien la confirmó. Fueron totalmente marginados y olvidados. Tanto Gottlieb como Weisman, eran profesionales independientes y defensores de los derechos humanos de la comunidad gay que no era la postura habitual con respecto a las personas gay. A Gottlieb le fue denegada por tres veces una plaza fija en la Universidad de California, Los Ángeles (UCLA) y Weisman tras luchar con un ambiente hostil abandonó la medicina y puso una casa rural en Berkshires (N.Y.), volviendo tiempo después a Los Ángeles donde falleció.

Desde la perspectiva humanitaria y progresista médica y psicosocial se hacía hincapié en la idea de que mientras no se descubriese medicamentos y vacunas para eliminar el VIH, todos los esfuerzos deberían dirigirse a eliminar la discriminación, conseguir un cambio en las prácticas de comportamientos de riesgo de contagio y a mitigar el sufrimiento de los afectados. Era preciso identificar las barreras sociales, médicas, políticas y estructurales que interferían en la necesidad de sensibilizar a la sociedad sobre las consecuencias que tenía para la salud la falta de control y tratamiento del VIH.

2. LA SOCIEDAD ESPAÑOLA INTERDISCIPLINAR DEL SIDA (SESIDA)

En esa atmósfera de ambiente tóxico, André Nahmias, Profesor de Pediatría y Salud Pública de la Universidad Emory en Atlanta, Georgia (EE.UU.), (de origen egipcio), con gran sensibilidad, reaccionó contribuyendo en 1983 a establecer la primera Clínica de SIDA Pediátrico en el Hospital Grady y el primer Grupo Especial de Trabajo sobre SIDA, del Estado (Georgia).

En 1984 fundó en Ginebra la International Interdisciplinary AIDS Foundation, (IIAF) contribuyendo con la OMS y los CDC a la organización de la 1ª Conferencia Internacional sobre el SIDA, en 1985. Nosotros, estábamos en contacto con Nahmias a través de los estudios sobre virus Herpes simplex tipo 2, por lo que nos invitó a pertenecer a la IIAF y durante la IV Conferencia Internacional sobre el SIDA, celebrada en Estocolmo en 1988, decidimos fundar en España una sociedad de carácter científico y social que contribuyera a difundir el conocimiento sobre la enfermedad, sus causas y los aspectos humanitarios, especialmente la lucha contra la discriminación. Estar al tanto y difundir los aspectos médicos, avances en diagnóstico y tratamiento, así como difusión y apoyo a las medidas preventivas, luchando contra los impedimentos establecidos en muchos estamentos restrictivos en cuanto al uso de preservativos y los programas de intercambio de jeringuillas. En este sentido asesorar a las autoridades sanitarias en los aspectos educativos y divulgativos por medio de intervenciones en los medios de comunicación, organización de cursos, reuniones profesionales y Congresos

En España, como en el resto de los países occidentales, la discriminación estaba muy extendida y además de los miedos expresados por distintas personas y colectivos frente al posible peligro de infección se sumaban las consideraciones y condenas por parte de la iglesia sobre el uso de ciertas medidas preventivas, como el uso del preservativo, medida a la que se oponían frontalmente. En realidad, las reacciones sociales a la epidemia del SIDA evidenciaron comportamientos tremendamente dispares de respuesta ante su amenaza. Se dieron respuestas positivas de solidaridad y apoyo a los afectados hasta el compromiso personal y al límite de los recursos individuales, y a la vez, acciones de clara discriminación y de extrema crueldad hacia las víctimas.

Mientras tanto, establecida la etiología por Luc Montagnier, del Instituto Pasteur de París y Robert Gallo, del National Cancer Institute, National Institutes of Health (NCI-NIH) de Bethesda, Md. U.S.A., se comprobó la enorme difusión desde el África subsahariana mediante transmisión heterosexual y su posible origen allí, estudiada por McCormick y luego por James Curran y Jonathan Mann, quienes fundaron en Kinsasa el “Proyecto SIDA”, para el estudio de la enfermedad, donde se incorporaron Peter Piot y Michel Sibide. Dada la gran experiencia, de Mann, en 1985 fue llamado a Ginebra para trabajar con la OMS.

Mientras tanto, el aumento de casos y la falta de asistencia médica en EE.UU. junto a la brutal discriminación hacia los afectados, hicieron que, como hemos comentado, la OMS con los CDC, junto con otras instituciones y personalidades organizaran en 1985 la Primera Conferencia Internacional sobre SIDA.

A raíz de esta, se reorganizó el trabajo sobre el SIDA en la OMS creándose el Programa Global de Lucha contra el SIDA, (GPA, por sus siglas en inglés) que supuso, con el nombramiento de Jonathan Mann como su Director, un enorme avance, al incluir y favorecer el desarrollo de los aspectos humanitarios del SIDA.

Al mismo tiempo, febrero de 1986, se organizó en Madrid una Conferencia Interdisciplinaria, reuniendo tanto a expertos de la OMS, como Fahkry Assad y activistas afectados, como Manuel Trillo, lo cual no era nada frecuente.

Así, llegamos a 1987 en que Thomas Netter y James Bunn, responsables de información en el GPA en Ginebra para que con el apoyo de Jonathan Mann, propusieran instituir un “Día Mundial” dedicado a la enfermedad, para llamar la atención y concitar apoyos acerca de la nueva enfermedad,

primer “DIA” dedicado a una enfermedad específica, naciendo así el Día Mundial del SIDA que fue proclamado como tal en la Cumbre Mundial de Ministros de Sanidad (Londres, 1988). En esta reunión (punto 12) se planteó el problema y la importancia de los casos en usuarios de drogas por vía intravenosa y la necesidad de su prevención específica, de gran importancia en España e Italia.

En esta Cumbre, el año 1988 se declaró como “Año de la Comunicación y la Cooperación sobre el SIDA” y se sentaron las bases para su conmemoración anual.

El 27 de octubre de 1988, la 38ª Sesión Plenaria de las Naciones Unidas destacó su importancia, para llamar la atención y estimular la acción preventiva y la lucha frente al SIDA. Conviene tener en cuenta que el 20 de marzo de 1987 se había aprobado el primer antirretroviral, el AZT, por lo que se iniciaba el tratamiento frente al agente causal, el VIH. Hasta ese momento no se disponía más que de algunos tratamientos frente a las infecciones oportunistas. Cada año se ha ido poniendo un lema para el Día Mundial, tratando de reflejar los problemas que se consideraban más relevantes en el momento. Ese mismo año se constituyó a nivel internacional, una sociedad que organizara los Congresos Internacionales sobre el SIDA, la International AIDS Society (IAS).

En España, ese mismo año de 1987 creamos la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA (SESIDA) con presencia de expertos procedentes de diversas áreas de conocimiento, así como con representación geográfica dentro del Estado español.

Quedó legalizada en 1988, con la Junta Directiva siguiente:

Presidente: Rafael Nájera Morrondo. Médico, Virólogo. Salud Pública
Vice-Presidente: Ramón Bayés Sopena. Psicología
Vice-Presidente 2º: José María Gatell Artigas. Médico, Enfermedades infecciosas
Secretario: Rafael de André Medina. Biólogo
Vice-Secretario: Daniel Zulaika Aristi, Salud Pública
Tesorero: Juan González Lahoz. Médico. Enfermedades infecciosas

Bibliotecaria-Documentalista: Pilar Estébanez Estébanez. Médica. Salud Pública. Presidenta de Médicos del Mundo. España

Vocales.

Pilar Nájera Morrondo. Médica. Salud Pública. Educación para la Salud
Ricardo Usieto Atondo. Sociólogo.
Héctor Anabitarte Rivas: Periodista. Activista pro Derechos Humanos
Francisco Cuberta Galdós. Médico. Salud Pública
Santiago de Torres Sanahuja. Médico. Plan Nacional sobre Drogas
Enrique García Huete. Psicología
José Manuel Martínez Vázquez. Médico. Medicina interna
Carmen Sanchís Piñol. Enfermería. Salud Pública
Blas Taracena del Piñal. Médico. Pediatra
Odorina Tello Anchuela. Médico, Epidemióloga. Salud Pública.

La Junta Directiva se renovaba por mitades cada dos años y así fueron entrando, Buenaventura Clotet, médico de enfermedades infecciosas; Teresa Pelayo Cortines, médica, epidemiología; Francisco Javier Rodríguez Piñero, médico de Medicina Interna; Bernabé Sarabia Heydrich, sociología; Enrique Justo Alpañés, médico, enfermedades infecciosas; Cándido Conde Pumpido, Juez; Inmaculada Herrera Calvet, microscopía electrónica; José Romero Vivas, médico de enfermedades infecciosas y Manuel Araujo Gallego, psicólogo del Plan de Drogas de Galicia. Ricardo Usieto Atondo, pasó a ser Vice-Presidente.

Al tiempo se constituyeron Sociedades Interdisciplinarias sobre el SIDA, en algunas Comunidades Autónomas, como Galicia, SOGAISIDA, que se vincularon a SEISIDA.

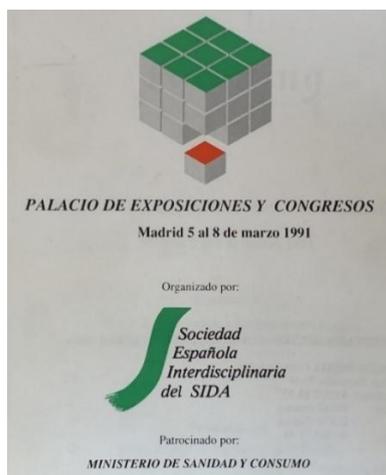
SEISIDA asumió desde su creación el liderazgo y la responsabilidad de aportar a la sociedad española, incluidas las autoridades sanitarias y sociales una información correcta y puesta al día sobre todos los tan variados aspectos de la enfermedad y su proyección socio-sanitaria, saliendo al paso con rapidez a los múltiples bulos y desinformaciones que se emitían con gran frecuencia.

Con nuestro grupo, estuvimos al frente de la Sociedad, desde 1987 a 2003, años en que el número de casos de SIDA en España, fueron los más elevados, desde 1.095 a 7.511, con la siguiente distribución anual:

Año	Número de casos SIDA
1987	1.095
1988	2.279
1989	3.173
1990	3.937
1991	4.579
1992	5.103
1993	5.527
1994	7.511
1995	7.205
1996	6.773
1997	4.963
1998	3.758
1999	3.173
2000	2.941
2001	2.536
2002	2.387
2003	2.334
2004	2.107

3. CONGRESOS Y REUNIONES NACIONALES

Así, en marzo de 1991, del 5 al 8, SEISIDA organizó el 1er. Congreso Nacional sobre el SIDA el cual se transformó en un acontecimiento por la masiva y diversa afluencia de participantes, más de 1.500 y la presencia de personalidades de diferentes campos del conocimiento, tanto sanitarios, sociólogos, psicólogos, organizaciones ciudadanas, administración, educadores y políticos, en fin todas las personas que tenían interés en el tema.



Entre ellos podemos destacar, el Prof. Montagnier, posteriormente Premio Nóbel de Medicina, el Presidente del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, el Secretario del Plan Nacional del Sida, así como la Ministra de Asuntos Sociales y el Ministro de Sanidad.

Fue la primera vez en que un problema de primera magnitud, una enfermedad con un cortejo psicológico y social de enorme importancia, se enfocaba y trataba desde todos los ángulos posibles, analizando su repercusión en la asistencia sanitaria, la salud pública y los aspectos, psicológicos, sociológicos y docentes. La repercusión mediática fue considerable, haciéndose eco de la misma todos los medios de comunicación



En la foto, correspondiente a la Ceremonia de clausura, podemos apreciar la presencia del Prof. Montagnier, el Ministro de Sanidad y Consumo, D. Julián García Vargas, el Dr. Nakajima, Director General de la Organización Mundial de la Salud, Dr. Gerardo Clavero, Secretario del Plan Nacional sobre el Sida, Dra. Pilar Estébanez, Presidenta de Médicos del Mundo. España. A la derecha de Montagnier, los Dres. Rafael Nájera y Rafael de Andrés.



Vista de una de las sesiones plenarias del Congreso, mostrando la gran afluencia de participantes. En primera fila, Rafael de Andrés, Pilar Estébanez, Julián García Vargas y Nakajima entre otros.

Desde el comienzo del Congreso, en la Primera Sesión Plenaria, se abordó el tema el tema: SIDA e Individuo, en el que moderada por Samuel Friedman, de la Narcotic and Drug Research de Nueva York se analizaron y discutieron aspectos tales como “La persona y los riesgos sociales”, la “Relación médico-paciente por Bonaventura Clotet, del Hospital German Trias i Pujol, los “Factores psicológicos en el SIDA”, por el Prof. Ramón Bayés de la Universidad Autónoma de Barcelona y los “Progresos en Vacunas” por el Prof. Marc Girard del Instituto Pasteur de París.

Siguió un Simposio Satélite sobre “Actualización de la terapéutica específica con Zidovudina, moderado por el Dr. Luis Valenciano, con el inmunólogo Eduardo Fernández Cruz, del Hospital Gregorio Marañón de Madrid y el Prof. Martínez Vázquez, del Hospital Vall D’Hebrón de Barcelona, el Dr. Willy Rozenbaum del Hospital Rotschild de París y el Dr. Ian Weller del Middlesex Hospital de Londres.

Ese mismo día, 6, tuvo lugar la Primera Conferencia Especial “Papel de las linfoquinas en el SIDA” por la Prof. Margaret Fischl de la Universidad de Miami, y 5 Mesas Redondas, sobre: “Etiopatogenia y Diagnóstico”, “Epidemiología”, “Movimientos ciudadanos y Organizaciones no gubernamentales. SIDA, un Problema de todos”, “Programas frente al SIDA” y “Educación Sanitaria y Consejo”. Se completó el día con un Symposium Satélite sobre “El papel del Interferón en el tratamiento de los pacientes con SIDA”

El siguiente día, comenzó con la Sesión Plenaria 2, “SIDA y Comunidad”, moderada por Jean-Baptiste Brunet, Director del Centro de Colaboración de la OMS sobre Epidemiología del SIDA, de París y la Dra. Pilar Estébanez, con participación de Eva María Fenyo, del Karolinska Institut de Estocolmo, Cándido Conde-Pumpido de la Audiencia Territorial de Segovia, Manuel Carballo, de la OMS de Ginebra y Joan Rovira i Forn, de la Facultad de Ciencias Económicas de Barcelona.

A continuación, tuvo lugar un Symposium Satélite sobre “Avances en el Tratamiento del VIH con ddi”, moderado por el Prof. Montagnier, con Russel Martin y Jeff Thomis, de Bristol Myers, Juan González Lahoz, del Instituto de salud Carlos III y José María Gatell del Hospital Clínico de Barcelona.

Ese día tuvo lugar otro Simposio Satélite, sobre la “Respuesta Social del SIDA” moderado por José Torres Ibáñez, de la Fundación Anti-Sida de España, con la participación de Manuel Trillo Losa, del Comité ciudadano Anti-SIDA de Madrid, Enrique García Huete de la Universidad Complutense de Madrid, Héctor Anabitarte Rivas, de la Fundación Anti-SIDA de España y Guillermo Plá, del Grupo de Autoapoyo Ciempiés, de Madrid.

Se desarrollaron 5 Mesas Redondas, sobre: “Toxicomanías y SIDA”, “Enfermería”, “Anemia y VIH.”, “Aspectos psicológicos del SIDA”, “Sociología. Teoría y práctica científica en el desarrollo social del SIDA” y “SIDA en la Adolescencia”.

Tuvieron lugar también, la II Conferencia Especial, a cargo del Prof. Hilary Koprowski, Director del Wistar Institute de Filadelfia, sobre “Sistema Nervioso Central y Retrovirus”, así como el 5º Symposium Satélite sobre: “Anemia y VIH. Valor de la r-HuEPO en el tratamiento y la prevención”, moderado por el Prof. Cirilo Rozman, del Hospital Clínico de Barcelona.

El último día, 8 de marzo, la Sesión Plenaria 3, estuvo dedicada al “Manejo del paciente”, moderada por los Dres. Natham Clumeck, del Hospital St. Pierre de Bruselas y el Dr. Jaime Cosín del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, con participación de Marieke G. Been del Academic Medical Center de Amsterdam, John Green, del St. Mary’s Hospital, de Londres, María Jesús Utrilla, del Ayuntamiento de Madrid y el Prof. Erik de Clerq de la Universidad de Lovaina.

A continuación, se desarrolló el 6º Symposium Satélite sobre “Avances en el Diagnóstico y Tratamiento de las Micosis Oportunistas”, moderado por el Dr. Luis Buzón Rueda, del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, con la participación de José Pontón, de la Facultad de Medicina de Bilbao, José Manuel Martínez Vázquez de la Universidad Autónoma de Barcelona, Pedro Saballs, del Hospital del Mar de Barcelona y Emilio Bouza, del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.

Se desarrollaron 5 Mesas Redondas sobre: “Transmisión Sexual”, “Transmisión Vertical”, “Medicina Preventiva y Salud Pública”, “Afectación Neurológica en la infección por VIH”e “Implicación de los Medios de Comunicación en el SIDA”.

Tuvieron lugar también, la III Conferencia Especial, sobre” El fenómeno de la Variabilidad en la difusión de la enfermedad”, desarrollada por el Prof. Jaap Goudsmit, de la Universidad de Amsterdam. Y el 7º Symposium Satélite: “Últimos Avances en el Diagnóstico del VIH”, moderado por Jean-Pierre Allain, del Departamento de Investigación de Abbott Laboratories. Chicago y el Prof. Fernando Ortiz Masllorens, Jefe del Departamento de Inmunología de la Fundación Jiménez Díaz, de Madrid, con la participación de los mencionados, la Dra. Ana Benito del Instituto Ricardo Jorge, de

Lisboa y el Dr. José María Varela del Centro Nacional de Biología Celular y Retrovirus del Instituto de Salud Carlos III.

Finalizó con una Ceremonia de Clausura (ver fotografía), precedida por dos Conferencias de Clausura, sobre “El Futuro. La Prevención y el Control” por el Prof. Luc Montagnier y el Prof. Giovanni Rossi del Instituto Superiore de Sanita de Roma, sobre, “Science Challenging AIDS”.

El Congreso supuso un antes y un después sobre el conocimiento y la actitud de los científicos, los sociólogos y psicólogos, organizaciones ciudadanas y ONGs, autoridades sanitarias y sociales, en fin todo el espectro de personas afectadas y/o interesadas en el tema. Desaparecieron los bulos y aún cuando una parte de la sociedad siguió practicando discriminación con respecto a los afectados, estos tuvieron una información contrastada por parte de las autoridades, apoyada en una colaboración continua y fluida con nuestra sociedad, SEISIDA.

De esta manera seguimos organizando los Congresos Nacionales, cada dos años y en el año intermedio una Reunión Nacional, sobre lo que suponían problemas más concretos. como fue la primera, en Sevilla, al año siguiente bajo el tema: “Transmisión Heterosexual”.

El II Congreso Nacional sobre el SIDA, se organizó en Bilbao bajo la Presidencia del Dr. Daniel Zulaika con un numeroso grupo de colaboradores y una amplitud de participación y temática de gran importancia, incluyendo un Symposium sobre el “Papel de los Ayuntamientos”. 3 Sesiones Plenarias, “SIDA e Individuo”, “SIDA y Comunidad” y “Mirando al futuro”. 7 Symposia Satélite: “Relevancia clínica de la Didanosina en la Infección por VIH”, “Detección y seguimiento de la infección por Retrovirus”, “La Zidovudina en el tratamiento de la infección por VIH. Presente y futuro”, “Factores de crecimiento hematopoyéticos. Situación actual y perspectivas en la infección por VIH”, “Las infecciones fúngicas y el paciente inmunodeprimido”, “Interferón alfa e infección por VIH” y “Diagnóstico, Confirmación y Seguimiento” y 15 Mesas Redondas. Finalmente, una Sesión de Clausura a cargo de Michael Merson, Director provisional del Programa Global de SIDA de la OMS en Ginebra.

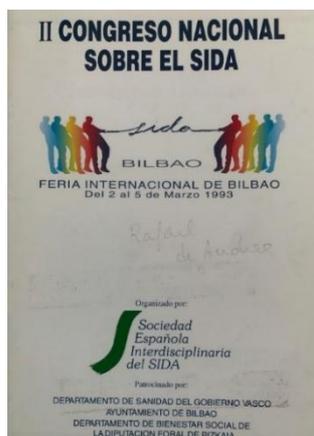
Como novedad se comenzaron a realizar “Talleres de trabajo” con objeto de debatir problemas concretos en un ambiente distendido, entre profesionales que se enfrentan cotidianamente a esos problemas, compartiendo experiencias y proyectando colaboraciones.

Se articularon cinco, sobre:

- Enfermería y SIDA
- Trabajadores sociales y SIDA
- Comisiones ciudadanas
- Transmisión sexual
- Problemática hospitalaria en relación al VIH

Por otra parte, se constituyeron tres Grupos de Trabajo sobre aspectos básicos y clínicos, como: Cáncer y SIDA, VIH-2 y SIDA pediátrico

Complementando estas actividades hubo una amplia y variada presentación de posters que reflejaba el extenso abanico de intervenciones de promoción de la salud llevadas a cabo en diferentes escenarios sociales: prisiones, centros de desintoxicación, lugares de prostitución, asociaciones juveniles, colectivos de mujeres, formadores, escuelas y centros universitarios, inmigrantes, trabajadores sanitarios, voluntarios, etc.



En 2003, se celebró el Congreso Nacional en Bilbao y a pesar de haber ganado siempre, desde el comienzo de la Sociedad, las elecciones a la Junta Directiva y con la mejora de las cifras anuales de casos de SIDA, decidimos “pasar el testigo” en la Junta Directiva a otro grupo gestor, en este caso presidido por el Dr. Daniel Zulaika, colaborador nuestro desde el principio de la Sociedad, persona de gran preparación y que había realizado en el País Vasco una gran labor, estimulando la intensa cooperación con los grupos sociales. A partir de ese momento y hasta ahora, en estos 21 años han seguido realizando una gran labor, fundamental en la difusión de los conocimientos sobre el problema.

Los Congresos, se siguieron desarrollando a lo largo del tiempo, siempre con gran éxito en La Coruña, (1985); Valencia, (1987); Santiago de Compostela, (1988); Valencia, (2001) así como Reuniones Nacionales en Sevilla, Cáceres, Santander y Pamplona con lo que se fue cubriendo la mayor parte del territorio de nuestro país.

SEISIDA instituyó numerosas becas que cubrían la inscripción a los Congresos y Reuniones Nacionales sobre el SIDA y ofertó a las ONG's que organizaran sus propias sesiones en los mismos, de forma autónoma. Recuérdese que, en 1989, la 42 Asamblea Mundial de la Salud, de la OMS, adoptó una Resolución donde se urgía a los gobiernos a reconocer la contribución de las ONG's de lucha contra el SIDA, en la estrategia global contra la epidemia.

En definitiva, desde SEISIDA se trabajaba para impedir el avance de la epidemia desde una perspectiva interdisciplinar. Se recogían y divulgaban los hitos en la investigación médica y social que comprometían los objetivos de prevención, la lucha contra la discriminación y la calidad de vida de las personas afectadas.

4. ASESORIA PARA CAMPAÑAS DE PREVENCIÓN

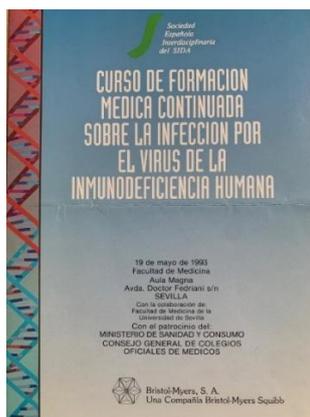
Otra actividad que la Sociedad llevó a cabo fue la asesoría a las autoridades sanitarias para las campañas de prevención y educación sanitaria, como entre otras, la de “Si previenes el SiDa, “No Da” que tuvo una aceptación generalizada y supuso un éxito espectacular, por su atractivo y por despertar cierta polémica entre estamentos muy reaccionarios.



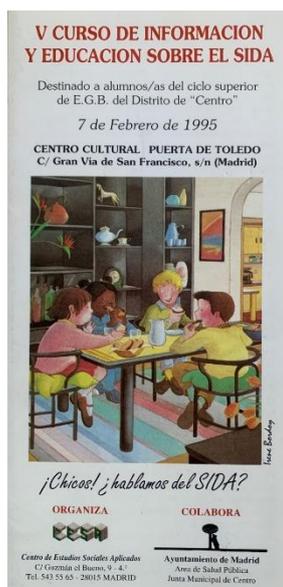
5. CURSOS DE FORMACION MEDICA CONTINUADA Y DE FORMACION Y EDUCACION PARA ADOLESCENTES

Hay que considerar que la formación de los profesionales se estaba desarrollando y que la rapidez con que evolucionaban los conocimientos era muy alta, por lo cual era necesario facilitar formación y no sólo médica a muchos profesionales, de forma directa, además de la que realizábamos por medio de los Congresos y Reuniones Nacionales.

De esta forma diseñamos un recorrido por las distintas ciudades y CC.AA. para reunir a numerosos profesionales y en una tarde, pasar revista, actualizando los aspectos más relevantes en relación con la problemática del SIDA. De esta forma impartimos 14 cursos, siendo duplicados en algunas grandes ciudades.



Por otra parte, y en colaboración con el Centro de Estudios Sociales Aplicados, dirigido por los Prof. Ricardo Usieto y Julia Sastre, participamos en numerosos cursos para escolares que se desarrollaron a lo largo de los años en distintas instituciones escolares de varias comunidades autónomas y diferentes distritos de Madrid, en colaboración con el Ayuntamiento en sus distintos Distritos y el Área de Salud Pública.



6. PUBLICACIONES

Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinar del SIDA. Desde los primeros momentos empezamos a publicar una revista mensual, la mencionada Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinar del SIDA (SEISIDA) con un Consejo Editorial y un Comité de

Redcción. Incluía en cada número, un Editorial, una Revisión y cuatro resúmenes de las publicaciones más relevantes aparecidas en el ámbito editorial de la bibliografía universal, comprendiendo etiología y patogenia, diagnóstico, epidemiología, clínica tratamiento, aspectos sociales, medidas preventivas, y enfermería, así como la actualización de las cifras de casos de SIDA en España, Europa y el mundo (1990-2003).

Avances en SIDA. Recopilación anual de los Editoriales y Revisiones de la Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA. Articulados con una Presentación y Aspectos Básicos, Clínica y Tratamiento, Epidemiología y Prevención, Congresos y Conferencias. Incluían también un artículo sobre la última información de la Vigilancia epidemiológica, de la OMS (de 1990 a 2002).

Reuniones y Documentos de Consenso. Convocando a varios especialistas, se llevaba a cabo un foro con presentaciones y discusión sobre temas de especial relevancia y se editaban posteriormente, unas publicaciones que se distribuían ampliamente. Se celebraron las siguientes:

Terapia específica sobre VIH. Resistencias a los antirretrovirales. 1994
Diagnóstico de laboratorio de la infección por VIH. 1994
Neoplasias asociadas al VIH. 1995
Atención integral al paciente con VIH. 1996
Terapia antirretroviral. 1997

7. COOPERACION INTERNACIONAL CON OPS

Cursos sobre SIDA en Latinoamérica y edición de texto para los mismos

Argentina, Brasil, Uruguay, Chile, Bolivia, Ecuador, Perú, Méjico

Distribución de nuestra revista en países de América a través de un Convenio con la Organización Panamericana de la Salud (OPS)

Primer Curso Internacional sobre SIDA. Curso teórico-práctico sobre Diagnóstico de laboratorio de la infección por VIH, bajo los auspicios del Instituto Nacional de Sanidad, presidido por el Dr. L. Iglesias y con la colaboración de la Oficina Sanitaria Panamericana. Asistieron profesionales de diferentes países de Hispanoamérica y profesores del CDC de Atlanta (Drs. Palmer y George), de la propia OPS (Dr. Martínez Silva, Washington) y del equipo del Prof. R. Gallo del National Cancer Institute de Bethesda, NIH, (Dr. M. Popovic), así como el equipo científico del Centro Nacional de Microbiología y del Ministerio de Sanidad y Consumo de España (Dres. J.M. Echevarría, A. de la Loma, P. León, O. Tello, R. de Andrés, L. Muñoz, A. López Bravo, I. Herrera, A. Toraño, I. Santamaría y N. Cruz) que a lo largo de una semana realizaron las técnicas de diagnóstico de laboratorio en unas instalaciones preparadas al efecto, discutiendo los resultados.

Los participantes, diez, de nueve países, fueron los Dres.: M. Marrero (Cuba), L. González Salas (Costa Rica), M. de Quiñones (R. Dominicana), O. Oliva y J.C. Couto Fernández (Brasil), C. Mosqueira (México), M.G. Morán Enciso (Paraguay), A. González (Nicaragua), R. Pereira (Honduras) y O. Castillo (Chile)

8. CONCLUSIONES

SEISIDA supuso al comienzo y expansión de la pandemia el foro de referencia nacional no sólo sobre la naturaleza y características de la enfermedad, sino sobre su transmisión, haciendo frente a los bulos de carácter reaccionario y represivo que con frecuencia intentaban intoxicar el ambiente con falsas premisas.

Fueron años de constante participación en los medios de comunicación a todos los niveles (prensa, radio, televisión), movimientos ciudadanos, Academias científicas, instituciones docentes, penitenciarias e instituciones religiosas, con intervenciones en escuelas para atajar la discriminación infantil, especialmente dolorosa. En fin acudiendo con premura a resolver dudas, problemas y conflictos allí donde se produjeran.

Todo ello nos proporcionó una aceptación científica y social indiscutible, desde los foros científicos como el Consejo Superior de Investigaciones Científicas y la Real Academia de Ciencias a las reuniones de gays y lesbianas así como, cárceles o agrupaciones de usuarios de drogas, lo que nos permitió contribuir a mejorar la situación creada por la pandemia.

9. SITUACION ACTUAL Y PERSPECTIVAS FUTURAS DEL SIDA

El SIDA sigue constituyendo una pandemia de gran importancia, según las últimas cifras del Programa Especial de SIDA de Naciones Unidas (ONUSIDA, 20.7.2024) afecta a 39,9 millones de personas en todo el mundo (cifras correspondientes a 2023). De ellos, 38,6 millones de 15 años o más y 1,4 millones hasta 14 años. Del total, 53% mujeres y niñas.

Del total, 5,4 millones no conocían que estaban infectados por el virus, esto es el 13,5% lo que constituye un peligro añadido en relación a su transmisión, que todavía alcanzan la cifra de 1,3 millones en 2023.

Desde el punto de vista positivo, 30,7 millones tenían acceso al tratamiento antirretroviral (77% de todos los afectados), no obstante muy por debajo de los planes de ONUSIDA de llegar a 34 millones en 2025.

En cuanto a las nuevas infecciones, éstas se han reducido un 60% con respecto a 1995 pero los 1,3 millones de 2023 están todavía muy lejos de los planes de llegar a 370.000 en 2025. En relación a las muertes por enfermedades relacionadas con el SIDA, en 2023 fueron 630.000, también superior a las 250.000 consideradas en los planes de ONUSIDA.

En cuanto a la distribución geográfica de los casos, tenemos:

África oriental y meridional	20,8 millones
Asia y el Pacífico	6,7
África occidental y central	5,1
América latina	2,3
Europa occidental y central y América del Norte	2,3
Europa oriental y Asia central	2,1
El Caribe	340.000
Oriente Medio y África Septentrional	210.000

Es indudable que en estos 46 años desde el comienzo de la pandemia se ha progresado, fundamentalmente en la aplicación de los avances terapéuticos a un número creciente de pacientes en todo el mundo. Sin embargo y como reconoce la propia ONUSIDA, muy por debajo de los planes que los propios países habían programado.

En distintos países, la discriminación frente a los colectivos más vulnerables sigue siendo muy importante, condicionando en algunos hasta su propia libertad.

Lo que es más frustrante es que países de alto nivel económico vuelvan a limitar y hasta lleguen a perseguir a personas afectadas o vulnerables. En Europa, en países desarrollados, podemos citar a Hungría y a Rusia.

Según Nature (30 de abril de 2025), EE.UU. proporcionó tratamiento frente al VIH/SIDA a más de 20 millones de personas y realizaron pruebas de laboratorio frente al virus a 84 millones, facilitando medidas preventivas a varios millones más. Todo ello a través del programa US President's Emergency Plan for AIDS (PEPFAR) que cuenta con 270.000 sanitarios.

En enero de 2025 recibieron órdenes de parar todas las actividades de cuidados sanitarios en los países en que trabajan, como pausa temporal, sin conocerse el plazo y la extensión de los programas que se puedan ver afectados. Se estima que si no vuelven los fondos asignados, en 2030 podría aumentar en 11 millones las personas afectadas y producirse una mortalidad extra de 3 millones, pudiendo alcanzarse los 15 millones de muertes para 2040.

Por otra parte, según Science del 5 de junio de este año, los recortes presupuestarios en los National Institutes of Health (Institutos Nacionales de Sanidad, NIH) de EE.UU. están afectando la realización de ensayos clínicos, habiéndose parado 5 ensayos para estudiar la supresión del VIH en pacientes.

En fin, nada más que dos ejemplos recogidos en la prensa científica internacional de la restrictiva y errática nueva política sanitaria americana bajo el nuevo Department of Health and Human Services con el nuevo Secretario (Ministro) Robert F. Kennedy. Se han introducido recortes en los CDC y el FDA (Administración para los alimentos y medicamentos). Se ha reducido el personal de los NIH en 5.000 personas y en 18 billones de dólares, su presupuesto.

La inquietud es muy grande y actualmente todavía no se conoce la realidad del impacto que todas y muchas otras, producirán no sólo en la salud americana, si no también en la salud mundial y concretamente en el VIH/SIDA. La retirada de EE.UU. de la Organización Mundial de la Salud y su anuncio de una probable retirada de Naciones Unidas, hace esperar un futuro sombrío en los programas de Naciones Unidas frente al SIDA (ONUSIDA).

10. BIBLIOGRAFIA

Publicaciones de SEISIDA

Avances en SIDA. Doyma. 2.000, 2001, 2002, 2003
Curso de Formación Médica Continuada. OPS. 6 cursos
Cursos de Formación Médica Continuada, España, 17 cursos.
Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA. 1987 – 2003.
Reuniones de Consenso sobre la Infección por VIH/SIDA. SEISIDA. 1994, 1995, 1996, 1997.
I Congreso Nacional sobre el SIDA. Madrid
II Congreso Nacional sobre el SIDA. Bilbao.

Bibliografía general

Bajaj, S.S. (2025). Trump blew up the global fight against AIDS. Can it recover?. Nature, April, 30.
Cursos de Información y Educación sobre el SIDA. Centro de Estudios Sociales Aplicados (CESA).10 Cursos.
International AIDS Society. Websites. 31.5.2025. [https://.www.iasociety.org/we-aew-the-ias](https://www.iasociety.org/we-aew-the-ias).
Kaiser, J. (2025). Kennedy, Trump's health chief confront criticism and praise from U.S. lawmakers. Science, May, 14.
Nájera, R. (2004)- El SIDA como revulsivo social, Discriminación, acoso y persecución ante una nueva enfermedad. Encuentros Multidisciplinares, 77, mayo-agosto

ONUSIDA. Hoja Informativa 2024. 20.7.2024.

Reardon, S. (2025). NIH funding policy deals new blow to HIV trial networks. Science. News. Infectious Diseases. June, 5. .

Vigilancia Epidemiológica del VIH y SIDA en España, 2003. Registro Nacional de casos de SIDA. Actualización 30 de junio 2024. Dirección General de Salud Pública y Equidad en Salud. Sistemas Autonómicos de Vigilancia Epidemiológica. Noviembre, 2024.