

Sida, domado pero no derrotado

Nekane Lauzirika - Domingo, 5 de Junio de 2011

Desde su irrupción se ha pasado de 'plaga divina' a dolencia crónica, aunque el estigma permanece.

FRENTE a la idea bastante extendida en las sociedades desarrolladas de que las enfermedades infecciosas son algo del pasado y que están bien dominadas, el acaecer diario se encarga de colocarnos cada cierto tiempo de nuevo en la senda de la verdad o, mejor dicho, de nuestra realidad paciente. Ahora mismo, está siendo el reguero de muertos y afectados producido por una bacteria, la *E.coli*, que casi todos creíamos domesticada; hace un año, fue una epidemia de gripe A consecuencia de un virus hibridado... Igual que estas, pero mucho más grave, fue la irrupción de una enfermedad totalmente nueva de la que se desconocía la etiología, el vector y, en consecuencia, su tratamiento y forma de eliminar, que originó hace 30 años un impacto demoledor, tanto en la salud como en los aspectos sociales: hablamos del sida.

"De entonces acá hemos pasado prácticamente de *la muerte a la resurrección* -reflexiona Daniel Zulaika, médico del Hospital Donostia en 1981-; cuando en el 96 aparecen los primeros tratamientos combinados, aquellos jóvenes que antes nos llegaban prácticamente condenados a muerte comenzaron a coger el tren de la vida y tener expectativas de futuro; de hecho, muchos de ellos viven y esperan alcanzar los 70 o más años, sufriendo las mismas patologías que los de estas edades no infectados".

El propio doctor compara la entrada de aquellos primeros medicamentos con la penicilina sobre las infecciones en los años 40. Porque remontándose 20 años a estos medicamentos *milagro*, Zulaika, hoy día responsable del Plan de Sida de Euskadi, recuerda los primeros casos que comenzaron a aparecer en el período 1976-79. "La entrada de la heroína y la homosexualidad se alinearon como vectores de una infección nueva que generó un desconcierto mayúsculo, tanto social como sanitario".

Desasosiego general Aunque en 1987 se descubrió el VIH como virus causante del sida, no fue hasta 1995-96 cuando se tuvieron los primeros *cócteles* de medicamentos que detenían su evolución, siendo los últimos años de los 80 y primeros de los 90 un periodo desasosiegante y de gran mortalidad: afectados por miles, lipodistrofias manifiestas, inculpación a homosexuales, heroinómanos, prostitutas, miedo a transfusiones. "Fue el decenio 1985-95 una época muy dura, de desconcierto general en un colectivo afectado sobre el que era difícil desarrollar acciones preventivas. Pienso que en Euskadi hubo mucha valentía, por ejemplo, cuando en el 88 se inició el primer programa de intercambio de jeringuillas. Dentro del desconcierto y de la gravedad del problema, esa fue una de las muchas decisiones correctas, adecuadas, oportunas y positivas que se tomaron", trata de remarcar el doctor Zulaika, resaltando lo que se hizo positivo en aquellos momentos tan aciagos.

Es cierto que las grandes crisis crean desasosiegos e incertidumbre, pero también pueden ser momentos de oportunidades y así estima Daniel Zulaika que sucedió en ese periodo con el sida. "Estoy convencido de que si este virus VIH no hubiera hecho su aparición, aún hoy estaríamos marginando a los consumidores de drogas, a las prostitutas y a los homosexuales afectados de sida como meros delincuentes y/o marginados en lugar de como enfermos crónicos que son".

El espíritu reivindicativo Otro aspecto importante de la llegada del sida, además del meramente sanitario, fue el espíritu de organización que nació entre los afectados, lo que hizo que surgieran asociaciones -T-4, Comité antisida, EGHAM, Itxarobide...- que enriquecieron el debate, motivaron a los investigadores, reivindicaron ante la administración y se prestaron ayuda mutuamente para, entre todos, conseguir lo que a todas luces ha sido excepcional en la historia de la Humanidad: la aparición en un brevísimo espacio temporal de tratamientos que pararon *en seco* a la muerte. Así lo aceptan todos, como explica Mikel Martín de 56 años, seropositivo desde los 22 y que lleva quince años bajo tratamiento. Él conoce de primera mano en Errenteria lo que era asistir a funerales, acompañar en los hospitales a jóvenes en estado terminal, ver la afectación de la pareja, de la familia... Y todo ello sin esperanza. No eran momentos de sombras sino de oscuridad total. "Hoy día solo existe la oscuridad total en los países pobres, donde es inaccesible acceder al tratamiento y en consecuencia el contagio y la transmisión de los seropositivos continúa en progresión escalofriante.

Entre nosotros sí se puede hablar de luces y sombras; luz porque tener sida no es sinónimo de morir inmediatamente; la sombra está en que como enfermedad cronicada te tiene enganchado a un tratamiento de por vida, lo que a algunos les puede hacer sospechar que la consecución de la vacuna se ralentiza por la presión del beneficio económico que pueden tener las industrias farmacéuticas".

Para Mikel Martín la batalla contra el sida no ha hecho más que empezar a subir escalones, por lo que no pierde oportunidad de reclamar a todos los gobiernos y a la Organización Mundial de la Salud que se involucre sin reserva alguna para que todos los seres humanos tengan medicación contra el sida y contra las enfermedades oportunistas que su presencia provoca.

Generosidad En una línea parecida se manifiesta Udiarraga García, seropositiva y veterana activista de Itxarobide, quien destaca algunos aspectos para ella "superimportantes". Reclama generosidad, porque mientras entre nosotros frente a la que hace 30 años se llegó a denominar *plaga divina*, en solo 15 o 20 años se ha conseguido un antídoto contra la muerte, "en el camino se nos ha olvidado que en África se siguen muriendo por algo que aquí es meramente crónico".

Aunque el aspecto sanitario esté encaminado y aún a sabiendas de que todavía queda mucho trecho por recorrer, Udiarraga quiere resaltar los aspectos más sociales. "Sigue existiendo un cierto estigma, una soterrada discriminación por lo que no es demasiado infrecuente el ocultamiento de la enfermedad, tanto si es activa como si es silente como seropositivo. Aún existe miedo y recelo me van a echar del curro, no me van a atender correctamente, pensarán que soy homosexual, creerán que soy heroinómano... son argumentos que sigo escuchando en Itxarobide. Y si esto se sigue dando, el estigma, la discriminación, el ocultamiento serán barreras insalvables para entrar de lleno en la prevención".

La prevención, he aquí tanto para médicos como para militantes de Asociaciones contra el sida el caballo de batalla. "¿Por qué se sigue infectando la gente?", se preguntan todos ellos. "Dentro de las sombras podemos citar que la medicación salvadora es al mismo tiempo la provocadora de un relax en la medidas de prevención: Como ya no me voy a morir por esta infección... para qué el condón o no intercambiar *jeringas*, parecen pensar".

"Y la consecuencia es luego la que es, tanto se sea homo o heterosexual", explica con rotundidad Mikel Martín, análisis que comparte Roberto Gárate -nombre ficticio-, seropositivo y profesor en un colegio de Bilbao, que *disimula* su seropositividad por las mismas razones que expone Udiarraga García. En Euskadi se infectaron por el VIH alrededor de 10.000 personas, de las que unas 5.000 -una gran parte de ellas se contagiaron en la década de los 90- y, a pesar de toda la información y campañas en contra de esta enfermedad grave, cada año se diagnostican 200 nuevos casos. El perfil de los nuevos infectados es el de un varón de 38 años -tan solo el 11,6% es menor de 24 años- que ha tenido más de tres parejas sexuales. El colectivo homosexual sigue representando casi un tercio de las personas contagiadas, un dato contradictorio, ya que en los años 90 fueron los que convirtieron el *sexo seguro* en su bandera de lucha contra la pandemia.

La prevención Como bien dice el doctor Daniel Zulaika, al unísono con todas las asociaciones, es primordial la necesidad de tomar conciencia de que lo mejor del virus VIH es no tenerlo y que esto ha de pasar necesariamente por perder el miedo a manifestarlo -hoy día se estima que el 30% de la población real portadora del VIH lo desconoce-, lo que provocaría de inmediato una serie de sinergias que cortarían de raíz la expansión de la infección: la prevención es vital. A todos aquellos que han tenido o tienen algo que ver con este virus, les cuesta decirlo abiertamente pero tras sus circunloquios terminan manifestando que un cierto grado de *sidofobia* existe; en el trabajo, en la familia, en el entorno social, en los medios...

"Es otra de las razones que llevan al ocultamiento, lo que se suma a la dura experiencia de tener una enfermedad crónica, al hecho de tomar pastillas de manera continuada y de por vida -aunque hoy en día sean dos o tres pastillas y no las 28 de hace 15 años-, a la lipodistrofia que a veces es muy manifiesta, a las bajas laborales por enfermedades inducidas... son razones y problemas con los que actualmente nos enfrentamos las asociaciones antisida de Euskal Herria".

Aunque el deseo de una vacuna definitiva sea casi ansioso, la realidad es que todo el mundo se conformaría con una situación de avance mucho más modesta. "Si en treinta años se ha pasado de

una enfermedad de etiología desconocida y tratamiento imposible a ser una patología cronicada perfectamente tratable, mantengamos la esperanza que en otros tantos años en lugar de infectarse doscientas personas cada año lo sean solo dos o mejor menos dos", remacha Mikel Martín.