

AINHOA IRIBERRI
MADRID

Hoy hace 30 años que una agencia sanitaria de EEUU alertó de una enfermedad desconocida y fulminante. Se habían detectado en Los Ángeles cinco casos de una extraña infección en pacientes homosexuales de entre 29 y 36 años. Era un síndrome que provocaba una inmunodeficiencia –bajada de defensas– radical que hacía a los afectados vulnerables a todo tipo de infecciones. Antes del fin de 1981, aquellos pacientes habían fallecido sin que sus médicos pudieran hacer nada. Resultaron ser los primeros casos descritos de una enfermedad que, hasta la fecha, ha causado cerca de 30 millones de muertes: el sida.

Aunque han pasado tres décadas y los fármacos antirretrovirales han logrado convertir la infección por VIH (el virus que, dos años después, se descubrió que causaba la patología) en una condición crónica, las personas que vivieron aquellos años –los pocos afectados que lograron sobrevivir y los médicos que los trataron– han quedado marcadas por la experiencia.

Es el caso del hoy jefe de Consultas de Enfermedades Infecciosas del hospital Virgen del Rocío de Sevilla, Pompeyo Viciano, que vivió como residente el primer caso de sida que se vio en Europa entre hemofílicos: un niño de 9 años. Los hemofílicos eran uno de los grupos que se pensaba que podían contraer la enfermedad, que aún se desconocía que era causada por un virus. Viciano recuerda que el primer diagnóstico se afinó después de que los padres del niño llevaran a los médicos un recorte de la revista *Pronto* en el que se hablaba de una enfermedad que, en EEUU, se daba en hemofílicos por las transfusiones. “La primera comunicación que recibimos al respecto nos decía que tuviéramos cuidado con la triple H: hemofílicos, haitianos y homosexuales; fue curioso, porque en mi hospital trabajaba un médico de Haití, que dijo que había que tener cuidado con la denominación”, subraya.

La actual jefa de Anatomía Patológica del hospital

LA PRIMERA BATAJILLA CONTRA EL SIDA

Treinta años después de los primeros casos, los médicos españoles recuerdan cómo se enfrentaron a una enfermedad desconocida y fulminante



ESTIGMA
Los primeros años de la epidemia fueron tiempos de lucha para los afectados, quienes, sin opciones frente a su enfermedad, tenían que luchar contra el estigma, presionar para evitar la discriminación y acelerar el desarrollo de fármacos. AP

Mexoeiro de Vigo, Carmen Navarro, analizó una masa de tejido que había sido extirpada del cerebro de un paciente de 35 años que había ingresado con pérdida de peso en el hospital Vall d'Hebrón de Barcelona. “Se pensaba que era una metástasis cerebral y se operó. Para nuestra sorpresa, se trataba de un parásito, una toxoplasmosis”, recuerda. Navarro fue una de las firmantes de un artículo que se publicó en *The Lancet* con la descripción del caso, para cuyo diagnóstico fue definitiva la actuación de la dermatóloga Catarina Mieras, hoy diputada del Partido Socialista de Catalunya (PSC). “Yo diagnosticué el sarcoma de Kaposi que me hizo relacionar el caso con los descritos en EEUU en homosexuales. Se trataba de una variedad de Kaposi que, en raza caucásica, sólo se daba en personas mayores y no iba acompañado de una debilidad del sistema inmunológico; en jóvenes africanos sí se había visto así”, comenta. “Los CDC [Centros para el Control y Prevención de Enfermedades de EEUU] se mostraron muy interesados”, añade Mieras, que califica su experiencia con el sida como “la más brutal” de su vida.

Carga personal

“Me afectaba en exceso la parte personal, y por la dimensión que estaba tomando el asunto, tenía que ir a Medicina Interna, así que pasé lo que sabía a Bonaventura Clotet”, comenta. Antes, Mieras fue testigo en Nápoles de cómo el equipo del médico francés Luc Montaigner le pasaba muestras de los ganglios de un paciente a su colega estadounidense Robert Gallo. Ambos clamaron luego la paternidad del virus, pero Mieras tiene claro que fueron los franceses, reconocidos con el Nobel de Medicina en 2008, los verdaderos descubridores.

El que recogió el testigo de Mieras es ahora uno de los investigadores más prestigiosos sobre VIH. Aunque Clotet coincidió “en espacio y tiempo” con el primer enfermo, no lo trató. “Mis primeros pacientes tenían el sistema inmunitario muy mal. En aquella época se estaba empezando a hablar del agente causal y

había un punto de curiosidad muy fuerte”, apunta Clotet, que ha tratado a ininidad de afectados, entre ellos al presidente de la ONG Hispanosida, Ferrán Pujol, uno de los supervivientes de aquellos primeros años. “En 1986 no había ni AZT [primer fármaco contra el VIH], morían todos”, subraya este activista, que se benefició de las estrategias innovadoras puestas en práctica por Clotet y otro de los grandes *popes* del sida en España, Josep María Gatell, del hospital Clínic de Barcelona. “Cuando aún no estaban aprobadas las combinaciones [de fármacos], emparejaban a pacientes, prescribían a cada uno un fármaco y les decían que se los combinaran entre ellos”, describe. Pero, antes de eso, Pujol hizo un “viaje de despedida” por el mundo junto a su pareja, Michael. “Queríamos comprimir en seis semanas lo poco que nos quedaba de vida”, recuerda.

Gatell trabajaba en infecciones específicas de usuarios de drogas inyectables y comenta que en su servicio se prepararon “para lo que venía”. El experto subraya cómo, aunque el sida tardó dos o tres años en llegar con fuerza a España, la difusión fue más rápida, “porque venía marcada” por los consumidores de drogas con jeringuilla. El sida supuso un cambio de esquema para los que trabajaban con enfermedades infecciosas. “Estábamos acostumbrados a episodios agudos, en los que el 80% de afectados se curaba y te olvidabas del tema; de repente tenías una enfermedad crónica que se parecía más a un cáncer avanzado y con una tasa de curación de cero”, apunta el médico.

A 30 años vista, el VIH es para Gatell “la historia de un éxito sin precedentes en la medicina”, aunque cree que “la consideración social por el estigma se podría haber llevado mejor”. “Es una epidemia secuestrada por la corrección política”, afirma Pujol. Clotet alaba el papel de la industria farmacéutica. Si algo cree que se hizo mal fue prestar atención demasiado tarde al problema del sida en África. Este aniversario, allí, no es ninguna celebración. *

EN PRIMERA PERSONA

Los médicos pioneros

Caterina Mieras
Hospital Vall d'Hebrón



La dermatóloga Caterina Mieras, que diagnosticó un sarcoma de Kaposi al primer paciente de sida español, pagó de su bolsillo a medias con la patóloga Carmen Navarro, que localizó una toxoplasmosis en el cerebro del enfermo, las 5.000 pesetas que costó traducir el caso para que se publicara en la prestigiosa revista médica *The Lancet*, en marzo de 1982. En la actualidad es diputada del Partido Socialista de Catalunya (PSC).

Pompeyo Viciano
H. Virgen del Rocío



Lo único que puede agradecer al VIH Pompeyo Viciano, del equipo que atendió al primer hemofílico víctima del sida en España, es que motivó el desarrollo de la especialidad de enfermedades infecciosas, cuya aprobación ha anunciado Sanidad para antes de diciembre. Hoy se niega a tratar a enfermos hospitalizados (solo pasa consulta) por las miles de muertes que vio aquellos años.

Los pacientes que no tenían futuro

Kike Poveda
Diagnosticado en 1986



El activista Kike Poveda no se hizo voluntariamente el test del VIH. Se lo sugirieron sus médicos cuando ingresó en un hospital con una infección por *cándida*, asociada al sida. De los primeros tiempos recuerda el estigma, como cuando el personal sanitario pegó un papel con la palabra 'sida' en rojo en su cama del hospital, o cuando pintadas de 'sidosos' aparecieron en su restaurante de Murcia.

Joseba Errekalde
VIH+ desde 1985



Joseba vivió los inicios del sida en Ibiza, donde se veía como algo lejano. Cuando se mudó a Nueva York en 1985, se hizo el test al ver que su pareja era seronegativa. “La médica me preguntó qué porcentaje creía que tenía de ser positivo, y yo le dije que un 25%”, recuerda. Volvió a Euskadi para preparar a su familia, que tendría que atenderlo en su muerte.

«Es un mito que el sida empezara en homosexuales»

Entrevista

Michael S. Gottlieb

Inmunólogo. Describió a las autoridades de salud de EEUU los primeros casos de sida

A. I.
MADRID

Michael S. Gottlieb era un especialista en inmunología cuando llegaron al hospital de la Universidad de California en Los Angeles (UCLA), donde trabajaba, los que después se convertirían en los primeros pacientes (y víctimas) del sida. Él tomó la decisión de avisar a los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de EEUU, lo que llevó a la publicación del informe sobre estos primeros enfermos en su boletín epidemiológico, hace hoy 30 años.

¿Qué recuerda de los primeros enfermos? Recuerdo más a estos pacientes que a los que vi ayer. El primero ingresó en enero de 1981 con una neumonía precedida de pérdida de peso. Se llamaba Michael, era homosexual y muy agradable. Después, médicos locales nos mandaron algunos casos más muy similares. Todos murieron antes de un año. ¿Eran conscientes de lo que les sucedía?

No. Notaron que sus médicos estaban hechos un lío pero no fueron conscientes de que tenían una enfermedad del sistema inmunológico que iba a ser mortal. Michael estaba convencido de que le íbamos a poner una inyección y se iba a sentir mejor, no estaba nada preocupado.

¿Y cuándo empezó usted a pensar que se trataba de una enfermedad nueva? Después de tres casos, sabía-



Michael Gottlieb, en su consulta de Los Ángeles. AP

mos que estábamos ante algo nuevo, digno de ser comunicado a las autoridades sanitarias. Sentía que iba a ser un hito médico, aunque nunca imaginé que aquellos pacientes serían los primeros de cerca de 30 millones de muertos.

¿Cómo recibieron la noticia las autoridades sanitarias? Yo sabía que iban a estar interesados, porque lo que estábamos viviendo era muy dramático. Hubo un dato curioso, y es que nos cambiaron el título del artículo. Nosotros habíamos puesto *Neumonía por pneumocystis en homosexuales de Los Ángeles* y ellos eliminaron la palabra “homosexuales”. En ese momento, la enfermedad estaba restringida a los gays, pero sin duda la decisión de los CDC fue la correcta: en menos de un mes rastrearon Nueva York y San Francisco

y encontraron casos del síndrome en heterosexuales. Si no saber por qué quitaron la descripción antes, si pensarían que iba a ser percibido negativamente o qué.

¿Por qué se vio sida antes en los homosexuales?

Es un mito que el sida empezara en los homosexuales. El VIH vino a EEUU de África en los sesenta. Lo que pasó es que a finales de los setenta se vivió una liberación sexual que hizo que los gays practicaran el sexo con muchos compañeros distintos. El sida probablemente se introdujo en la comunidad homosexual por accidente, seguramente por compartir agujas. Pero una vez que entró se expandió rápidamente, por ese clima cultural que se estaba viviendo. ¿Usted pensó entonces que iba a haber una cura?

«Rock Hudson me dejó confirmar su caso 'si hacía algún bien'»

«Ronald Reagan tardó siete años en pronunciar la palabra 'sida'»

Sí. Al principio pensé, ingenuamente, que el ataque al sistema inmunológico sería temporal, como ocurre con el virus del resfriado común, para el que tampoco tenemos tratamiento. Cuando a finales de 1981 todos nuestros primeros pacientes habían muerto, me convencí de que no iba a ser así. Los primeros 15 años fueron un drama, hasta que, en 1987, se descubrió que el AZT [un viejo fármaco para el cáncer] retrasaba las infecciones. Esto fue la prueba de concepto necesaria para saber que se podía desarrollar un fármaco para el VIH, y lo que hizo a la industria farmacéutica estar más interesada.

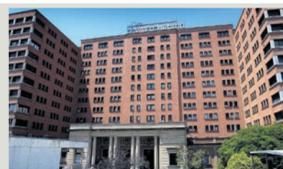
Usted fue el médico de Rock Hudson. ¿Le animó a hacer público su caso?

Fui su médico más de dos años. Él no quería ser recordado como el primer famoso con sida. Yo le envié a París a probar un fármaco experimental y se desmayó en el hotel Ritz. Alguien vio cómo se lo llevaban al hospital y se filtró el rumor de que tenía sida. Cuando volvió, ya estaba muy mal y yo le pregunté si podía confirmarlo. Él me dijo: “Si crees que hará algún bien, adelante”. Nunca podría haber imaginado todo el bien que hizo. Su caso marcó un antes y un después, hizo falta que él muriera para llevar el problema a las casas.

DE ENFERMEDAD MORTAL A PATOLOGÍA CONTROLABLE

DE 1981 A 1986 →

> 1981
En el segundo trimestre de 1981 ingresó en el hospital Vall d'Hebrón de Barcelona un homosexual de 35 años que, tras meses de pérdida de peso, sufría un sarcoma de Kaposi con una infección por toxoplasma. Fue el primer español con sida.

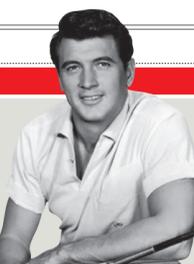


> 1983
En el hospital Virgen del Rocío de Sevilla murieron los primeros hemofílicos, por transfusiones.



> EL VIH
En 1983, el equipo del Instituto Pasteur dirigido por Luc Montaigner aisló el VIH, entonces LAV. En 1984, el equipo de Robert Gallo, en EEUU, confirmó el hallazgo y rebautizó el virus. Hubo polémica sobre su identificación.

> 1985
Un ícono sexual de Hollywood, Rock Hudson, fue el primer famoso en morir de sida, tras reconocer su homosexualidad.



DE 1987 A 2011 →

> LA PRIMERA ESPERANZA
Tras miles de muertos en los países ricos (la epidemia en África vendría más tarde), un laboratorio desmontó un viejo fármaco para el cáncer. La zidovudina (más conocida como AZT) retrasaba las infecciones y supuso la primera esperanza frente al VIH.



> EL SÍMBOLO
La organización Visual Aids creó en 1991 el lazo rojo, símbolo de la toma de conciencia sobre el VIH/sida. Se hizo famoso ese mismo año, cuando el actor Jeremy Irons lo vistió en los premios Tony. En 1996 ONUSIDA lo incorporó a su logo.



> 1997
El primer inhibidor de la proteasa (IP) revolucionó el tratamiento del VIH. Fue el saquinavir.

> VIVIR CON VIH
En 1991, Magic Johnson dijo que era seropositivo. Tras retirarse, volvió a jugar al baloncesto en 1996. El año en que se aprobó el primer IP, Johnson ganó la liga de baloncesto. Fue un símbolo de que se podía hacer vida normal con VIH.

