

PRESENTACIÓN



Cuando ya hace algunos años nació el proyecto que recoge el *Informe*, los *Cuadernos* y los Encuentros, entre otros productos, de la colaboración entre la Fundación Privada Vila Casas y la Universidad Pompeu Fabra a través del Observatorio de la Comunicación Científica, tuve que buscar un nombre que englobara y transmitiera lo que significaba para todos nosotros el Proyecto Quiral. Mucha gente se interesó entonces por ese vocablo: algunos me preguntaron si era el apellido de un familiar, otros lo confundían con la colina romana del Quirinal... Anécdotas a un lado, lo que en realidad me interesaba era el significado mismo de la «quiralidad», el hecho de que una misma molécula, con una posición especial distinta de sus grupos químicos, pudiera dar distinta actividad, y que esa diferencia fuera identificable *visualmente*. La proyección de esa idea permitía perfilar los distintos puntos de vista sobre una misma noticia informativa y de ahí nacería el *Informe Quiral*.

De hecho, en los encuentros y debates que conforman el proyecto, lo que más nos cuesta es *catalizar* las opiniones (cosa que hacen los quirales químicos) y que de nuestras conclusiones sobre el mundo sanitario salgan posiciones positivas o negativas (el *statuo quo* y el sedimento cultural representan inercias difíciles de activar).

El premio Nobel de Química de este año 2001 ha recaído en William Knowles y Ryoji Noyori, científicos estadounidense y japonés, respectivamente, por su trabajo pionero en el desarrollo de la catálisis asimétrica para la síntesis de moléculas quirales, lo que ha hecho aumentar la capacidad del género humano para crear nuevos productos de importancia fundamental y práctica. Si ellos consiguieron el Nobel tras más de 20 años de estudio, pienso que las reuniones de *Cuadernos Quiral*, cuando alcancen los 20 años de recorrido, conseguirán elevar a la categoría de referencia las opiniones de sus participantes.

Quiero aprovechar esta tribuna para comunicarles que los *Cuadernos Quiral*, a partir de este número 9, se publicarán, además de en su formato habitual, como una nueva sección en la revista *Medicina Clínica*, lo que ampliará su difusión a más de 8000 lectores.

El Encuentro Quiral que tuvo lugar el día 20 de noviembre del 2001 reunió a nuestros invitados en torno al tema «Sida y otras enfermedades emergentes»: ese tópico periodístico se mencionó en el *Informe Quiral* del 2000 en 1813 ocasiones.

No cabe duda que la enfermedad del sida ha sido una de las peores plagas del siglo XX, por la complejidad del virus y por su constante mutación. Pero dudamos de que la respuesta a esa plaga por parte de todos -Administración, sociedad y científicos- haya estado bien coordinada en sus fases iniciales; por suerte, más adelante hemos asistido a grandes muestras de solidaridad a la hora de tomar decisiones, coincidiendo con el aumento de la información sobre su devastador alcance.

En esa reunión estaba prevista la participación de un ex ministro que vivió el tema desde una posición de primera línea; me refiero a Julián García Vargas. Por ello, deseo agradecer al editor de *Medicina Clínica* que haya tenido la amabilidad de cubrir la baja del ex ministro. Asimismo contamos con la presencia de un sociólogo, un epidemiólogo, un virólogo y un clínico, y del presidente y fundador de la primera Asociación de Enfermos del Sida, FASE.

No me gustaría que el debate girara alrededor de recuerdos históricos que el sida nos trae a la memoria. Añadimos «otras enfermedades emergentes» al título, puesto que la experiencia del sida -no sólo como enfermedad, sino como ejemplo en la toma de decisiones- puede impedir la eclosión de enfermedades emergentes o reemergentes.

Antoni Vila Casas
Presidente de la Fundación Privada Vila Casas

Sumario	2	Jordi Casabona	9
Presentación	2	José Torres Ibáñez	10
ANTONI VILA CASAS		Debate	11
Sida y otras enfermedades emergentes	4	Conclusiones	15
DE LA ALARMA A LA FALSA SENSACIÓN			
DE SEGURIDAD			
Ponentes			
Miquel Vilardell	5		
Joaquín Arango Vila-Belda	6		
José M ^a Gatell	7		
Antoni Trilla	8		

CUADERNOS QUIRAL

AÑO 3 • NÚMERO IX • PUBLICACIÓN CUATRIMESTRAL • DICIEMBRE 2001

Edita: Observatorio de la Comunicación Científica, UPF

Fundación Privada Vila Casas, Ausiàs March, 20 - 08010 Barcelona

Coordinación: Ángeles Canals

Producción editorial: Rubes Editorial, S.L.

ISSN: 1578-6056 • Depósito legal: B-52 114-98

SIDA Y OTRAS ENFERMEDADES EMERGENTES

DE LA ALARMA A LA FALSA SENSACIÓN DE SEGURIDAD

Vivimos de sobresalto en sobresalto. En un estado de alarma que, de tan constante, lo que acaba creando es únicamente angustia y confusión. En los últimos años hemos visto, oído y leído acerca de nuevas amenazas que acechan entre los tubos de la refrigeración, en los alimentos que antes considerábamos seguros, en las transfusiones de sangre, en las relaciones sexuales... o en los sobres sin remitente. Hemos visto, oído y leído tanto –de esto último un poco menos– que ya ni nos sorprende ver un anuncio a toda página, en un suplemento de un respetable diario, en el que un buzo con mascarilla y metralleta anuncia una «máscara con filtro capaz de detener al ántrax» y añade la coletilla «*Respire tranquilo*».

¿Qué tienen en común todas estas situaciones? En principio, uno de los elementos característicos de todas ellas es que se trata de amenazas contra la salud humana que tienen un origen, un desarrollo o una evolución desconocida e imprevisible. Se trata de enfermedades emergentes (nuevas, tales como el sida, la legionelosis o la nueva variante de la Creutzfeldt-Jakob) o reemergentes (enfermedades que se tenían por controladas, pero que al cambiar alguna variable del entorno se han vuelto a convertir en una amenaza: tuberculosis, carbunco –mal llamado ántrax–, etc.).

Pero, además, todas ellas tienen otro aspecto en común. Al tratarse de situaciones nuevas y, a menudo, con grandes consecuencias sociales, económicas y por supuesto de salud, los medios de comunicación desempeñan un papel enorme en la transmisión de la información y en la génesis o el mantenimiento de determinados estados de opinión. De hecho, la responsabilidad de la información no recae únicamente en los medios, las estrategias de comunicación de las instituciones y de las administraciones sanitarias implicadas es también decisiva. Pero es difícil mantener una política de comunicación ideal cuando la información es dispar y las previsiones inciertas. Y es difícil cubrir bien una noticia cuando se está apremiado por el tiempo, se desconoce el tema y la información que llega es contradictoria. En estos casos, no basta con recurrir a «la literatura científica» ni es suficiente la llamada a la calma. Prueba de ello la tenemos en los acontecimientos y declaraciones que se han producido en estos días pasados en relación con la amenaza de carbunco como consecuencia de un posible ataque bioterrorista. Las contradicciones entre las

declaraciones que explicaban, por una parte que «todo está bajo control», o que no hay que alarmarse, y en todo caso «acudir al médico de cabecera», frente a otras declaraciones en las que los propios hospitales y médicos reconocían su desconocimiento ante los supuestos planes o ante una enfermedad que, a pesar de ser antigua, es una absoluta desconocida hoy en día. Ésta ha sido la situación durante las primeras semanas. Después, se han hecho llegar protocolos de actuación, información y planificación. Pero la sociedad está inquieta, y no sabe realmente qué es lo mejor. Parece bastante improbable que el carbunco llegue a nuestro entorno, ni por carta ni por otros medios, sin embargo, ojalá pudiéramos afirmar que en los próximos meses o años este tema esté zanjado.

Sin que se piense ni por un momento que queremos establecer una comparación entre el carbunco y el sida, esta característica común de ser enfermedades emergentes –o reemergentes– y rodeadas de un halo de misterio y angustia, nos ha llevado a plantearnos una sesión de debate en el que la historia de los 20 años de sida nos servirán como punto de partida para el planteamiento de otras enfermedades emergentes: legionelosis, vacas locas, ... y, evidentemente, también el carbunco.

Sida, 20 años después

Si los primeros casos de sida se hubieran producido en niños blancos, o respetables amas de casa, conductores de autobús, abogados... pero la enfermedad comenzó jugando una broma pesada a la humanidad. Como un azote bíblico, las primeras víctimas pertenecían a colectivos marginados, menospreciados o repudiados: gays, drogadictos, prostitutas, «negros»... incluso receptores de transfusiones (también mal vistos entre determinadas religiones). Grupos con poca capacidad para despertar la sensibilidad o la comprensión del extremo conservadurismo de la época.

Pero desde las primeras notificaciones del CDC (el Centro de Control de Enfermedades de Estados Unidos), recogidas días más tarde por Lawrence Altman en *The New York Times*, hasta el momento actual ha pasado toda una historia. Y si los llamados «grupos de riesgo» no sensibilizaron en un principio a los poderes públicos ni consiguieron actuaciones inmediatas y contundentes, tanto en el terreno de la investi-



gación como en el de la aplicación de medidas de control, sí que representaron para los medios de comunicación un excelente tema de noticia. Sexo, drogas, muertes, misterio, contradicción y una enfermedad nueva y desconocida: ¿qué otra patología ha reunido tantos ingredientes de *noticiabilidad*?

La participación de los medios de comunicación, alimentados por el terror de las cifras de afectados y de víctimas mortales, y alimentados también por los actos mediáticos que protagonizaban algunos grupos de presión como el colectivo gay, fue sin duda decisiva en la propia historia de la enfermedad. Los medios llevaron la información al público y, con ella, también crearon o reforzaron distintos estados de opinión. Así, un breve repaso a estas dos décadas basta para comprobar cómo se habló en un principio de «grupos de riesgo», dando la falsa apariencia de que el problema era cosa exclusiva de ellos. O cómo el desconocimiento ante las formas de contagio y prevención derivó en una marginación grave de los enfermos, los seropositivos y sus familiares. La situación se hizo tan insoportable que, durante un tiempo, algunos científicos disidentes se dedicaron a crear aún mayor confusión, convenciendo a algunos medios de que «el sida no existe» y que, por tanto, no se aconseja la detección de anticuerpos o el tratamiento.

Afortunadamente, la gran parte de los medios de comunicación no se dejaron convencer por estas peligrosas declaraciones y buscaron información más rigurosa. Así, gracias a la prensa, la población se ha enterado de cuáles son las vías de contagio, cuáles las medidas de prevención, cuál la problemática de los afectados, o las posibilidades terapéuticas, o el avance en la investigación El sida ya no es visto en los tér-

minos de horror de la primera década, sino que se ha producido un proceso de «normalización» de la enfermedad, ahora mejor controlada y con esperanzas de cara al futuro.

El *Informe Quiral* de los años 1997-2000 indica que el sida sigue siendo un gran tema para la prensa española, situándose siempre entre los tópicos que generan mayor número de textos durante el año. Es cierto que ahora no suele ser un tema que genere grandes titulares durante semanas y semanas (a no ser que se hable sobre algún escándalo), por el contrario, la información aparece ahora más reposada y trabajada.

Los temas sobre los que se ha centrado la información en estos últimos años, según el *Informe Quiral*, han sido: las grandes cifras de la epidemia, la situación del sida en África y el Tercer Mundo, los genéricos en estos países y la investigación en vacunas. Las conferencias mundiales de sida también han marcado picos informativos en la prensa. Estos congresos, a diferencia de otros acontecimientos médicos, han ido adquiriendo un carácter especial. Por una parte, porque en ellos muchas veces se presentan resultados de investigación no publicados, lo cual genera muchas expectativas científicas y económicas, por otra, porque en torno al acontecimiento científico se suelen producir grandes manifestaciones de protesta, lideradas por distintos grupos de afectados.

El sida ya no es una enfermedad nueva o desconocida, aunque aún queda mucho por investigar y por hacer, sobre todo en los países pobres, sin alcance a la prevención o al tratamiento. Se trata, sin duda, de una larga y compleja historia, que puede servir de referente para el control y manejo de otras enfermedades frente a las que nos encontramos en la actualidad. Las enfermedades emergentes.

PONENTES

MIQUEL VILARDELL

Licenciado y doctorado en medicina y cirugía por la Universidad de Barcelona.

Jefe de la Unidad de Investigación de Lupus, adscrito al Servicio de Medicina Interna del Hospital de la Vall d'Hebron, en Barcelona.

Actualmente dirige la revista *Medicina Clínica*.



Los avances científicos y tecnológicos permiten un mejor conocimiento de la etiopatogenia y tratamiento de las enfermedades conocidas, mejorando en la mayoría el pronóstico y la calidad de vida de quienes las padecen. Asimismo permiten descubrir nuevas enfermedades que en la mayoría de los casos ya se conocían pero que no habían sido descritas como entidades propias o bien se conocían en otras especies o en situaciones muy limitadas y controladas que hacía que los investigadores o clínicos no las valoraran.

Durante los últimos 20 años se han descrito nuevas entidades en la medicina atribuible a una sistemática de trabajos, uso de protocolos, a una mejor formación de los investigadores y clínicos, a los avances tecnológicos que permiten detectar alteraciones bioquímicas-inmunológicas etc. Que antes no era posible, y también al espíritu competitivo del mundo científico que hace que se publiquen los hallazgos con facilidad y rapidez. Así se han descrito el síndrome antifosfolípido primario, el síndrome febril con hiper IgD, la conectivopatía mixta, el síndrome de fatiga crónica, etc. Todas ellas producto de un avance en el conocimiento científico y en la metodología del trabajo asistencial.

También durante las últimas décadas se ha producido un cambio en la forma de vida, la globalización, la interrelación entre distintas culturas y sociedades, la mayor libertad en todos los campos, etc. Todo ello ha conducido a un incremento de las enfermedades infectocontagiosas, producto de una mayor exposición a la fuente de contagio. Así apareció el sida como máximo exponente del problema, pero otras podrían ser citadas como la enfermedad de Lyme, el shock tóxico, la legionelosis, etc.

Debemos añadir un tercer factor en la aparición de nuevas enfermedades o bien en el aumento de incidencias de otras conocidas. Son los factores tóxicos a los que estamos expuestos y que pueden tener diferentes orígenes. Por un lado estarían aquellos factores tóxicos derivados de la manipulación de los alimentos para buscar una mayor rentabilidad por parte de quien interviene en la producción y comercialización del producto como fue en nuestro país el síndrome tóxico por aceite de colza o la encefalopatía espongiiforme bovina (enfermedad de las «vacas locas»). Por otro lado, estarían aquellos factores tóxicos ambientales, provocando enfermedades en personas expuestas a determinadas situaciones (así se describe el síndrome de los edificios enfermos o el de los rascacielos) y, por último, el grupo de enfermedades que aparecen en relación a los problemas derivados de la guerra, al ser expuesta la población o lo que intervienen directamente en la guerra a agentes tóxicos, radiactivos (síndrome del uranio o síndrome de la guerra de los Balcanes o síndrome de la guerra del Golfo) o bien al uso de armas biológicas incontrolables que pueden afectar a la población en general, como el carbunco, la viruela y el botulismo.

Todos estos factores, que inciden en la presentación de distintas enfermedades, tienen que ser estudiados por los profesionales, quienes deberán adaptarse a estos cambios con nueva formación para continuar siendo competentes. El profesional de futuro será flexible, con capacidad para el autoaprendizaje y para adaptarse a los cambios.

JOAQUÍN ARANGO VILA-BELDA

Doctor en Ciencias Políticas y Sociología.

Ex director del Centro de Investigaciones Sociológicas.

Actualmente es director del Departamento de Gobierno y Administración de la Fundación Ortega y Gasset.

No cabe duda de que el asunto que motiva la convocatoria de esta sesión de debate es muy atractivo. Los ingredientes que le confieren ese *glamour* -por espeluznante que éste sea, pero ya se sabe que entre las películas de mayor éxito se cuentan frecuentemente las de terror- están bien descritos en el documento: amenazas contra la salud humana, de origen o desarrollo más o menos misterioso, y de gran eco mediático. La «sociedad del riesgo» se funde así con la «sociedad de la información», y el resultado bien merece un debate.

Sin embargo, es difícil sustraerse a la impresión de que hay algo de «artefacto (o artificio) mediático» en el agregado de fenómenos que constituye el objeto de atención de la sesión. Observado con detenimiento, resulta híbrido o heterogéneo en exceso. Es cierto que todos los males citados -y otros que no se mencionan- tienen algunos rasgos en común. Pero no lo es menos que difieren en muchos otros de considerable relevancia. En especial, difieren en cuanto a su importancia. Aunque en la introducción se rechaza literalmente el establecimiento de una comparación entre el sida y el carbunco, de hecho la amalgama se produce, contribuyendo a generar la impresión de que se trata de fenómenos y riesgos comparables. Sin embargo, la distancia que separa, en términos de relevancia efectiva, al carbunco, la variante humana del mal de Creutzfeld-Jakob o incluso la legionelosis (responsables, todos ellos, de un número muy reducido de fallecimientos) con el sida, la tuberculosis o la hepatitis C es tan abismal que confiere un halo de artificiosidad al conjunto.

Igualmente relevantes son las diferencias que separan a las aludidas enfermedades en lo que se refiere a su génesis y a los mecanismos de su difusión. En varios casos, estos últimos tienen que ver con consecuencias no deseadas del progreso (o supuesto progreso) tecnológico, como ocurre en el caso de la legionelosis o del «mal de las vacas locas»; o con una perversa utilización de las posibilidades abiertas por aquél, como es el caso de la difusión del carbunco con fines terroristas. En ese sentido, son males ligados al progreso civilizatorio, y caen plenamente dentro del ámbito de la «sociedad del riesgo». Pero nada de ello es predicable de las restantes enfermedades emergentes, que encuentran su explicación estrictamente en el terreno de las mutaciones genéticas de cepas microbianas y cuya difusión se explica por



factores tan clásicos como las condiciones de vida o los comportamientos individuales.

Por otra parte, si de enfermedades emergentes se trata, el planteamiento resulta acusadamente «etnocéntrico», refiriendo ese *ethos* al mundo desarrollado o metafórico *norte*. Si el objeto de la atención son las enfermedades emergentes, resulta claramente empobrecedor restringir el foco de la atención a las sociedades desarrolladas, pues el ámbito en el que se despliega plenamente la panoplia de enfermedades nuevas o reemergentes y su potencial destructivo es, por el contrario, el mundo en vías de desarrollo. En efecto, en una perspectiva global, como ahora se dice, al hablar de enfermedades emergentes, después de mencionar el sida (pero antes de hablar del carbunco, la variante humana del mal de Creutzfeld-Jakob o incluso la legionelosis) habría que referirse a un par de nuevas clases de hepatitis, a nuevas cepas de cólera, al dengue, a nuevas formas de meningitis, al Ébola y a varias formas de tuberculosis resistentes a medicinas. Y para entenderlas cabalmente, más que bucear en aparentes misterios, habría que indagar en la crisis que atraviesan los sistemas de salud de diversos países del sur, y en la influencia de nuevas condiciones mundiales, tales como la urbanización acelerada, la creciente presencia humana en zonas remotas, el cambio climático, o nuevas prácticas agrícolas y médicas que contribuyen a la aparición de cepas resistentes a antibióticos y pesticidas.

Para terminar, quizá convenga recordar que las enfermedades, en especial las infecciosas y parasitarias, causadas por microorganismos, también tienen historia; esto es, nacen, mueren y se transforman. Nada de sorprendente hay en el hecho de que aparezcan enfermedades nuevas. La historia de la humanidad, en la medida limitada en que la conocemos, nos lo recuerda enfáticamente. En efecto, desde el punto de vista de los microorganismos, ésta es una sucesión de enfermedades que aparecen, frecuentemente evolucionan -sobre todo en el sentido de «civilizarse», con la consiguiente atenuación de su virulencia para los humanos- e incluso desaparecen. Nada refleja mejor esta «historicidad» de las enfermedades que el espectacular contraste que, en el lapso de unos pocos años, contrapuso la euforia causada por la erradicación de la viruela con el pesimismo generado por el *descubrimiento* del sida. Tal vez esta perspectiva histórica ayude a comprender y situar en sus justos términos la aparición de enfermedades emergentes.

JOSÉ MA GATELL

Doctor en Medicina.

Profesor asociado del Departamento de Medicina de la Universidad de Barcelona.

Actualmente es consultor *senior* y jefe de la Sección de Infecciones y Sida en el Hospital Clínic. Barcelona.

El objetivo último de cualquier tratamiento antimicrobiano es erradicar el microorganismo patógeno contra el que va dirigido. Se puede alcanzar un equilibrio en el que el microorganismo persista de forma latente, o con un bajo nivel de proliferación, gracias a la capacidad del sistema inmunológico de contener su replicación activa. La falta de colaboración de este sistema (huéspedes inmunodeprimidos) obliga a tratamientos agresivos y prolongados y, en ocasiones, a tratamientos de mantenimiento de por vida.

Entre los años 1995 y 1997 se caracterizó la dinámica de la replicación del HIV-1. La caída de la carga vírica se ajustaba a un modelo bicompartimental. La vida media del primer compartimiento, de linfocitos CD4+ activados, era de uno a dos días, y la del segundo compartimiento, de macrófagos y linfocitos en reposo, era de una a cuatro semanas. Si con el tratamiento se lograra interrumpir el ciclo replicativo sin que se infectaran nuevas células, bastaría mantenerlo un periodo de tiempo lo suficientemente prolongado como para que las células infectadas murieran de forma espontánea. Con los datos disponibles se estimó que un tratamiento de tres años erradicaría la infección. Pero los autores de este estudio detectaron linfocitos con DNA provírico integrado, y con una vida media de entre 1 y 14 meses. También en 1997 otro grupo describió un tercer compartimiento celular con provirus integrado y con capacidad replicativa conservada.

La existencia del tercer compartimiento fue confirmada rápidamente por otros tres grupos. Uno de ellos calculó que su vida media era de 40 a 70 meses, o un mínimo de 12 meses y un máximo de infinito, según el método de cálculo utilizado, y la erradicación por autodestrucción requeriría entre 50 y más de 100 años. La estimación del segundo grupo fue de unos seis meses, y su autodestrucción en unos siete a diez años. Estas discrepancias se explicarían por la persistencia en muchos pacientes de un bajo nivel de replicación residual no sometido a la presión selectiva de los medicamentos o por fallos transitorios de corta duración del tratamiento antirretro-



vírico. Ambos fenómenos son capaces de rellenar el compartimiento.

En la práctica, una primera posibilidad sería confiar en que los compartimientos se agotaran por autodestrucción fisiológica de las células infectadas. Aunque parece que podrían perpetuarse por la propia replicación celular, al estar el genoma vírico integrado en el DNA celular.

Una segunda posibilidad sería acelerar el proceso de autodestrucción estimulando las células con infección latente. Se ha intentado con IL-2 (interleucina 2) pero, desgraciadamente, no se han obtenido buenos resultados.

La tercera posibilidad consistiría en abandonar el concepto de erradicación y apostar por una reconstitución del sistema inmunológico que mantuviera la infección en situación de latencia virológica tras la retirada del tratamiento, pero los estudios iniciales no parecen muy prometedores.

Finalmente, se han depositado grandes esperanzas en una técnica de inmuoestimulación por interrupción estructurada de la terapia, consistente en retiradas breves y cíclicas del tratamiento para lograr una reexposición al propio virus, lo que podría ser considerado como sucesivas dosis de recuerdo de una autovacuna. En casos aislados se ha demostrado un retraso en el rebrote virológico y una mejora en la reconstitución inmunológica tras dos o más periodos no programados de interrupción terapéutica.

Controlar de forma definitiva la infección por el HIV-1, bien erradicando el virus o bien alcanzando un grado suficiente de control que evite las recaídas tras retirar el tratamiento es un objetivo difícil pero no inalcanzable. Vale la pena continuar investigando por este camino. Sabemos que con los medicamentos disponibles y las estrategias terapéuticas actuales hemos recorrido un largo trecho, pero no parece que vayamos a poder llegar mucho más lejos.

ANTONI TRILLA

Licenciado en Medicina y Cirugía.

Diplomado en Gestión Hospitalaria.

Director de la Unitat d'Avaluació, Suport i Prevenció (UASP, Unidad de Evaluación, Apoyo y Prevención) del Hospital Clínic de Barcelona.

Muchos brotes recientes de distintas enfermedades infecciosas, algunas conocidas desde hace siglos (peste, cólera, tuberculosis), otras descritas desde hace sólo algunos años (sida, *Hantavirus*, *Legionella*, virus *Nipah*, encefalitis espongiiforme bovina, etc.) y, en las últimas semanas, algunas inducidas con intención criminal, como es el caso del ántrax asociado al terrorismo biológico, han vuelto a poner en evidencia el hecho de que el resurgir de las enfermedades infecciosas es mucho más real que teórico.

Las causas de esta reaparición son múltiples y complejas (el hacinamiento de millones de personas en ciudades sin suficientes casas, sistemas sanitarios y condiciones, los viajes internacionales, cambios en la cadena alimentaria y en los estilos de vida). Además, los servicios de salud pública tradicionales, incluyendo los servicios de vigilancia epidemiológica, se han ido deteriorando y adolecen de una falta de inversiones y recursos. El resultado neto es que la salud de las naciones es actualmente un problema internacional: cualquier epidemia en cualquier lugar del mundo puede percibirse como una amenaza para otros muchos países.

En el transcurso de las últimas semanas, el mundo occidental, y especialmente Estados Unidos, se ha visto afectado por un ataque limitado empleando armas biológicas. Esta situación, que siempre se había considerado como una posibilidad remota e impensable, ha puesto de manifiesto la necesidad de invertir en salud pública. La atención que los medios de comunicación han dispensado a estas noticias ha hecho que la situación de alarma social fuera evidente. A ello cabe sumar un cierto desconcierto y descoordinación en las informaciones y actuaciones de algunos responsables políticos. No es la primera vez que agentes biológicos se han empleado con finalidad criminal.

El seguimiento del tratado de limitación de armas biológicas (BWC, 1972) ha sido muy deficiente, y existen numerosas pruebas de su violación sistemática por parte de algunos países (ex URSS e Iraq), por lo que las Naciones Unidas y las grandes potencias occidentales tienen parte de culpa en la situación de desconcierto actual sobre qué países o grupos te-



roristas disponen de armas biológicas y de que tipo y cantidad. Es incluso probable que la cepa de *Bacillus anthracis* empleada en los ataques actuales provenga del propio EEUU, atendiendo a algunas de sus características biológicas y al modo de preparación. Desgraciadamente, los posibles mecanismos de prevención han sido relativamente ineficaces. La situación de alarma social y de cierto descontrol es, o era, el objetivo de los terroristas: con sólo 22 casos registrados a día 7 de noviembre de 2001, las autoridades norteamericanas han recibido más de 10 000 amenazas falsas de ataques con ántrax, 300 oficinas de correos y otros edificios han debido ser analizados para descartar contaminación. Más de 32 000 personas están recibiendo profilaxis con antibióticos, y un 19 % de ellas ya ha experimentado efectos secundarios (mayoritariamente leves) relacionados con esta medicación.

Los CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*), la principal agencia de salud pública de EEUU responsable, han soportado la situación con una notable escasez de medios, tras haber sido duramente tratados por los últimos gobiernos de EEUU, con un notable recorte en sus presupuestos: la mitad de los Estados no dispone de expertos con conocimientos en bioterrorismo; la única compañía farmacéutica americana que fabricaba una vacuna contra el ántrax fue vendida al sector privado y, desde entonces, ha sido incapaz de suministrar una sola dosis de vacuna al ejército estadounidense ni de superar inspecciones regulares de la *Food and Drug Administration* (FDA).

En nuestro país, después del período de crisis provocado por las primeras noticias, y después del curso intensivo sobre el ántrax que han recibido, activa o pasivamente, la mayoría de los ciudadanos, cabe pensar que la situación volverá a un punto de mayor estabilidad. Será entonces el momento de plantearse una evaluación más rigurosa y tranquila de lo que en realidad ha representado y representa una amenaza de estas características para nuestros sistemas de vigilancia epidemiológica, el sistema sanitario y la salud pública en general. La mejor medida contra el terrorismo biológico es la confianza en el sistema sanitario y en los sistemas de prevención y salud pública.

JORDI CASABONA

Doctor en Medicina.

Profesor asociado de Epidemiología y de Medicina Preventiva y Salud Pública, de la Universidad Autónoma de Barcelona.

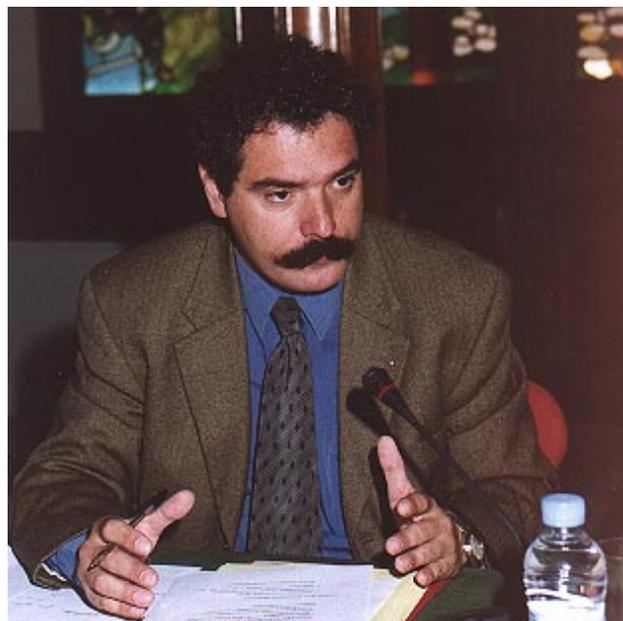
Actualmente es director científico del CEESCAT, el Centro de Estudios Epidemiológicos sobre el Sida de Cataluña.

Las enfermedades emergentes y reemergentes son aquellas, habitualmente infecciosas, que se manifiestan en una población por primera vez o que, habiendo existido previamente, han aumentado súbitamente en su frecuencia o extensión geográfica.

A modo de ejemplo, veamos en Occidente y en los últimos años cuáles han sido algunas de las enfermedades emergentes relevantes: los 400 000 afectados por un brote de criptosporidiasis en Estados Unidos en el año 1994; el aumento de los brotes de intoxicación alimentaria, incluyendo varias muertes por *Escherichia coli* 0157, en 1993; las cinco muertes que se produjeron en Nueva York en 1995 por fiebre del Nilo, que significó el primer diagnóstico de esta enfermedad en el continente americano; también en 1995, hay que remarcar la aparición de la enfermedad de Creutzfeld-Jakob, asociada a la ingesta de carne contaminada; los brotes, en 1994, de tuberculosis resistente a los antituberculosíacos; la aparición de cepas de estafilocos resistentes a la vancomicina, y la identificación de la hepatitis C desde 1989.

Las enfermedades infecciosas, nuevas o no, son uno de los problemas que, a pesar de seguir matando a más de 15 millones de personas cada año, en los países industrializados habíamos empezado a olvidar. Pero la historia es curiosa y, por ejemplo, en Estados Unidos -paradigma de país desarrollado- las muertes debidas a estas enfermedades han aumentado espectacularmente durante los últimos años. La OMS ya dedicó en 1997 su Día Mundial de la Salud a las enfermedades infecciosas emergentes y reemergentes, con el objetivo de sensibilizar a los gobiernos y a la sociedad en general sobre este grave problema sanitario.

Actualmente, los determinantes más importantes de las enfermedades emergentes son los cambios ecológicos y el desarrollo agrícola; el aumento y redistribución de la población



mundial debidos a los cambios demográficos; las modificaciones en las conductas humanas, básicamente con la repercusión que conlleva realizar muchos más viajes internacionales; el mayor número de intercambios comerciales a escala internacional; la necesaria adaptación a los cambios en la producción y la tecnología industrial de los alimentos; los cambios microbiológicos; la disminución de las medidas clásicas de salud pública; avances en la tecnología médica y, finalmente, el bioterrorismo.

Estamos asistiendo a un alarmante aumento en la frecuencia de viejas acompañantes de la evolución del hombre, como por ejemplo la tuberculosis, a la aparición de jóvenes desafíos que hace unos pocos años nadie hubiera predecido, y a una progresiva presencia de organismos resistentes a los antibióticos y antivíricos. La pandemia del sida ha hecho tambalear los esquemas sobre el control internacional de las epidemias y, lo que es más importante, sobre el conocimiento de los organismos susceptibles de crear nuevas enfermedades. En Europa, el aún no solucionado conflicto de las «vacas locas» no ha hecho más que confirmarnos la capacidad que el hombre tiene de hipotecar el sutil equilibrio de su entorno y el suyo propio. En este caso, convirtiendo a la vaca -hasta hace poco hervíhora y amante de prados- en una animal carnívoro, al cambiar su cadena de alimentación.

La prevención de estas enfermedades requiere reforzar las estructuras y la formación en salud pública, potenciar los sistemas de información existentes y desarrollar nuevas metodologías de vigilancia epidemiológica, potenciar la investigación aplicada de calidad en el ámbito de la prevención y control de las enfermedades infecciosas, sensibilizar a las Administraciones sanitarias y a la opinión pública sobre el control y la prevención de enfermedades infecciosas, «internacionalizar» las medidas de prevención y control, así como los estándares de servicios sanitarios y desarrollo.

JOSÉ TORRES IBÁÑEZ

Ingeniero químico por el IQS
(Instituto Químico de Sarriá, Barcelona).

Ha sido asesor de la Organización Mundial de
la Salud y de ONU-AIDS.

Actualmente es el presidente de honor de la Fundación
Anti-Sida en España (FASE), de la que fue fundador.



El sida fue una enfermedad emergente, y nueva, en todo el mundo. Su evolución es interesante de analizar como modelo para las enfermedades emergentes actuales y futuras, así como la respuesta global e interdisciplinaria, con que se afrontó el desafío, fue paradigmática en lo científico, médico, social, político, económico, de los medios de comunicación y en la persona como actor principal en el ejercicio de sus derechos. Se llegaron a cambios fundamentales en las relaciones entre usuario y médico, Administración y ONG. La sociedad civil tomó su protagonismo, a través de ONG y hubo una participación activa entre Administración, ONG, los medios de comunicación y las empresas, nunca practicada antes. La necesidad obliga. En cuanto a la OMS, su liderato fue global al coordinar e impulsar un plan interdisciplinario. Nacieron símbolos de solidaridad como el lazo rojo, modelo de reivindicación que ha sido imitado a otras respuestas solidarias. De toda esta respuesta y cambios quedará un poso que, sin duda, ha modificado la atención sanitaria, sus actores protagonistas, el cuidado de la salud y la solidaridad para los problemas y el acceso a la salud.

De la experiencia del sida como enfermedad emergente podemos sacar muchas conclusiones, pero señalamos dos en especial:

1) Una enfermedad emergente en su inicio afecta por igual al mundo desarrollado como al Tercer (y Cuarto) Mundo; pero en el mundo desarrollado se llega a controlar, mientras que en el Tercer Mundo sigue galopando. Hoy sólo 1 de cada 10 enfermos de sida en el mundo tiene y tendrá acceso a los tratamientos. África va a la quiebra, de forma similar a como hace siglos Europa sucumbió a la peste (1 de cada 3 europeos desapareció). La miopía e insolidaridad del mundo desarrollado pueden convertir el sida en una enfermedad emergente; el no acceso a los tratamientos, o si se tiene que sea de forma interrumpida, sin constancia ni seguimiento médico, puede llegar a desarrollar variaciones del virus resistentes a los tratamientos actuales y volver a descontrolarse en el mun-

do desarrollado. El HIV demostró que el mundo es una aldea global, pero la solidaridad practicada no es global es aldeana e hipócrita. El mundo será global cuando sea solidario.

2) En este desafío se partió de la definición de salud como derecho de la persona y que facilitar el acceso a la salud es una obligación contraída por todos y para todos. Se consideró la salud como bienestar en lo biomédico y lo biosocial, no sólo «una pastilla que tomar» y más cuando en el sida no existía. La ausencia de tratamientos dio un papel extraordinario a lo biosocial y al apoyo emocional. La respuesta al sida se fundamentó en el respeto al conocimiento y a la persona. La sinergia entre el cuidado médico y cuidado social logró buenos resultados y se demostró, en mi opinión, que es imposible separar ambos sin perder eficacia y calidad de vida. Los tratamientos con fármacos y su investigación son imprescindibles, pero sin apoyo psicosocial el gasto económico para afrontar una enfermedad es muy superior y la calidad pobre.

En el supuesto hipotético que el Tercer Mundo consiguiera tratamientos para las enfermedades ya conocidas, en el caso de las emergentes difícilmente se tendrá éxito al no existir tejido sociosanitario ni voluntad política. En África hay gobiernos que claman para disponer de tratamientos a bajos precios, ya que el acceso a la terapia es una cuestión económica; pero no invierten en prevención, decisión que *no* es económica, sino política, lo que hace dudar de su voluntad.

Es interesante mencionar las reflexiones que el Colegio de Médicos de Madrid aportó al debate, en 1995, apuntando que las técnicas clásicas de extrapolación tanto estáticas como dinámicas no son aplicables a las enfermedades emergentes. Dos variables, la *prevalencia* y la *eficacia* de los tratamientos, sirven para determinar los espacios o campos, denominados *escenarios*, en un análisis estratégico. En estos escenarios (social, científico, médico, reivindicativo...) se van identificando situaciones y actores: el análisis de todo ello permite explorar y conocer la evolución de una enfermedad emergente.

DEBATE

«**L**a enfermedad del sida ha sido una de las peores plagas del siglo XX», explicaba Antoni Vila Casas al iniciar el debate, «por la complejidad del virus y por la mutación constante del mismo. No obstante, la movilización social de la Administración, de la sociedad y de los científicos – aunque pongamos en duda su satisfactoria coordinación– dio lugar a una total solidaridad a la hora de tomar decisiones cuando la sociedad se dio cuenta de la trascendencia que tenía la enfermedad. Titulamos el encuentro ‘Sida y enfermedades emergentes’ por la experiencia del sida no tan sólo como enfermedad, sino como caso en el que se gesta un nuevo modelo en la toma de decisiones y que puede servir de referencia para enfrentarse a las enfermedades emergentes o reemergentes».

Sin embargo, a pesar de dejar una posibilidad abierta a la reflexión sobre las enfermedades emergentes en general, el debate se centró casi exclusivamente en el sida; e incluso dentro de este amplio tema, en la mayoría de las intervenciones el foco de la atención no fueron tanto los aspectos más científicos, sino los más sociales: las estrategias de información y prevención, las actitudes de la población, los problemas para implantar sistemas de información o de registro de pacientes y seropositivos, la cooperación internacional, especialmente con países del Tercer Mundo, etc.

La investigación en vacunas: situación actual

Carmen Fernández se manifestó sorprendida por algunas afirmaciones que se habían realizado en la exposición. «Jordi Casabona me ha sorprendido al comentar que las investigaciones sobre la vacuna preventiva son nulas. Sin embargo, recuerdo haber oído a Luc Montagnier, en alguna de sus visitas a Barcelona, haber anunciado casi tex-

tualmente que ‘dentro de cinco años habría una vacuna preventiva’... Jordi Casabona aclaró que «no es que sea nula la investigación, lo que quería decir es que hasta hace poco se ha destinado relativamente muy poco dinero a investigación de vacunas preventivas (es decir, para ser utilizadas en población no infectada). En comparación con toda la investigación en tratamiento con retrovirales, es muy poco lo que se ha dedicado a la vacuna. Es obvio que ha habido razones para ello. Por una parte, existe una dificultad intrínseca para encontrar un agente que produzca reacción antigénica que sea efectiva, que se mantenga, etc. Esto ha conducido a mucha experimentación animal con resultados, hasta hace muy poquito, bastante desalentadores. Por otra parte, no ha supuesto un campo de investigación prioritario para el sector privado, lo cual también resulta comprensible, pues una vacuna de estas características no se podría vender en el mercado internacional a un precio competitivo y se tendría que hacer frente a una situación política en la que sería imposible negar el acceso a la vacuna a la mayor parte de los países más afectados. Pero además, dado que se trata de un tema complejo desde la perspectiva más biológica, se trata de una inversión de muchos años, lo cual es aún menos alentador para la industria».

No obstante, Casabona también dejaba abierta una puerta al optimismo: «Han pasado algunas cosas que han cambiado un poco este panorama. En primer lugar, algunos resultados preliminares en investigación en animales. En segundo lugar, la posible utilización de alguno de estos productos tanto en seronegativos como en personas afectadas. Esto abriría un mercado de auténtica prioridad para el sector privado. Por último, un cierto compromiso de las agencias internacionales, y muy en particular, del gobierno estadounidense. Por ejemplo, Don Francis, una de las

personas que más ha influido en el conocimiento de la epidemiología del sida y que ha sido mencionado varias veces en esta mesa, se fue a la industria privada, no para ganar más dinero, sino para investigar en una vacuna. Ha conseguido una financiación del 30 % de la empresa madre, y el 70 % restante es una aportación internacional de agencias públicas. Lo que pasa es que no sé cuántos fármacos deben haber llegado a los ensayos clínicos en fase 3 que no han sido útiles, pero en el caso de las vacunas sólo ha habido una. Y ésta es la queja de muchas personas: debería haber muchos más ensayos clínicos de vacunas y esto es un poco lo que diversas iniciativas internacionales están intentando de estimular».

El sida en el Tercer Mundo, soluciones más allá de los «fármacos baratos»

José Luis de la Serna introdujo la cuestión del Tercer Mundo y de cómo se aborda este problema desde la perspectiva de los países más desarrollados: «Durante el último año, sobre todo después de la Conferencia de Durban, de alguna manera hemos abanderado la probabilidad de conseguir tratamientos muy baratos, o casi regalados para el Tercer Mundo, donde está el 95 % del sida. A pesar de esto, ¿no estamos volviendo a viejas ideas que se hicieron en España muchos años atrás, que consistían en fotocopiar los medicamentos para venderlos a precios muy baratos a gente que no dispone de los medios? En el caso del sida, ¿qué conseguiríamos dada la complejidad del tratamiento y la infraestructura sociosanitaria que requiere para poder obtener después resultados efectivos?». José María Gatell respondía que «es cierto que el tratamiento del sida, a pesar de los avances que se han producido en la simplificación en las presentaciones galénicas, es complejo y requiere personal sanitario

especializado, el cual precisa a su vez de cierto soporte, un laboratorio especializado que pueda monitorizar los análisis correspondientes, etc. Por eso, cualquier intervención terapéutica debe ser global y se compone de *infraestructura sanitaria, personal entrenado* y, lógicamente, *medicamentos*: es un trípode que no se puede separar, si quitas cualquiera de estas tres patas la silla se va a caer; en cambio, si lo miras al revés, si quieres construir una silla pues hay que empezar por una de las patas...».

«Creo que la industria farmacéutica cada vez está más sensibilizada para abaratar estos tratamientos», añadía Antoni Vila Casas. «Y es que, en caso contrario, deberá enfrentarse a reacciones como las de Sudáfrica donde se pretende anular las patentes, con lo que se perdería mucho más: es mejor mantener un mercado del norte y ceder parte de los beneficios al sur. Pero al margen de los criterios comerciales, creo que la industria farmacéutica, de hallarse una vacuna eficaz contra el sida, tiene la obligación de comercializarla a precios tremendamente económicos, como ha pasado con la de la polio u otras patologías. La industria tiene sus ventajas, pero también tiene obligaciones, y en este caso creo que respondería al reto».

Prevención y campañas

«Se ha hablado durante mucho tiempo de la absoluta necesidad del preservativo como forma de prevenir el sida», argumentaba José Luis de la Serna, «sin embargo, posiblemente el aumento de la transmisión sexual del HIV está ligado muy directamente a las parejas de los seropositivos drogodependientes más que al eventual contacto heterosexual de dos personas que no tengan en principio factores de riesgo conocidos. ¿No se estará haciendo un poco de *terrorismo* en este sentido? Es cierto que la generalización del preservativo evitará otras muchas enfermedades y embarazos no deseados, pero no es justo que un chaval esté absolutamente aterrizado tras una relación con una chica porque crea que va a tener el sida, porque eso desde el punto de vista científico es inaceptable y no es cierto. ¿No habría que hacer un examen de con-

ciencia y dirigir los recursos hacia áreas de muchísimo más riesgo?».

José María Torres contestaba a esta cuestión comentando que «lo que hay son *prácticas* de riesgo, no *grupos* de riesgo. Las campañas dirigidas a colectivos con prácticas de riesgo en efecto se hicieron, aunque quizá no se han utilizado los medios más adecuados. Por ejemplo, imaginemos una campaña de prevención dirigida a los usuarios que comparten jeringuillas con heroína (... o con vitamina B₁₂ ya que, recordemos, lo que puede llevar al contagio del HIV es compartir las jeringuillas, ya sean de insulina, heroína, B₁₂ o lo que sea), de la que se tienen datos acerca de que estas personas ven poca televisión, pero sí ven a menudo cintas de vídeo de 'porno duro'. Pues bien, es a través de este último medio en el que debería efectuarse la campaña. Jordi Casabona tiene mucha más experiencia que yo y ha hecho campañas muy directas que no han sido conocidas por la prensa. Se ha trabajado muy bien en cárceles y en colectivos muy concretos. En ocasiones, difundirlo en los medios es contraproducente: el plan se llega a *abortar* si el político de turno lo boicotea».

Jordi Casabona hizo también algunas aclaraciones respecto a este punto: «El primer error es quizás equiparar prevención a campaña. La campaña es una parte que va dirigida a educación sanitaria, dentro de un marco de intervención mucho más amplio. En salud pública la base científica es el método epidemiológico, el cual consiste en describir el problema, determinar una posible solución, implementarla y evaluarla. Y esto en la realidad se traduce en disponer de información, los datos, y a continuación en diseñar y aplicar una política de programa de intervención adecuado a ese problema».

Información, conocimiento y actitudes públicas hacia el sida

El presidente de la Fundación Privada Vila Casas planteó una interesante cuestión: «¿La población sabe exactamente cómo se transmite el sida y cómo se previene? Por citar un ejemplo muy concreto, recuerdo que hace unos ocho o nueve años, cuando llegabas a un ae-

ropuerto francés, te facilitaban unos folletos con información sobre el sida, en los que se invitaba a los usuarios de jeringas a acudir a las farmacias en caso de necesidad durante la estancia en el país. Nunca he visto que esto se hiciera en España. Por eso, creo que tuvo mucho mérito cuando el ex ministro de Sanidad Julián García Vargas lideró la campaña del «Póntelo, pónselo». [El ex ministro había sido invitado al debate, pero excusó su asistencia por problemas de agenda de última hora.]

«Hay un buen nivel de información, cosa que antes no había», contestaba Jordi Casabona, «lo que pasa es que una cosa es tener información y la otra cambiar aquellas conductas o hábitos que facilitan la adquisición de ésta o de otras infecciones. Es todo un proceso dinámico en el que se tienen que monitorizar estas conductas e incorporarlas en los programas de educación sanitaria.»

Algunos participantes en el debate centraron este aspecto en un colectivo concreto, el de los jóvenes. Débora Hap, por ejemplo, comentaba su experiencia con sus hijos adolescentes al explicar que «a mí me da la impresión de que están 'superinformados', lo que pasa es que no tienen noción de peligro. Por otra parte, están continuamente recibiendo informaciones sobre enfermedades, el alcohol, las drogas, un disparo continuo sobre cosas que pueden y no pueden hacer. ¿Cómo se podría lograr que este mensaje, que generalmente es importante, influya o llegue hasta la formación juvenil?».

Joaquín Arango, concedor de los comportamientos sociales en múltiples aspectos, contestaba así a estas cuestiones: «Mi respuesta acerca del conocimiento de las formas de transmisión y demás es un poco más escéptica o pesimista que otras que he oído. La razón de mi pesimismo son los océanos de ignorancia llamativos que se han puesto de manifiesto en algunas encuestas sobre comportamientos sexuales de los jóvenes sobre embarazos en adolescentes, etc. El porcentaje de jóvenes que piensan que la primera vez no puede producirse embarazo, que si se hace de pie no tiene ninguna consecuencia y cosas parecidas es verdaderamente alarmante. En este sentido, por lo menos en nues-

tra sociedad no conviene sobreestimar el volumen de información de los ciudadanos. Por otra parte, debe considerarse también una variable conductual importante que tiene que ver con la conexión entre conocimiento y comportamiento, y es el grado de responsabilidad en los comportamientos, en las prácticas, etc. En nuestro caso, nuestra cultura cívica se caracteriza en múltiples terrenos por una muy baja conciencia de riesgo y una muy baja introspección de las nociones de seguridad».

«Quizá la sensación de que la enfermedad no es tan terrible como antes, gracias a la aplicación de tratamientos más efectivos, ¿no está produciendo una cierta relajación por parte de la población?», preguntaba a la audiencia Vladimir de Semir. «Y si a este hecho le sumamos que cada vez es mayor el número de infectados, gracias también a que los tratamientos se acompañan de una mayor supervivencia, ¿no tenemos ante nosotros una especie de ‘bomba’ epidemiológica?».

José María Gatell supo aclarar esta cuestión: «Hay que tener en cuenta –aunque esta información debe darse con cuidado, lógicamente– que los pacientes que siguen bien un tratamiento tienen una cantidad de virus circulantes muy baja y está comprobado que la facilidad de transmisión es directamente proporcional a la cantidad de virus circulantes. Eso no significa que así se pueda conseguir una probabilidad nula; por ello a cualquier paciente (aunque responda bien pero esté en una situación de cronicidad) hay que seguir aconsejándole todas las medidas preventivas sin duda alguna –que no baje la guardia–, aunque la probabilidad de transmisión afortunadamente sea más baja».

Por su parte, Miquel Vilardell ampliaba las razones que llevan a la población a adoptar una u otra actitud frente a determinadas enfermedades. «Antes había temor a manifestar que uno tenía sida, pero cuando una persona relevante explica ante los medios de comunicación que padece una enfermedad, en este caso sida, la percepción sobre la misma cambia. Y realmente cambia por que ver a gente conocida del ámbito de la cultura o el deporte hablar de lo mismo que uno sufre, influye en ellos; se ex-

plica entonces que estos enfermos, que habían permanecido *ocultos*, se atreven a *salir del armario*».

Sistemas de información y registro

Àngels Gallardo introdujo en el debate una cuestión compleja: «Se nos ha criticado a los medios de haber enfocado el interés hacia la parte científica y ‘abandonar’ la parte preventiva. Pero si hemos desviado el interés es por que no podemos estar hablando cada dos meses de que hay que usar el preservativo sin más datos que apoyen esta petición. Y cada vez que se intenta argumentar la



razón por la cual hay que usar preservativo debemos sufrir las críticas de que estás alarmando socialmente cuando intentas dar cifras aproximadas de infección, o con la imposibilidad de hablar de un registro. De tal forma que desde Sanidad te advierten que ellos no van a identificar a los enfermos y que no quieren crearse conflictos... Quiero decir que hay un verdadero problema a la hora de argumentar que hay un riesgo entre parejas heterosexuales que no estén vinculadas ni con las drogas ni con prácticas de riesgo».

También Marta Ciercoles quiso cuestionar a la audiencia respecto a este punto, interrogando sobre «qué difi-

cultades hay para crear un registro de seropositivos que se había anunciado desde el Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya, y si éste choca con los derechos de confidencialidad para los seropositivos. Los enfermos, más o menos, se saben y se siguen, pero la epidemia no se conoce».

«Estamos planteando un tema que hace mucho tiempo que está ya resuelto para otras enfermedades», sugería José María Gatell, provocando una cierta reacción entre los contertulios. «La declaración obligatoria nominal de muchas enfermedades es algo que está aceptado en el caso del cólera, el paludismo, el carbunco o la meningitis meningocócica.» José María Torres no estuvo de acuerdo: «Precisamente creo que lo que ha habido en España ha sido un gran progreso social. Que antes se hicieran nominar según qué enfermedades y que en el sida no haya sido así es un gran progreso social, vamos dejando atrás lo arcaico y lo antiguo. Nos interesa saber cuántas personas hay infectadas y cómo se infectan, pero no cómo se llaman y dónde viven, ya que sería una ficha policial. Este tema preocupa mucho a los afectados porque les da pavor, verdadero pánico. Pero es que además hubiera sido una irresponsabilidad tremenda del Gobierno y del Estado, porque es verdad que nunca se ha filtrado una información sobre casos de sida, es cierto, pero también es bien cierto que en Madrid, donde se custodiaban estos datos, varias veces se presentó un juez pidiendo información: la responsabilidad civil y penal que tendría de indemnización el Estado ante cualquier fuga de este tipo de datos sería inmensa. Correr este riesgo por una estupidez –que, además, no aporta nada al conocimiento científico de la enfermedad– hubiera sido un atraso social. En resumen, creo que ha habido un gran progreso social, que tenemos que estar todos de enhorabuena, y especialmente por haberse llegado a un consenso de una manera plural».

Ante el debate suscitado, Jordi Casabona explicó en qué situación nos encontramos: «En la actualidad, el sida es una enfermedad de declaración obligatoria nominal (como la meningitis, las hepatitis, las enfermedades de transmi-

sión sexual y muchas otras), lo que significa que los médicos declaran cuando los enfermos tienen sida. Personalmente, prefiero no usar la palabra *registro* porque en nuestro contexto tiene un sentido de fichar a la gente, que en otras latitudes no tiene. Como además nunca hemos propuesto que incluya nombres y apellidos, le llamamos sistema de información sobre la infección; tal como decía José María Torres no nos interesa saber nombres, apellidos y domicilio, a no ser que estuviera justificado hacer una intervención (caso de la tuberculosis que sí se requiere y un equipo de epidemiólogos acude donde se encuentra el infectado y se asegura de que toma la medicación para evitar que haya una epidemia en la zona). Con el sida esto no tiene sentido y, por tanto, no hay una intervención individual, sino que el objetivo es tener distintas informaciones, como el número de enfermos, las vías de transmisión, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico inicial, etc. Aquí se hizo un proceso de consenso de dos años de duración, que incluyó a la red de epidemiólogos, clínicos, personal de la Administración y ONG, y después de debatirlo mucho se llegó a la conclusión de utilizar como indicador el CIP, que es el código de la tarjeta sanitaria, un código único e irreversible (es decir, que a partir del código no puedes obtener los nombres y apellidos del enfermo). Se acordó que se llevaría a cabo un estudio piloto de un año de duración, actualmente en curso, y que una vez finalizado los políticos podrían y tendrían que tomar una decisión basada en la situación de reivindicaciones de las ONG y de los datos objetivos que se puedan presentar en aquel momento».

Enfermedades emergentes

Si bien el debate se centró casi exclusivamente en el sida, también se plantearon algunas cuestiones más generales que pueden ser enmarcadas dentro del concepto global de las enfermedades emergentes. En concreto, Antoni Trilla aclaraba que en relación a lo que «se dice que algunos microorganismos no tienen frontera alguna y se pueden desplazar por todo el mundo; se trata de ‘bichos’ cosmopolitas, muy in-

fluidos por los movimientos migratorios. En estos momentos en este país hay una fuerte corriente migratoria de África del Norte, quizá la más importante proceda del Magreb, pero también del África subsahariana y de Europa del Este. Y pregunto, ¿sabemos hasta qué punto España, al igual que otros países de Europa, contribuye económicamente o aporta dinero a programas de reducción de enfermedades relacionadas con la pobreza del Tercer Mundo? No, en España no hay un programa nacional de salud internacional. Si nosotros no contribuimos a esto nos pueden llover piedras por todos los lados. Si la solución al problema no es global, la erradicación del mismo tampoco va a serlo».

Respecto a este punto Joaquín Arango explicaba «sobre la globalización habría que decir *sí* y *no*. Sí en cuanto a extraer de ella la deriva positiva de la necesidad de incrementar la cooperación internacional, destino global, etc., pero no está ni mucho menos demostrado que las enfermedades se estén difundiendo significativamente por causa de la globalización, ciertamente no parece que sea el caso del sida: las tasas de prevalencia en Europa Occidental comparadas con las de África son infinitesimales, las de Estados Unidos comparadas con otras zonas también lo son y, por otra parte, hay que pensar que los inmigrantes son un número insignificante en comparación con los viajeros y que para difundir una enfermedad no es necesario inmigrar, basta con ir de vacaciones a algún lugar. Frente a los 60 millones de visitantes que recibimos cada año, recibimos quizá 200 000 inmigrantes, de modo que en caso de ser importante la difusión lo es mucho más por turismo que por inmigración».

«Aparte de las enfermedades infecciosas nuevas», añadía Àngels Gallardo, «tengo entendido que hay una especie de cambios en el sistema inmunológico de la sociedad, como mínimo de la occidental, que está favoreciendo la aparición de enfermedades autoinmunes. Quería saber si esto es así y cuáles serían». Miquel Vilardell contestaba que «no es cierto que esté aumentando la prevalencia de las enfermedades autoinmunes conocidas, lo que ocurre es que los mecanismos etiológicos de algu-

nas enfermedades los conocemos mejor. Por ejemplo, el síndrome antifosfolípido es una enfermedad por autoinmunidad con muy baja prevalencia, pero no es que sea una nueva enfermedad, lo que sucede es que ahora podemos detectar unos autoanticuerpos contra los fosfolípidos de la membrana de la plaqueta que antes no los detectábamos, pero que ya observábamos un grupo de pacientes que abortaban, que tenían más trombosis arteriovenosa, etc. Lo que ocurre es que nadie había definido bien estos criterios diagnósticos en los protocolos clínicos. Sin embargo, un grupo de enfermedades emergentes que aquí no se han comentado son las yatrogénicas. En Estados Unidos, en los últimos años, dentro de las diez primeras causas de mortalidad estaba la enfermedad yatrogénica y probablemente aquí es donde habrá que incidir más».

Precisamente estas enfermedades de origen yatrogénico serán el motivo de la próxima reunión Quiral, según anunció Antoni Vila Casas. De este modo, y tras agradecer a todos el haber compartido informaciones, dudas y opiniones sobre el sida y otras enfermedades emergentes, se dio punto final al noveno de los Encuentros Quiral.

Fundación Vila Casas 20 de noviembre de 2001

Ponentes

Miquel Vilardell
Joaquín Arango Vila-Belda
José M^a Gatell
Antoni Trilla
Jordi Casabona
José M^a Torres Ibáñez
Antoni Vila Casas

Participantes

José M^a Fernández Rúa (*ABC*)
Marta Ciércoles (*Avui*)
Carmen Fernández (*Diario Médico*)
Débora Hap (*Efe*)
José Luis de la Serna (*El Mundo*)
Àngels Gallardo (*El Periódico*)
Gemma Revuelta (Observatori de la Comunicació Científica)
Vladimir de Semir (Universitat Pompeu Fabra)
Àngeles Canals (Fundación Privada Vila Casas)

CONCLUSIONES

La exposición de los ponentes y el resumen del debate que se ofrece en las páginas precedentes permiten concluir que el sida ha sido la plaga del siglo xx. El síndrome de la inmunodeficiencia adquirida -cuyas siglas SIDA ya forman una palabra aceptada por los académicos de la lengua, el sida- es una enfermedad que ha puesto de manifiesto unas circunstancias que pueden repetirse sea cual sea la enfermedad infecciosa.

La sociedad moderna facilita la propagación; los viajes intercontinentales, el transporte rápido tanto de personas como de alimentos... En 24 horas un «problema vírico» se puede «trasladar» de un punto a otro de la Tierra. Un ejemplo de ello es que los servicios de medicina tropical de los centros hospitalarios de las grandes urbes observan desde hace algunos años brotes de enfermedades «viajeras», que ya fueron extinguidas en Europa, y no alcanzan a alertar del gravísimo peligro que este fenómeno moderno entraña para las sociedades desarrolladas.

Las cifras del sida son estremecedoras. Desde que fuera detectado el primer caso de sida, hace ahora 20 años, Naciones Unidas (a través de su programa ONUSIDA) estima que a finales del 2001 habrá 40 millones de personas en todo el mundo afectadas por la enfermedad y que ya son más de 18 millones los fallecidos a causa del HIV.

A pesar de los datos, hay que hablar también de avances, de importantes avances científicos que albergan alguna esperanza en la lucha contra la enfermedad.

En muchas ocasiones, nos preguntamos si los conocimientos acerca de esta enfermedad que tienen los científicos, virólogos, epidemiólogos, clínicos, permiten vislumbrar el final del túnel. Actualmente, unos 70 estudios pretenden hallar una vacuna contra el sida: el objetivo común es estimular el sistema inmune de pacientes infectados mediante técnicas de biología molecular e ingeniería genética, logrando generar una respuesta inmune protectora, profiláctica y terapéutica. Pero, por desgracia, la mayoría de esos ensayos se encuentran en fases de estudio iniciales y difícilmente podremos pensar en una vacuna a corto plazo. La alerta frente a la epidemia debe continuar.

En los años ochenta, la esperanza para muchos infectados llegó de la mano de la industria farmacéutica: la terapia con antirretrovirales en las últimas dos décadas ha permitido controlar el HIV hasta poder afirmar que el sida, en los países ricos, se ha convertido en una «enfermedad crónica». Si a ello unimos la existencia de unos sistemas nacionales de salud que vigilan y tratan la enfermedad (a costes elevados), se podría crear la errónea sensación de que ya no estamos ante una enfermedad mortal. Hoy en día, gracias a los medios de comunicación sabemos que eso no es así y conocemos sus mecanismos de transmisión... pero, ¿es suficiente? ¿Se toman todas las precauciones? Se ha avanzado mucho en conocimientos a todos los niveles, pero el sida sigue siendo un problema de primer orden. Hay que subrayar, por tanto, que no se abandone el estado de alerta, que no haya relajación alguna en las medidas de prevención.

Recientemente, un factor (que podríamos llamar de *discriminación*) ha venido a caracterizar la «geografía» del sida: la terapia contra la enfermedad también distingue entre continentes al igual que lo hace la propia infección. *África y sida* son las dos palabras que hoy mejor definen una epidemia: un 70% de los enfermos por HIV viven en el África subsahariana. No debería extrañar que Sudáfrica, el país con más infectados del mundo (casi 5 millones de personas), liderara la campaña de sensibilización sobre el precio de los medicamentos. Las connotaciones del sida son muy distintas en los países del norte, que tienen medios, sistemas nacionales de salud, con controles y medicamentos y clínicos para aplicarlos; que en los del sur, en que no bastan sólo los medicamentos, ya que sin un mínimo sistema integral de salud (diagnóstico, prevención y tratamiento) poco se puede hacer. Es evidente que la industria debería tener sensibilidad, y los más recientes acuerdos con algunos países así lo indican, pero también debería serlo que esos países deben contar entre sus prioridades proporcionar sistemas que garanticen y velen por la salud de sus ciudadanos.

Por todo ello, entendemos que el sida tiene todavía un largo camino que recorrer y que constituye una epidemia muy difícil de erradicar. Sigue siendo la plaga del siglo xx más *conocida*, más *controlada* y extraordinariamente *peligrosa*. La sociedad civil debe darse cuenta de ello y allí donde no existan los privilegios habrá que «traspasarlos» de donde los haya... Sólo así se podrá dar el paso definitivo para la erradicación.