

Artículo especial 25 años de SEISIDA (1989-2014)

Daniel Zulaika.

Coordinador del Plan del Sida e ITS. Osakidetza. Donostia – San Sebastián

Correspondencia: danielmaria.zulaikaaristi@osakidetza.net

El contexto

La Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA) se crea en 1989, aunque la idea había estado gestándose hacía bastante tiempo antes, especialmente desde 1987. Dicho año es fundamental en nuestro país en la respuesta contra el VIH y el sida, puesto que se tomaron decisiones claves para hacer frente a la epidemia.

Las personas que en gran medida promovieron estos cambios fueron Julián García Vargas, ministro de Sanidad entre 1986 y 1991, y sus colaboradores. Este equipo pone en marcha el Plan Nacional sobre el Sida e impulsa la creación de los planes autonómicos de sida. Es también el año en el que el AZT llega a nuestro país en medio de una gran expectación y en el que se crean las primeras ONG y se declaran obligatorios los test de VIH para las donaciones de sangre y transfusiones.

El año siguiente, 1988, es asimismo relevante. La epidemia empieza a alcanzar un volumen importante; en enero ya había declarados 940 casos de sida. En este periodo se inician los programas de intercambio de jeringuillas realizados por las ONG, se pone en marcha el kit antisida y se crean las unidades hospitalarias de VIH. El sida se relacionaba también con una grave problemática social, ya que 8 de cada 10 delitos producidos en nuestro país en ese momento estaban asociados con el consumo de drogas.

A nivel internacional también se estaban produciendo novedades en cierto modo ligadas al nacimiento de Seisida. Se había creado la International Aids Society (IAS) que empieza a organizar las conferencias interna-

cionales sobre el sida. A la primera, celebrada en Atlanta en 1985, le siguieron las de París, (1986), Washington (1987), Estocolmo (1988) y Montreal (1989).

La creación de Seisida

Y es en ese contexto cuando Rafael Nájera y un grupo de profesionales crean la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA), con unas características muy similares a la IAS. La multidisciplinariedad es la fundamental que define a esta nueva sociedad; en ella intervienen todos los actores implicados en el ámbito del VIH y el sida: profesionales sanitarios, científicos, responsables administrativos, activistas, personas que viven con el VIH, expertos de otras áreas científicas y un largo etc.

Todo ello hace que SEISIDA nazca como una sociedad científica que, a diferencia de otras similares, abarca áreas muy diferentes: ciencia básica, epidemiología, prevención, clínica y tratamiento, diagnóstico, cuidados, aspectos sociales, cooperación internacional, el punto de vista del paciente, la marginación, etc. Y esto, que no suele ser habitual en una sociedad científica, se debe a que el sida constituía un gravísimo problema de salud pública y un reto de gran envergadura, además de ser muy mediático.

En resumen, SEISIDA es una organización que sabe dar la respuesta adecuada a un desafío y a una situación muy complejas, logrando sumar los esfuerzos de todas las partes implicadas. Una sociedad científica tradicional, con las características habituales de otras especialidades, no hubiera dado una respuesta tan eficiente. Y eso mismo hace que se trate de una experiencia única y difícilmente repetible.

SEISIDA desarrolla su actividad inicial a lo largo de la década de los 90, una década con aspectos muy singulares. El primero es la elevada mortalidad del sida, que alcanza su máxima cota en 1995. Durante estos años en las unidades de hospitalización se producían dos y tres fallecimientos cada semana, lo que generaba un importante “queme” del personal sanitario. Es también la década del ‘sexo seguro’, ya que se empezaron a adoptar medidas preventivas de forma generalizada como consecuencia de la gran mortalidad. La muerte fue el principal motor de cambio.

También son años en los que hay un gran apoyo político y social. Y es una década con un final muy esperanzador, ya que en 1996 se presentan en la conferencia internacional de Vancouver los excelentes resultados de la terapia antirretroviral combinada.

Los congresos de SEISIDA

La Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida ha desarrollado múltiples actividades a lo largo de estos 25 años: edita una publicación científica (Revista Multidisciplinaria del Sida), monografías, participa en múltiples eventos, conferencias, proyectos de investigación, programas de formación, y un largo etc. Pero lo que ha dado mayor una visibilidad a SEISIDA son sus congresos y reuniones anuales.

Los congresos de SEISIDA se caracterizan, como no podía ser de otra forma, por tratar de forma integral todos los aspectos relacionados con el VIH. Las sesiones plenarias constituyen un claro ejemplo, ya que, junto a investigadores básicos, participan clínicos -mostrando avances en tratamientos-, estudiosos de la sexualidad, de otras disciplinas, personas con VIH y activistas.

Y a lo largo de estos años se ha hablado de sexualidad, de la situación en África, de la angustia de vivir con una enfermedad mortal, de cuidar a los pacientes, de los efectos secundarios de medicación, etc. Y en muchas ocasiones no ha sido fácil.

Los congresos y reuniones de SEISIDA están íntimamente relacionados con las Conferencias Internacionales. Los temas importantes de éstas se abordan también en los congresos de SEISIDA y, en muchas ocasiones, por los mismos ponentes. Así hemos tenido el privilegio de escuchar a expertos reconocidos: Robert Gallo, Luc Montagnier, Stephano Vella, Joep Lange, Françoise Barré-Sinoussi, etc. Y dichos investigadores compartían, en plano de igualdad, mesas redondas, seminarios y sesiones plenarias con las personas con VIH, que les transmitían su situación, su angustia, sus temores, la necesidad de investigar en tratamientos y vacunas, ...

El I Congreso Nacional de Sida¹, que se celebró en 1991 en Madrid, constituyó un hito en la historia del sida en nuestro país. Fue además una reunión científica con un enorme componente mediático suscitado por la presencia de Luc Montagnier, el descubridor del VIH. La elevada mortalidad de la enfermedad en aquel momento hizo que la presencia de este científico levantara grandes expectativas, por el posible anuncio de un tratamiento eficaz o de una vacuna. Todo ello provocó que el congreso tuviera un enorme impacto en la opinión pública. Tras éste vinieron Bilbao², La Coruña, Valencia, Santiago, y un largo etc., y se alternaron con las reuniones nacionales de Sevilla, Cáceres, etc.

2003: una organización en crisis

Y así SEISIDA llega a 2003 año en el que, por segunda vez en su historia, se celebra el Congreso Nacional sobre el Sida en Bilbao. Y es en ese momento cuando se manifiesta de forma evidente que la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida se encuentra sumida en una profunda crisis. El principal motivo han sido 14 años sin renovación, con la misma Junta Directiva, con los mismos protagonistas, y los mismos ponentes en los congresos. Y esto ha ido alejando a profesionales valiosos que veían a la sociedad como un ‘coto cerrado’.



La crisis de 2003 no tiene causas externas. No se puede achacar a una mala situación económica, a la competencia de otra organización similar o a otros factores externos. La causa es interna, de la gestión de la propia sociedad. Y paradójicamente todo esto ocurre mientras se celebran los congresos sobre el sida que siguen teniendo un gran impacto entre los profesionales, pero también en la sociedad y en los medios de comunicación. Además, en claro contraste, la IAS, que se ha ido renovando, goza de estupenda salud.

En estas circunstancias es cuando el presidente de la sociedad, Rafael Nájera, se plantea una renovación total y un nuevo grupo de profesionales se hace cargo de la sociedad, iniciando una nueva etapa³.

Una nueva era y una nueva crisis

A comienzos de 2004 la nueva Junta Directiva inicia un proceso de renovación de la sociedad. Hay que buscar nuevas alianzas y en muchas áreas hay que partir de cero. Y todo ello exige un esfuerzo considerable. Hay que hablar con “unos y con otros”, explicar

el nuevo proyecto, convencerles de que merece la pena apostar por SEISIDA, etc. Y poco a poco empiezan a llegar apoyos. Se celebra el primer congreso de la nueva etapa en Madrid en 2004, seguido de Barcelona (2006), San Sebastián (2007), y Córdoba (2008).

Cuando esta nueva era empieza a adquirir velocidad de crucero, llega, en otoño de 2007, una crisis económica mundial, que dura hasta la actualidad, y que va a tener graves consecuencias para todos los sectores sociales y económicos, y también para las diferentes administraciones y para las ONG y las compañías farmacéuticas. Y consecuentemente para SEISIDA.

Otro hecho relevante es el inicio de conversaciones entre SEISIDA y Gesida, en 2007 y 2008, para organizar congresos y eventos conjuntos, pero no fructifican. Tras ello, Gesida celebra su primer congreso en 2009. En 2008 Farmaindustria veta la publicidad de medicamentos en los congresos de Seisida, alegando la presencia de personas que no son dispensadores ni prescriptores. Con ello, Farmaindustria manifiesta una falta de equidad respecto a otros con-



gresos de otras especialidades en los que sí participan estas personas.

Todo ello genera una nueva crisis en SEISIDA, pero de diferentes características a la de 2003. En este momento son factores externos los que golpean a nuestra sociedad.

¿Cómo responde SEISIDA?

SEISIDA no es una excepción en el conjunto de organizaciones e instituciones afectadas por la crisis económica. De una forma u otra, en mayor o menor grado, la mayoría de las entidades que nos rodean ha sufrido una experiencia similar.

Y al igual que ha ocurrido en muchas instituciones y organizaciones, la respuesta es reinventarse. SEISIDA lo ha hecho con una mentalidad empresarial, haciéndose preguntas básicas como, ¿responde nuestro producto a unas necesidades reales?, ¿a quién debemos dirigir nuestras acciones?, ¿cuáles son las

necesidades de las entidades con las que queremos colaborar?...

La primera pregunta a la que se da respuesta es si “nuestro producto” es lo que demanda la sociedad. Y la respuesta es que el sida, el VIH, son conceptos actuales aunque es verdad que un poco gastados a nivel de comunicación. Haber estado durante 25 años en primera línea mediática produce un importante desgaste. Sin embargo, por otro lado está claro que muchos de los aspectos y conceptos relacionados con el VIH son perennes: la sexualidad, la prevención, los jóvenes, los adolescentes,... todo ello preocupa a la sociedad.

Otra de las preguntas fundamentales es qué hay que hacer en un contexto de crisis económica. Y la respuesta de SEISIDA es contraerse, buscando una estructura más compacta, más ajustada, para poder crecer en un futuro próximo. Así, por ejemplo, la virología y la ciencia básica han ido perdiendo peso.

Otra de las acciones que podría contribuir a renovar Seisida podría ser la inclusión de las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) en su agenda. Esto ya lo ha hecho el Plan Nacional de Sida y algunos programas autonómicos y de diferentes países. Por ello, los próximos congresos de SEISIDA se denominarán *Congreso Nacional sobre el Sida e ITS*.

Las sinergias y alianzas son fundamentales en situaciones como la que estamos viviendo. Y SEISIDA inicia contactos exitosos. Uno de ellos es el congreso conjunto Seisida – Aids Impact que se celebró en Barcelona en 2013 y cuyos resultados fueron excelentes, tanto de participación, calidad de los ponentes y de aprendizaje sobre cómo otras sociedades internacionales organizan eventos. Y de esta forma SEISIDA demostró que ese es el camino a seguir: buscar socios que sean complementarios y que permitan una mayor eficiencia.

Las nuevas tecnologías son otro de los caminos por el que SEISIDA está apostando de una forma decidida. Todo el mundo, pero especialmente los jóvenes, los adolescentes, el colectivo gay, etc. se comunica y obtiene información a través de Internet, de las redes sociales, de los teléfonos móviles. Si a eso añadimos que tienen un coste mucho menor que los métodos convencionales, la decisión es clara.

En este sentido, la Conferencia Internacional de Sida es el modelo a seguir. La reciente conferencia celebrada en Melbourne, el pasado mes de julio, nos muestra aspectos innovadores, tanto en el fondo como en la forma. Ha sido especialmente relevante haber incorporado a Youtube las ponencias y sesiones pocas horas después de celebradas. Probablemente los congresos de SEISIDA seguirán el mismo camino.

Y de esta forma, SEISIDA continuará su camino, con épocas mejores y peores, con épocas de crisis, pero siempre con el objetivo de hacer frente a una enfermedad que ha traído mucho sufrimiento, pero que también ha sacado lo mejor de todos nosotros como personas, como seres humanos y como sociedad.

Bibliografía

1. I Congreso Nacional sobre el Sida. Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria de Sida. 1991; 2: 1-145.
2. II Congreso Nacional sobre el Sida. Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria de Sida. 1993; 4: 95-206.
3. Estatutos de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SEISIDA). Con modificación de artículos aprobada por la Asamblea General de SEISIDA en Sesión Extraordinaria de 4 de diciembre de 2003.