



SOCIEDAD ESPAÑOLA INTERDISCIPLINARIA DEL SIDA (SEISIDA)

MEMORIA DE ACTIVIDADES

AÑO 2012

Seisida



Índice de contenidos

I. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD	3
II. ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS PRESTADOS	4
A. Gestión del conocimiento: transmitir todas las líneas de conocimiento vertebrales para la respuesta a la infección por VIH.	4
B. Programa estratégico de Comunicación: coordinación de los recursos comunicacionales de Seisida para dar una respuesta diferencial ante el VIH.	7
C. Programa estratégico de Investigación: generación, estímulo y transmisión del conocimiento científico relacionado con el VIH.....	8
D. Programa estratégico de cooperación en Kenia: Favorecer la incorporación de esta estrategia integral como modelo sanitario de prevención de la transmisión vertical del VIH a través de la experiencia en el hospital de Gatundu.....	10
III. RESULTADOS OBTENIDOS CON LA REALIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES Y/O SERVICIOS	



I. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

Denominación: SOCIEDAD ESPAÑOLA INTERDISCIPLINARIA DEL SIDA (SEISIDA)

Domicilio social: C/ Dr. Fleming, 3, 2º

Municipio: Madrid *Código Postal:* 28036 *Provincia:* Madrid

Teléfono: 915283383/662677958 *Fax:* 915061709

E-mail: seisida@seisida.net / gerencia/seisida.net

Régimen jurídico: Ley Orgánica 1/2002 de 22 marzo reguladora del Derecho de Asociación

Registro de asociaciones: Registro Nacional de Asociaciones Grupo 1 Sección 1, nº nacional 80709, Secretaría General Técnica del Ministerio del Interior.

Número de inscripción: 80709

Fecha inscripción: 20/07/1988

CIF: G79176319

Fines:

El objetivo de SEISIDA será contribuir a dar una respuesta científica a los problemas que la infección por VIH plantea en todos los ámbitos a través de las siguientes actividades:

1. Congresos y reuniones para la exposición y discusión de trabajos, comunicaciones, conferencias, coloquios, seminarios, sesiones y cualquier otro acto científico.
2. Publicaciones científicas y boletines informativos.
3. Realización de investigaciones científicas en todas las áreas relacionadas con la infección por el VIH
4. Actividades formativas dirigidas a los profesionales de todas las disciplinas relacionadas con la infección.
5. Promoción, desarrollo y colaboración en actividades y programas dirigidos a la cooperación al desarrollo en el ámbito del VIH
6. Actividades que promuevan y contribuyan a la prevención del VIH
7. Cualquier iniciativa dirigida a mejorar la calidad de vida de las personas con VIH, incluidas las relacionadas con la asistencia a la dependencia de estas personas.
8. Otras actividades relacionadas con este problema de salud, aprobadas de acuerdo con los Estatutos.

II. ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS PRESTADOS

A. Gestión del conocimiento: transmitir todas las líneas de conocimiento vertebrales para la respuesta a la infección por VIH.

Actividad 1.1. Organización y celebración del XV Congreso Nacional sobre el Sida

Lugar de celebración: Madrid

Fecha: 6-8 junio 2012

Nº de asistentes: 403

El congreso contó con un programa de carácter multidisciplinar en el que se abordaron cuestiones relacionadas con la práctica clínica, ciencia básica, epidemiología, prevención y aspectos psicológicos y sociales relacionados con la infección por VIH y sus retos presentes y futuros. Puede consultarse el programa completo en <http://www.congresonacionalsida.es/>

Actividad 1.2. Patrocinios y avales de actividades de otras entidades

Se prestó aval científico a las siguientes entidades y proyectos:

- ✓ Campaña 'Día Nacional de la prueba del VIH' 2012 impulsada por CESIDA con el apoyo de la compañía farmacéutica Gilead.
- ✓ VIII Jornadas de Co-infección VIH-VHC. Organizadas por FEAT y ADHARA.
- ✓ Libro "Historias reales en VIH" de Janssen Cilag.
- ✓ 10ª edición de la Carrera Popular para la lucha contra el VIH con el lema **Anticípate ¡Ponte a Prueba!** con el fin de promover el diagnóstico precoz de la infección por VIH.
- ✓ Curso de "Formación y actualización sobre VIH/SIDA en Atención Primaria: Diagnóstico precoz y atención integral del paciente". Organizado por SOGAISIDA.
- ✓ Campaña de sensibilización sobre la lucha global contra el VIH/SIDA realizada por la organización Salud por Derecho.

Actividad 1.3. Espacios de participación con grupos de interés.

- ✓ Desarrollo del proyecto SHE, dirigido a mujeres con VIH a través de la educación por pares. SEISIDA participa en el proyecto europeo y está facilitando su implantación en España. Este proyecto está patrocinado por BMS.
- ✓ Partner en el proyecto europeo: “Creation and animation of a european network: Addictions Toxicomanie Hépatites SIDA . Promovido por la Séociété Européenne Toxicomanie Hépatites SIDA (SETHS)
- ✓ Representación en la “Plataforma VIH en España” dirigida a promover el diagnóstico precoz.
- ✓ Asesoramiento y tutoría en el programa formativo de estudiante de maestría de la Universidad de Ciudad Juárez. Mexico.
- ✓ Colaboración en la redacción y estrategia del Pacto Social contra la Discriminación. Promovido por el MSSSI.
- ✓ Participación en las XVI Jornadas de formación para ONG organizadas por ViiV Healthcare.

Actividad 1.4. Actividades de divulgación científica.

- ✓ Revista Multidisciplinar de Sida. La Revista Multidisciplinar del Sida, con un carácter interdisciplinar, publica trabajos de carácter científico y proyectos de intervención, en español o inglés, que estén realizados con rigor metodológico y que contribuyan al avance en el conocimiento de cualquier ámbito que esté relacionado con el VIH y el sida, en cualquiera de sus escenarios posibles. También se aceptan trabajos de naturaleza teórica (propuestos o solicitados previamente por el Consejo Editorial), con preferencia para aquellos que se comprometan con cuestiones críticas de la investigación y discutan planteamientos polémicos en el ámbito del VIH y el sida y su entorno. Este año se han evaluado los artículos que se enviaron y se ha realizado su edición. El primer número verá la luz a principios de 2013.
<http://www.revistamultidisciplinardelsida.com/>
- ✓ Participación en conferencias y reuniones:
 - Conferencia “VIH en España 2012”. Mesa redonda: Importancia del diagnóstico precoz. Título de la comunicación: “Por qué la población no se hace la prueba del VIH”. Organizado por la Plataforma VIH en España. Madrid, junio de 2012.

- ✓ Elaboración de publicaciones relacionadas con la actividad investigadora de la Sociedad:
 - M.J. Fuster, J.A. Muñoz-Moreno, D. Dalmau, M. J. Ferrer, B. Clotet, E. Ortega (2012). Prevalence and determinants of cognitive complaints in people with HIV. 14th International Workshop on Co-morbidities and Adverse Drug Reactions in HIV. *Antiviral Therapy*, 17, suppl 2: A53.
 - Fuster, M.J. (2012). El estigma y la discriminación de las personas con VIH en España: conocimientos adquiridos desde las diferentes perspectivas de estudio y transferencia de la teoría a la práctica. En E. Gaviria, C. García-Ael y F. Molero (coords). Investigación-acción. Aportaciones de la investigación a la reducción del estigma. Madrid: Sanz y Torres, S.L. pp. 153-165. ISBN: 978-84-15550-16-7.
 - Fuster, M. J., Molero, F., Gil de Montes, L., Agirrezabal, A., y Vitoria, A. (en prensa, fecha publicación 2013). HIV- and AIDS-related stigma: Psychosocial aspects in a representative Spanish sample. *Spanish Journal of Psychology*.

Actividad 1.5. Premios y Becas.

- **III Premio de Periodismo.**

Se otorgaron los siguientes premios en el XV Congreso Nacional de Sida:

PRENSA: Pablo Zariquiegui, por su trabajo "Relaciones Positivas", publicado en la Voz de Asturias.

AUDIOVISUAL: Crónicas TVE2, por su reportaje "La huella del Sida", emitido en TVE.

Estos premios fueron patrocinados por Janssen Cilag.

- ***Convocatoria becas a ONG que trabajan en el ámbito del VIH para la asistencia al Congreso Nacional del Sida.***

Se otorgaron un total de 169 inscripciones gratuitas y 7500 euros distribuidos en 30 bolsas de viaje de 300 euros a ONG que trabajan en el ámbito del VIH.

Los criterios de concesión fueron: presentación de comunicaciones al Congreso, equilibrio de género y distribución geográfica.



B. Programa estratégico de Comunicación: coordinación de los recursos comunicacionales de Seisida para dar una respuesta diferencial ante el VIH.

Actividad 2.1. Gabinete de prensa.

Asesoría permanente a SEISIDA sobre asuntos informativos; redacción y envío de material informativo; gestión de entrevistas; identificación de oportunidades informativas para SEISIDA. (Información disponible en: http://seisida.net/index.php?option=com_content&view=article&id=48&Itemid=46).

Actividad 2.2 . Edición y publicación cuatrimestral de la revista Infoseisida.

Publicación oficial de la Sociedad dirigida a informar sobre los asuntos de actualidad más relevantes en el ámbito del VIH. Esta revista se edita y publica de forma cuatrimestral.

Actividad 2.3. Página web (www.seisida.net).

Página web. Rediseño de la Pág WEB. Situar a la página web en las primeras posiciones de los buscadores, como Google, yahoo, etc.

Actividad 2.4. Newsletter mensual

Informaciones sobre SEISIDA. Se envía tanto a Socios como a miembros de los MC. (http://seisida.net/index.php?option=com_content&view=category&id=22&Itemid=96).

Actividad 2.5. SEISIDA en las Redes Sociales.

Espacio en las Redes Sociales de SEISIDA a través del cual se generará debate, ideas, etc. Página en Facebook y en Twitter: (<http://www.facebook.com/pages/SEISIDA/376725582921>; <http://twitter.com/Seisida>).

Actividad 2.6. Blogs

Blog de Cooperación que da información sobre el proyecto de SEISIDA en Kenia (<http://www.cooperacion.seisida.net/>)

Actividad 2.7. Acciones de influencia político-social

SEISIDA realizó acciones (escritos, reuniones y notas de prensa) para influir en la solución de los siguientes problemas: congelación de las ayudas del Gobierno al fondo mundial contra el sida, la malaria y la tuberculosis, los recortes y reestructuración del Plan Nacional del Sida, las medidas tomadas en materia de salud en población inmigrante, necesidad de una sanidad universal, diagnóstico precoz y evolución de las actitudes de la población española hacia las personas con VIH en los últimos cuatro años. Asimismo, se llevó a cabo una Campaña en Redes Sociales para promover la sanidad universal y gratuita.



C. Programa estratégico de Investigación: generación, estímulo y transmisión del conocimiento científico relacionado con el VIH.

Actividad 3.1. Fomento de la investigación.

Convocatoria de ocho premios, con una cuantía de 800 euros, a las mejores comunicaciones presentadas al XV Congreso Nacional sobre el Sida.

Áreas convocadas para premio: Cuidados, Ciencias Básicas, Epidemiología, Cooperación Internacional, Clínica, Tratamiento, Aspectos Sociales y Prevención.

Premios otorgados:

Cuidados

Primer Encuentro Andaluz de menores infectados/as por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana: Análisis de los conocimientos, aspectos emocionales de la vivencia de la enfermedad y satisfacción del encuentro.

F Ruiz Moreno · ASIMA y Facultad Psicología de Málaga.

Ciencias Básicas

Estudio comparativo entre la prueba de la tuberculina, el Quantiferon - TB gold y el T Spot-TB en el diagnóstico de la infección tuberculosa latente en pacientes infectados por el VIH.

X Martínez Lacasa · Hospital Universitari Mutua Terrassa.

Aspectos epidemiológicos de la infección VIH

Incidencia de VIH en personas que acuden a centros de diagnóstico de VIH/ITS: diferencias según mecanismo de transmisión (Estudio EPI-VIH).

F Sánchez Alonso · Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Madrid.

Prevención

El rol de la preocupación por la salud en la prevención del VIH.

R Ballester Arnal · Universidad Jaume I. Valencia.

Aspectos Sociales

Reduciendo el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH en el mundo laboral.

C Figna García · CALCSICOVA. Valencia.



Aspectos Clínicos

Estudio descriptivo de los 102 primeros casos de un brote de linfogranuloma venéreo detectado en la Comunidad de Madrid.

T Puerta López · Centro Sanitario Sandoval. Madrid.

Tratamiento

Polifarmacia en pacientes VIH.

MP Pacheco Ramos · Hospital Clínico San Carlos. Madrid.

Cooperación Internacional

Seguridad y eficacia de la lactancia artificial para prevenir la transmisión vertical del VIH en una zona con pocos recursos en Kenia.

V Torres Feced · Asociación Vihda.

Actividad 3.3. Desarrollo de proyecto de investigación “Evolución de las actitudes y creencias de la población española hacia las personas con VIH. Un estudio evolutivo y comparativo con las actitudes del colectivo de profesionales sanitarios”

Este estudio fue financiado por el MSSSI en la convocatoria de 2011 de investigación independiente. Ha constado de dos investigaciones paralelas. La primera de ellas, realizada con una muestra representativa de la población española, fu dirigida a conocer la evolución en las actitudes y creencias de la población española desde el año 2008. La segunda, analizó estas actitudes en una muestra amplia del colectivo de profesionales sanitarios. Los resultados de la primera investigación se presentaron en el día mundial de sida. Los resultados de la segunda se presentarán en el Congreso Nacional de Sida de 2013 en Barcelona.

Actividad 3.3. Desarrollo del proyecto de investigación “Barreras psico-sociales al diagnóstico precoz del VIH en España ”.

Este proyecto, financiado por Gilead Sciences, tuvo como objetivo general conocer cuáles son las barreras psicosociales que están influyendo en el diagnóstico tardío de la infección por VIH en la actualidad y se ha realizado gracias a la financiación concedida por Gilead. Esta investigación ha constado de dos estudios, uno cualitativo y otro consistente en una encuesta poblacional. Durante 2012 se han finalizado ambos estudios. Los resultados del estudio cualitativo se presentaron en el Congreso Nacional de Sida en Madrid y los de la encuesta poblacional se presentarán en el Congreso de 2013 en Barcelona.

D. Programa estratégico de cooperación en Kenia: Favorecer la incorporación de esta estrategia integral como modelo sanitario de prevención de la transmisión vertical del VIH a través de la experiencia en el hospital de Gatundu.

Actividad 4.1. Participación y colaboración en la gestión y desarrollo del proyecto de prevención de la transmisión vertical a través de la lactancia artificial en Kenia.

Durante el año 2012 se ha mantenido una estrecha colaboración con el programa integral de prevención de la transmisión vertical del VIH (PMTCT) en la provincia central de Maragua, en Kenia, en el que se ha integrado un nuevo hospital de la provincia de Nakuru. Se ha mantenido la compra de leche artificial por parte del NASCOP (National AIDS & STIs Control Programme) para las mujeres embarazadas con VIH que no deseen dar leche materna y niños huérfanos del programa.

Actividad 4.2. Formación de personal sanitario de la provincia central de Maragua-Kenia.

Se han mantenido los cursos de formación destinados a la capacitación de las personas que entran la información en la nueva base de datos del programa (data officers) y también de información general sobre los tratamientos y problemas clínicos derivados de la infección por el VIH y la problemática relacionada con la resistencias a los fármacos antirretrovirales.

Actividad 4.3. Colaboración científica en el proyecto de Kenia.

Bases de datos: se ha reemplazado definitivamente la antigua base de datos en la que se recogían los datos del programa (Fuchia) por el Therapy Edge (ABL Systems), utilizada en diferentes países europeos y también en Sudáfrica y Botswana. A pesar de que hay ya muchos datos registrados en la misma, hay problemas con la explotación y manejo de los mismos, puesto que todavía no se ha firmado por parte del ministerio de sanidad de Kenia el convenio que regula esta colaboración, llamado MOU (memory of understanding). Sin esta firma, que refleja la autorización del ministerio para su explotación y registro y también de la confidencialidad de los datos, no es posible llevar ninguna iniciativa adelante. Se espera que antes de las próximas elecciones previstas para marzo del 2013 esté solucionado.

Apoyo bibliográfico y metodológico: durante el año 2012 se ha seguido facilitando literatura científica relacionada con el programa y se ha proseguido con los análisis metodológicos y estadísticos de los resultados preliminares del estudio, para su presentación en abstracts en foros nacionales e internacionales, así como para publicaciones. Asimismo se ha mantenido el apoyo, asesoramiento y seguimiento de la tesis doctoral que está realizando Mary Wachira basada en el programa y con los datos del



hospital de Gatundu. Seguimos pendientes de conocer la viabilidad real del estudio observacional prospectivo para valorar la incidencia de mutaciones de resistencia a los antiretrovirales en los hospitales que están adscritos al programa, que fue presentado al NASCOP pero del que por ahora no hemos obtenido una respuesta satisfactoria. Durante los primeros meses del 2013 se deberá aclarar si finalmente es posible su realización.

III. RESULTADOS OBTENIDOS CON LA REALIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES Y/O SERVICIOS

Resultados Actividad 1.1: XIV Congreso Nacional sobre el Sida.

R.1.1.1. 403 profesionales de diferentes disciplinas asisten y se forman en el XII Congreso Nacional de Sida

R.1.1.2. 149 trabajos de investigación o de intervención se exponen en el Congreso a través de comunicaciones.

Resultado Actividad 1.2: Avals científicos y patrocinios.

R.1.2.1. Se avalan 6 actividades dirigidas a dar una respuesta a los problemas asociados a la infección por VIH.

R.1.2.2. El aval de SEISIDA incrementa el prestigio de la actividad y con ello se facilita el cumplimiento de sus objetivos

Resultados actividad 1.3. Espacios de participación con grupos de interés.

R.1.3.1. Se participa en 6 proyectos y/o actividades formativas con otros grupos de interés.

R.1.3.2. La participación de SEISIDA incrementa la calidad científica de los proyectos en los que participa.

Resultados actividad 1.4. Actividades de divulgación científica.

R.1.4.1. Se dispone de una revista en la que tienen cabida trabajos de carácter multidisciplinar en el ámbito del VIH.

R.1.4.2. Se realizan 2 publicaciones en revistas de impacto.

R.1.4.3. Se contribuye a la transferencia de la investigación a la acción a través de una publicación en un libro monográfico.

R.1.4.4. Se contribuye a la divulgación del conocimiento científico a través de la participación en una conferencia científica



Resultados actividad 1.5. Premios y Becas.

R.1.5.1. Se fomenta la transferencia del conocimiento a través de entregar 7500 euros repartidos entre 30 ONG para facilitar su asistencia al Congreso.

R.1.5.2. Se conceden 169 becas de inscripción gratuitas a profesionales de ONG

R.1.5.3. 169 profesionales de ONG que trabajan en el ámbito del VIH formados en el XII Congreso Nacional de Sida.

R.1.5.6. Entregados 2 premios de periodismo.

R.1.5.7. Se fomenta la divulgación del conocimiento sobre la infección por VIH a la población general.

Resultados actividad 2.1. Puesta en marcha de un gabinete de prensa.

R.2.1.1. 500 impactos aproximadamente en medios de comunicación. Especial impacto en el Congreso Nacional sobre el Sida y en el Día mundial.

R.2.1.2. Elaboración de 14 notas de prensa.

Resultados actividad 2.2. Edición y publicación cuatrimestral de la revista Infoseisida.

R.2.2.1. Se realizan 2 ediciones de la revista Infoseisida.

R.2.2.2. 1000 personas y/u instituciones reciben la versión en papel de la revista Infoseisida

R.2.2.3. 2850 personas/instituciones reciben la versión electrónica de la revista Infoseisida.

Resultados actividad 2.3. Página web (www.seisida.net).

R.2.3.1. Se rediseña la página Web.

R.2.3.2. 12.642 visitas a la Web

R.2.3.3. 25.617 páginas vistas en la Web

Resultados actividad 2.4. Newsletter mensual

R.2.4.1. Se realizan 10 ediciones de la Newsletter.

R.2.4.2. 2850 personas/instituciones reciben la Newsletter.

Resultados actividad 2.5. SEISIDA en las Redes Sociales.

R. 2.5.1. 300 usuarios habituales en Facebook

R. 2.5.2. 545 por semana Media de X de publicaciones vistas en Facebook



R.2.5.3. 222 seguidores en Twitter

R.2.5.4. 600 tweets generados

Resultados actividad 3.1. Fomento de la investigación.

R.2.1. Se entregan 8 premios de 800 euros cada uno a las mejores comunicaciones en las 8 áreas diferentes premiadas.

R.2.2. Se fomenta la investigación científica.

Resultados actividad 3.2. Desarrollo de proyecto de investigación sobre las actitudes y creencias de la población española y de los profesionales sanitarios hacia las personas con VIH.

R.3.2.1. Se fomenta el conocimiento científico: se dispone de dos estudios concluidos que pueden guiar las intervenciones futuras en esta área.

Resultados actividad 3.3. Desarrollo de proyecto de investigación sobre las barreras para el diagnóstico precoz en España.

R.3.3.1. Se fomenta el conocimiento científico: se dispone de un estudio concluido que puede guiar las intervenciones futuras en esta área.

Resultados actividad 4.1. Participación y colaboración en la gestión y desarrollo del proyecto de prevención de la transmisión vertical a través de la lactancia artificial en Kenia.

R.4.1. Se contribuye a que el Ministerio de Salud de Kenia compre la leche artificial para el proyecto.

R.4.2. Se atienden 1000 partos en los diferentes hospitales del proyecto

Resultados actividad 4.2. Formación de personal sanitario de la provincia central de Maragua-Kenia.

R.4.2.1. Se realizan 4 cursos o sesiones de formación y asesoramiento para el personal sanitario

R.4.2.2. Se forma a 40 profesionales sanitarios.

Resultados actividad 4.3. Colaboración científica en el proyecto de Kenia.

R.4.3.1. La colaboración científica de SEISIDA contribuye a mejorar la evaluación de resultados del proyecto.

R.4.3.2. La colaboración científica de SEISIDA contribuye a la divulgación científica de los resultados del proyecto.