2023

Memoria de Actividades







SOCIEDAD ESPAÑOLA INTERDISCIPLINARIA DEL SIDA

(SEISIDA)

MEMORIA DE ACTIVIDADES

AÑO 2023



SOCIOS PROTECTORES







OTROS COLABORADORES













Índice de contenidos

I. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD	4
II. ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS PRESTADOS	4
A. Gestión del conocimiento: trasmitir todas las líneas de conocimiento vertebrales	
para la respuesta a la infección por VIH	4
B. Programa estratégico de Comunicación: coordinación de los recursos comunicacional	es
de Seisida para dar una respuesta diferencial ante el VIH1	.7
C. Programa estratégico de Investigación: generación, estímulo y transmisión del	
conocimiento científico relacionado con el VIH1	.8
III. RESULTADOS OBTENIDOS CON LA REALIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES Y/O SERVICIOS 2	20



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:* 911 610 011

• E-mails: seisida@seisida.net / mariajosefuster@seisida.net / maitemanzanera@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: 80709Fecha 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 y población general.
 - 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 de eventos y actividades de interés

Actividad 1.1.1. Jornada científica

La Jornada científica "Hacer Vihsible lo invisible" se organizó en colaboración con la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) y tuvo lugar en la Facultad de Educación de dicha Universidad, en Madrid el día 17 de mayo de 2023. La jornada se estructuró en dos conferencias, dos mesas redondas (una de ellas internacional en colaboración con HIV Outcomes) y una mesa de comunicaciones orales. Participaron 26 personas entre moderadores y ponentes y asistieron 180 personas de forma presencial. Además, la jornada fue retransmitida en streaming a través del canal UNED (https://canal.uned.es/series/645e06e86ff5a73c384550c3).

Actividad 1.1.2 Curso Implementación de PROs en la práctica clínica

El curso, financiado por MSD y con la colaboración de la Fundación SEISIDA, se desarrolló online del 23 de octubre al 20 de diciembre de 2023. El curso se estructuró en 11 temas y 4 sesiones de tutoría en directo con la participación de los 9 docentes y las 35 personas inscritas.

Actividad 1.1.3 Día Mundial de Lucha contra el Sida

Actividad 1

Lugar de celebración: Bruselas Fecha: 1 de diciembre de 2023

Participación en el acto "HIV and Human Rights: political action to achieve zero stigma" organizada

en la sede del Parlamento Europeo.

Actividad 2

Lugar de celebración: Hospital de La Vega Baja – Orihuela (Alicante)

Fecha: 1 de diciembre de 2023

Presentación de los resultados del estudio "Manifestaciones del estigma en las personas con el

VIH en España".

Actividad 3

Lugar de celebración: Madrid Fecha: 30 de noviembre de 2023

Presentación de los resultados del estudio "Manifestaciones del estigma en las personas con el

VIH en España" en la II Jornada sobre VIH y discriminación laboral de UGT y CCOO.



Actividad 1.2. Patrocinios y avales de actividades de otras entidades

SEISIDA revisa y avala actividades, cursos y proyectos de otras entidades que lo solicitan. En 2023 se avalaron entre otros:

- Pride +. CESIDA
- Recomendaciones para la optimización del proceso de vacunación de personas incluidas en grupos de riesgo, elaborado por GSK
- Proyecto Visionarium, desarrollado por Gilead
- Curso La infección por VIH y otras enfermedades transmisibles, XII edición
- Campaña de diagnóstico precoz "Razones 23", CESIDA
- Campaña "ReVIHsando I+I, CESIDA
- Ruta yo trabajo en positivo 2024

Actividad 1.3. Desarrollo de proyectos y espacios de participación con grupos de interés.

Una de las actividades principales de SEISIDA es el desarrollo de proyectos de investigación y la colaboración en grupos de trabajo y de interés, promovidos tanto por entidades privadas como por las diferentes administraciones o compañías. Se destacan a continuación algunas de las colaboraciones realizadas en 2022 a través de convenios, proyectos o grupos de trabajo:

- Convenio para la Transferencia de Resultados de Investigación con la Universidad Nacional a Distancia (UNED).
- Convenio entre la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad y SEISIDA, para la realización de las actividades de apoyo a la implementación y seguimiento de la profilaxis pre-exposición al VIH en España y prevención de otras ITS. En este marco se realizaron varias actividades entre las que destaca la campaña "Dale un sí a la PrEP" y la PrEP Party, actividad divulgativa que tuvo lugar en Madrid el día 3 de julio de 2023.
- Convenio con CESIDA para el desarrollo de actividades conjuntas sobre aspectos sociales de la infección por VIH.
- Colaboración en actividades relacionadas con la inserción laboral de la Federación Trabajando en Positivo.
- Participación en la Comisión de Coordinación, Desarrollo y Seguimiento del Pacto Social contra la Discriminación de las personas con VIH en España. Ministerio de Sanidad.
- Proyecto HIV Outcomes. Secretariado en España.



- Colaboración y apoyo a las actividades culturales y reivindicativas organizadas por CESIDA con motivo del primer PRIDE+.
- Participación en la comisión sobre la especialidad de enfermedades infecciosas.
- Participación en el Grupo de trabajo sobre VIH para la Presidencia Española de la Unión Europea.
- Participación en comités: proyecto National Policy, becas Gilead.

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. La Revista está incluida en repositorios nacionales como Dialnet y está indexada en Google Scholar http://www.revistamultidisciplinardelsida.com/

Participación en conferencias y reuniones:

1. Participación en conferencias, congresos y reuniones

1.1.

Título: "Consenso interdisciplinario para superar las barreras de acceso a la profilaxis pre-

exposición al VIH y garantizar su implementación en España."

Evento: VII Foro de Investigadores en Formación UNED

Ciudad, País: Madrid, España

Día: 27/04/2023

Entidad: Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED)

Realizada por: Carlos Prats Silvestre

Enlace:

https://canal.uned.es/video/645216303056d52e4056db58?track_id=645221503056d52fb50f8ae2

1.2.

Título: "El papel del estigma en el alcance de la PrEP."



Evento: Reunión SEISIDA "Hacer Vihsible lo invisible"

Ciudad, País: Madrid, España

Día: 17/05/2023

Entidad: Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA)

Realizada por: Carlos Iniesta Mármol

Enlace: https://www.seisida.net/reunion2023/programa/

1.3.

Título: "Course session 6: Quality of life and psychological support."

Evento: 16th Symposium on Neuropsychiatry & HIV

Ciudad, País: Barcelona, España

Día: 02/06/2023 Entidad: FLS Science

Realizada por: María José Fuster Ruiz de Apodaca

Enlace: https://neuropsychiatry-hiv.com/basic-continous-training-course/

1.4.

Título: "SIPREP, a tool to monitor the effectiveness of PrEP in Spain: description of PrEP users in

Spain and reported seroconversions."

Evento: AIDSImpact 2023

Ciudad, País: Estocolmo, Suecia

Día: 13/06/2023 Entidad: AIDSImpact

Realizada por: Carlos Iniesta Mármol

Enlace: https://beyond-production.objects.dc-sto1.glesys.net/projects/1ed496e4-1696-6bac-8182-020287552602/documents/Yy1XEo3H3I3YVJd9b2devEuXmV8dkwyO1QSnREsr.html

<u>1.5.</u>

Título: "Evolution of attitudes and beliefs of the Spanish population towards people with HIV

from 2008 to 2021."

Evento: AIDSImpact 2023

Ciudad, País: Estocolmo, Suecia

Día: 13/06/2023 Entidad: AIDSImpact

Realizada por: Carlos Prats Silvestre

Enlace: https://beyond-production.objects.dc-sto1.glesys.net/projects/1ed496e4-1696-6bac-

8182-020287552602/documents/rUiKjtQWNJTedLSKiaztG1JYBjc5NSRJmX7EZfyH.html



1.6.

Título: "Predictors of self-perception of ageing and its influence on health-related quality of life

of people with HIV."

Evento: AIDSImpact 2023

Ciudad, País: Estocolmo, Suecia

Día: 14/06/2023 Entidad: AIDSImpact

Realizada por: María José Fuster Ruiz de Apodaca

Enlace: https://beyond-production.objects.dc-sto1.glesys.net/projects/1ed496e4-1696-6bac-

8182-020287552602/documents/Oenpl1TCtYzr9eV3gjC9zVpmePH7lU80i6rsorzd.html

1.7.

Título: "Interdisciplinary consensus on overcoming barriers to access to HIV pre-exposure

prophylaxis and ensuring its implementation in Spain."

Evento: AIDSImpact 2023

Ciudad, País: Estocolmo, Suecia

Día: 14/06/2023 Entidad: AIDSImpact

Realizada por: Carlos Prats Silvestre

Enlace: https://beyond-production.objects.dc-sto1.glesys.net/projects/1ed496e4-1696-6bac-8182-020287552602/documents/w1QT6ug6PatX1vly7tnFIYt1CXXAwe6qW2o4Yk2E.html

1.8.

Título: "Overview of SEISIDA and ongoing HIV-related stigma projects." Evento: Meeting on perspectives on PrEP from Spain and Morocco

Ciudad, País: Madrid, España

Día: 25/07/2023

Entidad: Ministerio de Sanidad

Realizada por: Carlos Iniesta Mármol

Enlace: Reunión, sin enlace.

1.9.

Título: "Actions to promote PrEP in SEISIDA."

Evento: Meeting on perspectives on PrEP from Spain and Morocco

Ciudad, País: Madrid, España

Día: 25/07/2023

Entidad: Ministerio de Sanidad



Realizada por: Carlos Iniesta Mármol

Enlace: Reunión, sin enlace.

<u>1.10.</u>

Título: "The impact of HIV-related stigma on all steps of the HIV continuum: community

perspective on stigma."

Evento: HIV in Europe and Central Asia in the era of the SDGs: Operationalising global and

regional goals and achieving targets

Ciudad, País: Sevilla, España

Día: 14/09/2023

Entidad: European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) y Organización Mundial de

la Salud (OMS)

Realizada por: María José Fuster Ruiz de Apodaca

Enlace: Sin enlace.

1.11.

Título: "El estigma y la discriminación asociadas al VIH: el reto."

Evento: Reunión de Alto Nivel - VIH y Derechos Humanos: Acción Política para alcanzar cero

stigma

Ciudad, País: Sevilla, España

Día: 15/09/2023

Entidad: Consejo de la Unión Europea (Presidencia Española)

Realizada por: María José Fuster Ruiz de Apodaca

Enlace: https://spanish-presidency.consilium.europa.eu/es/eventos/vih-y-derechos-humanos-

accion-politica-cero-estigma/

1.12.

Título: "Manifestations of stigma suffered by people living with HIV in Spain."

Evento: 19th European AIDS Conference

Ciudad, País: Varsovia, Polonia

Día: 20/10/2023

Entidad: European AIDS Clinical Society (EACS)

Realizada por: Carlos Prats Silvestre

Enlace: https://eacs2023.abstractserver.com/program/#/details/presentations/772

1.13.

Título: "A quality of life indicator for HIV care beyond viral suppression in Spain."



Evento: 19th European AIDS Conference

Ciudad, País: Varsovia, Polonia

Día: 18/10/2023

Entidad: European AIDS Clinical Society (EACS) Realizada por: María José Fuster Ruiz de Apodaca

Enlace: Sin enlace.

<u>1.14.</u>

Título: "Actions needed to improve HIV prevention."

Evento: Ending the HIV epidemic in Europe. Hybrid Policy Dialogue

Ciudad, País: En línea Día: 14/11/2023

Entidad: European Policy Centre (EPC)

Realizada por: María José Fuster Ruiz de Apodaca

Enlace: https://www.epc.eu/en/events/Ending-the-HIV-epidemic-in-Europe-Towards54afb0

1.15.

Título: "Optimización de las oportunidades perdidas en el diagnóstico del VIH o cómo llegar al

95% de los diagnósticos." Evento: Jornada Novbel

Ciudad, País: A Coruña, España

Día: 26/11/2023

Entidad: Grupo de Estudio del Sida-SEIMC (GeSIDA)

Realizada por: Carlos Iniesta Mármol

Enlace: Sin enlace.

1.16.

Título: "Manifestaciones del estigma vividas por las personas con VIH en España."

Evento: GeSIDA 2023

Ciudad, País: A Coruña, España

Día: 28/11/2023

Entidad: Grupo de Estudio del Sida-SEIMC (GeSIDA)

Realizada por: Carlos Prats Silvestre

Enlace: https://congresogesida.es/images/Programa GeSIDA.pdf

<u>1.17</u>.

Título: "Un indicador de calidad de vida para la atención del VIH más allá de la supresión viral en España."



Evento: GeSIDA 2023

Ciudad, País: A Coruña, España

Día: 28/11/2023

Entidad: Grupo de Estudio del Sida-SEIMC (GeSIDA)

Realizada por: Carlos Prats Silvestre

Enlace: https://congresogesida.es/images/Programa GeSIDA.pdf

<u>1.18.</u>

Título: "PROCARE: un estudio experimental pre-post para evaluar la utilidad y la viabilidad de

recopilar medidas reportadas por el paciente en la práctica clínica rutinaria."

Evento: GeSIDA 2023

Ciudad, País: A Coruña, España

Día: 28/11/2023

Entidad: Grupo de Estudio del Sida-SEIMC (GeSIDA)

Realizada por: Carlos Iniesta Mármol y Carlos Prats Silvestre

Enlace: Sin enlace.

1.19.

Título: "Manifestaciones del estigma vividas por las personas con VIH en España."

Evento: II Jornada sobre VIH y discriminación laboral. Alcanzar la igualdad de las personas

afectadas por el VIH y el sida Ciudad, País: Madrid, España

Día: 30/11/2023

Entidad: Unión General de Trabajadores y Trabajadoras de España (UGT) y Confederación

Sindical de Comisiones Obreras (CCOO) Realizada por: Carlos Prats Silvestre

Enlace: Sin enlace.

1.20.

Título: "Manifestaciones del estigma vividas por las personas con VIH en España."

Evento: VIH: 42 años de lucha contra el estigma y la discriminación

Ciudad, País: Orihuela, España

Día: 01/12/2023

Entidad: Grupo de Enfermedades Infecciosas del Hospital Vega Baja

Realizada por: Carlos Prats Silvestre

Enlace: Sin enlace.



<u>1.21.</u>

Título: "Conclusions of policy brief "HIV-related Stigma and Discrimination: The Challenge." Evento: VIH: World Aids Day European Parliament commemorative act. HIV and Human Rights:

political action to achieve zero stigma

Ciudad, País: Bruselas, Bélgica

Día: 01/12/2023

Entidad: European Parliament

Realizada por: María José Fuster Ruiz de Apodaca

Enlace: Sin enlace.

2. Participación en encuentros formativos

2.1.

Título: "Opinión de los distintos estamentos que intervienen en la atención al paciente con VIH." Evento: VII Curso de Enfermedades Infecciosas y Tratamiento Antimicrobiano del Hospital de

Móstoles

Ciudad, País: Móstoles, España

Día: 21/03/2023

Entidad: Hospital Universitario de Móstoles

Realizada por: María José Fuster Ruiz de Apodaca

Enlace: https://www.comunidad.madrid/hospital/mostoles/noticia/100-expertos-han-participado-vii-curso-enfermedades-infecciosas-tratamiento-antimicroniano-hospital

2.2.

Título: "Salud mental en España: estrategias, barreras e interseccionalidades en VIH. Retos para

la atención en la salud mental."

Evento: XXVII JORNADAS DE FORMACIÓN VIIV PARA ONG

Ciudad, País: Madrid, España

Día: 18/05/2023

Entidad: ViiV Healthcare

Realizada por: María José Fuster Ruiz de Apodaca

Enlace: https://viivhealthcare.com/es-es/comprometidos-con-la-

comunidad/formacion/jornadas-ong-

2023/#:~:text=El%2018%20de%20mayo%202023,mental%3A%20estigma%20y%20poblaciones%

20invisibilizadas.

2.3.

Título: "Manifestaciones del estigma asociado al VIH y sus consecuencias."



Evento: Curs Promoció de la Salut Sexual. Actualització i Prevenció en VIH i ITS

Ciudad, País: En línea Día: 28/06/2023

Entidad: Coordinadora de Asociaciones de VIH y sida de la Comunidad Valenciana (CALCSICOVA)

Realizada por: María José Fuster Ruiz de Apodaca y Carlos Prats Silvestre

Enlace: https://www.calcsicova.org/curs-promocio-salut-sexual/

2.4.

Título: "Impacto del estigma y la discriminación en pacientes con VIH. ¿Dónde estamos 40 años

después?"

Evento: ConVIHve 2023. XIV Jornadas de Formación y Sensibilización en VIH y VHC

Ciudad, País: En línea Día: 19/10/2023

Entidad: Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA)

Realizada por: Carlos Prats Silvestre

Enlace: https://www.calcsicova.org/curs-promocio-salut-sexual/

3. Participación en otros eventos

3.1.

Evento: ACTO HOMENAJE AL MOVIMIENTO COMUNITARIO DEL VIH FRENTE AL ESTIGMA Y LA

DISCRIMINACIÓN EN EL MARCO DE LA PRESIDENCIA

Ciudad, País: Madrid, España

Día: 03/07/2023

Entidad: Ministerio de Sanidad

Realizada por: María José Fuster Ruiz de Apodaca

Enlace: https://spanish-presidency.consilium.europa.eu/es/eventos/acto-reconocimiento-

movimiento-comunitario-vih/

3.2.

Evento: PrEP Party

Ciudad, País: Madrid, España

Día: 03/07/2023

Entidad: Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)

Realizada por: Carlos Iniesta Mármol y María José Fuster Ruiz de Apodaca

Enlace: https://siprep.isciii.es/prep-party-

23#:~:text=La%20PrEP%20Party%202023%20se,salud%20sexual%20de%20forma%20global.



4. Publicaciones

<u>4.</u>1.

Título: "Manifestaciones de estigma vividas por las personas con VIH en España."

Autores: Carlos Prats Silvestre, Carlos Iniesta Mármol, Ana Koerting, Reyes Velayos, Julia del

Amo, María José Fuster Ruiz de Apodaca Entidad que publica: Ministerio de Sanidad

Enlace: https://pactosocialvih.es/wp-content/uploads/EACS23 Carlos-Prats vESP.pdf

Cita completa: Prats-Silvestre, C., Iniesta, C., Koerting, A., Velayos, R., del Amo, J., & Fuster-RuizdeApodaca, M. J. (2023). *Manifestaciones de estigma vividas por las personas con VIH en*

España. Disponible en: https://pactosocialvih.es/wp-content/uploads/EACS23 Carlos-

Prats vESP.pdf

4.2.

Título: "La ley trans: un instrumento legal para la protección de los derechos."

Autores: María José Fuster Ruiz de Apodaca, Paule González-Recio, David Pena, Carlos Prats

Silvestre

Entidad que publica: Sociedad Científica Española de Psicología Social Enlace: https://sceps.es/wp-content/uploads/Boletin-SCEPS-30.pdf

Cita completa: Fuster-RuizdeApodaca, M. J., González-Recio, P., Pena, D., & Prats-Silvestre, C. (2023). La ley trans: un instrumento legal para la protección de los derechos. *Sociedad Científica*

Española de Psicología Social, 30, 17-21.

<u>4.3</u>

Título: "Why we need to re-define long-term success for people living with HIV."

Autores: María José Fuster Ruiz de Apodaca, David A. Wohl, Mario Cascio, Giovanni Guaraldi, Jürgen Rockstroh, Matthew Hodson, Bruce Richman, Gina Brown, Jane Anderson, Jeffrey V.

Lazarus

Entidad que publica: Revista HIV Medicine

Enlace: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hiv.13461

Cita completa: Fuster-RuizdeApodaca, M. J., Wohl, D. A., Cascio, M., Guaraldi, G., Rockstroh, J., Hodson, M., ... & Lazarus, J. V. (2023). Why we need to re-define long-term success for people living with HIV. HIV medicine, 24, 3-7.

4.4

Título: "Long-term success for people living with HIV: a framework to guide practice." Autores: Jeffrey V. Lazarus, David A. Wohl, Mario Cascio, Giovanni Guaraldi, Jürgen Rockstroh,



Matthew Hodson, Bruce Richman, Gina Brown, Jane Anderson, María José Fuster Ruiz de Apodaca

Entidad que publica: Revista HIV Medicine

Enlace: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36920412/

Cita completa: Lazarus, J. V., Wohl, D. A., Cascio, M., Guaraldi, G., Rockstroh, J., Hodson, M., ... & Fuster-RuizdeApodaca, M. J. (2023). Long-term success for people living with HIV: a framework to guide practice. HIV medicine, 24, 8-19.

<u>4.5</u>

Título: "Evaluation of a peer intervention project in the hospital setting to improve the health-related quality of life of recently diagnosed people with HIV infection."

Autores: María José Fuster Ruiz de Apodaca, Daniel Pérez Garín, Victor Baceiredo, Ana Laguía, J.

G. Carrillo, Ramón García, Diego García

Entidad que publica: Revista Health and Quality of Life Outcomes

Enlace: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37704978/

Cita completa: Fuster-RuizdeApodaca, M. J., Pérez-Garín, D., Baceiredo, V., Laguía, A., Carrillo, J. G., García, R., & García, D. (2023). Evaluation of a peer intervention project in the hospital setting to improve the health-related quality of life of recently diagnosed people with HIV infection. Health and Quality of Life Outcomes, 21(1), 106.

<u>4.5</u>

Título: "A call for health systems to monitor the health-related quality of life of people living with HIV."

Autores: Jeffrey V. Lazarus, Marie Claire Van Hout, María José Fuster Ruiz de Apodaca, Graham Brown, Giovanni Guaraldi

Entidad que publica: Revista HIV Medicine

Enlace: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36418018/

Cita completa: Lazarus, J. V., Van Hout, M. C., Fuster-Ruizdeapodaca, M. J., Brown, G., & Guaraldi, G. (2023). A call for health systems to monitor the health-related quality of life of people living with HIV. HIV medicine, 24(2), 107-110.

Actividad 1.5. Colaboración en documentos de interés científico y/o social

 Colaboración en el desarrollo de proyectos de trabajo del National Policy de ViiV Healthcare.



- Colaboración en el Comité de Seguimiento de la aplicación revisión del documento "Pacto Social contra la Discriminación de las personas con VIH en España", promovido por el Ministerio de Sanidad.
- Documento de la Presidencia española "HIV-related Stigma and Discrimination: The Challenge"
- 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.

Actividad 2.2. Página web (www.seisida.net).

Espacio Web donde se da difusión de las actividades de la sociedad; noticias de interés sobre el VIH y el Sida; publicaciones de convocatorias y estudios sobre el Sida; y difusión de congresos, reuniones y eventos relacionados con el VIH y el Sida.

Actividad 2.3. SEISIDA en las Redes Sociales.

Espacio en las Redes Sociales de SEISIDA a través del cual se generará debate, ideas, etc. Página en Facebook, Twitter, Instagram y YouTube:

(https://www.facebook.com/pages/SEISIDA/376725582921;

(https://twitter.com/Seisida).

(https://www.instagram.com/seisida2019/)

(https://www.youtube.com/user/SEISIDA)

Actividad 2.4 Respuestas a consultas de la ciudadanía

SEISIDA recibe a través de sus vías de comunicación consultas por parte de la ciudadanía relativas a problemáticas de diversa índole relacionada con el VIH, tanto a nivel estatal como latinoamericano.



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

Actividad 3.1. Proyecto "Enfoque pragmático para mejorar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en las personas que viven con el VIH (PLHIV) en España: desarrollo de una nueva herramienta de detección clínica (Clinic Screening Tool, CST) para mejorar el manejo clínico de los síntomas y las preocupaciones relacionadas con la salud

Estudio en desarrollo en colaboración con ISGLOBAL cuyo objetivo es desarrollar y validar una herramienta de detección clínica (CST) para identificar problemas que socavan la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en personas con VIH (PHIV), incorporar métricas y análisis de CVRS en una selección de 500 PHIV de la Cohorte española de VIH (CoRIS) para identificar las facetas y dimensiones de CVRS más afectadas, los perfiles más vulnerables de PHIV y las asociaciones longitudinales entre CVRS y resultados clínicos (marcadores clínicos como la carga viral, la sintomatología del Sida y los eventos no relacionados con el Sida, para poder elaborar y difundir recomendaciones basadas en la evidencia. Este estudio a nivel español es paralelo a un proyecto a nivel internacional relacionado con la CVRS y la aplicabilidad del CST en la cohorte ICONA de Italia. Este estudio se inició en 2019, durante el año 2020 se concluyó el desarrollo del Clinic Screening Tool. Durante el año 2022 se inició la recogida de datos en la Cohorte CoRIS que finalizó en 2023. Cuenta con el patrocinio de Gilead Sciences y ViiV Healthcare.

Actividad 3.2. Proyecto "Análisis de la experiencia de estigma de las personas con VIH en España".

Estudio desarrollado en colaboración con CESIDA cuyo objetivo es describir los tipos y fuentes de estigma que sufren las personas con el VIH (PVIH) en España. Para ello, se adaptó y aplicó el Índice de Estigma en una muestra de 500 PVIH, residentes en diferentes lugares de la geografía española. Asimismo, se estudió la relación que las diferentes manifestaciones del estigma que experimentan las PVIH tienen con su salud psicológica, su calidad de vida, y las comorbilidades que puedan estar padeciendo.

Actividad 3.3. Proyecto "Pre-Post Experimental study to assess the usefulnes and feasibility of collecting routinely patient reported outcomes in clinical practice (PROCARE)

En colaboración con la Fundación SEISIDA, el objetivo principal de este proyecto es mejorar la CVRS y los resultados de salud de las personas con VIH mediante la recopilación de PRO relacionados con la CVRS en la práctica clínica habitual. Para ello se analizará en qué medida la recopilación, mediante una aplicación de fácil manejo, de PRO relevantes relacionados con CVRS, mejorará la CVRS y los resultados en salud de las personas con VIH. Con este estudio se pretende también



analizar la viabilidad del uso de PRO en la práctica clínica. El proyecto cuenta con la financiación de MSD.

Actividad 3.4. Proyecto "PROLA"

En colaboración con la Fundación SEISIDA, promotora del estudio, se participó en la elaboración del protocolo de este estudio que tiene como objetivo explorar si el cambio a CAB LA+RPV LA reduce algunos impactos en variables psicosociales relacionadas con la CVRS específicas del VIH al pasar de uso de TAR oral diario a inyectables de larga duración. Se trata de un estudio observacional en vida real cuya muestra se ha estimado en 400 personas, se empleará metodología mixta y se espera contar con la participación de 11 hospitales. Se prevé que la Fundación SEISIDA ponga en marcha el proyecto a lo largo de 2024.



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

Resultados Actividad 1.1. Organización y celebración de eventos y actividades de interés

Resultados actividad 1.1.1. Reunión científica "Hacer Vihsible lo invisible", en colaboración con la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), Madrid, 17 de mayo de 2023

- R.1.1.1.1 180 personas y profesionales de diferentes disciplinas se inscribieron en el Congreso.
- R.1.1.1.2. Se organizaron 2 conferencias; 2 mesas redondas/coloquios y una mesa de comunicaciones orales, con 4 ponentes.
- R.1.1.1.3. Cuatro comunicaciones orales y 27 trabajos presentados en formato póster.

Resultados actividad 1.2. Patrocinios y avales de actividades de otras entidades.

- R.1.3.1. Se avalaron 3 proyectos y/o actividades formativas con otras entidades.
- R.1.3.2. La participación de SEISIDA incrementa la calidad científica de los proyectos en los que participa.

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

- R.1.3.1. Se participa en más 11 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. 2023: 2 números, 5 artículos, 10 resúmenes de comunicaciones (monográfico), 2 editoriales.
- R.1.4.2. 60 expertos/as, además del Comité Editorial, participan como revisores de los artículos presentados a la RMdS.
- R.1.4.3. Más de 2200 personas reciben la revista a través de e-mail.
- R.1.4.4. 78.810 visitas a la Web de la RMdS en 2023 y 3.980 descargas de números/artículos de la revista.

Por países: México 18.880; España 14.530; Perú 10.360; Argentina 5.760; Colombia 5.110; Venezuela 2.680; Ecuador 2.600; EEUU 2.310: Bolivia 2.220; Chile 2.090.

R.1.4.5. Número de Sesiones (RMdS): 95.523

Nº Publicados y descargas por número:



Número 30: 447

Número 29: 850

Los 10 artículos más vistos:

 Lesiones cerebrales ocupantes de espacio con efecto de masa en los pacientes con infección por VIH: diagnóstico diferencial entre la toxoplasmosis cerebral y el linfoma cerebral primario.

• Factores influyentes y conductas de riesgo relacionadas con el VIH en jóvenes adolescentes.

Adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH.

• ¿Son los hombres que tienen sexo con hombres un colectivo homogéneo desde el punto de vista de la prevención?

• Opiniones sobre prevención del VIH y otras infecciones de transmisión sexual de un grupo de hombres gay profesionales de la salud.

• Causas de mortalidad en la población infectada por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana en la Comunidad de Madrid (2007-2014).

• Calidad de vida en personas con VIH: claves para su avance.

• El envejecimiento de las personas con el VIH: nuevos retos que necesitan nuevas respuestas desde CoRIS.

• VIH y prostitución: Acercamiento desde entidades de la Mesa Técnica de Prostitución de la Comunidad de Madrid.

• Oportunidades perdidas para el diagnóstico de VIH en las Infecciones de transmisión sexual por Clamidia Trachomatis.

R.1.4.6. Indicadores Twitter:

Seguidores: 241

El tweet más visto: 200

RMdS @RMdSida





Los más descargados:







R.1.4.7. Youtube:

Nº de visualizaciones totales de los videos: 259.243

Nº de videos del canal SEISIDA: 159

Nº de Suscriptores nuevos: 227

2. Premios a las Publicaciones en la RMdS

Hasta el momento se han convocado 7 ediciones de Premios a las mejores publicaciones y se han concedido un total de 13 premios.

Actualmente la octava convocatoria está abierta a todos los artículos originales publicados en la Revista en la categoría de interés social.

La entrega del Premio se hará en la próxima Reunión Virtual Mayo de 2024.

3. Secciones divulgativas

3.1. Artículos de interés social TITULO DE LA SECCIÓN: Innovar y aprender.

En total 13 artículos.





3.2. **Sección divulgación de la ciencia**: Noticia del día, espacio propuesto para noticias o información de carácter divulgativo. Por las descargas es una sección que suscita bastante interés entre los lectores de RMdS.



ARTÍCULOS NÚMERO 31. FEBRERO 2024

La Noticia del Día: Difundir información científica del VIH desde una perspectiva comunitaria



Francesc Martínez

1 Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH)

E-mail de correspondencia: francesc@gtt-vih.org

Sitio web: https://gtt-vih.org

La Noticia del Día es un boletín digital diario de noticias, desde un punto de vista comunitario, sobre la infección por el VIH v sus tratamientos. las coinfecciones v comorbilidades, así como de las nuevas

4. **Actuación del cuerpo editorial**. Tenemos muy buenos resultados en cuanto a difusión e interés de la Revista y aunque recibimos artículos sigue existiendo una carencia de artículos originales, por lo que sería necesario: la captación y posterior promoción.

5. Otras

- Puesta en marcha del cuestionario para conocer la opinión desde la web de nuestros lectores por tal de mejorar diferentes aspectos de la revista. Se ha vuelto a lanzar el cuestionario y se está en proceso de análisis de las respuestas para identificar y proponer arreas de mejora o de cambio de la revista.
- Propuesta previa en la creación de un espacio de revisores en el entorno web. Plataformas virtuales en valoración, en proceso.
- Proactivamente identificar artículos publicados (podrían ser premiados) para incorporar nuevos formatos de difusión de los contenidos de la revista vía Podcast. En valoración
 - R.1.4.8. Presentaciones reuniones y conferencias: 21 presentaciones en congresos y conferencias; participación docente en 4 encuentros docentes; participación en 2 eventos divulgativos y 2 publicaciones.



Resultados de la actividad. 2.1. Gabinete de comunicación

- R.2.1.1. Notas de prensa: 3
- R.2.1.2. Tweets: 60. Seguidores: 3285 tweets
- R.2.1.3. Otras actividades de comunicación: 15 entrevistas o artículos en prensa; 5 en radios/TV; 20 online.
- R.2.1.4. Redes sociales: Facebook: 1575 seguidores. № de publicaciones: 70