

Salud *y* medios *de* comunicación

Preámbulo de intenciones

Una herramienta de las asociaciones de pacientes para los medios de comunicación

En el año 2004 se publicaron 11.021 textos de salud en los cinco periódicos de información general más vendidos en España, según el Informe Quiral 2004 (Fundación Privada Vila Casas y el Observatorio de la Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra), lo que supone un crecimiento sostenido de este tipo de informaciones, que en los últimos tres años se ha mantenido entre los 11.000 y los 12.000 textos.

En radio y televisión, medios con una penetración mayor, el rastreo de contenidos es más dificultoso. Aun así se ha evidenciado un incremento de las informaciones sobre salud. Este incremento también se ha producido en el número de consultas por internet.

Pero no siempre la cantidad va unida a la calidad, y eso lo saben muy bien las asociaciones de pacientes, cuyo objetivo fundamental es velar por los derechos de las personas que padecen enfermedades.

Las asociaciones de pacientes son una fuente importante de información, aunque en la actualidad, y según el Informe Quiral, sólo ocupan el 19% de las consultas que realizan los medios de comunicación. Estas asociaciones son colectivos con una amplia experiencia y disponen, cada vez más, de recursos especializados para informar a la ciudadanía.

Del afán de colaborar con los medios de comunicación nace esta guía, que se divide en dos grandes bloques: una primera parte general sobre salud y medios de comunicación y una segunda parte específica dedicada al trato mediático de cada una de las cuatro enfermedades relacionadas.

Este documento quiere ser una herramienta útil para:

- Informar, orientar y aclarar conceptos.
- Desterrar falsos mitos.
- Fomentar la divulgación de algunas enfermedades.
- Acercar las asociaciones de pacientes a los medios de comunicación.

Esta guía pretende ser una ayuda para los y las profesionales de los medios de comunicación social para tratar con rigor la información relacionada con medicina y salud, sobre todo respecto a cuatro enfermedades de gran impacto social: alzheimer, cáncer, parkinson y SIDA .

Salud
y medios
de comunicación

1

Manual de estilo

La salud y las enfermedades en los medios de comunicación

Estas guías están dirigidas a medios de comunicación de carácter general (prensa, radio, televisión e internet) y a revistas especializadas en temas sociosanitarios, de salud y medicina, exceptuando las publicaciones de carácter científico y académico.

Radiografía inicial

Un primer análisis sobre la relación entre medios de comunicación e informaciones sobre salud nos indica que hay:

- Un **incremento** de noticias sostenido.
- Una **mayor especialización y sensibilidad** de los profesionales de los medios de comunicación.
- Una demanda creciente de informaciones sobre salud por parte de la población.

Estas tres características van unidas y se retroalimentan: a mayor interés ciudadano, más incremento de información y más interés de los medios de comunicación para disponer de profesionales especializados.

Los temas que se publican en los medios dependen en gran medida de las rutinas periodísticas, que tienen que ver generalmente con:

- La actualidad.
- La excepcionalidad.
- La polémica.
- El interés público.

Las rutinas influyen en el tipo de noticias que se publican. El siguiente cuadro especifica qué tipo de informaciones tienen más o menos presencia en los medios de comunicación, según los datos aparecidos en el Informe Quiral 2004.

		TIPO	EJEMPLOS
		Se informa mucho de...	■ ...gestión sanitaria.
■ ...salud pública de actualidad.	■ «La cumbre de Nigeria se cierra con el objetivo de crear un fondo global para ayudar a las personas con SIDA.»		
■ ...epidemias concretas.	■ «La gripe vuelve.»		
Se informa medianamente de...	■ ...educación en salud.	■ «La astenia, una enfermedad primaveral.»	
	■ ...política sanitaria.	■ «El presupuesto del Ministerio de Sanidad y Consumo se eleva a 823 millones de euros.»	
	■ ...investigación básica de aplicación no inmediata.	■ «Aíslan células madre en la médula ósea de ratones.»	
Se informa poco de...	■ ...prevención y descripción de enfermedades.	■ «La OMS calcula que se puede salvar la vida de 36 millones de personas en diez años previniendo las enfermedades crónicas.»	
	■ ...el papel y funciones de las asociaciones de pacientes.	■ «La Asociación Española Contra el Cáncer visita las instalaciones del Centro Nacional de Oncología.»	

La manera de informar y sus razones

Basado en el Informe Quiral 2004 sobre la relación entre medios de comunicación y salud, las noticias en este campo se pueden clasificar en dos tipos: los tópicos de interés súbito y los tópicos de interés constante, cada uno con sus características.

	TÓPICOS DE INTERÉS SÚBITO	TÓPICOS DE INTERÉS CONSTANTE
Se relacionan con...	■ La actualidad.	■ El interés general (aunque no sea de actualidad).
Tratamiento	■ Suelen estar acompañados de un cierto sensacionalismo y poca profundidad.	■ Suelen tener un tratamiento elaborado, más profundo y con rigor.

	TÓPICOS DE INTERÉS SÚBITO	TÓPICOS DE INTERÉS CONSTANTE
Características	<ul style="list-style-type: none"> ■ Siguen siendo los más tratados. ■ Pueden ser recurrentes en épocas estacionarias (día mundial de una enfermedad, momentos de brotes epidémicos o intoxicaciones, periodos de campañas médicas, etc.) o en el momento en que ocurren (controversias, fallos médicos, descubrimientos en investigación...). ■ Suelen ser temas de «portada» y se complementan en secciones de opinión, editoriales, etc. ■ La mayoría tienen un componente mimético, e informan de la misma manera y con los mismos titulares. ■ El uso de fuentes de información es menor. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Son menos tratados. ■ Suelen tener un componente estacional (aparecen más en épocas como el verano, cuando se necesitan reportajes para cubrir espacios, o en periodos «agudos» de dicha información). ■ Aparecen generalmente en secciones especializadas. ■ Suelen tener componentes diferenciales, dependiendo de cómo se aborde la información o el reportaje. ■ Hacen un mayor uso de fuentes de información para contrastar opiniones y enfoques.

La calidad de las informaciones sobre salud

La calidad de las informaciones depende de varios factores:

- Del interés del o la periodista para elaborar un artículo con rigor.
- Del interés del medio de comunicación para tratar con más profundidad y enfoque comunicativo el tema.
- De los recursos profesionales y periodísticos de los que se dispone.
- De la buena comunicación e interacción entre profesionales de los medios y fuentes de información, como por ejemplo con las asociaciones de pacientes.

Conceptos para una buena comunicación en salud

En este capítulo se proponen pautas que pueden ser útiles para tratar informaciones sobre salud.

Son recomendaciones que pueden ayudar a dar un mayor conocimiento de algunas enfermedades, de sus tratamientos o de su impacto social.

La influencia de los medios de comunicación en la opinión pública es indiscutible. Por eso, el tratamiento que se da a la información, así como los mensajes y las imágenes que se utilizan, deben reflejar las realidades de los temas abordados, teniendo en cuenta el impacto en la recepción de la información y el potencial formativo-educativo que tienen las noticias.

El trato mediático. Cuestiones a evitar

El trato mediático ha ido mejorando, pero aún existen algunos errores e inercias que se perpetúan, creando y manteniendo estereotipos, falsas creencias, prejuicios o informaciones poco exactas. Aquí hay algunos ejemplos.

1 Titulares alarmistas o morbosos

Los titulares de las noticias condensan la información en pocas palabras. Sin una base con rigor, se puede caer en informaciones simplistas, incorrectas o alarmistas.

Ejemplo: « Los fármacos para el parkinson pueden provocar ludopatía», mientras que en el subtítulo se informa de que «este efecto secundario se considera excepcional».

2 Información científica confusa

La información científica tiene una base compleja. Sin una «traducción» inteligible (sin descuidar el rigor) se puede crear confusión y poca comprensión.

Ejemplo: «Se ha experimentado con ratas el efecto de la hormona sobre células tumorales hipofisiarias y se ha demostrado que la reducción en su desarrollo está relacionado con la inhibición de los oncogenes c-myc y c-jun, que facilitan la aparición de tumores, y con la potenciación del gen p53, que actúa como supresor de los mismos» (noticia dada en televisión).

3 Creación de estereotipos o etiquetas

A veces, la información médica se acompaña de una cierta negatividad y se envuelve con un conjunto de imágenes estereotipadas que no se corresponden con la realidad.

Ejemplo: «...continúan disminuyendo los nuevos casos diagnosticados de SIDA en todos los grupos de transmisión.» En esta información se habla de «grupo de transmisión» (un sinónimo también muy al uso sería «grupo de riesgo»). Sería mucho más apropiado hablar de prácticas o conductas de riesgo. Hablar de grupos lleva a estigmatizar a colectivos.

4 Invisibilidad de algunos colectivos de enfermos

Hay enfermedades que por su cronicidad o por su complejidad se convierten en invisibles para los medios. Otras veces, el ocultismo y la falta de comprensión relegan algunas dolencias a un segundo plano.

Ejemplo: Una de estas enfermedades sería por ejemplo el Alzheimer, que afecta a un porcentaje elevado de población, y de la cuál muchos familiares echan en falta obtener información acerca de cómo atender a una persona enferma, dónde acudir, cómo diferenciarlo de otras enfermedades típicas del envejecimiento, etc.

5 Poca presencia del contexto de las informaciones en salud

Si ciertas informaciones (un hallazgo médico, unas estadísticas...) no se contextualizan con datos e informaciones que ayuden a comprender su alcance social, no se pueden entender o pueden inducir a error.

Ejemplo: «Una enzima puede favorecer el desarrollo de fármacos contra el SIDA más puros y baratos». En ningún momento se explica cuándo se ha probado su aplicación o cuándo se podrá aplicar, con lo cual no existe información acerca de los beneficios reales.

6 Uso inapropiado, abuso o frivolidad de términos

Debe hacerse un uso cuidadoso de términos específicos para no emplear metáforas o comparaciones que puedan herir a ciertas personas o para no crear confusiones de términos médicos.

Ejemplo: «No solo nos olvidamos de lo que ocurrió hace treinta o sesenta años, sino que a menudo nos olvidamos de lo que sucedió la semana pasada, o ayer mismo (con lo cual, más que de desmemoria, habría que hablar de alzheimer histórico)» o «[...] esto es un cáncer de la sociedad» o «falleció tras una larga enfermedad».

Estas informaciones utilizan metáforas poco apropiadas, que pueden herir la sensibilidad de las personas que padecen la enfermedad o que no ayudan a normalizar o superar el tabú asociado a la misma.

7 Imágenes erróneas o escabrosas

Crear analogías erróneas, violar la intimidad de las personas que padecen una enfermedad o acompañar informaciones con imágenes escabrosas puede crear confusión y alarma social innecesaria.

Ejemplo: En un reportaje donde se aseguraba que el parkinson provocaba ludopatía se acompañaba la información con la imagen de una mujer de apariencia sucia y desarreglada delante de una máquina de juego. También sería un ejemplo vincular el SIDA a imágenes de personas adictas a las drogas u homosexuales.

8 Poca información preventiva

La salud y el bienestar de las personas depende en buena de parte de las conductas de prevención que se lleven a cabo. Informar sobre hábitos saludables o sobre medidas preventivas puede ser un enfoque muy positivo, aunque sean temas menos espectaculares.

El uso del lenguaje

El conocimiento de los temas concernientes a la salud ha aumentado en los últimos años, y se ha mejorado su trato en gran parte de los medios de comunicación. No obstante, conviene recordar algunos elementos clave relacionados con el lenguaje utilizado a la hora de tratar las informaciones médicas y científicas.

Estos elementos claves son:

- Hacer inteligible el lenguaje científico.
- Uso correcto del léxico.
- Eliminar detalles demasiado técnicos o procesos sofisticados.
- Escribir en un estilo directo y con frases cortas.
- Contextualizar bien la información.

- Aclarar las siglas.
- No caer en el amarillismo o sensacionalismo.
- No ser paternalistas.
- Cuidar los aspectos relacionados con la identidad de género.

Las fuentes de información

Conocer bien las fuentes de información y saber lo que pueden aportar es fundamental para un buen contraste de la información en materia de salud.

Las asociaciones de pacientes pueden actuar como catalizadoras de las distintas fuentes, ya que trabajan con datos e informaciones que tienen una procedencia diversa (administraciones, instituciones, centros de salud, etc.).

Todas las fuentes de información relacionadas con temas de salud pueden aportar la visión profesional del sector que representan y también algunas informaciones más concretas que las diferencian entre sí.

Decálogo para una buena comunicación

Las asociaciones de pacientes consideran que la comunicación debe cumplir algunos requisitos mínimos que ayuden a tratar con más rigor, profundidad, efectividad y respeto las informaciones sobre salud.

1 Promover el conocimiento social de la salud/enfermedad

- Los medios de comunicación son una buena plataforma para informar y educar de manera crítica, ética y responsable, y son una herramienta importante para la sensibilización.
- El público busca información en los medios, y éstos tienen un papel formativo.
- Todas las enfermedades han de tener su espacio: todas tienen aspectos que contar.

2 Clarificar la información científica para el público en general

- Interpretar y divulgar el lenguaje científico para transmitir informaciones especializadas a un público que, de otro, modo no tendría acceso a dicha información.
- Esta «traducción» debe ser comprensible, exacta y rigurosa.
- El buen uso de ilustraciones y gráficos ayuda a entender mejor las informaciones.

3 Contemplar diferentes puntos de vista para enriquecer la información

- No siempre un solo modelo vale para todo el mundo.
- El bombardeo de malas noticias puede causar una sensación de impotencia entre el público.
- Contextualizar bien las informaciones para entender su alcance.
- Ofrecer información lo más completa posible.
- Contrastar las informaciones y las fuentes.
- En los casos más polémicos, intentar equilibrar diferentes visiones.

4 Poner más atención a los enfoques en positivo

- Buscar aspectos que atiendan también las soluciones y no sólo a las limitaciones.

- Hablar de experiencias, conductas saludables... y no sólo de grandes cifras, catástrofes o políticas.
- Incorporar temas de prevención y tratamiento (recursos sociales, el papel de la familia, voluntariado, etc.).

5 Desmontar falsos mitos

- Buscar un tratamiento de conceptos y léxico adecuados y precisos.
- No abusar de comparaciones o metáforas que induzcan a errores o inexactitudes.

6 No estigmatizar

- Tener presente el impacto que la información transmitida puede tener en el colectivo afectado.
- No asociar siempre enfermedades a colectivos concretos o grupos de riesgo.
- Acompañar las informaciones con imágenes precisas.

7 Evitar caer en la espectacularidad

- Usar las estadísticas con rigor y contextualizarlas.
- Utilizar titulares atrayentes pero precisos.
- Evitar crear falsas expectativas (avances científicos preliminares, fármacos en las primeras fases de investigación...).

8 Aportar el punto de vista de las personas afectadas

- Acompañar la información de un punto de vista de la persona afectada ayuda a hacerla más próxima y humana.

9 Usar correctamente las fuentes de información

- Usar fuentes de primera mano y que tengan una base fidedigna.
- Evitar convertir en certezas las opiniones personales.
- Ser cauto/a con las consultas a internet: no todos los sitios son fiables ni están suficientemente actualizados.
- Recordar que las asociaciones de pacientes son una fuente de información.

10 Tratar la información de manera continua y realizar un seguimiento de la misma

Hay informaciones que siempre resultan de interés y no por ello dejan de ser noticia.

Las asociaciones de pacientes y familiares

Las asociaciones representan a las personas afectadas por una enfermedad y actúan promoviendo programas, movilizándolo a la ciudadanía, formando e informando, con unos valores comunes basados en la solidaridad del colectivo que representan, la independencia de su gestión y la transparencia en sus actividades.

En los últimos años el número de asociaciones en el sector de salud ha aumentado de forma progresiva.

Funciones, objetivos y programas

En las distintas comunidades autónomas existen asociaciones que trabajan por y para las personas afectadas. Por personas afectadas se entiende a quienes padecen una enfermedad, así como a sus familiares.

Estas asociaciones acostumbran a estar federadas para que, entre otros objetivos, haya un portavoz único ante los poderes públicos.

Las funciones de las asociaciones de pacientes y sus familiares son:

- **Representar a la sociedad civil**

Las asociaciones de pacientes representan a un colectivo concreto ante las administraciones encargadas de adoptar medidas y políticas concretas.

- **Promover la participación ciudadana**

Actúan como motores para la movilización y la participación ciudadana con el objetivo de sensibilizar e informar a toda la población.

- **Prestar servicios partiendo de una planificación de programas y estrategias**

Dan atención, información y formación, prestan servicios de rehabilitación y promueven centros especializados, actividades que se desprenden de una planificación de estrategias y programas. También son un punto de encuentro muy útil para el intercambio de experiencias.

Las asociaciones tienen unos objetivos que nacen de las necesidades a las que dan respuesta. Estos objetivos están definidos en sus estatutos.

Cómo se organizan

Las asociaciones cuentan con órganos de gobierno (asamblea), órganos ejecutivos (presidencia, junta directiva...) y órganos de gestión:

- Junta de directiva que representa a la asamblea, y cuyos miembros realizan este trabajo de manera voluntaria y no remunerada.
- Profesionales retribuidos y personal voluntario.
- Expertos o profesionales del sector o enfermedad que tratan.
- Portavoces o personas especializadas en transmitir estos programas y objetivos.
- Personal para el desarrollo de actividades y funciones de gestión de la asociación.
- Voluntarios (personas que libremente deciden dedicar una parte de su tiempo a ayudar en las tareas de la asociación).

Para desarrollar los programas, estas asociaciones se financian con subvenciones de las distintas administraciones públicas, donaciones de particulares, colaboraciones de fundaciones y empresas y aportaciones de las propias personas afectadas y sus familiares.

Las asociaciones y los medios de comunicación

Una de las funciones básicas de las asociaciones es representar a la sociedad civil. Esto las convierte en una buena fuente de información y concienciación acerca de la enfermedad:

- **Dan voz a las personas afectadas**

Facilitan el contacto con las personas afectadas, que aportan nuevos enfoques informativos desde un punto de vista más próximo y humano.

- **Aportan información útil**

Disponen de información completa y fiable que aborda todas las perspectivas de la enfermedad.

- **Ayudan a aclarar términos y falsos mitos**

Pueden ser muy útiles para entender algunos procesos y dar explicaciones desde una base pedagógica.

- **Son colectivos sensibilizados y muy interesados en la calidad de la comunicación**

Son los más interesados en ofrecer una calidad informativa y promoverla, para que no se dañe al colectivo que representan. Están dispuestas a informar, asesorar y promover la comunicación con los medios.

El trato mediático *del* VIH/SIDA

2

Manual de estilo

La imagen social del VIH/SIDA

En el año 2001, ONUSIDA destacó la labor de los medios de comunicación en relación al impulso para combatir el VIH/SIDA. En el año 2004, la ONU lanzó la Iniciativa Mundial de Comunicación para el SIDA. Esta iniciativa, dirigida básicamente a los grandes medios de comunicación, pretende que éstos informen a la población mundial, y en particular a los jóvenes, acerca de:

- La prevención y los tratamientos del VIH.
- Las formas de combatir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA.

Datos estadísticos de interés

Según el Informe ONUSIDA de diciembre de 2004:

- En el mundo hay 39,4 millones de personas infectadas por el VIH: 17,6 millones son mujeres y 2,2 millones niños y niñas menores de 15 años.
- En 2004 hubo casi 5 millones de nuevas infecciones (640.000 casos entre menores de 15 años). En este mismo año fallecieron 3,1 millones de personas a causa del VIH.
- El VIH-SIDA se considera la pandemia más devastadora de la historia (PNUD), máxime si tenemos en cuenta que menos de un 10% de los que la padecen tienen acceso al tratamiento, que el 50% de las infecciones corresponden a mujeres (en el África subsahariana esta cifra asciende al 76%) y que el número de personas que viven con VIH ha aumentado en todas las zonas del planeta en comparación con años anteriores.
- La introducción de los nuevos regímenes combinados de fármacos antirretrovirales, han supuesto un enorme beneficio en los países del llamado primer mundo, pero también llevan aparejados problemas como la aparición de efectos secundarios, resistencias, problemas en la adherencia terapéutica, etc.
- El aumento de la supervivencia y de la calidad de vida hace necesario diseñar políticas que faciliten la integración social y laboral de las personas que viven con el VIH, un reto continuo en la historia de la infección.

En España:

- Se estima que hay aproximadamente 150.000 personas infectadas por el VIH, lo que implica una prevalencia de entre 50 a 80 casos por millón de habitantes.
- Se estima que hay entre 2.000 y 3.500 nuevos infectados anualmente en todo el Estado español. Un dato problemático y alarmante es que se considera que puede haber un 25% de personas que desconocen su estado serológico (se hace importante la concienciación acerca de la realización de la prueba para el diagnóstico precoz).
- En el año 2004 se diagnosticaron 2.071 casos de SIDA, lo que supone un descenso respecto a 2003 del 6,6%. Diferenciando por sexo, en hombres el número de casos diagnosticados ha descendido un 10,3% y en mujeres ha aumentado un 8%.
- A mitad de los años noventa se alcanzó el punto álgido en términos de mortalidad y morbilidad. A partir de 1996, con la introducción de las terapias antirretrovirales, se produjo una rápida reducción de la incidencia de SIDA superior al 60%.
- En los últimos años se ha producido un progresivo descenso en la seroprevalencia del VIH entre las personas que utilizan drogas por vía parenteral.
- La incidencia del VIH en mujeres es casi tres veces superior que en el resto de Europa; y estos casos suponen el 30% de todos los casos diagnosticados en mujeres de la Unión Europea.

El trato mediático del VIH/SIDA

Las causas de la infección por VIH/SIDA se conocieron muy tarde, las vías de transmisión se asociaron a determinados grupos marginales y sus efectos sobre el organismo producen temor e incertidumbre. Estas circunstancias formaron un cóctel que provocaba y sigue provocando rechazo, y que vincula la infección por VIH con un estigma social que da como consecuencia la ocultación de las personas que viven con VIH-SIDA (PVVS). Nos encontramos, pues, con un problema de visibilidad que no es más que la punta del iceberg.

Fases del trato mediático

1 Informaciones imprecisas

A principios de los años ochenta, rodeado de mitos e imprecisiones, era un tema casi anecdótico (se hablaba de «una rara enfermedad que afecta a varones homosexuales»). En 1981 esta enfermedad fue bautizada con el nombre de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

2 Informaciones sobre identificación

Más adelante, cuando se descubrió el virus causante, las informaciones se basaron en la historia del virus y el riesgo en su transmisión (básicamente, se habló del riesgo sexual, acompañado de una estigmatización de ciertas prácticas).

3 Impacto del VIH/SIDA en famosos

La muerte por SIDA en 1985 de **Rock Hudson** conllevó un cambio: fue el primer «famoso» internacional en reconocer que estaba infectado por el VIH y que era homosexual. Hudson le puso cara al SIDA. En poco tiempo la investigación sobre la enfermedad recibió fondos que fueron claves para los importantes avances conseguidos en estos años. En 1985, el SIDA se había convertido en un problema sanitario y social mundial, y los datos que llegaban de África ya apuntaban que se produciría una epidemia sin precedentes por vía heterosexual.

4 Progreso farmacológico

Más recientemente, las informaciones se han basado fundamentalmente en el progreso farmacológico para tratar el VIH/SIDA, así como en el problema de la accesibilidad a los medicamentos en determinadas zonas subdesarrolladas. Asimismo se ha dado importancia en algunos medios a la visibilidad de las personas que viven con VIH.

La información, hoy

Hoy por hoy, el trato mediático del VIH/SIDA tiene las características siguientes:

- Se ha reducido la información → aunque se haya notado una relajación en la prevención.
- Se omiten algunas informaciones (como los efectos secundarios de la medicación, la normalidad que algunas personas pueden llevar con el VIH...).
- Aún existen confusiones → acerca de los tratamientos y del desarrollo del VIH/SIDA.
- Muchas informaciones se centran en progresos científicos sin saber muy bien su aplicación.

Análisis de informaciones

Un primer rastreo de informaciones aparecidas sobre el VIH/SIDA da una panorámica de algunos ejemplos que deberían subsanarse. Estos ejemplos muestran algunas de las confusiones que existen acerca de la enfermedad.

EJEMPLOS A EVITAR	¿POR QUÉ?
<ul style="list-style-type: none"> ■ «Salud proyecta que las farmacias vendan antirretrovirales a los enfermos de SIDA.» 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Los tratamientos antirretrovirales que se prescriben a las personas afectadas por el VIH que los requieren, y por tanto también a los enfermos de SIDA, son financiados íntegramente por la Seguridad Social y gratuitos para los receptores. ■ Las farmacias sólo podrían, en este caso, dispensarlos.
<ul style="list-style-type: none"> ■ «...la nueva fórmula mejora el acceso al tratamiento de las personas seropositivas y con VIH, aunque de momento...» 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Con relativa frecuencia para designar a las personas seropositivas frente al VIH se les llama portadoras o seropositivas. ■ En ocasiones se utiliza también afectados, pero este término también se usa para los allegados.
<ul style="list-style-type: none"> ■ «Casi 90 millones de africanos podrían resultar infectados por el VIH en los próximos 20 años. Un mayor compromiso de la comunidad internacional podría evitar la muerte de 16 millones de personas e impedir el contagio de otros 43.» 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Es una práctica habitual usar el término contagio, en referencia a los infectados por VIH. ■ El VIH no es contagioso, más bien es transmisible; las personas se pueden infectar.
<ul style="list-style-type: none"> ■ «Unos 25 millones de africanos son ya portadores del VIH, y se calcula que en las próximas dos décadas podríamos asistir a alrededor de 89 millones de nuevos casos de la enfermedad en África.» 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Se confunde, en la noticia de la izquierda, ser portador del VIH con ser enfermo de SIDA. Los afectados por el VIH no necesariamente han desarrollado enfermedades a causa del virus. ■ No es lo mismo estar infectado por el VIH que haber desarrollado una serie de enfermedades que dan lugar a un síndrome, denominado SIDA.
<ul style="list-style-type: none"> ■ «...el número de fallecimientos por el VIH continuará en aumento.» 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Una persona no muere de VIH, se muere por las enfermedades relacionadas con el SIDA.

EJEMPLOS A EVITAR	¿POR QUÉ?
<ul style="list-style-type: none"> ■ «...continúan disminuyendo los nuevos casos diagnosticados de sida en todos los grupos de transmisión. Así, en usuarios de drogas.» ■ «...ahora los grupos son más amplios.» 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Una vez casi desaparecido el concepto de grupo de riesgo, aparece el de grupo de transmisión, igual de inexacto y que puede conducir a pensar en que existen sólo algunos grupos de personas que pueden ser infectadas por el VIH. ■ Sería mucho mejor hablar de prácticas o conductas de riesgo.
<ul style="list-style-type: none"> ■ «...organización dedicada a atender enfermos contagiados por el VIH.» 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ya hemos explicado que no se contagia. No son enfermos de VIH; el VIH no es una enfermedad: causa una enfermedad que es el SIDA. ■ Por tanto, o son infectados de VIH o son enfermos de SIDA (y evidentemente infectados por el VIH).
<ul style="list-style-type: none"> ■ «...una persona que se ha contagiado por contacto sexual, pero...» ■ «El informe señala que la mitad de los casos de contagio se podrían evitar...» ■ «Pero el riesgo de contagio sigue muy presente.» ■ «las primeras generaciones que se contagiaron hace 15 ó 20 años.» ■ «...la proporción de contagios entre heterosexuales también ha aumentado...» ■ «...un riesgo demasiado alto para los enfermos contagiados por el VIH.» 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recalcamos que el termino contagio es incorrecto al hablar de VIH.
<ul style="list-style-type: none"> ■ «...-sí quieren seguir con el embarazo- con lo que no transmiten la enfermedad al feto.» 	<ul style="list-style-type: none"> ■ No se transmite la enfermedad. Se transmite el VIH.

EJEMPLOS A EVITAR	¿POR QUÉ?
<ul style="list-style-type: none"> ■ «Una vacuna contra el VIH logra el control de la infección sin medicación. El ensayo ha conseguido que 17 personas afectadas lleven dos años sin tomar antivirales.» ■ «La investigación de una posible vacuna terapéutica.» ■ «Detectada una nueva cepa del VIH que resiste a los medicamentos.» ■ «La sufre un paciente estadounidense.» «Científicos de EEUU crean la primera vacuna que actúa contra las múltiples cepas del VIH.» ■ «Se probará en humanos dentro de dos años.» 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Titulares contundentes que dan a conocer posibles avances científicos en un ensayo minoritario cuya tendencia siempre es a la curación o la mejora, y que carecen de la prudencia necesaria en este tipo de noticias. ■ Los titulares no se corresponden con la noticia, en esta ocasión tratada con rigurosidad. ■ Este tipo de noticias provoca ansiedad en los afectados por el VIH, incluso se estima que provoca en el resto de la población un relajamiento en las prácticas preventivas o un rechazo al colectivo.
<ul style="list-style-type: none"> ■ «...cobertura universal de todas las personas que necesitan tratamientos contra el SIDA...» 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Los tratamientos son contra el VIH, para frenar o detener su desarrollo y proliferación en el organismo, no contra el SIDA. ■ Una persona que toma medicación antirretroviral no tiene por qué haber desarrollado SIDA, siendo el objetivo de la toma de medicación precisamente que no llegue o que retrase la llegada a la fase de SIDA.

Principios para comunicar sobre VIH/SIDA

El papel de los medios de comunicación

Los medios de comunicación juegan un papel importante a la hora de:

1 Aportar información sobre el VIH/SIDA

La mala información sobre el VIH, las formas de transmisión o la vinculación a grupos marginales provoca un rechazo social que favorece la ocultación. Además está demostrado que la ocultación de la infección por VIH dificulta la toma de medidas preventivas.

Se estima, además, que una cuarta parte de las personas infectadas por el VIH no lo saben. Por ello es importante recordar que el VIH existe, saber cómo actúa y conocer qué riesgos entrañan determinadas conductas para poder protegernos.

2 Educar sobre la prevención y formas de infección del VIH

Desde que se detectaron los primeros casos de VIH/SIDA se ha progresado mucho en investigación, causas y transmisión, con múltiples campañas de prevención, aunque conviene recordarlas a menudo.

3 Trabajar para eliminar el estigma social

Los prejuicios sobre el VIH/SIDA siguen existiendo. Fomentar la tolerancia y el respeto hacia los diferentes estilos de vida y aumentar la solidaridad con las personas que tienen la infección es imprescindible para frenar la extensión de la pandemia.

Por ello nos parece fundamental:

- Informar sobre el VIH/SIDA con regularidad y no sólo el 1 de Diciembre.
- Favorecer la presencia, opinión y hechos de activistas y organizaciones de VIH/SIDA que comuniquen la problemática social asociada a la infección por VIH.

- Comunicar claramente que la convivencia con personas seropositivas no supone ningún riesgo.
- No caer en el amarillismo ni en el sensacionalismo que da lugar a conocimientos erróneos que favorecen conductas discriminatorias, falsas esperanzas o problemas de visibilidad.

Principios y valores a la hora de informar

- Profesionalidad: mantenerse vigilante ante una infección que afecta seriamente a la sociedad y a la vida de muchas personas.
- Responsabilidad: actuar como medio para la prevención de la enfermedad con una especial atención al trato de las medidas que deba emprenderse, sin banalizar.
- Dignidad: no atentar contra la imagen de las personas que viven con VIH/SIDA para «tener una noticia».
- Humanidad: solidaridad con todos los estratos sociales, condiciones sociales y de vida de las personas que padecen el SIDA. Todo el mundo puede padecer SIDA.
- Conciencia: para transmitir las informaciones científicas con rigor, pero también con una base pedagógica que ayude a comprender su alcance sin crear falsas expectativas o creencias erróneas.

Lenguaje y conceptos

El lenguaje es una herramienta poderosa, por eso debe ser usado con rigor, cautela y con conciencia de causa.

Los errores de concepto y de lenguaje pueden llevar a:

- Crear confusión entre el público.
- Ahondar en los mitos erróneos.
- Transmitir información sin rigor y sin exactitud.

Las mayores confusiones se dan en el uso de términos inadecuados para describir el proceso de infección por el VIH y con los estadios de desarrollo del SIDA.

Propuestas de lenguaje y conceptos

NO	SÍ
■ Virus del SIDA.	■ El VIH es el virus de inmunodeficiencia humana. No existe ningún virus del SIDA. El virus relacionado con el SIDA se llama VIH.
■ Virus VIH.	■ Las siglas VIH ya llevan incorporada la expresión «Virus de la Inmunodeficiencia Humana», por tanto es redundante.
■ Los que padecen SIDA.	■ VIH-positivo, infectado/a con el VIH, persona que vive con VIH/SIDA. Una persona puede vivir con el VIH o con el SIDA y gozar de una buena salud, dependiendo de la respuesta de su organismo. A veces se utiliza mal la palabra SIDA englobando a todas las personas seropositivas.
■ Portador/a del SIDA.	■ Persona que vive con el VIH positivo. Se entiende que una persona infectada es portadora del VIH y puede desarrollar SIDA. El SIDA es el estado en el cual el sistema inmunitario se encuentra afectado por el VIH y predispone a infecciones oportunistas.
■ Contraer SIDA.	■ El SIDA no se contrae. Representa el estadio final de la infección por VIH.
■ Persona infectada con SIDA.	■ Persona infectada con el VIH. La persona se infecta con el VIH, no con el SIDA.
■ Morir de SIDA.	■ La gente muere a causa de infecciones oportunistas relacionadas con el SIDA. Por ejemplo, una bronquitis provocada por un sistema inmunitario deficiente a consecuencia de una infección VIH. Por tanto, no estaría muy bien dicho morir de SIDA, aunque es una forma aceptada de decirlo.
■ Pruebas o examen de SIDA.	■ Prueba del VIH. Lo que se realiza es un examen de sangre para determinar la presencia de anticuerpos del VIH. No detecta el SIDA, sino la existencia de VIH en el organismo.
■ Grupo de riesgo o de transmisión.	■ Conducta de riesgo. El riesgo es función de la conducta (más o menos preventiva) de una persona, no del grupo.
■ Fármacos para el SIDA.	■ No existen fármacos contra el SIDA, en todo caso fármacos relacionados con el SIDA. Por un lado, hay fármacos que se recetan para hacer frente al VIH (antirretrovirales) y por otro, hay fármacos para combatir o prevenir enfermedades oportunistas (que son aquellas que determinan que una persona ha desarrollado SIDA).

El enfoque y estrategia comunicativa

Las estrategias que se utilicen para comunicar sobre el SIDA y el VIH pueden llevar a confusión, sobre todo si generalizan o banalizan la información, creando falsas expectativas o haciendo hincapié en falsos mitos.

La buena estrategia comunicativa, sobre todo en el caso del VIH/SIDA, pasa por:

- Tratamiento continuado de la información.
- Buscar todos los puntos de vista.
- Prudencia ante algunos de los temas tratados.
- Elaborar titulares exactos y precisos.

Una de las mayores deficiencias del enfoque mediático del VIH/SIDA es la poca información que se da sobre prevención y el focalizar la información sólo en periodos clave.

Propuestas de enfoque

NO	SÍ
■ No sólo informar del VIH/SIDA en días clave.	■ Información continuada. Los días mundiales y conmemorativos resultan eficaces para mejorar la comunicación de algunos temas. En el caso del VIH/SIDA es conveniente informar y recordar las campañas de prevención, los casos, las investigaciones, etc., ya que permiten recordar la importancia y la gravedad de la situación personal y social asociada a la infección por VIH.
■ Comparar estadísticas de relaciones homosexuales y heterosexuales sin concluir con mensajes preventivos, positivos y claros.	■ Hablar de infecciones por relaciones sexuales en general. Si no, se puede estigmatizar tanto a un colectivo como a otro o fomentar el descuido de conductas preventivas por la idea de que «esto es de otros».
■ Desvelar la identidad de pacientes.	■ Mantener el anonimato de pacientes, siempre que ellos así lo deseen. Hay personas que están desafiando ideas y haciendo frente a la discriminación visibilizando su situación; este acto de libertad y valentía tiene que ser valorado adecuadamente, con la importancia que tiene tanto individual como socialmente.

NO	SÍ
<ul style="list-style-type: none"> ■ Anunciar grandes avances científicos sin contrastar suficientemente. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Calibrar las aplicaciones de estos avances. Cualquier novedad genera grandes expectativas, y las noticias que no tienen suficiente rigor complican aún más la situación. En ocasiones, aparecen en los medios noticias que generan falsas esperanzas en las personas afectadas. Sería muy adecuado pensar, antes de difundir la noticia, que si no está contrastada y es falsa provoca un drama personal importante.
<ul style="list-style-type: none"> ■ Informar sólo de los aspectos científicos, de investigación o de posibles tratamientos. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ampliar el espectro de noticias. Si una de las principales acciones para minimizar el impacto del VIH/SIDA es su prevención, existen muchas informaciones que de manera continuada podrían devenir noticias: desde las campañas de prevención hasta las experiencias de las personas que viven con el VIH/SIDA, para que aporten un enfoque más personal y vivencial y a la vez ayuden a desterrar falsos mitos.
<ul style="list-style-type: none"> ■ Relacionar el SIDA con el Tercer Mundo. Estos enfoques pueden relajar a la población para tomar medidas de prevención, que deben existir de forma continuada, sin ser alarmistas. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ El SIDA es una enfermedad grave que aún tiene una fuerte repercusión. No hace falta ser alarmistas, pero sí recordar que el SIDA sigue afectando, y que evidentemente no sólo afecta al Tercer Mundo, aunque la falta de información y medidas hace que en algunos países sea más habitual que en otros.

• Más información en el glosario de términos.

Información y fuentes

Para obtener más información, contrastarla o verificarla, el profesional de la comunicación puede acudir a muchas fuentes que podrán asesorarle. Estas fuentes incluyen:

1 Asociaciones de VIH/SIDA

Las asociaciones cuentan, como miembros, con personas afectadas y familiares que, junto con los profesionales, pueden asesorar en todo momento y son una fuente directa para comprender e informarse sobre el VIH/SIDA.

2 Instituciones de salud, sanidad y asuntos sociales

Las instituciones de salud, sanidad y asuntos sociales también cuentan con profesionales pero pueden sobre todo aportar información acerca de políticas y programas de la enfermedad, recursos, etc.

3 Asociaciones de carácter científico

Cuentan con profesionales sociosanitarios, algunas únicamente con médicos y otras con otros profesionales. Su objetivo general suele ser el fomento y la difusión de la investigación relacionada con la infección por VIH.

La mayor parte de las fuentes de información cuentan con una página web con contenidos interesantes.

Las asociaciones de pacientes con VIH/SIDA y sus familiares

La participación social de las ONG que trabajan en el ámbito de la infección por VIH-SIDA ha supuesto, desde los inicios de la pandemia, una respuesta de gran importancia. Y esto se debe a la influencia que sobre las políticas de salud pública han tenido sus acciones.

La complementariedad de las acciones entre administraciones públicas y ONGs ha demostrado su eficacia. No obstante, esta colaboración y la implementación de estrategias de trabajo conjunto que mejoren la eficacia de las acciones, necesitan de mayores esfuerzos.

En junio del 2002 se creó la Coordinadora Estatal de VIH-SIDA (CESIDA), una federación de asociaciones del Estado español que trabajan en el ámbito del VIH-SIDA, de carácter no lucrativo y no gubernamental, que promueve la presencia y participación ciudadana en el diseño y desarrollo de las políticas y estrategias integrales relacionadas con la infección por el VIH-SIDA.

Las entidades promotoras de CESIDA han sido un total de 25 organizaciones; en la actualidad son más de 50 las asociaciones que forman parte de la coordinadora, y que representan a más de ochenta organizaciones de lucha contra el SIDA en todo el Estado español.

Las asociaciones ofrecen:

- Información.
- *Counselling* sobre la prueba y sobre tratamientos.
- Apoyo psicológico y emocional.
- Asesoría jurídica.
- Acompañamiento domiciliario y hospitalario.
- Talleres y programas de actividades.
- Formación.
- Atención especializada.
- Información sobre recursos sociosanitarios.

Objetivos, servicios y programas de CESIDA

CESIDA se constituye como agrupación de asociaciones y está motivada por la convicción de que la unión entre las distintas asociaciones permitirá ejercer la fuerza necesaria para conseguir los objetivos comunes. Los objetivos de la coordinadora son:

- La representación y coordinación del movimiento ciudadano anti-sida organizado.
- La lucha contra toda discriminación de las personas seropositivas.
- La prevención del SIDA y el apoyo y solidaridad hacia las personas seropositivas.
- La normalización social del VIH/SIDA.
- La potenciación de movimientos ciudadanos de lucha contra el SIDA.
- La visibilización de la realidad de las personas seropositivas.
- La realización de estudios y trabajos relacionados con el VIH/SIDA.
- La intervención y participación en políticas sociales, de familia, infancia, juventud, dimensión de género de la pandemia y en todas aquellas que afecten o puedan afectar a personas VIH, sus familias, amigos/as y allegados.
- La lucha contra la discriminación y el respeto por las diferentes orientaciones e identidades sexuales.
- La intervención en políticas tendentes a erradicar las actitudes discriminatorias e intolerantes en nuestra sociedad.
- El desarrollo y ejecución de programas de cooperación al desarrollo de acuerdo con los objetivos establecidos anteriormente.
- Cualquier iniciativa en defensa de la mejora de la calidad de vida de las personas que viven con el VIH.

El trabajo de CESIDA se fundamenta en el trabajo realizado por las comisiones de trabajo, siete departamentos que se ocupan de elaborar y profundizar en las diferentes problemáticas y que permiten articular el posicionamiento de la coordinadora.

A continuación se exponen los objetivos generales de cada una de las comisiones de trabajo:

Tratamientos	<ul style="list-style-type: none"> ■ Participar de forma legítima, directa e independiente en todo lo relacionado con la investigación y el desarrollo de tratamiento y ensayos clínicos del VIH-SIDA y las Infecciones Oportunistas, así como en las directrices oficiales de aplicación de los mismos.
Prisiones	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mejorar las condiciones de vida en las prisiones para las personas que viven con VIH-SIDA.
Laboral	<ul style="list-style-type: none"> ■ Coordinar cuestiones relativas al medio laboral. Ser una comisión de consulta / respuesta de la Permanente en temas laborales. ■ Trasladar a la comisión ejecutiva planes de actuación. ■ Impulsar programas y proyectos de la coordinadora en el terreno laboral.
Sensibilización	<ul style="list-style-type: none"> ■ Dignificar el estatus de los VIH+ en la sociedad española.
Prevención	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aunar esfuerzos en las campañas de prevención, creando campañas de mensaje unitario en todo el territorio estatal. ■ Unificar criterios en la prevención realizada a través de programas de intervención educativa. ■ Fomentar la investigación en materia de prevención.
Sociosanitaria	<ul style="list-style-type: none"> ■ Promocionar la salud integral de las personas que viven con VIH.
Internacional	<ul style="list-style-type: none"> ■ Actualizar el compromiso con la situación de los países en vías de desarrollo.

Directorio de asociaciones, instituciones y webs de interés

CESIDA

C/ Infantas, 40, 1º D
28004 Madrid
Tel. 902 362 825
www.cesida.org
e-mail: cesida@cesida.org

Asociaciones miembros de CESIDA

A Coruña

CASCO

981 144 151
comitecasco@mixmail.com

Barcelona

Gais Positius

932 980 642
gasispositius@gasispositius.org

Algeciras

C.C.A. del Campo de Gibraltar

956 634 882
ccascg@ccascg.com

Barcelona

Asoc. Ciud. Antisida de Cataluña

933 170 505
administracio@acasc.info

Alicante

FEES

965 140 999
acuevas@cop.es

Barcelona

Comité 1º de Diciembre

932 124 078
comite1deseembre@ongsidacat.extendnow.com

Aranjuez

BASIDA

918 293 537
aranjuez@basida.org

Benidorm

AMIGOS DE BENIDORM

966 804 444
amigos.benidorm@wanadoo.es

Barcelona

Projecte dels Noms

933 182 056
pdn@hispanosida.com

Bilbao

Asociación T-4

944 221 240
asociaciont4@wanadoo.es

Barcelona

STOP SIDA

932 980 588
stopsida@stopsida.org

Burgos

CCAS de Burgos

947 240 027
antisidaburgos@hotmail.com

Barcelona

Jóvenes Positivos

933 182 056
jovespositivos@hispanosida.com

Cáceres

CAEX

927 227 613
caex@caextremadura.org

Cádiz
Aracadia
956 212 200
arcadia.cadiz@terra.es

Cartagena
CASMU
968 521 841
casmu@terra.es

Castellón
CASDA
964 213 106
a.casda@terra.es

Córdoba
CONVIHDA
957 430 392
convihda@eresmas.com

Ferrol (A Coruña)
Lazos pro solidaridade
981 350 777
antisidalazos@mixmail.com

Logroño
Comisión Antisida de La Rioja
941 255 550
ccasr@eresmas.com

Madrid
FELGT
913 604 605
info@felgt.org

Madrid
FIT
915 912 019
fit@fit.es

Madrid
Médicos del Mundo
915 436 033
comunicacion@medicosdelmundo.org

Madrid
Transexualia
616 601 510
info@transexualia.org

Madrid
Apoyo Positivo
913 581 444
info@apoyopositivo.org

Madrid
G.I.D.
914 479 997
menosriesgos@grupogid.org

Madrid
UNIVER-SIDA
913 143 233
universida@teleline.es

Madrid
COGAM
915 224 517
cogam@ctv.es

Málaga
ASIMA
952 601 780
asima_malaga@hotmail.com

Murcia
CASMU
968 298 831
casmu@terra.es

Navarra
NATC
948 331 023
plataformanat@jet.es

Ourense
CCAS de Ourense
988 233 000
antisidaou@hotmail.com

Ourense
KOMUNAL
667 604 521
komunal@lycos.es

Palma de Mallorca
Escola de SIDA
971 710 444
coordinadora@escola de sida.org

Pamplona**SARE**

948 177 244

*sare@pangea.org***Pamplona****Comisión Ciudadana Antisida de Navarra**

948 212 257

*ccasn@pangea.org***Ponferrada****Asociación Caracol**

987 402 551

*caracolsida@wanadoo.es***Salamanca****CCAS de Salamanca**

923 246 471

*info@sidasalamanca.org***San Sebastián****GEHITU**

943 468 516

*info@gehitu.net***Santa Cruz de Tenerife****UNAPRO**

922 632 971

*unapro@unapro.org***Santa Eugènia-Mallorca****SILOE**

971 144 398

*asociacion_siloe@hotmail.com***Santander**

942 313 232

*accas@mundivia.es***Santiago de Compostela (A Coruña)****preSOS Galiza**

981 558 932

*presosgaliza@causaencantada.org***Santiago de Compostela (A Coruña)****Comité Ciudadano Galego Antisida**

981 573 401

*cggantisida@ya.com***Valencia****CCAS Comunidad Valenciana**

963 920 153

*komite@teleline.es***Valencia****JURISIDA**

626 169 514

*eduranjurisida@ono.com***Valencia****Ambit Asociación**

963 679 580

*asociaciambit@eresmas.com***Valencia****Col·lectiu Lambda**

963 912 084

*lambda@colectivolambda.com***Valencia****AVACOS**

963 342 027

*avacos@avacos.org***Valencia****CALCSICOVA**

963 731 002

*calcsicova@calcsicoava.org***Valladolid****Fed. de comités ciudad antisida de C. y L.**

983 339 355

Vilagarcía de Arousa**CCANVIHAR**

986 508 901

*ccanvihar@mundo-r.com***Vitoria****Comisión Ciudadana Antisida de Álava**

945 257 766

*sidaalava@sidaalava.org***Zamora****CCAS de Zamora**

980 534 382

casidazamora@telefonica.net

Zaragoza
OMSIDA
976 201 642
omsida@terra.es

Enlaces de interés

Organismos internacionales

UNAIDS: Programa de HIV/SIDA de las Naciones Unidas
www.unaids.org

Información de los CDC sobre ETS y HIV/SIDA
www.cdc.gov/nchstp/od/nchtp.html

NIH (National Institutes of health)
www.nih.gov/

Fondo mundial de lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria
www.globalfundatm.org/

Centro Europeo para la Vigilancia Epidemiológica del VIH/SIDA
www.eurohiv.org

Organismos estatales, autonómicos y otros

Ministerio de Sanidad y Consumo
www.msc.es

Plan Nacional sobre Drogas
www.msc.es/pnd

División de Prevención HIV/AIDS en los CDCs
www.cdc.gov/nchstp/hiv/

División de Prevención de enfermedades de Transmisión Sexual en los CDC
www.cdc.gov/std/

HIV/AIDS Bacines
www.iavi.org

Guías sobre tratamiento antirretroviral
www.hivatis.org/guidelin.html

Información sobre tratamientos en HIV/SIDA de la FDA
www.fda.gov/oashi/aids/hiv.html

Investigación y tratamientos en español
www.projectinform.org

Fundación Anti-SIDA de San Francisco
www.sfaf.org/español.html

Sociedad española de enfermedades infecciosas y microbiología clínica
www.seimc.org

SESIDA
www.seisida.net

GESIDA
www.gesidaseimc.com

Agencia Española del Medicamento
www.agemed.es

SIDA. Saber ayuda
www.sidasaberayuda.com

Todo SIDA
www.todosida.org

Canal SIDA
www.aidschannel.org

Gais Positius
www.gaispositius.org

Portal-Revista de VIH-SIDA
www.todosida.org

UNAPRO (Unión para la Ayuda y Protección de los Afectados por el SIDA)
www.unapro.org

Red 2002
www.red2002.org.es

EL VIH/SIDA.

Definición y terminología

¿Qué es el VIH/SIDA?

El Virus de Inmunodeficiencia Humana, en siglas VIH, es un virus que ataca el sistema de defensas del cuerpo.

■ **Cómo actúa**

Con el tiempo, el virus ataca las defensas de la persona, debilitando su acción frente a la enfermedad y dejándolo vulnerable a muchas infecciones y formas de cáncer que no se desarrollarían en personas sin el virus. Algunos infectados por VIH no tienen ningún síntoma, algunos presentan problemas menores de salud y otros tienen el SIDA completamente desarrollado.

■ **Qué es el SIDA**

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) es la etapa final de la infección con VIH. Esta fase de la infección, el SIDA, significa que el sistema inmunológico está dañado. A menudo, la persona ya ha sido diagnosticada con una infección que amenaza la vida o con un cáncer. Pueden pasar hasta diez años o más desde el momento inicial de la infección con VIH hasta llegar a ser diagnosticado con SIDA debido a que no desarrolle problemas a causa de la presencia del virus.

■ **Transmisión del VIH**

El VIH se transmite a través de la sangre, el semen, fluidos vaginales o leche materna, que entran en el cuerpo a través de las membranas mucosas del ano, la vagina, el pene (uretra), la boca, cortaduras, ampollas abiertas o lesiones en la piel. Cualquiera que esté infectado puede transmitir el virus, tenga o no síntomas de SIDA.

- El VIH se transmite más comúnmente a través de la actividad sexual sin protección.
- El sexo anal y vaginal son los de más riesgo de transmisión. Hay un pequeño número, que va en aumento, de casos reportados de transmisión del VIH por medio de sexo oral. Con cada una de estas prácticas la pareja receptiva está en mayor riesgo. Entre hetero-

sexuales, las mujeres corren mayor peligro de infectarse que los hombres.

- El VIH también se transmite al compartir jeringas o agujas.
- Las personas que comparten la misma jeringa o aguja pueden transmitir el VIH con pequeñas cantidades de sangre que queden en la aguja o jeringa usada. También es una práctica de riesgo compartir los utensilios de cocinar droga o los algodones que se usan para preparar las drogas antes de inyectar. Enjuagar las agujas y jeringas con agua y cloro reduce el riesgo de transmisión. Existe riesgo en *piercings* y tatuajes si los instrumentos no están bien esterilizados. También al compartir el cepillo de dientes, la hoja de afeitar u otros utensilios cortantes o punzantes.
- El VIH se transmite de una madre infectada a su hijo(a).
- Cerca de 1 de cada 5 bebés nacidos de mujeres infectadas con VIH queda infectado. El virus se puede transmitir durante el embarazo, en el momento de nacer o durante la lactancia. Sin embargo se sabe que tomar AZT durante el embarazo reduce el riesgo de transmisión vertical a casi el 0%. Es recomendable que las mujeres en estado de gestación realicen la prueba con el fin de conocer su estado frente al VIH y tomar las decisiones que consideren oportunas, entendemos que convenientemente asesoradas por profesionales sociosanitarios, en el caso de estar infectadas. Asimismo es importante que las madre VIH+ no den de mamar a sus hijos/as.

■ ¿Quién está en riesgo de infectarse con VIH?

Cualquier persona puede infectarse por el VIH. Es importante evitar las prácticas de riesgo de infección.

■ ¿Cómo se previene la infección con VIH?

- En las relaciones sexuales mediante el uso del preservativo siempre que exista penetración.
- No compartiendo agujas, jeringuillas, cepillos de dientes, u otros objetos punzantes.
- Tomar medidas preventivas en el caso de las mujeres en estado de gestación y no amamantar.

■ Condiciones para que pueda transmitirse el VIH

Para que pueda haber transmisión del VIH tienen que darse tres condiciones. Este concepto es muy importante para comprender el riesgo.

- El VIH debe estar presente.
- Tiene que haber suficiente virus.
- El VIH debe entrar en la corriente sanguínea.

- **Fluidos transmisibles**
 - El VIH puede ser transmitido de una persona infectada a otra a través de los siguientes fluidos:
 - Sangre.
 - Semen.
 - Fluidos vaginales.
- **Vías de transmisión**

La tercera condición para que se transmita el VIH (que entre en la corriente sanguínea), puede suceder principalmente de tres formas:

 - Con sexo sin protección.
 - Por contacto sanguíneo directo (incluyendo el compartir agujas para drogas inyectadas; o, antes de 1985, por transfusiones de sangre).
 - De la madre al bebé (antes o durante el nacimiento, o a través de la leche materna).
- **¿Cómo no se transmite el VIH?**
 - A través de insectos.
 - Compartiendo platos, utensilios o comida.
 - Por donación de sangre.
 - En piscinas, etc.
 - A través de animales domésticos.
 - Por contacto con saliva, lágrimas, transpiración, heces u orina.

Glosario de términos

AIDS. Forma inglesa de la palabra SIDA. Acrónimo de Acquired Immune Deficiency Syndrome.

Anticuerpo. Sustancia segregada por los linfocitos B como reacción a la agresión del organismo por unas sustancias llamadas antígenos. Hay un anticuerpo específico para cada antígeno. Piezas a cargo del sistema inmunológico que son usadas en contra de un agente específico que causa una enfermedad.

Anti-retroviral. Sustancia que detiene o reprime la actividad de los retrovirus como el VIH, AZT, DDC y DDI son ejemplos de medicamentos anti-retrovirales.

Asintomático. Sin síntomas. Alguien que es asintomático tiene anticuerpos del VIH pero no tiene ningún síntoma o señal visible de la infección del VIH.

Carga viral. Cantidad de virus en el plasma u otros tejidos, que indica si el virus se está reproduciendo. Los cambios en la carga viral se emplean para determinar si el VIH está avanzando y si los fármacos están siendo eficaces. La carga viral se obtiene mediante pruebas de DNA

- o de PCR. Los resultados se dan en número de copias de material genético del VIH por mililitro de sangre (copias/ml).
- Célula T auxiliar.** Un subgrupo de células T. Los médicos miden regularmente el conteo de células T auxiliares en personas VIH positivas. El conteo normal de células T auxiliares es de 480 a 1.800, pero podría variar.
- Condón.** Sinónimo de preservativo. Hoy es un excelente medio de prevención de enfermedades de transmisión sexual y del SIDA.
- Efecto secundario.** Acción o efecto de un medicamento que no es el deseado. El término se refiere usualmente a efectos negativos o no deseados, tales como dolores de cabeza, irritación de la piel o daño al hígado.
- ELISA.** Abreviatura inglesa de Enzyme Linked Immunosorbent Assay. Es un método clásico para detectar la presencia de anticuerpos en la sangre. Es una técnica simple y rápida, y de bajo costo. Este método constituye la base de la prueba serológica del SIDA. La prueba ELISA es fiable, pero no al 100%, por lo que todo resultado positivo debe ser comprobado y controlado por otro método de confirmación.
- Enfermedad oportunista.** Enfermedad causada por un organismo que no suele afectar a una persona con un sistema inmunitario sano, pero que puede ocasionar graves enfermedades en personas con un sistema inmunitario deteriorado.
- ETS.** Enfermedad de transmisión sexual. Este término está un tanto en desuso.
- Glándulas linfáticas.** Pequeños centros del sistema inmunológico que están ubicados en todo el cuerpo. Las glándulas linfáticas protegen a la corriente sanguínea de infecciones, filtrando las partículas infectadas.
- Hemofilia.** Enfermedad hereditaria que evita la coagulación normal de la sangre. Sólo afecta a los hombres pero que es transmitida por las mujeres. Se caracteriza por hemorragias importantes producidas por una coagulación insuficiente de la sangre. Este desorden en la coagulación se debe a la ausencia de un factor sanguíneo llamado Factor VIII.
- Hepatitis.** Enfermedad viral del hígado que puede ser aguda o crónica y hasta ser amenazante para la vida, particularmente en personas con pobre resistencia inmunológica. Existen varios tipos de hepatitis víricas, denominadas con diferentes letras: B, C, etc.
- Herpes zoster.** También conocido en inglés con el nombre de *shingles*. Consiste en la formación de ampollas muy dolorosas en la piel que siguen la trayectoria del nervio. El tratamiento con aciclovir es altamente recomendado.
- Indetectable.** Resultado de una prueba viral del VIH por debajo del nivel que la prueba puede medir.

Infección oportunista. Cierta enfermedad (como la neumonía PCP) que pueden contraer las personas con SIDA y que puede amenazar su vida. Usualmente, las personas con un sistema inmunológico saludable no desarrollan esta enfermedad, aun cuando la mayoría de la gente ya tenga los organismos que causan estas enfermedades en su cuerpo. Solamente cuando el sistema inmunológico tiene algún daño los organismos aprovechan la «oportunidad» de este estado de debilidad para desarrollarse.

Inmunidad. Resistencia natural o adquirida contra una enfermedad específica. La inmunidad puede ser parcial o completa; de larga duración o temporal.

Inmunodepresión. Disminución de los medios de defensa inmunitaria del organismo.

Interferón. Sustancia que es producida cuando el cuerpo registra una infección por un virus. El interferón es liberado para cubrir las células que no están infectadas y así evitar que se infecten. Existen tres clases de interferón: alfa, beta y gamma. Sustancia antivírica segregada en muy pequeña cantidad por una célula infectada por un virus. La utilización del interferón es una de las vías de investigación en el tratamiento del SIDA.

ITS. Infección de transmisión sexual.

Kaposi (sarcoma de). Tumor maligno caracterizado por la aparición, esencialmente en el hombre, de placas y nódulos rojizo-violáceos en la piel. Esta enfermedad ataca también a los órganos profundos.

Latencia. Período en que un organismo está en el cuerpo sin que se vea el efecto de la enfermedad. El VIH realmente nunca está latente (suele estar activo), aunque uno no tenga síntomas o se sienta mal.

Leucocitos. Glóbulos blancos.

Linfocitos B (células B). Uno de los tipos de células del sistema inmunológico; inicialmente, las células B combaten la infección creando anticuerpos. Durante la infección, estas células se transforman en una factoría que produce miles de anticuerpos contra la sustancia extraña. Esta transformación ocurre por medio de la interacción con diferentes tipos de células T y otros componentes del sistema inmunológico.

Número de linfocitos CD4. La cantidad de linfocitos CD4 (un tipo de célula sanguínea blanca del sistema inmunitario) que hay en un milímetro cúbico de sangre. Los CD4 luchan contra las infecciones y ayudan a regular la salud del sistema inmunitario. Es un buen indicador de la progresión de la infección por VIH.

Oportunistas (microbios). Microbios que viven en equilibrio en un organismo sano, pero que pueden causar enfermedades cuando las defensas del organismo se debilitan. Se aprovechan, pues, de la «oportunidad» que éste les ofrece para atacarlo.

- Profiláctico.** Medicamento que ayuda a prevenir una enfermedad. Por ejemplo, el Bactrim es un tratamiento profiláctico que previene la neumonía PCP.
- Profilaxis de post-exposición (régimen PEP).** Tratamiento con fármacos anti-VIH administrado inmediatamente después de la exposición al virus (en las primeras 72 horas) para intentar que el virus no se reproduzca en el cuerpo.
- Proteasa.** Sustancia en la sangre que destruye las proteínas. Un medicamento experimental que está siendo estudiado y que inhibe la proteasa que el virus del VIH necesita para crecer. También llamada proteínasa, proteína, protein. Los animales y las plantas están hechos de proteína. Los aminoácidos son parte fundamental de las proteínas.
- Prueba serológica o de detección.** Examen de la sangre que permite detectar la presencia de anticuerpos contra el virus de inmunodeficiencia humana.
- Retrovirus.** Tipo de virus que se reproduce de una forma diferente a la mayoría. Todos necesitan otras células para reproducirse. Los retrovirus son virus del ARN que transcriben su material genético al ADN, usando enzimas llamadas transcriptasa inversa.
- RNA.** Material genético del VIH. Las pruebas de carga viral del VIH miden la cantidad de RNA del VIH que hay en la sangre. Si se puede detectar cierta cantidad es que el VIH se está reproduciendo activamente.
- Sarcoma de Kaposi.** Cáncer de los vasos sanguíneos, que puede desarrollarse en personas con SIDA. Los vasos sanguíneos que crecen rápidamente causan manchas rosadas o púrpuras e indoloras en la piel. Las lesiones pueden aparecer primero en los pies o las piernas y en el paladar. También pueden permanecer ocultas en los órganos internos. El KS también puede desarrollarse en otros lugares como los pulmones. Puede ir acompañado de fiebres, nódulos linfáticos inflamados y problemas estomacales.
- Seropositivo.** Persona cuya prueba de detección de anticuerpos contra el virus del SIDA es positiva. Esta persona ha estado en contacto con el virus y debe ser considerada como potencialmente infecciosa a través de su sangre y de sus relaciones sexuales. Cuando la prueba no detecta anticuerpos, la persona es «seronegativa».
- SIDA.** La última etapa de una enfermedad causada por la infección del VIH. Existe una diferencia entre ser VIH positivo (VIH+) y tener SIDA.
- Tarsa.** Tratamiento Anti-Retroviral Sumamente Activo, término que define el tratamiento anti-VIH agresivo que suele incluir un inhibidor de proteasa.
- Terapia combinada.** Uso de dos o más medicamentos como terapia. También puede ser el uso de dos o más tratamientos combinados, alternados o juntos.

Transmisión perinatal (o vertical) del VIH. Transmisión del VIH de una madre a su hijo, ya sea en el útero, durante el parto o al amamantarlo.

Virus. El organismo más pequeño que puede causar una infección. Son incapaces de vivir o multiplicarse fuera de una célula huésped ya que la mayoría no tienen forma de sintetizar la proteína.

Índice

Preámbulo de intenciones	2
Salud y medios de comunicación	
La salud y las enfermedades en los medios de comunicación	5
Radiografía inicial	5
La manera de informar y sus razones	6
La calidad de las informaciones sobre salud	7
Conceptos para una buena comunicación es salud	8
El trato mediático. Cuestiones a evitar	8
El uso del lenguaje	10
Las fuentes de información	11
Decálogo para una buena comunicación	12
Las asociaciones de pacientes y familiares	14
Funciones, objetivos y programas	14
Cómo se organizan	15
Las asociaciones y los medios de comunicación	15
El trato mediático del VIH/SIDA	
La imagen social del VIH/SIDA	19
Datos estadísticos de interés	19
El trato mediático del VIH/SIDA	20
Análisis de informaciones	22
Principios para comunicar sobre el VIH/SIDA	25
El papel de los medios de comunicación	25
Lenguaje y conceptos	26
El enfoque y estrategia comunicativa	28
Información y fuentes	29
Las asociaciones de pacientes con VIH/SIDA y sus familiares	31
Objetivos, servicios y programas de CESIDA	32
Directorio de asociaciones, instituciones y webs de interés	34
El VIH/SIDA. Definición y terminología	38
¿Qué es el VIH/SIDA?	38
Glosario de términos	40

Guía de estilo. Salud y medios de comunicación. El VIH/SIDA

Edita: Coordinadora Estatal de VIH/SIDA (CESIDA) y Escola de Sida

Coordinación de la edición: PROJECCIÓ, Mecenatge Social, SL

Elaboración de contenidos parte 1: PROJECCIÓ, aecc, CEAFA, CESIDA y FEP

Elaboración de contenidos parte 2: PROJECCIÓ, Coordinadora Estatal de VIH/SIDA (CESIDA) y Escola de Sida

Diseño gráfico y producción: Pauta, Estratègies de Comunicació, SL

Depósito legal: B-10387-2006



Coordinadora Estatal de Vih-Sida

Con la colaboración de:



LA VIDA POR DELANTE