

VIH/SIDA: 40 Marcos, 40 Testemunhos

Numa altura em que se assinalam os 40 anos desde a notificação do primeiro caso de infeção por VIH em Portugal, a Revista Dependências associou-se à campanha da DGS “Obrigado. Seguimos juntos” e tem vindo a publicar depoimentos de rostos que se associaram a uma ação que elegeram como objetivo reforçar a mensagem que a infeção não faz escolhas...

Teresa Bacelar Vereadora da Câmara Municipal de Oeiras



Passaram 40 anos desde o primeiro caso de HIV em Portugal. Eu era uma miúda e eu lembro-me do que acontecia naquela altura. Ouvia-se falar de uma doença que matava pessoas. Morreram, inclusive, pessoas que toda a gente conhecia: atores, cantores, e, de repente, começou a chegar às pessoas que nós conhecíamos, aos nossos conhecidos e também aos nossos amigos. Mais tarde, quando comecei a trabalhar, comecei a trabalhar na área das toxicodependências, e a nossa principal preocupação era que as pessoas fizessem análises, para poderem começar a fazer o seu tratamento o mais rapidamente possível. Quando aceitei este desafio de ser vereadora da Câmara de Oeiras, ouvi falar no projeto das “Fast Track Cities” e fez-me todo o sentido que Oeiras assinasse o Acordo de Paris. Porquê? Porque Oeiras sempre esteve na vanguarda. Oeiras sempre investiu em políticas de promoção e de prevenção de saúde e, por outro lado, fazia-me todo o sentido que os municípios assumissem este compromisso de terem medidas que fizessem com que o VIH fosse erradicado. O que é que andamos a fazer nesta área? Por um lado, andamos a apostar forte na prevenção com os jovens, a sensibilizar os técnicos e profissionais de lares e de instituições, porque ainda há muitos mitos associados a estas infeções e, por outro lado, andamos a apostar fortemente no diagnóstico precoce. E como é que fazemos isto? Temos uma unidade móvel, que anda semanalmente por todo o concelho, a fazer testes de HIV e outras infeções. E temos uma política, uma medida, que é única e pioneira e precursora, em Portugal, em que fazemos testes confidenciais, gratuitos e anónimos, nas farmácias de Oeiras. Este é o meu contributo para erradicar o HIV em Portugal. Este é o contributo do município de Oeiras.



António Diniz Diretor do Programa Nacional VIH/SIDA 2012-2016



“A propósito da infeção VIH, em Portugal, há 40 anos, pediram-me um breve depoimento sobre a minha intervenção nesta área que se estendeu por mais de 30 anos. Desta experiência, salientaria dois aspetos principais. Em primeiro lugar, a criação da Unidade de Imunodeficiência, do Hospital Pulido Valente, que desde 1991 acompanha pessoas que vivem com o VIH. É o trabalho de uma equipa que tive o orgulho de liderar até há dois anos. Em segundo lugar, é inevitável falar das minhas funções enquanto diretor do Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA e Tuberculose, entre 2012 e 2016, e dos objetivos e dos resultados alcançados, que foram sempre os resultados de uma equipa que é tão integrada. O que mais me marcou deste período, o que deixámos para o futuro, e o que constitui inovação? Em primeiro lugar, a Rede Nacional de Referência Hospitalar para a Infeção VIH. A introdução do diagnóstico precoce nos cuidados de saúde primários, a sua participação no programa “Troca de Seringas” para utilizadores de drogas endovenosas. A legislação aprovada sobre proposta do programa sobre referência e ligação aos cuidados hospitalares das pessoas que vivem com o VIH, e o alargamento dos períodos de dispensa da medicação hospitalar. A institucionalização da política de tratamento para todos, que, lembrem-se, Portugal foi o quinto país da Europa a adotar. E, finalmente, o primeiro sistema informático efetivamente implementado destinado à monitorização epidemiológica clínica e à gestão do seguimento hospitalar das pessoas infetadas com VIH. Chamava-se SI.VIDA. Ainda hoje, não percebo o fundamento ou os objetivos da sua extinção, em vez da sua melhoria. Creio que todas estas medidas e todas estas atitudes foram importantes no seu tempo para tentar melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com o VIH. E que, simultaneamente, tiveram um impacto positivo na nossa sociedade e na saúde pública”.



Cristina Valente

Diretora de Serviço de Infeciologia da ULS Coimbra



“40 anos é uma vida. E lembro-me, no início, os nossos clientes VIH, quando tinham diagnóstico, tinham o seu destino traçado. Hoje, as coisas mudaram completamente com a incrível inovação que houve, sobretudo na área farmacológica. Os fármacos estão cada vez mais potentes e bem tolerados e nós temos os nossos doentes suprimidos. A nossa preocupação, hoje, é acompanhar as comorbilidades e o envelhecimento dos nossos doentes. Ao longo destes anos, estive sempre ligada à infeção por VIH, como interna, como especialista, atualmente como diretora de serviço, fazendo parte da APECS e do GEPCOI, em tentativas de inovação, participação de trabalhos, ensaios clínicos e em estratégias de prevenção. Assistimos a marcos importantíssimos e lembro-me da primeira conquista, em 1996, em Vancouver, quando conseguimos, de facto, ter três fármacos para cobrir os vários alvos do vírus e ter, de facto, uma possibilidade de avaliar a carga vírica e sabermos que os nossos doentes estavam suprimidos. Depois, surgiu o regime de comprimido único, e agora, mais recentemente, as terapêuticas injetáveis, que nos dão a possibilidade de termos os nossos doentes com uma comodidade completamente diferente. Em termos do futuro e em projetos futuros, acho que devemos atuar em parceria e, portanto, não devemos ser só nós, profissionais de saúde, a pensar nas medidas preventivas. Devemos ter connosco os municípios, as organizações não governamentais e a comunidade em geral”.

Fernando de Almeida

Presidente do Conselho Executivo Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge



“O INSA está intrinsecamente ligado à história da infeção VIH/SIDA em Portugal, desde o seu início, da epidemia. E nesta efeméride dos 40 anos do primeiro caso de infeção, não podia deixar de estar presente com este testemunho para honrar não só o papel do nosso Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, mas também para evocar uma pessoa para sempre ligada a estas questões, que é a Professora Laura Ayres, responsável, na altura, pelo Laboratório de Virologia do INSA que, logo em 1983, demonstrou claramente o seu papel. Em junho de 1985, o Ministério da Saúde criou um grupo de trabalho para o estudo da SIDA, do qual, naturalmente, a Professora Laura Ayres assumiu a sua coordenação. Recordo-me que, nessa altura, era um tempo de grandes dúvidas sobre a SIDA. Eram muitas e muitos os receios e os estigmas alastravam e a Professora Laura Ayres comunicou como ninguém, regularmente, com todas as estruturas da sociedade, com a comunicação social, com a população em geral, de uma forma simples, clara, direta e tranquila, sem qualquer moralismo. Dentro do grupo de trabalho então criado, foi depois criado o Programa de Vigilância Epidemiológica para esta doença, gerido pelo Centro de Vigilância Epidemiológica de Doenças Transmissíveis do INSA e o Instituto colaborou com as diferentes estruturas que coordenam a luta contra o VIH/SIDA desde essa altura e com maior ligação com a nossa Direção-Geral da Saúde. Na componente virológica, Laura Ayres e o Instituto, através da criação do seu Laboratório de Virologia, um laboratório também criado especificamente para o diagnóstico da SIDA, cuja primeira responsável foi Francisca Avillez, esteve sempre, este laboratório, como um dos primeiros do país a simplesmente implementar o diagnóstico da infeção, incluindo o do recém-nascido e, mais tarde, também técnicas que permitiram, como sempre, a sua monitorização. Para além do trabalho regular de vigilância e no Laboratório, o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge tem colaborado em inúmeras atividades também ao longo destes 40 anos, com a sociedade civil, com instituições académicas, com a Direção-Geral da Saúde, com os hospitais, com todas as estruturas de saúde e, de entre as mais recentes, destacamos a nossa participação na iniciativa “Cidades na Via Rápida”, para acabar com a pandemia por VIH, participando ativamente nas iniciativas locais em 11 cidades. Nesta efeméride dos 40 anos, o INSA não podia deixar de estar associado”.



Helena Cortes Martins

Especialista do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge



“O VIH e a SIDA entraram na minha vida profissional em 1990, quando ingressei no INSA para trabalhar no Laboratório de Referência da SIDA, pelo qual sou atualmente responsável. Em 2012, assumi paralelamente a responsabilidade pela atividade que o INSA tem na vigilância epidemiológica da infeção por VIH e SIDA, e é nisso que me quero focar. Em Portugal, existe informação epidemiológica sobre o VIH e a SIDA desde o início da epidemia, pois uma das primeiras medidas do grupo de trabalho da SIDA, criado em 85, foi implementar um sistema de vigilância para essa nova doença. Ao longo dos 40 anos, nele foram registados cerca de 67 mil casos de infeção por VIH, o que é um número muito elevado face à dimensão do nosso país. E estima-se que, atualmente, em Portugal, vivam cerca de 46 mil pessoas infetadas com VIH, 5% dos quais não sabem dessa condição. A informação epidemiológica disponível, tanto a nível nacional, regional e até local, é robusta e tem tido uma utilidade inquestionável para o desenho das estratégias de prevenção e do diagnóstico precoce e também para a avaliação da eficácia destas medidas. Por isso mesmo, cumpre-me agradecer o contributo de todos os médicos notificadores e de todos os que, ao longo destes 40 anos, trabalharam essa informação e a divulgaram. Como em tudo, certamente que há espaço para fazer mais, pois melhor informação levará a melhor ação. E para isso, continuamos a contar com o contributo de todos”.

António Carlos Silva Médico

Diretor Regional de Saúde de Lisboa e vale do Tejo



“Há 40 anos, o mundo e o país acordaram com uma nova realidade: uma doença grave, com um fim fatal. A doença é desconhecida, quer no conhecimento da causa, quer nas vias de transmissão, quer nas vias de prevenção, quer na terapêutica. Passados esses anos, o que é que temos? Temos o conhecimento do vírus, o conhecimento das vias de transmissão, uma terapêutica evoluída, porque nessa data as pessoas tinham vários medicamentos e com efeitos secundários muito graves. Passámos de uma doença aguda, normalmente fatal, para uma doença crónica. Uma grande evolução em termos de saúde pública. Temos, nesse momento, um investimento muito grande da indústria farmacêutica nessa área. Em termos de tratamento, temos um investimento no meio hospitalar, nos cuidados de saúde primários, no terceiro setor, nas associações não governamentais, nos ativistas. O que me apraz dizer é que todos nós somos precisos. Todos nós devemos ajudar para dar combate ao VIH/SIDA. Um pensamento positivo é manter as medidas de saúde pública. Prevenção, prevenção e tratamento o mais depressa possível, o mais precocemente possível”.

Henrique Barros

Coordenador Nacional Infeção VIH/SIDA 2005-2011



“Como nos vemos nos 40 anos que passaram desde que foi identificada a infeção VIH? Lutando contra o silêncio, porque o silêncio era a morte, era o medo, era o desconhecido, era a inexistência. Trabalhando com as pessoas, dando a resposta que era possível, até que surgiu um tratamento eficaz. Quando esse tratamento apareceu, o que é que foi essencial? Garantir o acesso universal ao tratamento àqueles que precisam. E garantir em tempo, sem que a pessoa deteriorasse, sem que a vida fosse, em muitos aspetos, praticamente impossível. Depois, perceber que uma doença não é a culpa, não é a vítima que tem que ser culpada pelo que quer que seja. É a interação entre uma pessoa, uma cultura, uma sociedade que deve ser capaz de criar as condições para promover a saúde, para prevenir a doença e, sobretudo, para reparar quando ela ocorre. Por isso, continuamos a enfrentar desafios muito semelhantes. Agora, é preciso equidade no acesso à prevenção, nomeadamente à profilaxia pré-exposição. É essencial que não esqueçamos a doença e que trabalhemos para que haja uma vacina. É essencial que a morte seja vencida pela vida e viver com gosto”.

Isabel Aldir

Diretora do Programa Nacional do VIH/SIDA entre 2016-2021



“Ao longo destas quatro décadas de infeção por VIH em Portugal, todos aprendemos imensos aspetos. Desde logo, que não nos basta trabalhar a pensar nas pessoas, para as pessoas. Temos que trabalhar com as pessoas. Mas há outros aspetos que eu também considero bastante importantes e que tive oportunidade de vivenciar enquanto liderei o Programa Nacional da Infeção VIH em Portugal. Um deles foi termos atingido os objetivos 90-90-90 da ONUSIDA, e o facto de o termos conseguido foi o reflexo do trabalho de todos os que me antecederam, de todos os profissionais de saúde, sociedade civil, doentes, seus amigos e familiares, organizações de base comunitária e o trabalharmos todos em conjunto para este objetivo comum fez com que ele se tornasse uma realidade. Mas há um outro aspeto que quero também assinalar, que foi ter tido a oportunidade de definir e implementar a profilaxia pré-exposição, a PrEP, que é uma ferramenta absolutamente fundamental em termos de prevenção de novas infeções por VIH”.