



Associação Portuguesa
para o Estudo Clínico da SIDA



2021





**Criando um futuro em que a doença
seja algo do passado.**



CONGREGAR É PRECISO

Quando o verbo agregar se vai banalizando em diferentes fóruns de debate, seja por desconhecimento, seja por soar bem ao ouvido de quem faz o auditório, a audiência e – não recebemos as palavras – de quem faz gosto em ouvir-se a si próprio, diante dos seus pares, dos seus públicos, dos seus fiéis ou prováveis seguidores, eis que, na comunicação que dá suporte às comemorações dos trinta anos da Associação Portuguesa para o Estudo Clínico da SIDA (APECS), emerge outro verbo parecendo igual. Mas que, bem vistas e avaliadas as coisas, não é. Por ser e representar muito mais do que isso. Tem corpo. Tem alma. Tem racional e emocional na conjugação perfeita. Sem pôr nem tirar. Perpassa entrevistas, artigos de opinião, conversas laterais, reuniões preparatórias, diferentes momentos, espaços diversos, a sul, a norte, ao centro de uma data que a todos interpela. Médicos de múltiplas especialidades, investigadores, enfermeiros, profissionais de todo o arco da saúde, parceiros institucionais, indústria farmacêutica, associações e sociedades científicas, por todos os interlocutores ou, na sua maioria plena, o verbo congregar é conjugado com toda a naturalidade deste mundo quando se trata de falar sobre a APECS, os seus méritos, o que, no plano teórico e acima de tudo pontuando a sua ação, lhe é particular e, provavelmente, razão explicativa de uma longevidade sempre renovada, a cada ano que passa, a cada novo desafio, por mais gigantesco que se lhe depare. Congregar é, foi sempre, na interpretação simples e autêntica da APECS, um modo de estar no mundo a que o novo século vai sendo useiro e vezeiro em chamar de boas práticas... Para a APECS, as sucessivas gerações de dirigentes têm dado o exemplo de como devemos convocar os talentos, nas respetivas áreas de competência, e deles captar o seu melhor. Numa prática que, nem sempre pacífica – e ainda bem –, não deixa de trazer à evidência uma realidade difícil de contrariar: que a debater é que a gente se entende e se alinha em nome de uma missão que a todos cabe. Especialmente a nós, que temos o dever irrevogável de fazer incidir sobre a Saúde os holofotes da Vida. E quando, por vezes, tantas vezes, não conseguimos ser bem-sucedidos nessa tarefa, nesse desígnio de quem sobe ao palco da Saúde, seja qual for o papel que nos é confiado, nada nos pode desmotivar. Porque o caminho, esse, não admite marcha-atrás. Apesar dos entraves, dos desafios, das rasteiras que o espaço e o tempo nos reservam. Daí a importância e toda a extensão do verbo congregar na APECS. Que quer dizer – e diz – aproximação de conhecimentos, experiências, vontades, inconformismos, inquietações, desassossegos no melhor sentido da palavra. Uma aproximação que, respeitando as diferenças, cuida de harmonizar. No propósito comum de tudo fazermos pelo estudo clínico da SIDA e do vírus que está na sua origem – o VIH. Por junto e hoje por hoje, VIH/SIDA. Sete letras que congregam, também elas, muito mais. A dedicação a uma causa que, nunca por nunca, poderá cair no esquecimento. Um esforço permanente e aberto às parcerias que atuam dentro e para além da esfera do sistema de saúde. Um compromisso que tem tudo para continuar a dar certo. Porque assumido sem protagonismos, com humildade e generosidade. O futuro da APECS passará por aí. E ponto final.

ESTAS EMPRESAS ASSOCIAM-SE À COMEMORAÇÃO DO 30.º ANIVERSÁRIO DA APECS



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson





ÍNDICE



06 ENTREVISTA
**30 ANOS
E UM DESÍGNIO GLOBAL:
ABOLIR O ESTIGMA
E ELIMINAR DE VEZ
O VIH/SIDA**
Dr.ª Teresa Branco



20 ENTREVISTA
**DA UTOPIA
À REALIDADE
QUE JÁ PARECEU
MAIS DISTANTE**
Dr.ª Cristina Valente



12 ENTREVISTA
**AVANÇOS
EXTRAORDINÁRIOS
NUM MUNDO
TÃO DESIGUAL**
Dr. António Diniz



24 ENTREVISTA
**SÓ A HUMILDADE
NOS TORNA MELHORES**
Enf.ª Catarina Esteves



16 ENTREVISTA
**RESGATAR PARA VOLTAR
À TERAPÊUTICA
E AO SEGUIMENTO**
Prof.ª Doutora
Ana Aboim Horta



30 ENTREVISTA
**RENOVAR A PAIXÃO
PELAS GRANDES CAUSAS**
Dr.ª Margarida Tavares

28

CRONOLOGIA

34

PRESIDENTES APECS

35

O FUTURO FAZ-SE DE MEMÓRIA VIVA

Dr. Rui Proença

Presidente da APECS 1992-1994

40

A OUSADIA DE NUNCA DEIXAR DE ACREDITAR

Prof. Doutor Carlos Vasconcelos
Sócio Fundador da APECS

42

30 ANOS APECS: UM EDITORIAL, UM DISCURSO E OUTRAS PALAVRAS

Dr. António Vieira

Presidente da APECS 2005-2008

44

A INFEÇÃO PELO VIH/SIDA E O CONTRIBUTO DA APECS

Dr. Lino Rosado

Sócio Fundador

Presidente da APECS 2001-2004

45

LIGA-NOS A VIDA

Dr.ª Maria Eugénia Saraiva

Presidente da Liga Portuguesa

Contra a SIDA

47

SABER ARTICULAR É SABER ENVOLVER

Dr.ª Filomena Frazão de Aguiar

Presidente do Conselho

de Administração e da Direção

Executiva da Fundação Portuguesa

“A Comunidade Contra a Sida”

49

POR UMA PARCERIA SEMPRE RENOVADA

Dr.ª Inês Roxo

Country manager da ViiV Healthcare

51

SEGUIMOS JUNTOS EM SENTIDO ÚNICO

Dr.ª Filipa Mota e Costa

Diretora geral da Janssen Portugal

53

FAZER A DIFERENÇA NA VIDA DAS PESSOAS

Dr. Vítor Papão

Diretor geral da Gilead Sciences



NEWS:FARMA

DIRETORA INSTITUCIONAL Ana Branquinho (anabranquinho@newsfarma.pt) **EDITOR** Alberto Machado **DIRETOR COMERCIAL** Miguel Ingenerf Afonso (miguelafonso@newsfarma.pt) **DESIGN E PRODUÇÃO** Ana Carvalheiro **REDAÇÃO E PUBLICIDADE** Av. Infante D. Henrique, 333 H, 37, 1800-282 Lisboa T. 218 504 065 | newsfarma@newsfarma.pt | www.newsfarma.pt **PRÉ-PRESS E IMPRESSÃO** RPO – Produção gráfica, Lda. DEPÓSITO LEGAL 492235/21

A reprodução total ou parcial de textos ou fotografias é possível desde que indicada a sua origem (News Farma) e com autorização da Direção. Os artigos de opinião são da inteira responsabilidade dos seus autores. Publicação isenta de registo na ERC, ao abrigo do Decreto Regulamentar 8/99, de 9/06, Artigo 12.º n.º 1 A.

ESPECIAL 30 ANOS APECS é um projeto da News Farma, dirigido a profissionais de saúde. News Farma é uma marca da Coloquialform, Lda.

30 ANOS E UM DESÍGNIO GLOBAL: ABOLIR O ESTIGMA E ELIMINAR DE VEZ O VIH/SIDA

DR.ª TERESA BRANCO

Presidente da Direção da Associação Portuguesa para o Estudo Clínico da SIDA, assumindo o seu primeiro mandato no biénio 2018-2019, a especialista em Medicina Interna do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca tem uma ligação à APECS que vem de trás. Uma experiência sedimentada em diferentes responsabilidades confiadas pelos seus pares que a precederam como timoneiros de um navio para o qual, ontem e hoje, todos os mares são navegáveis, apesar das tormentas, dos desafios, dos desassossegos que a todos convocam, tendo por suporte o conhecimento sempre renovado das suas diferentes especialidades, a dobrar novos cabos da boa esperança. Que o diga a Dr.ª Teresa Branco.



Trinta anos é muito tempo, exorbitando o verso eternizado na canção, pontuado de momentos que a memória não apaga nunca. Porque sinalizam o essencial da história. Marcam etapas. Apontam caminhos que vão dar ao futuro. O que já começou. E o que está para chegar. Que momentos são esses, acima de todos os outros?

A APECS tem, objetivamente, a vivência de um passado de três décadas que vale a pena ressaltar, dando o melhor do seu tempo e dos seus saberes institucionalmente congregados ao serviço de uma causa e de um contexto que se foi moldando com o decurso do tempo, dos avanços da ciência e de uma vontade de nunca parar, de jamais nos conformarmos. E assim sucedeu, por exemplo, perante a chegada da terapêutica antirretroviral de alta potência, que introduziu mudanças significativas no prognóstico, na vida das pessoas, permitindo salvar muitas, tantas vidas... Outro aspeto muito significativo foi a possibilidade de alargar o tratamento a toda a gente, num passo que, embora dado muito recentemente, representa um ponto de viragem absoluta da pandemia do VIH/SIDA. E nós acreditamos piamente nisso, numa conquista com ganhos inquestionáveis, que se repercute na mensagem de que as pessoas infetadas têm – ou podem ter – uma vida exatamente igual às outras. Eu diria que são três marcos que acompanham o nosso percurso, a que humildemente – e sem falsa modéstia – estamos ligados de corpo e alma, e que é fundamental assinalar. Desde logo, porque toda esta realidade tem de ser vista à luz de uma geografia universal, sem fronteiras, nem barreiras, nem louros localizados ou personalizados. Na parte que nos cabe, enquanto APECS, sempre demos, sempre continuaremos a dar o melhor que pudermos – e soubermos – para cumprir um desígnio que não é exclusivo de ninguém. Cabe a todos. E a cada um de nós. Associações e sociedades médicas e científicas, especialistas, políticos, cidadãos – o mundo inteiro.

Olhando ainda bem para o início, quais foram então os desafios que estiveram na génese da APECS?

A APECS surgiu, fundamentalmente, como necessidade de reunir todos os que se ligavam, que eram contactos permanentes com as pessoas infetadas. O propósito estava na criação de um núcleo de partilhas de saberes, de conhecimento e de investigação, de forma a organizar o tratamento de pessoas infetadas com VIH. Não foi fácil, no início. A informação existente estava toda muito dispersa pelas diversas comunidades científicas. E a APECS vem para congrega todas as especialidades, para um trabalho conjunto, de equipa. São trinta anos de desenvolvimento de uma associação agregadora de várias sensibilidades, internistas, infeccionologistas, enfermeiros, farmacêuticos, psicólogos... Todos quantos, de uma

Em trinta anos, destacaria a chegada da terapêutica antirretroviral de alta potência, que introduziu mudanças significativas no prognóstico, na vida das pessoas, permitindo salvar muitas, tantas vidas...

forma ou de outra, se ligavam – e ligam – aos infetados. Todos trabalhando para este universo e para este fim. Numa lógica de ir sempre mais além, de nunca desistir de subir ao patamar mais alto que nos for possível, custe o custar – e às vezes custa tanto... Mas a vida é assim mesmo. E para isso, cá estamos.

VIH/SIDA formam sete letras e uma infinidade de vidas perdidas, muitas outras conquistadas – e, felizmente, cada vez mais com esperança equiparada à dos indivíduos não infetados –, mas também investimentos (não apenas financeiros) em investigação, experiência, acesso partilhado ao conhecimento. Se assim não fosse, o salto não teria sido tão impressionante...

Em trinta anos, passámos de uma doença mortal – em que a nossa luta era salvar as pessoas de infeção em infeção – para uma doença crónica. Uma doença em que o que nos preocupa já não é controlar o vírus. Desde logo porque ele está controlado. Resulta daí que temos, agora, de nos focar na qualidade de vida das pessoas que seguimos e queremos continuar a seguir. Há, na realidade, uma mudança de perspetiva do que é a infeção pelo VIH, entre a infeção mortal e a doença crónica. E isso, como é óbvio, faz toda a diferença.



Tudo isto se desenvolve a partir de outro olhar sobre a vida, mais esperança, mais qualidade, mais bem-estar... Em que se traduz este avanço?

Na terapêutica, nos cuidados de saúde, o avanço é enorme. O que nos falta realmente é conseguir abolir o estigma e a discriminação em relação às pessoas infetadas. Essas pessoas continuam com medo da sociedade, ainda não revelam o seu estado de saúde, não o conseguem no local de trabalho, entre os amigos, o que naturalmente confere à infeção por VIH a dimensão de uma doença diferente. Este é o último passo. Porque a qualidade de vida tem a ver com a saúde física, mental, social... E nesse sentido, temos de ultrapassar este derradeiro obstáculo. Mas, em boa verdade, ainda estamos muito longe de lá chegar.

Este é o seu fio de prumo, uma interiorização, uma entrega absoluta...

Sim, há trinta e muitos anos. Eu tenho vivido a vida das pessoas, elas envelhecem comigo. Portanto, a minha experiência é a de seguir as suas vidas, desde o momento em que tenho de dar-lhes a notícia, em que muitas vezes pensam logo no fim, na morte, até ao momento em que, felizmente, percebem que, afinal, existe um tratamento eficaz. E que, juntos, teremos de lidar com a infeção como qualquer doença crónica. E, a partir daí, tratá-las durante toda a vida.

Entretanto, somos, pelas piores razões, confrontados com altos índices de iliteracia, o desconhecido... Nota que houve um desinvestimento nas mensagens sobre quem vive e convive com o VIH?

As mensagens sobre o VIH pararam. Já não são notícia, já não fazem manchetes. Pura e simplesmente, deixou de falar-se no vírus. Aquilo que eram as mensagens-chave da prevenção saíram de cena, do espaço mediático. E isso acontece até nas escolas – pelo menos, na necessidade de estar alerta contra a infeção. É evidente que estamos perante uma doença crónica, para a qual existe tratamento; mas se não apostarmos na prevenção tendo por suporte um diálogo contínuo, vão surgir naturalmente novos casos. Do meu ponto de vista, falhámos redondamente nas campanhas de prevenção. E trata-se de um pilar fundamental para evitar a propagação desta [outrora pandemia, hoje...] epidemia. Conseguimos tratamento para todos, foi uma das nossas vitórias, mas fica aquém, não chega. Há que voltar atrás e pensar na educação, na prevenção, desde o início da idade sexual. Temos de estar atentos aos mais novos, precisamos de continuar este esforço de aviso, de alerta, regular e repetidamente.

A seropositividade envolvendo pessoas mais velhas também espelha essa saída de cena, a divulgação quase inexistente de mensagens tão necessárias?

Temos de perceber que essas pessoas mais velhas não tiveram contacto com o VIH. E criaram a ideia de uma doença de minorias, dos toxicodependentes, dos homossexuais, de algo que tem a ver apenas com estes grupos de risco; e ainda hoje se acham imunes, continuam a ter relações sem protecção, muitas vezes com desconhecidos – e essa realidade mantém-se. Não é a sua realidade, nem assim é considerada pelo sistema de saúde. Ou seja, se formos ver, é muito raro pensar-se em VIH num indivíduo com sessenta anos ou mais. Não faz parte do nosso diagnóstico. Sucede que essas pessoas já foram muito mais novas; são do tempo em que já existia a infeção, que, como se sabe, pode durante anos, não dar sintomas. O sistema de saúde falha, principalmente, ao não pedir mais vezes testes a pessoas mais velhas. E estas falhas devem-se, sobretudo, à ausência de comunicação, às mensagens que saíram, como já assinalámos, da primeira linha das atenções mediáticas.

E a tal ‘solução milagrosa’, a PrEP [profilaxia pré-exposição], que comentário lhe suscita?

A PrEP é fundamental para evitar a infeção num determinado tipo de pessoas que está ou se vai colocar em risco – e nós podemos evitar que se torne em infeção. Não é um milagre. Não é para toda a gente, nem para toda a vida. Mas é um método com o devido enquadramento, numa conjugação final, para controlar a epidemia. Qualquer pessoa que tenha uma doença crónica sabe como é difícil manter o tratamento. Ninguém gosta de o fazer eternamente. E o que nós estamos a pedir a estas pessoas – algumas já nascidas infetadas – é que mantenham uma adesão perfeita à terapêutica. Mas é quase impossível. Temos de dizer a estas pessoas que, ao saírem do seu plano, estão a colocar outras em risco. Há que as educar. Educação para a saúde é a ideia, o conceito, o compromisso.



Alargar o tratamento a toda a gente é um passo que, embora dado muito recentemente, representa um ponto de viragem absoluta da pandemia (hoje epidemia) do VIH/SIDA

Com o saber do trabalho feito, a experiência, os resultados, há razão para sermos ambiciosos? O ano de 2030 está aí à porta e, depois de superado o triplo 90-90-90, vamos conseguir alcançar a percentagem agora mais ambiciosa traçada pelas Nações Unidas, os tais 95-95-95?

Vamos ter de ir à procura desses 5% que faltam. Tudo isso envolverá muito trabalho, desde logo porque esse número representa as pessoas que não chegam aos hospitais, que não estão no circuito do sistema de saúde. Há que criar novas soluções, ir à procura dos que não estão diagnosticados. Mas é preciso financiamento para resolver o problema. Este processo não pode parar. E a nossa batalha está de longe de estar ganha.

É imperativo...

Sem dúvida. A vontade política tem de existir para concretizar o financiamento oficial. Estamos a falar de saúde pública. Vontade, financiamento e estratégias. E estas são tão diferentes, consoante os grupos e as origens. Temos de identificar meios, reavaliar procedimentos e avançar. Não podemos perder tempo. E, porventura, é preciso encontrar fontes alternativas de financiamento. A sociedade em geral, as ONG [Organizações não Governamentais]... O apoio conjunto, articulado e abrangente, deverá chamar a si os municípios, as organizações locais – temos todos de trabalhar para eliminar o VIH.

Falou em diferentes estratégias, em diversidade de riscos. Não convirá reforçar que somos todos um grupo, um universo de risco?

Com certeza. O risco é de todos nós. É evidente que temos de ter a noção de prevalências e comportamentos diferentes, grupos e origens, locais tão diversos. E para conseguirmos atingir todos, não basta uma campanha, um programa isolado de televisão, uma presença pontual nos novos média. A propósito dos trinta anos da APECS, este caminho é bem o exemplo de um trabalho a longo... muito longo prazo.

Está, pelo menos, há onze anos neste combate institucional e, com responsabilidades de topo, desde 2018 como presidente da APECS. De que forma sentiram, no vosso campo específico, o impacto da COVID-19?

A nossa atividade esteve praticamente parada. Fizemos um *workshop* sobre COVID-19 e infeção por VIH; é certo que o *online* funcionou, tivemos a preocupação de perceber o impacto entre as pessoas infetadas, promovemos uma partilha de experiências com as comunidades, no sentido de nos focarmos em ultrapassar as limitações. Ficou por realizar o Congresso Nacional VIH/SIDA, e, de facto, do ponto de vista da atividade científica, fomos muito atingidos. Mas houve aprendizagem e lições a tirar, que no fundo aproveitam à nossa atividade de prestação de cuidados de saúde. Percebemos, por exemplo, que há pessoas que gostam, de quando em vez, de serem consultadas à distância. O que significa que podemos – e devemos – conciliar o apoio presencial com as consultas *online*.

A APECS sempre deu e continuará a dar o melhor que puder – e souber – para cumprir um desígnio que não é exclusivo de ninguém. Cabe a todos. E a cada um de nós. Associações e sociedades médicas e científicas, especialistas, políticos, cidadãos – o mundo inteiro: o VIH/SIDA

Infere-se, percebe-se em vários exemplos o seu cunho pessoal e o aporte diferenciador – e congregador – da sua equipa no desempenho das respetivas competências na APECS. Num percurso que começou ainda antes, que mensagem gostaria de deixar a tantos que, ao longo destes trinta anos, têm contribuído para esta missão, no sentido mais autêntico da palavra?

Estou sempre a dizer coisas como “lembrem-se de onde viemos”. Não me canso de referir a luta que tivemos de travar para chegarmos aqui. E não nos podemos esquecer que as coisas não foram fáceis. Houve um envolvimento muito grande dos que estiveram antes de nós, para conseguir priorizar a luta contra o VIH. E aprendemos, naturalmente, muito com os que ficaram e nos honraram com a passagem do seu testemunho.

Vamos olhar em frente. E, tanto quanto a sua imaginação avisada permitir alcançar, o que vê ao pensar nas novas gerações que um dia vão assumir os desafios da APECS?

A relação que temos com as pessoas que seguimos, no quadro do VIH/SIDA, é fundamental para o resultado de tudo o que fazemos. E, independentemente do tratamento otimizado, de dispormos de mais recursos, a relação profissional de saúde – a pessoa infetada – é o que faz a diferença. O que pretendo deixar aos mais jovens é que é imperioso manter esta relação. Não nos podemos esquecer disto.

AVANÇOS EXTRAORDINÁRIOS NUM MUNDO TÃO DESIGUAL

DR. ANTÓNIO DINIZ

Fala com a vivacidade dos primeiros dias, dos primeiros tempos em que não resistiu ao chamamento da Associação Portuguesa para o Estudo Clínico da SIDA. Vice-presidente da APECS desde 2018, o pneumologista sorri e exulta, com gestos expressivos, perante as conquistas que Portugal e o mundo foram capazes de conseguir ao longo dos tempos. Proezas da ciência cujo impacto a maioria dos jovens, já nascidos no novo milénio, dificilmente poderá avaliar com a mesma nitidez e emoção. A começar pela realidade, inimaginável na década de oitenta do século passado, de o VIH/SIDA ser hoje não mais ‘a crónica de uma morte anunciada’. Mas, clínica e terapêuticamente falando, isso sim, uma doença crónica. Como tantas outras. “Para o bem e para o mal”, sublinha, em registo sério e afirmativo, o Dr. António Diniz. Já vamos perceber porquê.





Na sua avaliação, o que emerge, por marcadamente relevante, nestes trinta anos de caminho percorrido pela APECS?

As próprias características da organização. Somos das poucas entidades, em Portugal, que conseguimos convocar para a mesma missão, em verdadeiro espírito de partilha ativa e consequente [leia-se com resultados e 'obra feita'] profissionais de saúde vindos de várias especialidades. Médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, farmacêuticos... A APECS tem uma veia realmente agregadora, onde também entra aquilo a que habitualmente damos o nome [sorrisos] de sociedade civil. As comunidades – e isso, para mim, é o maior património que temos. E o mais marcante. É certo que, nos primórdios, a Associação tinha objetivos claramente clínicos e de investigação; e, nessa fase, o que mais relevo são as recomendações terapêuticas. E depois, naturalmente, documentos e comunicações oficiais com a sua importância para futuro. Mas há ainda tanto para fazer...

Há sempre, não é verdade, num processo feito de desafios que se sucedem no espaço e no tempo?

Ainda há pouco dava por mim a pensar nisto: numa audiência recente, eu olhava para a primeira fila, onde se sentavam colegas meus – quase todos – e percebia que muitos deles

Nunca a ciência evoluiu tanto. E tão rapidamente. Tudo graças à doença. Sim, não tenhamos dúvidas, o responsável por esse feito é o VIH/SIDA

não faziam a mínima ideia do que era o VIH/SIDA há trinta anos... É quase a idade que eles têm... A abordagem que se fez da infeção ao longo destas décadas [quatro em sentido lato, três apontando ao tempo de atividade da APECS] é absolutamente extraordinária. De tal forma que só terá paralelo, agora, com a COVID-19 e o desenvolvimento da vacina. Em 30-40 anos, passámos da mortalidade em seis meses para uma esperança de vida semelhante a qualquer indivíduo não infetado – é um grande feito. Surpreendente. Como se conseguiu tudo isto neste espaço temporal... Ainda assim, o que sobressai, hoje em dia, são as desigualdades. As que existem

Trinta anos depois, a infecção por VIH é outra. E a APECS tem de assumir e refletir isso mesmo. Encontrar novos caminhos porque estamos a viver um tempo de adaptação. Este é o desafio. Para a comunidade científica e todos os profissionais de saúde



não só dentro de cada país, mas as que são evidentes entre países ou entre regiões. De resto, a COVID-19 tem feito notar claramente as assimetrias à escala universal. E enquanto nós não conseguirmos controlar as doenças de forma global, não as controlamos em nenhum sítio... Há, por isso, um risco de as doenças se perpetuarem. O mesmo é dizer: mais do que atingir metas, temos é de continuar a seguir [a acompanhar] as pessoas. Portanto, desigualdades, discriminação e estigma, não podem, de todo em todo, deixar de ser alvo das nossas preocupações.

São muitos tópicos, a necessidade de igualizar, de educar, de nivelar, como indica a ONU, por exemplo. E os seus objetivos para o VIH/SIDA parecem tão longe... Ou está otimista?

Vejamos. Os objetivos 95-95-95 são apenas três dos indicadores a atingir em 2025. Há mais... É certo que representam uma fasquia, uma bandeira, mas não deixam de ser redutores. Por exemplo, também é 95 [%] no acesso das mulheres aos serviços de saúde sexual e reprodutivos. E há outros 95 que estão [inter] ligados. Eu pergunto: depois de termos superado os 90-90-90, o que nos falta para conseguirmos mais 5%?!... [pelo cenho franzido, as dúvidas não são poucas...] Tenhamos presente que este número [5%]

está nas regiões mais difíceis de alcançar, nas populações mais vulneráveis e que têm menor acesso aos cuidados de saúde. Ora, revela-se um salto enorme. Estes [aparentemente escassos] 5% significam que temos de ir à procura das pessoas, conseguir incluí-las nos sistemas de saúde e fazer com que elas percebam o que deve ser feito. E, lá está, tudo isto é o reflexo das enormes desigualdades existentes nas várias sociedades. Há uns anos, lembro-me de ter referido que seria uma catástrofe se não chegássemos a 2020 com os objetivos 90-90-90 conseguidos. Bom, o mais difícil vem a seguir. O Prof. Machado Caetano disse um dia que, a breve trecho, a infecção se tornaria a doença dos pobres dos países ricos e dos países pobres. Para lá caminhamos. Por muitas razões, tenho algum ceticismo quanto ao cumprimento dos tais objetivos [o tripé percentual 95-95-95].

Vê, perante este cenário, a necessidade de mobilização acrescida?

A infecção é vista hoje como uma doença na linha das outras doenças crónicas. Para o bem e para o mal. Neste sentido, o risco que corremos é o de que as associações que se dedicam a esta área, sejam elas de carácter científico ou social, registem um nível de desmobilização das boas vontades dos seus responsáveis e intervenientes. Tal como temos de procurar



Aquilo que gostaria de transmitir aos nossos pares que se seguem é a conjugação de vários indicadores. A começar pelo compromisso com o trabalho e objetivos determinados. Para isso, a APECS tem de continuar a congregar, assumindo os novos tempos, novos modelos, novos conceitos, novas visões

envolver os doentes, aqui temos de nos dedicar a envolver, nas atividades regulares, os sócios da APECS. Justamente por isso, a Direção criou um alargado painel de grupos de trabalho, para juntar um maior número de pessoas. A mim, coube-me coordenar o grupo dedicado a uma área tão sensível – e atual – que é a qualidade na prestação de cuidados de saúde. O propósito é criar um leque de recomendações para os profissionais de saúde, nos cuidados a prestar às pessoas que vivem com VIH; práticas de qualidade dirigidas aos próprios doentes; e critérios de qualidade também para as instituições. O reflexo destas recomendações aponta, naturalmente, para a qualidade de vida. E toda a informação resultante do grupo de trabalho será publicada, de forma a poder ajudar os envolvidos no processo, nas suas diferentes áreas.

Voltando atrás, olhando para a frente, que sinais se elevam, ora no caminho percorrido, ora a marcar os novos passos da APECS?

Houve claramente uma geração anterior que teve a visão de formar a APECS. E dela somos tributários, devemos-lhe essa ousadia. E isto é uma estafeta, uma passagem de testemunhos. Aquilo que gostaria de transmitir aos nossos pares que se seguem é a conjugação de vários indicadores. A necessidade de compromisso, por um lado; ou seja, as pessoas comprometerem-se com o trabalho, com objetivos determinados. E, por outro lado, é fundamental que a Associação consiga continuar a congregar, num processo de adaptação a novos tempos, novos modelos, novos conceitos, novas visões. Trinta anos depois, a infeção por VIH é outra. E como tal, a APECS tem de assumir e refletir isso mesmo. Encontrar novos caminhos resulta de estarmos a viver um tempo de adaptação. E este é o desafio. Para a comunidade científica e todos os profissionais de saúde.

E nada será como dantes...

Nem mais. Desde o tempo dos primeiros casos diagnosticados, já lá vão 40 anos, até aos nossos dias, registou-se uma evolução extraordinária. Nunca a ciência e o papel da sociedade civil evoluíram tanto. E tão rapidamente. Tudo graças à doença [brilho intenso no olhar, mãos bem juntas a concluir]. Sim, não tenhamos dúvidas, o responsável por esse feito é o VIH/SIDA.

RESGATAR PARA VOLTAR À TERAPÊUTICA E AO SEGUIMENTO

PROF.^a DOUTORA ANA ABOIM HORTA

Infecciosologista e integrando a Direção da APECS – desde 2018 com a responsabilidade pelo Grupo de Trabalho “Modelo de Apoio Alargado às pessoas que vivem com VIH” – a Prof.^a Doutora Ana Aboim Horta conhece bem, muito bem, os cantos à Casa. Sublinha a dimensão informal que sempre pontou as reuniões dos seus pares, prática que se mantém intacta trinta anos volvidos. E quem diz informalidade diz, ainda, outro atributo que sempre concorreu para uma relação de trabalho frutuosa: pares de diferentes idades, especialidades e competências, que afinam pelo mesmo diapasão. Todos iguais. Nem mais, nem menos. A questão do VIH e o estudo clínico da SIDA têm, é certo e sabido, tudo a ver com este modo de estar na vida e no mundo. Portugal incluído.



Um sonho, uma ideia, um projeto que depois ganhou corpo e alma, cresceu e... já tem trinta anos. O que sinaliza com significado especial, de então para cá?

Lembro-me das primeiras reuniões da APECS, era eu ainda uma jovem interna de infecciologia, estávamos, se bem me recordo, em 1991. Trago na memória, também, que na altura era muito complicado tratar estes doentes, a quem hoje, de resto, faz agora todo o sentido referir-mo-nos como pessoas que vivem com o VIH/SIDA. Tínhamos, então, poucos medicamentos, cuja eficácia era diminuta, fármacos a que o vírus facilmente resistia. Razão bastante para considerar esses encontros muito importantes, reuniões pequenas, em registo informal, em que nós colocávamos as questões, apresentávamos os problemas com que nos debatíamos todos os dias. A mesa de trabalho era ponto de encontro e convergência, tanto de jovens internos, como de clínicos credenciados. E esse ambiente, em que a formalidade fica à porta, tinha tudo para dar certo. E dava. Porque, naquele

Há populações que continuam a infetar-se por falta de cuidado; temos de trabalhar – e muito – essa parte; existem inúmeras pessoas diagnosticadas, que foram seguidas, mas num [in]determinado momento e por variadas razões, deixam de o ser. Temos de as resgatar...

ambiente e reunidas aquelas condições, em que todos nos sentíamos iguais, estávamos muito à-vontade para falar, intervir, debater, compartilhar as nossas preocupações reais, as nossas dúvidas... Afinal, todos nos deparávamos com uma doença nova.

Como tudo mudou... o conhecimento, as novas soluções terapêuticas, a redução impressionante e gradual da quantidade de fármacos para atacar o VIH/SIDA.

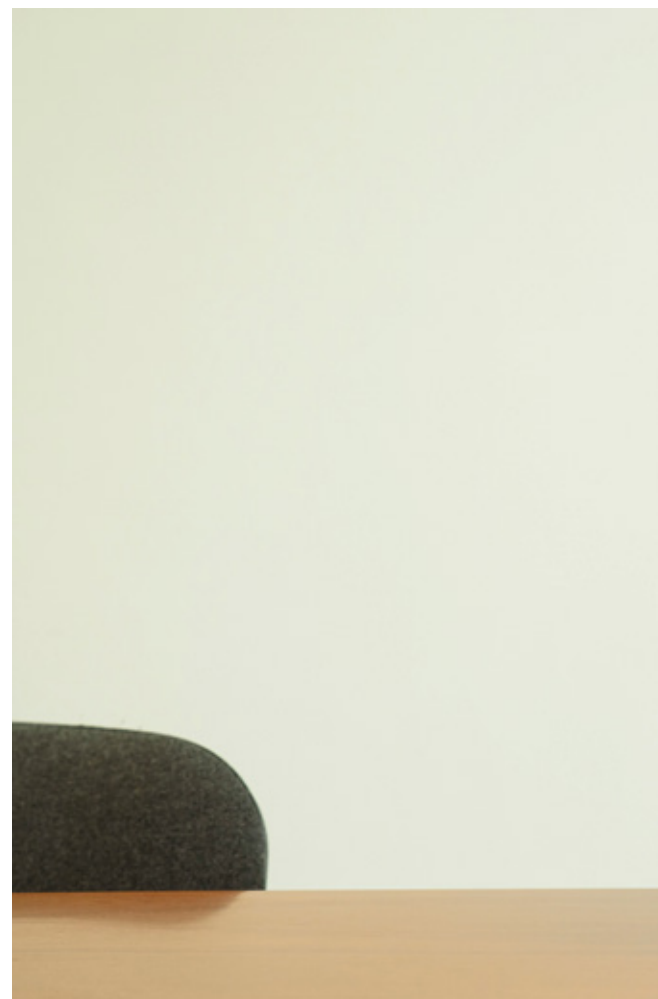
No âmbito da APECS, que leitura faz desta linha evolutiva?

Hoje, somos frequentemente solicitados para reuniões, para congressos e, também, pela indústria. Muitos destes eventos decorrem ao fim de semana. Por essa razão, nem sempre existe a disponibilidade necessária para estarmos lá, tão necessária quanto a importância que estas questões continuam a exigir de todos nós. Mas, apesar das dificuldades em respondermos às diferentes solicitações, considero que a APECS vale e deve valer, cada vez mais, pelo seu olhar plural – e conhecedor – dos problemas reais que acontecem em Portugal e aos portugueses. Problemas, falando de nós enquanto País, envolvendo novos fármacos, novas práticas e todos os procedimentos do seguimento desta doença. A partir daí, defendo que, nas reuniões na APECS, nos devemos sobretudo preocupar com a nossa realidade, com os problemas que cada hospital enfrenta, com que cada médico tem de gerir face a cada um dos seus doentes. Porque, vejamos, as pessoas infetadas ainda vão sendo diferentes; e o mesmo é válido em relação ao meio onde contraíram a infeção, como adquiriram o vírus; cada caso é um caso; e a forma como todos esses problemas são resolvidos é muito diversa. Passados trinta anos, entendo que experiências de boas práticas num hospital devem – ainda que num ambiente informal, de preferência – ser mostradas e seguidas por outras unidades. Na mesma linha, importa disponibilizar com regularidade informação pertinente, revelar procedimentos e sinalizar problemas. E assim a APECS continuará, seguramente, a apontar novos caminhos.

O aumento da esperança de vida era, de todo em todo, impensável quando se constituiu a APECS, e mais ainda durante os cerca de dez anos que a precederam. Que imagem capta, quase por instinto, ao pensar em tudo isto?

Em relação aos avanços terapêuticos, nunca por nunca poderei esquecer que tive doentes que morreram porque não havia soluções, alternativas, opções que permitissem inverter esse desfecho. Era terrível. Os fármacos iam aparecendo gota a gota. E o vírus, revelando-se mais forte e mortal, resistia. Mas as doenças, cada vez com menos defesas, acabam por não resistir. A partir de 1996, começaram a aparecer novos medicamentos, novas classes; e desde aí, a realidade mudou

extraordinariamente. Tornou-se muito fácil e muito encorajador, mais a mais quando eu via morrer os meus doentes. O facto é que, hoje por hoje, não tenho nenhum doente que, aderindo à terapêutica, não esteja controlado. E isso é realmente excecional. Ainda assim, não podemos deixar de referir que continua a verificar-se um problema que teima em persistir, apesar das campanhas, das mensagens, do diálogo que os profissionais de saúde vão procurando promover e avivar diariamente. Refiro-me à marginalização a que estes indivíduos estão sujeitos. Não pelo medo do contacto com o VIH, muito desse receio já se perdeu, mas sobretudo pela discriminação que se pode simplificar num registo mais coloquial: “Se esta pessoa tem esta doença, é porque teve este ou aquele comportamento”. Este pensamento, esta perceção não é exclusiva do cidadão comum; muitas vezes, o estigma surge até de colegas nossos de outras especialidades. São, aliás, os próprios doentes que se queixam de que, não poucas vezes, a cara do médico se transfigura ao revelarem que são infetados por VIH; e, em várias situações, isso até se reflete na forma como passam a ser tratados.





A APECS vale e deve valer, cada vez mais, pelo seu olhar plural – e conhecedor – dos problemas reais que acontecem em Portugal e aos portugueses. Problemas, falando de nós enquanto País, envolvendo novos fármacos, novas práticas e todos os procedimentos do seguimento desta doença

E os números, as metas, as novas fasquias levantadas pelas Nações Unidas? Como vê o caso português face ao cumprimento dos novos objetivos?

Temos muito trabalho pela frente, muito que andar para lá chegarmos. É preciso diagnosticar, é preciso tratar. E os indivíduos que estão a ser tratados têm de aderir. Não há hipótese de alcançarmos tais objetivos se escolhermos outro caminho. É preciso notar que há populações muito complicadas, que continuam a infetar-se por falta de cuidado; temos de trabalhar – e muito – essa parte; acresce que temos inúmeras pessoas diagnosticadas, que foram seguidas, mas num [in]determinado momento e por variadas razões, deixam de o ser, perdem o seguimento. A APECS também existe para saber – ou procurar saber – onde estão e quem as trata, os respetivos serviços... Ou seja, devemos tudo fazer para criar condições no terreno que nos permitam ir resgatar esses doentes. Por isso, cabe à APECS articular-se muito bem com outras associações e entidades, incluindo ONG [Organizações não Governamentais], para que nos ajudem a cumprir esta missão. Temos de trazer os doentes de volta à terapêutica e aos cuidados de saúde.

Olhar para esta realidade sem reservas, nem tabus, considerando genericamente a sociedade portuguesa, continua, até pelas considerações já feitas, a desassossegar o seu Grupo de Trabalho na Direção da APECS, com a responsabilidade do “Modelo de Apoio Alargado às pessoas que vivem com VIH”?

Retomando o tema, é verdade que isso nos inquieta. Porque, insisto, continua a verificar-se uma marginalização, não tanto pela doença em si, mas particularmente pela relação – familiar, profissional, com os amigos – que se estabelece ou é suscetível de se estabelecer com o indivíduo infetado. Por outras palavras, o estigma resulta, acima de tudo, da incerteza sobre a forma como essa pessoa terá contraído a doença, o que indicia comportamentos repreensíveis. Há muitos infetados que não estão nesse tipo de grupos, mas a sociedade continua a ver desvios. Eu, própria, tenho doentes com muito receio que se saiba da sua condição, que sejam descobertos na comunidade onde vivem. Por si, pelos filhos e pela família, são vários os casos de pessoas que residem em outras cidades, e que preferem vir cá à consulta. Para que não se saiba...

Imagine um autorretrato da APECS. Que legenda colocaria?

Congregamos várias realidades do País numa só. E tentamos melhorá-la através da conjugação da nossa experiência e do nosso conhecimento.

DA UTOPIA À REALIDADE QUE JÁ PARECEU MAIS DISTANTE

DR.ª CRISTINA VALENTE

O otimismo tem o rosto de uma infecciólogista, membro da Direção da APECS, com vasta experiência profissional e associativa. A Dr.ª Cristina Valente, mesmo quando protege o sorriso, solta as mãos para frisar o alcance dos trinta anos de um projeto que ganhou asas há muito tempo. E partir daí, arriscou voar com os pés bem assentes na terra. Paradoxo, metáfora, aventura sim, mas sempre pautada por regras, critério, generosidade e uma entrega despojada a uma causa que a todos convoca. Ora dentro de portas. Ora lá fora. Seja onde for. Sempre. E quando Portugal é assim, pensa assim, faz assim, o mundo segue a nossa carta. Ou a nossa saudável teimosia em acreditar.





A APECS afirma-se duplamente. Como projeto científico e social

Um tempo único, este, ao assinalarmos trinta anos de um projeto exemplar, reconhecido...

Dou por mim a pensar em como tudo isto é incrível... Comecei a ver doentes em 1989/90, quando o único medicamento então disponível era o AZT; mais tarde, surgiram dois fármacos; só em 1996, tivemos três... E foi tanto o que conseguimos nestes trinta e muitos anos, antes mesmo da formação da APECS, que tem feito o seu caminho e dado o seu contributo para a evolução notável em tudo o que tem a ver com o VIH/SIDA. Pensar que os doentes vinham ao nosso encontro com um diagnóstico – e nós encolhíamos os ombros... Porque, simplesmente, tínhamos uma mão-cheia de... muito pouco para lhes oferecer além da capacidade clínica, do conhecimento que, em relação ao vírus, era ainda muito reduzido. Por isso, temos de dar todo o relevo ao tanto que se evoluiu, em termos de medicina, o que se conseguiu num espaço relativamente curto, para que hoje o indivíduo infetado seja mais um doente que tem de tomar a sua medicação, o que, em bom rigor, lhe aporta a qualidade de vida de um cidadão normal.

A APECS nunca hesitou perante as contrariedades, os objetivos que se anteviam inalcançáveis. E cedo revelou ser capaz de superar-se. Quais foram e têm sido os reptos mais desafiantes?

A APECS é uma associação científica. Nasceu no sentido de fazermos algo em prol do doente. Na lógica dos profissionais de saúde que tomam conta desse universo. Na gestão de práticas. Na gestão de terapêuticas. Na capacidade de, junto de outras organizações e parceiros, criar condições para a acessibilidade à medicação. Para equiparar Portugal a outros países com outros meios e recursos. E, tendo ao nosso lado instituições que prestam apoios sociais aos doentes, a APECS afirma-se duplamente. Como projeto científico e social.



Estes trinta anos foram difíceis. Mas conseguimos. Deixámos o caminho aberto para que a pessoa que vive com VIH positivo beneficie de tudo aquilo a que tem direito. A sua medicação, o seu bem-estar, a sua qualidade de vida

A pandemia tem feito reequacionar muita coisa. E em diferentes latitudes. A começar pela saúde. Os pontos cardiais que vinham orientando a evolução do VIH/SIDA em que sentido sofreram com este abalo?

Como organização científica, a APECS emite pareceres e recomendações, promove reuniões. Durante os tempos mais difíceis da COVID-19, os encontros tiveram de ser virtuais, o que, convenhamos, não é a mesma coisa face à partilha presencial – refiro-me a trabalhos, publicações, projetos que foram suspensos. Porque nós clínicos, internistas ou infecciosologistas, temos tido necessariamente, durante este período, outras prioridades. E toda esta mudança forçada levou a telemedicina a fazer parte do nosso quotidiano, o que, em boa verdade, acabou por não ter grandes implicações do ponto de

Sabemos que não será fácil atingir o vírus sem uma vacina, ela está em desenvolvimento – e, por certo, há de chegar

vista do sucesso terapêutico. Por um lado, foi bom fazermos consultas telefónicas a muitos dos nossos doentes que estavam isolados, confinados, e esse isolamento pode ainda vir a ter reflexos problemáticos, nomeadamente no registo de recaídas, ao nível do álcool, em falhas de medicação... E ainda que este cenário esteja um pouco para além das fronteiras de intervenção da APECS, na sua dimensão científica, é justo assinalar que houve sempre a preocupação de acompanhar e seguir de perto estas questões. Em especial no que toca ao estabelecimento de prioridades, para que a pessoa que vive com VIH estivesse na primeira linha do processo de vacinação. Tem sido, de facto, desafiante enfrentar a pandemia e os estorvos que vem causando.

Sem se perceber ainda com nitidez os desenvolvimentos e, na melhor das hipóteses, um desfecho breve para este problema global, vê que as metas estabelecidas pela ONU, assentes no tripé 95-95-95, serão atingidas em 2030?

É um desafio muito grande, claro que sim. Embora eu seja muito otimista. Em tudo. Se nós conseguimos em 2020 ultrapassar a meta dos 90-90-90, temos pessoas muito capazes para voltar a ser bem-sucedidos. Por vezes, faltam-nos meios e recursos. Mas, a avaliar pelas provas dadas, estou convencida de que em 2030 chegaremos aos [ou para lá dos] 95-95-95. Porque não? A APECS está aqui. Seja com esta Direção, seja com outra, temos de pensar, não no nosso umbigo, não na nossa imagem; mas em continuar a privilegiar a necessidade da pessoa infetada. Tudo faremos em prol desse indivíduo, onde quer que ele esteja. Vamos conseguir.

Com a evolução terapêutica registada, com outro olhar sobre o futuro, acredita em melhores tempos para quem vive (e convive) com o VIH/SIDA?

Acredito. Pela evolução que a infeção por VIH conheceu em trinta e poucos anos, e sabendo nós que não será fácil atingir o vírus sem uma vacina, ela está em desenvolvimento – e, por certo, há de chegar. Até lá, devemos frisar que, em termos terapêuticos, os indivíduos com infeção que acompanhamos estão bem controlados. Basta ver os trabalhos desenvolvidos e que foram mostrados nos nossos últimos três congressos. Vale por dizer que a evolução continua a registar-se, estando iminente o surgimento de novos fármacos, abordagens terapêuticas administradas de dois em dois meses – por exemplo, com um injetável –, entre outras. Importa realçar que não estamos perante uma questão de eficácia; reafirmo que as infeções estão controladas. Mas, naturalmente, nós ousamos ir sempre mais além, queremos ainda melhores opções, soluções robustas de mais cómoda administração. Para que o doente ou, na definição mais contemporânea, a pessoa que vive com o VIH/SIDA, quase não dê conta de que está a ser tratada. Portanto, o desenvolvimento continua. E pela rapidez da ciência, estou em crer que havemos de chegar à cura. Daí, também, a minha reiterada convicção de que a meta dos 95-95-95, baseada no caminho que temos seguido e na experiência adquirida, é para conseguir.

E quando chegar a hora de passar o testemunho a outros pares, às novas gerações que dirão presente, o que gostaria de lhes entregar de mais precioso do seu trabalho ao serviço da APECS?

Eu diria que estes trinta anos foram difíceis. Mas conseguimos. Deixámos o caminho aberto, para que seja utilizado da melhor forma; para que a pessoa que vive com VIH positivo beneficie de tudo aquilo a que tem direito. A sua medicação, o seu bem-estar, a sua qualidade de vida. Tudo isto convoca os novos colegas a trabalhar. A batalhar. Vejam a APECS como uma associação científica que estará ao lado de todos os profissionais de saúde que lidam com esta patologia e a trabalhar em prol do utente.

SÓ A HUMILDADE NOS TORNA MELHORES

ENF.ª CATARINA ESTEVES

A Enfermagem tem vindo a conquistar o merecido reconhecimento na cultura da APECS. Reflexo de uma leitura, de uma aferição da importância que é devida a áreas como esta. Tão nucleares que, sabiamente conjugadas, conferem espessura, substância e sentido pleno a quem se dedica e entrega, sem reservas, ao estudo clínico da SIDA. Desde 2018, a Enf.ª Catarina Esteves coordena o Grupo de Trabalho que tem a seu cargo a “Adesão aos Cuidados de Saúde para as pessoas que vivem com VIH”. A designação, assim entre aspas, até parece redutora. Só aparentemente. Porque, também aqui, e bem vistas as coisas, o tema convida à reflexão sob vários ângulos de pensamento. E aos caminhos que orientam a ação.



Trinta anos de compromisso com a Vida?

A APECS tem assumido um papel fundamental no nosso país, ao ocupar o seu lugar na investigação, alicerçado na criação de uma rede de pessoas ligadas a esta área, cuidando de disseminar a informação e o conhecimento. Enquanto representante da Enfermagem portuguesa, não escondo o privilégio de participar neste processo ao longo dos últimos anos. Tive essa felicidade. E isso permitiu-me crescer como profissional. Há uma clara melhoria de práticas, de partilha de experiências, o que faz com que nos tornemos, também, pessoas melhores. E para isso, sem dúvida que a APECS vem dando um enorme contributo.

No quadro das suas competências profissionais, que mudanças, que avanços lhe suscitam especial sublinhado?

Há um conceito que não muda nestes quarenta anos de VIH/SIDA – a circunstância, o facto de se estar doente. Na Enfermagem, a evolução é significativa. E os enfermeiros são

A APECS tem assumido um papel fundamental ao ocupar o seu lugar na investigação, através de uma rede de pessoas ligadas a esta área, cuidando de disseminar a informação e o conhecimento



educadores para a saúde de excelência. Estiveram sempre presentes a ajudar as pessoas a organizarem-se para uma nova condição. A de perder saúde. No início, quando tudo isto começou numa competência mais paliativa, lá estivemos a minimizar a dor, a conferir dignidade na morte; depois, em meados dos anos noventa [do século XX], nos cuidados a ter na adesão às novas terapêuticas, a administração, a toma, os efeitos secundários, a gestão do quotidiano – nestes vários passos, houve uma clara evolução. E a Enfermagem continua a responder afirmativamente, agora perante a nova condição de doentes crónicos, dando o melhor de si para manter a adesão e o vínculo das pessoas [que vivem com o VIH/SIDA] aos cuidados.

Num tempo em que não podemos desistir de dar sentido e tudo fazer pelo futuro, que sinais tem dado o seu Grupo de Trabalho na APECS, precisamente, nesse sentido?

Sempre demos particular atenção e primazia às competências profissionais que, por definição, nos ajudam a prestar melhores cuidados. E assim sucede na esfera da adesão, na esfera do estigma e na esfera da vinculação aos cuidados. Porque, na realidade, é isso que faz com que os planos terapêuticos tenham sucesso. Para que as pessoas vivam mais tempo. E nós queremos (muito) que isso aconteça. E sempre com mais qualidade. Ora, o grupo de trabalho surgiu para concretizar esse pressuposto. Ou seja, desenvolver do ponto de vista prático aquilo se faz neste campo, tanto quanto possível com simplicidade e eficácia. É que a forma de cuidar não é igual para todos; as pessoas são únicas e especiais. E o grupo de trabalho teve o condão [olhar convicto e sorriso iluminado] de reunir diversas sensibilidades e valências, gente bem representativa na sua área profissional específica, bem como pessoas da sociedade civil, dentro das mesmas premissas,

A Enfermagem continua a responder afirmativamente, agora perante a nova condição de doentes crónicos, dando o melhor de si para manter a adesão e o vínculo das pessoas aos cuidados

para, na conjugação dessa pluralidade, darmos diferentes visões e contributos sobre o que significa ser doente, estar doente e o que nós podemos melhorar em relação a essa realidade nas suas várias declinações.

A adesão aos cuidados de saúde foi naturalmente condicionada pela pandemia que enfrentamos...

No nosso caso, tivemos, em boa verdade, a grande vantagem – reafirmo a ideia – de juntar pessoas de várias categorias profissionais, no sentido de colocar à vista de todos a diversidade que é necessária para cuidar de pessoas que vivem com VIH/SIDA. A forma como prestamos os cuidados não pode ser indiferenciada. E o mais recente exemplo que assim é, que assim tem de ser, ganhou sentido maior com a COVID-19. Tivemos de nos adaptar, de nos reorganizar; a adesão continua a ser fundamental, é a base do nosso trabalho. Mas precisamos de ferramentas práticas e eficazes para conseguirmos uniformizar, a nível nacional, o modo como são prestados os cuidados.



Precisamos de ferramentas práticas e eficazes para conseguirmos uniformizar, a nível nacional, o modo como são prestados os cuidados. Mas, o balanço é extremamente positivo em relação ao trabalho da APECS nessa vertente



O balanço é extremamente positivo em relação ao trabalho da APECS nessa vertente. A adesão vem evoluindo, como toda a gente fala, tem a ver com a continuidade; há a entrada para os cuidados, e depois a saída, o desfecho, que muitas vezes é a morte... Simplificando, estamos perante uma espécie de “ioiô”, em que as pessoas vão entrando e saindo. Sabemos que a vinculação aos cuidados é fundamental para que haja adesão a todo o plano – e o que isso envolve. Agora, com a meta [percentual definida pelas Nações Unidas] dos 95-95-95, estamos a evoluir favoravelmente. E nessa perspetiva, o papel da Enfermagem é essencial, tendo por base um registo contínuo [de suporte, de ponto de apoio] de cuidados e num desempenho agregador e em equipa. Porque ninguém pode trabalhar sozinho e, nessa ilha, conseguir que esta adesão – como todos desejamos e nos empenhamos – seja extraordinária.

Há uma lógica de humanização cada vez mais a envolver a Enfermagem na sua aproximação às pessoas...

A base da Enfermagem e a nossa formação é um trabalho holístico. Olhamos para a pessoa em todo o seu ser, em todas as suas dimensões, do ponto de vista emocional, psicológico, social, familiar, profissional. A Enfermagem tem esta capacidade de humanizar, porque vê com olhos de ver a pessoa que tem de cuidar. Sabemos bem que cada pessoa é única. E a partir daí, trabalhamos uma relação empática, relevante e indispensável. Assim se explica, também, o peso extraordinário que a Enfermagem foi conquistando no contexto da APECS.

E os novos enfermeiros, alguns cruzar-se-ão naturalmente com a realidade do VIH/SIDA, nas suas carreiras e também na APECS. Tem algo para lhes dizer, olhando para a sua própria experiência?

Nunca devemos perder a humildade. Só assim seremos melhores, faremos melhor, conseguiremos melhores resultados como enfermeiros e profissionais de saúde. Acima de tudo, trabalhamos com pessoas e isso faz toda a diferença – exige o melhor de nós. Acredito que o futuro nos reserva competências profissionais específicas para a infeção por VIH. Trabalhamos para isso.

30 anos APECS

(1981)

Início da epidemia pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH)

(1983)

Detetado o primeiro doente em Portugal

1991

Fundação da



1992

A didanosina é introduzida no mercado

1996

Aparecimento dos inibidores não nucleosídeos da transcriptase reversa (INNTR)

1997

O presidente dos EUA, Bill Clinton, desafia cientistas a encontrar uma “vacina efetiva num prazo de 10 anos”

2000

A 13.ª Conferência Internacional sobre SIDA em Durban, África do Sul, com a participação de Nelson Mandela, denuncia ao mundo a mortalidade da doença no continente africano

2012

Dados revelam que os infetados estão localizados maioritariamente na África subsariana e na Ásia

2013

Tenofovir alafenamida (TAF), pertencente ao grupo dos INTR da nova geração, previamente designado GS-7340, é apresentado no CROI

2016

1.ª Reunião de Sócios da APECS. Portugal tem 87% dos doentes diagnosticados

1993

A 26 de abril, realiza-se na FIL, em Lisboa, o 1.º Congresso Nacional sobre SIDA

1994

A SIDA constitui a principal causa de morte nos EUA

1995

O saquinavir é aprovado

2005

VIH/SIDA consideradas como doenças de notificação obrigatória em Portugal

2006

É aprovada a primeira associação de dose fixa no tratamento do VIH

2007

Aprovada, pela Food and Drug Administration (FDA), a nova classe de fármacos, inibidores da integrase (II) do VIH

2018

Morre a Prof.ª Doutora Odette Ferreira, investigadora portuguesa que identificou o VIH-2

2019

São diagnosticados em Portugal 778 novos casos de infeção por VIH

2021

30 anos
APECS

RENOVAR A PAIXÃO PELAS GRANDES CAUSAS

DR.ª MARGARIDA TAVARES

Portugal tem, desde o final de maio, uma infecciologista a liderar o Programa Nacional de Controlo das IST e da Infeção VIH. Muito requisitada pelos média de referência ao longo da pandemia que continua a afetar Portugal e o mundo, a Dr.ª Margarida Tavares faz questão de saudar a APECS pelos seus trinta anos de atividade e do relevante contributo para o estudo clínico da SIDA. Motivo pelo qual convida os responsáveis desta organização parceira a preservar os momentos-chave da memória institucional e, a partir daí, que rejuvenesçam a pensar nos próximos trinta. Numa lógica de modernidade e renovada paixão pelas causas. Para, assim, continuarem o futuro.





Que interpelação se sobrepõe a todas as outras – e não são poucas... – quando pensa nas prioridades da sua agenda para o Plano Nacional de Controlo das IST e da Infeção VIH?

Estou a começar. E, objetivamente, os desafios são imensos. O primeiro que se colocou ao aceitar esta missão foi olhar para as infeções sexualmente transmissíveis [IST] – que, como é óbvio, não se conseguem desligar do contexto da infeção VIH – com atenções específicas e bem dirigidas. Num registo mais resumido, era preciso trazer, para as IST, a experiência e a organização que se foram criando como resposta ao VIH.

No terreno delimitado por tudo quanto faz o contorno da infeção VIH, o que espera do contributo da APECS?

Estamos a desenhar o nosso plano para o próximo triénio. Obviamente, trata-se de um momento crucial para, antes de mais, ouvir aqueles que sabem. Nessa perspetiva, resulta

claro que a APECS congrega no seu percurso, na sua história, com todos os que dela fazem – e fizeram – parte, uma ‘fatia’ importantíssima do processo. Aprender com os erros do passado, beber na experiência adquirida, no conhecimento, tudo isso molda e orienta a minha maneira de estar na vida, de pensar, de decidir e, finalmente, de atuar. O que me leva, desde logo, a considerar a APECS uma organização a que pretendo estar ligada. É muito importante para este programa. A participação é fundamental. Chegámos a um ponto em que devemos reconhecer que muita coisa foi feita – e bem feita. Agora, falta a ponta final, a parte mais difícil, onde nunca conseguimos chegar, mas em que nada nos pode demover de porfiar, de tudo fazer para seguir em frente. Ao refletir sobre tudo isto, temos de ir ao fundo do nosso saber para resgatarmos todos os benefícios que ainda faltam aproveitar e potenciar.



Quer especificar?...

Uma parte muito importante do que está por fazer é a plena implementação e a concretização das PrEP [Profilaxia pré-exposição]. Uma arma preventiva poderosíssima, que de facto permite prevenir infeção, doença, alterações de qualidade de vida (e, até, perda de vida). No entanto, tanto por via profissional como através do sistema nacional de saúde, estamos, a pouco e pouco, a tentar definir o caminho que, sem derivas, nem desfoque, nos permite chegar às franjas de população mais necessitadas: os mais vulneráveis, os emigrantes, designadamente. Esse passo é muito importante. Tão importante quanto ir ao encontro dos jovens. E, aqui, precisamos de uma abordagem especial a este universo. Temos de ir lá, chegar lá. E não o contrário, reduzidos, limitados a um consulta muito bem organizada, de porta aberta... Isso não funciona, não resulta. É preciso muito mais para lhes fazer chegar a mensagem. Para que se sintam confiantes e capazes de virem ter connosco quando necessitam. E estes são, apenas, exemplos do [muito] que ainda está por conseguir.

O diálogo e a articulação de competências, envolvendo diferentes parceiros científicos e institucionais, constituem, nesta sua nova missão, imperativo de pensamento e de ação?

Queremos ouvir todos. E se olharmos as atribuições que definimos e redefinimos para este novo mandato do programa,

há muitos assuntos em que é mandatário que ouçamos as pessoas, as partes interessadas, todas elas. Ouvir os doentes, os familiares, as pessoas que vivem com a infeção VIH – muitas delas já não são doentes, apenas pessoas portadoras de uma infeção e que necessitam de tomar um medicamento para estarem bem. E assim acontece na maior parte dos casos, o que é muito bom. Sendo certo que muita coisa está ainda por resolver, muitos obstáculos por ultrapassar, como o estigma e a discriminação. Sabemos que para ir buscar os tais benefícios de que falei, é preciso acabarmos com esse preconceito – ainda tabu para tanta gente. E perceber quem são os grandes responsáveis por ainda não termos conseguido encontrar o caminho que nos permita resgatar, com agilidade, todos os que precisam de nós. Neste novo programa, temos precisamente definida uma agenda de investigação para esta área. E para lá chegarmos, precisamos da Educação, da Ciência, da Saúde. Da sociedade civil. De todos. É muito importante.

Prevenir, rastrear, diagnosticar, tratar, combater a discriminação. Para que ninguém fique para trás, como evitar que baixemos a guarda ou desviemos atenções?

É fundamental não deixar ninguém para trás. Uma preocupação sistemática. E que aumenta os seus níveis num momento como este que enfrentamos no quadro da pandemia. Depois

de passarmos uma crise sanitária, económica, social, cultural... tudo aquilo que marca o cenário atual faz com que o risco seja maior, muito maior. De facto, desfocámos a nossa atenção relativamente a muitas outras situações em termos de saúde. Temos de voltar a alinhar o foco. Não sou particular adepta da palavra 'combate', mas, salvo melhor termo, foi disso que se tratou e ainda é disso que se trata. É imperioso que voltemos a olhar de novo para a pluralidade, para a abrangência, para irmos recuperar os detalhes que deixámos para trás. E voltar a unir as peças. Mas aí, como bem sabemos, é que está a dificuldade... Do mesmo modo que importa restabelecer elos de comunicação; por vezes, é muito difícil comunicar ao nível das organizações de saúde em Portugal; a literacia e o conhecimento, por muito importantes que sejam – nenhuma dúvida quanto isso –, reconhecamos que não chegam. É preciso ir mais longe. E conhecer. Desde a pessoa mais anónima ao mais importante, o profissional, o funcionário... Mas, conhecer não é necessariamente a simples consequência de uma ação. É preciso provocar a ação, para que tenha impacto, para que mexa com as pessoas. O que não deixa de ser complexo... A pandemia tem-nos convocado muitas vezes para essa necessidade de agir sem nunca virar a cara. Nós, técnicos, perguntamo-nos muitas vezes como chegar às pessoas?... Sucede que continuamos a receber doentes, muita gente – e nem todos vão sobreviver. Um número considerável de indivíduos recusou ser vacinado contra a COVID-19. Porquê?... Porque, no seu caso, provavelmente, não lhes terão chegado as palavras certas. Seja como for, entendo que a mensagem genericamente transmitida aos portugueses foi simples e clara. Toda a gente a ouviu. Chegou a todos. E todos puderam optar. Aqui, considerando os diferentes destinatários dos conteúdos que dão suporte à comunicação das IST e da infeção VIH, o engenho é saber indicar-lhes o caminho certo. O da prevenção. O do tratamento. O do acolhimento. O da Vida. Mas motivar as pessoas, dar-lhe as melhores respostas... nem sempre é fácil. Reconheço.

Como articular as estratégias e as medidas nacionais de monitorização com os ODS (Objetivos de Desenvolvimento Sustentável) definidos pela ONU (Organização das Nações Unidas)?

Felizmente, estamos na Europa. E isso significa o acesso e a partilha de muitas ferramentas que a OMS [Organização Mundial da Saúde] e a ONU colocam à nossa disposição para conseguirmos lidar com os desafios e alcançar os objetivos. Obviamente que nos norteamos por essas metas. Mas, antes de mais, precisamos de saber medir – algo que é fundamental no nosso país. Saber medir, para percebermos se estamos, sem dúvida, no caminho certo. É um problema que enfrentamos; as

nossas ferramentas de medida, de vigilância. Estejamos nós a falar da incidência, da adesão ao tratamento, da mortalidade, da carga vírica ou da qualidade de vida. Isto é, tudo o que tem de ser medido – incluindo o estigma e a discriminação – constitui, de facto, um óbice atualmente. Também aqui, é certo, fomos muito prejudicados pela pandemia, com implicações diversas – na fonte, na recolha, na gestão e no fornecimento de dados, nas próprias ferramentas em si... Do meu ponto de vista, e antes mais, para podermos perseguir e atingir objetivos que estão pensados e definidos, e com os quais nos alhamos, é preciso medir. Medir. Medir.

Que mensagem gostaria de dirigir aos responsáveis da APECS, quando, neste tempo de retrospectiva, vão, a partir daí, olhar em frente?

O que eu lhes diria é também dirigido a mim, porque me sinto parte integrante deste contexto. Que continuamos a ter uma missão muito importante para abraçar, neste roteiro que nos aponta o caminho. Por vezes, o que custa, particularmente quando o trajeto já vai longo, é a circunstância de as organizações colherem hábitos, tradições, o que lhes dificulta olhar para dentro da sua própria realidade, dos seus compromissos, das suas missões, dos seus desígnios. Por isso, sugiro aos responsáveis da APECS que procurem olhar para estes trinta anos e que rejuvenesçam para os próximos trinta. Que tenham uma visão de juventude. De modernidade. De futuro. E, nesse pressuposto, que olhem para o que falta, para as pontas soltas, e se agarrem também de uma forma apaixonada e renovada. Penso que este é o momento para isso. E continuar, seguir em frente.

Pretendo estar ligada à APECS. É muito importante para este programa. A sua participação é fundamental. Chegámos a um ponto em que devemos reconhecer que muita coisa foi feita – e bem feita

PRESIDENTES APECS



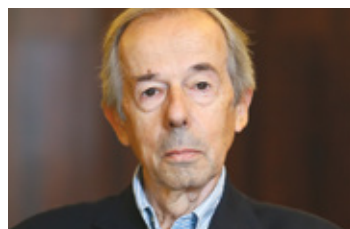
1992-1994
Dr. Rui Proença



2001-2004
Dr. Lino Rosado



1995-1996
**Prof. Doutor
Meliço-Silvestre**



2005-2008
Dr. António Vieira



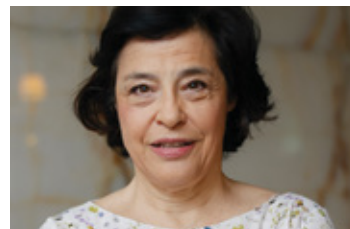
1997-2000
**Prof. Doutor
Henrique Lecour**



2009-2013
**Prof. Doutor
Rui Sarmiento e Castro**



2014-2017
Dr. Joaquim Oliveira



2018-2021
Dr.ª Teresa Branco

O futuro faz-se de memória viva



DR. RUI PROENÇA

Presidente da APECS

1992-1994

Coube-me a honra de ser eleito primeiro presidente da APECS, uma associação de clínicos que foi criada há 30 anos, precisamente em novembro de 1991.

Ao percorrer esses passos iniciais, tenho bem vivo na memória um jantar nos Estados da América (EUA), onde vários médicos ali manifestavam a sua preocupação com a falta de resposta das autoridades de saúde para o impacto desta nova doença nos hospitais em que trabalhávamos.

Preocupação acrescida pela hegemonia dada a profissionais de saúde de reconhecido mérito, sem dúvida, mas que não tinham contacto direto com as dificuldades do tratamento e hospitalização dos doentes com SIDA. E, ainda, por tudo o que envolvia a problemática de assegurar a estas pessoas o mínimo de condições de apoio psicológico face à tragédia da sua discriminação pela sociedade, em geral, e à indiferença das direções dos hospitais e autoridades de saúde. A título de curiosidade, o referido jantar teve como cenário a Baía de São Francisco.

E, mais importante que tudo – incluindo o deslumbre da paisagem... – gostaria de destacar a presença da Prof.^a Doutora Laura Ayres, cuja sensação de revolta não afinava pelo mesmo diapasão dos clínicos e era a Presidente da Comissão Nacional da Luta contra a SIDA que, junto com ela, integravam a comitiva portuguesa, nomeadamente o Prof. Doutor Meliço-Silvestre de Coimbra, o Prof. Doutor

Mota Miranda, o Prof. Doutor Carlos Vasconcelos do Porto, o Dr. Lino Rosado de Lisboa, o malgrado Prof. Doutor José Luiz Champalimaud, o Prof. Doutor Francisco Antunes e eu próprio.

Os clínicos presentes dadas as divergências havidas nesse jantar tomaram a decisão de se reunir em Portugal para fundar uma associação. O propósito da nova entidade era chamar si os problemas clínicos que então enfrentávamos no domínio da SIDA e publicitar o drama com que os doentes e os profissionais de saúde se debatiam diariamente.

O caso não era para menos. Reinava grande insatisfação e frustração nos médicos que exerciam em hospitais centrais e que eram confrontados com um novo problema – os doentes com SIDA. A doença tinha enorme expressão mediática dada a notoriedade de alguns dos atingidos cujos comportamentos de risco ignorados escapavam à perceção do público e ao conhecimento dos média.

A SIDA tocava em pontos nevrálgicos e sensíveis como sexo, ética, religião. E em grupos populacionais com desvios de atitude pouco aceitáveis à época.

Neste desfiar de memórias centradas no contexto nacional, quando surgiu a SIDA, a resposta do Ministério da Saúde foi a criação – sob a égide da Prof.^a Doutora Laura Ayres, renomada virologista no INSA (Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge) – de um grupo de trabalho que teve um papel da maior importância no início da luta, em Portugal, contra a

nova doença. Personalidade forte, com grande poder comunicativo, a preocupação da especialista não era melhorar as condições de assistência hospitalar, tarefa que deveria ser assumida por outras estruturas da saúde. Seja como for, a Prof.^a Doutora Laura Ayres desde logo se afirmou como coordenadora do Grupo de Trabalho da SIDA (1985) e presidente da Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA (1990).

Entretanto, enfrentando as trincheiras onde os doentes acorriam, os clínicos, que não dispunham de recursos para enfrentar uma doença praticamente desconhecida, nem de um interlocutor válido, iam manifestando a sua insatisfação por serem ignorados nas suas pretensões.

Esse descontentamento haveria de mobilizar os clínicos para novas reuniões, que aconteceram em Coimbra e no Vimeiro, lançando, definitivamente, as bases para a criação da APECS.

Importa notar que, a partir de 1984, houve um aumento progressivo de internamentos de doentes com SIDA nos hospitais e, particularmente, no Hospital de Curry Cabral. Os infetados começaram a saturar as escassas estruturas existentes e a esgotar os recursos humanos. As hospitalizações prolongadas, os tratamentos mais complexos e dispendiosos constituíam problemas difíceis de aceitar pelas Administrações Hospitalares; convém lembrar que os custos – enormes – não eram cobertos por nenhuma rubrica de financiamento. Noutros hospitais do País, a situação era idêntica.

Estávamos perante uma doença que não se enquadrava nas estruturas existentes: contagiosa; ocorria na maioria dos casos em indivíduos com comportamentos de risco; obrigava a precauções especiais de tratamento e isolamento; e requeria a utilização de materiais descartáveis.

Neste cenário relevavam hospitalizações prolongadas ou muito repetidas e o desenlace era sempre mortal. Uma doença desesperante. E muito dispendiosa.

Os quadros clínicos apresentavam-se invulgares e os doentes apareciam com aspeto bizarro – alguns, mesmo, apavorantes.

Quando necessitavam de meios auxiliares de diagnóstico, como endoscopias ou processos invasivos-biopsias, os quais tinham de ser efetuados e realizados por médicos de outras especialidades e de outros serviços, só eram aceites com muita relutância. As dificuldades estendiam-se ao acesso aos ventiladores das unidades de cuidados intensivos (UCI) e aos meios cirúrgicos por vezes necessários.

Os doentes eram discriminados tanto em vida como em morte. Raramente se realizavam as autópsias indispensáveis para conhecer os aspetos da nova patologia.

As estruturas do Ministério da Saúde ignoravam as carências enormes que tínhamos para enfrentar esta doença na sua fase mais terrível, como a falta de

condições de internamento, de isolamentos, de recursos humanos, de meios de diagnóstico e do acompanhamento psicológico e psiquiátrico necessários.

Recordo também o pavor dos profissionais de saúde sujeitos a vulgares acidentes de trabalho por picadas de agulha em doentes seropositivos. A sua angústia durava pelo menos seis meses, impedindo-os, ao longo desse período, de fazer uma vida familiar normal.

Os profissionais de saúde que tratavam os doentes eram igualmente discriminados, inclusive por temor do contágio com a tuberculose, doença muito transmissível e até com formas causadas por *Mycobacterium tuberculosis* resistentes.

As autoridades da saúde iam reconhecendo a importância da SIDA. E publicavam circulares normativas que, infelizmente, não tinham consequências no terreno em que os doentes eram tratados, ou seja, nos serviços hospitalares.

A insatisfação imperava junto dos médicos que enfrentavam estes problemas.

Considerando as diferentes implicações trazidas pela nova patologia, germinou, por inevitável, a ideia de criar uma associação de clínicos destinada a equacionar as novas realidades. A incitar e coordenar as investigações sobre a doença. A chamar a atenção para as carências e os constrangimentos dos serviços que seguiam os doentes. E a colaborar nos programas de prevenção numa perspectiva clínica.

Em novembro de 1991, nascia a APECS – Associação Portuguesa para o Estudo Clínico da SIDA. A sua missão, a sua finalidade central configurava um areópago em que os profissionais de saúde, colocados na primeira linha de combate e com a responsabilidade de enfrentar os problemas desta nova e aterradora doença, pudessem estabelecer entre si – via reuniões, fóruns e congressos – momentos propícios a refletir, ventilar e recomendar sobre assuntos olvidados pela burocracia estatal.

O primeiro objetivo da APECS foi, justamente, a organização de um Congresso para apresentar, discutir e propor soluções para os problemas enunciados nos seus Estatutos:

- Envolvimento dos cuidados de saúde primários (CSP);
- Envolvimento dos Hospitais Distritais;
- Envolvimento de todas as Especialidades médicas, dado que a SIDA não poupava nenhum órgão ou sistema;
- Participação dos Centros nos ensaios clínicos que testavam novas terapêuticas;
- Incentivos para sensibilizar os profissionais de saúde envolvidos no tratamento da SIDA;
- Criação de estruturas adequadas para isolamento de coinfeção com tuberculose;
- Criação de centros de acolhimento para doentes sem condições socioeconómicas, tendo em vista a obtenção de alta após a hospitalização.

E, finalmente, financiamento especial para a SIDA como nova entidade nosológica, considerando que não tinham sido previstos os enormes custos: humanos, de pessoal; do uso de material descartável; além do tratamento das infeções oportunistas e dos tumores associados, como o Sarcoma de Kaposi.

1.º CONGRESSO NACIONAL SOBRE SIDA

A 26 de abril de 1993, tendo como cenário a antiga FIL, em Lisboa, realizou-se 1.º Congresso Nacional sobre SIDA, associado ao Simpósio Internacional Sobre Infeção pelo VIH2, este último dirigido pela figura incontornável do saudoso Dr. José Luís Champalimaud.

O Congresso teve um êxito notável. Inscrição de mais de 1.300 participantes. E enorme impacto mediático. A mesa da sessão inaugural era constituída pelas seguintes individualidades: presidente da Câmara Municipal de Lisboa (Dr. Jorge Sampaio), ministro da Saúde (Dr. Arlindo de Carvalho), coordenadora da Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA (Prof.ª

A APECS sempre procurou estimular as investigações sobre a infeção pelo VIH e divulgar os sucessivos progressos e avanços no tratamento. E assim deve continuar para bem de todos os pacientes em risco, seropositivos, trabalhadores da saúde e a nossa sociedade em geral

Doutora Odette Ferreira), bastonário da Ordem dos Médicos (Dr. Santana Maia) e eu próprio, que tive a honra de ler uma mensagem do então Presidente da República, Dr. Mário Soares.

Quero registar que, para uma associação, a APECS, criada na altura, sem recursos nem verbas de tesouraria – pelo que até tinha sede no meu domicílio – foi uma proeza temerária. Estávamos a organizar um evento que, à partida, ‘só’ para o aluguer da FIL custaria qualquer coisa como 5 milhões de escudos (ou 5 mil contos, utilizando a linguagem corrente desses tempos). Era (mesmo) muito dinheiro.

Naquele concorrido primeiro evento, foram amplamente apresentados e discutidos progressos no tratamento da SIDA, das infeções oportunistas, na luta contra a discriminação e leis de proteção de dados pessoais. Passados 30 anos, a situação da infeção por VIH é absolutamente

uma nova realidade. A doença, embora incurável, tem um tratamento com uma panóplia de fármacos envolvendo diversos mecanismos de ação, antivírus potentes e eficazes e com menos efeitos acessórios. Lembro que o tratamento eficaz-base era, de início, uma combinação de distintos fármacos de mecanismo de ação, também eles, diferentes. O progresso foi tal, que as terapêuticas iniciais obrigavam os doentes a tomar cerca de 30 comprimidos por dia; fármacos mal tolerados, além de que muitos doentes não tinham adesão às pautas de prescrição.

INOVAÇÕES NA FARMACOLOGIA E NA BIOLOGIA CELULAR E MOLECULAR

Em contraste, atualmente recomenda-se a biterapia com os dois componentes numa toma diária. A infeção pelo VIH tornou-se uma doença crónica com um tratamento que se pode prolongar por dezenas de anos. Ainda que, infelizmente, através de medicamentos dispendiosos e inacessíveis à grande maioria dos doentes existentes no mundo.

Deve-se, acima de tudo e por justo, reconhecer que o combate contra a infeção pelo VIH alterou mentalidades. Ao atingir

transversalmente a sociedade no seu todo e à escala universal, e entre os doentes se contam inúmeras figuras relevantes das artes e da vida pública, tudo isso tem ajudado – num processo que não deve parar – a combater a discriminação de muitos indivíduos com comportamentos considerados fora do normal. Cabe destacar os progressos científicos notáveis no campo da biologia molecular e a descoberta de novos fármacos e de sofisticados meios de diagnóstico. Em trinta anos, as inovações naquela área (biologia celular e molecular) foram espetaculares.

E os avanços na farmacologia antiviral, progressivos e fantásticos. Permitiram, também, o tratamento de outras doenças como as hepatites B e C, abrindo, além disso, perspectivas espantosas na microbiologia e, na prática clínica, caminho a métodos inovadores que revolucionaram toda a biologia.

Com os novos fármacos e meios laboratoriais, o programa da Organização Mundial da Saúde (OMS) pretendia, até 2020, que: 90% dos pacientes com VIH/SIDA estivessem diagnosticados; 90% dos diagnosticados se encontrassem em tratamento e, destes, que 90% atingissem uma carga viral indetetável ao ponto de ser impossível transmitir a infeção.

Em Portugal, foi em 2016 – quando havia já 87% dos doentes diagnosticados – que se começou a generalizar o uso da terapêutica antirretrovírica para todos os infetados.

No esquecimento terá ficado a experiência de muito anos, as diretrizes e o conhecimento colhidos em outra pandemia terrível, a sífilis, doença que no seu auge atingiu cerca de um terço da população de todo o mundo e que só foi dominada vários séculos após ter surgido. As medidas mais acertadas e depois copiadas por muitos países foram propostas por Thomas Parram.

Registe-se que, em 1935, este médico foi nomeado *Surgeon General* pelo Presidente dos EUA, Franklin Delano Roosevelt.

As medidas, então tomadas, assentavam em cinco recomendações:

- 1.ª – Estabelecimento de postos de diagnóstico para efetuar análises gratuitas e confidenciais a todos os indivíduos;
- 2.ª – Tratamento imediato a seguir ao diagnóstico para evitar mais contágios;
- 3.ª – Rastreio dos contactos sexuais dos doentes;
- 4.ª – Testes de diagnóstico de sífilis obrigatórios antes do casamento e no início da gravidez;
- 5.ª – Campanha de educação pública maciça para prevenção da infeção, e necessidade de reconhecimento dos sintomas e do tratamento precoce.

Todas estas recomendações do passado, visando a contenção da sífilis, vieram a ser aplicadas, timidamente e com atraso, no tratamento da infeção por VIH. Recorde-se que, só em 2005, a infeção pelo

VIH e a SIDA foram consideradas como doenças de notificação obrigatória em Portugal.

Preconceitos religiosos e culturais, a par de fortes grupos de pressão, tiveram de ser vencidos para aplicar as referidas recomendações, executar os programas de informação e educação pública e iniciar a literacia sobre a doença o mais cedo possível, ou seja, nas escolas e junto dos jovens. As recomendações vindas da luta contra a sífilis são, sublinho, agora reconhecidas como pilares fundamentais da luta contra a SIDA. Teríamos poupado muitas infeções com VIH e mortes se, logo no princípio da pandemia (hoje, epidemia) fossem seguidos os ensinamentos.

Deviam ter-se ultrapassado, de início, as barreiras do estigma, da ignorância e dos tabus levantados em nome da proteção da confidencialidade de indivíduos e grupos que não queriam ser discriminados pelos seus comportamentos de risco.

PROFILAXIA PRÉ-EXPOSIÇÃO (PrEP)

A profilaxia pré-exposição (PrEP) continua a ser um assunto candente. Apesar das controvérsias havidas, constitui uma verdadeira revolução cujo valor, com regras estritas e rigorosa seleção de pacientes, é indiscutível para conter e reduzir o número de contágios pelo VIH.

As controvérsias são suscitadas por quais as combinações a escolher; se TDF/FTC; se TAF/FTC; se outras; tomar diariamente ou “on demand”; optar ou não por outras associações de fármacos ou mesmo a PrEP de longa duração injetável como o cabotegravir. Pontos fulcrais, neste contexto, são o custo dos medicamentos, a aderência dos participantes, a utilização de fármacos que perderam as respetivas patentes e a maior incidência de outras DST (doenças sexualmente transmissíveis) que o método não evita. Estas controvérsias vão durar muito tempo. E exigem inúmeros ensaios até termos respostas mais robustas.

AS VACINAS CONTRA O VIH – NOVAS ESPERANÇAS

As vacinas têm sido um objeto de trabalho insano desde o início da SIDA. Sucedem-se as tentativas – e desilusões – de criar inoculação contra o VIH. O facto é que nunca se chegou a resultados convincentes. Até agora, a única vacina que demonstrou alguma eficácia de proteção – ainda que apenas de 28% aos três anos – foi a AIDSVAX B/E. A razão está na circunstância de o VIH ser altamente mutável. Pela sua capacidade de responder rapidamente a pressões seletivas impostas pelo sistema imunológico, a população de vírus num indivíduo infetado normalmente evolui para que possa escapar dos dois braços principais do sistema imunológico adaptativo; imunidade humoral e celular. Em segundo lugar, os isolados de VIH são, eles próprios, muito variáveis. O VIH pode ser classificado em vários subtipos com um alto grau de divergência genética. Portanto, as respostas imunológicas geradas por qualquer vacina precisam ser amplas o suficiente para explicar essa variabilidade. É improvável que qualquer vacina que não tenha essa amplitude seja eficaz.

Também os epítomos funcionalmente importantes da proteína gp120 são mascarados por glicosilação, trimerização e alterações conformacionais induzidas por recetor, tornando difícil o bloqueio com anticorpos neutralizantes.

A MARÉ PODE ESTAR A MUDAR...

A IAVI (International AIDS Vaccine Initiative) e a Scripps Research, juntamente com a Moderna e outros parceiros, estão prestes a lançar um estudo clínico de fase I que avaliará a capacidade de duas vacinas candidatas mRNA de gerar, com segurança, anticorpos amplamente neutralizantes em adultos saudáveis. Quem sabe se estes anticorpos não podem quebrar o 'feitiço' da resistência do VIH às

vacinas?... Mas, como os obter? Durante quatro décadas, o VIH conseguiu iludir as tentativas de eliminação por parte do sistema imunológico. E isso deve-se a vários fatores, incluindo a capacidade de o vírus evoluir rapidamente para produzir novas mutações que o ajudam a evitar anticorpos. Acresce que o vírus encontrou uma maneira de camuflar a sua camada externa – a glicoproteína do envelope do HIV (ou env do HIV) – com as mesmas cadeias de açúcar encontradas nas proteínas humanas, de modo a permanecer oculto face a ataques.

Há esperança que pode estar iminente a descoberta de uma 'chave' importante para abrir a porta impenetrável do vírus. Ou seja, uma maneira de criar um imunogénico que tanto se parece com a estrutura env do HIV, quanto pode induzir células B imaturas específicas a desenvolver anticorpos neutralizantes antes de uma pessoa ser exposta.

ELOGIO COM EXCLAMAÇÃO: VIVA!

O desenvolvimento das aplicações do RNA mensageiro constitui um triunfo da tenacidade de Katalin Karicó, investigadora húngara a trabalhar nos EUA, que durante cerca de 15 anos viu recusada, na Universidade da Pensilvânia, a sua ideia de aproveitar o RNA mensageiro como nova arma da biologia e cuja perseverança a levou a sair daquele país para conseguir um sucesso que perspetiva uma verdadeira revolução na biologia e na imunologia – não só nas vacinas, como na terapêutica de neoplasias e em doenças congénitas. Karicó e Drew Weissman fundaram uma pequena empresa e, em 2006 e 2013, patentearam a utilização de vários nucleosídeos modificados para reduzir a resposta imune antiviral ao mRNA. Convém assinalar que o RNA mensageiro original tinha uma vida muito curta, dado ser destruído pelo sistema imune.

Palmas e aplausos a Karicó e Weissman pela sua persistência durante muitos

Pode estar iminente a descoberta de uma 'chave' importante para abrir a porta impenetrável do vírus. Uma maneira de criar um imunogénico que tanto se parece com a estrutura env do HIV, quanto pode induzir células B imaturas específicas a desenvolver anticorpos neutralizantes antes de uma pessoa ser exposta

anos. Duas grandes figuras, que venceram e obtiveram um modo que certamente vai revolucionar a terapêutica oncológica, a criação de novas vacinas e a cirurgia genética.

Termino este artigo como comecei. Durante os seus primeiros 30 anos de atividade, agora assinalados, a APECS sempre procurou estimular as investigações sobre a infeção pelo VIH e divulgar os sucessivos progressos e avanços no tratamento. Em suma, uma atividade altamente meritória e que deve continuar para bem de todos os pacientes em risco, seropositivos, trabalhadores da saúde e a nossa sociedade em geral.

Fecho com uma saudação especial – um Viva! – à persistência de alguém que venceu, convenceu e abriu caminho ao progresso das ciências biológicas. Viva Karicó!

A ousadia de nunca deixar de acreditar



**PROF. DOUTOR
CARLOS VASCONCELOS**
Sócio Fundador da APECS

Foi em 1982, era eu médico interno da especialidade de Medicina Interna a fazer estágio no Serviço de Imunologia do Hospital Geral de Santo António, no Porto, quando me envolvi pela primeira vez na Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA). Então, avaliava doentes hemofílicos (do Serviço de Hematologia do Dr. Benvindo Justiça) e membros da associação *Le Patriarche* (com quem o hospital através do Dr. Paulo Mendo tinha feito um acordo), dedicada à recuperação de toxicodependentes. Como então, ainda, não se sabia a causa da SIDA – assistia-se à argumentação entre imunologistas e microbiologistas – o que eu fazia era tentar diagnosticar infeções oportunistas ou neoplasias. Em 1984/5 ao dispormos de testes serológicos para o VIH a situação mudou completamente. Em 1985 foi constituído o Grupo de trabalho da SIDA, coordenado pela Prof.ª Doutora Laura Ayres, a que tive a honra de pertencer e, também, a surpresa de ter sido nomeado representante do meu hospital, dado ainda não ser especialista, para um grupo de tão distintas personagens da Infeciologia nacional. Em 1991 foi constituída a CNLS, Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA e também a APECS, Associação Portuguesa para o Estudo Clínico da SIDA. Pode ter sido coincidência temporal mas ambas resultaram da necessidade de fazer mais alguma coisa para tentar controlar o problema enorme

Sim, ainda não curamos a infeção VIH, mas conseguimos controlá-la, se o doente quiser e o médico souber, como deve saber. Temos armas para isso

em que se tinha transformado a SIDA. Basta dizer que a doença se tinha transformado na primeira causa de morte em jovens adultos americanos, ultrapassando os traumatismos, acidentes de viação, etc. Entretanto, desde 1985 havia o Congresso Mundial de SIDA, essa extraordinária reunião que envolvia todas as pessoas interessadas no tema. O meu primeiro congresso foi em São Francisco, em 1990. E que congresso! Não eram só médicos como estávamos habituados, era mesma toda a gente, das várias áreas ligadas à saúde, mas também à sociologia, jornalismo e tantas outras e, ainda, pasmávamos, os doentes... Sim, os infetados e, também, os afetados pelo VIH/SIDA, que não assistiam passivamente, intervinham, agitavam, incomodavam o sossego da ciência e das companhias farmacêuticas, enfim agarravam com toda a força o seu destino. E bem que o fizeram!

Nós, médicos portugueses, tornados amigos, digamos, por esse sair da rotina e das respetivas circunstâncias, nesses congressos anuais discutíamos “as coisas” nacionais relacionadas, questionávamos a CNLS, às vezes bravamente, e queríamos, também nós, fazer mais do que a consulta VIH. Lembro como andávamos frustrados a assistir à morte dos nossos doentes, até à bendita terapia tripla (dois inibidores da transcriptase reversa mais um inibidor da protease) apresentada no congresso de Vancouver em 1996, autêntico grito de Ipiranga, com muita raiva, da amargura acumulada.

E assim fomos discutindo o que fazer em vários encontros até à célebre reunião da Curia em que constituímos a Associação Portuguesa para o Estudo Clínico da SIDA (APECS). Associação dirigida “não apenas às preocupações de ordem científica e/ou logística, mas também às de ordem social que atingiam o doente infetado pelo VIH”. Curiosamente, por estar de serviço de urgência, se bem me lembro, não pude estar presente no notário lisboeta em que formalizamos a criação da APECS.

Muitas reuniões foram feitas anualmente desde então e a Associação deixou de ser um grupo de médicos, alargou para as pessoas interessadas, e crescemos em todas as áreas, não apenas a clínica. Alguém fará o resumo do que tem sido a atividade da APECS, em conjunto com os doentes e tantas ONG, com impacto no SNS e na sociedade civil. Não sei se conseguirão traduzir o que vivemos, tantas emoções, o descobrimento de coisas novas, cada um por si e em conjunto, as grandes alegrias e as pequenas zangas, enfim, a construção de um mundo novo! Há, sem dúvida, uma prática clínica diferente depois da infeção VIH. E a extraordinária investigação estimulada por esta infeção transbordou para imensas outras áreas da medicina, cito apenas a imunologia e doenças associadas a um sistema imune desregulado.

Essencial é manter o tema VIH “vivo” e atual na comunidade, nos *mass media*, entre os políticos e administrações hospitalares. Porque não podemos perder o que se conquistou, o que os doentes conquistaram

Sim, ainda não curamos a infeção VIH, mas conseguimos controlá-la, se o doente quiser e o médico souber, como deve saber. Temos armas para isso. Enquanto esperamos a cura sobra-nos a doença associada ao VIH, não a da imunodeficiência, mas a das comorbilidades, muito devidas à inflamação. Esta é a última guerra para a vitória final: como controlar a inflamação, depois de controlada a infeção? Vão continuar a ser tempos estimulantes do ponto de vista científico e clínico. Essencial é manter o tema VIH “vivo” e atual na comunidade, nos *mass media*, entre os políticos e administrações hospitalares. Porque não podemos perder o que se conquistou, o que os doentes conquistaram. Assim, o papel da APECS continua a ser muito importante!

30 ANOS APECS

Um editorial, um discurso e outras palavras



DR. ANTÓNIO VIEIRA
Presidente da APECS
2005-2008

A SIDA foi ultrapassada por outras realidades em saúde mediaticamente mais relevantes, mais recentes, e perdeu a visibilidade da preocupação. Tive a oportunidade de escrever esta nota de constatação, já na primeira década deste século, num editorial da Revista Portuguesa de Doenças Infecciosas. Estávamos a meio do percurso que nos trouxe até aqui.

Tive a honra e o gosto de presidir à Direção da APECS durante dois mandatos, entre 2005 e 2008.

“Os passos dados foram importantes e merecem ser, mais do que continuados, alargados, conduzindo a APECS mais longe no contributo para o estudo clínico da SIDA em Portugal, objetivo capital que a norteia e que lhe dá nome”, era reconhecido à época e sublinhado no programa de candidatura à liderança da APECS. Naturalmente que foi um processo de continuidade que determinou o futuro imediato.

Já tinha sido percorrido um caminho, com resultados significativos; identificar o agente, perceber o modo de transmissão, conhecer melhor e mais longe a doença, para evitar ou melhorar as consequências do prognóstico numa infeção/doença que rapidamente se identificou como decorrente de comportamentos e modo de vida e a que se somou o conhecimento da sua extensão planetária, obrigou a investigação, nas suas múltiplas vertentes, a dar passos de gigante.

Muito fora feito, mas muito caminho de preocupação e incerteza estava pela frente. Fora publicado na altura um relatório do Observatório Europeu da Droga e da Toxicodependência que colocava o nosso país no péssimo 1.º lugar, numa Europa a 25, não só da prevalência da Infeção VIH, como também da infeção VIH, mediada pela partilha, na utilização de drogas endovenosas. Um outro relatório, o relatório da UNAIDS 2006, estimava que podiam viver com o VIH/SIDA, em Portugal, cerca de 32 000 indivíduos, num intervalo de incerteza aonde a variação mais trágica poderia chegar aos 53 000 casos.

Assumindo que é mais fácil criar comportamentos do que modificar comportamentos, a tónica na prevenção foi sublinhada, repetida e ampliada, vezes sem conta. Procurou criar-se comportamentos seguros. Contudo, a aparente desconformidade entre a mensagem de prevenção que era profusamente transmitida e a perceção que o público-alvo tinha dela, assente, segundo Meliço-Silvestre, “numa iliteracia crónica, que teima em se arrastar”, colocava o País num patamar de alerta vermelho da preocupação.

Contudo, sem margem para dúvidas e neste contexto, afirmávamo-nos como país do Primeiro Mundo; “queremos poder afirmar que o diagnóstico, prescrição e seguimento continuado dos indivíduos infetados pelo VIH/SIDA, se processam de acordo com as normas de boas práticas”.

Queremos um país que permaneça socialmente solidário – temos que saber e afirmar que está assegurado o acesso universal à medicação específica, comparticipada a 100%.

Sua Ex.^ª, o Senhor Ministro da Saúde, Dr. Correia de Campos, na Sessão de abertura do Encontro Sobre Avaliação do Impacte na Saúde e nos Sistemas de Saúde, (Lisboa – 5 de novembro de 2007) afirmou que “a saúde deverá, pois, ser encarada, cada vez mais, como um investimento e não como um custo. Os ganhos em saúde necessitam de ser pensados em cenários que incluam as consequências individuais e coletivas em períodos de tempo que cursam para lá dos ciclos políticos”.

Fora, entretanto, desenvolvida e implementada uma nova fórmula de financiamento, tanto do tratamento ARV, como da monitorização dos infetados que iniciaram em 2007 a utilização de antirretrovíricos. Uma metodologia que clarifica, mas também responsabiliza tanto os profissionais de saúde, como os infetados VIH e que apela fortemente à promoção da adesão. Também aqui e mais uma vez, o envolvimento da equipa de saúde é reconhecido e afirmado como determinante.

Enormes saltos na investigação e na ciência foram dados, com resultados.

O forte investimento no desenvolvimento de novos fármacos colocou a infeção pelo VIH/SIDA no caminho da cronicidade sustentada e, conseqüentemente, o prolongamento da vida, com qualidade e autonomia, com marcada diminuição da mortalidade.

Era também a época da evidência das resistências aos fármacos ARV, do doente complexo, nas suas diversas vertentes e particularidades. Aqui, devo lembrar o doente experimentado, na visão da necessidade das múltiplas terapêuticas no percurso de vida. Medicamentos imprescindíveis para um número apreciável de doentes em situação de insucesso terapêutico.

A relação custo-eficácia foi discussão muito presente. Os novos fármacos colocavam dificuldades financeiras crescentes. O evi-

dente ganho em quantidade e em qualidade de vida é bem conhecido.

Transversal nos diferentes estratos das sociedades do primeiro mundo, a infeção pelo VIH/SIDA passou para além da meia-idade, e progrediu, com todo o rol de consequências, para as últimas décadas do percurso da vida aonde o “seguimento para a vida” com dignidade justifica o seu enquadramento conseqüente e aonde importa assegurar – quando necessário – as condições de suporte social e de saúde, continuado. Era a integração da noção de Cuidados Continuados na realidade concreta do VIH/SIDA, na visão da época.

“Pelas suas características específicas, a infeção pelo VIH/SIDA – particularmente visível na sua fase mais avançada – pressupõe um processo inexoravelmente evolutivo.

Neste contexto, os conceitos de cuidados continuados/paliativos devem ser entendidos como percursos que, com alguma frequência, se sobrepõem e confundem.

Também o “potencial de recuperação” deve ser entendido, neste enquadramento particular.

No espírito do Despacho n.º 5546/2005 (2.ª Série) este tipo de estrutura destina-se à prestação de cuidados de saúde com o objetivo de restaurar ou manter a qualidade de vida e o conforto dos cidadãos necessitados dos mesmos em consequência de infeção pelo VIH/SIDA e suas comorbidades, suscetível de causar a sua limitação funcional ou dependência de outrem, incluindo o recurso a meios técnicos e humanos adequados ao alívio do sofrimento, a minorar a angústia e a dignificar o período terminal da vida.

Com esta perspetiva mais alargada, é possível – para além de proporcionar a viabilidade de qualquer protocolo – dar resposta às necessidades que os Serviços identificam, nomeadamente em apoio continuado ao cidadão com situações de dependência por eventuais sequelas e de difícil/impossível enquadramento social”.

Hoje, já ganha a estabilidade da infeção no caminho da cronicidade, para além da supressão viral, está o “elo perdido”, identificado como a nova fronteira da qualidade de vida, que se sobrepõe e complementa o objetivo 90-90-90 da UNAIDS de 2014, no cidadão infetado VIH/SIDA. É o “quarto 90” que se impõe como missão e futuro/presente.

Fará sentido lembrar numa nota de reflexão final o alerta para as gritantes assimetrias no diagnóstico, tratamento e suporte para a vida do infetado VIH/SIDA, ainda bem visíveis entre os países do norte e os países do sul, nos quais um enorme encadeado de factos, que vão muito para além dos cuidados de saúde, esbate este conceito de vida com qualidade.

Migrações contemporâneas, mobilidade e deslocação de populações, não só da África ao sul do Sahara, mas também do leste europeu, do sul das Américas, bem como de muitas outras regiões em conflito, impõem atenção e vigilância na potencial importação/transmissão não controlada da infeção VIH/SIDA, de dimensão e consequências ainda não completamente conhecidas.

Concluo com as mesmas palavras que há cerca de 15 anos, terminaram o texto dito no Congresso Nacional de SIDA: “a APECS foi sabendo, ao longo dos anos, afirmar-se progressivamente, como um parceiro disponível e incontornável na luta contra a infeção por VIH/SIDA, vendo nesse esforço um benefício científico para os profissionais que a integram, mas, sobretudo, para todos os afetados por esta pandemia”. É sob este princípio, que se impõe e deseja o futuro, que se quer cooperante, solidário, militante e conseqüente.

A infeção pelo VIH/SIDA e o contributo da APECS



DR. LINO ROSADO

Sócio Fundador
e Presidente da APECS
2001-2004

O início da epidemia pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) começou oficialmente em 1981, no entanto, o agente responsável só viria a ser identificado em 1983, altura em que foi detetado o primeiro doente em Portugal.

Só em maio de 1987 o Ministério da Saúde estabelece o regime de utilização de um novo medicamento.

No princípio da década de 90 estavam instalados entre os profissionais de saúde

de receio e as dúvidas e entre a população a desinformação e o medo, como de resto é o panorama no início de qualquer pandemia.

Sucediam-se as reuniões entre os profissionais, pois a mortalidade era alta e o tratamento escasso. Foi neste contexto que se iniciaram reuniões preparatórias para a formação de uma Associação que congregasse todos os envolvidos no seguimento e tratamento dos doentes e assim, em novembro de 1991, um grupo destes profissionais lança as bases para a formação da APECS (Associação Portuguesa para o Estudo Clínico da SIDA) com espaço físico próprio.

Dei o meu contributo, como pediatra e envolvi-me totalmente desde o início na formação desta Associação que tinha como objetivo não só o refletir sobre as várias fases da evolução da epidemia como criar normas de consenso na prevenção, seguimento e tratamento dos doentes.

Desde a primeira descrição clínica da infeção até à atualidade grandes progressos foram alcançados: completo esclarecimento acerca do vírus, desenvolvimento de análises cada vez mais sensíveis e específicas e o aparecimento de medicamentos e regimes de associação cada vez mais eficazes e com melhor tolerância. Ao mesmo tempo fez-se um enorme investimento no esclarecimento da população e eu próprio desloquei-me a várias escolas para informar e desmistificar.

A APECS criou fortes ligações com a Comissão Nacional de Luta contra a SIDA tendo alguns dos seus membros feito parte deste órgão nacional.

Também a informação correta à população em geral, através de grupos e associações

de intervenção social, foi e continua a ser de extrema relevância, considerando que as pessoas com infeção pelo VIH/SIDA são, muitas vezes, alvo de discriminação, quer nos seus empregos, quer por profissionais de saúde ou até pela própria família.

A prevenção é o maior desafio da atualidade. As intervenções no terreno visam evitar a propagação na transmissão sexual, no consumo de drogas injetáveis e na transmissão de mãe para filho.

Desde os primeiros casos assistimos a profundas alterações em termos médicos, sociais e culturais, tendo a APECS um papel muito importante nestas alterações.

Em janeiro de 2005 o ministro da saúde integrou a infeção pelo VIH/SIDA na lista de doenças de declaração obrigatória.

A Associação nestes 30 anos teve e continua a ter um papel importantíssimo para atingir as metas propostas pela ONU/SIDA para 2030, que visam eliminar a SIDA.

A uniformização do atendimento aos doentes nos vários hospitais, a dinamização da relação médico-doente, a disponibilidade atempada e fácil da medicação e o envolvimento cada vez mais acentuado dos profissionais dos cuidados de saúde primários são objetivos a curto e médio prazo. As estratégias preventivas, as boas práticas em cuidados clínicos e em apoio social garantindo um envolvimento multisetorial concentrado que promova a desejada mudança de comportamentos e atitudes, indispensável tanto nos vários níveis de prevenção como para impedir o estigma e a discriminação social.

Parece-me, pois, que a APECS continua a ter um papel fundamental na gestão e controlo da infeção pelo VIH/SIDA no nosso país.

Liga-nos a Vida



**DR.ª MARIA EUGÉNIA
SARAIVA**

Presidente da Liga Portuguesa
Contra a SIDA

Primeira instituição em Portugal a desenvolver competências nesta área, a Liga Portuguesa Contra a SIDA (LPCS) antecedeu, em pouco mais de um ano, a formação da APECS. É bom de ver – e, mais ainda, de sinalizar – que desde cedo se estabeleceu entre nós uma ponte de diálogo regular e ativa. Por onde temos caminhado lado a lado, na perceção comum de que só assim, em parceria de facto e não anunciada aos quatro ventos para depois ‘morrer’ na praia, se consegue ser produtivo e dar um sopro de esperança à Vida. Exemplos os mais diversos sublinham essa empatia natural, essa identificação recíproca com a necessidade de revelar e compartilhar, sem reservas, nem reticências, conhecimento, experiências, boas práticas. Sempre nos reconhecemos e entendemos de portas abertas de par em par. Venha o apelo da investigação, de projetos, de iniciativas ou de ações que envolvem e convocam quem vive e convive, quem cuida e quem estuda o VIH/SIDA. O nosso contributo assume, frequentemente, também a coorganização de reuniões que acontecem um pouco por todo o País. São inúmeros os tópicos que nos posicionam, desde o início, como parceiros de referência da APECS. A expressão, na nossa leitura muito particular, nada tem de pomposo ou formal. Pelo simples argumento de que, para a LPCS, ser parceiro a este nível é estar sempre disponível sem a menor hesitação. Porque o VIH/SIDA fala mais alto. É a nossa prioridade indeclinável. O nosso compromisso irrenunciável. A nossa razão de ser

e lutar e viver. Numa entrega absoluta. Sem nada, absolutamente nada, que se intrometa numa agenda, toda ela, dedicada a quem, como nós, segue os mesmos trilhos. Quando começámos, a Liga tinha um médico, um engenheiro e um advogado. O médico, naturalmente, dedicava-se ao tratamento do doente, tinha o papel clínico; o engenheiro procurava alicerçar direitos humanos que eram devidos aos doentes; e o advogado como construtor, no quadro legal, de uma barreira, tão sólida e intransponível quanto possível, à discriminação e ao estigma. Foi muito importante a ligação que conseguimos, através da existência desse médico, com as unidades hospitalares, nomeadamente o Santa Maria e o Curry Cabral, referências

A APECS trouxe para este processo, de que ninguém se pode demitir ou afastar, a sociedade civil e as organizações de base comunitária. Também elas, durante este caminho, têm-se revelado fundamentais para a forma como, hoje, olhamos o VIH/SIDA

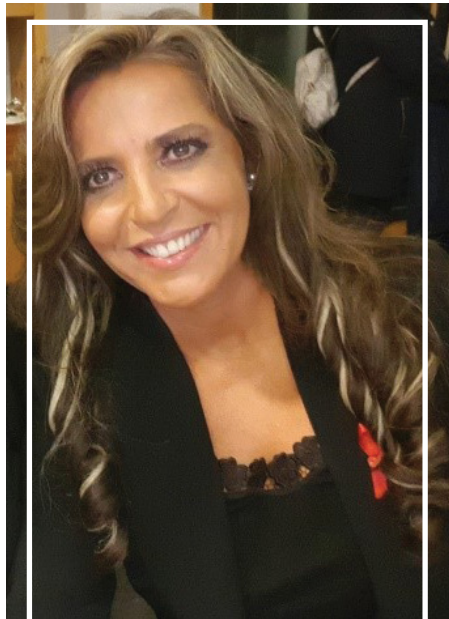
no universo de serviços de Infecção. A diferença é que, na altura, os contactos para o internamento e tratamento eram pouco ou nada oficiais. Hoje, vivemos uma realidade bem diferente: as pessoas infetadas são encaminhadas através de atos protocolares, de referenciação. Um processo mais transparente, mas, ainda assim, um pouco burocratizado. É forçoso agilizarmos. O que significa que muitas vezes a Liga continua a privilegiar o contacto com os médicos. Desde logo com aqueles que estão connosco desde os primeiros tempos. E também com os atuais, obviamente, que se revêm no papel que nos cabe em todo este contexto tão sensível e tão delicado. Mesmo durante a COVID-19, que continuamos a ter pela frente, as respostas hospitalares têm sido muito positivas. É o reflexo da permanente interligação que mantemos com os profissionais de saúde. No Porto, em Vila Nova de Gaia, em Portimão... e em tantos outros hospitais do País. E isso faz toda a diferença, até no quotidiano da nossa atuação. O procedimento-charneira é o envolvimento com todos os intervenientes. Nesta reflexão, uma nota especial vai para a Linha SOS SIDA, criada em 1991, e que hoje atende em permanência, bem adaptada aos novos tempos. A inovação está presente e é tangível em todas as dimensões, sempre em benefício da qualidade de vida da pessoa infetada. A teleconsulta é disso outro exemplo que, falando por si, fala por nós. Entretanto, há uma necessidade de equilíbrio – por um lado, sabemos do peso e do eco da comunicação via redes sociais; por outro, desaconselhamos a consulta instintiva e não orientada ao ‘Dr. Google’... É crucial sa-

Exemplos os mais diversos sublinham essa empatia natural, essa identificação recíproca [LPCS e APECS] com a necessidade de revelar e compartilhar conhecimento, experiências e boas práticas

ber gerir a informação e o conhecimento. Tão importante como saber descodificar termos e expressões técnicas. A literacia representa uma mais-valia essencial na prevenção, no rastreamento, no diagnóstico precoce, constituindo, por isso, uma aposta fundamental da LPCS. Olhando por todos, dos ‘8 aos 80’, como costumamos dizer, com um olhar especial para as gerações mais velhas, que nos dão muitas vezes sinais de desinformação. A referida aposta gera, manifestamente, ganhos em saúde e em qualidade de vida para as pessoas que vivem com a infeção. Por isso, no fecho desta mensagem, é inescapável sublinhar o nosso grande envolvimento com a APECS, que, há trinta anos, trouxe para este processo, de que ninguém se pode demitir ou afastar, a sociedade civil e as organizações de base comunitária. Também elas, durante este caminho, têm-se revelado fundamentais para a forma como, hoje, olhamos o VIH/SIDA. Porque só todos juntos, lado a lado, conseguiremos ultrapassar esta e todas as outras epidemias – ou pandemias, no pior dos cenários – que tenhamos de enfrentar e debelar. Por tudo isto, uma palavra de apreço e reconhecimento à APECS.



Saber articular é saber envolver



**DR.ª FILOMENA FRAZÃO
DE AGUIAR**

Presidente do Conselho de
Administração e da Direção
Executiva da Fundação
Portuguesa “A Comunidade
Contra a Sida”

Assinalar a comemoração dos 30 anos da Associação Portuguesa para o Estudo Clínico da SIDA (APECS) é para a Fundação Portuguesa “A Comunidade Contra a Sida” (FPCCSida) uma enorme satisfação. Satisfação essa que se prende com a congratulação do percurso realizado, muitas vezes, lado a lado.

Falar da APECS é falar de envolvimento da comunidade médica na abordagem à infeção por VIH cuja missão visa contribuir para a investigação clínica e microbiológica da SIDA. Desde a sua génese, em 1991, que a APECS revela uma enorme preocupação pela atualização de conhecimentos dos seus associados e, por isso, tem vindo a promover inúmeros eventos e reuniões de natureza científica cujo objetivo nuclear é a infeção por VIH. Essa preocupação continua a ser fundamental uma vez que, pese embora os resultados epidemiológicos espelharem o alcance de dados animadores, face às metas traçadas pela ONUSIDA (90-90-90), ainda muito trabalho há pela frente com contínuos desafios para os clínicos e para a sociedade civil com vista a chegarmos a ZERO – Zero Novas Infeções, Zero Mortes relacionadas à SIDA, Zero Discriminação.

Tal como em 1991, muitas das realidades discutidas mantêm-se na atualidade: necessidade de verbas suplementares, saturação dos serviços, unidades de acompanhamento e apoio domiciliário, apoio das especialidades clínicas, entre outros tópicos cuja resolução cabe aos decisio-

Desde a sua génese, em 1991, que a APECS revela uma enorme preocupação pela atualização de conhecimentos dos seus associados e, por isso, tem vindo a promover inúmeros eventos e reuniões de natureza científica cujo objetivo nuclear é a infeção por VIH

As estratégias de proximidade facilitam o envolvimento e a compreensão de aspetos que cada vez menos se conseguem constatar na clínica: problemas logísticos e sociais relacionados com a infeção são disso exemplo

res políticos, mas alguns dos impactos são possíveis de minimizar através de sinergias entre organizações da sociedade civil. Essas estratégias de proximidade facilitam o envolvimento e a compreensão de aspetos que cada vez menos se conseguem constatar na clínica: problemas logísticos e sociais relacionados com a infeção são disso exemplo.

É no seio da APECS e das reuniões que têm sido concretizadas que as diretrizes estratégicas de resposta global ao VIH são também aprofundadas, designadamente aspetos relacionados com a prevenção, a facilitação do acesso universal à terapia antirretroviral, a PrEP e com o combate à discriminação. Naturalmente a FPCCSida marca presença e acompanha estes trabalhos desde a génese da APECS. Congratulamo-nos pela criação de grupos de trabalho, constituídos por pessoas de vários quadrantes nacionais, que enriquecem o debate e promovem estratégias de atuação, inovação e mudança, fruto do seu *know-how* e experiência de trabalho com pessoas que vivem com VIH. Destacamos nos mais recentes grupos – Adesão aos Cuidados de Saúde para as pessoas que vivem com VIH; Qualidade dos Cuidados de Saúde na Infeção por VIH e Modelo de Apoio Alargado às pessoas que vivem com VIH – um conjunto de recomendações e elações a ter em conta, as quais são subscritas pela FPCCSida:

– O cuidado deve ser focado e organizado em torno da saúde necessidades e

expectativas de pessoas e comunidades envolvendo vários domínios;

– Há a necessidade de intervenções diferenciadas, integradas e centradas no utente e tendo em especial atenção as populações vulneráveis;

– Devemos fomentar a Educação e Capacitação com vista à Participação ativa dos utentes;

– Deve ser Maximizado o princípio: testar-tratar-fidelizar/reter;

– Deverá haver maior preocupação na prestação de cuidados mais complexos: comorbilidades e neoplasias;

– Dever-se-á estar atento à necessidade de prestação de cuidados específicos na infeção por VIH;

– Dever-se-á canalizar e melhorar os apoios sociais e os serviços de retaguarda e de proximidade.

Numa altura particularmente desafiante vivenciada por uma nova pandemia, olhar para a infeção por VIH é predicado de maior preocupação pela situação de enorme vulnerabilidade para as pessoas que vivem com VIH, nomeadamente, aquelas que se encontram em tratamento, para aquelas que desconhecem o seu estado sorológico (e que importa diagnosticar) e, muito importante, também todos os profissionais de saúde que em circunstâncias heróicas estão em contacto direto no terreno com realidades duras e às quais terá de se dar resposta. Sob a máxima de “não deixar ninguém para trás”, repensar as atuais limitações vivenciadas em termos de acesso a cuidados e

a diagnósticos leva-nos a desafios e inovações que, só as sinergias e vontades de ultrapassar dificuldades importam e onde a articulação entre a clínica e a sociedade civil é fator determinante. Mais uma vez, Parabéns à APECS e contem com a Fundação Portuguesa “A Comunidade Contra a SIDA” como parceiro social para a concretização da vossa ilustre missão.



Por uma parceria sempre renovada



DR.ª INÊS ROXO

Country manager
da ViiV Healthcare

O VIH, desde que foi identificado há cerca de 40 anos, já infetou quase 80 milhões de pessoas e esteve na origem de mais de 36 milhões de óbitos. Os números são apontados pela ONUSIDA, que lidera um esforço global para travar esta infeção como ameaça à saúde pública até 2030. Entretanto, registaram-se progressos substanciais na terapêutica que transformaram uma sentença de morte numa doença crónica. A esperança média de vida das pessoas que vivem com infeção por VIH tem aumentado continuamente, estando hoje, nos países desenvolvidos, muito próxima dos indicadores reportados à população geral. No quadro da infeção por VIH/SIDA, as mortes reduziram-se em cerca de 39%. E as terapêuticas recomendadas pelas *guidelines* permitem taxas de supressão viral – ou eficácia – superiores a 90%. Reconhece-se que pessoas seropositivas em tratamento eficaz não transmitem o vírus. Uma grande vitória, uma grande conquista para as pessoas que vivem com infeção por VIH. No entanto, apesar de todo o investimento na investigação e dos inúmeros e significativos progressos terapêuticos, ainda não temos cura ou vacina e persistem o estigma e a discriminação!

ViiV HEALTHCARE MISSÃO:
NÃO DEIXAR PARA TRÁS NENHUMA
PESSOA QUE VIVE COM VIH

O nosso compromisso é total! Somos a única empresa do mundo 100% dedicada

O nosso compromisso é total! Somos a única empresa do mundo 100% dedicada ao combate, cura e erradicação da infeção por VIH

ao combate, cura e erradicação da infeção por VIH.

A ViiV Healthcare é uma empresa global especializada na infeção por VIH, detida maioritariamente pela GlaxoSmithKline plc (“GSK”), com a Pfizer Inc. e Shionogi Limited como acionistas. É de assinalar a singularidade do nosso foco nesta área terapêutica e a nossa missão de não deixar para trás nenhuma pessoa que vive com VIH. Assim se percebe a razão de, na atualidade, oferecermos um extenso portefólio de fármacos antirretrovíricos nesta área terapêutica.

Importa destacar que a história da ViiV Healthcare e o nosso legado estão intimamente ligados à história da infeção por VIH: recordo que, em 1987, foi aprovado pela FDA – Food and Drug Administration o primeiro antirretrovírico, o AZT (Investigação GSK/Glaxo), após a identificação, em 1981, do primeiro caso de SIDA, e a confirmação laboratorial do vírus, em 1983. A terapêutica tripla é reconhecida como o *standard of care* desde 1997. Paradigma que inicia a sua mudança a partir de 2018/2019 com a aprovação, pelas autoridades regulamentares, dos primeiros regimes de dois fármacos com dolutegravir, também fruto da investigação e desenvolvimento da ViiV Healthcare, centrada no doente e nas suas reais necessidades.

Se é certo que ao longo deste percurso muito se evoluiu em termos de simplicidade, eficácia, segurança e tolerabilidade da terapêutica antirretrovírica, também é adquirido que o perfil das pessoas com infeção por VIH legitimamente evoluiu, mais preocupadas que estão agora com o potencial impacto cumulativo da terapêutica na sua saúde e com a sua qualidade de vida. E não nos poderemos esquecer do estigma, que ainda está muito presente.

Até que se encontre a cura, a comunidade que vive com infeção por VIH continua a enfrentar inúmeros desafios, que nós ViiV Healthcare estamos comprometidos em tentar ultrapassar até que o VIH e a SIDA sejam erradicados.

A APECS é uma associação científica de referência, que muito tem contribuído para os progressos atingidos em Portugal. Esperamos continuar a renovar e a dinamizar a forte parceria que nos une desde sempre

Como empresa especializada nesta área, a ViiV Healthcare tem um portefólio inovador que permite ao médico selecionar a terapêutica mais adequada ao perfil individual e necessidades de cada um dos seus doentes.

– Tratando-se de terapêutica, temos opções que permitem tomar menos fármaco, bem como opções de toma menos frequente, ou seja regimes de longa duração de ação e estamos a explorar novos modos de ação e novas formas de administração.

– Tratando-se de populações específicas, temos opções de otimização terapêutica para pessoas com elevada experiência terapêutica prévia tratadas e opções terapêuticas com formulações pediátricas.

Os objetivos estabelecidos pela ONUSIDA, de atingir os objetivos 95/95/95 em 2030, e o desígnio global de chegar à cura só poderão ser atingidos através de uma verdadeira colaboração entre os vários parceiros que entram nesta equação, designadamente sociedades e associações científicas, médicos, enfermeiros, farmacêuticos e associações de doentes. E nesta relação de parceria, que tem de ser absolutamente transparente, partilhamos a evidência científica e o conhecimento com a comunidade. Uma relação baseada no respeito. E moldada pela diversidade, igualdade e tolerância, que estão no centro do que fazemos e de quem somos. Valores essenciais neste combate global ao VIH/SIDA.

Finalmente, os nossos sinceros parabéns à APECS pelo seu trabalho de apoio à formação científica dos profissionais de saúde e de promoção do intercâmbio de experiências entre diferentes centros e especialidades ao longo destes 30 anos. Uma associação científica de referência, que muito tem contribuído para os progressos atingidos em Portugal. Esperamos continuar a renovar e a dinamizar a forte parceria que nos une desde sempre. Por muitos e bons anos. Assim será, certamente.

Seguimos juntos em sentido único



DR.ª FILIPA MOTA E COSTA

Diretora geral
da Janssen Portugal

A relevância do trabalho da Associação Portuguesa para o Estudo Clínico da SIDA (APECS) é traduzível a vários níveis. No quadro da investigação – primeiro, num contexto de pandemia, e depois, continuamente, já num quadro de epidemia configurado pela evolução para doença crónica – a APECS desde sempre visou dar resposta aos diversos problemas científicos, logísticos e sociais relacionados com esta infeção em Portugal, num compromisso que, forçosamente, está interligado a um pensamento e a uma ação globais, sem fronteiras nem geografias estritas. Ao identificar-se com estes pressupostos, a Janssen fez questão de juntar-se à APECS neste desafio, como sócio benemérito. No reconhecimento de que é fundamental o caminho ser feito em plena parceria e colaboração. Sempre ao encontro da resposta mais eficaz e bem-sucedida às necessidades que todos os dias surgem no combate ao vírus. E mesmo num tempo em que as doenças infecciosas estão na ordem do dia, não pelas melhores razões, queremos garantir que nenhuma – absolutamente nenhuma – doença é esquecida. O nosso compromisso não se deixa condicionar. Muito pelo contrário. E por isso, somos Janssen. Em Portugal. E no mundo.

'CONFINAR' O VIH/SIDA AOS LIVROS DE HISTÓRIA

Não sem razão, aplaudimos a APECS num momento cronologicamente tão marcante. E, fiéis a uma dinâmica imparável, con-

Estamos profundamente comprometidos perante os milhões de pessoas que vivem com ou em risco de adquirir o VIH/SIDA. Mas, ao olharmos para o futuro, não podemos esconder o nosso otimismo. Ajudámos a mudar a face do VIH/SIDA no passado. Estamos convictos de que podemos mudá-lo novamente

tinuamos a investir no combate ao VIH/SIDA. O nosso trabalho junto de doentes, profissionais de saúde e investigadores, tem-nos permitido entregar inovação que faz a diferença na vida de quem se vê confrontado com a infeção. E isso só é possível porque o investimento da Janssen em Investigação & Desenvolvimento é contínuo. Não deriva em circunstância alguma. O que nos dá confiança, através do nosso contributo, para continuarmos a aumentar a qualidade de vida dos doentes. Esperança de que chegaremos a uma cura. Em momento algum, poderemos satisfazer-nos com pequenos passos, quando o caminho que temos pela frente ainda é longo.

Até lá, a Janssen está comprometida na luta contra o VIH/SIDA apoiando a educação, a prevenção, a deteção precoce e o tratamento, para que possamos fazer do vírus algo do passado, que um dia passou por aqui e já terá entrado definitivamente na história.

A ciência transformou o VIH/SIDA. De grave e fatal, passou para a condição de doença crónica (leia-se controlável).

No entanto, apesar dos progressos realizados, esta continua a ser uma das maiores ameaças à saúde global do nosso planeta. Há um número significativo de pessoas que vive e convive com o VIH/SIDA e cuja carga viral está por suprimir. Muitos são os indivíduos que carecem de acesso ao tratamento e de recursos mínimos que lhes permitam atingir os melhores resultados em saúde. Acresce que o estigma também acentua a continuação do problema, afetando o diagnóstico, o cuidado e o bem-estar emocional das pessoas infetadas e do universo que lhes está próximo. Vale a pena bater na tecla e sublinhar: o acesso aos tratamentos disponíveis, a educação e a capacitação constituem três das componentes identificadas como críticas no suporte de uma vida melhor para estes indivíduos.

A Janssen leva já 25 anos de entrega e compromisso, num esforço sem tréguas,

Parabéns à APECS por estas três décadas de trabalho numa área que não pode sair da ordem do dia. Cremos que assim será. Contem connosco. Contem com a Janssen

envolvendo o melhor dos nossos talentos em I&D para colocar o VIH/SIDA apenas nos livros de história. Assumimos a missão de mudar o rumo desta epidemia, com uma procura intensa e apaixonada por tratamentos inovadores para a supressão a longo prazo do VIH/SIDA e de uma prevenção eficaz da doença. Embora o controlo do vírus seja o principal objetivo do tratamento, focamo-nos igualmente na melhoria da qualidade de vida destes doentes. Salientamos, entre outras, a iniciativa *Moving Fourth*, cujo propósito é ultrapassar os desafios de saúde relacionados com o VIH/SIDA, tais como as comorbilidades emocionais e físicas, os problemas de saúde mental, a pressão financeira e as situações estigmatizantes já assinaladas.

Parcerias como a que nos une à APECS permitem um profícuo intercâmbio e a cooperação com profissionais de saúde, no sentido de encontrarmos, juntos, o caminho certo.

Estamos profundamente comprometidos perante os milhões de pessoas que vivem com ou em risco de adquirir o VIH/SIDA.

Mas, ao olhamos para o futuro, não podemos esconder o nosso otimismo.

Ajudámos a mudar a face do VIH/SIDA no passado. Estamos convictos de que podemos mudá-lo novamente.

Parabéns à APECS por estas três décadas de trabalho numa área que não pode sair da ordem do dia. Cremos que assim será. Contem connosco. Contem com a Janssen.

Fazer a diferença na vida das pessoas



DR. VÍTOR PAPÃO

Diretor geral
da Gilead Sciences

Os 30 anos de existência da APECS cobrem grande parte do tempo que passou desde o início da epidemia VIH/SIDA, acompanhando o tempo em que aconteceu toda a investigação, inovação e compromisso, que têm contribuído para os avanços no controlo da infeção, na melhoria dos cuidados prestados aos doentes, e na transformação da situação epidemiológica desta doença. Hoje, quem vive com VIH vive mais tempo, com melhor qualidade e com maior bem-estar no longo prazo, precisamente como resultado do esforço e da dedicação de investigadores, peritos clínicos e cuidadores, como aqueles que se reúnem na APECS para estudar, gerar conhecimento e melhorar os cuidados de saúde nesta área terapêutica. No que diz respeito ao investimento em novas terapêuticas na área desta infeção, que tem sido uma das missões da Gilead desde o início da sua história, foram surgindo novos fármacos que ao longo dos anos assumiram o desafio de suprimir o vírus, e de prevenir, quer o desenvolvimento de resistências, quer a transmissão do VIH.

Além disso, foi possível melhorar a segurança a longo prazo e a tolerabilidade dos tratamentos, permitindo aos doentes uma esperança de vida maior e com bons resultados clínicos. Estamos, agora, a assistir à capacidade da terapêutica de proporcionar a quem vive com VIH uma vida com boa qualidade e bem-estar, com opções de elevada eficácia, simples, conve-

nientes e muito bem toleradas. A infeção por VIH evoluiu para uma doença crónica, que os doentes conseguem gerir no seu dia a dia. Mas, ao aproximar a qualidade de vida destes doentes à dos indivíduos não-infetados, vamos contribuir para a redução do estigma associado à infeção. E, conseqüentemente, conviver melhor como sociedade com esta doença – ajudando a aproximação da população aos cuidados de rastreio e seguimento especializados – e eliminar a infeção por VIH como problema de saúde pública. Ao longo dos seus mais de 30 anos de história, a Gilead vem apostando na investigação. À nossa escala, temos contribuído para a melhoria da qualidade de vida de milhares de pessoas em Portugal e de milhões em todo o mundo, fazendo disso mesmo a nossa missão. Toda a dinâmica de inovação e investigação feita pela Gilead tem como objetivo satisfazer necessidades médicas até agora não preenchidas, olhos postos na prevenção da doença, na sua cura ou num melhor tratamento, conseguido como resultado de um melhor equilíbrio entre eficácia e segurança. O valor desta inovação poderá medir-se em anos de vida ganhos com qualidade ou em qualidade de vida.

A Gilead tem dedicado muita da sua investigação às doenças virais, começando o seu trabalho com o VIH e com a hepatite B crónica. Para ambas as doenças, que ainda hoje não têm cura, desenvolvemos antivirais com o propósito de abrandar ou parar a sua progressão. Fomos bem-suce-

Acreditamos que o trabalho desenvolvido pela APECS continuará a evoluir como nos tem habituado ao longo destes últimos 30 anos. A Gilead Sciences, por seu lado, continuará a ser parceira e a acompanhar o sucesso da APECS nos anos vindouros

didos em ambas as doenças nessa procura, mas o nosso trabalho não terminou aí. Quer para o VIH, quer para a hepatite B, desde os nossos primórdios, tivemos o objetivo de ir aperfeiçoando o desempenho dos medicamentos de modo a aumentar a sua eficácia, a reduzir o seu impacto no quotidiano dos portadores das duas doenças e melhorar a sua qualidade de vida. Através desses esforços e do maior conhecimento dos profissionais de saúde na gestão do VIH e das hepatites virais, hoje a esperança de vida dos doentes com VIH e hepatite B pode ser idêntica à do resto da população. Para tal, um contributo decisivo foi dado pela disponibilização de novos e mais eficazes medicamentos antirretrovíricos. Prova disso é a drástica diminuição da taxa de mortalidade das Pessoas que Vivem com VIH (PVVIH) nos últimos anos, particularmente nos países desenvolvidos. Continuamos totalmente empenhados em utilizar os nossos recursos e investigação, para procurar perceber cada vez melhor

quando e em quem utilizar a resposta terapêutica que desenvolvemos. E determinados em servir os doentes através da investigação e inovação no VIH, hepatites virais e oncologia, procurando trazer mais e melhor saúde e promovendo a qualidade de vida dos que vivem com uma patologia. Concretamente no VIH, continuamos a investir na valorização de um portefólio de medicamentos com mecanismos de ação inovadores e a incrementar a qualidade de fármacos com mecanismos existentes que visam proporcionar mais e melhores opções terapêuticas aos profissionais de saúde. O nosso objetivo último, sublinhe-se, é conseguir um dia desenvolver curas para o VIH e para a hepatite B crónica.

A Gilead tem, naturalmente, no seu ADN a inovação na investigação. Mas, também, a inovação na maneira de fazer a diferença na vida de tantas pessoas e comunidades onde está inserida. As relações com os parceiros são isso mesmo, a confirmação do nosso propósito e da nossa missão de servirmos a sociedade e fazermos a diferença na vida das comunidades. Acresce que a colaboração entre diferentes setores, que procuramos promover e apoiar, traz benefícios para todas as partes. Acredito que do conhecimento produzido se criam oportunidades para um eficaz desenvolvimento de práticas clínicas que melhorem a qualidade de vida dos doentes e os resultados em saúde, sem esquecer a importância dos ganhos de eficiência no sistema. E que se fomentam as necessárias evoluções das políticas de saúde.

A parceria entre a Gilead e a APECS, já com largos anos de existência, tem-se concretizado em mais investigação clínica, formação e geração de conhecimento e consensos no nosso país. O apoio à investigação nacional é um dos exemplos que muito nos orgulha, como demonstra a Bolsa de Investigação Ricardo Camacho – APECS, que viabilizou investigação na área das resistências em Portugal, uma área de extrema relevância para o conhecimento e a compreensão da evo-

lução das várias estirpes de VIH circulantes no nosso meio. Destaco também o apoio da APECS ao #Movimento Pensa Positivo™, uma plataforma de valor no combate ao estigma, no aumento de literacia e pela eliminação da epidemia do VIH. Por tudo isso, só podia deixar uma mensagem de parceria para inovação futura ao serviço do doente. Acreditamos que o trabalho desenvolvido pela APECS continuará a evoluir como nos tem habituado ao longo destes últimos 30 anos. A Gilead Sciences, por seu lado, continuará a ser parceira e a acompanhar o sucesso da APECS nos anos vindouros. Parabéns a toda a equipa!

No que diz respeito ao investimento em novas terapêuticas na área desta infeção, que tem sido uma das missões da Gilead desde o início da sua história, foram surgindo novos fármacos que ao longo dos anos assumiram o desafio de suprimir o vírus, e de prevenir, quer o desenvolvimento de resistências, quer a transmissão do VIH



Creating Possible

Há mais de 30 anos que a Gilead procura inovar, **transformar e simplificar tratamentos para doenças potencialmente fatais. Esta procura incessante pela inovação tem permitido que alcancemos avanços científicos e clínicos que se julgavam impossíveis.**

A Gilead é uma empresa biofarmacêutica, com um portefólio pioneiro e um *pipeline* de tecnologias de saúde em constante expansão.

O nosso compromisso vai para além da ciência. Inovamos com o objetivo de eliminar barreiras e dar acesso aos cuidados de saúde às pessoas que mais necessitam.

Estamos comprometidos com um mundo melhor e mais saudável para todos.



GILEAD

Creating Possible

A **ViiV HEALTHCARE**, EM PARCERIA COM A **ELSEVIER**,
APRESENTA-LHE O **ViiV VIH JOURNALS**.

Uma plataforma que disponibiliza, de forma gratuita,
o acesso a várias revistas científicas sobre infecciologia.

ViiV VIH Journals



Artigos
científicos
à distância
de um clique.



Visualize artigos
científicos onde
e quando quiser!



Para aceder a este
serviço deverá
registar-se no portal
ViiV Exchange Portugal:
www.viivexchange.pt

REVISTAS CIENTÍFICAS DISPONÍVEIS:

- International Journal of Antimicrobial Agents •
- International Journal of Infectious Diseases •
- Journal of Clinical Virology •
- The Lancet Infectious Diseases •
- The Lancet HIV •
- New England Journal of Medicine •
- Plos One •

