

Material informativ pentru combaterea discursului urii

Persoane
care trăiesc
cu HIV/SIDA

Proiect derulat de



Ce este HIV și cum funcționează?

HIV este un acronim al Human Immunodeficiency Virus, denumirea în engleză a Virusului Imunodeficienței Umane. Acesta se transmite prin contact sexual cu o persoană infectată, prin contact cu sângele persoanei infectate sau de la mama HIV pozitivă la copil, în timpul sarcinii, nașterii sau alăptării.

Acest virus atacă sistemul imunitar și se multiplică, infectând celulele imunitare CD4. Ca orice virus, scopul acestuia este să supraviețuiască și să se înmulțească, doar că HIV se înmulțește prin intermediul unor celule esențiale supraviețuirii și protecției omului: celulele imunitare. Din acest motiv, celulele infectate nu mai pot să apere organismul, ci sunt corupte să producă mai mulți virioni (virusuri care încă nu au infectat o celulă gazdă).

Cu toții am auzit de ADN și ARN, însă nu toți cunoaștem foarte bine diferențele dintre ele. ADN-ul este materialul genetic prezent în aproape toate organismele vii și purtătorul informației genetice. HIV, însă, are în compoziția sa un ARN viral, adică o jumătate de ADN.

HIV face parte dintr-o clasă specifică de virusuri numite retrovirusuri; ca să creeze un ADN, virusul se folosește de o enzimă proprie (reverstranscriptază), apoi își integrează ADN-ul viral nou format în ADN-ul celular, corupând celula și forțând-o să producă noi virioni.

Așadar, ce se întâmplă când acest virus ajunge în organismul unui om? Crește cantitatea de virus din organism (denumită și viremie sau încărcătură virală) și scade imunitatea.



Ce este SIDA?

SIDA (Sindrome d'ImmunoDeficience Acquise) este acronimul din franceză pentru Sindromul Imunodeficienței Umane Dobândite, echivalentul în limba engleză fiind AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrom). SIDA este **un sindrom, nu o boală**, contrar credințelor populare. Mai exact, sindromul este un cumul de semne și simptome. SIDA este o condiție generată de infecția cu HIV, în care viremia este foarte crescută, imunitatea este foarte scăzută, motiv pentru care apar infecții oportuniste, de care organismul s-ar fi putut apăra dacă ar fi avut un sistem imunitar sănătos și întreg.





Poți să îți mai revii din stadiul SIDA?

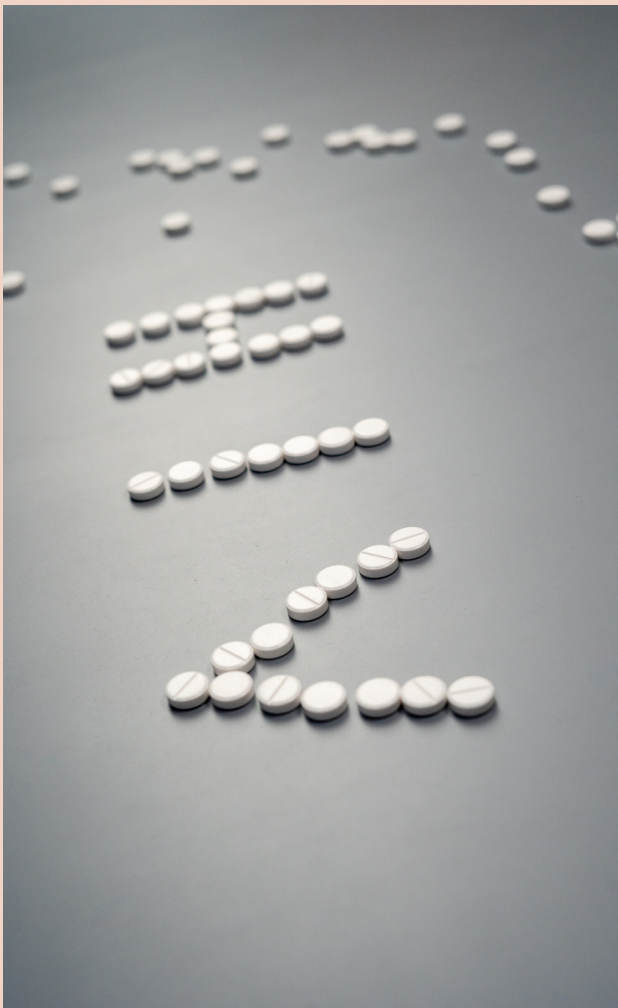
Da! Dacă urmezi tratamentul antiretroviral (anti-HIV), denumit și ARV, cantitatea de virus din organism scade și permite sistemului imunitar să revină la valori normale și să redevină funcțional. De asemenea, trebuie tratate și infecțiile oportuniste care au apărut în perioada în care sistemul imunitar a fost compromis.

Înainte de apariția tratamentelor anti-HIV, SIDA era ultimul stadiu al infecției și era urmat inevitabil de deces.



Poți lua SIDA?

Nu. Poți lua virusul HIV, dar nu SIDA. SIDA este un sindrom generat de infecția cu HIV. Nu ai cum să te infectezi direct cu stadiul avansat al unei infecții.



Se mai moare de HIV/SIDA?

Da, există în continuare persoane care mor de boli facilitate de imunodeficiența cauzată de HIV, dar asta din cauză că ori nu au acces la tratament, cum se întâmplă în țările sau regiunile cu servicii și infrastructură medico-sanitară precară sau deficitară, ori că infecția este depistată foarte târziu, iar bolile oportuniste sunt mult prea avansate sau/și prea multe ca organismul să mai facă față. De aceea, este important să ne testăm frecvent, pentru a depista din timp o infecție și evita astfel de situații.



Deconstruire de mituri

Mit: HIV a fost creat în laborator.

Fapt: HIV își are originea în SIV (Virusul Imunodeficienței Simiene), un virus similar găsit la două specii de cimpanzei. HIV există la oameni de dinainte de 1950, însă abia în 1983 a fost izolat în laborator.

Oamenii de știință consideră că virusul s-a transmis de la cimpanzei la oameni, în Africa, când o persoană care vâna cimpanzeii pentru carnea lor s-a rănit, iar sângele acestora a ajuns în sistemul uman, a suferit o mutație, dând astfel naștere unui nou virus, adaptat la oameni, numit HIV[1].

Un tip similar de virus se găsește și la feline și se numește FIV.



Mit: Persoanele care trăiesc cu HIV pot să transmită virusul prin contacte sociale obișnuite.

Fapt: HIV există în toate fluidele corporale, însă există în cantitate infecțioasă numai în sânge, fluide genitale și anale (spermă, lichid preejaculator, secreții vaginale și secreții anale) și lapte matern. HIV nu se poate transmite prin salivă sau lacrimi și nici prin utilizarea acelorași prosoape sau tacâmuri.

De asemenea, HIV are o rezistență redusă în contact cu aerul. Acest virus rămâne într-o picătură de sânge numai câteva minute după ce a fost expusă la aer, așadar, chiar dacă ajunge pe o suprafață, va muri foarte repede[2].



Mit: O persoană infectată cu HIV trăiește mai puțin decât o persoană neinfectată.

Fapt: Speranța de viață pentru o persoană care trăiește cu HIV este similară cu a unei persoane care nu are virusul, dar numai dacă aceasta se tratează corespunzător. Ba chiar, în unele cazuri, persoanele care trăiesc cu HIV pot duce o viață mai lungă și mai sănătoasă decât restul oamenilor, deoarece își monitorizează starea de sănătate mai des. O dată la câteva luni, acestea fac analize de sânge pentru a verifica starea de sănătate și posibilele efecte secundare ale tratamentului. Această vigilență cu privire la starea de sănătate aduce un beneficiu major longevității, spre deosebire de majoritatea persoanelor, care merg la medic numai când se simt rău sau când apare durerea.

Mit: Nu trebuie să te tratezi de HIV decât dacă începi să te simți rău.

Fapt: Tratamentul este recomandat tuturor persoanelor care trăiesc cu HIV din momentul aflării statusului pozitiv. Cu cât tratamentul este început mai devreme, cu atât virusul avansează mai puțin și creează mai puține probleme de sănătate[3].

De asemenea, un beneficiu major al tratamentului ARV este că, în cele mai multe cazuri, va aduce cantitatea de virus la un stadiu nedetectabil, fapt care va reduce la zero riscul ca persoana care trăiește cu HIV să transmită virusul prin contact sexual neprotejat (Nedetectabil=Netransmisibil).

Deși tratamentul ARV scade cantitatea de virus din sânge, nu o elimină complet, lăsând loc virusului să se înmulțească din nou dacă acesta este întrerupt.

Mit: Persoanele care trăiesc cu HIV transmit virusul de fiecare dată când fac sex.

Fapt: HIV se poate transmite prin sex vaginal, anal sau oral neprotejat. Statistic, riscul ca virusul să fie transmis crește considerabil dacă unul dintre parteneri are și altă infecție cu transmitere sexuală, precum sifilis sau gonoree.

Dacă este folosit prezervativul, nu există aproape niciun risc ca virusul să fie transmis (și nici majoritatea infecțiilor cu transmitere sexuală), iar dacă persoana HIV pozitivă ia tratament anti-HIV, acest risc minim devine și mai mic.

Dacă persoana HIV pozitivă a ajuns în stadiul de nedetectabil, când cantitatea de virus este atât de mică încât nu se mai poate depista în sânge, atunci riscul ca virusul să mai poată fi transmis prin contact sexual neprotejat este ZERO[4].

S-au realizat mai multe cercetări pe eșantioane mari de cupluri serodiferite (în care un partener este negativ și unul este pozitiv), atât pe cupluri heterosexuale, cât și pe cupluri homosexuale, și nu a existat niciun caz de infectare de la partenerii HIV pozitivi ajunși în stadiul nedetectabil la partenerii HIV negativi. Sintagma N=N (Nedetectabil=Netransmisibil) exprimă cel mai bine acest fapt.

Mit: HIV este un virus al homosexualilor.

Fapt: HIV poate fi transmis atât între parteneri de sex opus, cât și între parteneri de același sex. Este adevărat că șansele de transmitere sunt mai ridicate în cazul sexului anal decât în cazul sexului vaginal sau oral.



Bărbații care fac sex cu alți bărbați au un risc mai crescut de a contacta virusul din cauza faptului că țesuturile anale sunt mult mai sensibile și există posibilitatea crescută să apară leziuni sau microleziuni care să permită virusului să intre mai ușor în organism. Pe de altă parte, acest risc este egal în cazul cuplurilor heterosexuale care practică sexul anal. De asemenea, numărul persoanelor diagnosticate cu HIV din rândul bărbaților gay și bisexuali este crescut și pentru că aceștia se testează mult mai frecvent pentru HIV, spre deosebire de populația generală.

(continuare ->)

Mit: HIV este un virus al homosexualilor.

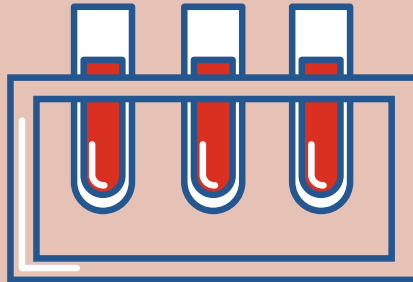
Fapt: (*continuate*) În România sunt în jur de 17.000 de persoane diagnosticate cu HIV, multe dintre acestea infectate de la naștere sau din primii ani de viață[5]. Aproximativ 10.000 de persoane au fost infectate la naștere, între anii 1988 și 1992, când în instituțiile medico-sanitare se refoleseau acele/seringile și se făceau microtransfuzii de sânge cu sânge netestat. Dintre acestea, în prezent mai trăiesc circa 5297 de persoane[6].

În prezent, în lume există în jur de 38 de milioane de persoane care trăiesc cu HIV, dintre care aproximativ 20 de milioane de femei și aproximativ 2 milioane de copii[7].



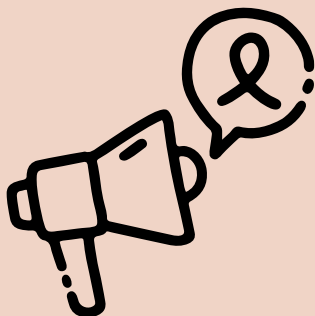
Mit: Există remediu pentru HIV, însă companiile farmaceutice îl ascund ca să câștige bani de pe urma tratamentelor.

Fapt: Sunt foarte multe companii farmaceutice care cercetează diferite tratamente pentru vindecarea definitivă, iar aceste companii sunt în competiție una față de cealaltă. Dacă una dintre ele va descoperi remediul pentru HIV, cu siguranță îl va lansa pe piață înaintea competitorilor, pentru a câștiga cât mai mulți bani. De asemenea, au apărut mai multe rezultate preliminare pentru mai multe vaccinuri încă în testare și rezultatele sunt destul de promițătoare.





HIV i stigma



Stigma și discriminarea asociate cu HIV pot avea formă de prejudiciu, atitudine negativă sau abuz direcționat către persoanele care trăiesc cu HIV. În 35% dintre țările cu date disponibile, peste 50% dintre cetățeni au raportat că au atitudini discriminatorii față de persoanele care trăiesc cu HIV[8].

Una dintre problemele majore care generează discriminare este lipsa de informații actualizate referitoare la HIV/SIDA. Din cauză că timp de decenii a fost considerată o boală mortală și promovată ca atare, lumea a căpătat o vigilență și o frică deosebită față de această condiție medicală. În prezent, ne luptăm să îndepărtăm niște informații învechite care, deși corecte și foarte folositoare la vremea lor, ele nu mai reflectă realitatea din prezent.

La vremea la care a apărut HIV, și mult timp după aceea, nu se cunoșteau modalitățile de transmitere a acestui virus, fiind luate măsuri exagerate, precum purtatul măștilor, mănușilor și costumelor protectoare în prezența persoanelor care trăiau cu HIV, pentru că nu se știa dacă este un virus care se ia prin atingere, prin aer sau prin fluide corporale. Era cert, însă, că acest sindrom cauzează moartea relativ rapid și lumea se ferea de el prin orice metodă posibilă.

Inclusiv în prezent, în campaniile de conștientizare și prevenire, HIV primește un accent dramatic și, chiar dacă acestea reduc cazurile de expunere promovând contact sexual protejat, o fac uneori cu prețul demnității persoanelor care trăiesc cu HIV. Este necesar de menționat că HIV se poate ține sub control, că tratamentele din prezent sunt foarte eficiente și că o persoană care trăiește cu HIV va putea duce o viață lungă și sănătoasă.



Un prag foarte important pe care l-am trecut a fost în 2016, când CDC (Centers for Disease Control and Prevention), alături de alte peste 400 de grupuri internaționale, au declarat că persoanele care trăiesc cu HIV, care au o încărcătură virală nedetectabilă (de obicei obținută în urma tratamentului), nu pot transmite virusul prin contact sexual neprotejat. Încărcătura virală nedetectabilă este definită ca fiind sub 200 copii/ml sânge. Aceste informații au fost obținute în urma mai multor cercetări de anvergură realizate încă din 2008 (listate mai jos). De asemenea, cantitatea virală nedetectabilă scade considerabil riscul de transmitere a virusului de la mamă la făt.

Din păcate, însă, fricile și informațiile care circulau în anii '80-'90 încă sunt prezente în societate, iar pentru ca aceste noi informații să ajungă la urechile tuturor, este important să avem din nou campanii de conștientizare, cu informații actuale, care să se axeze pe eliminarea stigmei asociate cu și a discriminării persoanele HIV pozitive.

O altă stigmă legată de HIV/SIDA este asocierea acestei condiții medicale cu homosexualitatea sau comportamente neacceptate social, precum munca sexuală, infidelitatea și consumul de droguri. În primul rând, în România, aproximativ 37% dintre persoanele care trăiesc cu HIV în prezent au fost infectate în copilăria timpurie, prin microtransfuzii, în perioada comunistă și postcomunistă timpurie[9].

În al doilea rând, deși este adevărat că orice act sexual neprotejat, cu o persoană cu status necunoscut, poate reprezenta un risc de transmitere HIV, acest lucru nu se întâmplă numai în cazul bărbaților care fac sex cu alți bărbați, sau al lucrătorilor și lucrătoarelor sexuale, ci și în cazul oricărei persoane cu o viață sexuală activă.



Nu în ultimul rând, în toate aceste cazuri, este necesar să facem câteva distincții clare între ce este orientarea sexuală sau un comportament în sine (consumul de droguri, infidelitatea etc.) și comportamentele asociate:

-  Nu homosexualitatea crește riscul de contractare HIV, ci sexul neprotejat, la fel ca în cazul schimburilor economico-sexuale sau al oricărui act sexual heterosexual.
-  Nu consumul de droguri crește riscul de contractare HIV, ci consumul de droguri injectabile în care se folosesc echipamentele de injectare la comun.

Un factor important în perpetuarea stigmei asociate HIV este inclusiv lipsa de informație actualizată în cadrul personalului medical. Există mulți medici care încă nu au informațiile la zi legate de acest virus, motiv pentru care refuză tratarea, consultația sau intervențiile chirurgicale persoanelor care trăiesc cu HIV, sau își schimbă atitudinea față de pacient. Din această cauză, multe persoane HIV pozitive preferă să nu meargă la medic pentru diverse alte afecțiuni, ca să nu se confrunte cu refuzul sau discriminarea din partea medicilor. Deși discriminarea persoanelor HIV pozitive în acest sens este pedepsită prin lege (precum OG 137/2000 privind prevenirea și sancționarea tuturor formelor de discriminare), mulți nu își cunosc drepturile și acceptă refuzul, căutând alt medic, sau renunță pur și simplu să mai meargă la medic.



În România, nu este obligatoriu să spui că trăiești cu HIV decât medicului curant, iar această informație este protejată de confidențialitatea medic-pacient prin lege. Cu toate acestea, infecția cu HIV este singura afecțiune medicală menționată în Codul Penal și criminalizează în mod specific persoanele care infectează alte persoane cu HIV (Noul Cod Penal, cap.V, Art. 354). Această mențiune specifică în Noul Cod Penal atrage după sine discriminare din partea autorităților și oamenilor în general, distingând SIDA de celelalte infecții. De altfel, formularea este una incorectă, deoarece este menționată "Transmiterea SIDA", iar acest sindrom nu poate fi transmis, ci virusul care îl generează.

În plus, infectarea voluntară poate fi încadrată ca infracțiune și fără numirea patologiei de care suferă persoana, deoarece acest lucru nu face decât să adâncească stigma și discriminarea față de persoanele care trăiesc cu HIV. Alegerea de a spune partenerilor sexuali că trăiești cu HIV poate fi una dificilă și persoanele HIV pozitive întâmpină adesea situații de discriminare și de șoc, frică sau panică din partea partenerilor.

Conform Noului Cod Penal, articolul 297, persoanele care trăiesc cu HIV sunt protejate specific de discriminare din partea funcționarilor publici, iar discriminarea împotriva persoanelor HIV pozitive constituie factor agravant în infracțiunile motivate de ură (art. 77, lit.h).

Ce efecte are stigma asupra persoanelor care trăiesc cu HIV?

Cercetările realizate de ICRW (International Centre for Research on Women) subliniază câteva posibile consecințe ale stigmei asociate HIV:



- pierderea veniturilor și calității traiului;
- pierderea familiei și opțiunilor de a face copii;
- discriminarea în sectorul medico-sanitar;
- retragerea sprijinului de orice fel din partea apropiaților;
- pierderea speranței și scăderea stimei de sine;
- pierderea reputației și a demnității.

UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS) și OMS (Organizația Mondială a Sănătății) vorbesc despre frica de stigmă și discriminare ca fiind factorul principal pentru care oamenii refuză să se testeze, să își recunoască statusul HIV și să înceapă sau să continue tratamentul anti-HIV. Reticența de a se testa pentru HIV înseamnă că multe persoane sunt diagnosticate târziu, când virusul deja se va fi dezvoltat în SIDA, astfel tratamentele devenind mai puțin eficiente, transmiterea mai frecventă și decesul timpuriu.

Auto-stigmatizarea - sau stigma internalizată - are un efect la fel dăunător asupra sănătății mintale a persoanelor care trăiesc cu HIV. Acest lucru scade considerabil încrederea în sine și motivația de a căuta ajutor de specialitate.

Frica de reacții negative din partea comunității poate dăuna major eforturilor de a vorbi despre epidemia HIV, prin perpetuarea unui zid de tăcere și de rușine, care înconjoară acest virus.

Rușinea asociată cu HIV poate determina scăderea aderenței la tratament a pacienților, scăderea stimei de sine, precum și depresia, anxietatea sau suicidul.



Ce putem face pentru a reduce stigma?



- Normalizarea testării. Testarea HIV trebuie să devină un lucru obișnuit și nu o situație excepțională.
- Decriminalizarea SIDA ca patologie separată din Noul Cod Penal.
- Reducerea și eliminarea stigmei și discriminării ca țel național.
- Informarea și educarea în școli și în puncte de informare asupra sănătății sexuale și stigmei asociate sexului și condițiilor medicale.
- Înțelegerea și respectarea drepturilor civile.
- Informarea personală cu privire la subiectele care ne determină atitudini discriminatorii.
- Adresarea fricilor neinformate și eliminarea lor prin informarea persoanelor cu atitudini discriminatorii.

Note de subsol:

- [1] Be in the KNOW, *Origin of HIV and AIDS*, avert.org
- [2] Vezi și Checkpoint ARAS, *Cum mă infectez cu HIV?*, checkpointaras.ro
- [3] Vezi și Centers for Control Disease and Prevention, *HIV Treatment as Prevention*, cdc.gov
- [4] Vezi și Checkpoint ARAS, *Nedetectabil*, checkpointaras.ro
- [5] Institutului Național de Boli Infecțioase “Prof.dr.Matei Balș”, *Evoluția infecției HIV/SIDA în România, 31 decembrie 2020*, observatoruldesanatare.ro
- [6] Ministerul Sănătății, *Planul Național Strategic pentru supravegherea, controlul și prevenirea cazurilor de infecție cu HIV/SIDA în perioada 2019 – 2021*, ms.ro
- [7] Be in the KNOW, *Data*, avert.org
- [8] UNAIDS, *On the Fast-Track to end AIDS by 2030. Focus on location and population*, 2015, unaids.org
- [9] Ministerul Sănătății, *Planul Național Strategic pentru supravegherea, controlul și prevenirea cazurilor de infecție cu HIV/SIDA în perioada 2019 – 2021*, ms.ro



Resurse suplimentare

- Institutului Național de Boli Infecțioase “Prof.dr.Matei Balș”, Statistici HIV/SIDA România, 2021, observatoruldesanatate.ro
- Be in the KNOW, Istoric HIV (engleză), www.avert.org
- InformatHIV, Site de informare HIV și ITS, informatshiv.ro/
- Be in the KNOW, Stigma și discriminarea HIV (engleză), avert.org
- Centers for Control Disease and Prevention, Tratamentul ca prevenire (engleză), cdc.gov
- Jennifer N. Sayles, MD, MPH, Mitchell D. Wong, MD, PhD, Janni J. Kinsler, PhD, David Martins, MD, și William E. Cunningham, MD, MPH, Studiu: Stigma și pierderea accesului serviciile medicale și aderența la tratamentul ART (engleză), 2009, National Library of Medicine, ncbi.nlm.nih.gov
- Rethink Mental Illness, Discriminarea și sănătatea mintală (engleză), rethink.org
- The Well Project, Stigma și discriminarea la femeile care trăiesc cu HIV (engleză), 2021, thewellproject.org
- InformatHIV, Transmiterea HIV și legislația, informatshiv.ro
- NAM, Încărcătura virală nedetectabilă și transmiterea (engleză), 2020, aidsmap.com
- NAM, Ciclul de viață al HIV (engleză), 2020, aidsmap.com
- Asociația Română Anti-SIDA (ARAS), SIDA Helpline, arasnet.ro



Autor text: **Sergiu Marinescu** lucrează alături de MozaiQ din 2019 și a activat în mai multe organizații neguvernamentale. Are experiență de lucru cu persoane cu dizabilități psihice (la Fundacja Sprawni Inaczej din Polonia), consumatori de droguri injectabile (la ARAS), persoane care trăiesc cu HIV (la Asociația Sens Pozitiv), terapie ocupațională (prin programul Erasmus+), informare/prevenire și testare HIV/SIDA ca voluntar la ARAS, educație și training pentru diversitate (la MozaiQ și ARAS), precum și terapie prin artă.



Autoare ilustrație copertă: **Bianca Jelezniac**, @palette_box



Despre proiectul **Nediscriminarea, dincolo de cuvinte**:
www.crj.ro/antidiscriminare/nediscriminarea-dincolo-de-cuvinte/

Material realizat cu sprijinul financiar Active Citizens Fund România, program finanțat de Islanda, Liechtenstein și Norvegia prin Granturile SEE 2014-2021. Conținutul acestui material nu reprezintă în mod necesar poziția oficială a Granturilor SEE și Norvegiene 2014-2021; pentru mai multe informații accesați www.eeagrants.org.

© **Centrul de Resurse Juridice, București, iunie 2022** - www.crj.ro