

2009

MEMÒRIA D'ACTIVITATS ■ MEMORIA DE ACTIVIDADES ■ ACTIVITY REPORT





La Fundació Lluita contra la Sida funciona conjuntament amb la Unitat VIH de l'Hospital Germans Trias i Pujol, un hospital públic que pertany a la xarxa de l'Institut Català de la Salut. Tot i que l'activitat de la Fundació va més enllà del que correspon a la unitat hospitalària, part de les activitats descrites en aquesta memòria s'han d'entendre com a fruit d'aquesta tasca conjunta.

La Fundació Lluita contra la Sida funciona conjuntamente con la Unidad VIH del Hospital Germans Trias i Pujol, un hospital público que pertenece a la red del Instituto Catalán de la Salud. Aunque la actividad de la Fundación va más allá de lo que le corresponde a la unidad hospitalaria, una parte de las actividades descritas en esta memoria deben entenderse como el fruto de esta tarea conjunta.

The Fundació Lluita contra la Sida operates jointly with the HIV Unit of the Hospital Germans Trias i Pujol, a public hospital that belongs to the network of the Institut Català de la Salut. Although the Fundació's activity goes beyond that of the hospital unit's, part of the activities described in this report must be seen as part of this joint effort.

2

© Fundació Lluita contra la SIDA, 2009

Imprimeix: Ediciones Gráficas Rey

Disseny i maquetació: Qüestions | www.questions.cat

Coordinació de la memòria: Sònia Clemares | Gemma Guillén

© Fundació Lluita contra la SIDA, 2009

Imprime: Ediciones Gráficas Rey

Diseño y maqueta: Qüestions | www.questions.cat

Coordinación de la memoria: Sònia Clemares | Gemma Guillén

© Fundació Lluita contra la SIDA, 2009.

Printed by: Ediciones Gráficas Rey

Design by: Qüestions | www.questions.cat

Coordination of the report: Sònia Clemares | Gemma Guillén

CERTIFICAT ISO 9001-2008

Aquest any, gràcies a la seva aposta per la qualitat i la millora contínua en totes les seves activitats, la Fundació ha renovat el certificat de qualitat ISO 9001-2008, obtingut el desembre del 2005.



PRESENTACIÓ DEL PRESIDENT...4**QUI SOM?...6***Missió / Valors / Visió / Estructura de la Fundació / Òrgans de govern***QUÈ FEM?...10***Pla estratègic 2008-2011**ASSISTÈNCIA / RECERCA / DOCÈNCIA***ACTIVITATS DE COMUNICACIÓ I FUNDRAISING...44***Com col·laborar?***MEMORIA DE ACTIVIDADES...50****ACTIVITY REPORT...98****ANNEX 1: ENQUESTA DE QUALITAT DE SERVEI...148****ANNEX 2: ESTUDIS CLÍNICS...154****ANNEX 3: PUBLICACIONS ...159****ANNEX 4: ACTIVITAT DOCENT...169**

presentació del president

LA CARA POR EL SIDA

TS SOM

OSITIUS
OS SOMOS POSITI

TANDU

Molts de vosaltres coneixeu la nostra campanya *"Donem la cara per la sida"*. Aquesta iniciativa pretén lluitar contra la discriminació que encara existeix al voltant d'aquesta malaltia.

Ens agradaria que no calgués amagar, encara avui, el fet de ser portador del VIH. Que, amb tota normalitat, es pogués *donar la cara* com ho fan centenars de persones –seropositives o no– que pengen la seva fotografia al nostre web en un gest simbòlic de solidaritat.

Malauradament, tots sabem que les persones que viuen amb el VIH encara no poden fer pública la seva condició sense por. Es veuen obligades a amagar-ho davant el seu entorn, en l'àmbit laboral, en les seves relacions socials... Avui dia encara té quelcom d'heroic anunciar públicament que algú és seropositiu. Cal una important dosi de valor i compromís per fer-ho. Creiem però, que aquesta visualització contribuiria definitivament a la normalització del VIH/sida. Ens agradaria que algun dia, quan algú digui "sóc seropositiu" la resposta sigui: "I què?". Ens proposem doncs animar a que la gent faci aquest pas. Sigui per dir "sóc seropositiu" o sigui per dir "i què".

Durant el 2009 la Fundació ha realitzat diverses iniciatives en la línia de donar la cara per la sida. Un concert d'estiu on el grup Pastora va fer ballar i saltar centenars de persones. A l'octubre, grans i petits vam córrer per les muntanyes de Badalona en una cursa popular. I, l'1 de desembre, Dia Mundial de la Sida, Miguel Bosé repetia concert en una nova mostra del seu compromís, arrossegant molts dels seus amics: Eugenia Silva, Víctor Manuel, Ana Torroja, Jorge Drexler, Bimba Bosé, Sergi Arola,... També hem iniciat el primer concurs d'espots publicitaris per a promocionar aquesta lluita contra la discriminació.

Juntament a aquests projectes, en aquesta memòria trobareu també el detall del treball de la Fundació en els seus tres àmbits essencials: l'assistència, la recerca i la docència.

A nivell assistencial seguim amb preocupació l'augment de persones infectades pel VIH que acudeixen a les nostres consultes. Malgrat el coneixement generalitzat de les vies de transmissió, moltes persones no perceben que es posen en risc quan tenen relacions sexuals. I, tot i els avenços en el control mèdic de la infecció, no deixa de ser complicat ser seropositiu pels efectes del propi virus i del tractament antiretroviral.

Pel que fa a la recerca, s'ha dissenyat un pla amb una perspectiva de quatre anys. Aquest Pla de Recerca, que ben aviat podreu consultar al nostre web, pretén ser una eina dinàmica que dirigeixi la nostra tasca d'investigació. Cada any es revisarà i es redefiniran els continguts de manera que sempre existeixi un horitzó mínim de quatre anys pel que fa al treball previst. Això permet ser més conscents de les necessitats i alhora vol ser un exercici de transparència davant les persones i empreses que col·laboren amb la Fundació.

L'àmbit de la docència també es consolida durant el 2009 en jornades de qualitat amb ponents de reconegut prestigi internacional i èxits de convocatòria. L'any 2010 ens proposem fer un pas més i posar a l'abast de tothom aquests continguts a través del web on es podran visualitzar les ponències i la major part de presentacions en diapositives.

Espero que aquestes iniciatives siguin del vostre interès. Com sempre, esperem els vostres comentaris i suggeriments.

Rebeu una cordial salutació,



Bonaventura Clotet. President



La Fundació Lluita contra la Sida és una entitat sense ànim de lucre dedicada a l'*assistència, la recerca i la docència* en el camp de la infecció pel VIH/sida. Va ser creada pel Dr. Bonaventura Clotet el juliol de 1992 per a donar suport a la Unitat VIH de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol (Can Ruti) i té el número 667 del Registre de Fundacions de la Generalitat de Catalunya.

En els seus inicis, la Fundació va permetre incorporar tot un seguit de professionals (metges, psicòlegs, dietistes, infermeres i treballadors socials) per a poder oferir a les persones afectades pel VIH una assistència completa i de qualitat des de la mateixa Unitat. Pel que fa a la recerca, la Fundació va facilitar que molts pacients es beneficiessin de la participació en assaigs clínics amb medicaments innovadors i que, en molts casos, els varen permetre seguir vivint. La Fundació «Lluita» —com popularment és coneguda— va ser també l'embríó del laboratori de retrovirologia que finalment esdevingué l'Istitut de Recerca de la Sida IrsiCaixa.

Gràcies a l'aposta de la Fundació per la qualitat, l'any 2005 la Unitat VIH de l'Hospital Germans Trias i Pujol va esdevenir la primera unitat clínica de l'estat espanyol en obtenir la certificació iso 9001-2008.

Avui dia, la Fundació representa un element clau en el grup de treball de VIH de l'Hospital. Ofereix assistència integral als pacients VIH positius cobrint les noves necessitats que es generen des que la malaltia ha esdevingut crònica, com ara el seguiment de la coinfecció pel virus de l'hepatitis o del papil·loma humà, el control del risc cardiovascular o el tractament de la lipoatròfia secundària als antiretrovirals. La recerca clínica s'organitza en línies que permeten l'especialització dels investigadors i un millor aprofitament dels recursos. Finalment, en l'àmbit de la docència la Fundació se centra especialment en formar especialistes en VIH tot i que la difusió a la població general és també un dels seus compromisos.

MISSION (OBJECTIVES)

- Offerir la millor assistència sanitària i humana a les persones afectades pel VIH.
- Desenvolupar una recerca independent i competitiva en el camp de la infecció pel VIH.
- Traslladar el coneixement adquirit a la societat i als professionals.

VALUES (ESTIL)

- Volem ser propers, acollidors, solidaris i amb disponibilitat.
- Creiem en el respecte per les persones i el dret a la confidencialitat.
- Som multidisciplinaris, experts i professionals.
- Cerquem l'excel·lència, som innovadors i tenim capacitat de lideratge.
- Tenim capacitat d'autogestió; som versàtils i flexibles.

VISIÓ (FITES)

- Mantenir la posició com a centre de referència (en l'àmbit científic i assistencial).
- Superar les expectatives dels nostres pacients, assegurant-ne la seva continuïtat.
- Generar àgilment producció científica innovadora i d'alta qualitat.
- Consolidar les línies actuals, i potenciar la interrelació entre elles i amb grups externs.
- Aconseguir recursos que permetin l'activitat independent.
- Consolidar la formació de becaris predoctorals.
- Consolidar programes docents per a professionals externs a la Unitat.
- Transmetre activament el nostre coneixement a la societat.
- Comptar amb uns professionals preparats, satisfets i motivats.
- Participar en programes de cooperació en països en vies de desenvolupament.



ÒRGANS DE GOVERN

PATRONAT

El màxim òrgan de govern de la Fundació és el Patronat. La seva funció és vetllar pel compliment de les finalitats fundacionals, valorar la tasca realitzada, aprovar la gestió i anomenar els càrrecs executius. Està format per representants de diferents àmbits de la societat per tal de copsar diferents sensibilitats i necessitats que esdevinguin nous reptes per a l'entitat.

Des de desembre de 2009, el patronat de la Fundació Lluita contra la Sida està format per:

- Bonaventura Clotet, **president**.
- Jordi Serra, alcalde de Badalona, **vicepresident**.
- Guillem Sirera, **secretari del Patronat**.

Vocals:

- Leopoldo Biete
- Maria Llatjós
- Caterina Mieras
- Lola Mitjans
- Joan Romeu
- Mónica Segarra
- Ricard Vaccaro
- Elvira Vázquez
- Anna Veiga

JUNTA DE GOVERN

- La funció executiva recau en la Junta de Govern, formada pel President, el Secretari del Patronat i el Gerent. Es reuneix mensualment per analitzar i decidir sobre tots els aspectes de funcionament de la Fundació que s'escaiguin.

COMITÈ DE RECERCA

- És l'òrgan responsable de la direcció científica de la Fundació. El dirigeix el Dr. Bonaventura Clotet i en formen part els caps de totes les línies de recerca i els coordinadors d'assaigs clínics.

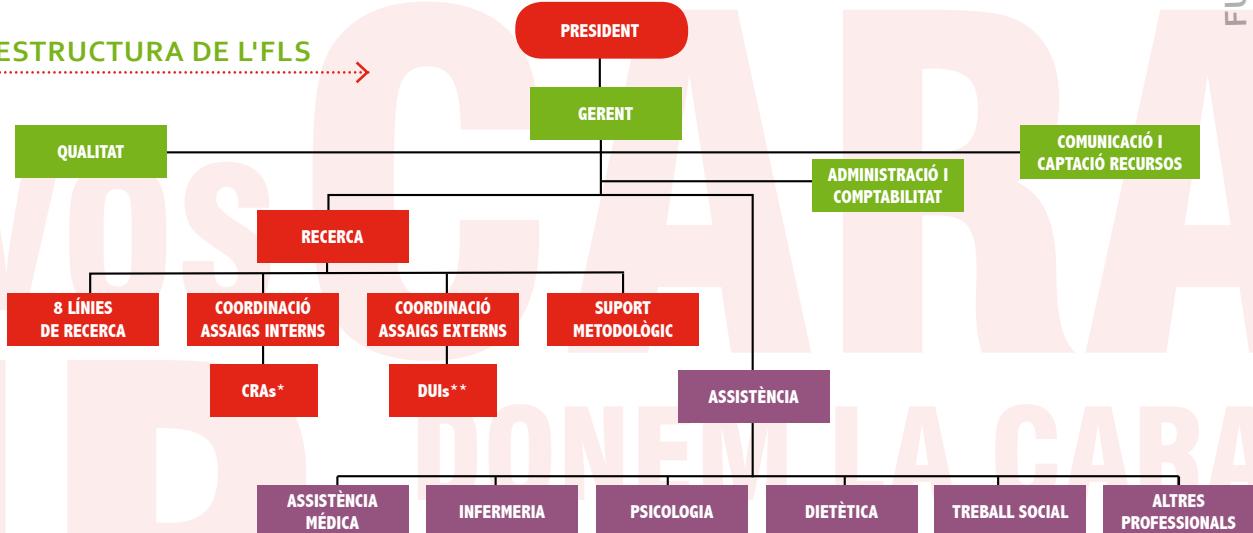
COMITÈ ESTRATÈGIC

- És un òrgan assessor que defineix les línies de treball de la Fundació i les concreta en plans estratègics. El formen representants de tots els professionals i del Patronat de la Fundació.

COMITÈ DE QUALITAT

- Format per representants de tots els professionals de la Fundació. La seva tasca és vetllar per la definició de les polítiques de qualitat i la seva materialització. Coordina l'aplicació de la norma iso 9001-2008 i està dirigit per Sílvia Gel.

ESTRUCTURA DE L'FLS



*CLINICAL RESEARCH ASSOCIATES (MONITORS D'ASSAIGS CLÍNICS) ** DIPLOMATS EN INFERMERIA



PLA ESTRATÈGIC 2008-2011

Es prioritzen set línies de treball estratègiques per al període 2008-2011:

- ✓ Assistència
- ✓ Recerca
- ✓ Recursos
- ✓ Docència
- ✓ Recursos humans
- ✓ Comunicació
- ✓ Responsabilitat Social Corporativa

Cada una d'aquestes línies es concreta en uns objectius estratègics:



En l'àmbit **assistencial**:

- Millorar la qualitat assistencial.
- Millorar la continuïtat assistencial (seguiment pacients ingressats i en altres serveis de l'Hospital).
- Millorar la infraestructura.
- Aconseguir un alt grau de fiabilitat de la base de bades.

En l'àmbit de **recerca**:

- Augmentar les publicacions de major impacte.
- Incrementar la consecució de beques.
- Reduir el temps de desenvolupament dels estudis.
- Optimitzar les sinèrgies amb IrsiCaixa.
- Potenciar el *networking*.

En l'àmbit de **recursos**:

- Garantir el sistema de finançament.
- Incrementar i diversificar recursos, amb un augment dels ingressos que permeti el creixement de l'activitat.
- Potenciar l'oferta a l'exterior de la CRO de la unitat.
- Potenciar el llançament de nous productes que aportin ingressos.

En l'àmbit de **docència**:

- Millorar la metodologia de formació al programa Pre-Doc.
- Oferir formació de qualitat.

En l'àmbit de **recursos humans**:

- Detectar i satisfer les necessitats de les persones que formen part de l'FLS.
- Actualitzar el coneixement del personal a través de la formació.

En l'àmbit de **comunicació**:

- Incrementar la projecció de l'FLS.
- Implementar i optimitzar els canals de comunicació interna.
- Rendibilitzar les accions de comunicació.

En l'àmbit de **responsabilitat social corporativa**:

- Cooperar amb països en vies de desenvolupament.

ASSISTÈNCIA

Activitat assistencial

Oferir una assistència de màxima qualitat als pacients VIH i el seu entorn és una de les prioritats de la Fundació. Això és possible gràcies al treball de tot un seguit de professionals de diverses disciplines sanitàries que durant el 2009, van visitar 3.202 pacients en un total de 16.905 visites.



METGES

L'equip de metges de la Fundació Lluita contra la Sida està format per catorze professionals que tenen com a objectius principals l'atenció als pacients i la recerca.

Anna Bonjoch

Doctora en medicina i cirurgia.
Línia de toxicitat i noves estratègies de tractament.

Bonaventura Clotet

President.
Doctor en medicina i cirurgia.
Cap de la Unitat VIH.

Pep Coll

Llicenciat en medicina i cirurgia.
Línia de coinfecció pel virus del papil-loma i infeccions oportunistes.

Patricia Echeverría

Llicenciada en medicina i cirurgia.
Predoc de la línia de toxicitat i noves estratègies de tractament.

Antoni Jou

Llicenciat en medicina i cirurgia.
Línia de coinfecció per virus hepatotrops. Cohorts.

Josep M. Llibre

Llicenciat en medicina i cirurgia.
Línia de virologia clínica.

José Moltó

Doctor en medicina i cirurgia.
Cap de la línia de farmacologia clínica.

Beatriz Mothe

Llicenciada en medicina i cirurgia.
Predoc de la línia d'immunologia i vacunes.

Eugènia Negredo

Doctora en medicina i cirurgia.
Cap de la línia de toxicitat i noves estratègies de tractament.

Roger Paredes

Doctor en medicina i cirurgia.
Cap de la línia de virologia clínica.

Joan Romeu

Llicenciat en medicina i cirurgia.
Cap de la línia d'immunologia i vacunes.

José Ramón Santos

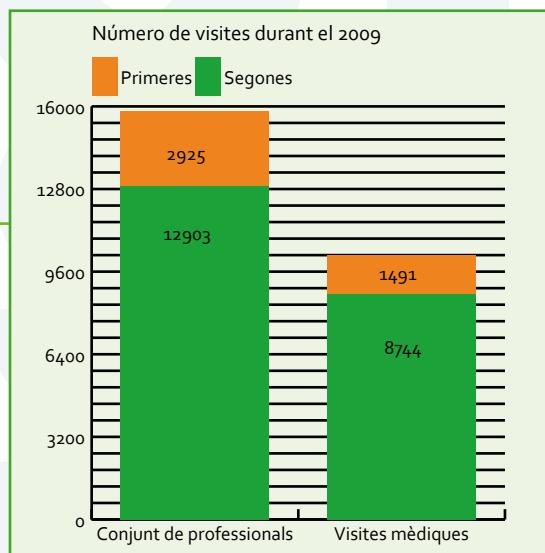
Llicenciat en medicina i cirurgia.
Predoc de la línia de virologia clínica.

Guillem Sirera

Doctor en medicina i cirurgia.
Línia de coinfecció pel virus del papil-loma i infeccions oportunistes.

Cristina Tural

Doctora en medicina i cirurgia.
Cap de la línia de coinfecció per virus hepatotrops. Cohorts.





DIPLOMATS EN INFERMERIA

La Fundació ha comptat amb nou infermeres que s'han encarregat de l'atenció als pacients a la Unitat (extraccions, tractaments, consultes...) i de donar suport a les línies de recerca coordinant tots els assaigs que s'han dut a terme.

**Carmen Alcalde**

Diplomada en infermeria.
Línia de coinfeció pel virus del papil-loma i infeccions oportunistes.

Isabel Bravo

Diplomada en infermeria.
Línia de virologia clínica.

Patricia Cobarsi

Diplomada en infermeria.
Línia de coinfeció pel virus del papil-loma i infeccions oportunistes.

**Inés Fernández**

Diplomada en infermeria.
Línes de coinfeció pel virus del papil-loma i infeccions oportunistes, i de cohorts.

Guadalupe Galo

Diplomada en infermeria.
Data manager.

Rosa Guerola

Diplomada en infermeria.
Línia de coinfeció pel virus del papil-loma i infeccions oportunistes.

Cristina Miranda

Diplomada en infermeria.
Línia de farmacologia clínica.

Jordi Puig

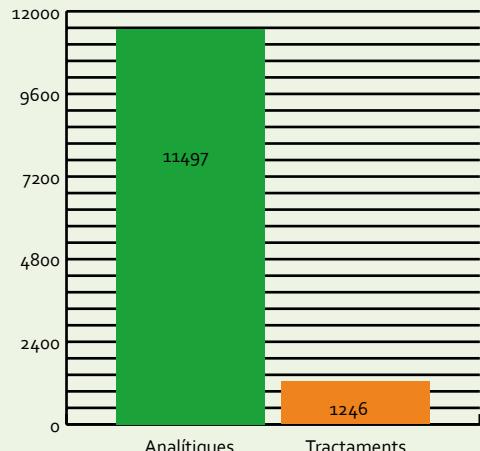
Diplomat en infermeria.
Línia de toxicitat i noves estratègies de tractament.
Coordinador d'assaigs externs a la Unitat.

Anna Salas

Diplomada en infermeria.
Línia de coinfeció per virus hepatotrops. Cohorts.



Analítiques i tractaments realitzats durant el 2009



PSICÒLEGS

L'equip de psicòlegs està format per quatre professionals. El seu objectiu principal és proporcionar suport emocional i assistència psicològica tant a la persona afectada com als membres més significatius del seu entorn.

M. José Ferrer

Llicenciada en psicologia.
Cap de la línia de psicologia.

Marian González

Llicenciada en psicologia.
Predoc de la línia de psicologia.

José Antonio Muñoz-Moreno

Llicenciat en psicologia.
Predoc de la línia de psicologia.

Carmina R. Fumaz

Doctora en medicina i llicenciada en psicologia.
Investigadora de la línia de psicologia.

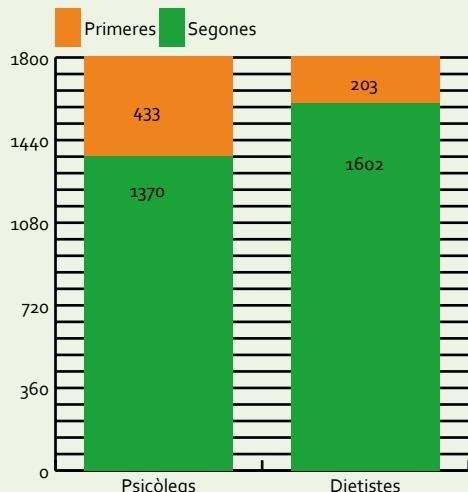
DIETÈTICA

La dietista de la Fundació té com a objectius el control de l'alimentació, l'estat nutricional i antropometria (la mida de parts del cos com per exemple la cintura, els braços o els malucs) dels pacients. També fa el seguiment de persones VIH+ en àrees com ara la lipodistròfia (redistribució del greix del cos deguda a la toxicitat d'alguns medicaments) o l'osteoporosi (un altre efecte secundari del tractament que provoca la falta de densitat als ossos).

Carla Estany

Diplomada en dietètica i nutrició humana.
Cap de línia.

Número de visites realitzades durant el 2009.



DONEM LA CARA
POSITIVE



TREBALL SOCIAL

Els objectius de la treballadora social de la Fundació són proporcionar informació, assessorament i recursos al pacient VIH.

Begoña Lemos

Diplomada en treball social i en relacions laborals.

ADMINISTRACIÓ I SERVEIS

El personal d'administració de la Fundació té com a objectius principals l'atenció personal al pacient a la recepció, l'atenció telefònica, la programació i demés tràmits, el manteniment de l'arxiu d'historials clínics i la comptabilitat.

ADMINISTRATIUS

Sònia Clemares
Administrativa.

Sandra Flores
Administrativa, recepció.

COMPTABLE

Maria Navarro

DATA MANAGERS

Anna Chamorro

Ingrid Martínez
Administrativa, atenció telefònica.

Eduard Solaz
Administratiu, recepció.

Victòria Vila
Administrativa, recepció.

GERÈNCIA

Albert Tuldrà
Doctor en psicologia. MBA.
Gerent.

ALTRES PROFESSIONALS

GINECOLOGIA

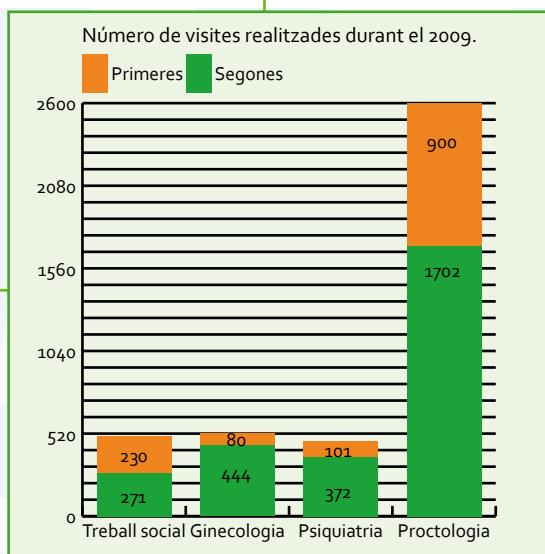
La Unitat VIH va incorporar l'assistència ginecològica l'any 1998. El Dr. Antoni Tarrats, metge especialista del Servei de Ginecologia i Obstetricia passa consulta setmanalment a la Unitat, i facilita el seguiment i el control de les dones VIH+.

PSIQUIATRIA

Seguint el model de ginecologia, des de l'any 2002, el Dr. Crisanto Díez del Servei de Psiquiatria passa consulta a la Unitat un cop a la setmana.

PROCTOLOGIA

L'any 2005 des de la Fundació es va voler impulsar la recerca i el control del virus del papil·loma humà. Vam comptar amb la implicació del Servei de Cirurgia de l'Hospital i des d'aleshores els Drs. Marta Piñol i Francesc Garcia-Cuyàs, juntament amb els metges de la Unitat VIH Pep Coll i Guillem Sirera, passen consulta dos cops per setmana.





INTERVENCIONS EN CIRURGIA PLÀSTICA

L'any 2002 es va iniciar la implantació de substàncies de reompliment a pacients que pateixen lipoatòfia facial. Aquestes intervencions es duen a terme amb la col·laboració del Servei de Cirurgia Plàstica. S'han realitzat 1.872 intervencions en total, 500 durant el 2009.

ELASTOGRAFIES HEPÀTIQUES PER FIBROSCAN

L'any 2007 es van començar a fer a la Unitat VIH elastografies hepàtiques per Fibroscan. Aquesta prova permet valorar l'estat del fetge en pacients seropositius també infectats pels virus de l'hèpatitis B o C.

La incorporació d'aquesta prova, similar a una ecografia, va permetre evitar en gran mesura la realització de biòpsies hepàtiques, una prova molt més agressiva i que requeria ingrés hospitalari.

Al 2009 es va realitzar aquesta prova a un total de 354 pacients.

ALTRES COL·LABORADORS DE LA FUNDACIÓ

Àngels Andreu
Llicenciada en farmàcia.

Crisanto Díez
Metge especialista en psiquiatria.

Francesc Garcia-Cuyàs
Metge especialista en cirurgia digestiva.

Guadalupe Gómez
Catedràtica d'estadística.
Universitat Politècnica de Catalunya.

Vicente González-Mestre
Cap del servei de cirurgia plàstica.

Manel Medina
Metge especialista en cirurgia plàstica.

Marta Piñol
Metge especialista en cirurgia digestiva.

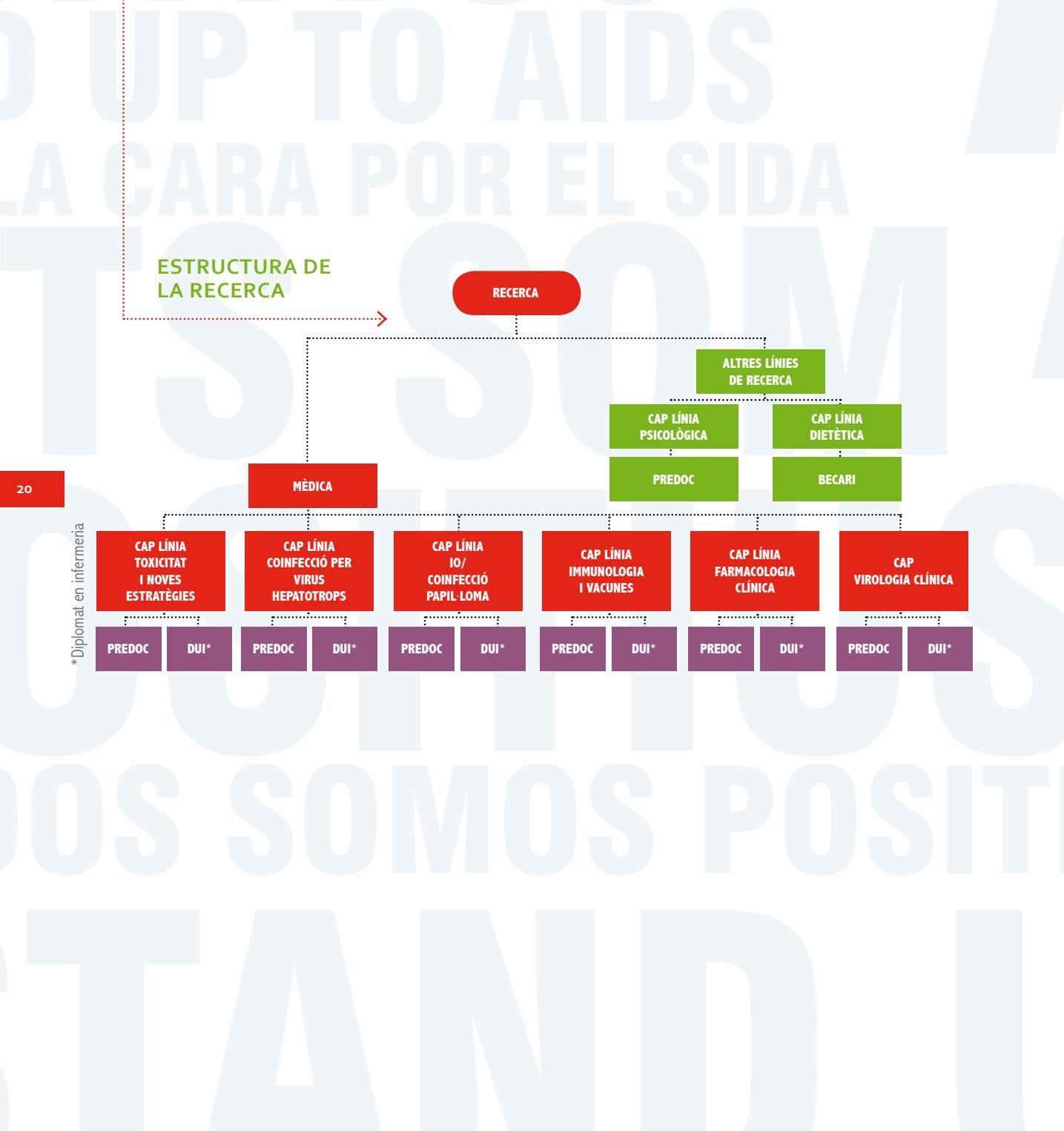
Ramon Planas
Cap del servei d'aparell digestiu.

Antoni Tarrats
Metge especialista en ginecologia i
obstetricia.

Sebastià Videla
Metge especialista en farmacologia
clínica.

Jordi Vilà
Metge especialista en cirurgia plàstica.

ENQUESTA DE QUALITAT DEL SERVEI: L'ANY 2009 S'HAN REALITZAT 1.559 ENQUESTES ALS USUARIS EN LES QUALS ES VALOREN ELS DIFERENTS PROFESSIONALS EN PARTICULAR I LA UNITAT EN GENERAL. PODEU VEURE'N ELS RESULTATS A L'ANNEX 1.



RECERCA

En l'àmbit de la recerca, la Fundació està estructurada en les línies següents:

TOXICITAT ALS ANTIRETROVIRALS I NOVES ESTRATÈGIES DE TRACTAMENT

No hi ha dubte que la situació actual respecte el tractament antiretroviral està molt lluny de la de fa uns anys. Avui dia, la medicació és capaç de controlar el VIH en la majoria dels casos, i la malaltia esdevé crònica. Tanmateix, tot i ser en general ben tolerats, els fàrmacs antiretrovirals no deixen de tenir efectes adversos que cal controlar i, si és possible, prevenir.

La línia de toxicitat i noves estratègies cerca la identificació d'aquests efectes adversos, la seva freqüència i causes, així com la seva prevenció o tractament. A més, estudia altres alternatives de tractament per al VIH amb millor tolerància o més fàcils de seguir.

En funció del fàrmac o fàrmacs utilitzats es poden produir diversos efectes com ara la toxicitat mitocondrial (que pot provocar l'anèmia, la pancreatitis o els trastorns en la funció renal), les erupcions cutànies, les alteracions metabòliques com per exemple l'augment del colesterol i dels triglicèrids o la diabetis, els canvis en la distribució del greix corporal o lipodistròfia, o la pèrdua de densitat mineral òssia associada al propi virus i al tractament en general.

↳ La lipoatròfia, o pèrdua de greix al rostre i a les extremitats, s'ha relacionat amb diversos fàrmacs que causen el que s'anomena "toxicitat mitocondrial": la mitocòndria és la part de la cèl·lula encarregada de donar-li l'energia per a que funcioni i el seu funcionament incorrecte pot produir problemes importants. Una de les estratègies per evitar-ho és la identificació dels fàrmacs que causen aquest tipus de toxicitat i la seva substitució per d'altres, sempre que sigui possible.

La lipodistròfia, és un dels efectes secundaris que més condiciona la qualitat de vida i l'adherència al tractament per l'estigma que comporta la seva visibilitat: provoca una redistribució del greix del cos, acumulant-se en el tronc i desapareixent de braços, cames i rostre. L'any 2002 la Fundació va començar a tractar la pèrdua de greix al rostre amb infiltracions de substàncies sintètiques. A partir d'aquesta experiència, des del 2008 el Departament de Salut de la Generalitat va assumir els costos d'aquest tractament dins les prestacions sanitàries públiques, establint-se l'Hospital Germans Trias i Pujol com a un dels dos centres de referència a Catalunya pel tractament de la lipodistròfia.

↳ La medicació contra el VIH però també la pròpia infecció s'han relacionat amb problemes cardiovasculars. Aquest tipus de problemes són una de les principals causes de mort a la nostra societat i s'ha demostrat que la seva incidència encara és més elevada en pacients amb infecció pel VIH. Els estudis de la Fundació realitzats en aquest àmbit constaten la importància de fer un seguiment rigorós d'indicadors com els nivells de colesterol o de triglicèrids a les persones seropositives. Altres estudis en que també està involucrada aquesta línia de recerca, ens mostren que també és important conèixer la predisposició genètica de cada persona a patir alteracions en el seu metabolisme.

↳ Les persones VIH positives presenten freqüentment alteracions en la funció renal relacionades tant amb els efectes del propi virus i el seu tractament com amb l'envellicitat (la seva esperança de vida ha augmentat molt considerablement gràcies als tractaments).

També poden afectar al funcionament dels ronyons altres malalties associades com són la dislipèmia, la hipertensió o la diabetis, o l'acció d'alguns fàrmacs. L'Obra Social de Caixa de Sabadell va atorgar un premi de 3.000€ a un projecte encapçalat per la Dra. Anna Bonjoch consistent en la determinació de la millor fórmula d'estimació del filtrat glomerular (una de les funcions que desenvolupen els nostres ronyons). Això permetrà disposar d'una eina útil per a poder diagnosticar possibles problemes precoçment i fer un seguiment de la funció renal.



- Una altra de les àrees de recerca és la toxicitat òssia. Es fa un control periòdic als pacients amb infecció pel VIH per a obtenir informació de la seva densitat òssia i així detectar problemes com la osteoporosi.
- Una nova línia de recerca és l'estudi de pacients "Discordants", és a dir, aquells que mantenen la càrrega viral indetectable però que no augmenten els CD4, cèl·lules molt importants del sistema immunitari. Es treballa per a veure quin és el mecanisme pel qual això passa i per a estudiar la possibilitat d'intensificar el tractament en aquestes persones.

Cap de línia: Eugènia Negredo

Investigadora Sènior: Anna Bonjoch

Predoc: Patricia Echeverría

DUI: Jordi Puig

**DONEM LA CARA
POSITIVE**

COINFECCIÓ PELS VIRUS DE L'HEPATITIS I COHORTS

L'augment de l'esperança de vida de les persones VIH positives ha provocat que els afectats puguin desenvolupar al llarg del temps d'altres malalties que conviven amb el VIH com ara les infeccions pels virus de les hepatitis. D'això en diem coinfeccions.

Tenint en compte que les malalties hepàtiques terminals són la primera causa de mortalitat en pacients VIH positius al nostre país, es fa imprescindible el coneixement de la influència de cada una de les infeccions per poder aplicar el tractament adequat.

Per altra banda, la línia de cohorts s'encarrega del seguiment de diversos grups de pacients VIH positius. El projecte PISCIS per exemple, en el qual participa la Fundació, és un estudi que recull la informació de pacients amb VIH/sida visitats a partir de l'1 de gener de 1998 i fins a 2003 a deu hospitals de Catalunya i un de les Illes Balears. En aquest estudi, com en d'altres a nivell nacional i internacional, es pot observar que és freqüent patir alhora els virus del VIH i de l/hepatitis. Això s'explica perquè els virus hepàtics tenen vies de transmissió similars al VIH: es poden transmetre per via endovenosa i també per via sexual.

- ➔ A la Fundació Lluita contra la Sida es realitzen proves hepàtiques amb un instrument d'alta tecnologia denominat **FIBROSCAN** des de l'any 2007; aquest aparell permet valorar l'estat del fetge en pacients seropositius coinfectats pels virus de l'hepatitis. Amb aquest sistema s'eviten les biòpsies hepàtiques, molt més invasives i agressives pel patient.
- ➔ S'estudia l'evolució de les resistències del virus de l'hepatitis B (VHB) en persones VIH+. Aquesta coinfecció és menys freqüent que amb el virus de l'hepatitis C, però pot comportar conseqüències greus. El fet que hi hagi medicaments que poden actuar alhora contra el VIH i el VHB fa que aquestes compatibilitats s'hagin de tenir molt presents alhora de decidir la teràpia antiretroviral.
- ➔ S'han promogut assaigs clínics sobre l'estudi del tractament de l'hepatitis C (VHC), fent el seguiment de diverses cohorts o grups de pacients per a identificar quins factors poden predir una bona resposta als medicaments contra aquesta infecció crònica.
- ➔ Controlar l'evolució de la infecció pel VHC i la seva relació amb l'estat immunològic de les persones VIH+ coinfectades, pot ajudar a definir qui ha de ser el nivell de CD4 (tipus de cèl·lula molt important per al sistema immunològic) a l'hora d'iniciar el tractament antiretroviral. Un millor estat de les defenses de l'organisme a l'hora de començar a rebre el tractament pot alentir la progressió de la fibrosi hepàtica provocada pel virus de l'hepatitis C.



Cap de línia: Cristina Tural

Investigador associat: Antoni Jou

DUIs: Anna Salas, Inés Fernández



FARMACOLOGIA CLÍNICA

La farmacologia clínica és l'especialitat mèdica que avalua els efectes dels fàrmacs en els pacients, tant en la població general com en grups específics d'afectats i en pacients concrets. Aquesta avaliació se centra en la relació entre els nivells dels fàrmacs a la sang i els seus efectes terapèutics.

Els objectius principals d'aquesta línia són millorar l'assistència promovent una utilització més efectiva i segura dels medicaments, incrementar el grau de coneixement dels fàrmacs a través de la recerca, i promoure serveis com ara la informació sobre els tractaments, l'anàlisi de les concentracions de fàrmacs o l'assessoria en el disseny d'estudis.

La línia de farmacologia clínica de la Fundació, investiga el comportament dels fàrmacs antiretroviraus a l'organisme i també les interaccions dels medicaments entre ells mateixos i amb d'altres fàrmacs habitualment utilitzats en pacients infectats pel VIH. A més a més, també investiga la relació entre la utilització dels fàrmacs, l'aparició de resistències i els resultats del tractament.

► Durant el 2009 s'han posat en marxa estudis sobre els canvis en l'administració de fàrmacs com ara *tipranavir* i *darunavir* en alguns pacients, tenint en compte el grau de resistència que presentava el VIH al tractament en cada cas. Aquests estudis han permès reduir dosis o fins i tot passar a administrar els medicaments una en comptes de dues vegades al dia; d'aquesta manera es millora la tolerància i la comoditat del tractament sense perdre la seva eficàcia.

► També s'han iniciat i desenvolupat estudis sobre el consum de teràpies complementàries al tractament antiretroviral per a avaluar les interaccions entre alguns remeis "naturals" i els fàrmacs que actuen contra el VIH. Algunes d'aquestes interaccions podrien ser negatives per al pacient, posant en perill la seva salut i l'eficàcia del tractament.

Cap de línia: José Moltó

DUI: Cristina Miranda





COINFECCIÓ PEL VIRUS DEL PAPIL·LOMA I INFECCIONS OPORTUNISTES

En persones VIH positives amb el sistema immunològic debilitat, es poden produir infeccions oportunistes, és a dir, malalties relacionades amb la progressió i el desenvolupament de la sida degudes a la davallada de defenses.

Per altra banda, la infecció pel virus del papil·loma humà (VPH) és la infecció de transmissió sexual més freqüent: un 75% de la població general l'adquirirà al llarg de la seva vida. Com a norma general, el VPH és eliminat pel propi cos de manera natural sense provocar cap lesió, però en les persones amb immunodeficiències, el papil·loma s'associa al desenvolupament de lesions precursores de càncer que, en el pitjor dels casos, poden evolucionar a càncers principalment de coll uterí i d'anus.

Des del 2004, els investigadors de la Fundació estudien aquesta relació entre VIH i VPH, oferint servei de detecció, diagnòstic, control i tractament de la infecció pel virus del papil·loma humà tant en dones com en homes seropositius. Es recomana a tots els pacients de la Fundació que passin per la consulta de proctologia un cop a l'any. Can Ruti és un dels primers hospitals d'Europa que ofereix aquest tipus de servei a tots els pacients VIH+, i que tracta les lesions precanceroses detectades mitjançant ràjos infrarojos. Aquesta tècnica permet eliminar la lesió a la mateixa Unitat, sense ingressos hospitalaris ni intervencions quirúrgiques, amb mínimes molèsties pel patient i molt bons resultats.

➔ En el grup d'homes visitats, s'ha constatat l'elevada prevalença d'infecció pel VPH en anus tant en homes que tenen sexe amb homes (88%) com en heterosexuals (45%). Respecte a les dones VIH+, la prevalença del VPH al cèrvix és d'un 35%. S'ha arribat a la conclusió que el fet de controlar el VIH amb el tractament antiretroviral s'associa amb una reducció de les possibles lesions canceroses. L'estudi de la Fundació també s'ha ampliat a persones que no tenen el VIH però que poden tenir més risc d'infectar-se amb el papil·loma, com ara parelles de personnes VIH+ i homes que tenen sexe amb homes.



➔ De virus del papil·loma humà n'hi ha de diversos tipus i cadascun pot evolucionar de manera diferent; alguns són més agressius que d'altres i tenen més possibilitats d'evolucionar cap a càncers. En col·laboració amb la Fundació, l'Institut de Recerca de la Sida IrsiCaixa i l'empresa General Lab, han contribuït en el desenvolupament de noves tècniques de diagnòstic que permeten determinar quin tipus de VPH té el pacient i també el seu grau d'integració a les cèl·lules per a determinar la dificultat de la seva eliminació.

A l'hora d'identificar persones que vulguin participar en aquest i en d'altres estudis que es desenvolupen a la Fundació Lluita, el BCN Checkpoint juga un paper clau: BCN Checkpoint és un centre comunitari de detecció del VIH i d'altres infeccions de transmissió sexual per a homes gais i altres homes que fan sexe amb homes, gestionat per l'associació Projecte dels NOMS-Hispanosida.

Cap de línia: Guillem Sirera

Investigadors associats: M. Paz Cañadas (General Lab), Pep Coll, Laila Darwich, Sebastià Videla

Proctòlegs: Francesc Garcia-Cuyàs, Marta Piñol

Ginecòleg: Antoni Tarrats

DUILs: Carmen Alcalde, Patrícia Cobarsi i Inés Fernández.

IMMUNOLOGIA I VACUNES

El sistema immunitari és l'encarregat d'evitar la propagació i desenvolupament d'una infeció o malaltia. El VIH ataca directament les cèl·lules que fan actuar el sistema immunitari, fent molt més vulnerable a la persona infectada.

La línia de recerca d'immunologia i vacunes fa el seguiment dels pacients que participen en estudis amb immunomoduladors, el tipus de medicaments que estimulen el creixement i la producció de defenses de l'organisme.

També es coordina des d'aquesta línia l'aplicació clínica dels projectes d'HIVACAT, el projecte de recerca i desenvolupament de la vacuna per a la sida a Catalunya. Integrat per dos centres de recerca consolidats com són l'Institut de Recerca de la Sida IrsiCaixa i el Servei de Malalties Infeccioses i Sida de l'Hospital Clínic, HIVACAT compta amb el suport de laboratoris Esteve, la Fundació La Caixa, el Departament de Salut, el Departament d'Innovació, Universitats i Empresa de la Generalitat i la Fundació Clínic. L'HIVACAT doncs, es desenvolupa mitjançant un consorci públic-privat, sense precedents a l'estat espanyol i que ens situa en la primera línia de recerca desenvolupada en aquest àmbit a nivell internacional.

El projecte de recerca HIVACAT s'estructura en 8 línies d'investigació, que prenenen abordar els principals obstacles presents en el desenvolupament de vacunes pel VIH, tant preventives (per a evitar la infeció pel VIH), com terapèutiques (per a frenar el desenvolupament de la malaltia).

➔ La línia d'immunologia i vacunes treballa amb dades de la cohort anomenada HIVACAT – SERONEG, un grup que actualment està format per més de 150 persones VIH negatives i que va començar a formar-se l'any 2007. La majoria dels membres d'aquesta cohort són parelles de persones VIH+ i que, per tant, tenen més risc de contraure el virus que d'altres. Se'ls fan controls periòdics per a conèixer el seu estat i, a més, serien els primers beneficiats dels avenços científics pel que fa a la vacuna preventiva del VIH.



➔ A finals de 2009 s'ha començat un estudi genètic també amb persones VIH negatives. S'estudia la seva predisposició genètica a patir determinades malalties. Veient quins són els factors que indiquen com pot ser la progressió d'una infecció en cada persona, es podran perfilar tècniques per al desenvolupament de la vacuna.

➔ S'ha participat en dos estudis externs a la Fundació (promoguts per la indústria farmacèutica): un d'ells, en que participen diversos centres, estudia l'efecte que tindria una de les vacunes en fase de prova en pacients que han mantingut una bona resposta al tractament antiretroviral. L'altre, que es desenvolupa a la Fundació i també a l'Hospital Clínic, és un estudi sobre la utilització de cèl·lules dendrítiques en una vacuna terapèutica per a pacients recentment infectats. Les cèl·lules dendrítiques són de les més importants del sistema immunològic i ens ajuden a combatre les infeccions.

Cap de línia: Joan Romeu

Predoc: Beatriz Mothe

DUI: Patricia Cobarsi

VIROLOGIA CLÍNICA

La branca de la microbiologia que estudia els virus és la virologia. La línia de recerca de virologia clínica estudia el funcionament del propi VIH, és a dir, com actua.

Un dels principals obstacles en el tractament del VIH és l'aparició de resistències als fàrmacs antiretrovirals: en desenvolupar-se les resistències, la medicació es torna menys eficaç contra el virus. A mesura que la resistència es desenvolupa, la càrrega viral (la quantitat de VIH a la sang) comença a pujar. Quan això passa, pot ser que el pacient no noti res ja que no es dispara cap mecanisme d'alarma: es podria dir que és un efecte advers silenciós.

El VIH sobreviu fent còpies de si mateix en un procés que es denomina replicació. Amb cada còpia nova, pot produir-se una mutació (un canvi en el material genètic del virus). Aquesta mutació pot provocar que el medicament deixi de ser efectiu i que el VIH es segueixi replicant. El virus haurà creat resistències al fàrmac que s'havia utilitzat fins al moment i aquest deixa de tenir utilitat. És més fàcil que es produueixin mutacions que causen resistències quan els nivells de medicament a la sang no són prou alts per a controlar el VIH. Per això són tan importants el control dels nivells de fàrmac a la sang i l'adherència al tractament, és a dir, prendre'l quan i com el metge prescriu.

Des de la Fundació, es desenvolupen i validen noves tècniques de detecció de resistències als antiretrovirals. També s'estudia la tendència del VIH a infectar determinades cèl·lules i teixits (el tropisme viral) per poder preveure quina evolució tindrà el virus en cada patient. Altres àrees d'actuació d'aquesta línia de recerca són l'estudi del comportament de les vacunes contra el VIH o l'estudi de les resistències que desenvolupen els virus de l'hèpatitis en pacients coinfestats amb el VIH.

➡ Conjuntament amb el laboratori de retrovirologia IrsiCaixa s'han seguit estudiant els motius pels quals, en alguns pacients, el virus continua multiplicant-se tot i que la seva quantitat a la sang sigui indetectable. Aquestes raons ens ajuden a entendre per què el VIH persisteix tot i que els tractaments siguin eficaços.



➡ Durant el 2009 s'ha treballat per a aconseguir millorar els tractaments en pacients amb virus resistentes als fàrmacs. També amb el suport d'IrsiCaixa, la Fundació ha començat a treballar amb tecnologies més sensibles per a detectar resistències, esdevenint pioners a l'estat espanyol en l'aplicació d'algunes d'aquestes tècniques.



➡ S'han dissenyat estudis sobre els efectes de la monoteràpia (el tractament amb un sol fàrmac) que tot just acaben de començar i dels quals s'espera obtenir resultats ben aviat.

Cap de la línia: Roger Paredes

Metge: Josep M. Llibre

Metge: José Ramon Santos

DUI: Isabel Bravo

**DONEM LA CARA
POSITIVE**

PSICOLOGIA

Les persones que conviven amb el VIH/sida, igual que les persones que tenen d'altres malalties cròniques, requereixen una atenció completa en què s'inclou l'assistència psicològica.

La Fundació Lluita contra la Sida, a més de proporcionar aquest tipus d'assistència, porta a terme diferents estudis centrats en la qualitat de vida de les persones que conviven amb el VIH: l'impacte que pot tenir el tractament antiretroviral en el seu estat emocional, els possibles efectes en el funcionament cognitiu i motor, els canvis en la personalitat deguts al VIH, l'impacte que té en el pacient l'aparició d'una malaltia associada al virus, l'evolució del seu estat emocional en el curs de la infecció, etc. L'equip de psicologia també és responsable de diversos estudis en què participen diferents hospitals, i participa en projectes promoguts per la Fundació o per d'altres centres.

➥ El psicòleg de la Fundació José Muñoz ha realitzat una estada formativa a la Universitat de San Diego, als Estats Units, per millorar el seu coneixement en l'estudi dels efectes del tractament antiretroviral en les funcions cognitives (mentals) i en les motores. Quan el VIH entra a l'organisme, no només ho fa a la sang, sinó que també penetra en d'altres "compartiments" com per exemple el sistema nerviós i el cervell. Cal tenir present aquest fet a l'hora de determinar el tractament per a evitar el desenvolupament de dèficits cognitius i motors.

➥ La Dra. Carmina R. Fumaz, psicòloga de la Fundació, participarà en una beca FIPSE (Fundación para la Investigación y la Prevención del Sida en España). L'objectiu de la beca és dissenyar i avaluar una intervenció psicològica i social dirigida a millorar la qualitat de vida de les persones amb VIH. És la beca més important que s'ha donat mai a l'estat espanyol en aquest àmbit i comptarà amb la participació de diversos centres.

➥ Marian González-García s'ha incorporat definitivament a l'equip de psicologia per a realitzar la seva tesi doctoral des de febrer de 2009. Titulada "Estrès psicològic i desregularització del sistema immunitari en pacients infectats pel VIH", està codirigida per Carmina R. Fumaz i Xavier Borràs.

Cap de línia: María José Ferrer

Psicòleg: Marian González

Psicòleg: José A. Muñoz-Moreno

Psicòleg: Carmina R. Fumaz





DIETÈTICA

Està demostrat que la importància de l'alimentació és vital des de les primeres etapes de la infecció pel VIH. Tot i que una bona nutrició no té repercussió en la prevenció del VIH ni en la curació de la sida, sí que pot contribuir al tractament dels pacients i a la millora de la seva qualitat de vida: una nutrició equilibrada reforça el sistema immunitari ajudant a l'organisme a combatre els possibles efectes de la malaltia.

➥ La línia de recerca en dietètica participa en nombrosos assaigs clínics realitzant la valoració dietètica, nutricional i antropomètrica dels pacients (és a dir, controlant la seva alimentació, l'aprofitament que l'organisme treu dels nutrients i la mesura de diferents parts del cos com ara la cintura, els malucs o els braços).

➥ Per als estudis de la línia de dietètica s'utilitzen tècniques com la impedància bioelèctrica, que permet mesurar la composició dels teixits del cos veient la resistència que presenten davant de suaus corrents elèctriques imperceptibles per al pacient, o la DEXA: la DEXA es realitza amb un aparell que emet dosis molt baixes de raigs X per a mesurar la densitat dels ossos i es fa servir per exemple en la detecció de l'osteoporosi.

Cap de línia: Carla Estany



FLS – RESEARCH SUPPORT

MONITORITZACIÓ D'ASSAIGS CLÍNICS

Els monitors d'assaigs clínics (o CRA's, Clinical Research Associate) són professionals amb formació específica en la gestió d'assaigs clínics. Controlen l'evolució de tots els assaigs promoguts per la Fundació, des d'abans del seu inici fins a la presentació de la memòria dels resultats.

Els seus principals objectius són l'elaboració i preparació dels arxius de l'investigador, el contacte amb investigadors que participen als projectes des d'altres centres, l'execució dels tràmits que són necessaris per a l'acceptació d'un estudi per part del CEIC (Comitè Ètic d'Investigació Clínica) i de la "Agència Espanyola del Medicament", la petició d'assegurances, i la realització de les visites d'inici i seguiment d'assaigs.

L'activitat de recerca de la Fundació ha anat creixent i, tot i que en un principi només es controlaven assaigs en l'àmbit del VIH, les àrees terapèutiques s'han anat ampliant (neurologia, cardiologia, psiquiatria, hemodinàmica, farmacologia, etc.). És per això que l'any 2008 va néixer l'*FLS- Research Support* com a organisme deslligat parcialment de la Fundació, amb una imatge de marca pròpia i una pàgina web que us convidem a visitar: www.flrs.com.

L'equip està format per:

Roser Escrig

Llicenciada en bioquímica.
Monitora d'assaigs clínics.

Sílvia Gel

Diplomada en dietètica i nutrició humana.
Coordinadora d'assaigs interns.

Mercè Ferrández

Administrativa d'assaigs clínics.

Jéssica Toro

Llicenciada en biologia.
Monitora d'assaigs clínics.

PODEU VEURE EL LLISTAT D'ESTUDIS CLÍNICS
EN QUE HA PARTICIPAT LA FUNDACIÓ DURANT
EL 2009 A L'ANNEX 2.

EQUIP ESTADÍSTIC

L'equip d'estadística contribueix en els projectes de recerca que es desenvolupen a la Fundació aplicant els mètodes i tècniques de l'estadística necessaris en els diferents passos d'un projecte: participa en el disseny dels estudis, fa el seguiment i recollida de dades i, per últim, analitza els resultats i presenta conclusions.

Mitjançant un conveni de cooperació educativa amb la Universitat Politècnica de Catalunya, es promou que estudiants d'aquesta universitat completin la seva formació a la Fundació. A més, el contacte amb la Politècnica permet treballar amb les tècniques més modernes i poder gaudir dels últims avanços en estadística.

Els estadístics que han col·laborat amb la Fundació durant el 2009 són:

Carme Caum

Estudiant de la Diplomatura d'Estadística (UPC).

Guadalupe Gómez

Catedràtica d'Universitat (UPC).

Arely Ornelas

Estudiant del Master d'Estadística (UPC).

Núria Pérez

Master en Bioestadística (Universitat de Hasselt).
Llicenciada en Ciències i Tècniques Estadístiques (UPC).
Diplomatura d'Estadística (UPC).

L'ACTIVITAT CIENTÍFICA DE LA FUNDACIÓ ES CONCRETA EN NOMBROSES PUBLICACIONS EN REVISTES CIENTÍFIQUES, COMUNICACIONS A CONGRESSOS, PONÈNCIES, ETC., QUE PODEU CONSULTAR A L'ANNEX 3.



QUÈ FEM – DOCÈNCIA

EXTENSIÓ DEL CONEIXEMENT A PROFESSIONALS I SOCIETAT

Jornades d'actualització en VIH/sida

Pel que fa a la formació i la difusió, la Fundació Lluita contra la Sida organitza jornades d'actualització en diferents aspectes de la malaltia, adreçades tant a professionals com sanitaris com al públic en general.

Anualment, per exemple, la Fundació organitza una jornada on es fa un resum d'aquells aspectes més destacats de la CROI (*Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections*), una de les conferències sobre VIH/sida més importants del món. Aquesta trobada és una de les més importants de l'estat espanyol per la seva qualitat reconeguda i l'elevada assistència. Durant el 2009, a més, es va promoure un resum de la CROI dirigit a persones que treballen en ONGs i en l'àmbit comunitari en VIH/sida.

Una altra de les activitats que fa temps es desenvolupa gràcies a la Fundació són les sessions de discussió de casos clínics, que es plantegen per a millorar el coneixement dels especialistes sobre el maneig de les resistències en pacients VIH. Cada cas es discuteix en una sessió presencial amb un nombre reduït de clínics i els experts Jonathan Schapiro i Bonaventura Clotet.

A més, la Fundació va organitzar una trobada amb el Dr. Mario Stevenson, de la Universitat de Massachusetts, i d'altres experts, per a parlar sobre la recuperació del sistema immunològic i fins i tot la possibilitat d'eradicació del VIH, i una altra jornada per a tractar el tema de la còinfecció entre el VIH i el virus del papil·loma humà.

Podeu consultar l'agenda de jornades a la nostra web, www.flaida.org.

Teleconferències sobre resistències

Des de l'any 2004 es duen a terme les teleconferències sobre resistències, una mena de sessions clíniques telefòniques en que es discuteixen casos clínics sobre resistències al tractament antiretroviral.

El procediment és molt pràctic: els hospitals participants envien un cas clínic en que calgui decidir el tractament més adient segons el perfil de resistències del pacient, la seva història clínica, farmacològica, etc. Aquests casos són avaluats prèviament a la teleconferència per tres experts: el Dr. Jonathan Schapiro (Stanford University), el Dr. Santiago Moreno (Hospital Ramón y Cajal) i el Dr. Bonaventura Clotet (Hospital Germans Trias). A la teleconferència es discuteix el cas entre tots els participants i es decideix una proposta de tractament.

Són un recurs especialment útil per a centres amb pocs especialistes en VIH, ja que d'aquesta manera es poden comentar els casos entre col·legues. També són una important eina pedagògica per a metges residents i en formació.

S'han dut a terme set teleconferències durant l'any 2009, amb una reunió presencial a Barcelona el mes de desembre.

Hi han participat els hospitals següents:

Hospital Clínic de València, Hospital Nra. Señora de Aranzazu de Donostia, Hospital Xeral-Cíes de Vigo, Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, Hospital de Sant Pau de Barcelona, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Ramón y Cajal de Madrid, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona, Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, Hospital Arquitecto Marcide del Ferrol i Hospital Miguel Servet de Saragossa.

Les teleconferències es realitzen amb el suport de Glaxo SmithKline, Siemens, Gilead i Janssen Cilag.

ESTADES D'ALUMNES EN PRÀCTIQUES A L'FLS

Durant l'any 2009 han passat per la Fundació, en caràcter de pràctiques, alumnes de psicologia, estadística i dietètica.

Estudiants de psicologia:

Michelle Gillen Marconi: Estudiant del Màster en Psicologia de la Salut de la Universitat Autònoma de Barcelona. Des de Novembre de 2009 participa en l'estudi "Disseny i avaluació de l'eficàcia d'una intervenció psicoeducativa per promoure l'adherència en pacients adults infectats pel VIH-1" per l'elaboració de la seva tesina doctoral.

Estudiants d'estadística

Arely Ornelas. Estudiant del Màster d'Estadística de la Universitat Politècnica de Catalunya. Col·labora en el suport estadístic de diversos projectes.

Carme Caum. Estudiant de la Universitat Politècnica de Catalunya. Ha col·laborat en el suport estadístic de diversos projectes.

Estudiants de dietètica

Estefania Deobarro. Estudiant de pràctiques del pregrau del CESNID-Universitat de Barcelona.

Mònica Dicenta. Estudiant de pràctiques del Màster Europeu de Nutrició.

ESTADES DE FORMACIÓ A L'ESTRANGER

Núria Pérez-Álvarez, estadística: Durant els mesos de gener i febrer de 2009, va fer una estada formativa a la *Harvard School of Public Health* (Boston, EUA), un centre de recerca de referència pel que fa als estudis de la relació cost – efectivitat de diferents estratègies terapèutiques relacionades amb el VIH on es va poder formar en tècniques aplicables a l'economia de la salut.

José Muñoz-Moreno, psicòleg: Estada formativa al *HIV Neurobehavioral Research Center* (Universitat de Califòrnia a San Diego, EUA) des d'octubre de 2008 fins a juliol de 2009. Si en voleu saber més, vegeu l'apartat "destacats" de la línia de recerca en psicologia a la pàgina 35.

CONGRESSOS I REUNIONS CIENTÍFIQUES

La Fundació ha facilitat i promogut l'assistència dels seus professionals a congressos i reunions científiques celebrats a tot el món.



MÉS INFORMACIÓ SOBRE BEQUES OBTINGUDES,
TESIS PRESENTADES, CURSOS IMPARTITS PER
L'FLS I ALTRA ACTIVITAT DOCENT A L'ANNEX 4.



ACTIVITATS DE COMUNICACIÓ I FUNDRAISING

Resposable de comunicació i fundraising:

Gemma Guillén

Llicenciada en comunicació audiovisual.

Màster en estratègies de comunicació i publicitat.



44

DONEM LA CARA PER LA SIDA

Una mica d'història:

Donem la cara per la sida és una campanya de sensibilització que va néixer l'any 2006. Està destinada a la població en general amb dos objectius clau; augmentar la conscienciació pública i lluitar contra els prejudicis que avui en dia encara es tenen sobre les persones VIH+. És un crit a la igualtat, a la comprensió, a la integració absoluta i a la no discriminació.

En un primer moment la campanya només es va difondre a través de la pàgina web de la Fundació. Enviant una fotografia, el participant mostrava de manera simbòlica el seu compromís amb la lluita i el seu suport a les persones que patien la sida. Des d'aleshores, més de 1.000 persones han participat a la campanya, que encara ara segueix activa a través de www.flaida.org.

Ben aviat, el lema *Donem la cara per la sida* esdevingué un paraigües perfecte per d'altres activitats de sensibilització més enllà de la web. En aquest sentit, 2007 i 2008 esdevenen dos anys clau, amb els primers concerts benèfics de l'1 de desembre i les aparicions de la Fundació al carrer amb l'estand de la campanya.

El present:

2009 ha estat l'any de la consolidació definitiva de la campanya *Donem la cara per la sida* com a punt de partida per al desenvolupament de totes les accions benèfiques que s'han realitzat i com a pedra anular de l'estratègia de comunicació de la Fundació. Amb l'objectiu de posar d'actualitat la lluita contra el VIH/sida fora de la data de l'1 de desembre, l'any 2009 queda esquitxat de diverses activitats.

Algunes de les més destacades han estat:



EL 1R CONCERT D'ESTIU

El primer concert benèfic d'estiu *Donem la cara per la sida* se celebra el divendres 3 de juliol de 2009 a la Sala Bikini de Barcelona (900 localitats aprox.), local on ja s'havia realitzat el primer concert benèfic de la Fundació, l'1 de desembre de 2007.

Aquesta sala de concerts, mitjançant la signatura d'un conveni de col·laboració amb la Fundació Lluita contra la Sida, renúncia al cobrament del lloguer de l'espai i al total dels ingressos per la venda d'entrades. A canvi, constarà com a col·laborador de l'acte i serà destinatària del cent per cent dels beneficis obtinguts amb les consumicions que facin els assistents.

El grup que protagonitza el concert és el trio català "Pastora", que permet a la Fundació arribar a un públic més jove atret pel seu estil musical.

La campanya de comunicació s'articula a través dels habituals anuncis a la web de l'FLS, falques promocionals a RAC 105 i iCat-FM, elements promocionals a BTV, anuncis a Público i tot un plegat d'estrategies de màrqueting directe a través de xarxes socials com MySpace o Facebook. A més, per a promocionar el concert es pacten entrevistes a diferents programes amb els artistes de "Pastora" i amb professionals de la Fundació.

El dia del concert, a la Bikini hi ha més de 700 persones, tot un èxit.

LA CURSA POPULAR DONEM LA CARA PER LA SIDA

**Diumenge 4 d'octubre
de 2009, BADALONA.**
Amb circuits llarg (10 km),
curt (3 km) i mini per
als més petits.

Cursa solidària per a la Fundació Lluita contra la Sida.
Informació i inscripcions: www.flaida.org/cursa

LA 1A CURSA POPULAR

La 1a Cursa Popular *Donem la cara per la sida* se celebra el 4 d'octubre de 2009 pels volts de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, amb la participació d'aproximadament 200 persones.

Es contacta amb Thunar Esports per a que es facin càrrec de la producció de l'esdeveniment i s'obté el suport de l'Ajuntament de Badalona, així com també el de l'Hospital. A més, es realitza una acció de recerca de finançament centrada en empreses badalonines que aportin diners en metàl·lic i també facin donacions en espècies (avitualment i premis per als participants). El dia de la cursa es compta amb la col·laboració de Voluntaris Badalona i de la Guàrdia Urbana.

Es crea un web específic, www.flaida.org/cursa amb tota la informació, bases i sistema d'inscripcions; s'estableixen tres circuits (mini, curt i llarg) i diverses categories en funció de l'edat i el sexe.

Tot i la baixa rendibilitat econòmica d'aquesta acció, s'aconsegueix arribar a un públic més familiar i bàsicament de Badalona, ciutat amb la que la Fundació pretén establir vincles comunicatius més forts any rere any.



LA FUNDACIÓ A TELEVISIÓ BADALONA

La Fundació Lluita contra la Sida ha promogut el "Programa especial *Donem la cara per la sida a Badalona*", un programa de tres hores retransmès en directe per Televisió Badalona el diumenge 22 de novembre de 2009.

Aquesta activitat no hauria estat possible sense la implicació de l'empresa Badalona Comunicació SA, empresa que gestiona els tres mitjans de comunicació de la ciutat: Televisió Badalona, Ràdio Ciutat de Badalona i la revista Bétulo.

L'acció té dos objectius principals: per un costat, es tracta d'una campanya de sensibilització envers el VIH/sida amb la que pretenem augmentar la conscienciació pública (sobretot entre la població de Badalona). I per altra banda, es tracta d'una oportunitat per a despertar la solidaritat, tant a nivell individual com a nivell d'institucions i empreses, i captar fons per a la recerca científica.

El programa es va emetre de 7 de la tarda a 10 de la nit a Televisió Badalona (TVB) i va recollir els testimonis d'experts i afectats per la malaltia (Bonaventura Clotet, Roger Paredes, José Muñoz, Ferran Pujol, Han Nefkens i Jordi Sandor entre d'altres). A més, s'hi van barrejar quatre actuacions musicals prèviament gravades per a amentitzar-lo, amb Bruno Oro, Albert Fibla, Mone i PJ Hermosilla.

S'utilitzava el plató de TVB per a les entrevistes i actuacions, i el vestíbul de la televisió estava destinat a rebre totes aquelles persones que volguessin participar a la campanya "Donem la cara", fent-se fotos de suport. Al vestíbul s'hi van acostar algunes cares conegudes i persones destacades de la societat badalonina (l'alcalde, en Jordi Villacampa, la Cristina Solà, l'Aina Clotet, etc.). Un total de 150 entitats de la ciutat van expressar la seva adhesió venint als estudis de TVB; entitats esportives, culturals, socials, sindicats, associacions de veïns, partits polítics i persones a títol individual.

Tots els professionals de Badalona Comunicació, tant els presentadors com tot l'equip tècnic i de direcció, hi van participar desinteressadament.



EL 3R CONCERT DONEM LA CARA PER LA SIDA, 1 DE DESEMBRE

Miguel Bosé, padri de la Fundació Lluita contra la Sida, va actuar la nit de l'1 de desembre en un Palau de la Música on milers de fans es van rendir als seus peus durant el concert benèfic "Donem la cara per la sida", celebrat per tercer any consecutiu.

Les entrades per al concert, l'últim de Miguel Bosé de l'any 2009, es van posar a la venda el 5 d'octubre per un preu que oscil·lava entre els 35 i els 200€. Es van esgotar en pocs dies. A més, per primer cop es va provar la fórmula Golden Ticket, unes entrades a un preu superior que donaven dret a un passi VIP a les proves de so, a una trobada amb l'artista i un petit cóctel abans del concert.



El concert va ser presentat per Boris Izaguirre i la model Eugenia Silva, també padrina de la Fundació. Bosé va comptar amb la col·laboració d'altres artistes: Víctor Manuel, Jorge Drexler, Bimba Bosé, Sergi Arola i Ana Torroja.

Entre el públic assistent hi havia moltes persones conegudes que van ajudar a donar ressò mediàtic al concert: Eugenia Martínez de Irujo, Béatrice d'Orléans, Cristina Macaya, Elena Benarroch, Jaydy Mitchel, Ana Belén, el Mag Lari o Verónica Blume entre altres. La Consellera de Salut de la Generalitat de Catalunya, Marina Geli, també hi va assistir.

La repercussió aconseguida als mitjans de comunicació va ser impressionant, tenint en compte que pel matí s'havia fet una roda de premsa amb la presència de Marina Geli, el Dr. Clotet, Bosé i Eugenia Silva, a "El Palauet", edifici modernista situat al Passeig de Gràcia, amb la presència de força periodistes. També els resultats econòmics han estat d'allò més satisfactoris.



Després del concert, es va celebrar un cóctel privat també benèfic a "El Palauet". Al cóctel hi varen assistir els artistes i amics de Bosé que havien participat al concert, i nombrosos empresaris i coneguts de la Fundació que van voler ampliar la seva aportació a la causa.

La intenció de l'artista i de la Fundació és mantenir aquesta bona sintonia i seguir organitzant actes benèfics de cara a l'1 de desembre en els propers anys.

CONCURS D' ESPOTS PUBLICITARIS

El 2009 també ha vist néixer el 1r concurs d'espots publicitaris "Donem la cara per la sida", que es desenvoluparà durant la primera meitat de l'any 2010. En trobareu més informació a www.donemlacara.org.

The screenshot shows the homepage of the competition website. At the top, there's a banner with the text "1r CONCURS D'ESPOTS PUBLICITARIS DONEM LA CARA PER LA SIDA". Below the banner, there's a section titled "Home P.D.C. | El concurs | El tract d'opps." with a sub-section "Concurs d'espots". The main content area contains text about the competition, including its purpose (to raise money for the Fundació Lluís Companys), the amount (€100,000), and the deadline (December 1st). It also mentions the participation of various celebrities and the prize for the best spot. On the right side, there's a sidebar with sections for "ALMIRALL NOTÍCIES" and "P.D.C. EN DIRECTE". At the bottom, there are four thumbnail images of different advertising spots, each with a caption: "Dona la cara per la sida", "Miquel Àngel Santacana", "Pepa", and "Natalia Gómez".

COM COL·LABORAR?

PARTICULARS

FES-TE SOCI: aportant una quantitat periòdica a l'any, trimestre o mes, podràs ajudar al desenvolupament de la nostra tasca.

FES-TE AMIC DE LA FUNDACIÓ: rebràs informació sobre les nostres activitats per conèixer millor la Fundació.

FES-TE VOLUNTARI: contacta'ns per telèfon o mail, i t'informarem sense compromís.

SIGUES SOLIDARI COMPRANT LES NOVEL·LES VIDES / MÉS VIDES, novel·les de ficció editades per la Fundació (escrites pel Dr. Clotet i els seus col·laboradors, basades en els anys d'experiència a la Unitat VIH). Els beneficis de la seva venda es destinen als projectes de recerca de la Fundació.

PARTICIPA ALS ESDEVENIMENTS BENÈFICS: vine als concerts, a veure'ns quan sortim al carrer, a la cursa popular... I fes-nos propostes!

EMPRESES

- PATROGINA ESDEVENIMENTS BENÈFICS
- APADRINA UN PROJECTE DE RECERCA
- FES UN DONATIU
- COL-LABORA EN ESPÈCIE OFERINT-NOS ELS TEUS PRODUCTES I SERVEIS

Trobaràs totes aquestes opcions a www.flaida.org

Si vols rebre més informació, truca'ns al 93 465 78 97 o envia'ns un mail a comunicacio@flaida.org.



UP TO AIDS

ALABA PRÍA FESINA

TO SOMOS
SOMOS

OSITIUS
OS SOMOS POSITI

TANDU

PRESENTACIÓN DEL PRESIDENTE...52**¿QUIÉNES SOMOS?...54**

Misión / Valores / Visión / Estructura de la Fundación / Órganos de gobierno

¿QUÉ HACEMOS?...59

Plan estratégico 2008-2011

ASISTENCIA / INVESTIGACIÓN / DOCENCIA

ACTIVIDADES DE COMUNICACIÓN Y FUNDRAISING...92

¿Cómo colaborar?

ANEXO 1: ENCUESTA DE CALIDAD DE SERVICIO...150**ANEXO 2: ESTUDIOS CLÍNICOS...154****ANEXO 3: PUBLICACIONES...159****ANEXO 4: ACTIVIDAD DOCENTE...169**

presentación del presidente

LA CARA POR EL SIDA

TS SOM

OSITIUS
OS SOMOS POSITI

TANDU

Muchos de vosotros conocéis nuestra campaña "Demos la cara por el sida". Esta iniciativa pretende luchar contra la discriminación que todavía existe entorno a esta enfermedad.

Nos gustaría que no fuera necesario esconder, todavía hoy, el hecho de ser portador del VIH. Que, con toda normalidad, se pudiera *dar la cara* como lo hacen centenares de personas – seropositivas o no – que cuelgan su fotografía en nuestra web como gesto simbólico de solidaridad.

Lamentablemente, todos sabemos que las personas que viven con el VIH todavía no pueden hacer pública su condición sin miedo. Se ven obligadas a esconderlo ante su entorno, en el ámbito laboral, en sus relaciones sociales... Hoy en día todavía es algo heroico anunciar públicamente que alguien es seropositivo. Hace falta una gran dosis de valor y compromiso para hacerlo. Creemos que esta visualización contribuiría definitivamente a la normalización del VIH/sida. Nos gustaría que algún día, cuando alguien diga "soy seropositivo" la respuesta sea: "¿y qué?". Nos proponemos pues, animar a que la gente dé este paso. Sea para decir "soy seropositivo" o sea para decir "y qué".

Durante 2009 la Fundación ha llevado a cabo diversas iniciativas en la línea de dar la cara por el sida. Un concierto de verano dónde el grupo Pastora hizo bailar y saltar a centenares de personas. En octubre, mayores y pequeños corrimos por las montañas de Badalona en una carrera popular. Y, el 1 de Diciembre, Día Mundial del Sida, Miguel Bosé repetía concierto en una nueva muestra de su compromiso, arrastrando a muchos de sus amigos: Eugenia Silva, Víctor Manuel, Ana Torroja, Jorge Drexler, Bimba Bosé, Sergi Arola... También hemos iniciado el primer concurso de spots publicitarios para promocionar esta lucha contra la discriminación.

Junto a estos proyectos, en esta memoria encontraréis también el detalle del trabajo de la Fundación en sus tres ámbitos esenciales: la asistencia, la investigación y la docencia.

Referente a la investigación, se ha diseñado un plan con una perspectiva de cuatro años. Este Plan de Investigación, que muy pronto podréis consultar en nuestra web, pretende ser una herramienta dinámica que dirija nuestra tarea en este aspecto. Cada año se revisarán y redefinirán sus contenidos para que siempre exista un horizonte mínimo de cuatro años en el trabajo previsto. Esto permite ser más conscientes de las necesidades y al mismo tiempo, quiere ser un ejercicio de transparencia ante las personas y empresas que colaboran con la Fundación.

El ámbito de la docencia también se consolida durante el 2009 en jornadas de calidad con ponentes de reconocido prestigio internacional y éxitos de convocatoria. En el año 2010 nos proponemos hacer un paso más y poner al alcance de todo el mundo estos contenidos a través de la web dónde se podrán visualizar las ponencias y la mayor parte de presentaciones en diapositivas.

Espero que estas iniciativas sean de vuestro interés. Como siempre, esperamos vuestros comentarios y sugerencias.

Recibid un cordial saludo,



A handwritten signature in black ink, appearing to read "Bonaventura Clotet".

Bonaventura Clotet. Presidente



La “Fundació Lluita contra la Sida” es una entidad sin ánimo de lucro creada por el Dr. Bonaventura Clotet en julio de 1992 a partir de la Unidad VIH del Hospital Universitario “Germans Trias i Pujol” (Can Ruti). Tiene el número 667 del Registro de Fundaciones de la Generalitat de Cataluña.

En un primer momento permitió la incorporación de médicos, psicólogos, dietistas, enfermeros y trabajadores sociales para poder ofrecer una asistencia multidisciplinar y de calidad a las personas afectadas por el VIH. En lo referente a la investigación, facilitó que muchos pacientes se beneficiasen de la participación en ensayos clínicos con fármacos no-vedados. Sin duda, en muchos casos estos fármacos les permitieron seguir viviendo. Fue también el embrión del laboratorio de retrovirología que finalmente se convirtió en la Fundación IrsiCaixa.

Gracias a la apuesta de la Fundación por la calidad, en el año 2005 la Unidad VIH del Hospital “Germans Trias i Pujol” se convirtió en la primera unidad clínica del estado español en obtener la certificación ISO 9001-2008.

A día de hoy, la Fundación representa un elemento clave en el grupo de trabajo de VIH del Hospital. Ofrece asistencia integral a los pacientes VIH positivos cubriendo las nuevas necesidades que se generan desde que la enfermedad se ha convertido en crónica, como el seguimiento de la co-infección por el virus de la hepatitis o del papiloma humano, el control del riesgo cardiovascular o el tratamiento de la lipoatrofia secundaria a los antiretrovirales. La investigación clínica se organiza en líneas que permiten la especialización de los investigadores y un mejor aprovechamiento de los recursos. Finalmente, en el ámbito de la docencia, la Fundación se centra especialmente en formar especialistas en VIH aunque la difusión a la población general es también un de sus compromisos.

MISIÓN (OBJETIVOS)

- Ofrecer la mejor asistencia sanitaria y humana a las personas afectadas por el VIH.
- Desarrollar una investigación independiente y competitiva en el campo de la infección del VIH.
- Trasladar el conocimiento adquirido a la sociedad y a los profesionales.

VALORES (ESTILO)

- Queremos ser cercanos, acogedores, solidarios y con disponibilidad.
- Creemos en el respeto a las personas y el derecho a la confidencialidad.
- Somos multidisciplinares, expertos y profesionales.
- Buscamos la excelencia, somos innovadores y con capacidad de liderazgo.
- Tenemos capacidad de autogestión; somos versátiles y flexibles.

VISIÓN (METAS)

- Mantener la posición como centro de referencia (a nivel científico y asistencial).
- Superar las expectativas de nuestros pacientes, asegurando su continuidad.
- Generar ágilmente producción científica innovadora y de alta calidad.
- Consolidar las líneas actuales, potenciando la interrelación entre ellas y con grupos externos.
- Obtener recursos que permitan la actividad independiente.
- Consolidar la formación de becarios predoctorales.
- Consolidar programas docentes para profesionales externos a la unidad.
- Transmisión activa de nuestro conocimiento a la sociedad.
- Trabajar con unos profesionales preparados, satisfechos y motivados.
- Participar en programas de cooperación en países en vías de desarrollo aportando nuestra experiencia.



ÓRGANOS DE GOBIERNO

PATRONATO

El máximo órgano de gobierno de la Fundación es el Patronato. Su función es asegurar el cumplimiento de las finalidades fundacionales, valorar la tarea realizada, aprobar la gestión y nombrar los cargos ejecutivos. Está formado por representantes de diferentes ámbitos de la sociedad para que se capten diferentes sensibilidades y necesidades que se conviertan en nuevos retos para nuestra entidad.

Desde Diciembre de 2009, el patronato de la Fundación Lluita contra la Sida está formado por:

- Bonaventura Clotet, **presidente**.
- Jordi Serra, alcalde de Badalona, **vicepresidente**.
- Guillem Sirera, **secretario del Patronato**.

Vocales:

- Leopoldo Biete
- Maria Llatjós
- Caterina Mieras
- Lola Mitjans
- Joan Romeu
- Mónica Segarra
- Ricard Vaccaro
- Elvira Vázquez
- Anna Veiga

JUNTA DE GOBIERNO

- La función ejecutiva recae en la Junta de Gobierno, formada por el Presidente, el Secretario del Patronato y el Gerente. Se reúne mensualmente para analizar y decidir sobre todos los aspectos del funcionamiento de la Fundación que sean necesarios.

COMITÉ DE INVESTIGACIÓN

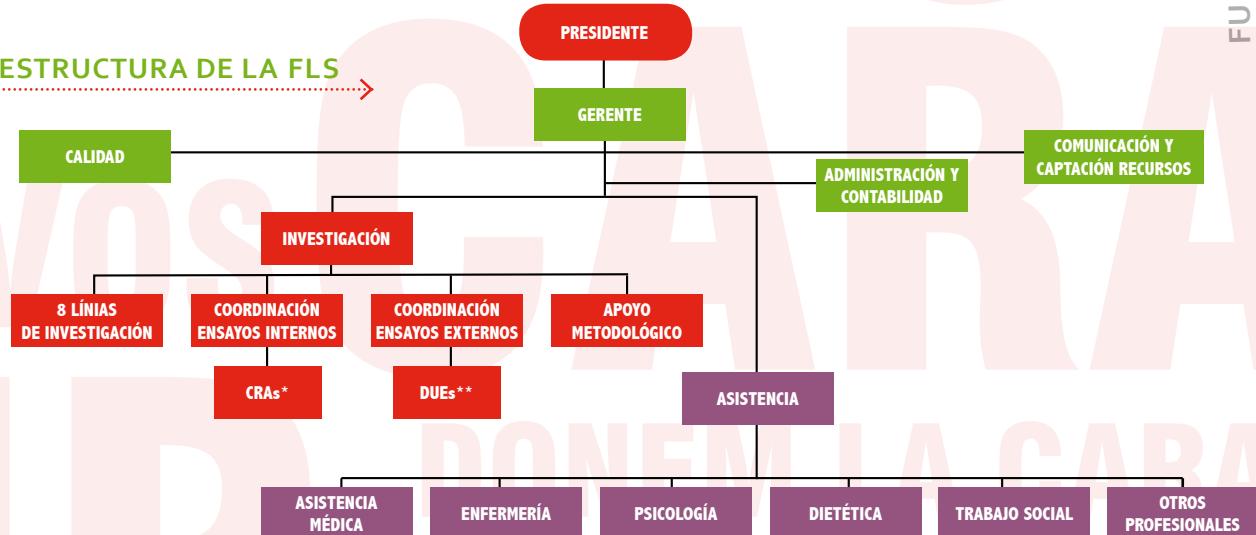
- Es el órgano responsable de la dirección científica de la Fundación. Está dirigido por el Dr. Bonaventura Clotet y forman parte de él los responsables de todas las líneas de investigación y la coordinadora de ensayos internos.

COMITÉ ESTRATÉGICO

- Es un órgano asesor que define las líneas de trabajo de la Fundación concretadas en planes estratégicos. Está formado por representantes de todos los profesionales y del Patronato de la Fundación.

COMITÉ DE CALIDAD

- Formado por representantes de todos los profesionales de la Fundación. Su tarea es velar por la definición de las políticas de calidad y su materialización. Coordina la aplicación de la norma ISO 9001-2008. Está dirigido por Silvia Gel.



*CLINICAL RESEARCH ASSOCIATES (MONITORES DE ENSAYOS CLÍNICOS) ** DIPLOMADOS EN ENFERMERÍA



PLAN ESTRATÉGICO 2008 – 2011

Se priorizan siete líneas de trabajo estratégico para el periodo 2008-2011:

- ✓ Asistencia
- ✓ Investigación
- ✓ Recursos
- ✓ Docencia
- ✓ Recursos humanos
- ✓ Comunicación
- ✓ Responsabilidad Social Corporativa

Cada una de estas líneas se concreta en unos objetivos estratégicos:



A nivel asistencial:

- Mejorar la calidad asistencial.
- Mejorar la continuidad asistencial (seguimiento de los pacientes ingresados y en otros servicios del Hospital).
- Mejorar la infraestructura.
- Conseguir un alto grado de fiabilidad de la base de datos.

A nivel de investigación:

- Aumentar las publicaciones de mayor impacto.
- Incrementar la consecución de becas.
- Reducir el tiempo de desarrollo de los estudios.
- Optimizar sinergias con IrsiCaixa.
- Potenciar el *networking*.

A nivel de recursos:

- Garantizar el sistema de financiación.
- Incrementar y diversificar recursos, con un aumento de los ingresos que permita el crecimiento de la actividad.
- Potenciar la oferta al exterior de la CRO de la Unidad.
- Potenciar el lanzamiento de nuevos productos que aporten ingresos.

A nivel de docencia:

- Mejorar la metodología de formación en el programa Pre-Doc.
- Ofrecer formación de calidad.

A nivel de recursos humanos:

- Detectar y satisfacer las necesidades de las personas que forman parte de la FLS.
- Actualizar el conocimiento del personal a través de la formación.

A nivel de comunicación:

- Incrementar la proyección de la FLS.
- Implementar y optimizar los canales de comunicación interna.
- Rentabilizar las acciones de comunicación.

A nivel de responsabilidad social corporativa:

- Cooperar con los países en vías de desarrollo.

ASISTENCIA

Actividad asistencial

Ofrecer una asistencia de máxima calidad a los pacientes VIH y su entorno es una de las prioridades de la Fundación. Esto es posible gracias al trabajo de un grupo de profesionales de diversas disciplinas sanitarias que durante 2009, visitaron 3.202 pacientes en un total de 16.905 visitas.



MÉDICOS

El equipo de médicos de la Fundació Lluita contra la Sida está formado por catorce profesionales que tienen como objetivo principal la atención a los pacientes y la investigación.

Anna Bonjoch

Doctora en medicina y cirugía.
Línea de toxicidad y nuevas estrategias de tratamiento.

Bonaventura Clotet

Presidente.
Doctor en medicina y cirugía.
Responsable de la Unidad VIH.

Pep Coll

Licenciado en medicina y cirugía.
Línea de co-infección por el virus del papiloma e infecciones oportunistas.

Patricia Echeverría

Licenciada en medicina y cirugía.
Predoc de la línea de toxicidad y nuevas estrategias de tratamiento.

Antoni Jou

Licenciado en medicina y cirugía.
Línea de co-infección por virus hepatotropos. Cohortes.

Josep M. Llibre

Licenciado en medicina y cirugía.
Línea de virología clínica.

José Moltó

Doctor en medicina y cirugía.
Responsable de la línea de farmacología clínica.

Beatriz Mothe

Licenciada en medicina y cirugía.
Predoc de la línea de inmunología y vacunas.

Eugènia Negredo

Doctora en medicina y cirugía.
Responsable de la línea de toxicidad y nuevas estrategias de tratamiento.

Roger Paredes

Doctor en medicina y cirugía.
Responsable de la línea de virología clínica.

Joan Romeu

Licenciado en medicina y cirugía.
Responsable de la línea de inmunología y vacunas.

José Ramón Santos

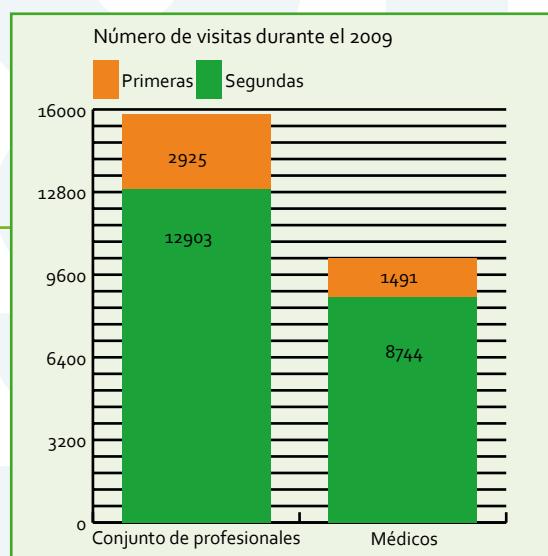
Licenciado en medicina y cirugía.
Predoc de la línea de virología clínica.

Guillem Sirera

Doctor en medicina y cirugía.
Responsable de la línea de co-infección por el virus del papiloma e infecciones oportunistas.

Cristina Tural

Doctora en medicina y cirugía.
Responsable de la línea de co-infección por virus hepatotropos.
Cohortes.



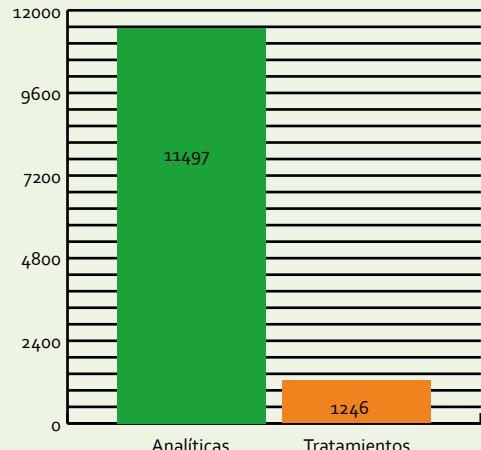


¿qué hacemos?

DIPLOMADOS EN ENFERMERÍA

La Fundación ha contado con nueve enfermeros que se han encargado de la atención a los pacientes en la Unidad (extracciones, tratamientos, consultas...) y de dar apoyo a las líneas de investigación coordinando todos los ensayos que se llevan a cabo.

Analíticas y tratamientos realizados durante el 2009



62

Carmen Alcalde

Diplomada en enfermería.

Línea de co-infección por el virus del papiloma e infecciones oportunistas.

Isabel Bravo

Diplomada en enfermería.

Línea de virología clínica.

Patricia Cobarsi

Diplomada en enfermería.

Líneas de co-infección por el virus del papiloma e infecciones oportunistas, y de inmunología y vacunas.

Inés Fernández

Diplomada en enfermería.

Líneas de co-infección por el virus del papiloma e infecciones oportunistas, y cohortes.

Guadalupe Galo

Diplomada en enfermería.

Data manager.

Rosa Guerola

Diplomada en enfermería.

Línea de co-infección por el virus del papiloma e infecciones oportunistas.

Cristina Miranda

Diplomada en enfermería.

Línea de farmacología clínica.

Jordi Puig

Diplomado en enfermería.

Línea de toxicidad y nuevas estrategias de tratamiento.
Coordinador de ensayos externos en la Unidad.

Anna Salas

Diplomada en enfermería.

Línea de co-infección por virus hepatotropos. Cohortes

PSICÓLOGOS

El equipo de psicólogos está formado por cuatro profesionales. Su objetivo principal es proporcionar apoyo emocional y asistencia psicológica tanto a la persona afectada como a los miembros más significativos de su entorno.

M. José Ferrer

Licenciada en psicología.
Responsable de la línea de psicología.

Marian González

Licenciada en psicología.
Predoc de la línea de psicología.

José Antonio Muñoz-Moreno

Licenciado en psicología.
Predoc de la línea de psicología.

Carmina R. Fumaz

Doctora en medicina y licenciada en psicología.
Investigadora de la línea de psicología.

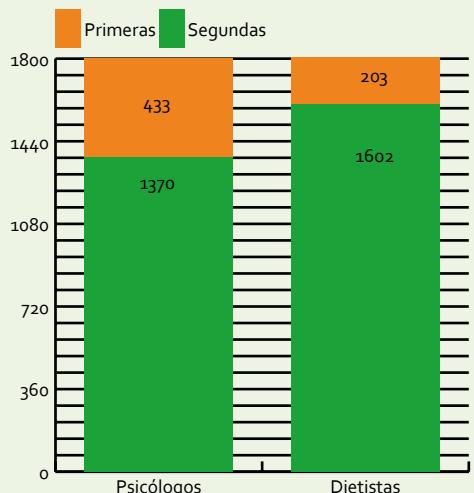
DIETÉTICA

La dietista de la Fundación tiene como objetivos el control de la alimentación, el estado nutricional y antropometría (la medida de partes del cuerpo como por ejemplo la cintura, los brazos o las caderas) de los pacientes. También hace el seguimiento de personas VIH+ en áreas como la lipodistrofia (redistribución de la grasa del cuerpo debida a la toxicidad de algunos medicamentos) o la osteoporosis (otro efecto secundario del tratamiento que provoca la falta de densidad en los huesos).

Carla Estany

Diplomada en dietética y nutrición humana.
Responsable de línea.

Número de visitas realizadas durante el 2009



DONEM LA CARA
POSITIVE



TRABAJO SOCIAL

Los objetivos de la trabajadora social de la Fundación son proporcionar información, asesoramiento y recursos al paciente VIH.

Begoña Lemos

Diplomada en trabajo social y en relaciones laborales.

ADMINISTRACIÓN Y SERVICIOS

El personal de administración de la Fundación tiene como objetivos principales la atención personal al paciente en la recepción, la atención telefónica, la programación y demás trámites, el mantenimiento del archivo de historias clínicas y la contabilidad.

64

ADMINISTRATIVOS

Sònia Clemares
Administrativa.

Sandra Flores
Administrativa, recepción.

Ingrid Martínez
Administrativa, atención telefónica.

Eduard Solaz
Administrativo, recepción.

Victòria Vila
Administrativa, recepción.

CONTABLE

-**Maria Navarro**

DATA MANAGERS

-**Anna Chamorro**

-**Lidia Olmedo**

-**Deborah París**

GERENCIA

Albert Tuldrà
Doctor en psicología. MBA.
Gerente.

OTROS PROFESIONALES

GINECOLOGÍA

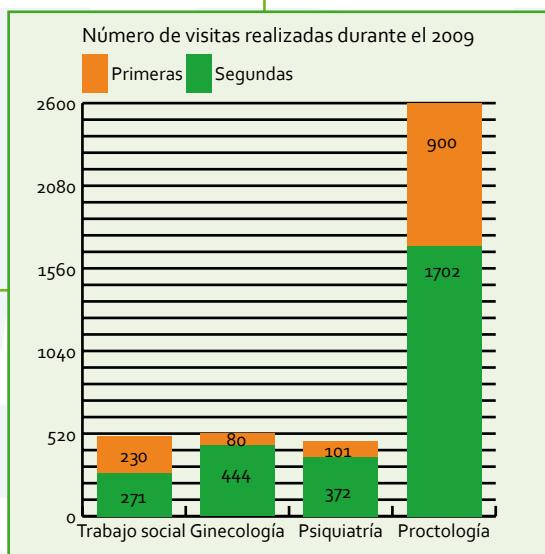
La Unidad VIH incorporó la asistencia ginecológica en el año 1998. El Dr. Antoni Tarrats del Servicio de Ginecología y Obstetricia pasa consulta semanalmente en la Unidad, facilitando el seguimiento y control de las mujeres VIH+.

PSIQUIATRÍA

Siguiendo el modelo de ginecología, desde el año 2002, el Dr. Crisanto Díez del Servicio de Psiquiatría pasa consulta en la Unidad una vez por semana.

PROCTOLOGÍA

En el año 2005 desde la Fundación se quiso impulsar la investigación y el control del virus del papiloma humano también en los hombres. Contamos con la implicación del Servicio de Cirugía del Hospital, y desde entonces los Drs. Francesc Garcia-Cuyàs y Marta Piñol, junto con los médicos de la Unidad VIH Pep Coll y Guillem Sirera, pasan consulta dos veces por semana.



INTERVENCIONES EN CIRUGÍA PLÁSTICA

En el año 2002 se inició la implantación de sustancias de relleno a pacientes que sufren lipoatrofia.

Estas intervenciones se realizan con la colaboración del Servicio de Cirugía Plástica. Se han realizado 1.872 intervenciones en total, 500 durante el 2009.

ELASTOGRAFÍAS HEPÁTICAS POR FIBROSCAN

En el año 2007 se empezaron a hacer en la Unidad elastografías hepáticas por Fibroscan. Esta prueba permite valorar el estado del hígado en pacientes seropositivos también infectados por el virus de la hepatitis B o C.

La incorporación de esta prueba, similar a una ecografía, permitió evitar en gran medida la realización de biopsias hepáticas, una prueba mucho más agresiva y que requería ingreso hospitalario.

En el 2009 se realizó esta prueba a un total de 354 pacientes.

OTROS COLABORADORES DE LA FUNDACIÓN

Àngels Andreu
Licenciada en farmacia.

Crisanto Díez
Médico especialista en psiquiatría.

Francesc Garcia-Cuyàs
Médico especialista en cirugía digestiva.

Guadalupe Gómez
Catedrática de estadística.
Universidad Politécnica de Cataluña.

Vicente González-Mestre
Responsable del servicio de cirugía plástica.

Manel Medina
Médico especialista en cirugía plástica.

Marta Piñol
Médico especialista en cirugía digestiva.

Ramon Planas
Responsable del servicio de aparato digestivo.

Antoni Tarrats
Médico especialista en ginecología y obstetricia.

Sebastià Videla
Médico especialista en farmacología clínica.

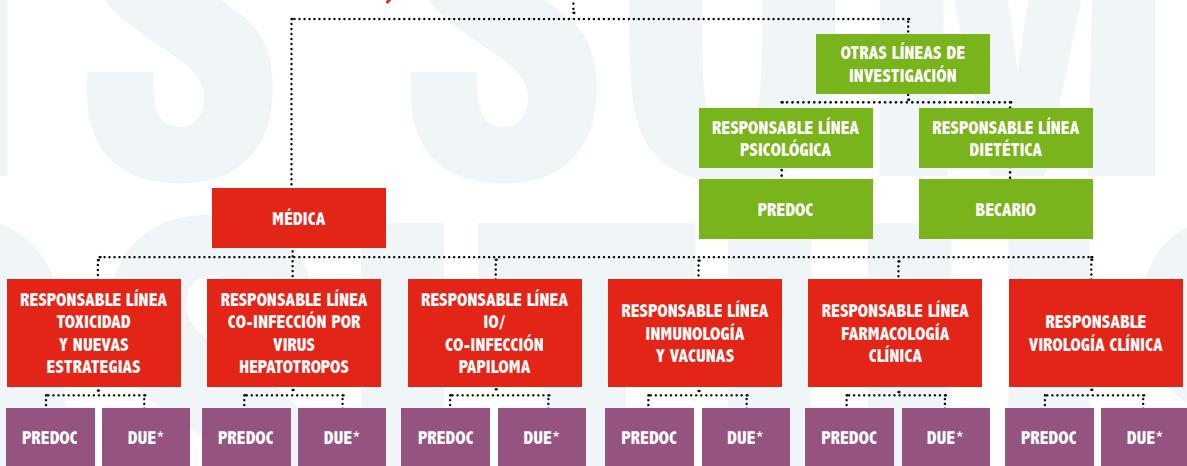
Jordi Vilà
Médico especialista en cirugía plástica.

ENCUESTA DE CALIDAD DEL SERVICIO: EN EL AÑO 2009 SE HAN REALIZADO 1.559 ENCUESTAS A LOS USUARIOS EN LAS CUALES SE VALORAN A LOS DIFERENTES PROFESIONALES EN PARTICULAR Y A LA UNIDAD EN GENERAL. PODÉIS VER LOS RESULTADOS EN EL ANEXO 1.



ESTRUCTURA DE LA INVESTIGACIÓN

INVESTIGACIÓN



INVESTIGACIÓN

En el ámbito de la investigación, la Fundación está estructurada en las líneas siguientes:

TOXICIDAD A LOS ANTIRRETROVIRALES Y NUEVAS ESTRATEGIAS DE TRATAMIENTO

No hay duda de que la situación actual respecto al tratamiento antirretroviral está muy lejos de la de hace unos años. Hoy en día, la medicación es capaz de controlar el VIH en la mayoría de los casos, y la enfermedad se convierte en crónica. De todas formas, aunque en general son bien tolerados, los fármacos antirretrovirales no dejan de tener efectos adversos que hay que controlar y, si es posible, prevenir.

La línea de toxicidad y nuevas estrategias busca la identificación de estos efectos adversos, su frecuencia y causas, y también su prevención o tratamiento. Además, estudia otras alternativas de tratamiento para el VIH con mejor tolerancia o más fáciles de seguir.

En función del fármaco o fármacos utilizados se pueden producir diversos efectos como la toxicidad mitocondrial (que puede provocar anemia, pancreatitis o trastornos en la función renal), las erupciones cutáneas, las alteraciones metabólicas como por ejemplo el aumento del colesterol y de los triglicéridos o la diabetes, los cambios en la distribución de la grasa corporal o lipodistrofia, o la pérdida de densidad mineral ósea asociada al propio virus y al tratamiento en general.



↳ La lipoatrofia, o pérdida de grasa en el rostro y en las extremidades, se ha relacionado con diversos fármacos que causan lo que llamamos "toxicidad mitocondrial": la mitocondria es la parte de la célula encargada de darle energía para que funcione y su funcionamiento incorrecto puede producir problemas importantes. Una de las estrategias para evitarlo es la identificación de los fármacos que causan este tipo de toxicidad y su sustitución por otros, siempre que sea posible.

La lipodistrofia, es uno de los efectos secundarios que más condiciona la calidad de vida y la adherencia al tratamiento por el estigma que conlleva su visibilidad: provoca una redistribución de la grasa del cuerpo, acumulándose en el tronco y desapareciendo de brazos, piernas y rostro. En el año 2002 la Fundación empezó a tratar la pérdida de grasa en el rostro con infiltraciones de sustancias sintéticas. A partir de esta experiencia, desde 2008 el Departamento de Salud de la Generalitat asumió los costes de este tratamiento dentro de las prestaciones sanitarias públicas, estableciéndose el Hospital "Germans Trias i Pujol" como uno de los dos centros de referencia en Cataluña en el tratamiento de la lipodistrofia.

↳ La medicación contra el VIH pero también la propia infección, se han relacionado con problemas cardiovasculares. Este tipo de problemas son una de las principales causas de muerte en nuestra sociedad y se ha demostrado que su incidencia todavía es más elevada en pacientes con infección por el VIH. Los estudios de la Fundación realizados en este ámbito constatan la importancia de hacer un seguimiento riguroso de indicadores como los niveles de colesterol o de triglicéridos en personas seropositivas. Otros estudios en los que también está involucrada esta línea de investigación, nos muestran que también es importante conocer la predisposición genética de cada persona a sufrir alteraciones en su metabolismo.

↳ Las personas VIH positivas presentan frecuentemente alteraciones en la función renal relacionadas con los efectos del propio virus y su tratamiento, y con el envejecimiento (su esperanza de vida ha aumentado muy considerablemente gracias a los tratamientos).

También pueden afectar el funcionamiento de los riñones otras enfermedades asociadas como la dislipemia, la hipertensión o la diabetes, o la acción de algunos fármacos. La Obra Social de Caixa de Sabadell otorgó un premio de 3.000€ a un proyecto liderado por la Dra. Anna Bonjoch consistente en la determinación de la mejor fórmula de estimación del filtrado glomerular (una de las funciones que desarrollan nuestros riñones). Esto permitirá disponer de una herramienta útil para poder diagnosticar posibles problemas precozmente y hacer un seguimiento de la función renal.



- Otra de las áreas de investigación es la toxicidad ósea. Se realiza un control periódico a los pacientes con infección por el VIH para obtener información de su densidad ósea y poder detectar problemas como la osteoporosis.
- Una nueva línea de investigación es el estudio de pacientes "Discordantes", o sea aquellos que mantienen la carga viral indetectable pero que no aumentan los CD4, células muy importantes del sistema inmunitario. Se trabaja para ver cual es el mecanismo por el que esto sucede y para estudiar la posibilidad de intensificar el tratamiento en estas personas.

Responsable de línea: Eugenia Negredo

Investigadora Senior: Anna Bonjoch

Predoc: Patricia Echeverría

DUE: Jordi Puig



CO-INFECCIÓN POR LOS VIRUS DE LA HEPATITIS Y COHORTE

El aumento de la esperanza de vida de las personas VIH positivas ha provocado que los afectados puedan desarrollar a lo largo del tiempo otras enfermedades que conviven con el VIH como las infecciones por los virus de las hepatitis. Eso es lo que llamamos co-infecciones.

Teniendo en cuenta que las enfermedades hepáticas terminales son la primera causa de mortalidad en pacientes VIH positivos en nuestro país, resulta imprescindible el conocimiento de la influencia de cada una de las infecciones para poder aplicar el tratamiento adecuado.

Por otra parte, la línea de cohortes se encarga del seguimiento de varios grupos de pacientes VIH positivos. El proyecto PISCIS por ejemplo, en el que participa la Fundación, es un estudio que recoge la información de pacientes con VIH/sida visitados a partir del 1 de Enero del 1998 y hasta el 2003 en diez hospitales de Cataluña y uno de las Islas Baleares. En este estudio, como en otros a nivel nacional e internacional, se puede observar que es frecuente sufrir al mismo tiempo los virus del VIH y de la hepatitis. Esto tiene su explicación en el hecho de que los virus hepáticos tienen vías de transmisión similares al VIH: se pueden transmitir por vía endovenosa y también por vía sexual.

En la Fundación se realizan pruebas hepáticas con un instrumento de alta tecnología denominado **FI-BROSCAN** desde el año 2007; este aparato permite valorar el estado del hígado en pacientes seropositivos co-infectados por los virus de la hepatitis. Con este sistema se evitan las biopsias hepáticas, mucho más invasivas y agresivas para el paciente.



- Se estudia la evolución de las resistencias de los virus de la hepatitis B (VHB) en personas VIH+. Esta co-infección es menos frecuente que con el virus de la hepatitis C, pero puede comportar consecuencias graves. El hecho de que haya medicamentos que pueden actuar a la vez contra el VIH y el VHB hace que estas compatibilidades tengan que tomarse muy en cuenta en el momento de decidir la terapia antirretroviral.
- Se han promovido ensayos clínicos sobre el estudio del tratamiento de la hepatitis C (VHC), haciendo el seguimiento de diversas cohortes o grupos de pacientes para identificar qué factores pueden predecir una buena respuesta a los medicamentos contra esta infección crónica.
- Controlar la evolución de la infección por el VHC y su relación con el estado inmunológico de las personas VIH+ co-infectadas, puede ayudar a definir cuál tiene que ser el nivel de CD4 (tipo de célula muy importante para el sistema inmunológico) en el momento de iniciar el tratamiento antirretroviral. Un mejor estado de las defensas del organismo en el momento de empezar a recibir el tratamiento puede hacer que la progresión de la fibrosis hepática provocada por el virus de la hepatitis C sea más lenta.

Responsable de línea: Cristina Tural

Investigador asociado: Antoni Jou

DUEs: Anna Salas, Inés Fernández



FARMACOLOGÍA CLÍNICA

La farmacología clínica es la especialidad médica que evalúa los efectos de los fármacos en los pacientes, tanto en la población general como en grupos específicos de afectados y en pacientes concretos. Esta evaluación se centra en la relación entre los niveles de los fármacos en la sangre y sus efectos terapéuticos.

Los objetivos principales de esta línea son mejorar la asistencia promoviendo una utilización más efectiva y segura de los medicamentos, incrementar el grado de conocimiento de los fármacos a través de la investigación, y promover servicios como la información sobre los tratamientos, el análisis de las concentraciones de fármacos o la asesoría en el diseño de estudios.

La línea de farmacología clínica de la Fundación, investiga el comportamiento de los fármacos antirretrovirales en el organismo y también las interacciones de los medicamentos entre sí y con otros fármacos habitualmente utilizados en pacientes infectados por el VIH. Además, también investiga la relación entre la utilización de los fármacos, la aparición de resistencias y los resultados del tratamiento.

► Durante 2009 se han puesto en marcha estudios sobre los cambios en la administración de fármacos como *tipranavir* y *darunavir* en algunos pacientes, teniendo en cuenta el grado de resistencia que presentaba el VIH al tratamiento en cada caso. Estos estudios han permitido reducir dosis o incluso pasar a administrar los medicamentos una en lugar de dos veces al día; de esta forma se mejoran la tolerancia y comodidad del tratamiento sin perder su eficacia.



► También se han iniciado y desarrollado estudios sobre el consumo de terapias complementarias al tratamiento antirretroviral para evaluar las interacciones entre algunos remedios "naturales" y los fármacos que actúan contra el VIH. Algunas de estas interacciones podrían ser negativas para el paciente, poniendo en peligro su salud y la eficacia del tratamiento.

Responsable de línea: José Moltó

DUE: Cristina Miranda

**DONEM LA CARA
POSITIVE**



CO-INFECCIÓN POR EL VIRUS DEL PAPILOMA E INFECCIONES OPORTUNISTAS

En personas VIH positivas con el sistema inmunológico debilitado, se pueden producir infecciones oportunistas, es decir, enfermedades relacionadas con la progresión y el desarrollo del sida debidas al descenso de defensas.

Por otra parte, la infección por el virus del papiloma humano (VPH) es la infección de transmisión sexual más frecuente: un 75% de la población general lo adquirirá a lo largo de su vida. Como norma general, el VPH es eliminado por el propio cuerpo de manera natural sin provocar ninguna lesión, pero en las personas con inmunodeficiencias, el papiloma se asocia con el desarrollo de lesiones precursoras de cáncer que, en el peor de los casos, pueden evolucionar a cánceres principalmente de cuello uterino y de ano.

Desde 2004, los investigadores de la Fundación estudian esta relación entre VIH y VPH, ofreciendo servicio de detección, diagnóstico, control y tratamiento de la infección por el virus del papiloma humano tanto en mujeres como en hombres seropositivos. Se recomienda a todos los pacientes de la Fundación que pasen por la consulta de proctología una vez al año. Can Ruti es uno de los primeros hospitales de Europa que ofrece este tipo de servicio a todos los pacientes VIH+, y que trata las lesiones precancerosas detectadas mediante rayos infrarrojos. Esta técnica permite eliminar la lesión en la misma Unidad, sin ingresos hospitalarios ni intervenciones quirúrgicas, con mínimas molestias para el paciente y muy buenos resultados.

En el grupo de hombres visitados, se ha constatado la elevada prevalencia de infección por el VPH en tanto en hombres que tienen sexo con hombres (88%) como en heterosexuales (45%). Respecto a las mujeres VIH+, la prevalencia del VPH en la cérvix es de un 35%. Se ha llegado a la conclusión de que el hecho de controlar el VIH con tratamiento antirretroviral se asocia con una reducción de las posibles lesiones cancerosas. El estudio de la Fundación también se ha ampliado a personas que no tienen el VIH pero pueden tener más riesgo de infectarse con el papiloma, como las parejas de personas VIH+ y los hombres que tienen sexo con hombres.



Hay varios tipos de virus del papiloma humano y cada uno puede evolucionar de forma distinta; algunos son más agresivos que otros y tienen más posibilidades de evolucionar hacia cánceres. En colaboración con la Fundación, el Instituto de Investigación del Sida IrsiCaixa y la empresa General Lab, han contribuido en el desarrollo de nuevas técnicas de diagnóstico que permiten determinar qué tipo de VPH tiene el paciente y también su grado de integración en las células para determinar la dificultad de su eliminación.

Para identificar personas que quieran participar en este y en otros estudios que se desarrollan en la Fundación, el BCN Checkpoint juega un papel clave: BCN Checkpoint es un centro comunitario de detección del VIH y otras infecciones de transmisión sexual para hombres gays y otros hombres que tienen sexo con hombres, gestionado por la asociación "Projecte dels NOMS"-Hispanosida.

Responsable de línea: Guillem Sirera

Investigadores asociados: Pep Coll, Sebastià Videla, M. Paz Cañadas (General Lab), Laila Darwich

Proctólogos: Marta Piñol, Francesc Garcia-Cuyàs

Ginecólogo: Antoni Tarrats

DUEs: Carmen Alcalde, Patricia Cobarsi, Inés Fernández



INMUNOLOGÍA Y VACUNAS

El sistema inmunitario es el encargado de evitar la propagación y desarrollo de una infección o enfermedad. El VIH ataca directamente las células que hacen actuar el sistema inmunitario, haciendo que la persona infectada sea mucho más vulnerable.

La línea de investigación de inmunología y vacunas hace el seguimiento de los pacientes que participan en estudios con inmunomoduladores, el tipo de medicamentos que estimulan el crecimiento y la producción de defensas del organismo.

También se coordina desde esta línea la aplicación clínica de los proyectos de HIVACAT, el proyecto de investigación y desarrollo de la vacuna para el sida en Cataluña. Integrado por dos centros de investigación consolidados como el Instituto de Investigación del Sida IrsiCaixa y el Servicio de Enfermedades Infecciosas y SIDA del Hospital Clínico, HIVACAT cuenta con el apoyo de laboratorios ESTEVE, la Fundación La Caixa, el Departamento de Salud, el Departamento de Innovación, Universidades y Empresa de la Generalitat y la Fundación Clínic. HIVACAT pues, se desarrolla gracias a un consorcio público-privado, sin precedentes en el estado español y que nos sitúa en la primera línea de la investigación realizada en este ámbito a nivel internacional.

El proyecto de investigación HIVACAT se estructura en 8 líneas de investigación, que pretenden abordar los principales obstáculos presentes en el desarrollo de vacunas para el VIH, tanto preventivas (para evitar la infección por el VIH), como terapéuticas (para frenar el desarrollo de la enfermedad).

► La línea de inmunología y vacunas trabaja con datos de la cohorte llamada HIVACAT – SERONEG, un grupo que actualmente está formado por más de 150 personas VIH negativas y que empezó a formarse en el año 2007. La mayoría de los miembros de esta cohorte son parejas de personas VIH+ y que, por tanto, tienen más riesgo de contraer el virus que otros. Se les practican controles periódicos para conocer su estado y, además, serían los primeros beneficiados de los adelantos científicos en el campo de la vacuna preventiva del VIH.



► A finales del 2009 se ha comenzado un estudio genético también con personas VIH negativas. Se estudia su predisposición genética a sufrir determinadas enfermedades. Viendo cuáles son los factores que indican como puede ser la progresión de una infección en cada persona, se podrán perfilar técnicas para el desarrollo de la vacuna.

► Se ha participado en dos estudios externos a la Fundación (promovidos por la industria farmacéutica): uno de ellos, en el que participan varios centros, estudia el efecto que tendría una de las vacunas en fase de prueba en pacientes que han mantenido una buena respuesta al tratamiento antirretroviral. El otro, que se desarrolla en la Fundación y también en el Hospital Clínic, es un estudio sobre la utilización de células dendríticas en una vacuna terapéutica para pacientes recientemente infectados. Las células dendríticas son unas de las más importantes del sistema inmunitario y nos ayudan a combatir las infecciones.

Responsable de línea: Joan Romeu

Predoc: Beatriz Mothe

DUE: Patricia Cobarsi



VIROLOGÍA CLÍNICA

La rama de la microbiología que estudia los virus es la virología. La línea de investigación de virología clínica estudia el funcionamiento del propio VIH, es decir, como actúa.

Uno de los principales obstáculos en el tratamiento del VIH es la aparición de resistencias a los fármacos antirretrovirales: cuando se desarrollan las resistencias, la medicación se vuelve menos eficaz contra el virus. A medida que la resistencia aumenta, la carga viral (la cantidad de VIH en la sangre) empieza a subir. Cuando esto pasa, puede ser que el paciente no note nada ya que no se dispara ningún mecanismo de alarma: se podría decir que es un efecto adverso silencioso.

El VIH sobrevive copiándose a sí mismo en un proceso que se denomina replicación. Con cada copia nueva, puede producirse una mutación (un cambio en el material genético del virus). Esta mutación puede provocar que el medicamento deje de ser efectivo y que el VIH se siga replicando. El virus habrá creado resistencias al fármaco que se había usado hasta entonces y éste deja de tener utilidad. Es más fácil que se produzcan mutaciones que causan resistencias cuando los niveles de medicamento en la sangre no son lo bastante altos para controlar el VIH. Por eso son tan importantes el control de los niveles de fármaco en la sangre y la adherencia al tratamiento, o sea tomarlo cuándo y cómo el médico prescribe.

Desde la Fundación, se desarrollan y validan nuevas técnicas de detección de resistencias a los antirretrovirales. También se estudia la tendencia del VIH a infectar determinadas células y tejidos (el tropismo viral) para poder prever qué evolución tendrá el virus en cada paciente. Otras áreas de actuación de esta línea de investigación son el estudio del comportamiento de las vacunas contra el VIH o el estudio de las resistencias que desarrollan los virus de la hepatitis en pacientes co-infectados con el VIH.

↳ Conjuntamente con el laboratorio de retrovirología IrsiCaixa, se han seguido estudiando los motivos por los que, en algunos pacientes, el virus continúa multiplicándose aunque su cantidad en la sangre sea indetectable. Estas razones ayudan a entender porque el VIH persiste aunque los tratamientos sean eficaces.

↳ Durante 2009 se ha trabajado para conseguir mejorar los tratamientos en pacientes con virus resistentes a los fármacos. También con el apoyo de IrsiCaixa, la Fundación ha empezado a usar tecnologías más sensibles para detectar resistencias, siendo pioneros en el estado español en la aplicación de algunas de estas técnicas.

↳ Se han diseñado estudios sobre los efectos de la monoterapia (el tratamiento con un solo fármaco) que acaban de empezar y de los que se espera obtener resultados muy pronto.

Responsable de línea: Roger Paredes

Médico: Josep M. Llibre

Médico: José Ramón Santos

DUE: Isabel Bravo





PSICOLOGÍA

Las personas que conviven con el VIH/sida, igual que las que tienen otras enfermedades crónicas, requieren una atención completa en la que se incluye la asistencia psicológica.

La Fundación Lluita contra la Sida, además de proporcionar este tipo de asistencia, lleva a cabo diferentes estudios centrados en la calidad de vida de las personas que conviven con el VIH: el impacto que puede tener el tratamiento antirretroviral en su estado emocional, los posibles efectos en el funcionamiento cognitivo y motor, los cambios en la personalidad debidos al VIH, el impacto que tiene en el paciente la aparición de una enfermedad asociada al virus, la evolución de su estado emocional en el curso de la infección, etc. El equipo de psicología también es responsable de varios estudios en los que participan diferentes hospitales, y participa en proyectos promovidos por la Fundación o por otros centros.

➥ El psicólogo de la Fundación José Muñoz ha realizado una estancia de formación en la Universidad de San Diego, en Estados Unidos, para mejorar su conocimiento en el estudio de los efectos del tratamiento antirretroviral en las funciones cognitivas (mentales) y en las motoras. Cuando el VIH entra en el organismo, no solo lo hace en la sangre, también penetra en otros "compartimentos" como por ejemplo el sistema nervioso y el cerebro. Hay que tener presente este hecho cuando se determina el tratamiento para evitar el desarrollo de déficits cognitivos y motores.

➥ La Dra. Carmina R. Fumaz, psicóloga de la Fundación, participará en una beca FIPSE (Fundación para la Investigación y la Prevención del Sida en España). El objetivo de la beca es diseñar y evaluar una intervención psicológica y social dirigida a mejorar la calidad de vida de las personas con VIH. Es la beca más importante que se ha dado en la historia en el estado español en este ámbito y contará con la participación de varios centros.

➥ Marian González-García se ha incorporado definitivamente al equipo de psicología para realizar su tesis doctoral desde febrero del 2009. Titulada "Estrés psicológico y desregularización del sistema inmunitario en pacientes infectados por el VIH", está codirigida por Carmina R. Fumaz y Xavier Borràs.

Responsable de línea: María José Ferrer

Psicóloga: Marian González

Psicólogo: Jose A. Muñoz-Moreno

Psicóloga: Carmina R. Fumaz





DIETÉTICA

Está demostrado que la importancia de la alimentación es vital desde las primeras etapas de la infección por el VIH. Aunque una buena nutrición no tiene repercusión en la prevención del VIH ni en la curación del sida, sí puede contribuir en el tratamiento de los pacientes y en la mejora de su calidad de vida: una nutrición equilibrada refuerza el sistema inmunitario ayudando al organismo a combatir los posibles efectos de la enfermedad.

➥ La línea de investigación en dietética participa en numerosos ensayos clínicos realizando la valoración dietética, nutricional y antropométrica de los pacientes (es decir, controlando su alimentación, el provecho que el organismo obtiene de los nutrientes y las medidas de diferentes partes del cuerpo como la cintura, las caderas o los brazos).

➥ Para los estudios de la línea de dietética se utilizan técnicas como la impedancia bioeléctrica, con la que se puede medir la composición de los tejidos del cuerpo observando la resistencia que presentan ante suaves corrientes eléctricas imperceptibles para el paciente, o la DEXA: la DEXA se realiza con un aparato que emite dosis muy bajas de rayos X para mediar la densidad de los huesos y se utiliza por ejemplo en la detección de la osteoporosis.

Responsable de línea: Carla Estany





FLS – RESEARCH SUPPORT

MONITORIZACIÓN DE ENSAYOS CLÍNICOS

Los monitores de ensayos clínicos (o CRAs, Clinical Research Associates) son profesionales con formación específica en la gestión de ensayos clínicos. Controlan la evolución de todos los ensayos promovidos por la Fundación, desde antes de su inicio hasta la presentación de la memoria de los resultados.

Sus principales objetivos son la elaboración y preparación de los archivos del investigador, el contacto con investigadores que participan en los proyectos desde otros centros, la ejecución de los trámites que son necesarios para la aceptación de un estudio por parte del CEIC (Comité Ético de Investigación Clínica) y de la "Agencia Española del Medicamento", la petición de seguros, y la realización de las visitas de inicio y seguimiento de ensayos.

La actividad de investigación de la Fundación ha ido creciendo y, aunque en un principio solo se controlaban ensayos en el ámbito del VIH, las áreas terapéuticas se han ido ampliando (neurología, cardiología, psiquiatría, hemodinámica, farmacología, etc.). Por eso, en el año 2008 nació la *FLS-Research Support* como organismo desligado parcialmente de la Fundación, con una imagen de marca propia y una página Web que os invitamos a visitar: www.flrs.com.

El equipo está formado por:

Roser Escrig

Licenciada en bioquímica.
Monitora de ensayos clínicos.

Mercè Ferrández

Administrativa de ensayos clínicos.

Sílvia Gel

Diplomada en dietética y nutrición humana.
Coordinadora de ensayos internos.

Jéssica Toro

Licenciada en biología.
Monitora de ensayos clínicos.

PODÉIS VER EL LISTADO DE ESTUDIOS CLÍNICOS
EN LOS QUE HA PARTICIPADO LA FUNDACIÓN
DURANTE 2009 EN EL ANEXO 2.

EQUIPO ESTADÍSTICO

El equipo de estadística contribuye en los proyectos de investigación que se desarrollan en la Fundación aplicando los métodos y técnicas de la estadística necesarios en los diferentes pasos de un proyecto: participa en el diseño de los estudios, hace el seguimiento y recogida de datos y, por último, analiza los resultados y presenta conclusiones.

Mediante un convenio de cooperación educativa con la Universidad Politécnica de Cataluña, se promueve que estudiantes de esta universidad completen su formación en la Fundación. Además, el contacto con la Politécnica permite trabajar con las técnicas más modernas y poder disfrutar de los últimos avances en estadística.

Los estadísticos que han colaborado con la Fundación durante el 2009 son:

Carme Caum

Estudiante de la Diplomatura de Estadística (UPC). Master en Bioestadística (Universitat de Hasselt).

Núria Pérez

Licenciada en Ciencias y Técnicas Estadísticas

Guadalupe Gómez

Catedrática de Universidad (UPC).

(UPC).

Diplomatura de Estadística (UPC).

Arely Ornelas

Estudiante del Master de Estadística (UPC).

LA ACTIVIDAD CIENTÍFICA DE LA FUNDACIÓN SE CONCRETA EN NUMEROSAS PUBLICACIONES EN REVISTAS CIENTÍFICAS, COMUNICACIONES EN CONGRESOS, PONENCIAS, ETC., QUE PODÉIS CONSULTAR EN EL ANEXO 3.



QUÉ HACEMOS - DOCENCIA

EXTENSIÓN DEL CONOCIMIENTO A PROFESIONALES Y A LA SOCIEDAD

Jornadas de actualización en VIH/sida

En lo referente a la formación y a la difusión, la Fundación Lluita contra la Sida organiza jornadas de actualización en diferentes aspectos de la enfermedad, dirigidas tanto a profesionales sanitarios como al público en general.

Anualmente, por ejemplo, la Fundación organiza una jornada en la que se hace un resumen de aquellos aspectos más destacados de la CROI (*Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections*), una de las conferencias sobre VIH/sida más importantes del mundo. Este encuentro es uno de los más importantes del estado español por su calidad reconocida y elevada asistencia. Durante 2009, además, se promovió un resumen de la CROI dirigido a personas que trabajan en ONGs y desde el ámbito comunitario en VIH/sida.

Otra de las actividades que hace tiempo se desarrolla gracias a la Fundación son las sesiones de discusión de casos clínicos, que se plantean para mejorar el conocimiento de los especialistas sobre el manejo de las resistencias en pacientes VIH. Cada caso se discute en una sesión presencial con un número reducido de clínicos y los expertos Jonathan Schapiro y Bonaventura Clotet.

Además, la Fundación organizó un encuentro con el Dr. Mario Stevenson, de la Universidad de Massachusetts, y de otros expertos, para hablar sobre la recuperación del sistema inmunológico y hasta la posibilidad de erradicación del VIH, y otra jornada para tratar el tema de la co-infección entre el VIH y el virus del papiloma humano.

Podéis consultar la agenda de jornadas en nuestra web, www.flaida.org.

Teleconferencias sobre resistencias

Desde 2004 se llevan a cabo las teleconferencias sobre resistencias, un tipo de sesiones clínicas telefónicas en las que se discuten casos clínicos sobre resistencias al tratamiento antirretroviral.

El procedimiento es muy práctico: los hospitales participantes envían un caso clínico en el que sea necesario decidir el tratamiento más adecuado según el perfil de resistencias del paciente, su historia clínica, farmacológica, etc. Estos casos son evaluados previamente a la teleconferencia por tres expertos: el Dr. Jonathan Schapiro (Stanford University), el Dr. Santiago Moreno (Hospital Ramón y Cajal) y el Dr. Bonaventura Clotet (Hospital Germans Trias i Pujol). En la teleconferencia se discute el caso entre todos los participantes y se decide una propuesta de tratamiento.

Son un recurso especialmente útil para centros con pocos especialistas en VIH, ya que de esta forma se pueden comentar los casos entre colegas. También es una importante herramienta pedagógica para médicos residentes y en formación.

Se han llevado a cabo siete teleconferencias durante el año 2009, con una reunión presencial en Barcelona en el mes de Diciembre.

Han participado los hospitales siguientes:

Hospital Clínico de Valencia, Hospital Nra. Señora de Aranzazu de Donosti, Hospital Xeral-Cíes de Vigo, Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, Hospital de Sant Pau de Barcelona, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Ramón y Cajal de Madrid, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona, Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, Hospital Arquitecto Marcide del Ferrol y Hospital Miguel Servet de Zaragoza.

Las teleconferencias se realizan con el apoyo de Glaxo SmithKline, Siemens, Gilead y Janssen Cilag.



ESTANCIAS DE ALUMNOS EN PRÁCTICAS EN LA FLS

Durante el año 2009 han pasado por la Fundación, en carácter de prácticas, alumnos de psicología, estadística y dietética.

Estudiantes de psicología:

Michelle Gillen Marconi: Estudiante del Master en Psicología de la Salud de la Universidad Autónoma de Barcelona. Desde Noviembre de 2009, participando en el estudio “Diseño y evaluación de la eficacia de una intervención psicoeducativa para promover la adherencia en pacientes adultos infectados por el VIH-1” para la elaboración de su tesis doctoral.

Estudiantes de estadística

Carme Caum. Estudiante de la Universidad Politécnica de Cataluña. Colaboró en el apoyo estadístico de diversos proyectos.

Arely Ornelas. Estudiante del Master de Estadística de la Universidad Politécnica de Cataluña. Colabora en el apoyo estadístico de diversos proyectos.

Estudiantes de dietética

Estefania Deobarro. Estudiante de prácticas del pregrado del CESNID-Universitat de Barcelona.

Mónica Dicenta. Estudiante de prácticas del Master Europeo de Nutrición.

ESTANCIAS DE FORMACIÓN EN EL EXTRANJERO

Nuria Pérez-Álvarez, estadística: Durante los meses de enero y febrero de 2009, realizó una estancia formativa en la *Harvard School of Public Health* (Boston, EUA), un centro de investigación de referencia en lo que refiere a los estudios de la relación coste – efectividad de diferentes estrategias terapéuticas relacionadas con el VIH donde se pudo formar en técnicas aplicables a la economía de la salud.

José Muñoz-Moreno, psicólogo: Estancia formativa en el *HIV Neurobehavioral Research Center* (Universidad de California en San Diego, EUA) desde octubre de 2008 hasta julio de 2009. Si queréis saber más, mirar el apartado “destacados” de la línea de investigación en psicología en la página 83.

CONGRESOS Y REUNIONES CIENTÍFICAS

La Fundación ha facilitado y promovido la asistencia de sus profesionales a congresos y reuniones científicas celebrados en todo el mundo.



MÁS INFORMACIÓN SOBRE BECAS OBTENIDAS, TESIS PRESENTADAS, CURSOS IMPARTIDOS POR LA FLS Y OTRAS ACTIVIDADES DOCENTES EN EL ANEXO 4.



ACTIVIDADES DE COMUNICACIÓN Y FUNDRAISING

Responsable de comunicación y *fundraising*:

Gemma Guillén

Licenciada en comunicación audiovisual.

Master en estrategias de comunicación y publicidad.



DEMOS LA CARA POR EL SIDA

Un poco de historia:

Demos la cara por el sida es una campaña de sensibilización que nació en 2006. Está destinada a la población en general con dos objetivos clave; aumentar la concienciación pública y luchar contra los prejuicios que todavía hoy en día existen sobre las personas VIH positivas. Es un grito a la igualdad, a la comprensión, a la integración absoluta y a la no discriminación.

En un primer momento la campaña solo se difundió a través de la página Web de la Fundación. Mandando una fotografía, el participante mostraba de forma simbólica su compromiso con la lucha y su apoyo a las personas que sufrían el sida. Desde entonces, más de 1.000 personas han participado en la campaña, que todavía sigue activa a través de www.flaida.org.

Muy pronto, el lema *Demos la cara por el sida* se convirtió en el paraguas perfecto para otras actividades de sensibilización más allá de la Web. En este sentido, 2007 y 2008 representan dos años esenciales, con los primeros conciertos benéficos del 1 de Diciembre y las apariciones de la Fundación en la calle con el stand de la campaña.

El presente:

2009 ha sido el año de la consolidación definitiva de la campaña *Demos la cara por el sida* como punto de partida para el desarrollo de todas las acciones benéficas que se han realizado y como piedra anular de la estrategia de comunicación de la Fundación. Con el objetivo de poner en boca de todos la lucha contra el VIH/sida fuera de la fecha del 1 de Diciembre, el año 2009 queda salpicado con varias actividades.

Algunas de las más destacadas han sido:



EL 1º CONCIERTO DE VERANO

El primer concierto benéfico de verano *Demos la cara por el sida* se celebra el viernes 3 de Julio de 2009 en la Sala Bikini de Barcelona (900 localidades aprox.), local en el que ya se había realizado el primer concierto benéfico de la Fundación, el 1 de Diciembre de 2007.

Esta sala de conciertos, mediante la firma de un convenio de colaboración con la Fundación Lluita contra la Sida, renuncia al cobro del alquiler del espacio y al total de los ingresos por la venta de entradas. A cambio, constará como colaboradora del acto y será destinataria del cien por cien de los beneficios obtenidos con las consumiciones de los asistentes.

El grupo que protagoniza el concierto es el trío catalán "Pastora", que permite a la Fundación llegar a un público más joven atraído por su estilo musical.

La campaña de comunicación se articula a través de los habituales anuncios en la Web de FLS, cuñas promocionales en RAC 105 y en iCat-FM, elementos promocionales en BTV, anuncios en Público y diversas estrategias de marketing directo a través de redes sociales como MySpace o Facebook. Además, para promocionar el concierto se pactan entrevistas en diferentes programas con los artistas de "Pastora" y con profesionales de la Fundación.

El día del concierto, Bikini reúne más de 700 personas; un éxito.



LA 1^a CARRERA POPULAR

La 1^a Carrera Popular *Demos la cara por el sida* se celebra el 4 de Octubre de 2009 por los alrededores del Hospital Universitario "Germans Trias i Pujol", con la participación de aproximadamente 200 personas.

Se establece contacto con Thunar Esports para que se encarguen de la producción del evento y se obtiene el apoyo del Ayuntamiento de Badalona, y el del Hospital. Además, se realiza una acción de búsqueda de financiación centrada en empresas badalonenses que aporten dinero en metálico y también que hagan donaciones en especies (avituallamiento y premios para los participantes). El día de la carrera se cuenta con la colaboración de Voluntarios Badalona y de la Guardia Urbana.

Se crea una Web específica, www.flaida.org/cursa con toda la información, bases y sistema de inscripciones; se establecen tres circuitos (mini, corto y largo) y categorías en función de la edad y el sexo.

A pesar de la baja rentabilidad económica de esta acción, se consigue llegar a un público más familiar y básicamente de Badalona, ciudad con la que la Fundación pretende establecer vínculos comunicativos más fuertes año tras año.



LA FUNDACIÓN EN TELEVISIÓN BADALONA

La Fundación Lluita contra la Sida ha promovido el "Programa especial *Demos la cara por el sida* en Badalona", un programa de tres horas retransmitido en directo por Televisión Badalona el domingo 22 de Noviembre de 2009.

Esta actividad no habría sido posible sin la implicación de la empresa Badalona Comunicación SA, empresa que gestiona los tres medios de comunicación de la ciudad: Televisión Badalona, Radio Ciutat de Badalona y la revista Bétulo.

La acción tiene dos objetivos principales: por una parte, se trata de una campaña de sensibilización hacia el VIH/sida con la que pretendemos aumentar la concienciación pública (sobre todo entre la población de Badalona). Y por otro lado, es una oportunidad para despertar la solidaridad, tanto a nivel individual como a nivel de instituciones y empresas, y captar fondos para la investigación científica.

El programa se emitió de 7 de la tarde a 10 de la noche en Televisión Badalona (TVB) y recogió los testimonios de expertos y afectados por la enfermedad (Bonaventura Clotet, Roger Paredes, José Muñoz, Ferran Pujol, Han Nefkens y Jordi Sandor entre otros). Además, hubo cuatro actuaciones musicales grabadas previamente para amenizar el programa, con Bruno Oro, Albert Fibla, Mone y PJ Hermosilla.



Se utilizaba el plató de TVB para las entrevistas y actuaciones, y el vestíbulo de la televisión estaba destinado a recibir a todas las personas que quisiesen acercarse a participar en la campaña "Demos la cara", haciendo fotos de apoyo. Al vestíbulo se acercaron caras conocidas y personalidades destacadas de la sociedad badalonesa (el alcalde, Jordi Vilàcamp, Cristina Solà, Aina Clotet, etc.). Un total de 150 entidades de la ciudad expresaron su adhesión visitando los estudios de TVB; entidades deportivas, culturales, sociales, sindicatos, asociaciones de vecinos, partidos políticos y personas a título individual.

Todos los profesionales de Badalona Comunicación, tanto los presentadores como todo el equipo técnico y de dirección, participaron desinteresadamente.

EL 3º CONCIERTO DEMOS LA CARA POR EL SIDA, 1 DE DICIEMBRE

Miguel Bosé, padrino de la Fundación Lluita contra la Sida, actuó la noche del 1 de Diciembre en un Palau de la Música donde miles de fans se rindieron a sus pies durante el concierto benéfico "Demos la cara por la sida", celebrado por tercer año consecutivo.

Las entradas para el concierto, el último de Miguel Bosé en 2009, se pusieron a la venta el 5 de Octubre por un precio que oscilaba entre los 35 y los 200€. Se agotaron en pocos días. Además, por primera vez se probó la fórmula Golden Ticket, unas entradas a un precio superior que daban derecho a un pase VIP a las pruebas de sonido, a un encuentro con el artista y un pequeño cóctel antes del concierto.



El concierto fue presentado por Boris Izaguirre y la modelo Eugenia Silva, también madrina de la Fundación. Bosé contó con la colaboración de otros artistas: Víctor Manuel, Jorge Drexler, Bimba Bosé, Sergi Arola y Ana Torroja.

Entre el público asistente había muchas personalidades conocidas que ayudaron a añadir repercusión mediática al concierto: Eugenia Martínez de Irujo, Béatrice d'Orléans, Cristina Macaya, Elena Benarroch, Jaydy Mitchell, Ana Belén, el Mag Lari o Verónica Blume entre otros. La Consellera de Salut de la Generalitat de Cataluña, Marina Geli, también asistió.

La repercusión conseguida en los medios de comunicación fue impresionante, teniendo en cuenta que por la mañana se había realizado una conferencia de prensa con la presencia de Marina Geli, el Dr. Clotet, Bosé y Eugenia Silva, en "El Palauet", edificio modernista situado en el Paseo de Gracia, con la asistencia de un buen número de periodistas. También los resultados económicos han sido de lo más satisfactorios.



Después del concierto, se celebró un cóctel privado también benéfico en "El Palauet". Al cóctel asistieron los artistas y amigos de Bosé que participaron en el concierto, y numerosos empresarios y conocidos de la Fundación que quisieron ampliar su aportación a la causa.

La intención del artista y de la Fundación es mantener esta buena sintonía y seguir organizando actos benéficos para el 1 de Diciembre en los próximos años.

CONCURSO DE SPOTS PUBLICITARIOS

2009 ha visto nacer el 1º concurso de spots publicitarios *Demos la cara por el sida*, que se llevará a cabo durante la primera mitad del año 2010. Encontraréis más información en www.demoslacara.org.

The screenshot shows the homepage of the competition website. At the top left, it says "1º CONCURS D'ESPOTS PUBLICITARIS DEMOS LA CARA PER LA SIDA". Below that is a green banner with the text "Home / El concurs / El tracte d'espots". The main content area has a yellow background and contains text about the competition's purpose, rules, and prizes. It features several small video thumbnail images at the bottom. On the right side, there are two columns of news items with titles and brief descriptions.

1º CONCURS D'ESPOTS PUBLICITARIS DEMOS LA CARA PER LA SIDA

Home / El concurs / El tracte d'espots

Concurs d'espots:

Compteis que estem organitzant una iniciativa que ajuda la Fundació Lluís Companys a finançar la lucha contra el VIH/SIDA en Catalunya i en Espanya. La nostra intenció és fer que els espots que es crearan per a la campanya "Demos la cara por el sida" esdevinguien una mostra de qualitat i originalitat que transmetin missatges positius i sensibles. Els espots guanyadors seran premiats amb una quantitat d'entre 10.000 i 20.000 euros.

Per informació, podeu contactar-nos al correu concurs@demoslacara.org o al telèfon 93 450 00 00.

CONCURS D'ESPOTS:

ANÈGDES DEL CONCURS D'ESPOTS PUBLICITARIS DEMOS LA CARA PER LA SIDA

Per a més informació, podeu contactar-nos al correu concurs@demoslacara.org o al telèfon 93 450 00 00.

NOTÍCIES:

EL 28 DE NOVEMBRE SE PRESENTARÀ EL TERRAT DEL CONCURS D'ESPOTS PUBLICITARIS DEMOS LA CARA PER LA SIDA

EL 29 DE NOVEMBRE SE PRESENTARÀ EL TERRAT DEL CONCURS D'ESPOTS PUBLICITARIS DEMOS LA CARA PER LA SIDA

¿CÓMO COLABORAR?

PARTICULARES

HAZTE SOCIO: aportando una cantidad periódica al año, trimestre o mes, podrás ayudar en el desarrollo de nuestra actividad.

HAZTE AMIGO DE LA FUNDACIÓN: recibirás información sobre nuestras actividades para conocer mejor la Fundación.

HAZTE VOLUNTARIO: contacta por teléfono o mail, y te informaremos sin compromiso.

SE SOLIDARIO COMPRANDO LAS NOVELAS VIDAS / MÁS VIDAS, novelas de ficción editadas por la Fundación (escritas por el Dr. Clotet y sus colaboradores, basadas en los años de experiencia en la Unidad VIH). Los beneficios de su venta se destinan a los proyectos de investigación de la Fundación.

PARTICIPA EN LOS EVENTOS BENÉFICOS: ven a los conciertos, a vernos cuando salimos a la calle, a la carrera popular... ¡Y haznos tus propuestas!

EMPRESAS

- PATROCINA EVENTOS BENÉFICOS
- APADRINA UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN
- HAZ UN DONATIVO
- COLABORA EN ESPECIES OFRECIENDO TUS PRODUCTOS Y SERVICIOS

Encontrarás todas estas opciones en www.flaida.org

Si quieres recibir más información, llámanos al 93 465 78 97 o mándanos un mail a comunicacio@flaida.org.



appendix

UP TO AIDS

АЛАБА РИК ФИША

ТЫ СООНА
ИС-СОИМ-А

ПОЗИТИВ
ДОС SOMOS ПОЗИТИВ

ТАНДУМ

CHAIRMAN'S INTRODUCTION...101**ABOUT US...102**

Mission / Values / Vision / Structure of the Fundació / Organs of governance

WHAT WE DO...106

Strategic Plan 2008-2011

HEALTH-CARE / RESEARCH / TEACHING

COMMUNICATION AND FUNDRAISING ACTIVITIES...140

How to support us

ATTACHMENT 1: QUALITY OF SERVICE SURVEY...152

ATTACHMENT 2: CLINICAL STUDIES...154

ATTACHMENT 3: PUBLICATIONS...159

ATTACHMENT 4: TEACHING ACTIVITIES...169

chairman's introduction

LA CARA POR EL SIDA

TS SOM

OSITIUS
OS SOMOS POSITI

TANDU

Many of you know our campaign "Stand Up to AIDS." This initiative aims to fight the discrimination that still exists towards this disease.

We would like it to be unnecessary to hide, even today, the fact that one is an HIV carrier. We would like it to be normal to talk about the disease as hundreds of people have done (HIV positive or not), who have uploaded their pictures on our website in a symbolic gesture of solidarity.

Unfortunately, we all know that people living with HIV cannot yet make public their status without fear. They are forced to hide in their environment, in the workplace, in their social relationships... Today it is still somehow heroic to announce publicly that someone is HIV positive. A major dose of courage and commitment is necessary to do so. We believe however that this view would decisively contribute to the normalization of HIV/AIDS. We would like it that someday, when someone says "I'm HIV positive", the response would be: "So what?". We therefore want to encourage people to take this step: either to say "I'm HIV positive" or to say "So what".

During 2009 the Fundació has undertaken various initiatives to talk openly about AIDS. We organized a summer concert where the band Pastora brought hundreds of people to dance and jump. In October, children and adults run in the mountains of Badalona in another fundraising activity, and on December 1st, World AIDS Day, Miguel Bosé participated one more time in this yearly concert, engaging also many of his friends: Eugenia Silva, Víctor Manuel, Ana Torroja, Jorge Drexler, Bimba Bosé, Sergi Arola... We have also initiated the first contest of commercials to promote the fight against discrimination.

Together with these projects, in this report you will find details about the Fundació's work in its three key areas: healthcare, research and teaching.

One aspect of health care which concerns us is the increasing numbers of HIV-infected people who come to our office. Despite widespread knowledge of modes of transmission, many people do not perceive to be at risk when they have sex. And despite progress in medical control of the infection, it is still complicated being HIV positive because of the effects of the virus and the antiretroviral treatment.

Regarding research, we designed a plan with a four year perspective. This Research Plan, which will be soon on our website, aims to be a dynamic tool to direct our research work. It will be reviewed yearly and contents will be redefined so that there is always a horizon of at least four years regarding the work schedule. This allows us to increase our awareness of the needs and it is also an exercise in transparency towards the individuals and companies that collaborate with the Fundació.

The teaching area also consolidated during the 2009, with quality seminars where we had the participation of renowned international speakers that were attended by lots of people. In 2010 we aim to go one step further and make this content available to everyone through the website where you can see the papers and almost all presentations in slideshows.

I hope that these initiatives interest you. As always, we are looking forward to your comments and suggestions.

Yours sincerely,



Bonaventura Clotet. Chairman



The Fundació Lluita contra la Sida is a non-profit organization devoted to care, research and teaching in the field of HIV/AIDS infection. It was created by Dr. Bonaventura Clotet in July 1992 to support the HIV Unit of the Hospital "Germans Trias i Pujol" (Can Ruti), with number 667 in the Foundations Register of the Autonomous Government of Catalonia.

Initially, doctors, psychologists, dieticians, nurses and social workers were recruited to be able to offer multidisciplinary and quality health-care to people with HIV. The research activities helped many patients to participate in clinical trials with new drugs that, in many cases, kept them alive. The Fundació "Lluita" (as is popularly known) was also the embryo of the retrovirology laboratory that eventually became the AIDS Research Institute IrsiCaixa.

Thanks to its commitment to quality, in 2005 the HIV Unit of the Germans Trias i Pujols Hospital became the 1st clinical unit in Spain to be awarded the ISO 9001-2008 certification.

Currently, the Fundació is an essential player in the hospital's HIV department. It offers complete care to HIV positive patients, covering new needs that appear from having a chronic disease: controlling coinfection with hepatitis or human papillomavirus, controlling cardiovascular risks or treating the lipoatrophy resulting from antiretroviral drugs. Clinical research has been organized along lines that permit specialization and optimal leverage of resources. Finally, teaching focuses mainly on the training of specialists in HIV infection, although awareness-raising in the general population is also one of our commitments.

MISSION (AIMS)

- To offer the best human and health care to people with HIV.
- To conduct independent and competitive research in the field of HIV infection.
- To transfer the knowledge acquired to society and to professionals.

VALUES (STYLE)

- We aim to be close, welcoming, supportive and available to people who need us.
- We believe in respecting people and their right to confidentiality.
- We are a multidisciplinary, expert and professional team.
- We pursue excellence, we innovate and we lead in our field.
- We have self-management capacity; we are versatile and flexible.

VISION (GOALS)

- To maintain our position as a reference centre (at a scientific and health-care level).
- To fulfil the expectations of our patients, guaranteeing their continuity.
- To be flexible in producing innovative and high-quality scientific output.
- To consolidate our current lines, promoting the interaction between them and with external groups.
- To obtain resources that allow us to work independently.
- To consolidate the training of predoctoral fellows.
- To consolidate teaching programs for external professionals.
- To actively transfer our knowledge to society.
- To have well-trained, satisfied and motivated professionals.
- To share our knowledge by participating in cooperation programs in developing countries.



ORGANS OF GOVERNANCE

BOARD OF TRUSTEES

The highest organ of governance of the Fundació is its Board of Trustees. Its function is to ensure the fulfilment of the core aims of the foundation, to assess the work carried out, to approve the management and to appoint executive posts. Its members are representatives of the different areas of society in order to gauge different sensitivities and needs that become new challenges for the organization.

Since December 2009, these are the members of the Board of Trustees of the Fundació Lluita contra la Sida:

- Bonaventura Clotet, **Chairman**.
- Jordi Serra, Mayor of Badalona, **Vice-chairman**
- Guillem Sirera, **Secretary of the Board of Trustees**

Voting members:

- Leopoldo Biete
- Maria Llatjós
- Caterina Mieras
- Lola Mitjans
- Joan Romeu
- Mónica Segarra
- Ricard Vaccaro
- Elvira Vázquez
- Anna Veiga

GOVERNING BOARD

■ The Governing Board is in charge of the executive function. It is comprised of the Chairman, the Secretary of the Board of Trustees and the Manager. It meets monthly to analyze and take decisions on all the relevant questions related to the operation of the Fundació.

RESEARCH COMMITTEE

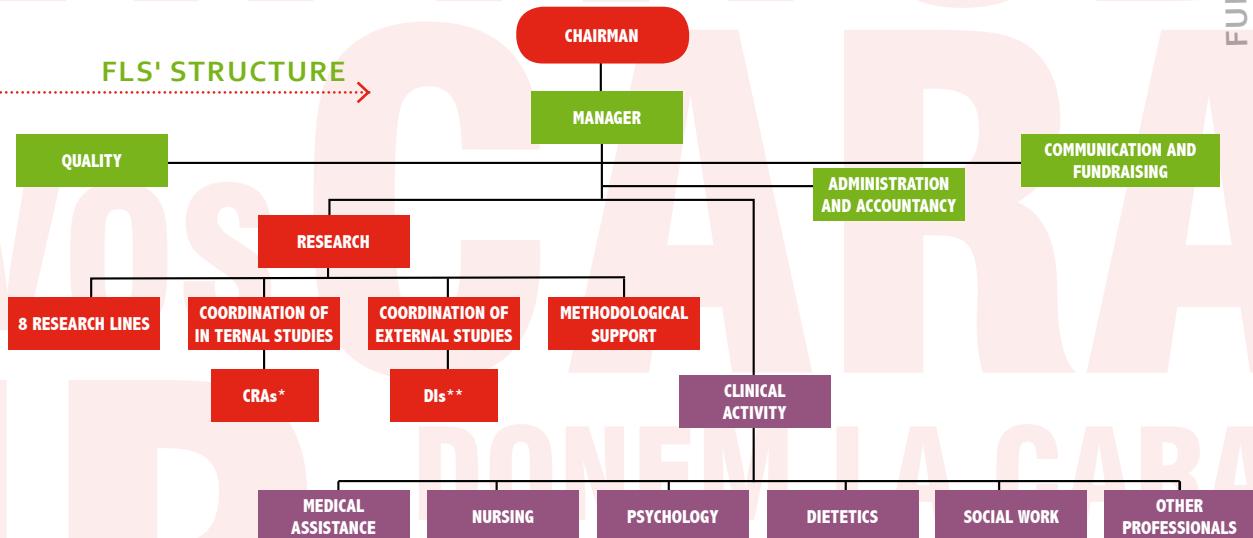
■ It is the organ in charge of the scientific management of the Fundació. It is directed by Dr Bonaventura Clotet and is comprised of the heads of all the research lines and the clinical trials coordinators.

STRATEGIC COMMITTEE

■ It is an advisory organ that defines the Fundació's lines of work, materialized in Strategic Plans. It is comprised of representatives of all the professionals and of the Board of Trustees of the Fundació.

QUALITY COMMITTEE

■ It is comprised of representatives of all the professionals of the Fundació. It is in charge of supervising the definition of quality policies and their implementation. It coordinates the application of the ISO 9001-2008 standard. It is managed by Sílvia Gel.



*CLINICAL RESEARCH ASSOCIATES (CLINICAL TRIAL MONITORS) ** QUALIFIED NURSES



STRATEGIC PLAN 2008-2011

Seven strategic lines were prioritized for the 2008-2011 period:

- ✓ Health-care
- ✓ Research
- ✓ Resources
- ✓ Teaching
- ✓ Human Resources
- ✓ Communication
- ✓ Corporate Social Responsibility

Each one of these lines is materialized in strategic objectives:



At a **health-care** level:

- To improve health-care quality
- To improve patient care follow-up (admitted patients monitoring)
- To improve infrastructure
- To achieve a high level of reliability for the database

At a **research** level:

- To increase number of publications with a higher degree of influence
- To obtain more grants
- To reduce studies development time (lead time)
- To optimize synergies with IrsiCaixa
- To boost networking activities

At a **resource** level:

- To guarantee the funding system
- To increase and diversify resources, increasing income to allow activity to grow
- To favour the external offer of the Unit's CRO
- To launch new products to bring income

At a **teaching** level:

- To improve training methods in the Pre-Doc program
- To offer quality training

At a **human resources** level:

- To detect and satisfy the needs of people who are part of the FLS
- To update the knowledge and skills of personnel through training

At a **communication** level:

- To increase media projection
- To implement and optimize internal communications channels
- To make communication activities profitable

At a corporate **social responsibility** level:

- To cooperate with developing countries



HEALTH-CARE

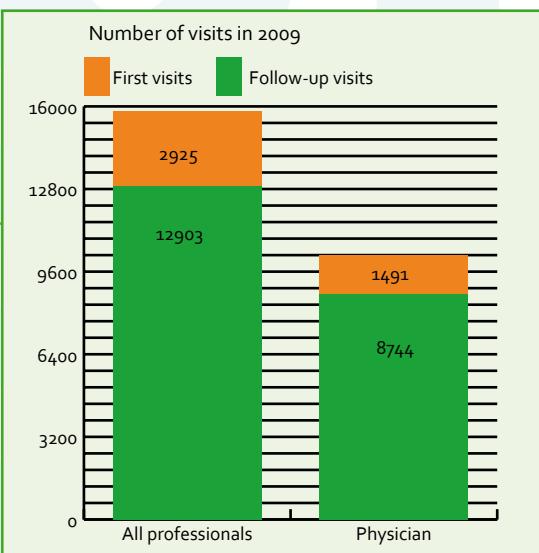
Health-care activity

Health-care for HIV-positive patients and their environment is the Fundació's core activity. This activity is made possible by professionals from different health care fields who, during 2009, saw 3.202 patients in a total of 16.905 visits.



DOCTORS

The team is comprised of fourteen professionals, whose core mission is to provide health care to HIV-positive patients and to carry out research.



Anna Bonjoch, MD, PhD.

Toxicity and New Treatment Strategies line

Bonaventura Clotet, MD, PhD.

Chairman
Head of the HIV Unit

Pep Coll, MD.

Coinfection by the papillomavirus and opportunistic Infections line

Patricia Echeverría, MD.

Predoc Toxicity and New Treatment Strategies line

Antoni Jou, MD.

Coinfection by hepatotropic virus line.
Cohorts

Josep M. Llibre, MD.

Clinical Virology line

José Moltó, MD, PhD.

Head of Clinical pharmacology line

Beatriz Mothe, MD.

Predoc of the Immunology and vaccines line

Eugènia Negredo, MD, PhD.

Head of Toxicity and New Treatment Strategies line

Roger Paredes, MD, PhD.

Head of Clinical virology line

Joan Romeu, MD.

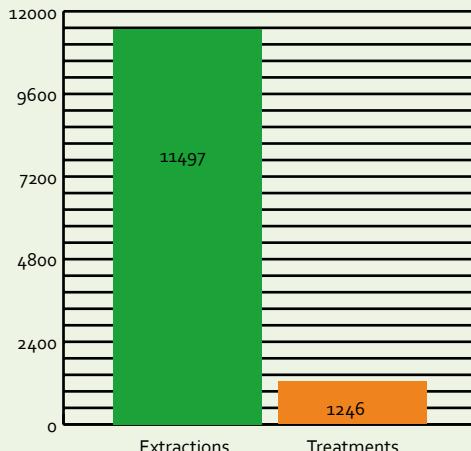
Head of the Immunology and vaccines line



DIPLOMA HOLDERS IN NURSING

The Fundació has had 9 nurses in charge of the patients in Unit (extractions, treatment, visits...), and who also have offered support to the research team by coordinating all the trials conducted in the unit.

Number of extractions and treatments in 2009



110

Carmen Alcalde

Diploma holder in Nursing
Coinfection by the papillomavirus
and opportunistic Infections line

Isabel Bravo

Diploma holder in Nursing
Clinical Virology line

Patricia Cobarsi

Diploma holder in Nursing
Coinfection by the papillomavirus
and opportunistic infections line and
Immunology and Vaccines line

Inés Fernández

Diploma holder in Nursing
Coinfection by the papillomavirus
and opportunistic infections, and
cohorts line

Guadalupe Galo

Diploma holder in Nursing
Data manager

Rosa Guerola

Diploma holder in Nursing
Coinfection by the papillomavirus
and opportunistic infections line

Cristina Miranda

Diploma holder in Nursing
Clinical Pharmacology line

Jordi Puig

Diploma holder in Nursing
Toxicity and New Treatment Strategies line
External trials coordinator

Anna Salas

Diploma holder in Nursing
Coinfection by hepatotropic virus
line. Cohorts

PSYCHOLOGISTS

The team of psychologists is comprised of four professionals. Its main objective is to provide emotional support and psychological care to the patient and people in their immediate environment.

M. José Ferrer
Graduate in Psychology
Head of the Psychology line

Marian González
Graduate in Psychology
Predoc Psychology line

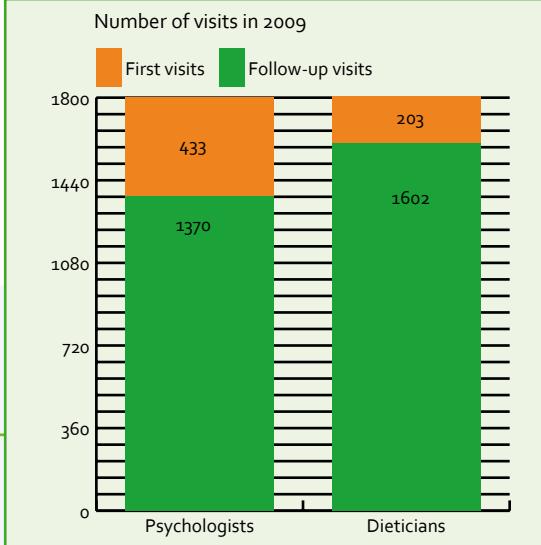
José Antonio Muñoz-Moreno
Graduate in Psychology
Predoc Psychology line

Carmina R. Fumaz, MSc, PhD
Psychology line.

DIETETICS

The Fundació's dietician's function is to control the patient's diet, nutritional state and anthropometry (measurement of body parts such as waist, arm and hips). She also controls HIV positive patients in areas such as lipodystrophy (body fat redistribution due to some drugs toxicity) or osteoporosis (another side effect of treatment characterized by low bone density).

Carla Estany
Diploma holder in Dietetics and Human Nutrition
Line Manager



DONEM LA CARA
POSITIVE



SOCIAL WORK

The goal of the social worker at the Fundació is to provide information, assessment, and resources to HIV patients.

Begoña Lemos

Diploma holder in Social work
and Diploma holder in Industrial Relations.

ADMINISTRATION AND SERVICES

The Administration staff at the Fundació is mainly in charge of responding to patients at the front desk, answering the phone, scheduling and other administrative tasks, record keeping (medical histories), and accountancy.

112

CLERICAL WORKERS

Sònia Clemares
Clerical worker.

Sandra Flores
Receptionist.

Ingrid Martínez
Phone Service.

Eduard Solaz
Receptionist .

Victòria Vila
Receptionist.

ACCOUNTANT

Maria Navarro

DATA MANAGERS

Anna Chamorro

Lídia Olmedo

Deborah París

MANAGEMENT

Albert Tuldrà, PhD, MBA.
Manager

OTHER PROFESSIONALS:

GYNAECOLOGY

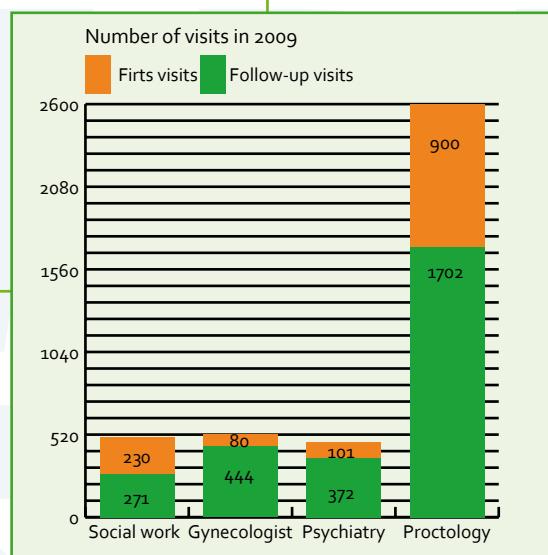
The HIV Unit added gynaecological health care in 1998. Dr. Antoni Tarrats of the Gynaecology and Obstetrics Services visits patients weekly in the Unit, facilitating the follow-up and control of HIV+ women.

PSYCHIATRY

Following the gynaecology model, since 2002, Dr. Crisanto Díez from the Psychiatry Service visits the Unit once a week.

PROCTOLOGY

In 2005 the Fundació decided to boost the research and control of the human papillomavirus. We had the support of the Surgery Service of the Hospital, and since then Dr. Marta Piñol and Dr. Francesc García-Cuyàs, joined Dr. Pep Coll and Dr. Guillem Sirera from de HIV Unit to see patients twice a week.





PLASTIC SURGERY

In 2002 we started implanting filling materials to patients with facial lipoatrophy. These interventions are performed with the collaboration of the Plastic Surgery Department. Up to now, 1.872 interventions have been performed, 500 of them in 2009.

LIVER ELASTOGRAPH BY FIBROSCAN

In 2007 we started to perform liver elastographs by Fibroscan. This test allows us to check the state of the liver in HIV positive patients who are also positive for B or C hepatitis virus. This test, similar to an ecography, also allowed us to avoid performing liver biopsies, which are far more aggressive and required being admitted in the hospital.

This test was performed to a total of 354 patients in 2009.

OTHER COLLABORATORS:

Àngels Andreu
Graduate in Pharmacy

Crisanto Díez
Psychiatrics specialist

Francesc Garcia-Cuyàs
Digestive surgery specialist

Guadalupe Gómez
Professor of Statistics
Technical University of Catalonia (UPC)

Vicente González-Mestre
Manager of the Plastic Surgery service

Manel Medina
Plastic Surgeon

Marta Piñol
Digestive surgery specialist

Ramon Planas
Manager of the Digestive system service

Antoni Tarrats
Gynecology and obstetrics specialist

Sebastià Videla
Clinical Pharmacology specialist

Jordi Vilà
Plastic Surgeon

HEALTH-CARE QUALITY SURVEY: IN 2009, 1.559 SURVEYS WERE ANSWERED BY USERS WHO EVALUATED DIFFERENT PROFESSIONALS INDIVIDUALLY AND THE UNIT IN GENERAL. THE RESULTS CAN BE FOUND IN ATTACHMENT 1.

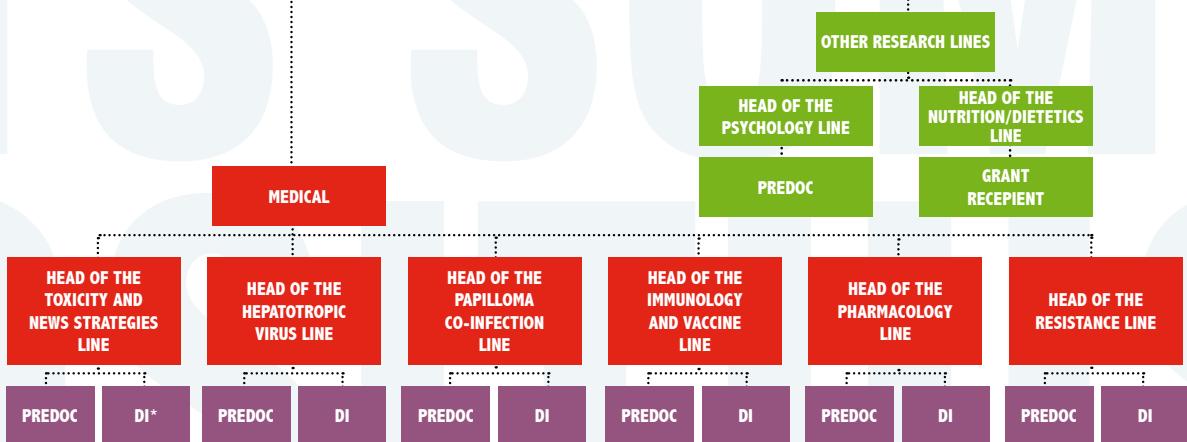


STRUCTURE OF THE RESEARCH

RESEARCH

116

*Diploma holder in Nursing



RESEARCH

Regarding research, the Fundació is structured in the following lines:

TOXICITY IN ANTIRETROVIRAL DRUGS AND NEW TREATMENT STRATEGIES

There is no doubt that the current situation regarding antiretroviral treatment is very different from a few years back. Today, the medication can control HIV in most cases, and the disease becomes chronic. However, despite being generally well-tolerated, antiretroviral drugs still have adverse effects that must be controlled and, if possible, prevented.

The toxicity and new strategies line seeks to identify these adverse effects, their frequency and causes, as well as their prevention or treatment. In addition, this line studies alternative treatments for HIV with improved tolerance or treatments that are easier to follow.

The effects depend on the drug or drugs used. Some of them are the following: mitochondrial toxicity (which can cause anaemia, pancreatitis, or renal function disorders), skin rashes, metabolic disorders such as increased triglycerides and cholesterol or diabetes, changes in body fat distribution or lipodystrophy or the loss in bone mineral density associated with the virus and the treatment too.



►The lipoatrophy, or fat loss in the face and extremities, has been associated with several drugs that cause what is called "mitochondrial toxicity": mitochondrion is the part of the cell responsible for giving the energy to work and their malfunction can cause major problems. One of the strategies to avoid this is to identify drugs that cause this type of toxicity and its replacement by others, whenever possible.

Lipodystrophy is one of the side effects that affects the most the quality of life and adherence to treatment due to the stigma attached to its visibility: it causes redistribution of body fat, which accumulates in the trunk and disappears from arms, legs and face. In 2002 the Fundació began to treat the loss of fat in the face with infiltrations of synthetic substances. From this experience, since 2008 the Department of Health of the local Government (Generalitat) assumed the cost of treatment within the public health benefits, setting up the Hospital Germans Trias i Pujol as one of two reference centres in Catalonia for the treatment of lipodystrophy.

►Medication for HIV and the infection itself have also been linked to cardiovascular problems. Such problems are a major cause of death in our society and it has been proofed that its incidence is even higher in patients with HIV infection. Fundació studies conducted in this area confirm the importance of strict monitoring of indicators such as cholesterol or triglycerides in people with HIV. Other studies also being conducted in this line of research show that it is also important to know each person's genetic predisposition to suffer alterations in their metabolism.

► HIV-positive people often suffer from alterations in renal function associated with both the effects of the virus and its treatment as well as aging (their life expectancy has increased considerably thanks to the treatments). Other related diseases can also affect kidney function, such as dyslipidemia, hypertension or diabetes, as well as some drugs. Obra Social Caixa de Sabadell awarded a 3,000 € prize to a project led by Dr. Anna Bonjoch about determining the best formula for estimation of glomerular filtration (one of the functions which develop our kidneys). This will provide us with a useful tool to diagnose any problems early and to monitor renal function.



► Another research area is the bone toxicity. Regular monitoring of patients with HIV infection is performed to check their bone density and thus detect problems such as osteoporosis.

► A new line of research is the study of "discordant" patients, i.e., those patients who maintain an undetectable viral load but do not increase CD4 cells, very important cells of the immune system. We are studying the mechanism to explain this phenomenon, and also the possibility of intensifying treatment in these individuals.

Line director: Eugènia Negredo

Senior Researcher: Anna Bonjoch

Predoc: Patricia Echeverría

Registered Nurse (RN): Jordi Puig



COINFECTION BY HEPATITIS VIRUS AND COHORTS

Increased life expectancy of HIV positive people has meant that those affected may develop over time, other illnesses such as infections caused by the hepatitis virus. We call them co infections.

Given that terminal liver diseases are the leading cause of mortality in HIV positive patients in our country, it is essential to understand the influence of each of the infections to apply the appropriate treatment.

On the other hand, the cohorts' line is in charge of monitoring the various groups of HIV positive patients. The PISCES project, for example, in which the Fundació participates, is a study that collects information from patients with HIV / AIDS visited from January 1st, 1998 through 2003 in ten hospitals in Catalonia and the Balearic Islands. This study, as in other national and international ones, shows that it is quite frequent to suffer from both HIV and hepatitis virus. This is because the hepatitis viruses have similar routes of transmission than HIV: they can be transmitted intravenously and also sexually.

↘ At the Fundació de Lluita contra la Sida, liver tests are performed with a high technology instrument called Fibroscan since 2007. This device allows us to check the liver condition in HIV positive patients co infected by hepatitis virus. With this system we can avoid liver biopsies, which are far more invasive and aggressive for patients.



↘ We are studying the evolution of resistance of hepatitis B virus (HBV) in HIV + people. This co infection happens less frequently than co infection with hepatitis C virus, but can lead to serious consequences. The fact that there are drugs that can act both on HIV and HBV makes it necessary to take into account these compatibilities to choose the antiretroviral therapy.

↘ Clinical trials have been started to study the treatment of hepatitis C virus (HCV) by following up several cohorts or groups of patients to identify what factors may predict a good response to drugs against this chronic infection.

↘ Monitoring the evolution of HCV infection and its relationship with the immunological condition of co infected HIV + people can help to determine the appropriate level of CD4 (very important cell types for the immune system) to start antiretroviral therapy. A better condition of the body immune system at treatment start can slow down the progression of hepatic fibrosis caused by the hepatitis C virus.

Line director: Cristina Tural

Research Associate: Antoni Jou

RNs: Anna Salas, Inés Fernández



CLINICAL PHARMACOLOGY

Clinical pharmacology is the medical specialty that evaluates the effects of drugs on patients, both in the general population and in specific groups of affected patients and individual ones. This evaluation focuses on the relationship between blood levels of drugs and their therapeutic effect.

The main objectives of this line are to improve care by promoting a more effective and safer use of medicines, to increase the knowledge of drugs through the research, and promote services such as information on treatments, drugs concentrations analysis, and advice on study designs.

The clinical pharmacology line of the Fundació investigates the behaviour of antiretroviral drugs in the body and also antiretroviral drug interactions and interactions with other drugs commonly used in HIV-infected patients. In addition, it also investigates the relationship between the use of drugs, the emergence of resistances and treatment outcomes.

» During 2009, studies were started on the changes in the administration of drugs such as *tipranavir* and *darunavir* in some patients, taking into account the degree of resistance showed by HIV in each case. These studies have led to lower doses or even manage to reduce drug intake from twice to once a day, thereby improving tolerance and treatment comfort without losing its effectiveness.

» This line has also developed and initiated studies on the use of complementary therapies to antiretroviral treatment to assess the interactions between some "natural" remedies and drugs that act against HIV. Some of these interactions could be negative for the patient, endangering their health and effectiveness of treatment.

**Line director: José Moltó
RN: Cristina Miranda**





COINFECTION WITH PAPILLOMAVIRUS AND OPPORTUNISTIC INFECTIONS

In HIV-positive people with weakened immune system, opportunistic infections can happen, i.e., diseases associated with the development and progression of AIDS due to the weakening of the immune system.

Also, infection with human papillomavirus (HPV) is the most common sexually transmitted infection: 75% of the general population will acquire it throughout their life. In general, HPV is eliminated by the body naturally without causing any injuries, but in people with immunodeficiency, the papilloma is associated with the development of cancer precursor lesions that, in the worst cases, may evolve mainly to cervical and anus cancers.

Since 2004, Fundació researchers study the relationship between HIV and HPV, offering screening, diagnosis, treatment and control of infection with human papillomavirus both in women as in seropositive men. All the Fundació's patients are recommended to visit the proctologist once a year. Can Ruti is one of the first hospitals in Europe that offers this service to all HIV positive patients, and treats precancerous lesions detected by infrared rays. This technique allows removing the lesion in the Unit, without need for hospital admissions or surgical procedures, with minimal patient discomfort and great results.

→ The group of men visited, showed the high prevalence of anal HPV infection in men who have sex with men (88%) and heterosexuals (45%). Regarding the HIV + women, the prevalence of HPV in the cervix is 35%. We have concluded that controlling HIV with antiretroviral treatment is associated with a reduction of possible cancerous lesions. The study of the Fundació has also extended to people who are not HIV positive but may be at risk of getting infected with papillomavirus, such as partners of HIV + people and men who have sex with men.



→ There are several types of human papillomavirus and each can evolve differently, some are more aggressive than others and are more likely to develop into cancers. In collaboration with the Fundació, the Institute for Research on AIDS IrsiCaixa and the company General Lab have contributed to the development of new diagnostic techniques to determine what type of HPV has the patient and the degree of integration in the cells to determine the difficulty of their removal.

When identifying people who want to participate in this and other studies that take place in the Fundació, BCN Checkpoint plays a key role: BCN Checkpoint is a community center for the detection of HIV and other sexually transmitted infections for gay men and other men who have sex with men, managed by the association, Projecte dels Noms-Hispanosida.

Line director: Guillem Sirera

Associated Researchers: Pep Coll, Sebastián Videla, M. Paz Cañadas (General Lab), Laila Darwich

Proctologists: Francesc Garcia-Cuyàs, Marta Piñol

OB: Antoni Tarrats

RNs: Carmen Alcalde, Patricia Cobarsi, Inés Fernández



IMMUNOLOGY AND VACCINES

The immune system is responsible for the prevention of the spread of infections or diseases. HIV directly attacks the cells that make the immune system act, making the infected person much more vulnerable.

The research in immunology and vaccine line follows up patients who participate in studies with immunomodulators, the type of drugs that stimulate the growth and production of body defenses.

This line of research also coordinates the clinical application of the HIVACAT projects, the research project for the AIDS vaccine development in Catalonia. Composed of two consolidated research centers as the AIDS Research Institute IrsiCaixa and the Service of Infectious Diseases and AIDS of Hospital Clinic, HIVACAT has the support of Laboratoris ESTEVE, Fundació La Caixa, the Department of Health, the Department for Innovation, Universities and Enterprise of the Generalitat and the Fundació Clinic. The HIVACAT therefore has been developed through a private-public partnership, unprecedented in Spain, and that puts us in the first line of research developed in this field worldwide.

HIVACAT's research project is divided into eight lines of research that seek to address the main obstacles present in the development of HIV vaccines, both preventive (to avoid HIV infection) and therapeutic (to slow the development of the disease).

► The immunology and vaccine line works with data from the cohort called HIVACAT - SERONEG, a group that currently comprises more than 150 HIV-negative people, which began to form in 2007. The majority of members of this cohort are couples of HIV + people, who therefore have a higher risk of contracting the virus than others. They make periodic checks to track their condition and, furthermore, they would be the first beneficiaries of scientific advances with regard to HIV prevention vaccine.



► Towards the end of 2009, a genetic study was started with HIV-negative people. The genetic predisposition to suffer from certain diseases is what's being studied. By observing the factors that may indicate how the progression of infection works in each person, we can outline techniques for vaccine development.

► This line also participated in two studies outside the Fundació (sponsored by the pharmaceutical industry): one of them (a multicentre study) studies the effect that one of the vaccines being tested could have in patients who have sustained a good response to antiretroviral treatment. The other, which is being developed in the Hospital Clinic and the Fundació, is a study on the use of dendritic cells in a therapeutic vaccine for patients recently infected. Dendritic cells are some of the most important of the immune system and help us fight infections.

Line director: Joan Romeu

Predoc: Beatriz Mothe

RN: Patrícia Cobarsi



CLINICAL VIROLOGY

The branch of microbiology that studies viruses is called virology. The clinical virology research line examines how HIV works.

One of the major obstacles in HIV treatment is the emergence of resistance to antiretroviral drugs: as resistance develops, the medication becomes less effective against the virus. As resistance evolves, the viral load (the amount of HIV in the blood) starts to rise. When this happens, the patient may not notice anything because no mechanism is triggering any alarm: we could call it a silent adverse effect.

HIV survives by making copies of itself in a process called replication. Each new copy can lead to a mutation (a change in the virus's genetic material). This mutation may cause the drug to be no longer effective, and allow HIV to continue replicating. The virus will have created resistance to the drug that had been used so far and the drug stops working. It is easier for the mutations to occur when drug levels in blood are not high enough to control HIV. This is why it is so important to control blood levels of the drug and the adherence to treatment, that is, to make sure that the drug is taken when and how the doctor prescribes it.

From the Fundació are being developed and validated new techniques for the detection of resistance to antiretroviral drugs. It is also being studied the tendency of HIV to infect certain cells and tissues (the viral tropism) to predict the progress of the virus in each patient. Other areas of activity of this research line are the study of the behaviour of the vaccines against HIV or the study of the resistances developed by the hepatitis viruses in patients co infected with HIV.

➔ Together with the Retrovirology Laboratory IrsiCaixa is being studied the reason why the viruses continues to multiply even though their number is undetectable in the blood. Some reasons help understand why HIV persists even though treatments are being effective.

➔ During 2009 we worked to improve the treatment in patients with drug-resistant viruses. With the support of IrsiCaixa, the Fundació has begun to work with more sensitive technologies to detect resistances, becoming pioneers in Spain in the implementation of some of these techniques.

➔ Studies have been designed on the effects of monotherapy (treatment with one drug) that have just started, and we expect to have results shortly.

Line director: Roger Paredes

Doctor: Josep M. Llibre

Doctor: José Ramón Santos

RN: Isabel Bravo





PSYCHOLOGY

People living with HIV / AIDS, like people with other chronic diseases, require a comprehensive attention which includes psychological care.

The Fundació Lluita contra la Sida, in addition to providing such care, conducts studies focused on quality of life of people living with HIV: the impact of antiretroviral treatment in their emotional state, potential effects on cognitive and motor functioning, personality changes due to HIV, the impact that a new disease associated with the virus has on the patient, the evolution of his/her emotional state during infection, etc. The psychology team is also responsible for various studies involving different hospitals, and participates in projects promoted by the Fundació or by other centers.

► The Fundació's psychologist, José Muñoz, has spent some time at the University of San Diego, in the United States, to improve his knowledge on the effects of antiretroviral therapy on cognitive (mental) and motor functions. When HIV enters the body, not only penetrates in the blood, but also in other "compartments" such as the nervous system and the brain. We must remember this fact when determining the treatment to prevent the development of cognitive and motor deficiencies.

► Dr. Carmina R. Fumaz, psychologist of the Fundació, will participate in a FIPSE grant (Fundació for AIDS Research and Prevention in Spain). The purpose of the grant is to design and evaluate social and psychological intervention aimed at improving the quality of life of people with HIV. The scholarship is the most important ever granted in Spain in this field and it will involve several centres.

► Marian González-García has joined the psychology team permanently since February 2009 to work on her doctoral thesis. Entitled "Psychological Stress and deregulation of the immune system in HIV-infected patients", is co-directed by Xavier Borràs and Carmina R. Fumaz.

Line director: María José Ferrer

Psychologist: Marian González

Psychologist: José A. Muñoz-Moreno

Psychologist: Carmina R. Fumaz



DONEM LA CARA
POSITIVE



DIETETICS

It is proofed that the importance of nutrition is vital from the earliest stages of HIV infection. Although good nutrition does not impact on HIV prevention or on the cure of AIDS, it can impact the patients' treatment and the improvement of their quality of life: a balanced diet strengthens the immune system to help the body fight the potential effects of the disease.

- The dietetics research line participates in numerous clinical trials making dietary, nutritional and anthropometric assessments of the patients (i.e., controlling their diet, the use of nutrients that the body does and the measurement of body parts such as the waist, the hips or the arms).

- The dietetics line uses techniques such as bioelectrical impedance for its studies, which can measure the composition of body tissues by checking the resistance they offer to slight electric currents imperceptible to the patient, or DEXA. DEXA is performed with a device that emits very low doses of X-rays to measure bone density and it is used, for example, in the detection of osteoporosis.

Line director: Carla Estany





FLS – RESEARCH SUPPORT

CLINICAL TRIALS MONITORING

Clinical trial supervisors (or CRAs, Clinical Research Associate) are professionals who have received special training in the coordination of clinical trials. They carry out the new clinical trials promoted by the Fundació from before the beginning through the presentation of the outcome report.

Its core objectives are to draw up and to prepare the investigator's files, to contact different investigators from other centres, to perform different formalities with the CIEC [Clinical Investigation Ethical Committee] and the Spanish Agency of Drugs, to request insurances, as well as to organize the trial's initial and follow-up visits.

The research activity has been increasing and, although only HIV trials were monitored at the beginning, the therapeutic areas have been expanding (neurology, cardiology, psychiatry, hemodynamic, pharmacology...). In 2008, the "Fundació Lluita contra la Sida" gave rise to the creation of a new, partially independent research section, the FLS - Research Support. The FLS – Research Support has its own brand image and a website that we recommend you visit at www.fl-srs.com.

The team is comprised of:

Roser Escrig
Graduate in Biochemistry
Clinical trial Monitor

Mercè Ferrández
Clinical trial clerical worker

Sílvia Gel
Diploma holder in Dietetics and Human Nutrition
Internal trial coordinator

Jésica Toro
Graduate in Biology
Clinical trial Monitor

YOU WILL FIND A LIST OF CLINICAL STUDIES
IN WHICH THE FLS HAS PARTICIPATED IN 2009 IN
THE ATTACHMENT 2.

STATISTICS TEAM

The statistics team contributes in research projects that take place at the Fundació by applying statistical methods and techniques needed in different steps of a project: it participates in the study design, collects and tracks data and, finally, analyzes the results and offers conclusions.

Through an educational cooperation agreement with the Polytechnic University of Catalonia, the university encourages students to complete their training at the Fundació. In addition, the relationship with this university allows us to work with the most modern techniques and to enjoy the latest advances in statistics.

In 2009, the following statisticians collaborated with the Fundació:

Carme Caum
Undergraduate student of Statistics (UPC)

Guadalupe Gómez
Statistics professor (UPC)

Arely Ornelas
Student from the Master in Statistics (UPC)

Núria Pérez
Master in Biostatistics (Hasselt University)
Master in Statistics (UPC)
Bachelor degree in Statistics (UPC)

THE SCIENTIFIC OUTPUT OF THE FUNDACIÓ IS
EMBODIED IN NUMEROUS PUBLICATIONS IN
SCIENTIFIC JOURNALS AND COMMUNICATIONS
AT CONFERENCES. YOU WILL FIND THEM IN
ATTACHMENT 3.



WHAT WE DO - TEACHING

SPREADING KNOWLEDGE TO PROFESSIONALS AND SOCIETY

Seminars to provide updates on HIV/AIDS

Regarding training and information, the Fundació Lluita contra la Sida organizes seminars to provide updated information about different aspects of the disease for the health professionals and the general public as well.

Annually, for example, the Fundació organizes a conference to offer a summary of the highlights of the CROI (Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections), one of the most important conferences on HIV / AIDS in the world. The meeting we organize is also one of the most important of Spain known for its quality and high attendance. Moreover, during 2009 a summary of the CROI was developed aimed at people working in NGOs and from the community level on HIV / AIDS.

Another activity that has been taking place for a long time thanks to the Fundació are the discussion sessions of clinical cases, which aim to improve the knowledge of experts on the management of resistance in HIV patients. Each case is discussed in a session with a small number of clinicians and the experts on the subject, Jonathan Schapiro and Bonaventura Clotet.

In addition, the Fundació organized a meeting with Dr. Mario Stevenson, from the University of Massachusetts, and other experts, to discuss the recovery of the immune system and even the possibility of eradicating HIV. We also organized another seminar to discuss co-infection between HIV and human papillomavirus.

You can check the calendar of conferences on our website www.flaida.org.

Teleconferences on resistances

Since 2004 we have been holding teleconferences on resistances, a kind of clinical sessions over the phone addressing clinical cases on resistance to antiretroviral treatment.

The procedure is very practical: the participating hospitals send us a clinical case in which the most suitable treatment should be decided according to the resistance profile of the patient, clinical history, pharmacology, etc. These cases are reviewed by three experts before the teleconference: Dr Jonathan Schapiro (Stanford University), Dr Santiago Moreno (Hospital Ramón y Cajal) and Dr Bonaventura Clotet (Hospital Germans Trias). During the teleconference, the participants discuss the case and a decision is taken on a treatment proposal.

This is a very useful resource, particularly in centers with few specialists in HIV, since cases can be discussed among colleagues. It is also an important pedagogical tool for resident doctors and trainees.

Seven teleconferences were organized in 2009, with a regular meeting in December in Barcelona.

The following hospitals participated:

Hospital Clínic de València, Hospital Nra. Señora de Aranzazu de Donostia, Hospital Xeral-Cíes de Vigo, Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, Hospital de Sant Pau de Barcelona, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Ramón y Cajal de Madrid, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona, Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, Hospital Arquitecto Marcide del Ferrol and Hospital Miguel Servet de Saragossa.

With the support of Glaxo SmithKline, Siemens, Gilead, and Janssen Cilag.



INTERNSHIPS OF STUDENTS AT FLS

Over 2009, Psychology, Statistics and Dietetics students have been working as interns at FLS.

Psychology Students:

Michelle Gillen Marconi: Student at the Master in Health Psychology at the Autonomous University of Barcelona. Since November 2009 he's been participating in the study "Design and evaluation of the effectiveness of a psychoeducational intervention to promote adherence in adult patients with HIV-1" for the preparation of his doctoral dissertation.

Statistics Students:

Arely Ornelas. Student at the Master in Statistics of the Technical University of Catalonia (Universitat Politècnica). She provides statistics support in different projects.

Carme Caum. Student of the Technical University of Catalonia (Universitat Politècnica). She provided statistics support in different projects.

Dietetics Students:

Estefania Deobarro. Student at the CESNID- Barcelona's University (UB).

Mónica Dicenta. Student of the European Master in Nutrition.

TRAINING STAGES IN FOREIGN COUNTRIES

Núria Pérez-Alvárez, Statistics: During the months of January and February 2009, she stayed at the Harvard School of Public Health (Boston, USA) for training purposes. This is a research center of reference for studies of the cost - effectiveness of different therapeutic strategies related to HIV. She got some training in the field of applicable techniques in health economics.

José Muñoz-Moreno, psychologist: Stayed in training at the HIV Neurobehavioral Research Center (University of California at San Diego, USA) from October 2008 to July 2009. If you want to know more, see the "highlights" section of the research line in psychology on page 130.

SCIENTIFIC CONFERENCES AND MEETINGS

The Fundació has facilitated and promoted attendance of scientific conferences and meetings that may be part of the lifelong training of health professionals.



FURTHER INFORMATION ABOUT AWARDED GRANTS,
FILED THESES, COURSES OFFERED BY FLS AND
OTHER TEACHING ACTIVITIES CAN BE FOUND IN
ATTACHMENT 4.



COMMUNICATION AND FUNDRAISING ACTIVITIES

Responsible for communication and fundraising:

Gemma Guillén

Degree in audiovisual communication.

Master in communication and advertising strategies.



140

STAND UP TO AIDS

A little history:

Stand up to AIDS is an awareness campaign that began in 2006. It is intended for the general population with two key objectives: increase public awareness and combat prejudices that still exist today about HIV + people. It is a cry for equality, understanding, total integration and non-discrimination.

At first the campaign was spread only through the website of the Fundació. Sending a photo, the participant symbolically showed his/her commitment to the fight and his/her support to people suffering from AIDS. Since then, over 1,000 people participated in the campaign, which still remains active through www.flaida.org.

Soon the slogan "Stand up to AIDS" became a perfect umbrella for other awareness activities beyond the web. In this respect, 2007 and 2008 became key years, with the first benefit concerts in December 1st and the presence of the Fundació's booth in the street with the campaign.

Currently:

2009 was the year of the definitive consolidation of the campaign "Stand up to AIDS" as a starting point for the development of all fundraising activities that have been performed, and as a cornerstone of the communication strategy of the Fundació. With the aim of bringing the current fight against HIV / AIDS beyond the date of December 1, 2009 was dotted with various activities. These are some of the more important ones:

1ST SUMMER CONCERT

The first benefit concert for the summer "*Stand up to AIDS*" took place on Friday, July 3, 2009 at Sala Bikini in Barcelona (900 seats approx.), where the Fundació's first benefit concert had also taken place on December 1st, 2007.



This concert hall, by signing an agreement of collaboration with the Fundació Lluita contra la Sida, waived the payment of rental space and the

total revenue from the sale of tickets. In exchange, they were mentioned as sponsors of the event and they received the total profits from drinks bought by the attendees.

The group leading the concert was the Catalan trio "Pastora", which allowed the Fundació to reach a younger audience attracted by their musical style.

The communication campaign was organized through the usual ads on the FLS website, promotional ads in RAC 105 and iCat FM, promotional items on BTV, ads published at the newspaper *Público*, and a bunch of direct marketing strategies through social networks like MySpace or Facebook. In addition, to promote the concert we had interviews in different programs with the musicians from "Pastora" and professionals from the Fundació.

The day of the concert, over 700 people crowded the Bikini concert hall, a big success.



1ST COMMUNITY RACE

The 1st community race "Stand up to AIDS" was held on 4 October 2009 around the University Hospital Germans Trias i Pujol, and approximately 200 people participated.

We got in touch with Thunar Esports to be in charge of the production of the event, and we got the support of the Municipality of Badalona, as well as the Hospital. In addition, we looked for funding focusing in companies from Badalona seeking cash and also other kinds of donations (supplies and prizes for participants). For the day of the race we had the support of the Badalona Volunteers group and the local police.

We created a site, www.flaida.org/cursa, specifically devoted to the event with all the information about it, rules and registration system; we established three circuits (mini, short and long) and several categories depending on age and sex.

Despite the low profitability of this action, we reached a more familiar audience and basically from Badalona, a city with which the Fundació aims to establish stronger communication links each year.



THE FUNDACIÓ ON BADALONA'S TELEVISION

The Fundació Lluita contra la Sida promoted the special program "Stand Up to AIDS" in Badalona, a three-hour program broadcasted live by Televisió Badalona on Sunday, November 22nd, 2009.

This activity would not have been possible without the involvement of the company Badalona Comunicació SA, which manages the three city media: Televisió Badalona, Ràdio Ciutat de Badalona, and the magazine Béculo.

The action had two main goals: on one hand, it is an awareness campaign on HIV / AIDS with the aim to increase public awareness (especially among the population of Badalona). And secondly, this is an opportunity to awaken solidarity, both at the level of individual and also at the level of institutions and companies, and to raise funds for scientific research.

The program was broadcasted from 7 p.m. to 10 p.m. on Televisió Badalona (TVB) and had the testimonies of experts and people affected by the disease (Bonaventura Clotet, Roger Paredes, José Muñoz, Ferran Pujol, Han Nefkens, and Jordi Sandor among others). In addition, the program included four pre-recorded musical performances with Bruno Oro, Albert Fibla, Mone and PJ Hermosilla.

The TVB studio was used for the interviews and performances, and the lobby of the television headquarters was used to receive all those who wanted to join the campaign "Stand up to AIDS", by taking pictures of support. Familiar faces and well-known people from Badalona stopped by (the mayor, Jordi Villacampa, Cristina Solà, Aina Clotet, etc.). A total of 150 bodies in the city expressed their commitment by coming to the TVB set: sports, cultural, and social organizations, trade unions, neighborhood associations, political parties and individuals.

All the professionals from Badalona Comunicació, interviewers and all the technical team, participated disinterestedly.



3RD CONCERT "STAND UP TO AIDS" ON DECEMBER 1ST

Miguel Bosé, godfather of the Fundació Lluita contra la Sida, performed the night of December 1st in a Palau de la Música where thousands of fans surrendered to him during the charity concert "Stand up to AIDS", which was held for the third consecutive year.

Tickets for the concert, the last of Miguel Bosé's in 2009, were put on sale on October 5th for a price that ranged between 35 and 200 €. They were sold out within a few days. In addition, for the first time we tested the formula Golden Ticket. This consisted of tickets at a higher price that entitled ticket holders to a VIP pass to sound checks, to a meeting with the singer, and to a cocktail before the concert.



The concert was introduced by Boris Izaguirre and model Eugenia Silva, also godmother of the Fundació. Bosé had the collaboration of other artists: Víctor Manuel, Jorge Drexler, Bimba Bosé, Ana Torroja and Sergi Arola.

Among the audience there were many famous people who helped give media coverage to the concert: Eugenia Martínez de Irujo, Béatrice d'Orléans, Cristina Macaya, Elena Benarroch, Jaydy Mitchel, Ana Belén, Verónica Blume, and Mag Lari among others. Marina Geli, person in charge of the Health Department of the Generalitat, also attended.

The media impact achieved was impressive, considering that in the morning of the same day, there was a press conference attended by Marina Geli, Dr. Clotet, Miguel Bosé and Eugenia Silva at "El Palauet", a modernist building located in Passeig de Gràcia. The event was attended by many journalists. Economic results have also been extremely satisfactory.



After the concert, there was a private charity cocktail also at "El Palauet". The cocktail was attended by artists and friends of Bosé who participated in the concert, and many businessmen and acquaintances of the Fundació wanted to extend its contribution to the cause.

The intention of the artist and the Fundació is to maintain this harmony and keep organizing these charitable events every December 1st of the coming years

COMMERCIALS CONTEST

2009 also witnessed the 1st contest of commercials "Stand up to AIDS," which will take place during the first half of 2010. For more information, please visit www.demoslacara.org.

The screenshot shows a website page for the 1st Commercial Contest "Stand up to AIDS". The header features the contest title in large green and yellow text, along with the Fundació Lluís Companys logo and the AIDS logo. Below the header, there's a navigation bar with links like "Home", "TAC", "Exposicions", "El tract d'els", and "Gaudis d'espais". The main content area is divided into several sections:

- Concurs d'espais:** Describes the contest as a competition between different foundations to raise money for the Fundació Lluís Companys. It highlights a donation of 10 million euros from the Government of Catalonia.
- Finalistes:** Lists the five finalist commercials, each with a thumbnail image and a brief description. The finalists are:
 - El Tract d'ells (Fundació Lluís Companys)
 - El Tract d'ells (Fundació Lluís Companys)
- Gaudis d'espais:** A section featuring various images of spaces used for the contest, such as a stage, a room with people, and a cityscape.
- ALUMNAT FINALISTA:** A list of students from various schools across Catalonia who participated in the contest, including names like Josep Miquel Serra, Anna Gómez, and Àngela Blasco.
- ALUMNAT FINALISTA:** Another list of students from different schools, including names like Anna Gómez, Àngela Blasco, and Josep Miquel Serra.

HOW TO COLLABORATE

INDIVIDUALS

BECOME A MEMBER: by paying a yearly, quarterly or monthly quota, you can help develop our work.

BECOME A FRIEND OF THE FUNDACIÓ: receive information about our activities to better understand the Fundació.

BECOME A VOLUNTEER: contact us by phone or mail, and we will inform you (no strings attached.)

SHOW YOUR SOLIDARITY BY BUYING THE NOVELS VIDES/MÉS VIDES (LIVES/MORE LIVES): these are fiction novels published by the Fundació. Written by Dr. Clotet and their collaborators, the stories are based in their years of experience at the HIV unit. Profits from the sale are for the Fundació's research projects.

JOIN THE CHARITY EVENTS: come to the concerts, to meet us when we are out there, during community races, and to make us suggestions!

COMPANIES

- SPONSOR CHARITY EVENTS
- SPONSOR A RESEARCH PROJECT
- MAKE A DONATION
- COLLABORATE WITH US BY OFFERING YOUR PRODUCTS AND SERVICES

You'll find all these options at www.flaida.org

For more information, call us at 93 465 78 97 or send us an email to comunicacio@flaida.org.