

Aspectos de la ciencia del siglo XX en torno al sida

Aspects of the scientific culture in the 20th century about AIDS

Núria Pérez

La epidemia del sida lleva más de 20 años suscitando el interés de los medios de comunicación y de sus públicos. En este artículo se presenta el sida como modelo a través del cual la ciencia traspasa los umbrales del laboratorio, del libro de texto, y se integra en el paisaje urbano, social y cultural. Científicos, medios de comunicación, políticas sanitarias, son agentes que intervienen en la enculturación de la sociedad en torno a temas biomédicos de enorme trascendencia en la salud pública.

AIDS epidemic has raised the interest of the media and their public during more than 20 years. AIDS is presented in this article as a model through which science overcomes lab and text book thresholds, and it is integrated in the urban, social and cultural landscape. Scientists, media and health policies are actors involved in the education of society around biomedical subjects with enormous importance in public health.

El sida es un fenómeno social reciente. Todo lo que hoy sabemos sobre el sida, lo sabemos desde hace poco más de 20 años, precisamente cuando se asumía en Occidente que la ciencia y la medicina eran capaces de curar muchas de las enfermedades infecciosas y hasta erradicar algunas de ellas. Al comienzo de la década de los ochenta, la OMS informaba del último caso de viruela reportado: el de octubre de 1975. El descubrimiento de los retrovirus humanos ha sido, para los científicos, médicos, sanitarios, etc., extraordinario e imprevisto, pero también una gran frustración.

Ch.E. Rosenberg (1989), desde el punto de mira de las ciencias sociales, dice que una epidemia permite seccionar transversalmente una sociedad, reflejando la particular configuración de sus instituciones y su cultura. Cada sociedad particular construye una respuesta característica a una epidemia. Como fenómeno social, una epidemia cumple una estructura dramática, es decir, comienza en un momento en el tiempo, procede en un período espacio-temporal en el que la tensión lleva a una crisis individual y colectiva, y finalmente, sucumbe. En muchos aspectos, el sida no sigue el patrón tradicional de epidemia porque, lejos de sucumbir, todavía persiste. Es una epidemia posmoderna en el sentido de reflexiva, autoconsciente, y burocráticamente estructurada que existe a diferentes niveles simultáneamente. En Estados Unidos, los medios de comunicación han hecho de la epidemia un fenómeno nacional. El conocimiento del agente infeccioso, la disponibilidad de test de anticuerpos HIV, y todos los productos culturales que provienen de los modernos laboratorios, han dado a la epidemia una dimensión biológica y reduccionista. La compleja red de instituciones: hospitales, centros de investigación, Administración, han tenido que interactuar configurando un ensayo social del sistema. Estados Unidos, con un sistema sanitario fuertemente dirigido hacia las intervenciones agudas, ha tenido que proveerse de recursos respecto a las enfermedades crónicas. El sida puede ser considerado como la exacerbación de una patología crónica (Ch.E. Rosenberg, 1989).

Antecedentes de la emergencia de la epidemia del sida

En el 1948 se crea la Organización Mundial de la Salud (OMS, WHO - World Health Organization) como un intento de unificar diversas organizaciones que se habían creado en el período de entreguerras. La OMS emprendió iniciativas relacionadas con el nuevo potencial de la penicilina y la estandarización de los test serológicos. Lo que llamamos *enfermedades de transmisión sexual* (ETS) se consideraron un problema médico y se sobrestimó la eficacia de los antibióticos para combatirlos. Como afirma P. Weindling (1983), la ideología de la OMS en salud pública seguía siendo militarista, con ecos imperialistas de fin de siglo. Cientificismo, militarismo y control estatal dominaban las iniciativas internacionales y crearon una plataforma autoritaria y coercitiva. Hoy en día, en los debates en torno al sida resuenan aquellos ecos y se escuchan propuestas que sugieren la necesidad del respeto a la

diversidad cultural, a las necesidades y sentimientos individuales, la combinación de los valores humanos y las prioridades médicas en una democracia de participación popular (P. Weindling, 1993).

Asimismo, en Estados Unidos, el National Institute of Health (NIH) surge después de la segunda guerra mundial. El Congreso estadounidense definió su misión como la de promover la investigación en aquellas enfermedades crónicas para las que prácticamente no se disponía de intervenciones médicas. El NIH opera otorgando fondos de investigación en un sistema de *peer review* según los méritos de quien solicita la ayuda y las prioridades que la agencia determina (D.K. Price, 1978).

V.A. Harden y D. Rodrigues (1993) comentan que, en Estados Unidos, a partir de 1970 los presupuestos destinados a investigación empezaron a ser presentados en términos de costes directos y costes indirectos. El coste total del presupuesto se incrementó a causa de que se tuvieron en cuenta como indirectos los que provenían de los requerimientos energéticos (calefacción, refrigeración), superficie del laboratorio, o los gastos de mantenimiento. Las instituciones justificaban esta situación por el incremento del coste energético a lo largo de los años a partir de la crisis del petróleo de 1974.

De otro lado, Estados Unidos empezaba a ver que la investigación basada en el concepto de la iniciativa individual no era suficiente para hacer frente al crecimiento y la complejidad de la empresa científica. Esto coincidió con la introducción por la Administración Johnson de un nuevo sistema presupuestario, denominado *Planing-Programming-Budgeting* (PPB), el cual integraba planificación y control presupuestario con tal de tener una Administración con mayor control de la eficiencia. Con el concepto de investigación planificada se fue definiendo el concepto de áreas específicas de intensificación de la investigación.

A pesar de que la investigación se centraba en determinadas enfermedades (cáncer, cardiovasculares, epilepsia, etc.), existía una considerable libertad de acción en la manera de atacar el problema. En la década anterior a la aparición del sida, muchos de los fondos del NIH fueron usados en proyectos como el estudio de la relación entre cáncer y virus, el estudio del sistema inmunológico o la mejora de las técnicas en biología molecular. En 1977, el National Cancer Institute (NCI) proveía el 48 % de las inversiones del NIH en inmunología, y el 69 % del soporte del NIH a la virología.¹ La conclusión que podemos sacar es que en el momento que el sida se detecta, el NIH es una institución madura con procedimientos y políticas bien definidas (V.A. Harden y D. Rodrigues, 1993, 186).

Otro campo de acción del NIH es el de la ética científica, la cual incluye el fraude, las malas prácticas en la investigación y la ética en los experimentos en seres humanos. En la década de los sesenta se habían puesto de manifiesto los efectos adversos de los antibióticos, los daños al medio ambiente por los pesticidas químicos (S. Carson, *The Silent Spring*), la presencia de carcinógenos en los alimentos y el dilema de la manipulación de individuos en la investigación. En un clima de escepticismo en torno a la ciencia y la tecnología, muchos científicos iniciaron debates relativos al control del poder y el valor de la humanidad en las nuevas tecnologías biomédicas.

La regulación de la investigación con DNA recombinante es un buen ejemplo para ver la emergencia de nuevas tecnologías en el campo de la biomedicina y las políticas concomitantes en los años que precedieron al sida. En aquel contexto, el secretario del Departamento de Sanidad, Educación y Bienestar crea el Comité de Expertos del DNA Recombinante (RAC), el cual en 1976 promulgó unas guías que serán consideradas por los activistas del medio ambiente como «tecnocráticas», es decir, válidas en términos de seguridad de la investigación, pero que excluyen todo posible debate democrático acerca de la ética del propio experimento.

El sida irrumpe por sorpresa en la comunidad científica. No se conocía ningún otro agente patógeno similar capaz de minar el sistema inmunológico del enfermo infectado. No había antecedentes de ningún virus de características y repercusiones similares. En este sentido, frente a lo inesperado, cualquier planificación de la investigación es inútil. No obstante, la investigación promovida con anterioridad, precisamente en los campos de la inmunología y la

virología, ayudaron a entender la enfermedad. Hacia 1981, el NIH había favorecido la investigación en técnicas de recombinación del DNA, en hibridomas (fusión de diferentes linajes celulares), y en modificadores de respuesta biológica como es el caso del interferón; campos que más tarde serán utilizados en el estudio del sida (V.A. Harden y D. Rodrigues, 1983, 189).

Aspectos relativos a la investigación del HIV y del sida

A finales de la década de los setenta, un extraño caso de cáncer afectó a hombres jóvenes homosexuales que residían predominantemente en Nueva York o en California. En 1981, se describe por primera vez como una enfermedad que afecta a hombres homosexuales y bisexuales, usuarios de drogas por vía parenteral, hemofílicos y receptores de sangre por transfusión.² Se iniciaron diversos estudios epidemiológicos para identificar a las poblaciones afectadas e intentar determinar su causa.

Robert Gallo, en Estados Unidos, y Louis Montagnier, en París, identifican en 1983 un virus de la familia de los retrovirus asociado a la enfermedad del sida. Le llaman HIV ya que afecta al sistema inmune humano haciéndolo susceptible a cualquier otra infección (M.A. Hamburg y A.S. Fauci, 1989, 21). Entonces, Gallo y Montagnier protagonizaron una disputa acerca de quién habría sido el descubridor del virus del sida, lo cual finalmente se resolvió amistosamente con la publicación conjunta en la revista *Science* (1983; vol. 220, semana 20/05) de los trabajos realizados por cada equipo investigador.

Anteriormente, Robert Gallo, en calidad de jefe del laboratorio de biología de células tumorales del NCI, había redirigido su campo de investigación hacia la etiología de la enfermedad, después que James Curran, jefe de Enfermedades venéreas del CDC (Control of Disease Center), evidenciara que el sida se transmitía por contacto con la sangre y que comprometía la funcionalidad de los linfocitos T, componentes clave del sistema inmunológico. La presentación de Curran sugirió a Gallo que el agente que causaba la enfermedad podría tratarse de un retrovirus, línea de investigación en la que su laboratorio estaba ya trabajando.

En un memorándum del 31 de julio de 1981, W.H. Foege, director del CDC, solicitaba la cooperación del NCI para estudiar conjuntamente el sarcoma de Kaposi. Explícitamente, Foege pedía al NCI que aumentara el presupuesto para realizar estudios epidemiológicos con el objetivo de determinar el posible papel infeccioso, inmunológico y/o tóxico en la oncogénesis.

Todo esto lleva a V.A. Harden y D. Rodrigues (1993, 191) a concluir que había una red informal de investigadores trabajando en el sida y comunicándose sus experiencias. El descubrimiento del agente causante de la enfermedad intensificó su investigación desde diferentes áreas: inmunología, virología, microbiología, biología molecular, farmacología, y en los siguientes aspectos (M.A. Hamburg, A.S. Fauci, 1989; V.A. Harden, D. Rodrigues, 1993, 189):

- *Epidemiología*: Distribución de la población del HIV y del sida. Patrón de progresión de la enfermedad.
- *Etiología*: Identificación y caracterización del HIV.
- *Patogénesis*: Mecanismos por los cuales el virus destruye el sistema inmunológico.
- *Farmacología*: Desarrollo de terapias para hacer frente a la enfermedad, así como de potenciales vacunas.

Una de las controversias acerca de la etiología del sida

Algunos sociólogos de la ciencia afirman que el establecimiento de hechos científicos se enmarcan dentro de procesos políticos desde los cuales se defienden las propias teorías, ignorando o deslegitimizando los argumentos científicos de los oponentes.³ J.H. Fujimura y

D. Chou (1994) son de la opinión, siguiendo a I. Hacking (1992) y sus *estilos* de razonamiento científico, que las teorías se verifican dentro de determinados «estilos de práctica científica».

Ejemplifican su afirmación examinando las diferentes maneras cómo van a ser interpretados unos mismos datos en torno a la etiología del sida.

Los autores presentan los argumentos de un retrovirologo de la Universidad de California, P. Duesberg, miembro de la Academia Nacional de Ciencias, que en su momento desafió la afirmación⁴ ampliamente aceptada desde 1984 según la cual el HIV era el agente causal de la enfermedad del sida,^{5,6} amparándose en el hecho de que no se había podido entender todavía el mecanismo de acción. Uno de los argumentos de Duesberg es que el HIV no satisface los postulados de Koch⁷ para poder ser calificado de agente causal. En opinión de P. Duesberg, no había suficiente evidencia de la presencia de HIV en muchos de los pacientes con sida. En contra del tercer postulado de Koch, aunque la inyección de HIV a monos produce anticuerpos, éstos desarrollan una enfermedad distinta de la humana. Duesberg, al final de uno de sus artículos, propone una posible causa alternativa del sida, según la cual y, según datos epidemiológicos, hay un 95 % de correlación entre el sida y sus factores de riesgo, lo cual le lleva a sugerir que la enfermedad se presenta cuando se da una combinación de determinados factores patógenos, visión que va en contra de una causa vírica única.

El tiempo y la evidencia científica no le han dado la razón a Duesberg, pero lo que es importante destacar es que su punto de vista se escuchó en diferentes publicaciones como *Nature*, *London Times*, *San Francisco Chronicle* o *New York Times*. Los diarios gays *The New York Native* y *Christopher Street* aplaudieron su esfuerzo. En el Simposio Internacional de Amsterdam de 1992, con el lema «*AIDS, and alternative view*», organizado por la Foundation for Alternative AIDS Research, las teorías de Duesberg se presentaron conjuntamente con las de Montagnier. Duesberg habló por la radio, apareció en la CNN, y concedió una entrevista a la revista *Spin*. En todas sus apariciones atacó verbalmente a la comunidad científica.

La defensa de la comunidad científica fue diciendo que Duesberg estaba haciendo una aplicación no realista de los postulados de Koch, lo cual lleva a Fujimura y Chou a concluir que los postulados de Koch, son un buen ejemplo de objetos históricos que han sido interpretados, modificados y utilizados de distintas maneras en diferentes períodos de la historia. Esta afirmación la sustentan a través de los cambios que los postulados han sufrido desde su aparición en 1900, en que el mismo Koch los revisa. Más tarde, con la aparición del microscopio electrónico se llega a una nueva contextualización de los mismos, hasta llegar a la actualidad en que sabemos que algunos agentes patógenos se escapan de ser visualizados, como el caso del virus de Epstein-Barr y el HIV, siendo su presencia objetivada de manera indirecta a través de la presencia de anticuerpos. Con lo cual se demuestra que los postulados de Koch pueden cambiar a medida que cambian las tecnologías. En los postulados de Koch podemos ver los que I. Hacking llama *casiestabilidad de la ciencia*. Los postulados siguen llamándose del mismo modo aunque de hecho las prácticas, las tecnologías, y los elementos que envuelven su aplicación hayan cambiado.

Políticas sanitarias en torno al sida

El primer paciente afectado de sida fue tratado en el NIH Clinical Center el junio de 1981,⁸ el mismo mes que apareció la primera publicación sobre el sida,⁹ y poco antes de que fuera noticia en *New York Times*¹⁰ (J. Strazzula, 1993). En Gran Bretaña el primer diagnóstico de sida fue a finales de 1981, y a finales de 1982, en Suecia. Fue en agosto de 1982 cuando el NCI hacía la primera oferta de recursos a los investigadores que quisieran trabajar en el sida (V.A. Harden y D. Rodrigues, 1993, 190).

En un primer momento, mientras se evaluaban los extraños casos de sida los años 1981-1982, nadie era consciente de la magnitud del riesgo. Tanto en Estados Unidos como en Gran

Bretaña y Suecia, la reacción gubernamental fue lenta (D.M. Fox, *et al.*, 1989). De la misma manera, M. Steffen (1993) afirma que Francia no actuó hasta bien entrados los ochenta y atribuye el retraso a la falta de consenso de los científicos que, a su vez, provocó una falta de consenso político. La movilización general comenzó en el momento en que los estudios epidemiológicos indicaron que se trataba de una enfermedad contagiosa, con riesgos identificables, que afectaba no tan sólo a Estados Unidos, sino a otros muchos países del mundo. Los gobiernos, no obstante, instauraron políticas sanitarias parecidas a las utilizadas anteriormente en situaciones de infecciones virulentas. A medida que el sida se hace crónico, el modelo tradicional se vuelve menos pertinente (D.M. Fox, *et al.*, 1989).

A mediados de 1982, la evidencia epidemiológica indicaba que la causa de la enfermedad no era ambiental, sino que debería tratarse de un agente patógeno y que probablemente se transmitiría a través de fluidos corporales, como la sangre o el semen. Las implicaciones de estas declaraciones son claras: un agente ambiental se puede limitar geográficamente, pero un agente patógeno sin identificar puede ser mucho más difícil de controlar y prevenir.

A pesar de la evidencia, y debido a diversos factores como el impacto de los costes indirectos en el cálculo de los presupuestos de investigación, en contraposición con las políticas de ahorro de la Administración Reagan en Estados Unidos, la flexibilidad del NIH para impulsar nuevas iniciativas relacionadas con la epidemia del sida quedó disminuida. Los fondos destinados a esta nueva enfermedad se generaban a base de eliminar o reducir los presupuestos de otros programas o transfiriendo fondos de una agencia a otra (V.A. Harden y D. Rodrigues, 1993). Hasta 1986, la Administración Reagan fue refractaria a requerir del Congreso fondos para investigación y servicios destinados a la epidemia. El mensaje apropiado para la ocasión era el de abstinencia, tanto en materia de relaciones sexuales como en el uso de drogas (D.M. Fox *et al.*, 1989), aunque, como indican Harden y Rodrigues (1993), los gastos ocasionados por el sida aumentaron extraordinariamente entre 1982 y 1985, y continuaron creciendo exponencialmente en los siguientes años, gasto solamente comparable con el destinado al cáncer.

En 1985, todos los grupos de trabajo del NIH estaban consolidados en el Comité Ejecutivo NIH-Sida. Del mismo modo que se creó el RAC, a propósito de la investigación con DNA en el 1987, el secretario del Departamento de Salud y Servicios Humanos crea el Aids Program Advisory Committee (APAC) con el objetivo de participar en algunas de las decisiones sociales en torno al sida.

En Gran Bretaña, hasta 1986, la investigación sobre el sida ha de competir con otras áreas para obtener recursos suficientes, pero, a partir de 1987 el Medical Research Council otorgó ocho donaciones especiales destinadas a la investigación, siendo esta área de investigación una fuente de dinero extraordinario para la comunidad científica (Fox, *et al.*, 1989). En Suecia, a partir de 1985, en el Acta de Prevención de Enfermedades Infecciosas, el sida es considerado enfermedad de transmisión sexual. El sida se utiliza contra el gobierno por la oposición. En efecto, se acusa al primer ministro, Eric Carlsson, y a la ministra de Sanidad y Asuntos Sociales, Gertrud Sigurdson, de haber subestimado el nombre de «seropositivo», de haber sido demasiado optimistas en el control de la epidemia, y de no haber dado prioridad a la infección por HIV. El Hospital Roslagstull del Karolinska Institut pidió más recursos para poder administrar los costosos tratamientos, mientras que Astra AB, la industria que fabricaba los fármacos, se retiró de los estudios sobre HIV. El primer ministro, en un Congreso Internacional sobre Sida en Estocolmo, manifestó que las compañías farmacéuticas tenían una responsabilidad moral a la vez que comercial (Fox, *et al.*, 1989).

A pesar de los debates sobre prioridades y destinación de recursos, tanto en Estados Unidos, como en Gran Bretaña y en Suecia, la política en torno al sida se llevó a cabo, principalmente, por expertos en medicina, investigación y salud pública. Diversos grupos relacionados con la salud pública emergieron y aprovecharon la oportunidad para obtener recursos y llevar a cabo sus investigaciones en el tratamiento y prevención de la enfermedad o en drogodependencias. Una vez solucionados los conflictos generados sobre la paternidad del descubrimiento del HIV por parte de Gallo y Montagnier, en Estados Unidos, más de 30 instituciones iniciaron estudios y ensayos clínicos bajo los auspicios de la NIH y supervisados por un comité de

investigadores principales, con el objetivo de desarrollar fármacos eficientes contra la enfermedad. Del mismo modo, la FDA (Food and Drug Administration, agencia reguladora americana en materia de nuevos registros y nuevas indicaciones de medicamentos) se comprometía a acelerar la aprobación de nuevos fármacos. De este modo, fue adquiriendo protagonismo un cuerpo de médicos especialistas en sida. Expertos que colaboran tanto con la Administración de salud pública como con los líderes de los grupos sociales implicados, en la búsqueda de fondos, públicos o privados, procedentes de compañías de seguros y fundaciones.

En cada país las políticas sanitarias hacen énfasis en aspectos diferentes. En Estados Unidos la epidemia gira en torno de las clases sociales más marginales, negros e hispanos

principalmente.¹¹ En Gran Bretaña se da prioridad a la investigación de nuevos tratamientos y, a través de la HEA (Health Education Authority) se favorece la educación y la difusión de campañas en los medios de comunicación (D. Miller y K. Williams, 1993, 127). Suecia resalta el tema de la confidencialidad de los sujetos seropositivos y sus derechos como individuos (D.M. Fox *et al.*, 1989). La política francesa está en la línea de proteger la libertad individual dando su legitimación a las comunidades homosexuales y otros grupos (M. Steffen, 1993).

Medios de comunicación y sida

J. Strazzula (1993) opina que el sida, además de ser una enfermedad, ha sido un fenómeno mediático. El público ha asistido, en directo, al proceso que va desde la identificación de una patología desconocida, al reconocimiento de los derechos de los colectivos sociales de momento ignorados, hasta el debate de cómo hacer frente a los gastos que la epidemia ocasiona. La enfermedad se ha instalado en la sociedad, científicos, medios de comunicación, opinión pública, etc.¹² Ahora más que nunca, los medios de comunicación hacen eco y siguen de cerca los acontecimientos científicos más recientes. Miller y Williams (1993) dicen que los medios juegan un papel ambivalente. Por un lado vehiculizan las declaraciones oficiales que buscan publicitar sus campañas de prevención, evitar la discriminación y la estigmatización social, y, por otro, aprovechan el sensacionalismo que la enfermedad les da para captar la atención de sus lectores. Del mismo modo, algunos científicos y médicos expertos, utilizados como fuente de información, ven en los medios un camino para adquirir prestigio social. Para la audiencia, a menudo, la televisión o la prensa diaria son fuentes primarias de información sobre el sida, reproduciendo el lenguaje encontrado en los medios. Por ejemplo, la utilización de los términos *sida* como sinónimo de *HIV*, ha confundido durante cierto tiempo a la audiencia a la hora de discernir entre la persona infectada (portadora, asintomática o seropositiva) o la enferma (con signos y síntomas suficientes para ser diagnosticada como afectada del síndrome). Asimismo, hablar de determinadas «víctimas» como *inocentes* (niños, hemofílicos, etc.) ha llevado a considerar a determinados actores como «culpables». Las audiencias son participantes activos en la construcción del significado (Kitzinger, 1993). La producción de noticias incluye creencias sobre quién tiene el derecho a hablar, quiénes con las instituciones clave en el debate y cuáles son los comportamientos «aceptables» (G. Philo, 1993).

Siguiendo a P. Beharell (1993), podemos identificar diferentes maneras mediáticas de aproximación al tema del sida. Una primera es la que el autor llama *ortodoxa*, la cual asume el modelo biomédico: etiología de la enfermedad, afectación del sistema inmunológico, investigación de terapias y vacunas, prevención del contagio, etc., estrategia que no incide en temas como el de la discriminación o de si es conveniente realizar un test diagnóstico o no a la población. Una visión alternativa es la aproximación *liberal*, la cual se define en oposición a la ortodoxa y que se identifica con la educación sanitaria de la población y la identificación de los grupos de riesgo, homosexuales y drogadictos, a menudo impulsando la realización de tests diagnósticos y reivindicando medidas con tal de frenar la expansión de la epidemia. Por último, una tercera perspectiva, es la que P. Beharell califica de *radical*, la cual ve en el

fenómeno sida una ocasión para cambiar la sociedad, sacarla de su ortodoxia. Es una visión en la que se apoyan las campañas oficiales pero desde una perspectiva crítica, en la que diferentes voces (feministas, gais, etc.) encuentran un espacio de expresión.¹³

En conclusión, el proceso de producción de noticias con relación al sida no ha sido lineal, es decir, modelado por diferentes factores relacionados con las fuentes, las rutinas de negociación entre periodistas y políticas editoriales, y la misma audiencia.

B.V. Lewenstein (1995) ha analizado los posibles modelos de la comunicación científica en cualquiera de sus ámbitos, y destaca el modelo que Logan llama de *secularización*, el cual considera una aproximación más realista ya que reconoce multitud de variables que afectan la adquisición del conocimiento. Tiene en cuenta las opiniones que salen de las creencias, de los valores de la audiencia, y que pueden llegar a cuestionar y rechazar la autoridad científica.

Conclusiones

Como diría Rosenberg (1989), una epidemia permite seccionar transversalmente una sociedad, reflejando la particular configuración de sus instituciones y su cultura. La epidemia del sida, aun siendo un fenómeno reciente, nos ha servido de modelo para analizar los cambios en la organización y el desarrollo de la ciencia del siglo ^{xx} y examinar las relaciones con la tecnología, el Estado y la sociedad.

Hemos visto cómo en materia de sanidad, de organismos creados en el período de entreguerras, una vez finalizada la Segunda Guerra Mundial, surgieron otros como la OMS. La ciencia es, cada vez más, parte de un nuevo orden, de una planificación que proviene de complejas relaciones administrativas que dan prioridad a unas o a otras líneas de investigación o de conocimiento, dependiendo de los intereses sociopolíticos y económicos del momento, en detrimento de una supuesta autonomía de la ciencia basada en la confidencialidad o la individualidad. Avanzando en este orden de cosas, hemos visto cómo el NIH en Estados Unidos ha hecho posible el desarrollo de áreas de investigación como la virología, la inmunología o la biología molecular.

Áreas de investigación que quedan insertas en una determinada comunidad científica que será la plataforma en la que, al inicio de la década de los ochenta, surgirá una patología hasta el momento desconocida: el sida. A propósito de este hecho, hemos visto cómo se ha manifestado la ciencia a través de la actuación y la interrelación de diferentes agentes sociales: científicos, políticos, medios de comunicación y audiencias. Interrelación muy determinada por cálculos presupuestarios y asignaciones de recursos.

Finalmente, hemos visto cómo los medios de comunicación se han hecho eco de la situación, a menudo como portavoces de grupos sociales que tienen más peso en las agendas editoriales de los medios: científicos y administraciones.

Como dice Rosenberg, una epidemia cumple una estructura dramática. El sida con su persistencia, su resistencia a sucumbir, la vulnera. El debate actual acerca del sida se establece alrededor del principio ético de justicia, de distribución norte-sur de los recursos disponibles: tratamientos suficientes para todos, vacunas, prevención e información, derecho éste que todo ser humano debería tener para poder decidir desde el principio ético de autonomía.

Núria Pérez

Licenciada en Biología y en Filosofía por la Universidad de Barcelona (UB). Posgraduada en Farmacología y Posgraduada en Bioética y Calidad de Vida por la UB. Máster en Comunicación Científica por la Universidad Pompeu Fabra (UPF). Doctoranda del programa interuniversitario UAB-UB de Historia de las Ciencias. Actualmente colabora como investigadora en el Observatorio de la Comunicación Científica de la UPF.

nuria.perez@upf.edu

Notas

- [1] En 1979, Robert Gallo anunció el descubrimiento del primer retrovirus humano.
- ² Las primeras noticias publicadas en los diarios acerca de la enfermedad del sida se publican: 5/06/1981 en *Los Angeles Times*, 6/06/1981 en *San Francisco Chronicle* (Dearing y Rogers, 1992), 3/07/1981 en *New York Times* (Strazzula, 1993), 21/08/1992 en *El País*, 16/01/1983 en *La Vanguardia* (véase el artículo de G. Revuelta *et al.*, «Ciencia y medicina en *La Vanguardia* y *The New York Times*: un capítulo de la historia del periodismo científico», *Quark* 2002; 26:68-81).
- ³ LATOUR B., WOOLGAR S.: *Laboratory Life: The Social Construction of Scientific Facts*, Sage, Beverly Hills, 1979.
- ⁴ GALLO R.C., MONTAGNIER L.: «The AIDS epidemic», *Sci Am* 1988; 259: 41-48 (también en castellano).
- ⁵ DUESBERG P.: «Human Immunodeficiency Virus and Acquired Immunodeficiency Syndrome: correlation but not causation», *Proc National Academy of Sciences* 1989; 86: 755-764.
- ⁶ DUESBERG P.: «Retroviruses as carcinogens and pathogens: expectations and reality», *Cancer Res* 1987; 47: 1199-1220.
- ⁷ Postulados de Koch: creados originariamente por Jacob Henle en el siglo XIX y modificados con posterioridad por su alumno Robert Koch (descubridor del bacilo de la tuberculosis). Todo agente causante de una enfermedad ha de satisfacer los tres criterios siguientes: 1) el parásito ha de estar presente siempre que se dé la enfermedad, 2) ha de ser específico de aquella enfermedad y 3) ha de ser posible su aislamiento en los sujetos infectados, su cultivo *in vitro*, y ha de inducir la enfermedad al ser inoculado a sujetos sanos.
- ⁸ Según entrevista que el 14 de marzo de 1990 V.A. Harden y D. Rodrigues hacen al Dr. Waldmann, médico que admitió al paciente en el hospital.
- ⁹ El 5 de junio de 1981 el CDC publica la descripción de cinco casos de neumonía grave en homosexuales.
- ¹⁰ *NYT*, 3/07/1981.
- ¹¹ Véase el artículo de la agencia EFE publicado en *El País* el 25 de octubre de 1986, «Hispanos y negros, los más afectados por el sida en Estados Unidos».
- ¹² Véase *El País* del 25/10/1983 en que el epidemiólogo Andreu Segura escribe un artículo en el que revisa la información de que se dispone y expresa su opinión sobre la desproporcionada notoriedad que se le ha dado al síndrome.
- ¹³ Véase como ejemplo *El País* del 27/10/1986 («Un problema de todos»), un artículo de opinión de Héctor Anabitarte *et al.*, todos miembros del Comité Ciudadano Antisida de Madrid.

Bibliografía

- BEHARREL P.: «AIDS and the British press» (cap. 9), En: Eldridge J. (ed): *Getting the message. News truth and power*, Routledge, Londres, Nueva York, 1993.
- BERRIDGE V., STRONG P. (EDS.): *AIDS and contemporary history*, Cambridge University Press, 1994.
- DEARING J.W., ROGERS E.M.: «Aids and the media agenda» (cap. 9), En: EDGAR T., FITZPATRICK M.A., FREIMUTH V.S.: *AIDS a communication perspective*, LEA, 1992.
- ELDRIDGE J. (ED): *Getting the message. News truth and power*, Routledge, Londres, Nueva York, 1993.
- FELDMAN D.A., JOHNSON T.M. (EDS): *The social dimension of AIDS method and theory*, Praeger, Nueva York, 1986.
- PHILO G.: «Getting the message. Audience research in the Glasgow University Media Group» (cap. 10), En: ELDRIDGE J. (ED.): *Getting the message. News truth and power*, Routledge, Londres y Nueva York, 1993.
- FOX D.M., DAY P., KLEIN R.: «The Power of Professionalism: Policies for AIDS in Britain, Sweden, and the United States», *Daedalus*, 1989; 118, nº 2 (spring): 93-112.
- FUJIMURA J.H., CHOU D.Y.: «Dissent in science: styles of scientific practice and the controversy over the cause of aids», *Soc Sci Med* 1994; 38, nº 8: 1017-1036.
- HACKING I.: «Style for historians as philosophers», *Stud Hist Phil Sci* 1992; 23, nº 1: 1-20.
- HAMBURG M.A., FAUCI A.S.: «AIDS: The Challenge to Biomedical Research», *Daedalus* 1989; 118, nº 2 (spring): 19-39.
- HARDEN V.A., RODRIGUES D.: «Context for a new disease: aspects of biomedical research policy in the United States before AIDS» (cap. 9), En: BERRIDGE V., STRONG P. (EDS): *AIDS and contemporary history*, Cambridge University Press, 1994.
- KITZINGER J.: «Understanding AIDS. Researching audience perceptions of AIDS» (cap. 11), En: ELDRIDGE J. (ED.): *Getting the message. News truth and power*, Routledge, Londres y Nueva York, 1993.
- LEWENSTEIN B.V.: «Science and the media» (cap. 16), En: JASANOFF S. *ET AL.* (EDS), *Handbook of science and Technology Studies*, Sage Publications, París, 1995.
- MILLER D., WILLIAMS K.: «Negotiating HIV/AIDS information agendas, media strategies and the news» (cap. 6), En: ELDRIDGE J. (ED.): *Getting the message. News truth and power*, Routledge, Londres y Nueva

York, 1993.

PRICE D.K.: «Endless Frontier or Bureaucratic Morass?», *Daedalus* 1978; 107 (spring): 75-92.

ROSENBERG C.H.E.: «What is an epidemic? AIDS in Historical Perspective», *Daedalus* 1989; 118, nº 2 (spring): 1-19.

STEFFE M.: «AIDS policies in France» (cap. 12), En: BERRIDGE V., STRONG P. (EDS): *AIDS and contemporary history*, Cambridge University Press, 1994.

STRAZZULA J.: *Le sida 1981-1985. Les debuts d'une pandémie*, La Documentation Française, Paris, 1993.

WEINDLING P.: «The politics of international co-ordination to combat sexually transmitted diseases, 1900-1980s» (cap. 5), En: BERRIDGE V., STRONG P. (EDS): *AIDS and contemporary history*, Cambridge University Press, 1994.

