

LO + POSITIVO

Núm.42 · Primavera 2009

Publicación gratuita sobre la infección por VIH

VIH, discriminación y derechos



Además:
Empezar antes el tratamiento del VIH • Los derechos de las mujeres
Investigación española en vacunas contra el VIH • Hablemos del dolor

EL MÉDICO.



LA INVESTIGACIÓN.



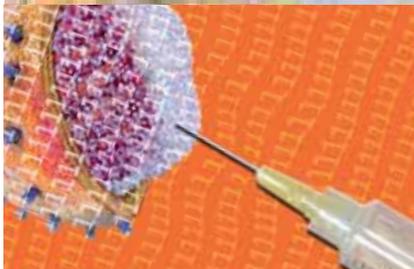
LAS PERSONAS.



UNIDOS SOMOS MÁS FUERTES

Janssen-Cilag, división tibotec, a través de la investigación y desarrollo de nuevos antirretrovirales, quiere unirse a la labor de todos los especialistas que se comprometen frente al VIH y a la voluntad de miles de personas que cada día conviven con él. Porque sólo unidos conseguiremos avanzar frente al VIH.





opina

4 Cuentos canarios 5 De lo moral a lo público 6 EE UU, nuevas herramientas de la discriminación 7 Otro año más y me quedo con lo bueno 8 Conseguir profilaxis y no morir en el intento 10 Mi historia personal 11 ¡Gracias a la revista! y De testimonio en testimonio 12 Los derechos de las mujeres 13 Positibo a la negatibo?

en persona

14 VIH, discriminación y derechos 15 ¿Qué tiene el VIH que no tengan otros? 17 Constitución y VIH/sida 18 Discriminación laboral 19 Recursos a tu alcance 20 La ilusión y la entrega 24 La igualdad real: una tarea pendiente 26 He salido de muchos armarios 27 En el ámbito médico hay excesiva sidafobia 30 Tres áreas de discriminación 32 Nada para nosotras sin nosotras 34 Aceptarse a uno mismo 35 Acciones, iniciativas y líneas de trabajo de la SPNS

cuidarse

36 Aliviar los trastornos gastrointestinales 38 Hablemos del dolor 39 Prevenir antes que curar a través del Shiatsu 40 Terapias herbales para problemas gastrointestinales

a ciencia cierta

42 Supervivencia de personas con VIH tras un trasplante de hígado 43 Buceprevir será probado en personas coinfectadas por VIH 44 Rosiglitazona para tratar la lipoatofia 45 Fracaso de la estrategia con interleucina-2 47 Intelence® llega a España 48 Empezar antes el tratamiento del VIH

al detalle

50 La primera vacuna contra la viruela 51 Investigación española en vacunas contra el VIH 52 Tu opinión también cuenta: resultados del sondeo 2008 53 ConTacto 53 En la web 56 ONG: Plataforma NATC y Listado de ONG del Estado español



Miembro del Grupo Iberoamericano de Publicaciones sobre el VIH

EL EQUIPO DE LO+POSITIVO SOMOS: Georgina Fabrés, Jaume Fabrés, Xavier Franquet, Juanse Hernández, Francesc Martínez, William Mejías, Montserrat Moliner, Pedro Pérez, Jordi Piqué, Bárbara Simó, Miguel Vázquez **EN ESTE NÚMERO HAN COLABORADO:** Arrate Agirrezabal, Rafael Ballester, María del Carmen Barranco, Joan Bertrán de Bes, Paul Cummings, Enrique Durán, Belinda Hernández, Marco Imbert, Lierni Irizar, Sonia Mayordomo, M^a José Vázquez, Ana López Zuñiga **LO+POSITIVO** es una publicación del **Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt), una asociación sin ánimo de lucro declarada Entidad de Utilidad Pública**, que trabaja para mejorar el acceso a la información sobre tratamientos del VIH y el sida **LO+POSITIVO es una revista GRATUITA:** ¡nunca pagues por leerla! Si deseas contribuir a su mantenimiento contacta con: **REDACCIÓN:** C/Sardenya, 259 3º 1ª 08013 Barcelona España **Tel:** +34 932 080 845 **Fax:** +34 932 070 063 **E-mail:** contact@gtt-vih.org **Web:** www.gtt-vih.org **IMPRESIÓN:** Gràfiques Cuscó www.grafiquescusco.com Depósito Legal: B-40431-97 **CON EL PATROCINIO DE:** Laboratorios Abbott, Boehringer Ingelheim, Gilead Sciences, GlaxoSmithKline, Janssen-Cilag, Merck Sharp & Dohme, Pfizer, Productos Roche, Schering-Plough **CON LA COLABORACIÓN DE:** Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, Ministerio de Sanidad y Consumo, Àrees de Salut Pública i Consum i Benestar Social de la Diputació de Barcelona. **LO+POSITIVO** no necesariamente comparte el contenido de los artículos firmados. **La información científica tiene una validez de tres meses.**



En la lucha contra el VIH estamos en la misma línea: **hacer
crecer
tu vida**

Desde el principio hemos estado a tu lado en la lucha contra el VIH, con terapias eficaces y cada vez más cómodas, que simplifican los tratamientos para mejorar la calidad de vida.

Y, desde hace más de 10 años, nuestro compromiso con la sociedad se manifiesta con una política de precios preferentes para los países en vías de desarrollo, donaciones y ayudas sociales a través del programa "Positive Action".

Así lo hacemos día a día contra el VIH, así trabajamos para hacer crecer tu vida.

No más estigma y discriminación

Desde sus inicios, el VIH/sida nació como una enfermedad estigmatizada. En el imaginario colectivo, su asociación con el sexo, la sangre y la muerte, así como con colectivos que ya arrastraban una pesada carga de rechazo y exclusión social, hizo que las personas que vivían con VIH fuesen vistas como responsables de su propia enfermedad y como fuente de contaminación para esa entelequia de pureza física y moral que es la población general.

En aquellos primeros tiempos, la respuesta de las autoridades y de la sociedad en su conjunto se movió entre el desprecio y la indiferencia. Una reacción que no sólo acrecentó el dolor y el sufrimiento de quienes se vieron infectados y afectados por el VIH, sino que también sentó las bases para la extensión universal de la que ya se ha convertido en la mayor pandemia que ha conocido la humanidad en toda su historia.

La discriminación hacia las personas con VIH supone una vulneración de los derechos humanos y, por tanto, cuestiona los cimientos de cualquier sociedad

democrática, pero además, como ha reconocido ONUSIDA, obstaculiza de raíz cualquier esfuerzo en materia de prevención para contener la propagación de la enfermedad.

Sin duda, la situación ha cambiado mucho respecto a los años ochenta, y en gran medida ello ha sido posible gracias al trabajo y al coraje de muchas personas afectadas por el VIH. Ahora hay más información y menos miedo, y se ha ganado algo de terreno en materia de derechos.

No obstante, mientras las personas con VIH tengan que seguir ocultando su condición serológica para no sufrir rechazo en su círculo familiar y social, mientras se les vete el acceso a servicios y prestaciones que el resto de la población disfruta por derecho propio, mientras su libertad de movimiento esté en entredicho, es decir, mientras no se respeten los derechos fundamentales de las personas con VIH, entonces el estigma y la discriminación seguirán siendo la gran tarea pendiente.

El derecho a la información

Desde mediados de los años ochenta, se fue forjando alrededor de la infección por VIH un movimiento asociativo y reivindicativo que ha situado la ciencia en el centro del debate social. Los grupos de activistas en tratamientos del VIH hemos conseguido convertirnos en un eje fundamental de la investigación, y nuestro trabajo ha contribuido a la democratización del conocimiento médico-científico sobre la infección por VIH.

En todo este proceso, ha sido fundamental poder acceder de forma directa a las diferentes fuentes de información sobre los tratamientos del VIH para, a continuación, poder transmitirla a la comunidad de afectados. Un buen ejemplo de ello es la revista que tienes entre tus manos.

Ahora, los logros conseguidos podrían sufrir un serio revés, al menos en España. El 1 de julio de 2008, entró en vigor el *Código Español de Buenas Prácticas de Interrelación de la Industria Farmacéutica con las Organizaciones de Pacientes* de FARMAINDUSTRIA, la asociación nacional que agrupa a una gran mayoría de laboratorios farmacéuticos. El Código, junto con la normativa europea y nacional, prohíbe "la promoción dirigida al público en general de medicamentos de

prescripción". Como el documento no distingue publicidad de información sobre medicamentos y considera a las ONG y organizaciones de pacientes 'público general' -cuando en realidad somos profesionales del tercer sector u organizaciones de pacientes expertos-, muchas de las actividades que hasta la fecha veníamos desarrollando con normalidad con la industria farmacéutica (como por ejemplo reuniones informativas sobre medicamentos en investigación y desarrollo o productos ya comercializados) dejarían de realizarse, al ser consideradas por FARMAINDUSTRIA 'actividades promocionales'.

Los laboratorios farmacéuticos no quieren exponerse a una sanción y acatan las normas de este Código, que ha quedado encorsetado, además, por estrictas normativas nacionales que no tienen en consideración el principio de autonomía del paciente.

Resulta cuando menos paradójico que se intenten regular las relaciones entre la industria farmacéutica y las organizaciones de pacientes y no se tenga en cuenta la opinión de una de las partes implicadas. De haberlo hecho, probablemente nos encontraríamos ahora en un escenario diferente.

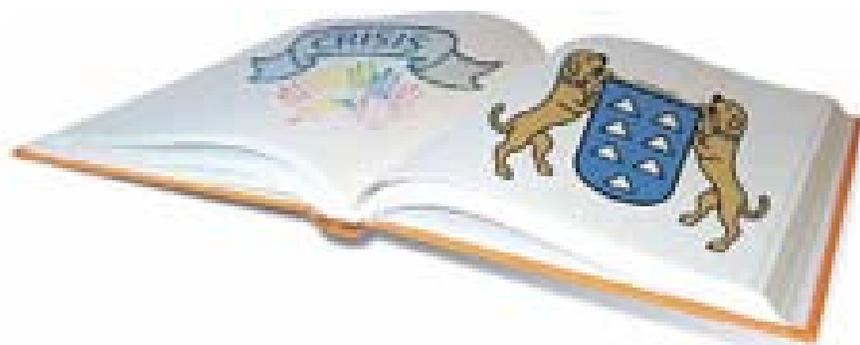
De crisis, burocracia y otros cuentos canarios

El pasado 13 de enero del presente año, una de las asociaciones de VIH más antiguas y reconocidas en España, UNAPRO (Unión para la Ayuda y Protección de los afectados por el sida), anunció la suspensión de sus proyectos de prevención del VIH/sida para el ejercicio 2009. El motivo de esta extrema medida, que afecta a más de 200 personas, se debe a dos factores: el impago del ejercicio 2007 y 2008, y el incumplimiento de la ley de utilidad pública por parte del Gobierno de Canarias.

lo desmiente de manera tajante argumentando que esa subvención fue justificada en forma y tiempo, y que, además, cuenta como prueba la instancia de entrega de la justificación sellada por dicho departamento. Y que es éste, en su burocracia, el que alega no tener constancia de la justificación, y en ello se escuda, aunque exista dicha instancia.

No obstante, García va más allá y denuncia que el problema no es sólo la burocracia en sí, sino también la aparición de asociaciones vinculadas políti-

UNAPRO nació hace más de 15 años y lo hizo ante las acuciantes necesidades derivadas de la deficiente cobertura que, en aquel momento, las autoridades públicas ofrecían a las personas afectadas por el VIH/sida en general.



UNAPRO nació hace más de 15 años y lo hizo ante las acuciantes necesidades derivadas de la deficiente cobertura que, en aquel momento, las autoridades públicas ofrecían a las personas afectadas por el VIH/sida en general. En la actualidad, es una las organizaciones del archipiélago que, junto a otras muchas actividades, más trabaja en la prevención, sobre todo entre los colectivos más vulnerables, como inmigrantes y varones que se dedican al trabajo sexual, poblaciones que, debido a esta medida, se verán seriamente afectadas.

Según la Consejería de Sanidad, el motivo del impago se debió a que UNAPRO no justificó debidamente una subvención concedida por el Departamento de Empleo. Sin embargo, el presidente de la asociación, Nicolás García,

camente al Gobierno canario (hecho que, al parecer, también ocurre en otras comunidades autónomas) y que son a las que se les asignan las ayudas de los programas autonómicos.

“Este hecho es aún más grave teniendo en cuenta que, durante 2007 y 2008, UNAPRO tuvo que desembolsar 70.000 euros para atender sus programas de prevención, sin recibir retribución alguna por el adelanto de los programas por parte de la Consejería de Salud, mientras que a otras ONG se les comunica en febrero, sin haber siquiera pasado por el proceso de convocatoria, que se les concedía una ayuda para llevar a cabo proyectos de prevención”, denunció García. “Pero nosotros, como organización de utilidad pública, tenemos el derecho a recibir un adelanto de entre el 70 y el

100% de las subvenciones concedidas. Además, la ley general de subvenciones nos permite que todo el gasto que justifiquemos sea abonado de forma inmediata”, añadió.

Por otra parte, el presidente de UNAPRO afirma que, si bien las cantidades reclamadas por la asociación ya están contabilizadas por la intervención general de la Comunidad Autónoma y se encuentran en fase de Ordenación de Pagos, aún desconocen la fecha, durante 2009, en la que recibirían el pago de los 70.000 euros gastados. Asimismo, Nicolás García añadió que: “No podemos financiar a dos años vista los proyectos de Sanidad, pues al parecer prevén pagar en 2009 lo gastado en 2007, y en 2010 lo gastado en 2008, por lo que no podemos empezar 2009 para luego recibir el pago en 2011”.

El problema de la recesión económica puede empeorar la situación. A mediados de enero, el Ministerio de Sanidad y Consumo anunció un recorte del 10% en el presupuesto transferido por dicha institución a las comunidades autónomas para abordar los programas de VIH/sida en España. Sólo nos queda preguntar: ¿Se repetirá el modelo canario?

De lo moral a lo público

El pasado mes de noviembre, se informó en varios medios de comunicación españoles de que el Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Carlos III de Madrid estaba distribuyendo un polémico folleto de "salud sexual" dirigido a las y los jóvenes, con el título *Guía para adolescentes frente al Sida: preguntas y respuestas*. Esta guía recoge y sustenta afirmaciones reaccionarias, puritanas, homófobas y discriminatorias acerca del sexo, la prevención y la homosexualidad.

Hacia más de un año que esta guía se estaba repartiendo y entre sus créditos se encuentran los logotipos tanto de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid como del hospital público. La guía, que fue editada por la Fundación Investigación y Educación en Sida, una entidad que según parece está muy estrechamente ligada al Opus Dei y otras instituciones de rama conservadora, está firmada por cinco médicos del servicio, incluido su propio jefe.

Sin permiso

Entre otras perlas, la guía recomienda la castidad "contra la sexualidad precoz, la promiscuidad sexual y las conductas homosexuales"; en temas como la masturbación, se muestran igualmente tajantes y la consideran una "práctica que influye de manera negativa en la salud sexual", hasta el punto de afirmar que es una conducta "de riesgo para contraer el VIH" y que deteriora "la grandeza de la sexualidad humana". Además, denosta el uso del preservativo, así como las campañas de promoción, herramientas de eficacia probada en la prevención del VIH y otras infecciones de transmisión sexual (ITS).

Según un portavoz del hospital, a esta fundación se le había denegado el permiso para repartir dicha guía por no formar parte de las campañas oficiales de la Comunidad. Aun así, la guía se podía encontrar fácilmente en las salas del

servicio. Para COGAM y otras ONG que trabajan tanto para el colectivo homosexual como para la población general en el campo del VIH/sida la guía no es más que un compendio de opiniones personales moralizadoras que "no divulgan información científica y objetiva". La guía incluye ideas como que "la homosexualidad se asocia con mayor frecuencia al contagio de ITS y trastornos mentales como ansiedad y depresión"; asimismo, añade que "hay que ser comprensivo y ayudar a las personas con hábitos homosexuales, y en lo posible, hay que ayudarles a solucionar su alteración conductual".

"Sabemos qué métodos de prevención funcionan y éstos no están fundamentados en aspectos morales, sino en medidas de salud pública y el respeto a los derechos humanos, factores ambos que olvida esta guía".

Moral y salud pública

Santiago Pérez Avilés, presidente de CESIDA, declaró: "Nos parece inadmisibles que desde un hospital que atiende a personas con VIH se pueda dar información de este tipo". Y agrega: "Sabemos qué métodos de prevención funcionan y éstos no están fundamentados en aspectos morales, sino en medidas de salud pública y el respeto a los derechos humanos, factores ambos que olvida esta guía".



Después de la denuncia pública, tanto la Gerencia del Hospital Carlos III como la Consejería se desmarcaron de la guía, afirmando que nada tienen que ver con estas instituciones, y que tanto su edición como distribución ha sido responsabilidad exclusiva de la fundación y los médicos responsables de su autoría. El hospital, no obstante, sí reconoció haber realizado colaboraciones puntuales en investigación con dicha fundación. Tras la polémica, la guía fue retirada; el consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Juan José Güemes, solicitó a la dirección del hospital que abriese un expediente de investigación, mientras que la asociación COLEGAS reclamó la "inmediata paralización de la distribución de estas guías", así como "una investigación para esclarecer quiénes son los autores de su distribución en el Servicio Público de Salud, y que se concreten las responsabilidades oportunas". En la actualidad, hay varias diligencias prejudiciales interpuestas.

Fuente:

- Observatorio de DDHH y VIH/sida de RED2002; Euro Press; El País.

EE UU, nuevas herramientas de la discriminación

Se mantienen las restricciones a los visitantes con VIH

Hasta hace poco, el único trámite que habían de realizar los ciudadanos de la Unión Europea para viajar a EE UU durante un tiempo inferior a 90 días consistía en rellenar el tradicional formulario verde conocido como I-94W, un impreso que se cumplimentaba durante el vuelo y se entregaba en el control de inmigración a la llegada al país norteamericano.

Desde el pasado mes de enero, sin embargo, el viejo formulario de papel se ha visto sustituido por el llamado Sistema Electrónico de Autorización de Viaje (ESTA, en sus siglas en inglés), un procedimiento de registro de datos personales por internet, disponible en varios idiomas, que es preciso rellenar con antelación al viaje.

Lejos de hacer efectiva la promesa de la Administración Bush de eliminar las restricciones de entrada a las personas seropositivas, el nuevo formulario electrónico concede si cabe a la infección por VIH mayor importancia al consignarla de forma específica entre las enfermedades "contagiosas de importancia para la salud pública".

Con el pretexto de garantizar la seguridad nacional, y frente a toda evidencia científica, la normativa de inmigración estadounidense sigue siendo un instrumento de exclusión y rechazo hacia las personas que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana.

Ante las numerosas expectativas depositadas en Obama, ¿será mucho pedir que el recién nombrado presidente ponga fin, de una vez por todas, a esta arcaica e intolerable discriminación?

Referencias:

- U.S. Department of Homeland Security. ESTA.
- El Mundo. "Entra en vigor la nueva normativa para viajar a EEUU" 12/01/09.
- El Mundo. "Bruselas, 'preocupada' por que EE UU pregunte por el VIH a los turistas" 13/01/09.

¿Quién desmantela el Hospital Carlos III?

Soy el director de una casa de acogida de personas con VIH en Toledo. Tengo a mi cargo 32 pacientes infectados por VIH, la mayoría de los cuales se atiende en el Hospital Carlos III de Madrid desde hace años. Quiero manifestar que siempre hemos estado muy satisfechos con los profesionales del hospital (médicos y enfermeras), tanto por su nivel profesional como por su calidad humana. Créanme que esto es fundamental para la vida de las personas infectadas por VIH que, a menudo, nos sentimos despreciadas y marginadas.

Desde finales del año 2008, los directores del hospital, el Sr. Enrique Cabrera y la Sra. Celia García, han tomado una serie de medidas destinadas a reducir el gasto sanitario, sin importarles en absoluto el daño que ocasionan a los pacientes que siempre hemos sido controlados en el hospital.

Han cerrado las Urgencias. Esto hace que, cuando realmente sufrimos una infección que requiere atención inmediata, no podamos ser visitados por nuestros médicos habituales y debamos acudir a las urgencias de otros hospitales.

Han cerrado la Unidad de Día, donde los pacientes que requeríamos tratamientos ambulatorios sin precisar hospitalización podíamos ser atendidos. Ahora nos dicen que vayamos a otros hospitales.

Han cerrado varias consultas de enfermedades infecciosas y han dejado de contratar a los médicos que nos atendían. Con la información que barajamos las ONG, a más de 2.500 personas con VIH se nos atiende en el Hospital Carlos III y la cifra ha ido creciendo de año en año. Las consultas ahora están sobrecargadas y mal organizadas. Parece que no nos quieren atender y piden que nos vayamos.

Deniegan la medicación si no te empadronas en Madrid. Es bien conocido que bastantes de las personas infectadas por el virus del sida deseamos discreción en lo referente a nuestra enfermedad, pues la estigmatización es frecuente. Por ello, habitualmente, seguimos control fuera del lugar donde vivimos.

Con sorpresa asistimos los pacientes, la semana pasada, a unos gritos e insultos en el pasillo de consultas de alguien (que luego nos dijeron era la directora médica, Celia García) al personal de enfermería, en relación con el cierre de las consultas de enfermedades infecciosas. La Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid debe velar por la buena atención sanitaria y evitar que individuos como la Sra. Celia García tengan cargos de responsabilidad en hospitales públicos.

Otro año más

En primer lugar, me gustaría desearos a todo el equipo lo mejor para 2009.

Otro año más que nos da la bienvenida para continuar librando batallas. También para reír, llorar, gozar y sentir así que aún estamos vivos, llenos de esperanza e ilusiones, aunque vivamos de puntillas en la cuerda floja de la vida.

Otro año más para poder enseñarle al mundo a escuchar las voces silenciadas, las que piden en muchos lugares del planeta ser oídas. Para seguir recordando a los olvidados, a los que no llegaron a tiempo. Para los que sufren escondidos en las sombras de algún lugar remoto, donde no llegan medicamentos con que ayudarles a continuar.

Otro año más que nos necesita aquí, para contarles a los todopoderosos que no todo se puede comprar con dinero; que existen valores tan puros como la solidaridad, la humildad y la

justicia, que no tienen precio, porque deberían ser la esencia del ser humano.

Para agradecer a esos luchadores anónimos la labor tan esencial que realizan estando a nuestro lado, porque sin ellos, seguiríamos vagando en la oscuridad del miedo.

Otro año más que nos hace privilegiados por seguir juntos en "el hilo que nos une", a través de esta revista, y compartir desde el silencio de un hospital, de una celda o de una habitación, que no estamos solos, que somos fuertes para seguir batallando juntos; para seguir aprendiendo de los malévolos virus que se esconden en nosotros a fin de hacernos daño.

¡Qué paradoja! Son los mismos que nos enseñan cada día lo bello que es vivir.

Esperanza



Con ánimo y mucha alegría

Soy una persona afectada por VIH. Fui diagnosticada el año 2001. En ese momento, rechacé la medicación por puro desconocimiento e ignorancia.

Tomo tratamiento antirretroviral desde el 2003 y, realmente, mi calidad de vida ha mejorado. Querría decir que también formo parte muy activa e implicada de la ONG de Lanzarote que nos ayuda a todas las personas afectadas o no afectadas.

En realidad, considero que queda mucho por hacer. Sé que hacemos mucho con los recursos de que disponemos. Debemos seguir luchando y manteniendo la ilusión y las esperanzas en que todo se normalizará.

Yo, por mi parte, tengo unas ganas enormes de hacerme visible y, cada día que paso en la ONG con mis compañeros y cada día que aprendo algo nuevo, estoy más cerca de dar ese paso tan importante para mí.

"Si todos dijéramos, juntos y a la vez, que tenemos VIH/sida, quizá nos escucharían".

Un saludo a todos, especialmente a aquellos que comienzan el camino de sobrellevar la enfermedad con ánimo y mucha alegría.

Natividad

Me quedo con lo bueno

Hola, soy seropositiva desde hace unos 24 años. En estos años he vivido de todo, rechazo y mucha mucha comprensión y cariño de la gente que me quiere.

La verdad es que me quedo con lo bueno. Hay veces que es difícil.

Últimamente he perdido a una persona querida, pero esto me ha enseñado a vivir y a disfrutar más de la vida y de las personas que me quieren y a las que quiero.

Un beso y ánimo (sé que no siempre es fácil).

Loly

Cómo conseguir la profilaxis post-exposición y no morir en el intento

Vicent, un chico de Valencia al que se le rompió el preservativo, relata su odisea para conseguir la profilaxis post-exposición y algo de información sobre su uso.

Durante un mes, sufrí las consecuencias de ser seropositivo. Sin serlo. O por lo menos sin saberlo. Me explico.

El pasado 28 de diciembre, manteniendo una relación sexual con un chico seropositivo, se nos rompió el condón. Mejor dicho, se le rompió a él, que era quien lo llevaba puesto. El susto que nos dimos fue tremendo, pero pasados unos segundos, reaccioné y pensé que lo mejor era llamar al teléfono de Urgencias Sanitarias de la Generalitat Valenciana (900161161) y que me indicaran exactamente lo que tenía que hacer, ya que conocía la existencia de la profilaxis post-exposición (PPE), pero no tenía idea de dónde acudir para obtener mayor eficacia y rapidez. A partir de aquí, todo se vuelve kafkiano. Os cuento.

La chica que me atendió por teléfono, después de explicarle que, teniendo una relación con un seropositivo (mi voz dejaba claro que yo también era un hombre), se nos había roto el preservativo, me aconsejó ir el día siguiente al Centro de Salud y pedir... ¡la pastilla del día después! Cuando le dejo claro que somos dos hombres, la chica empieza a decirme que no le grite y que un condón roto no es ningún problema. Cuando le respondo que no lo sería si no fuera porque practicábamos coito anal, me dice que a ella no le cuente mi vida sexual, que no le importa para nada y que no tiene ni idea de si soy gay o no. En fin, intentando armarme de paciencia en un momento tan delicado, le pido por favor que me pase con un médico que me pueda informar, a lo que se niega, alegando que los doctores están ocupados y no me pueden atender. Cuando le exijo hablar con un médico, me vuelve a decir que no grite y... me cuelga el teléfono. Vuelvo a llamar y se



pone otra señorita, a quien le pido que no me cuelgue, le explico lo ocurrido y me vuelve a negar el hablar con personal médico; me dice que, desde allí, lo único que puede hacer es enviar el SAMUR a casa, o bien que me vaya a un hospital. Sobran los comentarios.

Afortunadamente, tengo un amigo médico que trabaja en la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Hospital Arnau de Vilanova de Valencia. Le llamé para preguntarle qué hacer, y me envió al hospital después de tranquilizarme e indicarme que él iba a llamar para dejarles claro a los médicos de urgencias la medicación que me tenían que administrar. Cuando llego al hospital, me atienden, pero hay que volver a llamar al médico, ya que el Protocolo de Actuación ante accidentes biológicos como el mío no aparece. El doctor indica que se me administre Kivexa® y Reyataz®, y que acuda el día siguiente a su consulta para empezar las pautas del tratamiento a seguir y el Protocolo de Accidentes. Gracias a la intervención del médico, yo comenzaba un tratamiento antirretroviral antes de las seis primeras horas de la exposición al VIH. No quiero imaginar qué hubiera pasado si el facultativo no hubiese llevado el móvil encima o, simplemente, no me hubiera podido atender una tarde de domingo.

Todas las personas del hospital me trataron de manera excelente, la verdad, tanto el médico como el personal sanitario de Medicina Preventiva, adonde se

me derivó, o la gente de Farmacia Hospitalaria. Pero seguía sin tener información detallada y concisa sobre la PPE, los medicamentos, sus efectos secundarios, cómo tomarlos, cuándo, etc. Entonces, pensé que lo sensato era no molestar más de lo necesario al médico y utilizar los recursos existentes en la sanidad pública valenciana. Llamé al Centro de Información y Prevención del Sida (CIPS) de la Comunidad Valenciana para saber sobre la medicación y me dijeron que allí sólo se dedicaban a extracciones de sangre para realizar pruebas de detección del VIH y que no me sabían explicar nada respecto a antirretrovirales, que en todo caso sería en la Unidad de Infecciosos, y que en ese momento no se me podía pasar porque estaban ocupados. El calvario continuó así durante todo el mes. Llamé a una ONG que se dedica a la lucha contra el VIH, con la "mala suerte" de que sólo había un voluntario cogiendo el teléfono, quien reconoció no saber nada, y que las personas que trabajaban en la organización no estaban; que llamara en otro momento. Y así fueron pasando los días, las horas, los interminables minutos y segundos, con una angustia terrible, que iba aumentando según iba descubriendo la realidad sobre la información y el trato en referencia al VIH en la Comunidad Valenciana. La indignación y la vergüenza crecían por momentos. Y la rabia. Sin embargo, tengo que agradecer al Col·lectiu Lambda de Gais i

Lesbianes del País Valencià el trato que me dieron, tan humano, tan digno, tan amable. Me atendieron en todo lo que pudieron, me tranquilizaron y me acompañaron siempre que les necesitó. Un verdadero oasis en medio de un cruel desierto.

Pasado un mes, tal como me había indicado el médico, me llamaron de la Unidad de Medicina Preventiva del hospital para hacerme de nuevo las pruebas serológicas de control. De nuevo, los nervios, la ansiedad, la espera por saber si la medicación había sido eficaz (nadie, en ningún momento y en ninguna parte, me explicó nada sobre la eficacia de la PPE). Al final, todo dio negativo, tanto la prueba del VIH como la del virus de la hepatitis C (VHC), pero al faltar unos días para que se cumpliera exactamente un mes desde el inicio del tratamiento, me quedaba la duda de si tenía que acabarme de tomar todas las pastillas o podía dejarlo todo ya.

Vuelta a empezar con dudas, preguntas sin respuesta, ansiedad... Y entonces llegó el dolor de garganta. Según el prospecto indicativo de Kivexa®, uno de los síntomas ante una posible reacción de hipersensibilidad al

Durante un mes, sufrí las consecuencias de ser seropositivo. Sin serlo. O por lo menos sin saberlo. Me explico. Manteniendo una relación sexual con un chico seropositivo, se nos rompió el condón.

fármaco era el dolor de garganta y el malestar general. Tenía las dos cosas, unidas a cansancio, y me asusté. Volví a llamar al CIPS y obtuve otra vez la respuesta anterior de que no tenían idea sobre tratamientos y la reiteración de que sólo extraen sangre, pero esta vez me propusieron llamar a Farmacia del hospital donde me trataban y que preguntara allí, cosa que hice. De nuevo, la farmacéutica del hospital me atendió excelentemente y me tranquilizó. Me dijo que podía ser un síndrome gripal, sin más importancia, como al final resultó ser.

Así que, después de todo un mes de angustia, desesperación, miedo, soledad, desinformación y vergüenza, sólo me queda agradecer al personal médico, sanitario y farmacéutico del Hospital Arnau de Vilanova de Valencia el trato recibido, digno, humano, profesional. A las personas del Col·lectiu Lambda lo mismo y, sobre todo, a las personas que trabajan día a día en el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt) la atención y la información que me brindaron desde el primer momento en que contacté con ellas. Parfraseando a Dominique Lapierre, he visto que todavía queda mucha gente en el campo de la lucha contra el VIH más grande que el amor. Gracias a todas esas personas me sentí, dentro del miedo natural ante un accidente, menos solo, más comprendido y atendido y, sobre todo, me sentí persona, cosa que parece no tener en cuenta casi nadie en la Conselleria de Sanitat Valenciana. El Partido Popular, que gobierna en la Comunidad Valenciana, hace la vista gorda a la realidad —todavía sangrante— del VIH, y ofrece un trato sanitario indigno.

Vicent

Boletín de Suscripción

Esta revista es gratuita y la puedes encontrar en asociaciones y centros sanitarios, pero si quieres recibirla en casa, colabora con nosotros.

ORDEN DE PAGO POR BANCO

NOMBRE

BANCO O CAJA

LOCALIDAD

DOMICILIO AGENCIA

C.P.

CÓDIGO C/ C (20 DÍGITOS)

FIRMA

Nombre

Dirección

Población

Provincia

C. Postal

Tel.

Móvil

Autorizo una donación anual de:

25€ 50€ €

Forma de pago:

Giro postal

Talón nominativo adjunto

Por Banco

En el caso de pago por banco, rellena y envía también la Orden de Pago adjunta a: Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt) c/ Sardenya, 259 3º 1ª 08013 Barcelona (España)

A los efectos de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, te informamos de que tus datos personales facilitados en este Boletín de Suscripción, formarán parte de un fichero cuyo responsable es la ONG Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt), C/ Sardenya, 259 3º 4ª, 08013 Barcelona, España. Asimismo, te informamos de la posibilidad de ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, en los términos establecidos en la legislación vigente. Si así lo deseas, deberás solicitarlo por escrito a la dirección de gTt.

Mi historia personal

Yo era el típico joven que consumía éxtasis, *speed* y, finalmente, cocaína en base. Iba a una casa a tomar drogas y ahí conocí a una chica guapísima, rubia, parecía una muñeca. Nunca tomé medidas sexualmente hablando, siempre me guiaba por la imagen; ése fue, sin duda, mi fallo. Me lié con ella una vez sin protección, y al cabo de unos días me enteré, por una amiga en común, de que ella vivía con VIH. Me asusté mucho, me hice las analíticas a los 3 y 7 meses, y dieron negativo; me alegré mucho y pensé que era inmune. Pero, a los 10 meses, volví a hacerme una analítica para ingresar en un centro terapéutico, y ¿cuál fue mi sorpresa? Yo también tenía VIH.

Me deprimí tanto que sólo pensaba en quitarme la vida drogándome; incluso a raíz de la noticia, empecé a inyectarme, combinando cocaína y heroína, cosa que siempre había rechazado. Me



daba igual morir de sobredosis. Contraí el virus de la hepatitis C.

Con la ayuda de mi familia, y también la del Comité anti-Sida de Zaragoza, que está en mi calle, he salido adelante.

Actualmente, estoy en un módulo terapéutico en la prisión de Daroca. Ahora tengo 850 defensas, y la carga viral de 15.000, lo que me preocupa un poco, ya que no tomo medicación.

Me quedan aún tres años y seis meses, pero espero salir antes si me conceden el tercer grado.

Con la familia y las amistades me siento bien; no me avergüenza decir a mis conocidos que tengo VIH y VHC.

Resumiendo, lo que os quiero decir es que no caigáis en el error que yo cometí; las apariencias engañan, y si algún día alguien coge esta enfermedad, que luche contra ella, como muchos valientes lo hacen día a día. La vida no se acaba aquí. ¡Luchemos todos y todas!

Esta es mi historia, gracias a *LO+POSITIVO* por publicármela.

José Luis Baeta

Encuentra más testimonios de personas con VIH en http://gtt-vih.org/participa/historias_personales

Tu opinión cuenta, nos importa y nos ayuda a mejorar

1 Sexo

- Hombre Mujer
 Transgénero

2 Edad

- >20 20-30
 31-40 41-50
 51-60 <60

3 Estado al VIH

- VIH+ VIH-
 Desconocido

4 ¿Sabes cómo adquiriste el VIH?

- Sexo no seguro:
 Hombre-Hombre
 Mujer-Mujer
 Hombre-Mujer
- Por compartir jeringuillas
 Transfusión sanguínea
 Accidente laboral

5 ¿Tomas tratamiento antirretroviral?

- Sí No

6 ¿Tomas suplementos vitamínicos o tratamientos alternativos?

- Sí No

7 ¿Cuáles?

8 ¿En qué localidad vives?

9 Valora *LO+POSITIVO* de 1 a 10

- Contenido En general Diseño

10 ¿Qué temas te han gustado más?

11 ¿Qué temas te gustaría encontrar en los próximos números de *LO+POSITIVO*?

¡Gracias a la revista!

Me llamo Cristina, tengo 43 años y hace 20 que vivo con el VIH. Os conozco desde hace más o menos 5 años. Hace pocos meses llegó a casa el ordenador, casi ni sé manejarlo, pero lo primero que hice fue buscaros por internet.

En primer lugar, quiero agradecer de todo corazón algo que hicisteis por mí allá en 2004, y que yo por dejadez, falta de tiempo o simple perrería he ido posponiendo.

Yo envié una respuesta a un contacto, ya sabéis, un sobre cerrado y con sello para el destino, y a los dos meses... ¡¡recibí una carta desde La Habana!! Era del chico al que yo había contestado, pensando que estaba en Barcelona, como vuestra revista.

Bueno, pues eso, mil gracias a la persona que puso el franqueo faltante para que mi carta llegara hasta Cuba. Ella es la responsable de que yo ahora tenga amigos inolvidables al otro lado del océano. He viajado dos veces allá; me alojaron como a una hermana y me enseñaron un país que no se puede ver igual con ningún otro guía turístico.

Estoy en deuda con vosotros.

Cristina



De testimonio en testimonio

Queridos lectores,

Os voy a hablar de lo que esta revista ha hecho por mí: me ha ayudado a conocer cómo es mi enfermedad —el VIH— y la medicación que hay para tratarla.

Me llamo Jonathan, tengo 29 años, y llevo viviendo con VIH desde hace 4 años. Me infecté por desgracia, al compartir una jeringuilla con otra persona. Estaba preso y se me vino el mundo encima; por eso y por saber también los años de condena que me pedían. Perdí a mi pareja, mi familia me rechazó, todo por culpa de la heroína.

Conocí a un compañero en la prisión de Teixeiro (A Coruña); él fue quien me enseñó esta revista. Cuando empecé a leerla, vi que había mucha gente infectada como yo y que podía convivir con el virus. Me pareció heroico por su parte, me animó a no tirar la toalla y a cambiar mi vida radicalmente.

Comencé a tomar metadona para desengancharme; fue la mejor decisión

para empezar a llevar una vida sana. Al cabo de un año y medio, la dejé. Lo que no dejé nunca fue de leer *LO+POSITIVO* y a toda esa gente que cuenta su testimonio, cosa que me ayudó a saber que muchas personas rehacían su vida, y a luchar por conseguirlo yo también.

Hoy por hoy, no consumo nada y llevo más de un año y medio sin hacerlo. Os podéis imaginar lo que esto significa para mí. He recuperado a mi familia, lo que me ha motivado mucho. Ahora, sólo me quedan 22 meses de prisión, y por una vez, empiezo a sentirme libre. Quiero dar las gracias a los lectores y lectoras y demás gente que leen y escriben sus experiencias: ayudan a muchas personas. También a todo el equipo que hace posible la edición y a su sección de contactos, ya que, gracias a ella, conocí a Andrea, una mujer estupenda que me escribe y me ha recordado, que incluso con mi enfermedad, uno se puede volver a enamorar. Pensaba que sería imposible encontrar a

una mujer que me quisiera como soy. No le importó que estuviera preso, que anteriormente fuera heroinómano; lo que sí le importa es que nunca mire atrás y no recaiga. Me da muchos ánimos para no tirar la toalla y luchar día a día por mí y por lo que quiero.

Es mi primera condena y la última; lucharé por que mis palabras se cumplan.

Ahora, mi familia, Andrea y yo mismo somos los pilares de mi vida para retomar la felicidad, y no volver a mi atormentado pasado. Hoy día me cuido mucho, hago deporte, como bien, leo y me relaciono mucho mejor con el resto de las personas.

Gracias a todas y a todos por ayudarme y espero que este artículo pueda también llegar a otras personas para que salgan de su oscuridad.

Jonathan,
Teixeiro (A Coruña)

Los derechos de las mujeres

Según Ban Ki-moon, secretario general de Naciones Unidas (ONU), "el estigma continúa siendo la barrera más importante para la acción pública. Es la principal razón por la que tantas personas temen ir al médico para determinar si tienen la enfermedad o para buscar tratamiento en caso de que la padezcan. Contribuye a que el sida se convierta en un 'asesino silencioso', porque las personas tienen miedo a la humillación social que puede provenir de hablar de ello o incluso de tomar precauciones de fácil acceso. El estigma es una de las principales razones por las que la epidemia del sida continúa devastando las sociedades en todo el mundo".



La mayor parte de las veces, escuchamos las palabras 'estigma' y 'discriminación' como parte de la misma frase y, en muy raras ocasiones, hacemos el ejercicio de preguntarnos por qué van juntas, cuál es el proceso mediante el cual vienen siempre de la mano, cómo se vinculan. En realidad, ambos conceptos se suceden en un círculo que es necesario interrumpir y que no hace sino favorecer que se alimenten mutuamente y continúen presentes en las vidas de las personas con VIH.

Parte de nuestras vidas

No es difícil entender los orígenes del estigma, sin embargo, es mucho más complejo trabajar para que éste deje de formar parte de nuestras vidas. La estigmatización es una actitud, y en sí misma no siempre resulta en una acción, pero la mayor parte de las veces conduce a la discriminación, y ésta, a su vez, es fuente de nueva estigmatización. El estigma asociado al VIH no es estático, sino que cambia con el tiempo, a medida que varían los niveles de infección, el conocimiento de la enfermedad y la disponibilidad de tratamiento. Al principio se pensaba que, a medida que el conocimiento científico del VIH fuera avanzando y la infección se convirtiera en una enfermedad tratable, se produciría un cambio de actitud por lo que respecta a la reducción del estigma y la discriminación hacia las personas afectadas. Pero no ha sido así del todo. Hoy en

día, sabemos mucho sobre la ciencia del VIH, sabemos cómo prevenir la infección y cómo tratar a las personas infectadas. No obstante, el estigma y la discriminación todavía siguen estando presentes en todo el mundo, en mayor o menor medida, de manera más o menos perceptible.

Las diversas estigmatizaciones que convergen en las personas con VIH se van superponiendo unas a otras y se alimentan mutuamente. Así, por ejemplo, en la mayoría de las sociedades, las mujeres trabajadoras del sexo, o las que tienen una vida sexual activa, han sido consideradas "mujeres malas", y esa percepción se ha trasladado también al VIH, dado

que se asimila la transmisión del virus a prácticas sexuales en las que se supone que las "buenas mujeres" no deberían estar implicadas. De este modo, el hecho de tener VIH es como poner una etiqueta en la que se lee "sexualmente activa" y, por tanto, inaceptable dentro del rol que se asigna a las mujeres. Se vincula la infección a la noción socialmente rechazada de promiscuidad. Igual ocurre con el consumo de drogas, que añade una capa más de "desvalorización" a las mujeres, lo que refuerza su estigmatización y, por consiguiente, aumenta su vulnerabilidad y la posibilidad de ser discriminadas. Al mismo tiempo, como enfermedad potencialmente mortal o físicamente deformadora, y al igual que la mayoría de infecciones de transmisión sexual (ITS), el VIH tiene sus propias fuentes de estigmatización, que se transfieren, a su vez, al resto de áreas vitales de las personas que viven con el virus.

El estigma y la discriminación que sufren las mujeres con VIH no tienen como único origen la infección, sino que confluyen muchas otras corrientes que contribuyen a aumentar el caudal de sufrimiento. La experiencia de los últimos años de trabajo para detener la epidemia ha demostrado que no es posible hacerlo sin afrontar los diversos aspectos de género que contribuyen a su expansión. Y tampoco es probable que cambien las actitudes estigmatizadoras y la discriminación si no trabajamos por la equidad de género y por la promoción de los derechos humanos y, concretamente, los derechos de las mujeres.

Pero aunque los derechos humanos pueden ser el marco de referencia que acabe con la discriminación, no siempre es así, pues hay un aspecto de este trabajo que tiene que ver con nuestras propias actitudes y creencias al respecto. En el caso de la estigmatización, no es suficiente con este marco legal, pues estamos hablando de actitudes individuales, socialmente admitidas y promovidas; actitudes que nacen de convenciones sociales que hemos incorporado sin darnos cuenta muchas veces, y por tanto sin que hayamos podido cuestionarlas. Por este motivo, no es probable que los cambios necesarios para interrumpir ese ciclo se produzcan sólo a través del razonamiento intelectual o mediante la repetición de mensajes y políticas basados en ese debate, sino que será necesaria una práctica personal repetida y consciente basada en la empatía, el respeto y la solidaridad que surgen de una visión humanitaria.

Acción diaria

Evidentemente, el marco de los derechos humanos es una perspectiva que tiene que estar presente, porque nos

Cada vez estoy más convencida de que adoptar una actitud decidida para implementar cambios orientados hacia una sociedad mejor no necesariamente tiene que traducirse en luchar contra algo, sino en trabajar a favor de algo.

provee de una plataforma tanto de avance en el ámbito legal, de protección de los derechos, como de reconocimiento de la humanidad que nos une a todos y todas y que contribuye al respeto propio y mutuo. Pero tendrá que venir de la mano de la conciencia individual sobre lo que cada persona puede hacer desde su acción diaria, para que el mundo en general, y nuestras comunidades locales en particular, sean espacios donde las personas sean apreciadas en todas sus dimensiones.

Cada vez estoy más convencida de que adoptar una actitud decidida para implementar cambios orientados hacia una sociedad mejor no necesariamente tiene que traducirse en luchar contra algo, sino en trabajar a favor de algo. Podemos dejar de combatir contra la discriminación para empezar a trabajar por un mundo donde el disfrute de los derechos esté al alcance de todas las personas.

la cara culta | Gehitu

Positiboa ala negatiboa?

¿Cuál de las dos personas vive con VIH?



‘Positiboa ala negatiboa?’ es una llamada a la reflexión sobre los prejuicios y estereotipos que todavía rodean al VIH/sida. La exposición consta de 13 retratos de la fotógrafa francesa Joëlle Dollé en los que cada imagen nos sitúa ante una duda: ¿cuál de

las dos personas retratadas vive con VIH? ¿Importa realmente eso? Somos personas, con nuestras vidas, nuestros trabajos, nuestras experiencias vitales, nuestros conocimientos, nuestros sentimientos... eso es lo importante; que, por encima de estereotipos y prejuicios, seamos capaces de ver a la persona.

La muestra fotográfica es fruto del trabajo de tres asociaciones: Gehitu (Asociación de gays, lesbianas, transexuales y bisexuales del País Vasco), AIDES y LGP Biarritz, y se ha convertido en uno de los proyectos que se enmarcan en el intenso trabajo de cooperación transfronteriza que las tres organizaciones realizan, que cuenta con el campo de la prevención del VIH como uno de sus principales referentes.

Hasta la fecha, la exposición se ha podido ver en París, Donostia y Biarritz, y se espera que, a lo largo de 2009, la muestra recale en otras localidades a ambos lados de la frontera.



Más información sobre la exposición y álbum de fotos:

<http://www.positiboaalanegatiboa.blogspot.com/>

<http://picasaweb.google.es/gehиту>

VIH, discriminación y derechos



La realidad nos ha enseñado que hablar de VIH y sida significa también hacerlo de estigma y discriminación. A las innegables dificultades que entraña vivir con el virus de la inmunodeficiencia humana, a menudo hay que sumar esos otros obstáculos que la ignorancia y la estrechez de miras de algunos ponen en el camino de las personas que viven con VIH. Sin embargo, como atestiguan las voces que componen este reportaje, las personas seropositivas no son espectadoras pasivas. Por el contrario, son y quieren ser protagonistas en este esfuerzo colectivo por el respeto y la aceptación social.

Las conquistas obtenidas en materia de derechos durante estos últimos años no son fruto del azar ni una dádiva caída del cielo. Si ahora estamos más cerca de una sociedad menos discriminadora, en gran medida se debe a la capacitación y a la reivindicación efectiva de las personas con VIH y de aquellas otras que hacen suya esta causa. El reportaje que tienes frente a ti, con sus testimonios y recursos, apunta en esta dirección: una sociedad donde el estado serológico deje de ser un escollo para el ejercicio real de los derechos de las personas.

Ideas claras

¿De qué hablamos cuando hablamos de estigma y discriminación?

Por estigma (del griego *stigma*, marca o señal que se imponía en el cuerpo con hierro candente como pena infamante o signo de esclavitud) se entiende el proceso mediante el cual se atribuye a una persona, o grupo de personas, una característica que la desprestigia a los ojos de las demás.

El sociólogo estadounidense Erving Goffman, pionero en el estudio de este concepto, habló de "identidad deteriorada" para referirse a las consecuencias del estigma sobre la forma en que la persona estigmatizada se percibe a sí misma. En otras palabras, la persona estigmatizada puede llegar a interiorizar la visión negativa que los demás tienen de ella, menoscabando así su autoestima.

Goffman clasificó el estigma en función de su origen, distinguiendo tres

grandes fuentes: el estigma derivado de una condición física (enfermedad, invalidez, etc.), aquél vinculado con el carácter (trastorno mental, sexualidad, adicciones, etc.) y, por último, el estigma asociado a la pertenencia a un grupo (etnia, religión, etc.).

Si el proceso de estigmatización construye al estigmatizado como un ser inferior, separado de la norma social, y reafirma al estigmatizador en su posición de dominio, la discriminación hace referencia al trato de inferioridad que recibe la persona estigmatizada por razón de su estigma.

Referencia:

- Goffman E. *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu Editores, Buenos Aires, 1998.



¿Qué tiene el VIH que no tengan otros?

Estigma y discriminación asociados al VIH

¿Por qué una condición médica como el VIH es sinónimo de estigma y discriminación? ¿Cómo es posible que este microorganismo de apenas nueve genes, para el que no hay cura pero sí tratamiento, pueda acarrear la pérdida de un puesto de trabajo, la imposibilidad de acceder a una hipoteca, o el rechazo en la consulta de un dentista? En suma, ¿por qué, después de tantos años de saber qué es el sida y cómo se transmite el virus que lo causa, las personas con VIH deben a menudo ocultar su estado si no quieren arriesgarse a verse privadas de los mismos derechos que disfrutaban el resto de ciudadanos, a ser excluidas de la sociedad o, incluso, marginadas por los seres queridos?

Por desgracia, el estigma y la discriminación asociados al VIH tienen una difusión universal, aunque su expresión concreta varía en función de factores socioculturales y nacionales. Así, en España y otros países de nuestro entorno, el VIH/sida se ha visto tradicionalmente como una suerte de castigo vinculado a prácticas ilícitas y comportamientos sexuales propios de colectivos marginados. En otros contextos, sin embargo, se

ha tendido a asociar con características tales como el género, la etnia o la nacionalidad.

Se podría decir que llueve sobre mojado. El rechazo hacia las personas con VIH no podría entenderse sin tener en cuenta otras desigualdades sociales y estigmas previos relacionados con prácticas y grupos que se alejan de lo que la sociedad considera normal. Tampoco podemos olvidar que son las posiciones ideológicas y religiosas excluyentes las que han permitido revestir de significado moral una enfermedad particular, un fenómeno biológico.

En este proceso, los medios de comunicación han desempeñado, con frecuencia, el papel de correa de transmisión de los peores estereotipos, catalizando los miedos y las ansiedades de una sociedad que suele interpretar la diferencia como una amenaza.

Por otra parte, ciertos rasgos peculiares del sida, como el hecho de que su agente causal, el VIH, se transmite fundamentalmente a través de la sangre y los fluidos sexuales, el carácter mortal que la epidemia tenía en sus inicios, o la ignorancia acerca de los modos de

¿Cómo es posible que este microorganismo de apenas nueve genes pueda acarrear la pérdida de un puesto de trabajo, la imposibilidad de acceder a una hipoteca, o el rechazo en la consulta de un dentista?

transmisión del virus, no hicieron sino alimentar los temores y prejuicios hacia las personas afectadas.

No obstante, es preciso decirlo bien alto. La discriminación que han sufrido y sufren numerosas personas con VIH debido a su estado serológico es una violación de los derechos humanos y un serio obstáculo en la lucha contra la enfermedad, y aunque nos encontramos en una mejor situación que hace unos años, todavía queda mucho camino por recorrer.

Los idiomas de la discriminación

Iniciativas internacionales por los derechos de las personas con VIH/sida

El problema del rechazo y la exclusión que padecen las personas con VIH tiene una dimensión global y requiere, por tanto, de una respuesta global. Diversas instituciones y organismos internacionales lideran la lucha mundial por el respeto a los derechos humanos de los hombres, mujeres y niños afectados por la enfermedad.

La discriminación, legal o *de facto*, hacia las personas con VIH es un fenómeno mundial, y lo es al menos en dos sentidos. Por una parte, no hay ninguna sociedad o país que pueda presumir de estar libre de esta lacra; por otra, la violación de los derechos humanos adopta una naturaleza transfronteriza cuando

se limita el movimiento de las personas con VIH, pero también cuando el mero hecho de haber nacido en un lugar determina el acceso a los cuidados y tratamientos médicos disponibles.

ONUSIDA, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida, es, probablemente, el organismo internacional que más atención y esfuerzo ha dedicado al problema del estigma y la discriminación asociados al VIH, convirtiéndolo en uno de los pilares fundamentales de la lucha contra la pandemia. Además de constituir una violación de los derechos fundamentales, este organismo también considera que el rechazo social que sufren los afectados representa un

enorme obstáculo tanto para las políticas de prevención como para el tratamiento y la atención universal de las personas que viven con VIH.

En 2007, ONUSIDA hizo público un documento en el que sugería una serie de puntos que las diferentes autoridades y agentes nacionales e internacionales implicados en la lucha contra el VIH/sida debían seguir para reducir el estigma y la discriminación:

a Entender qué es el estigma y la discriminación, comprometerse en su reducción mediante el empleo de herramientas para medir su prevalencia y sus consecuencias en la respuesta al VIH.

- b Generar liderazgo y dar ejemplo de la necesidad de reducir el estigma y la discriminación en las políticas nacionales sobre el VIH/sida.
- c Facilitar la inclusión de la reducción del estigma y la discriminación en los planes nacionales estratégicos de VIH, costeados y programados actividades a tal fin.
- d Usar o promover enfoques que aborden la raíz del estigma y la discriminación (por ejemplo, el miedo a adquirir el virus mediante un contacto casual o la vinculación de la enfermedad con un comportamiento considerado inmoral o impropio).
- e Promover un abordaje nacional de la cuestión desde diferentes ángulos (por ejemplo, campañas del tipo “conoce tus derechos”, educación participativa, movilización social, interacción entre personas con VIH y audiencias clave, campañas mediáticas con personalidades célebres, apoyo legal a los afectados por el estigma y la discriminación, etc.).
- f Facilitar la aplicación a gran escala de programas eficaces.
- g Promover y facilitar la evaluación de los programas y de las investigaciones en curso.

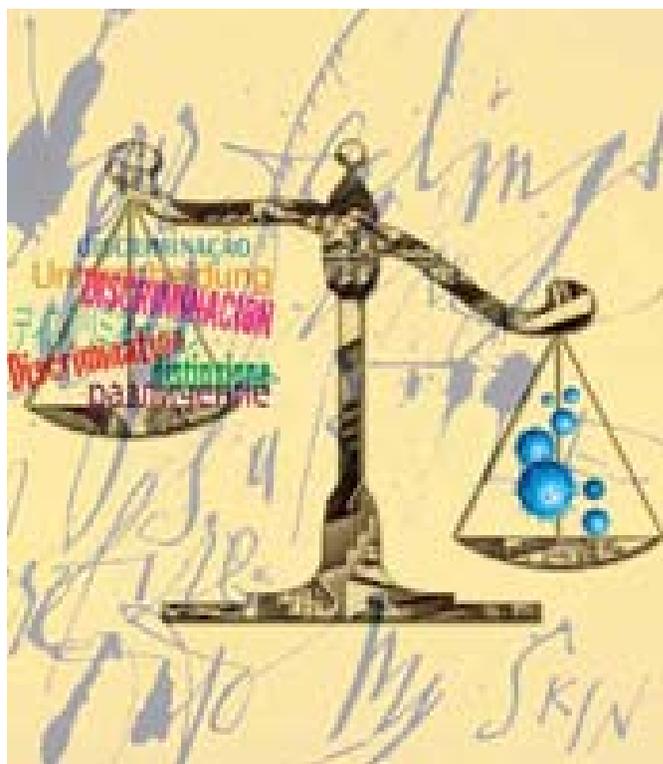
Entre las diversas iniciativas internacionales emprendidas en pro del respeto de los derechos humanos de las personas afectadas por el VIH, merece la pena destacar una resolución aprobada el pasado 20 de noviembre por el Parlamento Europeo sobre diagnóstico y tratamiento precoces del VIH. Entre otros aspectos, la resolución urgía a los veintisiete países miembros de la Unión a adoptar medidas para garantizar una prohibición efectiva y legal de la discriminación de las personas que viven con VIH/sida, incluidas las restricciones que afectan a su libertad de circulación.

Con 480 votos a favor, cuatro en contra y diez abstenciones, el texto de la resolución exige garantías para el respeto de la confidencialidad y la protección de los datos personales, tanto en los registros epidemiológicos como en la realización de las pruebas de VIH. Asimismo, el texto requiere que cualquier control futuro de los progresos realizados en la lucha contra la epidemia incorpore indicadores relativos a los derechos humanos.

A pesar de ser ésta una buena noticia, la Unión Europea puede y debe hacer mucho más. Por iniciativa de la organización británica National AIDS Trust, el mundo asociativo europeo del VIH ha solicitado a la Comisión Europea que incluya de manera expresa el virus de la inmunodeficiencia humana en la futura directiva sobre igualdad. En su actual borrador, la norma prohíbe la discriminación por edad, discapacidad, religión y orientación sexual, pero no contempla la protección de las personas seropositivas.

Sea como fuere, es preciso reconocer que la comunidad internacional aún se encuentra muy lejos de superar el estigma y la discriminación asociados al VIH. Incluso en la actualidad, a pesar de las denuncias de las organizaciones que trabajan por los derechos de las personas afectadas, numerosos países —entre los que se cuentan democracias avanzadas, como EE UU— siguen vetando o restringiendo el acceso a su territorio de los extranjeros que viven con el virus del sida.

En otras regiones, donde la situación de los derechos humanos es todavía más complicada, la discriminación se halla consagrada no sólo en las prácticas cotidianas, sino también en la propia ley o en su aplicación.



En última instancia, el pleno reconocimiento de las personas con VIH pasa, como sostiene ONUSIDA, por acciones que superen “las desigualdades y los estereotipos de género, étnicos y sexuales, de los que tan a menudo se nutren el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/sida”.

Una nota de esperanza...

Una buena noticia en el terreno de la normalización del VIH/sida nos llegó el pasado mes de enero desde Sudáfrica. Edwin Cameron, nombrado en 1994 por Nelson Mandela juez del Tribunal Supremo sudafricano, y primer alto funcionario en anunciar públicamente su condición de gay y de seropositivo, acaba de ascender, con 55 años, a la más alta instancia judicial de ese país: el Tribunal Constitucional. Sin duda, una nota de esperanza para quienes creemos que otro mundo es posible.

Referencias:

- ONUSIDA (2007), *Reducing HIV Stigma and Discrimination: a critical part of national AIDS programmes*. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV / AIDS.
- ONUSIDA (2002). *Marco conceptual y base para la acción: Estigma y discriminación relacionados con el VIH/sida*.
- *Resolución del Parlamento Europeo, de 20 de noviembre de 2008, sobre el VIH/sida: Diagnóstico y tratamiento precoces. NAT. Call for EU-wide discrimination ban. 3 de julio de 2008.*

Constitución y VIH/sida

Constituye discriminación todo trato desigual injustificado, que ocasiona o puede ocasionar algún perjuicio a quien lo padece.

En nuestra organización jurídica, los actos discriminatorios atentan contra uno de los principios básicos que la inspiran: el principio de igualdad. La igualdad, junto con la libertad, la justicia y el pluralismo, aparecen como “valores superiores de nuestro ordenamiento jurídico” en el artículo 1 de la Constitución Española. Esto, técnicamente, significa que la igualdad es un principio general del derecho, y, por tanto, que debe inspirar nuestras leyes, tanto en el momento de su elaboración como en el de su interpretación y aplicación al caso concreto.

La igualdad se encuentra también en la base del fundamental artículo 10.1 de la Constitución, que establece la dignidad humana de toda persona por su pertenencia a la especie humana, y sólo por esa condición le atribuye una serie de derechos inherentes e inviolables (los

derechos fundamentales) y le reconoce “el libre desarrollo de su personalidad”. Es decir, nos reconoce a todos y todas, a cada uno de nosotros, como sujetos morales autónomos, que somos capaces de elaborar nuestro propio proyecto de vida (art. 10.1 CE).

Nuestra Constitución recoge, asimismo, el principio de igualdad ante la ley o de igualdad formal, expresión de una sociedad basada en el respeto a la persona y no en los privilegios (art. 14 CE).

Además, no se queda en la mera retórica y va más allá. Así, en el artículo 9, impone deberes positivos a los poderes públicos cuando establece: “(...) los poderes públicos removerán los obstáculos que impidan que la libertad y la igualdad sean reales y efectivas”.

Y junto a todo ello, se afirma el carácter de norma jurídica que tiene la Constitución. De norma de obligado cumplimiento, como se sigue del artículo 9.1 de la misma, que establece: “*Los ciudadanos y los poderes públicos están sujetos a la Constitución española y al resto del ordenamiento jurídico*”. Y, por

su parte, la Disposición derogatoria tercera de la misma señala que: “Asimismo, quedan derogadas cuantas disposiciones se opongan a lo establecido en esta Constitución”.

Derivados de estos principios, se han ido dictando una serie de normas de carácter orgánico y ordinario en diversos sectores de nuestro ordenamiento, que han ido aplicando el principio de igualdad y no discriminación, y que repercuten en beneficio de las personas con VIH/sida, reformando nuestra legislación civil, penal, laboral y sanitaria, e introduciendo en sus textos legales dichos principios.



Marco legal contra la discriminación

Principales normas de derecho antidiscriminatorio en España de interés para las personas con VIH:

- Artículo 14 de la Constitución Española.
- Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal: Artículo 510, Artículo 511, Artículo 512, Artículo 22.
- Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.
- Ley 62/2003 de Acompañamiento a los Presupuestos Generales del Estado del año 2004, que incorpora una serie de modificaciones a diversos instrumentos jurídicos (traspone la Directiva 2000/78/CE).
- Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre de 2004, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género.
- Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la Igualdad Efectiva entre Mujeres y Hombres.

Directivas y convenciones internacionales de obligada trasposición al Derecho español:

- Declaración Universal de los Derechos Humanos.
- Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la educación.
- Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales.
- Protocolo núm. 12 al Convenio Europeo para la Salvaguardia de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales.

Fuente:

- *Observatorio de Derechos Humanos y VIH/Sida de RED2002/ M. Carmen Barranco Avilés, prof. titular de Filosofía del Derecho en la Univ. Carlos III de Madrid / Elaboración propia.*

Protocolo de actuación ante casos de discriminación laboral



El mundo del trabajo es uno de los más sensibles a la discriminación por VIH. De acuerdo con una encuesta de la Coordinadora Estatal de VIH/Sida (CE-SIDA), la Universidad Pública del País Vasco y la Fundación para la Investigación y la Prevención del Sida en España (FIPSE), publicada a finales del año pasado, el 70% de las personas con VIH en España teme ser discriminado en su entorno laboral a causa de su estado serológico.

Los datos de la Asesoría Jurídica del Observatorio de Derechos Humanos y VIH/Sida de RED2002 apuntan en la misma dirección, ya que la mayoría de las consultas realizadas en 2008 tuvo que ver con el empleo.

A continuación, te ofrecemos un pequeño protocolo que puede servirte de guía en caso de que te enfrentes a un caso de discriminación por VIH en el trabajo. Se trata de una adaptación de la presentación que la profesora Belén de Colsa (Facultad de Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid) realizó en la Jornada de Capacitación Legal, organizada por CESIDA el pasado 22 de octubre en Madrid.

Incumplimiento grave de las obligaciones empresariales y acoso moral

¿Qué hacer si la empresa, a raíz de conocer el estado serológico del trabajador con VIH,...

- no le proporciona trabajo?
- lo trata de forma vejatoria?
- lo somete a una situación de acoso para que abandone la empresa?
- permanece impasible ante la agresión de un compañero de trabajo?
- modifica sus condiciones laborales de manera que perjudiquen su formación profesional o menoscaben su dignidad?
- vulnera el derecho de confidencialidad?
- incumple gravemente sus obligaciones empresariales?

En cualquiera de estos casos, el trabajador puede solicitar ante la jurisdicción social la resolución de su contrato de trabajo conforme al artículo 50 del Estatuto de los Trabajadores (ET), con derecho a la indemnización prevista para el despido improcedente (45 días de salario por año de servicio, hasta un máximo de 42 mensualidades), y posible indemnización adicional por vulneración de derechos fundamentales.

Despido discriminatorio

¿Qué hacer si la empresa, a raíz de conocer el estado serológico del trabajador con VIH,...

- lo despide?
- no le renueva el contrato temporal (cuando la práctica empresarial es transformar en indefinidos a los trabajadores temporales)?
- da por extinguido su contrato temporal celebrado en fraude de ley?
- resuelve el contrato durante el período de prueba?
- rechaza de forma injustificada la solicitud de reingreso del trabajador (después, por ejemplo, de una incapacidad temporal o una excedencia)?
- omite el deber de llamamiento del trabajador fijo discontinuo?

En estos supuestos, el trabajador deberá, necesariamente, acudir al proceso de despido (artículos 103 a 113 de la Ley de Procedimiento Laboral), al que,

sin embargo, se extenderán las garantías del proceso de tutela de derechos fundamentales, que conllevará, en caso de estimarse la demanda, la declaración de nulidad del despido, con condena al empresario a readmitir al trabajador, abonarle los salarios de tramitación y, en su caso, la indemnización adicional que fije el tribunal en reparación de los derechos fundamentales vulnerados.

Despido objetivo

¿Qué hacer si la empresa...

- despide al trabajador por ineptitud sobrevenida como consecuencia de haber resultado no apto tras un reconocimiento médico?
- lo despide porque, tras conocer su estado serológico, considera que ha devenido inepto para el ejercicio de sus funciones?
- amortiza el puesto de trabajo alegando causas económicas, técnicas, organizativas o de producción?

Si se dan estas situaciones, el trabajador deberá, necesariamente, acudir al proceso de extinción por causas objetivas, al que resulta de aplicación lo previsto para el despido disciplinario, aunque con ciertas peculiaridades (cabe adelantar la acción del trabajador; agosto es inhábil; el incumplimiento de requisitos formales supondrá la nulidad del despido).

Modificaciones sustanciales de las condiciones de trabajo del artículo 41 del Estatuto de los Trabajadores

¿Qué hacer si la empresa, a raíz de conocer el estado serológico del trabajador con VIH, ...

- le cambia el horario o la jornada de trabajo?
- le atribuye, de forma indefinida, funciones no correspondientes a su categoría profesional, ni a una categoría profesional equivalente?
- le varía el régimen retributivo?

Entonces, el trabajador podrá, en función de las circunstancias, o bien acatar la decisión empresarial, o resolver

el contrato de trabajo (artículo 41.3 del ET), o solicitar judicialmente la resolución indemnizada (45 días) del mismo (art. 50.1.c del ET), u obedecer la decisión empresarial pero impugnarla judicialmente.

Otras situaciones de discriminación

¿Qué hacer si la empresa...

- quiere someter el candidato a la prueba del VIH antes de la contratación, aun cuando no haya riesgo real de transmisión?
- realiza preguntas relacionadas con el estado serológico o el modo de vida en los formularios de selección o durante una entrevista de trabajo?
- deniega la contratación al candidato por razón del estado serológico?
- quiere someter a los trabajadores, en

la relación laboral, a la prueba del VIH?

- restringe los derechos del trabajador debido al estado serológico?
- vulnera el deber de confidencialidad?

En estos casos, el trabajador o la trabajadora podrá acudir al proceso de tutela de los derechos fundamentales (arts. 175 a 182 de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales), para solicitar que se declare nula la conducta empresarial y se condene a la empresa a su cese inmediato; que se reponga al trabajador a la situación anterior a producirse el comportamiento lesivo; y que, en su caso, se condene a la empresa al pago de una indemnización por los daños causados con la lesión de los derechos fundamentales.

Marco normativo laboral básico:

- Constitución Española
- Estatuto de los Trabajadores
- Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales
- Ley de Procedimiento Laboral (Real Decreto Legislativo 2/1995)
- Ley sobre Infracciones y Sanciones en el Orden Social (Real Decreto Legislativo 5/2000)

Fuente:

- *Belén de Colsa / Elaboración propia.*

Referencia:

- http://www.cesida.org/images/stories/discriminacionenelambitolaboral2_271008.pdf

Recursos a tu alcance

¿Qué puedes hacer si has sido discriminado en el trabajo, en la sanidad o en cualquier otro ámbito por vivir con VIH? ¿Cuáles son tus derechos? ¿Qué recursos legales tienes a tu alcance para conseguir una reparación o un trato justo? Además de instituciones como el Defensor del Pueblo y sus diferentes versiones autonómicas, hay servicios específicos de ámbito estatal que proporcionan asistencia y asesoría legal especializada y confidencial para las personas con VIH.

Servicio confidencial de **Asesoría Legal del Observatorio y VIH/Sida de RED2002**, puedes llamar al teléfono móvil 607 733 411 o formular tu pregunta por escrito en: <http://www.observatorio.red2002.org.es/> (haz clic en la pestaña " *Escribenos*" para acceder al formulario de consultas).

JURISIDA, por su parte, atiende consultas por correo electrónico, telefónicas y en persona mediante cita previa.

Para hacer una consulta o solicitar una cita debes llamar al teléfono del coordinador general, Enrique Durán (626 169 514), o al del despacho (963 222 747; en este caso, preguntar por Luis Alventosa), o bien mandar un correo electrónico a eduranjurisida@ono.com o a jurisida@ono.com

En cuanto a la asesoría del **Programa Clínica Legal**, puedes escribir a coordinacionproyectos@cesida.org, donde te derivarán a la persona adecuada para atender tus necesidades. Por otra parte, el programa de **CESIDA y la Universidad Carlos III** también cuentan con un servicio de asesoramiento en materia de Seguridad Social y Derecho al Trabajo [ISSonline], una iniciativa para dar respuesta a la creciente necesidad de información en materia de seguridad social y trabajo para aquellas personas con VIH en condiciones especiales (pensiones, invalidez, etc.). Para utilizar ISSonline basta con enviar un correo electrónico a la dirección antes indicada. Asimismo,

CESIDA y la Universidad Carlos III han publicado una **Guía de capacitación legal** con información sobre herramientas y estrategias para hacer frente a las diversas situaciones de discriminación en las cuales es la propia Administración la que vulnera los derechos de las personas con VIH.

Por otra parte, son muchas las distintas ONG que trabajan en el ámbito del VIH que también brindan servicios de orientación legal. Por ejemplo, la asociación bilbaína T-4 ofrece asesoramiento jurídico gratuito a personas que viven con VIH (sólo en temas que tengan que ver con su condición seropositiva) en todos los ámbitos [laboral, penal, administrativo] a través de un gabinete de abogados que trabaja con ellos desde hace 17 años (pregunta por Maribel o Ana, teléfono: 944 221 240). En Madrid, la asociación **Apoyo Positivo** también cuenta con un servicio de orientación legal especializado (puedes escribirles a: apoyopositivo.asesoriajuridica@gmail.com

Por último, recuerda que, como cualquier ciudadano o ciudadana, si careces de recursos económicos para litigar, siempre puedes acudir al servicio público de **Asistencia Jurídica Gratuita** (más información en: <http://www.justiciagratis.es/pjg/home.do>

Fuente: *Elaboración propia.*

La ilusión y la entrega

Ex presidenta de la Coordinadora de Asociaciones de Lucha Contra el Sida de la Comunidad Valenciana (CALCSICOVA) y de la Coordinadora Estatal del VIH/Sida (CESIDA), esta joven veterana es, a sus 41 años, un referente en el movimiento del VIH en España. Hablamos con María José Fuster.

Me llamo María José Fuster, tengo 41 años y llevo trabajando en el campo del VIH desde 1993. Empecé en la asociación Amigos de Benidorm como voluntaria, donde aún sigo, y desde entonces ha habido una trayectoria repleta de cosas. En 1997, montamos CALCSICOVA, que presidí durante cinco años, y desde allí impulsamos la creación de CESIDA, de la que también fui presidenta. Ahora, hace dos años y pico que estoy liberada de cargos de responsabilidad, pero sigo muy involucrada en el activismo del VIH.

¿Desde cuándo sabes que vives con VIH?

Lo descubrí en 1989, al hacerme unas pruebas cuando estaba en un centro de rehabilitación de drogas en Barcelona. Me dieron el diagnóstico antes de Noche Buena (en 2009 se cumplirán 20 años). Pero tuve mucha suerte, porque el hecho de que me dieran el diagnóstico allí, en un contexto terapéutico, fue algo que marcó de manera importante la forma de conducirme... Me ayudó a comprender que el VIH no era lo principal.

Además, desde el punto de vista médico, tuve mucha suerte, porque el profesional que venía a visitarnos al centro era el Dr. Bonaventura Clotet, que desde entonces es mi médico y mi amigo; después de tantos años, tengo una relación muy buena con él, y como paciente estoy encantada.

Por cierto, me infecté por vía sexual. Hago la aclaración porque cuando estuve en un programa en TV3, el presentador soltó de pronto: "Bueno, y tú... ¿qué?, te infectaste por las drogas, ¿no?" "Pues mira, no [risas]", le dije.

¿Cuándo comenzaste el tratamiento antirretroviral?

Muy poco después de conocer el diagnóstico, ya que desde las primeras analíticas los CD4 no llegaban a 200. Empecé a tomar zidovudina estando en el centro de rehabilitación.

¿En algún momento te has sentido discriminada a lo largo de estos años?

Al principio pensaba que no, pero refrescando mi memoria (¡fíjate que tengo que hacer un esfuerzo!, con lo cual no me ha debido de producir un impacto muy fuerte) recuerdo que un compañero de facultad, de cuando estudiaba Derecho, me hizo un comentario despectivo relacionado con mi serología, no recuerdo exactamente de qué. Luego se me olvidó este episodio, y años después me lo encontré en Valencia. Estaba tomando algo y lo vi sentado en la mesa de al lado. Al reconocer a un antiguo compañero, me levanté toda cándida para saludarle y darle dos besos, y cuando me senté otra vez pensé, "¿éste no fue el que hizo ese comentario despectivo?, y lo he saludado como si fuera mi gran amigo".



¿Esa persona sabía que tú vivías con VIH?

Sí, porque yo nunca lo he ocultado, más bien al contrario. No sé cómo lo sabría, si se habría enterado por alguien o si se lo habría dicho yo en ese momento.

La verdad es que he tenido muchos apoyos. Después de salir del centro de rehabilitación, me quedé unos años viviendo en Barcelona, por el tema de la reinserción, y como estaba estudiando Derecho, acabé trabajando en un despacho de abogados. Hoy en día, son fantásticos amigos míos. Imagina que cuando me tocaba inhalar o pincharme la pentamidina, me llevaba mi jefe y me decía que si llegaba un poco más tarde que no me preocupase.

Mi familia también ha sido un apoyo muy grande; imagínate que mi madre llamaba a sus amigas y les decía: "Pon la tele, que sale mi hija". ¡Cómo si fuera una estrella!

En general, no puedo decir que haya sufrido directamente discriminación. Mi experiencia es más bien la contraria. Me acuerdo, por ejemplo, de que el día antes de empezar el doctorado había salido en Lo+Plus con el Gran Wyoming y Pilar Estébanez, hablando de Mujer y VIH, y una de las profesoras de la universidad me dijo: "¿Tú saliste ayer en la tele, no?". Donde he llegado con esto, no he tenido ningún problema.

¿Te consideras especialmente afortunada? ¿Crees que quizá tu experiencia es representativa de la de otras personas?

En primer lugar, me considero afortunada por todo, por la salud, por los apoyos, por lo que me ha tocado vivir, por todo lo que he podido hacer. Creo que mi caso sí podría ser extrapolable a personas que estén en unas condiciones parecidas a las mías. Hay una serie de variables que influyen en el hecho de que no haya sido víctima de rechazo, como mi situación sociocultural y económica. No creo que fuera lo mismo si mi familia fuese de la barriada de las Tres Mil Viviendas de Sevilla.

Creo que otro aspecto que también es importante es cómo me proyecto en tanto que persona con VIH. En la medida en que no me autoestigmatizo, es más difícil provocar el rechazo del otro. Tal vez, sí hay gente que me rechaza, pero como no llega a mi círculo, no lo padezco; al vivirlo abiertamente, si la gente sabe que eres seropositiva y no quieren acercarse, pues no te enteras si te rechazan o no.

¿Piensas que esta estrategia es extrapolable y que puede ayudar a otras personas que lo viven de otra manera?

Estoy segura, y una de las variables fundamentales que estamos trabajando en el proyecto de CESIDA de "potenciación de habilidades para afrontar el estigma" es que no haya autoestigmatización. En la medida en que tengas una alta autoestima, o más digno o digna te sientas o con más orgullo vivas tu vida, está claro que a la hora de comunicar que eres seropositiva a alguien no lo harás llorando, estarás menos nerviosa y no suscitarás en el otro todos esos sentimientos de inquietud.

Parece un círculo vicioso difícil de romper, porque el propio estigma hace difícil aceptarse a uno mismo.

Así es, es un círculo vicioso en el que una parte lleva a la otra: hay estigma, la persona lo percibe, se autoestigmatiza y contribuye de esa manera a que siga el estigma. En tanto que la gente no tiene relación con personas seropositivas, es más difícil cambiar las creencias o conseguir una representación adecuada de esta realidad. Cuando hay una representación disminuida de una realidad social, existe más ansiedad hacia ese problema.

Uno de los ámbitos donde más se produce la autoexclusión es el de las relaciones sexuales y afectivas. Muchas personas con VIH evitan estas relaciones para no revelar su condición.

En la medida en que la población tenga más cercanía con el mundo del VIH, la gente se acostumbrará. Hay que ir rompiendo el círculo vicioso entre todos, aunque sin ponernos en un nivel de discurso muy exigente hacia las personas con VIH, ya que es fundamental respetar las elecciones de cada uno y, en todo caso, facilitar herramientas y ayudar a que las personas con VIH puedan mejorar su autoestima y reducir el autoestigma. Todo ello sin presiones, porque si no, entonces parecería que la única receta válida es la visibilidad.

¿De qué forma se puede ayudar a las personas a superar el estigma, a tener otra visión de sí mismas?

Te puedo contar lo que nosotros hacemos en los talleres de CESIDA a fin de potenciar habilidades para afrontar el estigma, aunque se trata de una intervención corta, de sólo día y medio, que habría que alargar, pero hemos obtenido resultados significativos.

En primer lugar, lo que hacemos es reestructurar las creencias sobre el nivel de prejuicio social que las personas con VIH creen que hay hacia ellas. En ocasiones, la percepción de estigma por parte de las personas seropositivas está magnificada y es bueno ponerle datos. Por ejemplo, un estudio del INE dice que uno de cada tres españoles no estudiaría con una persona con VIH, pero eso significa que hay dos tercios que sí. Porque si pensamos que el cien por cien de la población nos va a rechazar, es mucho más difícil salir del propio malestar y de la autoestigmatización y poner en marcha alguna estrategia de afrontamiento. Es

importante ponerlo en contexto, porque si bien hay estigma y discriminación, también existe un montón de personas que no rechazan.

Por otra parte, es importante analizar las consecuencias que tiene la estigmatización en términos de internalización del estigma y trabajar toda esa serie de sentimientos, relacionados con la culpa, el miedo a infectar a otras personas, etc. Son sentimientos que se han interiorizado y conviene reducirlos y ayudar a poner un poco de luz ahí.

Desde luego, esto pasa por hacer un análisis de las implicaciones que supone ocultar aquello que provoca el estigma, en este caso la condición de VIH+. A veces, hay que ocultarlo, pero otras es la propia autoestigmatización la que conduce a esta estrategia de ocultamiento.

En la medida en que no revelas tu condición a personas muy cercanas que te consta que te van a aceptar, entonces es que el bloqueo es tuyo. En ese momento, dependiendo de lo que la persona quiera, haciendo un balance de los costes y los beneficios, podemos ir ayudándola a dar pasos en el sentido de que confíe su estado a las personas que le van a proporcionar un apoyo y una serie de cosas que se está perdiendo.

Por ejemplo, uno de los ámbitos donde más se produce la autoexclusión es el de las relaciones sexuales y afectivas. Muchas personas con VIH evitan estas relaciones para no revelar su condición. Pero descartar a una posible pareja por no comunicar el estado serológico equivale al 100% de posibilidades de que te diga que no, mientras que si se lo cuentas tienes, por así decirlo, el 50% de posibilidades de éxito.

Cuando hemos trabajado un poco estos temas, empezamos a tratar la autoestima y a entrenar habilidades específicas para distintos tipos de estrategias de afrontamiento, estrategias de habilidades de comunicación para poder confrontar verbalmente una situación de rechazo; hacemos algo de capacitación legal, consistente en el aprendizaje de técnicas de derecho antidiscriminatorio y derechos fundamentales, por si quieres llevar una acción judicial; y luego, muchas técnicas de autocontrol emocional, para regular las emociones, como hacer meditación, relajación, etc. Es importante señalar que afrontar no significa que sólo valga un afrontamiento activo o centrado en desafiar el prejuicio. Lo que vale

es aquello que a la persona le sirva para vivir su vida con mayor calidad.

Al cumplir con nuestro papel de denuncia, ¿no estaremos entonces desde las asociaciones contribuyendo a magnificar el problema del estigma y la discriminación?

Ésta es una reflexión que me hago continuamente, porque veo que tenemos un balance muy delicado. Nuestra labor como activistas es poner sobre la mesa las cosas, pero eso tiene sus efectos colaterales.

Sin duda, también tiene sus efectos positivos. Las autoridades están atendiendo este tema, cuando antes no se le prestaba la misma atención. Nos pasamos años en la Comisión Nacional pidiendo que incluyeran el estigma y la discriminación en las líneas de la orden de subvenciones del Plan Nacional sobre el Sida, hasta que lo conseguimos. A continuación, tras nuestra demanda, la FIPSE llevó a cabo el estudio sobre discriminación arbitraria de las personas con VIH. Hace un tiempo que en la Secretaría del Plan Nacional hay personal dedicado de manera específica a este tema que, además, ha implicado a algunos Planes Autonómicos en este trabajo. Hemos sido los activistas quienes hemos conseguido que la discriminación sea una prioridad, pero estar denunciando algo constantemente hace que eso sea más saliente, más visible, y también puedes estar contribuyendo a que la percepción de prejuicio sea mayor por parte de las personas con VIH. En cualquier caso, yo creo que no podemos dejarlo de hacer, aunque sea un equilibrio difícil.

Porque es innegable que hay situaciones de discriminación.

Claro que existen. Lo que pasa es que en la mente de las personas con VIH están magnificadas. Si hay un 25% de rechazo y tú percibes un 100%, lógicamente tu malestar es mucho mayor, porque no contemplas la posibilidad de que haya personas que sí te acepten. Y hay que trabajar con eso, puesto que, si no, las personas seropositivas no salen de donde están.

¿Qué te llevó a trabajar en el campo del VIH?

Vino dado por las circunstancias. Como muchos otros activistas del VIH, llegué al mundo de las asociaciones

Es muy importante la creencia de que vivimos en un mundo justo, donde cada uno tiene lo que se merece, y que si trabajas mucho y haces las cosas bien, todo te irá bien en la vida. Ese tipo de mentalidad condiciona de alguna manera la atribución de responsabilidades y está detrás de la culpabilización de las personas con VIH.

como usuaria, antes de hacerme voluntaria. Lo que desencadenó mi implicación fue la pérdida de mi pareja y de otras personas queridas. Involucrarme en esto fue una manera de volver a encajar las piezas del puzle, de dar un sentido positivo a mi propia historia.

Cuando parece que se ha llegado al fondo del sufrimiento, muchas personas pueden hacer una reevaluación positiva de lo sucedido, darle la vuelta, lo que en psicología se llama 'crecimiento post-traumático'. En el marco de ese contexto vital, y porque soy una persona con motivación, que se ilusiona y se entrega en lo que hace, me fui involucrando más y más en el asociacionismo.

Tu tesis doctoral en psicología social trata sobre el estigma asociado al VIH y las diferentes estrategias de afrontamiento. ¿Cuáles son las principales estrategias que has visto en tu investigación?

El estigma es un importante factor de estrés; en este sentido, he tratado de ver qué estrategias de afrontamiento del estrés se aplican al caso del estigma. Nos hemos encontrado con tres grandes tipos de estrategias. Unas se centran en el problema, se orientan a cambiar la situación concreta de rechazo (un despido, el insulto de otro, etc.). Otras se dirigen a autorregular las propias emociones o la interpretación que uno se hace de ese hecho (en este caso, la persona intenta que la situación de rechazo no le afecte).

Y luego están las estrategias de evitación. Las primeras, las que afrontan activamente el problema, van dirigidas a que la otra persona cambie la expresión de prejuicio o a cambiar de alguna forma la situación de rechazo. Aquí aparecen estrategias de confrontación verbal y conductual (desde asertivas hasta agresivas), así como toda una serie de acciones de tipo instrumental, como la reivindicación social, judicial, etc.

Luego están las estrategias centradas en la emoción. Son muchas y muy frecuentes, ya que son fáciles de realizar y se hacen, a veces, de forma inconsciente. Reestructurar el pensamiento y autoafirmarse positivamente ("el que me quiera, me tiene que querer como soy"), la devaluación de las personas prejuiciosas ("es un ignorante y a mí no me importa lo que diga esa persona porque no está a la altura") son ejemplos de estas estrategias. También incluiría en este apartado las estrategias de distracción, pensamiento positivo, relajación, etc.

Por último, están las estrategias de evitación, que son las que más costes tienen. La estrella es la ocultación, y se combina con otras, como relacionarse sólo con otras personas con VIH (cuántas personas seropositivas no tienen pareja porque dicen que sólo tendrán una relación de pareja o sexual con una persona igual; eso es una pérdida grandísima, porque se acaba convirtiendo en algo muy limitador); o bien todo lo contrario, gente que no quiere relacionarse con otras personas con VIH ni acude a las asociaciones para evitar que la identifiquen con el grupo.

¿Depende mucho de la personalidad de cada uno qué estrategia se siga?

La personalidad cuenta, pero influyen más otras variables estructurales y disposicionales. No va a ser lo mismo si alguien que es activista se encuentra con una situación de rechazo, con nuestros recursos personales y estructurales para el afrontamiento, que una persona que esté sola. Es decir, hay una serie de elementos que hacen que yo me sienta con recursos para afrontar una situación así y otra persona no.

Igualmente, influyen otras características, como la formación, el no tener dependencia económica, ciertas habilidades interpersonales y sociales, así como toda una serie de beneficios en términos de relaciones grupales que se



María José Fuster con Patricia Pérez durante el II Encuentro FIPSE, San Sebastián, Febrero 2009.

traducen en un apoyo importante. Todas esas cosas hacen queelijamos distintas formas de afrontamiento, y que el estigma cause más o menos estrés.

Así, no sólo se puede entrenar en habilidades para ayudar a afrontar el estigma y la discriminación, sino que también podemos ver hasta qué punto podemos mejorar esas variables más sociales que, como en el caso de grupos excluidos, se podrían trabajar ya en un ámbito institucional.

¿Qué se ha logrado en estos años en la lucha contra el estigma y la discriminación y qué queda por hacer?

Como activistas, siempre hemos tenido este tema presente, pero no estaba recogido de una manera explícita en las diferentes convocatorias de subvenciones. Desde hace unos años, se ha visto un cambio, del que nosotros somos agentes. La Administración ha tomado el testigo, y ahora mismo tenemos personas que trabajan en el área del estigma en el Plan Nacional del Sida; también se están haciendo cosas en las comunidades autónomas, desde estudios hasta diferentes intervenciones. En las asociaciones siempre se ha tenido presente el tema del estigma, pero pienso que no de forma tan definida como en la actualidad.

Y esto es sólo el principio; quedan muchas cosas por hacer. Una parte importante es capacitar a las personas con VIH para afrontar el estigma, en primer lugar por su calidad de vida, pero también porque, en el momento que las personas seropositivas lo afronten y se

autoacepten, van a conseguir una reducción del estigma social.

También tenemos que ponernos a trabajar en reducir el prejuicio en la población que vive sin VIH, y éste es un terreno donde hay muchas lagunas. O no sabemos cómo intervenir o no sabemos cómo llegar a esta población. No es fácil conseguir reunirte con empresarios o con comunidades de vecinos y que te den ocho horas para trabajar en profundidad el cambio de actitudes hacia el VIH, y ahí es donde se necesitará del apoyo institucional.

Desde SEISIDA, en colaboración con CESIDA y con la UNED, tenemos previsto un proyecto para reunir a expertos internacionales en la reducción del estigma y desarrollar modelos de trabajo como hemos hecho en prevención, por ejemplo. Hay mucho trabajo por hacer.

También es difícil acceder a personas con VIH que están ajenas a estas iniciativas y sólo van a la consulta del médico.

Ahí necesitamos la total complicidad de los equipos de los hospitales; su apoyo es fundamental.

Actualmente, hay varios proyectos institucionales en proceso de estudio, como una ley de igualdad, un plan de derechos humanos, una ley de salud pública. ¿De qué manera podrían estas leyes ayudar a reducir el estigma y la discriminación?

Con respecto a la ley de igualdad y de discriminación, parece que va a ser complicado incluir específicamente la discriminación por razón del estado serológico. España debe adaptar una directiva europea sobre la que se está trabajando, y esta directiva sólo contempla cuatro casos de discriminación: por orientación sexual, por género, por etnia y por discapacidad. Sin embargo, desde la Dirección General contra la Discriminación y desde la Secretaría de Movimientos Sociales del Partido Socialista, se está estudiando la forma de dar cabida a este tema.

¿Cuáles crees que son las causas últimas de que exista estigma y discriminación?

Parte de una serie de ideologías que se dan en la población a lo largo de los siglos y de diferentes tipos de personalidades. Hay una serie de disposiciones mentales que facilitan la vida de la gente, y una de ellas es mantener alejada la

posibilidad de peligro, porque si no, estaríamos constantemente con una angustia tremenda (nadie quiere vivir con una sensación de peligro continua).

Asimismo, es muy importante la creencia de que vivimos en un mundo justo, donde cada uno tiene lo que se merece, y que si trabajas mucho y haces las cosas bien, todo te irá bien en la vida. Ese tipo de mentalidad condiciona de alguna manera la atribución de responsabilidades y está detrás de la culpabilización de las personas con VIH. Está claro que en todas las sociedades, en la medida en que hay más grado de responsabilidad percibida, existe mayor estigmatización (por ejemplo, una persona gorda está más estigmatizada que otra sorda).

Esto tiene que ver, como decía antes, con la idea de que vivimos en un mundo justo, pero también con ciertas culturas o ideologías, como pueden ser las colectivistas, masculinas o con alta distancia jerárquica entre sus miembros.

En concreto, en el contexto del VIH, hay una serie de características descritas en la literatura científica como predictoras del estigma. La percepción de la gravedad es una de ellas, y también lo es el que se perciba como una enfermedad "contagiosa" (me estoy acordando ahora de que, en un reciente estudio que hemos hecho en SEISIDA, cuyos resultados presentaremos en el próximo Congreso en Valencia, un 35% de las personas cree que te puedes infectar por la picadura de un mosquito, y casi un 20% piensa que por utilizar baños públicos).

Parece increíble, después de los años que llevamos hablando sobre las vías de transmisión.

El miedo y la ignorancia están ahí, en la percepción de que se trata de una infección fácilmente transmisible, cuando no lo es. Tampoco podemos olvidarnos de su origen sexual, que junto con la gravedad y la idea de "contagio", la configuran como una amenaza tanto real como simbólica para la población.

Da la impresión de que en el VIH se reúnen una multitud de estigmas.

Sí, curiosamente, el VIH aún los estigmas que en su día tuvieron el cáncer, por su gravedad, la tuberculosis, por su carácter contagioso, y la sífilis, por su origen sexual. Además de todos los estigmas y estereotipos asociados a los diferentes colectivos que se han vinculado a esta infección.

La igualdad real: una tarea pendiente

Profesora titular de Derecho Civil en la Universidad de Valencia, Josefina Alventosa es presidenta de la Asociación Española de Juristas del Sida (JURISIDA) y experta defensora de los derechos de las personas con VIH en el ámbito jurídico.

¿Cómo fueron tus inicios en el activismo del VIH?

Me involucré en el mundo del VIH por motivos de carácter profesional y personal. Profesionalmente, la vulneración de los derechos de las personas con VIH me llevó a trabajar en todo lo relativo a los derechos de estas personas y a tratar los aspectos jurídicos derivados de la epidemia de sida en el Estado español.

A nivel personal, he tenido casos de amigos que se infectaron muy pronto y vi la situación en la que se encontraban. Eso también me motivó a contribuir para mejorar la situación de la gente que yo quería.

Al cabo de unos años, en 2001, Enrique Durán —mi compañero de fatigas en estos temas— y yo constituimos JURISIDA.

¿Qué tipo de casos atendéis en JURISIDA?

Hemos atendido casos muy diversos. Hemos ayudado a asociaciones a resolver dudas; por ejemplo, CESIDA nos pidió un informe desde el punto de vista jurídico sobre la campaña de la Iglesia católica en contra del preservativo; también presentamos, por medio de nuestros abogados, una demanda de reivindicación contra la orden que establecía el registro nominal de casos de sida en Valencia, en nombre del colectivo que lo pidió; lo que pasa es que luego no seguimos, porque el colectivo desistió.

En el caso de los particulares, hemos ayudado, principalmente, en casos laborales (sobre todo por despido improcedente) y de carácter personal (las personas con VIH están integradas en una sociedad civil y, por tanto, se les plantean cuestiones jurídicas, como a cualquier otra persona, de sucesiones, matrimoniales, de contratos, etc.). Relacionado con el ámbito sanitario, hemos tenido varios casos. Algunos se han resuelto ante

los tribunales. Otros no han llegado, porque se han podido resolver fuera del ámbito judicial.

Nuestra acción es de ámbito estatal, así que atendemos a personas tanto de la Comunidad Valenciana como de otras comunidades autónomas.

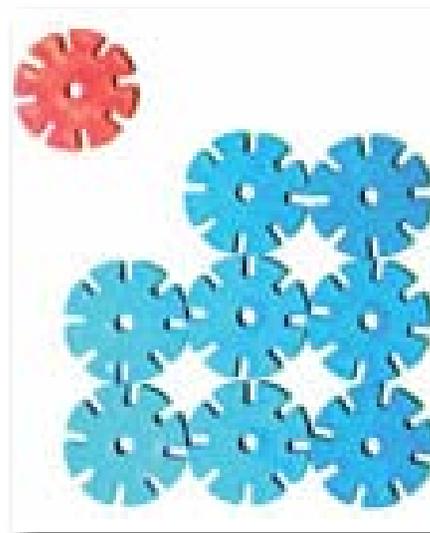
Cualquiera de los juristas de nuestra asociación (porque también hay personas en JURISIDA que pertenecen a otras disciplinas) puede hacer asesoramiento legal. Estas consultas son gratuitas, y las personas interesadas pueden contactar con nosotros (véase Recursos en pág. 19).

La otra faceta es la de los tribunales. Como tenemos abogados implicados, entonces podemos presentar las demandas pertinentes, pero eso ya lo llevan los abogados que nosotros designamos. Tenemos dos, especialmente, con los que podemos contar, porque están muy implicados en el movimiento social. Este servicio ya no es gratuito, pero estos abogados aplican a las personas que acuden a nosotros las tarifas mínimas.

En todo caso, nuestros abogados informan a las personas que no tienen medios para poder pagar las costas de otras posibilidades. Yo animaría a las personas que se ven en un caso de discriminación a informarse y, en su caso, a acudir a los tribunales. Algunas veces, el desconocimiento de las posibilidades que se tienen, la falta de medios económicos o el recelo hacen que se infrutilice este recurso.

¿Cuál es situación actual de los derechos humanos y el VIH? ¿Cómo ha evolucionado esta situación?

Desgraciadamente, todavía existe un gran sector de la sociedad en el que se estigmatiza a las personas con VIH porque, a pesar de la información que hay, ésta no llega al conjunto de la sociedad.



En JURISIDA coinciden dos facetas: en parte, está formada por abogados, pero la fundamos profesores universitarios. Nosotros también desarrollamos en la universidad una labor de difusión e información sobre el VIH/sida. Tratamos el tema en nuestras respectivas asignaturas, y desde el año 2002 hemos establecido unos cursos de extensión universitaria para los estudiantes de la universidad que han tenido mucho éxito, con pleno de alumnos. Por supuesto, estamos en el ámbito de Derecho, pero puede matricularse cualquier estudiante de cualquier disciplina y el público general. Mi gran sorpresa ha sido que gente universitaria desconocía enormemente el tema del VIH, incluso a veces lo relativo a las vías de transmisión, y estamos hablando de personas formadas. Esto me hace pensar que la información no llega a sus destinatarios. ¿Por qué? Los sociólogos deberían investigar qué es lo que falla.

Desde mi punto de vista, el problema del estigma y la discriminación está vinculado a esta falta de información. Al

principio, el estigma lo sufrieron, sin duda, los grupos más afectados por la enfermedad, pero cuando más tarde se vio que la clave radicaba en las prácticas de riesgo, en la poca prevención, etc., la situación se ha modificado.

Efectivamente, no es que crea que las cosas han cambiado, sino que lo he podido constatar, tanto en el aspecto social como en el de los derechos.

En cuanto al aspecto social, se ha producido una evolución innegable. Antes, las personas con VIH se encontraban solas y absolutamente machacadas, con su autoestima por los suelos, y ahora han pasado a integrar un movimiento social fuerte, potente y que ha contribuido a mejorar y cambiar el derecho sanitario, porque son el colectivo de pacientes más reivindicativos (estoy muy contenta porque creo que el derecho sanitario tenía cosas muy arcaicas).

Respecto a los derechos, ya en el año 1978, con la Constitución Española, existía una cobertura jurídica de protección a la persona. Sin embargo, al reivindicar las personas con VIH sus derechos, se ha conseguido que esta protección se manifestara de una manera pública, y sobre todo en los tribunales. Es muy importante que el Tribunal Constitucional se haya pronunciado en favor de las personas con VIH y que haya dicho que se debe respetar sus derechos, ya que, por desgracia —y se dice así de forma textual en alguna sentencia—, esta enfermedad genera rechazo social cuando debería generar solidaridad. Por otra parte, poco a poco se está consiguiendo el reconocimiento de derechos en situaciones específicas, y eso también es un avance. En suma, creo que la situación jurídica sí ha evolucionado, y de una manera positiva, aunque todavía queda mucho camino por recorrer.

¿Cuáles son los principales retos pendientes en materia de derechos?

El reconocimiento de los derechos fundamentales ya no es un reto, sino una realidad. Los retos actuales están en conseguir derechos concretos, que a lo mejor no son tan trascendentales, pero que para la persona son importantes.

Un objetivo importante es mejorar la atención sanitaria. Por ejemplo, que se instituya en la realidad lo que la Ley de 14 de noviembre de 2002, sobre autonomía del paciente, denomina 'médico responsable'. Es necesario que exista un

médico que controle en su totalidad la situación de un paciente seropositivo, que puede presentar múltiples afecciones, y sepa cómo coordinar a los diferentes especialistas.

Otro de los grandes retos es la atención de los pacientes seropositivos en los centros penitenciarios.

La salud mental es otra asignatura pendiente. Tenemos personas con VIH que han llegado a padecer problemas de salud mental y que no han recibido la atención adecuada.

Por lo que respecta a las mujeres, ahora se ha empezado a investigar sobre tratamientos específicos para ellas, pero hemos tenido dos tipos de problemas: uno en las consultas ginecológicas, porque todavía existe cierto miedo social a atender a mujeres con VIH; el otro reto está en conseguir que practiquen la atención reproductiva en todos los centros sanitarios, algo que tampoco se ha conseguido, y que CESIDA está intentado lograr.

Podría seguir enumerando retos pendientes... Ya no se trata de reconocimientos de derechos humanos o derechos fundamentales, sino de derechos ordinarios y concretos. Ésa es la tarea pendiente.

¿Cómo ves la posibilidad de que el VIH/sida pase de catalogarse como enfermedad infectocontagiosa a enfermedad infectocontagiosa no casual?

Clinica Legal ha preparado un informe para CESIDA que se ha presentado al Ministerio y estamos esperando la respuesta. El cambio de catalogación del VIH es factible, pero el procedimiento para modificar una norma jurídica es un poco más complejo (primero tiene que haber una propuesta, debe evaluarse, pasar por un comité especial que dé el visto bueno y, por último, que se vote en sentido positivo). Si el Ministerio está a favor y lo propone, entonces, es un punto a nuestro favor. Desde mi punto de vista, este tema se podría sacar adelante con voluntad política.

¿Se penaliza la transmisión en nuestro país?

En nuestro Código Penal se ha suprimido el delito de transmisión maliciosa de enfermedades contagiosas. Sólo existe el delito de lesiones, que se produce cuando alguien causa un daño

Es muy importante que el Tribunal Constitucional se haya pronunciado en favor de las personas con VIH, ya que, por desgracia —y se dice así de forma textual en alguna sentencia—, esta enfermedad genera rechazo social cuando debería generar solidaridad.

a otra persona, como en este caso puede ser generar una enfermedad a otra persona. Lo que pasa es que, en el derecho penal, para que se produzca cualquier delito, el comportamiento se tiene que ajustar muy bien a lo que estrictamente está regulando la norma.

¿Se ha criminalizado la enfermedad?

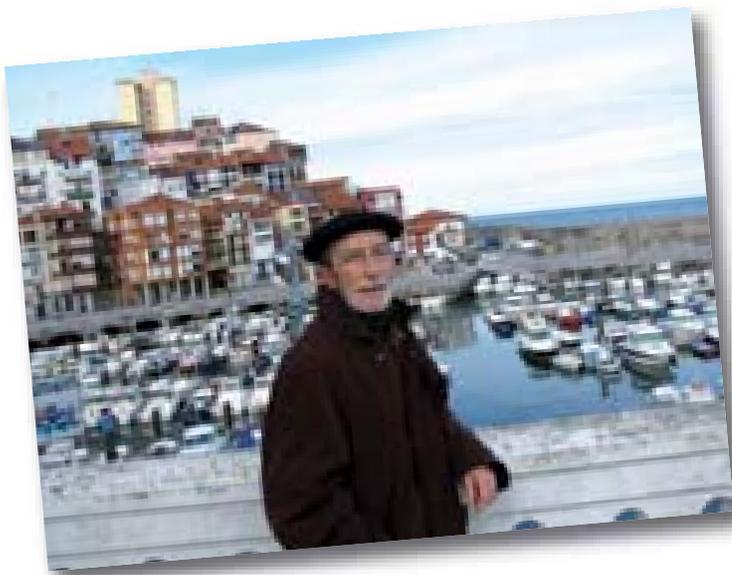
Yo creo que no. Lo que se sanciona es una conducta que no respeta el derecho del otro y que le hace daño. Si estamos luchando por difundir que la prevención es la única manera de detener la enfermedad, no debemos permitir que alguien, de manera consciente, deliberadamente, transmita el VIH, que haga daño a una persona. Me parece que es correcto que se sancionen ese tipo de conductas.

¿Qué piensas acerca de la polémica sobre el registro de casos de VIH?

Estoy totalmente en contra del registro nominal: los nombres de las personas no aportan nada y su inclusión supone un atentado a la intimidad de las mismas. Aunque el registro es importante para los investigadores, tanto desde el punto de vista médico como sociológico, hay alternativas técnicas para respetar la confidencialidad de las personas. Si bien, ésta es una opinión absolutamente personal. No transmito ningún tipo de posicionamiento del movimiento asociativo.

Puedes leer la entrevista completa en: http://gtt-vih.org/actualizate/lo_mas_positivo

He salido de muchos armarios



Vasco, de 56 años y extraordinario carácter, Iñaki Azkunaga sabe por experiencia propia lo que significa vivir con VIH en una localidad pequeña.

Me llamo Iñaki. Vivo en Bermeo, aunque nací aquí cerca, en Guernika, hace 56 años. Sé que soy seropositivo desde 1988, coincidiendo con el abandono de las drogas intravenosas. La noticia del diagnóstico de VIH me llegó viviendo en Barcelona, cuando había terminado el tratamiento con metadona para desengancharme de la heroína. Era un momento lleno de ilusiones y proyectos, y entonces sentí como si me cayera una losa encima, porque en aquel tiempo el diagnóstico de VIH era una losa.

¿Has vivido, en este tiempo, situaciones donde te hayas sentido discriminado por tener VIH?

De los 20 años que llevo viviendo con VIH, dieciséis los pasé en Barcelona. Para mí, existe una gran diferencia entre vivir en una gran ciudad y hacerlo en un pueblo como en que estoy ahora. En los lugares pequeños es duro, se crean grandes bolsas de soledad. Las personas con VIH que viven en pueblos están más necesitadas de apoyo, porque, aunque no se tiren piedras, sí hay un cierto rechazo. Los lacitos del sida están por todos lados, pero la sensación de aislamiento es una realidad. Y eso que Bermeo es uno de los pueblos que ha tenido mayor número de casos de sida por habitante, en buena medida por la negativa de las farmacias a vender, durante muchos años, jeringuillas a los usuarios de drogas.

Era a mediados de la década de 1980, cuando media flota de pescadores estaba enganchada a la heroína, y no me podía creer que ni una sola de las farmacias del pueblo vendiera jeringuillas. La gran mayoría de esa gente murió; rara es la familia que no tiene alguien afectado.

¿Cómo te explicas esta actitud?

Sin duda, era una cuestión moral. En este pueblo había una jeringuilla y se pinchaban todos con la misma, así que imagínate cómo corrió el VIH. Y lo terrible es que no estamos hablando de los años sesenta, sino de los ochenta y muchos, cuando la ignorancia ya no era un pretexto. En este sentido, el retraso con respecto a ciudades como Barcelona o la propia Bilbao era enorme. Incluso ibas a Guernika y te vendían jeringuillas. En este pueblo "el qué dirán" siempre ha pesado mucho.

Nunca he entendido cómo era posible una actitud tan estigmatizadora hacia el VIH, especialmente cuando la mayoría de la gente tenía alguien en su familia que había muerto de sida. Y esta actitud de rechazo es algo que aún hoy se percibe, sólo que antes era un momento muy duro: eran sus propios hijos.

Las personas con VIH que viven en pueblos están más necesitadas de apoyo, porque, aunque no se tiren piedras, sí hay un cierto rechazo. Los lacitos del sida están por todos lados, pero la sensación de aislamiento es una realidad.

¿Continúa habiendo estigma?

Creo que el estigma hacia el VIH sigue, pero también hacia las personas homosexuales o los yonquis, aunque lleves 20 años sin probar la heroína. Ésta es una de las razones por las que me gustaría irme. En mi vida, he salido de muchos armarios, y no me apetece estar a estas alturas en otro.

Entonces, ¿tienes ganas de cambiar de aires?

Sí, sin duda. Hace seis meses que regresé a Bermeo y ya pienso en volver a una gran ciudad. Me gustaría mudarme a Bilbao, y eso que no tengo una especial presión sobre mi persona. Bermeo es un lugar precioso, y hay gente buena, mala y regular, como en todos los sitios, pero sigue siendo un poco como la Euskadi profunda.

¿Has experimentado problemas relacionados con la confidencialidad?

Yo no he tenido problemas de violación de la confidencialidad, entre otras cosas porque, aunque no voy con una bandera, tampoco me oculto. Sin embargo, es cierto que la salvaguarda de la intimidad en un sitio pequeño es un problema para mucha gente. No es difícil que corra la voz de que alguien es esto o es aquello.

En el ámbito médico hay excesiva sidafobia

Activista y gay, a sus 54 años Carlos Alberto Biendicho tiene tras de sí un denso y polifacético currículum. Militar en la reserva y ex miembro del Opus Dei, no tiene pelos en la lengua para denunciar la discriminación que sufren las personas con VIH. En la actualidad, es miembro de Sociedad Internacional sobre el Sida (IAS, en sus siglas en inglés).

Me llamo Carlos Alberto Biendicho, tengo 54 años y llevo diagnosticado de VIH desde el año 1988. A principios de la década de 1990, entré en contacto con Gais Positius y la Coordinadora Gay y Lesbiana de Cataluña, que fueron quienes me introdujeron en la visibilidad del VIH. En el año 1993, tuve la gran fortuna de caer en manos del doctor Bonaventura Clotet, en el Hospital Germans Trias i Pujol y Can Ruti, y comencé un ensayo clínico con tres fármacos que estaban en fase experimental, antesala de la terapia combinada.

Desde muy pronto, me di cuenta de que era muy importante la visibilidad. Hay que pensar un poco en mi currículum: soy oficial del ejército en la reserva, estudié filosofía y teología de la mano del Opus Dei, llegando a recibir órdenes.

Cuando en 1988 me diagnostican el VIH, para la sociedad yo había sido vago y maleante, un peligro social, y en el ejército, un presunto delincuente, porque hasta 1986 era delito ser homosexual en el mismo. A lo que hay que sumar que la Organización Mundial de la Salud (OMS) nos consideraba enfermos mentales a los homosexuales.



En todo este tiempo, ¿has visto o vivido en carne propia situaciones discriminatorias en el ámbito sanitario?

He visto y vivido numerosas situaciones. Recuerdo, por ejemplo, que tenían que hacerme una colonoscopia en el Hospital Ramón y Cajal, a causa de unas lesiones precancerosas en el colon, y cuando llego y digo que soy VIH+, me dicen: "Tú al final, porque hay que desinfectar de forma especial la sonda". Monté en cólera y les dije que eran unos ignorantes, porque igualmente puede haber muchas personas infectadas por VIH que no lo manifiestan o no lo saben. Pero también hay otras infecciones, como la hepatitis B ó C, y que son mucho más fáciles de transmitir. Las normas de esterilización son universales. En este país, en el ámbito médico hay excesiva sidafobia.

En el Hospital de León, por ejemplo, vi hace sólo tres años que a los enfermos con VIH les daban de comer de forma distinta, con platos de cartón y cubiertos de plástico. En ese mismo hospital, me he encontrado que las personas con VIH tienen que subir a Microbiología a pedir día y hora para hacerse la analítica. Me dijeron que era porque las cargas virales se estropean. "Mire usted, mentira, lo que único que pasa es que tienen ustedes sidafobia en el laboratorio; el personal que hace las extracciones tiene sidafobia", les respondí.

¿Y qué decir del Hospital Carlos III de Madrid? Fui yo el que, personalmente, destapé a los medios lo de la guía homófoba que estaban repartiendo en algunas consultas de VIH. Pero la guía es la punta del iceberg de algo muy grave: la influencia del Opus Dei en el Servicio de Enfermedades Infecciosas del Carlos III es enorme. Algunos médicos de esta unidad se comportan como curas antes que como facultativos, lo que roza la ilegalidad, pues usurpan el nombre del Servicio Madrileño de Salud para juzgar a los enfermos desde sus creencias.

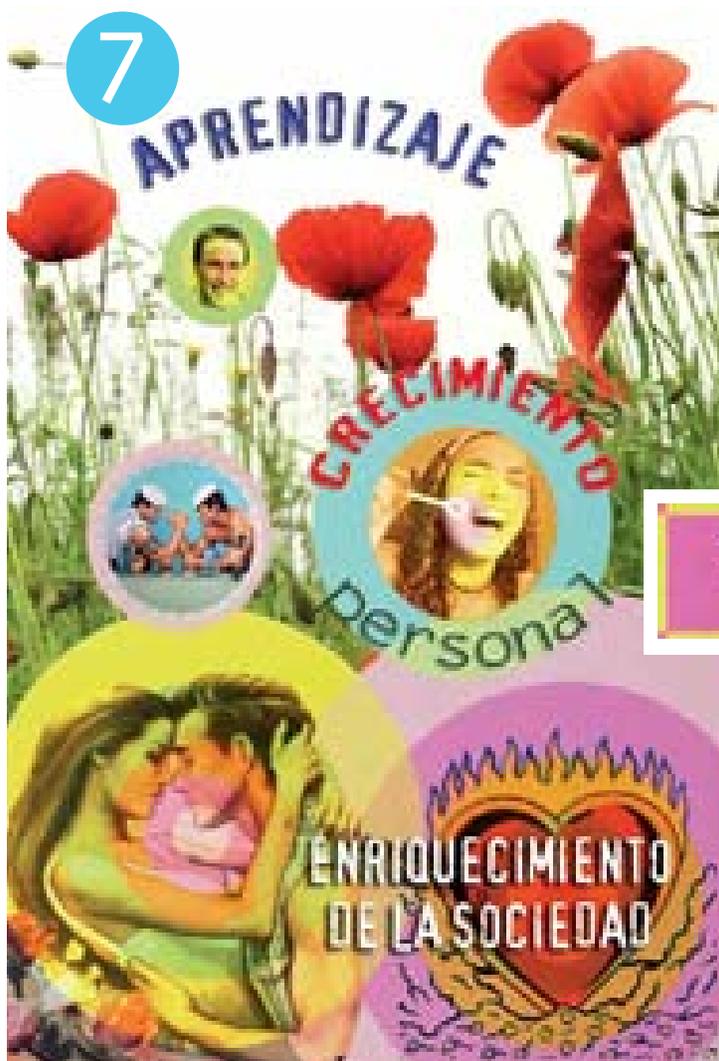
En general, ¿a qué crees que se debe que aún hoy exista discriminación?

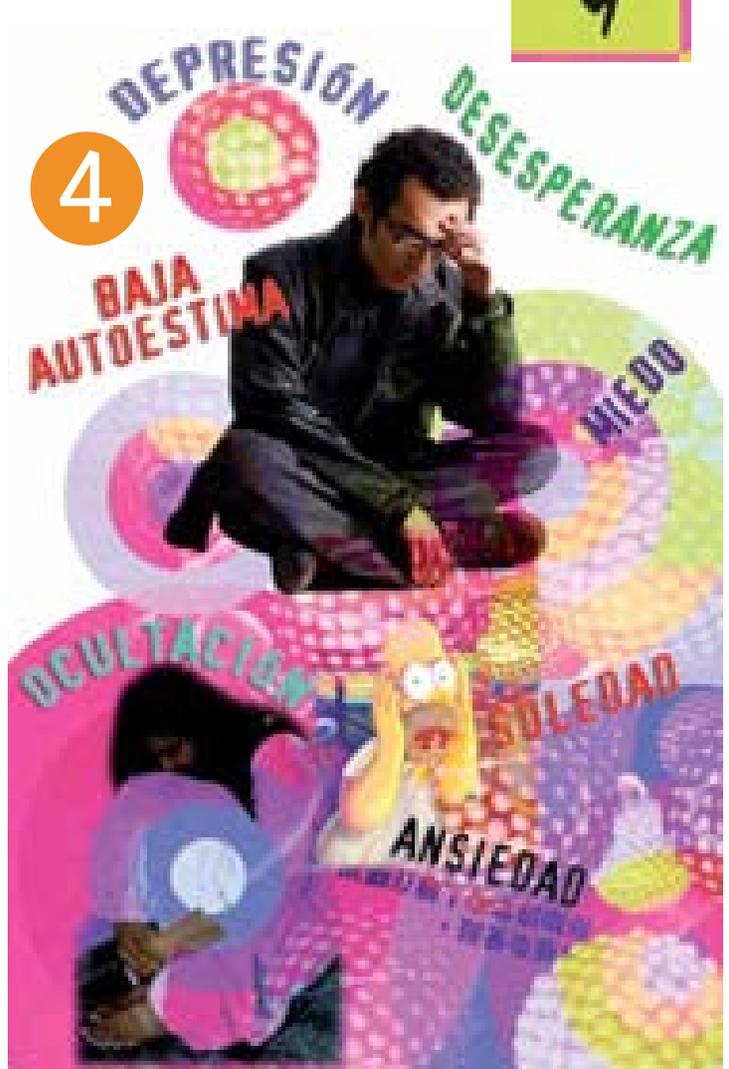
La discriminación viene de la ignorancia. Hay jefes de servicio y especialistas que, al hablar de contagio, de portadores, etc., son los primeros que están induciendo a error. El VIH se transmite, no se contagia; yo no porto nada, no llevo nada encima. Éste es el primer paso. Si quien está trabajando directamente con personas con VIH no lo corta ahí, entonces se difunde a todos los niveles una idea equivocada.

Ciclo vital del estigma asociado al VIH

Durante el II Encuentro FIPSE, el profesor Rafael Ballester de la Universitat Jaume I de Castelló compartió una interesante reflexión en la que trazaba un símil entre la replicación del VIH y la reproducción del estigma asociado a esta enfermedad. Estas páginas centrales son una adaptación libre de esa presentación.

FIGURA 1: El estigma busca un sujeto vulnerable y la pertinente vía de entrada para poder reproducirse. **FIGURA 2:** Los mensajes exteriores estigmatizantes necesitan manipular la maquinaria de elaboración de pensamientos del sujeto. **FIGURA 3:** El sujeto interioriza los mensajes, los hace suyos y los incorpora a su raciocinio. **FIGURA 4:** Los pensamientos negativos empiezan a multiplicarse a gran velocidad y provoca la autoexclusión del propio sujeto. **FIGURA 5:** Las personas con VIH con una buena autoestima y habilidades para afrontar el estigma son más inmunes a la discriminación. **FIGURA 6:** La integración de pensamientos positivos, el desarrollo de nuestra propia personalidad y tener un entorno favorecedor es la mejor terapia combinada. **FIGURA 7:** El crecimiento personal y la transmisión de lo aprendido actúa como la mejor de las vacunas imaginables.





viene de la pág. 27

La discriminación viene de la ignorancia. Hay jefes de servicio y especialistas que, al hablar de contagio, de portadores, etc., son los primeros que están induciendo a error. El VIH se transmite, no se contagia; yo no porto nada, no llevo nada encima. Éste es el primer paso.

¿Se ha avanzado en la salvaguarda de los derechos humanos de las personas con VIH en estos 20 años?

Hemos dado tímidos pasos. Somos un poco más visibles, y estamos más protegidos por la legislación, pero, por desgracia, no se aplica. ¿Dónde nace la discriminación? En 1981, cuando se publican los cinco primeros casos de *Pneumocystis carinii* en cinco homosexuales de tres hospitales de Los Ángeles, y cuando 20 días después aparecen en el *New York Times* 42 casos de un cáncer raro en homosexuales. ¿Por qué? Porque había odio hacia el colectivo homosexual. A partir de entonces, empieza a construirse el estigma: "Tú eres culpable de haberte infectado".

Mientras sigamos interiorizando este mensaje de culpabilidad y de miedo, y permitamos que nos menosprecien por tener una infección, si les seguimos el juego, los derechos humanos están pisoteados. La mejor forma de trabajar por la plena implementación y respeto a los derechos humanos es hacernos visibles y decir que somos iguales en derechos, exigiéndolos y tomándonos.

Si queremos que a las personas con VIH se nos respete como seres humanos, lo primero que tenemos que hacer es hacernos visibles. No hay que interiorizar esa culpabilidad que pretenden imponernos, porque no somos culpables de nada. Y no debemos permitir que nos menosprecien, ya que no somos inferiores en nada.

Trabajo, sanidad y servicios financieros, tres áreas de discriminación

Actual gerente de la Coordinadora Estatal del VIH/Sida (CESIDA), José F. Fernández-Quero es un luchador incansable por los derechos de las personas con VIH. En esta entrevista, nos pone al corriente de las principales iniciativas de CESIDA en materia de estigma y discriminación.

¿En qué consiste el Programa Clínica Legal?

Clínica Legal surge a raíz de algunos contactos entre la Universidad Carlos III y CESIDA a partir del proyecto FIPSE (Fundación para la Investigación y la Prevención del Sida en España). El objetivo era mejorar, desde una perspectiva jurídica, las acciones de CESIDA. La Universidad Carlos III nos planteó la posibilidad de adaptar a nuestro ámbito la experiencia de las 'clínicas legales', un modelo de formación en Derecho en conexión con la realidad social y jurídica que lleva años practicándose en EE UU.

Intentamos realizar el programa apoyado en tres ejes. En primer lugar, nos preocupaba el asesoramiento a asociaciones y personas con VIH que sufrieran discriminación o bien tuviesen algún tipo de problema ajeno a la discriminación, pero sobre el cual les pudiésemos asesorar (surgió así ISSonline, el Programa de asesoramiento en materia de Seguridad Social y Derecho al Trabajo). En segundo lugar, nos interesaba realizar informes sustentados jurídicamente para defender las reivindicaciones y demandas de CESIDA. Por último, el programa persigue la educación en la universidad sobre aspectos relacionados con la infección por VIH y la sensibilización de los alumnos (en este caso, estudiantes de Derecho y de Comunicación Audiovisual de la Universidad Carlos III).

¿Hacéis acompañamiento en tribunales?

Ha habido algunos casos puntuales de discriminación en que se ha optado por realizar un seguimiento de apoyo junto con la persona interesada y sus abogados, pero el proceso no lo llevan los abogados de Clínica Legal, sino aquéllos que la persona afectada contrate o le correspondan por turno de oficio.

Por ejemplo, hace poco hemos iniciado un proceso con informes y con apoyo a una persona por problemas laborales. Se trata de un trabajador cuyo médico de empresa ha desvelado a sus jefes su condición de seropositivo, algo totalmente ilegal. Esta persona tenía un trabajo de cara al público y se le ha cambiado de puesto a causa de su estado serológico. Pensamos que hay muchos casos de esta naturaleza y que podría ser muy útil lograr una jurisprudencia al respecto.

¿En qué ámbito se producen más consultas?

Por la naturaleza del programa ISSonline, suelen ser preguntas relacionadas con pensiones y seguridad social y no tanto con discriminación. Sin embargo, sí hemos encontrado discriminación en aquellos ámbitos donde lo han hecho otras organizaciones, como el Observatorio de RED2002 o los estu-

dios de la FIPSE. Trabajo, sanidad y servicios financieros son las tres clarísimas áreas de discriminación. En algunas ocasiones, es muy complicado para las personas con VIH acceder a determinadas prestaciones sanitarias o servicios financieros.

Por ejemplo, hemos elaborado un informe sobre el acceso a servicios financieros debido al número de situaciones discriminatorias que se denuncian, y que afectan no sólo a personas, sino también a asociaciones (os acordaréis, por ejemplo, del caso en que a una asociación de Zaragoza no le permitían hacer el seguro a personas con VIH para una excursión a los Pirineos).

La búsqueda de empleo también es fuente de importantes escollos para las personas con VIH. La legislación te protege más fácilmente cuando estás en un empleo y te discriminan debido al estado serológico que cuando estás optando a un puesto de trabajo. Por ejemplo, un porcentaje de empresas te pide la primera hoja donde viene el tanto por ciento de minusvalía. Lo que nos llega son personas que nos dicen que el empleador quiere saber la causa. En ese sentido, lo que decidimos a finales del año pasado fue pedir a la Agencia de Protección de Datos que prohibiera a las empresas solicitar esa información. Claro está, no hay nadie con una minusvalía a quien le pidan todo el informe y conteste: "No, eso no me lo puede pedir, y aquí está el informe de la Agencia de Protección de Datos". Ése es un trabajo que luego tendremos que hacer desde las organizaciones, trabajando con los sindicatos, las comunidades autónomas y los empresarios, porque nadie va a ir diciendo: "No, usted no puede pedirme esto".

En un reciente estudio conjunto de CESIDA, FIPSE y la Universidad del País Vasco en el ámbito laboral, los empresarios reconocen que los estereotipos sobre las personas con VIH son una causa fundamental de la discriminación en el acceso y mantenimiento del empleo, y también de la ocultación del estado serológico. Sin embargo, cuando se les pregunta si contratarían a una persona con VIH, muchos dicen que no lo saben. Es decir, reconocen el problema, pero luego no saben si contratarían a una persona afectada.

¿En qué estado se encuentra la iniciativa para extender a todas las comunidades autónomas la reparación de la lipoatrofia facial?

En este momento, nos interesa mucho cómo las comunidades autónomas piensan implementar dicha prestación. Aunque el Ministerio de Sanidad ha mostrado voluntad de sacar adelante esta iniciativa, nos hemos dado cuenta de que éste no es el caso de todos los gobiernos autonómicos (Canarias es un caso claro). Cuando las asociaciones canarias han ido a preguntar a la administración autonómica qué pasaba, las han remitido a Bernat Soria. Ese tipo de respuestas indica que no va a ser tan fácil.

La Administración tiene que establecer cuáles son los hospitales de referencia donde se va a practicar la intervención y, a partir de ahí, tiene que fijar un protocolo de obligado cumplimiento. Por otra parte, en algunas comunidades autónomas

existe un protocolo que, sobre el papel, parece adecuado, pero luego su implementación deja mucho que desear.

En ese sentido, necesitaremos la colaboración de las asociaciones para que nos digan si se está llevando a cabo. El movimiento asociativo es muy importante para vigilar a la Administración cuando no cumple.

Un segundo problema asociado a esta prestación es cómo llegar a todas las personas que realmente la necesiten. Bernat Soria decía que se iban a poder beneficiar unas 14.000 personas, pero ni todas estas personas acuden a ONG ni todas reciben la información adecuada en las consultas. Tenemos que intentar llegar a todo el mundo, a todos los hospitales. Nos han comentado el caso de un médico internista, en una comunidad autónoma donde sí se presta este servicio, que se enteró, por medio de sus pacientes, de que se podía hacer la intervención, ya que a él nadie le había informado. Es

decir, el protocolo estará hecho, pero ni lo sabe todo el mundo, ni sabe quien lo tiene que saber. En resumen, es importante que la gente sepa que tiene derecho a esta prestación y que este derecho se cumpla.

¿Qué puede hacer una persona con VIH a quien se le niega la cirugía reparadora?

Un informe realizado por Clínica Legal dice claramente que cualquier persona a la que se le deniegue la prestación por lipodistrofia puede acudir a diferentes instancias, como atención al paciente, e incluso a los tribunales.

La reproducción asistida es otra prestación importante para mucha gente con VIH; ¿hay alguna novedad?

Se trata de un caso semejante al de la prestación de la cirugía reparadora para la lipoatrofia facial. Pensamos que la denegación de cualquiera de estas dos prestaciones supone una clara vulneración de derechos de las personas con VIH. Por ello, hemos trabajado en un informe (que ya se ha mandado al Ministerio de Sanidad y Consumo [MSC] y a los grupos parlamentarios) para que esta prestación se realice en todas las comunidades autónomas (CCAA) a través de su incorporación a la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud. Ahora, sólo se practica en algunas (por ejemplo, en el País Vasco se viene realizando desde 2006). Nosotros pedimos que se realice en todas las CCAA, a hombres y mujeres, en todo el territorio nacional. Hay evidencia científica suficiente para decir que, con el tratamiento adecuado, no se le debe impedir a nadie acceder a esta prestación por el hecho de vivir con VIH.

El Ministerio de Sanidad ya ha contestado a nuestra solicitud y señala que no existe restricción para que las personas con VIH puedan acceder a dichas técnicas. En otras palabras, da la razón a las reivindicaciones que desde las asociaciones mantenemos. Sugiere, asimismo, acciones para conocer la situación exacta en las CCAA. Conviene recordar que la carta en la que se solicita la información al respecto ya la hemos enviado a las Administraciones autonómicas y que, por tanto, coincidimos con la línea que nos sugiere el MSC.



Por tanto, creemos que la información que nos proporciona el MSC es muy valiosa y se puede utilizar en caso de ser denegada la prestación en cualquier CCAA. Por supuesto, si fuera necesario, podrían emprenderse acciones legales. En este sentido la sociedad civil podría presentarse como parte en los procesos que se llevasen a cabo.

¿Qué otros ámbitos de actuación son prioritarios para CESIDA?

En prisiones, estamos trabajando en distintos aspectos. Por ejemplo, la Ley de Calidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud establece el traspaso de la Sanidad Penitenciaria al sistema público de salud de cada autonomía, pero aún no se ha cumplido. También nos preocupa el tema de las condiciones de encarcelación de las personas inmigrantes. La legislación española dice que una persona con problemas graves de salud

no puede ser expulsada si en su país no hay garantías de tratamiento, pero sabemos que la ley tampoco se está cumpliendo.

En el terreno de los seguros y los servicios financieros, estamos valorando acudir a diferentes organismos para presentar el informe que hemos realizado y que recoge las distintas situaciones discriminatorias que, sobre esta cuestión, sufren las personas con VIH, por ejemplo, al no poder acceder a una hipoteca o contratar un seguro de vida.

El cambio de catalogación del VIH como infección transmisible no casual es otra prioridad, pero es un asunto muy complicado en el que seguimos trabajando.

Asimismo, estamos contemplando la posibilidad de extender a las personas con VIH la protección frente a la discriminación que ofrece la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y

Accesibilidad Universal (LIONDAU) a las personas con una discapacidad. Si vivir con VIH pudiese dar acceso a la minusvalía del 33%, eso haría que una persona con VIH, al ser discriminada, pudiera acceder a todos los beneficios que permite dicha ley a efectos de defensa frente a la discriminación.

Es un tema muy importante, porque una discriminación por VIH no es lo mismo que una discriminación por minusvalía. Actualmente, es la persona infectada por el virus quien tiene que demostrar que ha sido discriminada por razón de su estado serológico, mientras que, en el caso de una persona con una minusvalía reconocida, es el empresario quien tiene que demostrar que no la ha discriminado por esa minusvalía. En un juicio, la inversión de la carga de la prueba daría una seguridad adicional a las personas con VIH que hoy en día es inexistente.

Nada para nosotras sin nosotras

La argentina Patricia Pérez es secretaria regional para América Latina y el Caribe de la Comunidad Internacional de Mujeres que viven con VIH (ICW, en sus siglas en inglés). También es la responsable de la campaña 'Más Paz, Menos Sida' que promueve esta organización, y candidata, por tercer año consecutivo, al premio Nobel de la Paz.

¿Cuántos años llevas viviendo con VIH?

Hace 22 años que recibí el diagnóstico, casi 23.

En todos estos años, habrás visto un buen número de casos de discriminación.

Sí, sí, recuerdo discriminaciones a nivel personal al inicio de la epidemia, cuando no se tenía muy claro qué era y se hablaba de la peste rosa. Entonces, estaba muy relacionada con la población gay, lo que hacía que una mujer con sida (no sólo con VIH) generara en las otras personas afirmaciones como "Por algo será" o preguntas como "¿Qué habrá hecho?". Todo esto creaba una situación de discriminación que me hacía pensar: "Encima de vivir con VIH, tengo que soportar estas cosas".

El tema de la discriminación abarcaba desde estas cuestiones más sutiles hasta momentos como cuando ibas a tu centro de salud y se planteaba que la persona con sida debía pasar por un sitio determinado. Estoy hablando de hace 18 años. También en las cárceles, las personas con VIH debían hacer cola para ingresar en una unidad especial. Todas estas

cuestiones van marcando. Luego está el tema de las niñas y niños que no podían acceder a la escuela, que tenían que mentir en muchos lugares... Es una carga muy pesada en esas edades, donde el organismo cambia y se despierta a la sexualidad.

No puedes vivir con una infección, con una enfermedad y, encima, pidiendo disculpas. Mucha de la discriminación es sutil, pero igualmente dañina, como cuando ves que alguien no quiere tomar mate porque una persona en el grupo tiene VIH. En el fondo, es mejor que esta gente desaparezca de tu lado; ¿para qué voy a querer gente a mi lado que no sea genuina? Pero todo esto es un proceso. Ahora, tras 23 años viviendo con VIH, han cambiado mucho las cosas.

No toda la discriminación es igual, también hay violaciones de derechos flagrantes. A compañeras del Cono Sur les han ligado las trompas para que no puedan tener hijos. ¡Sin su consentimiento! Al comienzo, la gente decía que, como teníamos sida, no podíamos tener hijos. Todas estas cosas hacen que siga adelante, pese a todos los escollos y las situaciones que tuvimos que vivir.

Hace 5 ó 6 años me encontré con una de las fundadoras de la organización. Hacía 10 años que no la veía. Hicimos una reunión en Londres y ella vino con su bebé en brazos. Tenía una cuestión por resolver que era ser mamá, porque, en el primer momento, le habían dicho que no podía y era un motivo de sufrimiento y angustia permanente. Fue maravilloso verla después de tantos años con su hijo, diciendo que era lo más bonito que le había pasado y que quería tener otro, cuando hace veinte y pico años nos habían dicho que no podíamos.

¿Fue toda esta carga la que te llevó al activismo?

Esto tiene que ver con la personalidad de cada uno, pero partiendo de esa base, creo que sí. Ver que, encima de no saber lo que pasaba, no tenías a nadie a quien preguntar, no había medicamentos excepto zidovudina, que era desastroso y que cuando llegó a la Argentina había que comprarlo (creo que valía unos 300 dólares). En fin, todo esto, sumado al maltrato al que la gente te sometía, hizo que me involucrara. Me parece que todas estas cosas me generaron mucha impotencia, como el hecho de que la gente se continúe muriendo hoy porque no tiene acceso a los tratamientos.

Tras recibir el resultado positivo, el médico me comunicó que no viviría más de dos años. Yo tenía mi hijo, que tenía unos 6 años, y ahora tiene 28. Entonces me dije: "¿qué hago?". O me quedo esperando estos dos años o hago algo. Me llevó un tiempo decidirlo, unos meses. Y en el momento en que tomé la decisión, empecé a hacer cosas, primero para mejorar mi situación, y luego para ayudar a otras personas. No fue algo premeditado.

Las mujeres con VIH que quieren dedicarse al activismo por cambiar las cosas tienen ante sí una problemática difícil por cuestión de género.

Las mujeres tenemos el problema cultural de que se supone que estamos destinadas a quedarnos en casa, cuidar de la familia y lavar los platos. Iniciarme en el activismo me permitió ver que esta herramienta no era sólo para el tema del VIH/sida, sino que también me iba a servir para terminar de formar mi personalidad, para terminar de ver qué cosas se podían hacer. También empecé a ver que había otras mujeres que no sabían que podían hacer esto. Entonces, tomé el activismo como una herramienta para la mujer.

En 1991, viajé al Reino Unido y discutí con personas del laboratorio Glaxo Wellcome que hablaban de lo maravillosa que era la zidovudina, mientras que yo veía que las personas se morían, pero no tenía instrumentos para discutir. Tenía la vivencia y el sentido común, sin embargo, me faltaban las herramientas técnicas. Pensaba: "Yo no puedo discutir con esta gente". La gente debe capacitarse para estar en los lugares donde se deciden las cosas. Cuando se está en una mesa de negociación no se puede llevar una postura individual, debe pensarse en el colectivo al que se representa. Estas cosas fueron dando vueltas en mi cabeza; mi entrada en el activismo fue la consecución de todos estos sentimientos, acciones y vivencias. Cada uno canaliza el enojo de alguna manera, pero si, por ejemplo, golpeas la puerta de un funcionario, este acto te sirve sólo a corto plazo; para resultados a largo plazo es necesario capacitarse. Eso es lo que tratamos de hacer con las mujeres. Cuando se dan cuenta del potencial que tienen y se



apropian de éste, empiezan a experimentar cambios. Muchas familias de mujeres de países andinos ponen trabas para que participen en la organización porque, al entrar en ella y ver que pueden hacer muchas cosas, al llegar a casa, su actitud cambia y reclaman por qué el marido no ayuda y por qué deben hacer tal cosa; lo que genera que les digan cosas del tipo: "¿por qué vas a ese lugar?" o "¿qué cosas te meten en la cabeza?". Esto sucede y es algo que tenemos muy presente, pero estamos absolutamente contentas.

Una de las compañeras de Nicaragua, Arely, que ahora tiene unos 29 años, llegó muy jovencita. Al principio no hablaba, parecía muda, y en un momento, después de dos o tres años, empezó a hablar, y ahora acaba de liderar el Congreso Centroamericano del Sida. Además, es una de las compañeras que está por tomar la secretaría en un año, cuando yo deje el cargo.

También está el caso de Ruth, por citarte otro ejemplo. Hace tres años que se unió a la organización. Tampoco había salido de su casa, se le murió un hijo que tenía VIH. Era una señora muy estructurada, de una ciudad y un lugar de Costa Rica demasiado convencional. Con el tema del sida empezó a ver que había otro mundo, otras personas que pensaban totalmente distinto y con costumbres y vivencias distintas por completo a las suyas. Esta señora paró al presidente de El Salvador en un congreso que se realizó allí, ya que había personas con VIH en la apertura, pero ninguna mujer. Le dijo: "Mire presidente, estamos muy dolidas con la actitud que han tenido, porque no ha habido una sola mujer en todo el congreso". A las dos de la madrugada, el presidente llamó al organizador diciéndole que había unas mujeres muy educadas y muy firmes reclamando la falta de mujeres con VIH, y al final hubo una mujer en la clausura.

Estas cosas hacen que uno se dé cuenta de la situación que tenemos en la región, tanto con las mujeres como con su potencial. Algunos compañeros nuestros nos decían que las mujeres no tienen que estar pidiendo lugar, sino que tienen que ocuparlo. Nosotras lo que estamos haciendo es ocupar esos lugares, y ahora algunos se sienten amenazados. Estamos tratando de que las mujeres se capaciten y estén en los centros de decisión, de manera que hicimos caso a lo que nuestros compañeros masculinos nos plantearon. Ahora estamos ahí, ya no hay vuelta atrás. Es una enseñanza mutua y un aprendizaje mutuo. Si yo me voy, vendrá otra.

Campaña 'Más paz, menos sida'

La Comunidad Internacional de Mujeres que viven con VIH (ICW, en sus siglas en inglés) está impulsando una campaña mundial para lograr que Naciones Unidas declare el 27 de junio de 2011 como Día y Año de la paz como oportunidad para detener el sida.

La idea es implicar a todos los líderes del mundo para situar el sida en escenarios que trascienden los tradicionales de la enfermedad. La paz, nos recuerda esta campaña, no es sólo ausencia de guerra: también es un trabajo positivo para el fin de todo tipo de violencia. Más paz y menos sida no son sino dos caras de una misma moneda.

Para más información: <http://www.maspazmenossida.org/>

Lo importante es aceptarse a uno mismo

Me llamo Pablo. Nací en Madrid en 1971 y soy seropositivo desde los 21 años. Después de 17 años, he integrado esta realidad, aunque siempre permanezca allí una cierta tristeza por la pérdida de mi salud. Algunas personas desaparecieron de mi vida sin dejar rastro cuando conocieron mi estado serológico al VIH. Ante esta situación, me di cuenta de que, más allá de los conocimientos sobre el virus o cualquier otro tema, para poder relacionarme con los demás de igual a igual, lo más importante es aceptarme. Posiblemente, saber quién soy me ha motivado a ser activista en la lucha por los derechos de las personas rechazadas por vivir con VIH.

En la actualidad, colaboro con el colectivo LGTB Milhomes de A Coruña para la recuperación histórica de la persona y la labor del activista Tomás Fábregas. Asimismo, hace unos meses me uní al Observatorio de Derechos Humanos y VIH/sida de RED2002, en el cual participo como facilitador del grupo. No hay mayor satisfacción que trabajar para que todos los ciudadanos y ciudadanas seamos tratados como tales.

Desde 2003, el Observatorio visibiliza los casos de discriminación relacionados con el VIH en el Estado español, además de abordar el estigma y sensibilizar a la sociedad mediante la creación de espacios de debate y reflexión a escala estatal e internacional. Por ejemplo, el año pasado, con motivo del 60 aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, se realizó un evento internacional sobre experiencias en torno a la defensa y promoción de los derechos de las personas con VIH. El

encuentro fue interesante y una de las conclusiones a las que llegó fue que, pese a todo, en nuestro país no lo estamos haciendo tan mal, las leyes están de nuestra parte, aunque hay mucho por hacer para aplicarlas: informar, visibilizar y denunciar.

Otro de los servicios que ofrece el Observatorio es la Asesoría Jurídica. Si alguien ha sentido que han sido vulnerados sus derechos por vivir con VIH, puede contactarnos; el servicio es gratuito y confidencial. El año pasado, recibimos 131 consultas por vulneración de derechos, siendo el ámbito laboral uno de los que más consultas recibió. Algunos de los casos fueron denunciados a través de la prensa, y conseguimos que lo estipulado por la ley se ejecutara. Este año, intentaremos llegar un poco más lejos acompañando a las personas, y buscaremos el apoyo de otros agentes sociales, no sólo los medios de comunicación, sino también los colegios de

abogados, para sensibilizar y afrontar la situación desde varios frentes.

Uno de los principales temas que abordará el Observatorio durante 2009 es continuar poniendo sobre la mesa un enfoque social basado en los derechos humanos.

En nuestro país, el VIH/sida se ha venido tratando desde un modelo de salud pública tradicional basado en la epidemiología, que conlleva el abordaje de la enfermedad con actividades que influyan en los comportamientos de riesgo y en la asistencia. A este modelo que, con sus limitaciones, ha generado importantes programas con efectos considerables, cabría sumarle un enfoque social. Hay que reconocer que los factores políticos, socioculturales y económicos inciden directamente en el VIH/sida.

Desde el Observatorio de RED2002 vemos la necesidad de investigar y poner en marcha acciones que modifiquen los factores sociales que influyen



en la adquisición y desarrollo de la enfermedad. La sociedad y la enfermedad son inseparables; por eso, debemos intervenir en ambas. En este cometido, los derechos humanos son el lenguaje común que nos permite trabajar temas de salud para la mejora de la prevención, la asistencia, el tratamiento y la inserción social.

En RED2002, consideramos que es necesario trabajar el estigma, la discriminación y los derechos humanos desde un enfoque social, entendiendo que hay muchos factores que

condicionan las dimensiones puramente biológicas de la enfermedad. Extender una cultura de derechos humanos puede tener más efectos en el abordaje del VIH que cualquier programa específico.

Este enfoque conlleva acciones que van desde la formación en derechos humanos, el análisis del problema, la promoción de cambios legales si procede, hasta la creación de programas educativos para ámbitos distintos o la denuncia de la vulneración de derechos. Con ello, se participa de la transformación social para posibilitar el respeto de los derechos humanos.

Por otra parte, en este 2009, apostaremos por el debate y la reflexión desde la comunidad del VIH, por participar en las propuestas de ley y por intentar hacer incidencia política en el tema que nos atañe. Además, queremos abordar desde la reflexión temas de máxima actualidad, como la criminalización de la transmisión del VIH, ya que el año pasado han sido varias las consultas que hemos recibido sobre este tema. En el Observatorio creemos que es indispensable continuar en esta línea, en la participación y la reflexión, e indiscutiblemente con un enfoque social basado en los derechos humanos.

Observatorio de Derechos Humanos y VIH/sida de RED2002
www.observatorio.red2002.org.es
Teléfono de denuncias: 607 733 411
E mail: observatoriovih@red2002.org.es

en persona [Amaia Vitoria Isusi / Plan Nacional sobre el Sida / MSC

Acciones, iniciativas y líneas de trabajo de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida

La lucha para afrontar el estigma y la discriminación es una de las grandes prioridades contempladas en el Plan Multisectorial 2008-2012 de lucha contra el sida, en las transferencias a las comunidades autónomas para desarrollar actividades derivadas del Plan Multisectorial, y en las órdenes de subvenciones a ONG tanto de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (SPNS) como de las derivadas del IRPF.

Conscientes de la importancia y la dificultad del tema, la SPNS promovió, en 2008, un grupo de trabajo con las comunidades autónomas —el entonces MTAS— y ONG para crear un espacio común donde poder intercambiar conocimientos, líneas de actuación, necesidades detectadas y propuestas de acción, con la finalidad última de reducir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH. Como punto de partida del mismo, se ha puesto en marcha la elaboración de un documento de recomendaciones que aborde el tema del estigma y la discriminación en España, con el propósito de que exista un documento consensuado a escala estatal que permita disponer de una herramienta en

la que se marquen las directrices a seguir por los diferentes agentes implicados en la vida cotidiana de las personas con VIH, para que no se produzca una vulneración injustificada de los derechos de estas personas y para que, en caso de producirse, se disponga de instrumentos y estrategias para combatirla.

Asimismo, el ministro de Sanidad se comprometió en el Congreso de los Diputados, el 6 de junio de 2008, a la promoción de un pacto social que garantizara la no vulneración de los derechos de las personas con VIH en el acceso a los recursos públicos. Este pacto va a ponerse en marcha a lo largo de los próximos meses, con el fin de crear sinergias entre las administraciones públicas y los diferentes actores sociales para orientar de manera consensuada las principales políticas y medidas, con el propósito de abordar el estigma y la discriminación de las personas con VIH.

En el ámbito laboral, estamos colaborando con algunos sindicatos en el desarrollo de campañas de sensibilización frente al estigma y la discriminación asociados al VIH.

Consejos dietéticos para aliviar los trastornos gastrointestinales

Los medicamentos antirretrovirales permiten a nuestro organismo mantener el virus a raya. Aunque beneficiosos y necesarios, nuestro cuerpo no siempre lo entiende así y, en ocasiones, pone en funcionamiento mecanismos de defensa para expulsar las sustancias que considera dañinas.

En el estómago y los intestinos se localiza la primera línea de defensa inmunitaria de nuestro cuerpo y que tiene como misión neutralizar el paso de toxinas y gérmenes potencialmente dañinos. Las náuseas, los vómitos y la diarrea son tres manifestaciones mediante las cuales el tracto gastrointestinal, es decir el estómago y los intestinos, se defiende de las toxinas invasoras. Su mecanismo de acción es el mismo, ya se trate de gérmenes y patógenos (como virus y bacterias), ya se trate de medicamentos para tratar enfermedades (como los antirretrovirales).

Cuando estos efectos gastrointestinales son graves o prolongados, podrían ser síntomas de una infección o una complicación asociada al VIH. Es por ello que resulta muy aconsejable informar al especialista en VIH sobre los síntomas precisos y que éste diga si se trata de efectos secundarios del tratamiento o de un síntoma de una posible complicación más grave.

En este artículo ofrecemos algunos consejos nutricionales que te podrían ser útiles para aliviar o mejorar las náuseas, los vómitos y la diarrea.

Náuseas y vómitos

Son efectos secundarios que se asocian, con bastante frecuencia, al uso de la medicación antirretroviral. Esto no implica que todas las personas que toman medicamentos anti-VIH tengan que desarrollarlos. En general, cuando ambos efectos están asociados a los antirretrovirales, suelen ser leves y mejoran con el paso de los días, conforme el organismo se va acostumbrando a la medicación. La causa de las náuseas y los vómitos, en realidad, no está relacionada con el efecto de los medicamentos en el estómago y los intestinos. Al parecer, el origen de ambos efectos se encuentra en lo que se conoce como el centro del vómito, una parte del cerebro que, cuando detecta la entrada en la sangre de sustancias tóxicas (como los antirretrovirales), envía señales al estómago para que vacíe su contenido. Como consecuencia de ello, se produce una sensación de malestar en el estómago que, en ocasiones, produce la expulsión forzada por la boca de su contenido.

Las náuseas y los vómitos pueden causar pérdida del apetito y desnutrición. Asimismo, los vómitos podrían provocar la expulsión de los medicamentos del organismo y, por consiguiente, su incorrecta e inadecuada absorción, lo que podría provocar niveles insuficientes en la sangre y llevar al desarrollo de resistencia al medicamento.

Recomendaciones dietéticas

Se aconseja incorporar	Se aconseja evitar
Comidas pequeñas y frecuentes.	Acostarse al terminar de comer.
Comer despacio y masticar bien.	Beber líquidos con las comidas, es mejor hacerlo entre tomas.
Descansar después de comer.	Cocinar y los olores de la comida.
Elegir alimentos blandos, con poco olor y poco condimentados (pescado blanco, pollo, arroz, pasta, patata, papillas, cereales, compota, puré de fruta no ácida o en almíbar triturada).	Tomar alimentos fríos y calientes al mismo tiempo.
	Alimentos grasos o muy condimentados.

Otras recomendaciones:

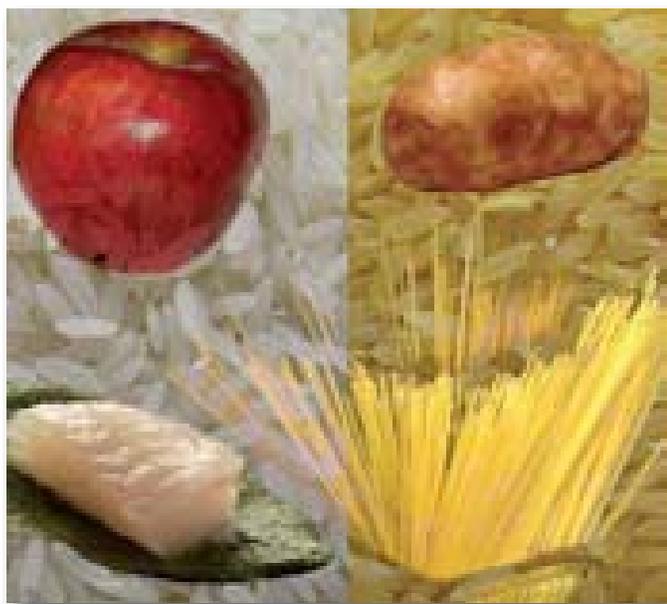
- Las bebidas carbonatadas, ingeridas en cantidades pequeñas y frecuentes (20-30 mL cada 10-15 minutos) y sin gas ayudan a calmar las náuseas y vómitos.
- Comer unas galletas o unas tostadas secas antes de levantarse puede ayudar a disminuir la sensación de náusea; a veces, se toleran mejor alimentos salados tipo tostada, galletas de aperitivo, etc.



- Si no apetece comida caliente, los bocadillos también son nutritivos y pueden sustituir a otros alimentos, ya sean de jamón, fiambre de pechuga de pollo o pavo, etc.
- Si la ingestión de alimentos es insuficiente, debe valorarse un soporte nutricional.

Diarrea

Es uno de los efectos secundarios más comunes asociados con la medicación antirretroviral. Dado que la diarrea reduce la cantidad de agua que tenemos en nuestro cuerpo, así como también de nutrientes vitales, conviene beberla para reponer de este modo las cantidades perdidas; de lo contrario, podrían presentarse síntomas de deshidratación, entre los que se incluyen aumento de la sed, ansiedad, debilidad, confusión, mareo e incluso desmayos. Con el fin de evitar la deshidratación, se aconseja informar al médico cuando la diarrea implica un total de cinco o más deposiciones al día, durante cinco días seguidos.



Además, la diarrea puede ser un síntoma de muchas enfermedades y afecciones que pueden producirse en personas con VIH, como por ejemplo infecciones virales, bacterianas y parasitarias, por lo que conviene informar a tu especialista en VIH si se manifiesta.

Entre las recomendaciones dietéticas para el tratamiento de la diarrea, se incluyen:

- Evitar alimentos con fibra (legumbres, cereales integrales, verduras, frutas crudas...), café y zumos azucarados, por ser estimulantes del peristaltismo (movimiento intestinal producido por contracciones musculares rítmicas y coordinadas que facilita la progresión, primero del bolo alimenticio, y luego del bolo fecal).
- Suprimir guisos, fritos, embutidos, alimentos muy salados, por ser irritantes.

- Limitar las grasas, por su digestión prolongada.
- Valorar la tolerancia a la leche, por su contenido en lactosa y digestión prolongada.

La ingestión de alimentos líquidos y sólidos debe ser en poca cantidad y frecuente (al inicio, cada hora o cada dos horas), ampliando el horario y la cantidad según tolerancia. Empezar la dieta por fases según tolerancia.

1ª Fase	Después de un tiempo de ayuno, según indicación médica, iniciar la ingestión de pequeñas cantidades con: agua de arroz, agua con limón o infusión de té clara con sacarina, suero oral (de venta en farmacias). Si existe intolerancia a la lactosa, utilizar leches sin lactosa o leches vegetales de soja.
2ª Fase	Además de los líquidos anteriores, introducir: consomé sin grasa, sopa de arroz, arroz hervido caldoso o harina de arroz (papillas infantiles), pescado blanco o pollo hervido, en pequeñas cantidades.
3ª Fase	Aumentar cantidades y seguir introduciendo nuevos alimentos según tolerancia: arroz blanco, patata o pasta fina cocida, zanahoria en puré o cocida, jamón cocido o pechuga de pavo (poco grasa), yogur natural desnatado con sacarina, pan tostado, galletas tipo «María», manzana o pera cocida, manzana rallada o en zumo, plátano muy maduro.
4ª Fase	Aumentar las cantidades y seguir introduciendo nuevos alimentos según tolerancia: pollo, ternera o pescado blanco a la plancha, manzana asada, pera de agua muy madura, puré de verduras tamizado (pequeñas cantidades).

Observaciones: Una vez superada la fase crítica, tomar los restantes alimentos, en muy pequeñas cantidades y en diferentes días, para comprobar su tolerancia.

Fuentes:

- *Aidsmeds.com*
- Polo R, Gómez-Candela C, Miralles C. *Recomendaciones de SPNS/GEAM/SENBA/SENPE/AEDN/SEDCA/GESIDA sobre nutrición en el paciente con infección por VIH. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2006.*

Hablemos del dolor

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, en sus siglas en inglés) define el mismo como "aquella experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada o no a una lesión tisular, o que se describe en función de dicha lesión".

Es obvio que el dolor tiene un coste social y económico elevado si no se aplica un tratamiento adecuado, y constituye uno de los motivos de consulta más frecuentes en el ámbito de nuestro sistema de salud, corriendo a cargo de los médicos de atención primaria la aplicación de eventuales soluciones. Por ello se constata que, en este nivel asistencial, dicho dolor es abordado de forma insuficiente. Este aspecto puede ser comprensible para algunos tipos de sufrimiento crónico de complicado tratamiento, pero es menos justificable en la mayoría de los cuadros del mismo, tanto agudo como crónico, para los que, actualmente, existen suficientes evidencias terapéuticas que permiten tratarlos de forma adecuada.

Parto del principio esencial de que un ser humano no ha de sufrir gratuitamente y de que, como bien dejó dicho el escritor Jorge Luis Borges: "Dichosos los que saben que el sufrimiento no es ninguna corona de gloria". Aquellos pacientes que llevamos años siendo tratados con diversidad de inhibidores y otros fármacos prescritos por nuestro especialista, nos encontramos con los efectos adversos de éstos (alteraciones en el sistema nervioso central: neuralgias, síndrome doloroso regional complejo, radiculopatías, parestesias graves o pérdidas en la densidad ósea, estrés emocional, depresiones, etc.). No es sólo el VIH/sida, sino también el transcurso del tiempo asociado a esta enfermedad lo que nos lleva a envejecer de forma más abrupta y, en algunos casos, con numerosos frentes de batalla que abordar, y que convierten nuestra vida diaria en un vía crucis plagado de envilecidas hazañas que nos permiten afrontar las diversas afecciones asociadas a los medicamentos que hemos estado (y continuamos) tomando.

Diagnóstico correcto y óptima combinación

El dolor es una experiencia humana compleja y de enorme importancia clínica. Hasta hace relativamente poco tiempo, tanto las investigaciones como los adelantos científicos en su diagnóstico y tratamiento no han ido a la par con el resto de lo acontecido en otros campos de la medicina, siendo el dolor un serio problema para cualquier sistema sanitario.

Según el estudio *Pain in Europe*¹, realizado en un total de 16 países europeos y con más de 46.000 pacientes, el dolor crónico es un problema que afecta a una de cada cinco personas.

Quisiera abogar desde estas páginas no sólo por la potenciación de las Unidades para el Tratamiento del Dolor (UTD) en todos los hospitales y clínicas que componen el entramado de nuestro sistema sanitario, sino también por la indispensable for-



mación adecuada de los médicos en el tratamiento del dolor, independientemente de la especialidad que ejerzan y de su ámbito asistencial. Comulgo con la idea de evitar la monopolización del tratamiento del dolor por parte de una sola especialidad; es necesario impulsar la coordinación de los distintos niveles asistenciales y de los recursos disponibles.

No sólo es necesario un diagnóstico correcto, sino una óptima combinación de fármacos analgésicos que logre el alivio adecuado, abordando tanto el dolor neuropático como el nociceptivo². El uso de opioides y antiinflamatorios no esteroideos (AINE) está muy difundido, pero importantes estudios y las indicaciones de la American Academy of Neurology³ han demostrado otras recomendaciones con respuesta positiva; hasta los recientes estudios ADA y REC, sólo contábamos con los escasos datos de un estudio epidemiológico efectuado en el año 1998 por la Sociedad Española del Dolor (SED).

Como afectados, hemos de exigir ser atendidos correctamente: posologías concretas y medicamentos adecuados para aquellos dolores que nos atañen. Sería deseable que los avances relacionados con el dolor se extiendan con igual sincronía por el territorio nacional, abogando por esa "calidad de vida" que tanto se menciona en las publicaciones especializadas.

Fuente: *Actualidad y avances en el dolor, nº 1, enero / abril 2008. Editorial Glosa. Barcelona.*

Notas:

1 *The pain in Europe: a report.*

Disponible en: <http://www.painineurope.com>

2 **Dolor neuropático:** el causado por una disfunción en el sistema nervioso que activa determinados focos sensoriales, a veces sin causa física obvia. Se caracteriza por la asociación de síntomas sensitivos inespecíficos. **Dolor nociceptivo:** El causado por el estímulo de los receptores del dolor debido a lesión o daño. RODRÍGUEZ LÓPEZ MJ. "Epidemiología del dolor neuropático", *Actualidad y avances en dolor*, nº1. 2008. Ed. Glosa. Barcelona.

3 DUBINSKY RM, KABBANI H, EL-CHAMI Z, BOUTWELL C, ALI H. "Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Practice parameter: treatment of postherpetic neuralgia: an evidence-based report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology". *Neurology* 2004; 63: 959-965.

Prevenir antes que curar a través del Shiatsu

El Shiatsu es una terapia manual que refuerza la capacidad de autocuración del cuerpo humano, permitiendo a la persona mantener sus constantes en equilibrio y su sistema inmunitario reforzado, ya que es un regulador del sistema nervioso autónomo.

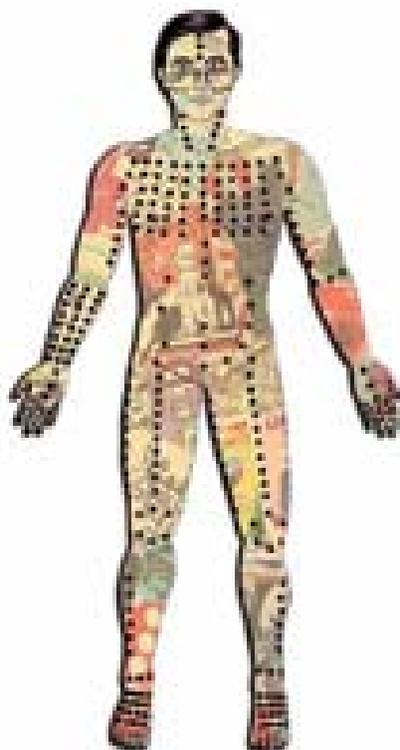
A través de presiones ejecutadas principalmente con los dedos pulgares sobre determinados puntos del cuerpo, esta terapia tiene por objeto mantener el organismo en un estado óptimo de salud. Así, el mayor atributo del Shiatsu es la prevención, puesto que permite descubrir los primeros avisos del cuerpo en su manifestación de cualquier desequilibrio, mucho antes de que aparezcan los síntomas.

En Japón, donde nació el Shiatsu, muchas personas lo reciben de un modo habitual, no porque estén enfermas, sino para mantenerse sanas. Sin embargo, según Mateo García del Río, director de la Escuela de Shiatsu de Málaga, "la mentalidad occidental nos conduce a ir al médico cuando ya se ha manifestado la anomalía".

La energía vital, o Ki en japonés, circula en nuestro cuerpo a través de unos canales de energía llamados meridianos; cuando esta energía se queda bloqueada, se produce una dolencia. Presionando ciertos puntos, se consigue desbloquear el flujo de energía o mejorarlo si está débil. Según Mateo García del Río, "las presiones se modulan en diferentes técnicas e intensidades, dependiendo de numerosos factores, como la zona en que se trabaje, la edad, el estado de la persona y el objetivo que se persiga. En sí, esta terapia no precisa de ningún material de equipamiento, sólo las manos del terapeuta".

El terapeuta trata al paciente desde dos enfoques; uno holístico (macrotratamiento), entendiendo el cuerpo como un todo, y otro local (microtratamiento), en el que se trata de recuperar la zona afectada, deteniéndose donde encuentre manifestaciones de cierto desorden. En ambos casos, el objetivo del terapeuta

"El Shiatsu es como el amor de una madre, la presión sobre el cuerpo estimula la fuente de vida".
Tokujino Namikoshi, fundador del Shiatsu en Japón.



será encontrar el origen del problema y tratarlo desde allí. La sesión de Shiatsu dura 60 minutos y se aplica en el suelo o una camilla.

Los beneficios del Shiatsu

El Shiatsu actúa sobre el sistema nervioso autónomo, que es el responsable de regular las funciones de nuestro organismo, y desde allí, es el propio cuerpo el que trabaja en su recuperación. En el plano físico, se trabaja sobre el sistema musculoesquelético y orgánico, y en el plano mental y emocional, la actuación se enfoca sobre el aspecto energético.

Como consecuencia ello, el Shiatsu podría aumentar las defensas del organismo y mejorar la capacidad de autocuración del cuerpo humano, por lo que es una gran herramienta para paliar los efectos de las enfermedades asociadas al VIH/sida.

Otros de los beneficios del Shiatsu:

- Liberación de las tensiones producidas por el estrés.
- Aporta sensación de bienestar.
- Combate el insomnio y el agotamiento físico.
- Calma el nerviosismo y lucha contra la ansiedad y la depresión.
- Ayuda en la recuperación de traumatismos: esguinces, lesiones de rodilla, etc.
- Previene dolores de tipo muscular: dolores de espalda, cuello y articulaciones.
- Estimula la circulación sanguínea y el sistema linfático y hormonal, favoreciendo la eliminación de toxinas.
- Mejora la digestión.
- No tiene efectos secundarios.

Cualquier persona puede recibir Shiatsu, desde el bebé hasta el anciano. Está contraindicado en las enfermedades infecciosas de la piel, úlceras y obstrucción intestinal, cirrosis hepática; procesos inflamatorios internos como peritonitis, apendicitis, pleuresía, etc.; cáncer, fiebre y debilidad física excesiva.

Dado que muchas personas con VIH podrían tener, de forma concomitante, alguna de las afecciones anteriormente citadas, conviene siempre consultar a tu especialista en VIH si es recomendable para ti recibir sesiones de Shiatsu. En caso positivo, busca a un buen profesional y exponle claramente tu caso.

Si quieres saber más...

Internet

- www.shiatsudo.com
- www.shiatsudomalaga.com

DVD

- *Namikoshi Shiatsu Oficial Technique.* YUJI NAMIKOSHI. Edición propia. (Subtítulos en español)

Lectura

- *Autoshiatsu.* SHIAGERU ONODA. Editorial Edaf.
- *Introducción a la práctica de Shiatsu.* SHIAGERU ONODA. Dilema Editorial.

Terapias herbales para problemas gastrointestinales

Los problemas gastrointestinales están presentes, con una frecuencia muy elevada, en la vida de las personas con VIH. La diarrea constituye el problema gastrointestinal más frecuente, y está asociada tanto a la propia infección por VIH y sus enfermedades relacionadas como al uso de la mayoría de antirretrovirales, por lo que puede aparecer en cualquier fase de la infección.

Otro problema gastrointestinal común son las náuseas y los vómitos. Suelen aparecer al principio del tratamiento o cuando éste se inicia con un nuevo fármaco o combinación. También pueden surgir problemas derivados de la acumulación de gases. Las terapias herbales pueden constituir un buen complemento para ayudarte con estos problemas. A continuación, te ofrecemos información sobre algunas plantas medicinales indicadas para este tipo de afecciones.

Atractylodes (*Atractylodes macrocephala*)



La raíz de esta planta, conocida en China como Bai Zhu, suele usarse en la medicina tradicional de ese país. Forma parte de las terapias inmunitarias (se le reconoce cierto efecto potenciador de las defensas) y, sobre todo, se emplea para tratar problemas del tracto digestivo, como diarrea, gases o abotargamiento.

Estudios realizados en China mostraron que fórmulas herbales que contenían *Atractylodes* fueron capaces de prolongar la supervivencia de enfermos de cáncer de estómago cuando se tomaban en combinación con la quimioterapia. Dichas fórmulas también incrementaron la inmunidad celular en ratones.

En personas con VIH, la planta puede ayudar a ganar peso, recuperar músculo, reducir tanto la diarrea como otros problemas digestivos, y mejorar la función inmunitaria. El único inconveniente de la planta es que puede reducir la funcionalidad de las plaquetas, por lo que no está indicada cuando hay problemas de coagulación, bajos niveles sanguíneos de plaquetas o en casos de sangrado nasal o menstrual importantes.

Jengibre (*Zingiber officinale*)

El jengibre, aparte de la función hepatoprotectora que destacamos en el número 40 de *LO+POSITIVO*, también ha sido utilizado en la medicina tradicional china durante siglos para tratar las náuseas y otros problemas gastrointestinales. Su



capacidad antioxidante, además, aporta numerosos beneficios, como la eliminación de radicales libres. Como en el caso anterior, su función antiagregante plaquetaria desaconseja su uso en personas con problemas de coagulación o sangrado. Puede tomarse fresco (preferiblemente, pues es la manera en que mejor conserva sus propiedades) o en preparaciones en las que se somete a desecación.

Hidrastis (*Hydrastis canadensis*)

La raíz de esta planta, originaria de Norteamérica, contiene un alcaloide llamado berberina. La población indígena norteamericana, tradicionalmente, ha utilizado esta planta para combatir infecciones oculares y del tracto respiratorio superior, así como para tratar las diarreas. La berberina



es un potente antimicrobiano que se ha mostrado especialmente eficaz en diarreas de origen parasitario (como la giardiasis) o de origen fúngico. Los estudios realizados con el alcaloide recomiendan usarlo junto a los tratamientos farmacológicos indicados para cada tipo de diarrea, es decir, como terapia de apoyo.

Los extractos de hidrastis son difíciles de obtener y suelen ser caros, puesto que se trata de una especie en peligro y su explotación está controlada. Por fortuna, existen otras plantas más fáciles de conseguir y más baratas que producen berberina, que es, al fin y al cabo, la responsable de los beneficios de hidrastis.

El agracejo (*Berberis vulgaris*), planta de origen europeo, coptis (*Coptis trifolia*), usada en la medicina tradicional china, y mahonia (*Mahonia aquifolium*), más conocida como uva de Oregón, son tres buenas opciones alternativas.

Estas plantas están disponibles, en la mayoría de ocasiones, en forma de cápsulas, aunque también existen tinturas (extractos en alcohol) o preparados para infusión.

Los extractos o cápsulas deben tomarse bajo control médico, ya que dosis altas pueden tener efectos inmunosupresores, otros efectos secundarios peligrosos, y pueden interferir en el metabolismo del complejo de vitaminas B. Además, no deben ingerirlos mujeres embarazadas.

Menta piperina (*Mentha piperita*)

Planta muy conocida y común en Europa y Norteamérica. Tanto sus hojas secas como su aceite esencial tienen uso medicinal. Esta especie de menta es útil frente a las náuseas, las diarreas y para tratar el síndrome del intestino irritable. Suele combinarse su empleo con el de otras plantas medicinales útiles para el tratamiento de molestias digestivas. En un estudio se puso de manifiesto la capacidad de la menta piperina para reducir el dolor abdominal y la diarrea en personas con el síndrome del intestino irritable.



La menta piperina puede tomarse en forma de infusión (a partir de hojas secas), en cápsulas con aceite esencial con cubierta gastrorresistente o en cápsulas que contienen hojas desecadas.

No debe abusarse de la planta, dado que puede irritar el estómago si se toma en dosis elevadas o con el estómago vacío.

Plantago (diferentes especies del género *Plantago*)

Muy comunes en nuestro entorno, las plantas pertenecientes al género *Plantago* son muy frecuentemente utilizadas como reguladores intestinales. Una de las plantas integrantes de este género es el *psyllium* o psilo, que en el número 39 de

LO+POSITIVO destacábamos por su capacidad para rebajar lípidos. Como esta capacidad estaba asociada con la fibra contenida, en realidad, el resto de especies de *Plantago* empleadas como plantas medicinales también pueden mejorar los niveles de colesterol.

Los mucilagos contenidos tanto en la cáscara como en las semillas permiten tratar tanto problemas de diarrea como de estreñimiento. Se puede obtener en forma de semillas, medicamentos (como *Agiolax®*) o en barritas de fibra.

Al tratarse de fibra, se debe tomar cantidades importantes de líquido durante el período en que se toma la planta, ya que la fibra que contiene absorbe agua, lo que produce el efecto regulador intestinal. Si no se bebe suficiente agua, puede dificultar el tránsito intestinal.

Otro aspecto que cabe tener muy en cuenta es el hecho de que la fibra podría absorber los medicamentos antirretrovirales y dificultar su absorción, por lo que se recomienda esperar una o dos horas tras la toma de antirretrovirales antes de ingerir *Plantago*.



Referencia:

- *A Practical Guide to Herbal Therapies for People Living With HIV de Canadian AIDS Treatment Information Exchange (CATIE)*. Disponible en: www.catie.ca

Nueva sección **Cuídate**

www.gtt-vih.org/cuidate

Musicoterapia, déjate envolver por la música



La musicoterapia consiste en el uso de la música con fines terapéuticos. A través de la utilización de sonidos, melodías, piezas musicales y estructuras rítmicas se van obteniendo diferentes resultados directos e indirectos a diferentes niveles: psicológico, psicomotriz, orgánico y energético.

Este sistema terapéutico destaca todos los efectos positivos que la música ejerce en nosotros, ya no sólo la capacidad de cambiar nuestro estado anímico y de conectarnos con nuestro interior a través de las emociones sino que, además, nos muestra cómo podemos usar la música como un tratamiento complementario para mejorar nuestra salud y bienestar.

Puedes leer el artículo completo en:

www.gtt-vih.org/cuidate/bienestar/espiritu_musicoterpia

Además, en esta sección encontrarás artículos y consejos sobre nutrición, ejercicio, salud sexual, bienestar alternativo, uso seguro de drogas o conocer tus derechos. Su lectura te permitirá mejorar tu calidad de vida con la información más actual que se dispone específica para personas con VIH.

Nuevos datos de supervivencia de personas con VIH tras un trasplante de hígado

El pasado mes de febrero, durante la XVI Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas (CROI, en sus siglas en inglés), se presentaron datos de supervivencia de las personas coinfectadas por el VIH y el virus de la hepatitis C (VHC) que en España han recibido un trasplante de hígado. Tras cinco años de seguimiento, el 49% de estas personas sigue con vida. En el caso de aquéllas con VHC pero sin VIH, el porcentaje asciende al 77%.

Para llegar a estas cifras, los datos obtenidos del conjunto de pacientes coinfectados se han comparado con los de personas con características similares que también han recibido un trasplante hepático, pero que sólo tienen hepatitis C. De un total de 84 personas coinfectadas que recibieron un trasplante de hígado entre los años 2002 y 2006, las tasas de supervivencia a 1, 3 y 5 años son del 88, 62 y 49%, respectivamente; mientras que de las 252 personas con sólo VHC y que han recibido un trasplante hepático, la supervivencia es del 89, 78 y 77%, de manera respectiva. Si bien no hay diferencia entre los dos grupos de pacientes al año del trasplante, las diferencias sí son estadísticamente significativas a los 3 y 5 años del mismo.

De los 30 fallecimientos que se han registrado hasta la fecha, diez (33%) ocurrieron el primer año tras el trasplante, y el resto (67%), posteriormente. De estas diez, las causas fueron: complicaciones post-trasplante en cuatro personas (fallo multiorgánico, trombosis de la arteria hepática, neumonía y rechazo crónico); hepatitis colestática grave por VHC en otras cuatro; y en otras dos, sangrado masivo por varices y acidosis láctica.

Por lo que respecta a los 20 fallecimientos (67%) que se produjeron después del primer año de trasplante, las causas fueron: enfermedad hepática terminal del injerto como consecuencia de la reinfección por VHC en 11 personas; rechazo crónico en 2, y otras 9 causas más, entre las que figuran infecciones (3 personas), cáncer (2), trombosis de la arteria hepática (2), fallo multiorgánico (2), colangitis (1).

Tras realizar un análisis multivariable en que se tuvieron en cuenta variables previas al trasplante hepático, del donante, de la intervención y posteriores al trasplante, los factores que se asociaron con un mayor riesgo de muerte fueron: tener genotipo 1 del VHC, muerte cerebral del donante por causa no traumática, haber requerido transfusiones abundantes de sangre durante la intervención e infecciones fúngicas invasivas.

Cuando se llevó a cabo el análisis multivariable teniendo en cuenta sólo variables previas al trasplante, se encontró que el único factor asociado con muerte fue una puntuación elevada en la escala MELD en la lista de espera de trasplante.

En sus conclusiones, este equipo de investigadores del Grupo de Trabajo de Trasplante de Órgano Sólido en España señala que el trasplante hepático es una intervención segura y eficaz a corto plazo (un año) en personas coinfectadas por VIH y VHC. Sin embargo, la supervivencia del injerto y del paciente a los cinco años fue más baja que la observada en personas infectadas sólo por VHC. Además, sugieren que una mejor selección de recipientes y donantes, así como también el uso de tratamientos más eficaces para el VHC, podrían mejorar los resultados a largo plazo de esta intervención en la población de personas coinfectadas.

Todos estos datos, que han sido recogidos en 17 centros españoles donde se realizan trasplantes de hígado a personas con VIH, fueron presentados por Josep M. Miró, del Hospital Clínic de Barcelona, quien, al ser preguntado por los próximos pasos a seguir, explicó que se ha creado y ya está funcionando un banco de muestras biológicas (Biobanc, de la Red de Investigación en Sida —RIS—)

El uso de tratamientos para la hepatitis C más eficaces podría mejorar los resultados a largo plazo del trasplante de hígado entre las personas coinfectadas por VIH.

Causas de muerte en personas trasplantadas con y sin VIH

	VIH + VHC (n= 30)	VHC (n= 50)
Infecciones	6 (20%)	9 (18%)
Recurrencia del VHC	14 (47%)	21 (42%)
Cáncer	2 (7%)	2 (4%)
Complicaciones técnicas	0 (-)	4 (8%)
Otros	10 (33%)	14 (28%)

* Dos pacientes tuvieron una recurrencia de VHC y una infección como causa de muerte



CROI 2009: A la derecha Josep Maria Miró, responsable de la cohorte española de coinfectados por VIH/VHC trasplantados de hígado.

que obtiene células sanguíneas y ADN de los pacientes, antes y después de la intervención, que permitirán resolver preguntas todavía sin respuesta como: por qué el rechazo es mayor en personas coinfectadas, cómo evoluciona el VIH durante este proceso y qué factores genéticos son determinantes en la respuesta al trasplante. Por ejemplo, aunque muy poco frecuen-

tes, se han dado casos de personas coinfectadas que, tras el trasplante, han eliminado espontáneamente el virus de la hepatitis C. Esta excepcionalidad nunca ha sido observada en personas mono-infectadas por VHC.

Se ha creado un banco de muestras biológicas (Biobanc) que permitirá resolver preguntas todavía sin respuesta, como por qué el rechazo es mayor entre las personas coinfectadas.

Referencia:

- MIRÓ JM, MONTEJO M, CASTELLS L, ET AL. 5-Year Survival of HCV/HIV Coinfected Liver Trasplant Recipients (OLT): A Case-Control Study. 16th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections. February 8-11, 2009. Montreal. Poster abstract 571b.

a ciencia cierta [Xavier Franquet

Boceprevir: un nuevo fármaco para la hepatitis C, será probado en personas coinfectadas por VIH



El tratamiento estándar para la hepatitis C —que consiste en una combinación de interferón pegilado [IFN-PEG] y ribavirina [RBV]— consigue aclarar el virus que la causa en un gran número de

personas, pero tiene importantes limitaciones tanto de eficacia como de tolerancia. Éstas son todavía mayores entre las personas coinfectadas por el VIH y el virus de la hepatitis C (VHC). En este colectivo, las tasas de éxito son inferiores y un número importante de personas abandona por el deterioro en la calidad de vida que supone el seguimiento de la terapia.

Así las cosas, varias compañías farmacéuticas están desarrollando compuestos de características novedosas desde hace unos años. Una de las nuevas dianas terapéuticas es parecida a la que se desarrolló a finales de la década de 1990 para el tratamiento del VIH. Supone inhibir una enzima, la proteasa, que el VHC necesita para poder replicarse. Uno de estos inhibidores de la proteasa (IP) del VHC está siendo desarrollado por

Schering-Plough, compañía propietaria de interferón pegilado alfa-2b (IFN-PEG alfa-2b, PegIntron®) y de ribavirina (Rebetol®).

Después de haber mostrado actividad frente a la proteasa NS3 del VHC y de obtener resultados óptimos en los estudios realizados hasta la fecha con humanos —siempre en combinación con IFN-PEG alfa-2b y ribavirina—, boceprevir seguirá siendo investigado y, a partir de ahora, en un número mucho mayor de personas. Si a finales de 2008 empezaba el estudio HCV RESPOND-2, Schering-Plough anunció, en febrero de 2009, que ya había completado la inscripción de participantes en un nuevo ensayo, el HCV SPRINT-2. Ambos son estudios de fase III de desarrollo del fármaco, y sus resultados servirán para que las agencias reguladoras consideren su aprobación.

Sería deseable ahora que, además, se llevara a cabo un estudio con boceprevir en personas coinfectadas que han tomado sin éxito tratamiento para la hepatitis C previamente.

El HCV RESPOND-2 evalúa la eficacia y la seguridad de boceprevir junto a IFN-PEG alfa-2b y ribavirina en personas que tomaron previamente tratamiento anti-VHC sin éxito. En cambio, el HCV SPRINT-2 probará la misma combinación en personas *naïve* al tratamiento de la hepatitis C. Según la nota de prensa que distribuyó Schering-Plough, más de 1.500 personas con VHC participan en

ambos ensayos, cuya finalización se prevé para mediados de 2010.

Todas estas personas tienen VHC y no VIH, puesto que esta última infección es motivo de exclusión a la hora de participar en dichos estudios. Habitualmente, una vez aprobado el fármaco para el tratamiento de la hepatitis C, se empiezan los ensayos en personas coinfectadas por VHC y VIH, lo que retrasa el momento en que este colectivo puede acceder con garantías de seguridad y eficacia a la nueva terapia.

Gracias a la presión de grupos comunitarios y organizaciones de pacientes, así como a la implicación de destacados grupos de investigadores, la compañía propietaria de boceprevir ha accedido también a probarlo en personas coinfectadas antes de que termine la fase III de investigación. Paralelamente a los ensayos HCV RESPOND-2 y HCV SPRINT-2, se llevará a cabo un estudio en un grupo menor de personas con VIH y VHC.

Se trata de un ensayo prospectivo, de reparto aleatorio, multicéntrico e internacional, que comenzará este mismo 2009 y que contará con la participación de varios centros españoles. Probará boceprevir junto a la combinación estándar en personas con VIH y VHC de genotipo 1 *naïve* al tratamiento de la hepatitis C.

Se espera que pronto puedan hacerse públicos más detalles sobre el estudio que evaluará boceprevir en pacientes *naïve* coinfectados por VIH y VHC. Sería deseable ahora que, además, Schering-Plough decidiera realizar un estudio con boceprevir en personas coinfectadas que han tomado sin éxito tratamiento para la hepatitis C previamente.

- Más información sobre los estudios con boceprevir en: www.gtt-vih.org

Referencia:

- Comunicado de prensa de Schering-Plough 27/02/2009.

Rosiglitazona para tratar la lipoatrofia

La lipoatrofia (pérdida de grasa subcutánea especialmente visible en extremidades, nalgas y cara) es una de las complicaciones del tratamiento antirretroviral más desfiguradoras. Los análogos de la timidina, como estavudina (d4T, Zerit®) y zidovudina (AZT, Retrovir®, y coformulada en Combivir® y Trizivir®), se relacionan con su desarrollo. Ya hace años, se llevaron a cabo estudios con glitazonas agonistas de los receptores activadores de la proliferación de peroxisomas gamma [PPAR-γ] para el tratamiento de la lipoatrofia; pero muchos de los pacientes que participaron entonces en dichas investigaciones seguían tomando d4T ó AZT, lo que pudo haber impedido que se observaran mejoras.

El estudio que Grace McComsey, de la Universidad de Cleveland en Ohio (EE UU), presentó el pasado mes de febrero en la XV Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas (CROI), inscribió solamente a personas que habían dejado de tomar análogos de la timidina. Un total de 71 personas (17% mujeres) fueron repartidas para tomar rosiglitazona (ROSI, Avandia®) o placebo durante 48 semanas. Los investigadores encontraron que ROSI, a dosis de 4mg dos veces al día, se asociaba a un aumento significativo de grasa subcutánea en las extremidades (media de 900 gramos) en comparación con placebo (media de 253 gramos), así como a una mejora de la sensibilidad a la insulina, sin que se vieran afectados los lípidos ni la densidad mineral ósea.



Es muy probable que se siga investigando el uso de ROSI para tratar la lipoatrofia. Para ello, es muy importante también tener en cuenta las preocupaciones sobre su seguridad, pues existe una controversia en torno a su posible implicación en un aumento en el riesgo de infarto de miocardio.

- Más información en: www.gtt-vih.org

Referencia:

- EL BEJANI D, TUNGSIRIPAT M, RIZK N, ET AL. *Rosiglitazone Improves Lipoatrophy in Patients Receiving Thymidine-sparing Regimens*. 16th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections. February 8-11, 2009. Montreal. Oral abstract 42LB.

Fracaso

de la estrategia con interleucina-2

Los dos grandes estudios con interleucina-2 (IL-2), el ESPRIT y el SILCAAT, han obtenido resultados preliminares tan negativos que han dado pie a su finalización. Durante años, se ha estado probando si el uso de IL-2 podía potenciar el sistema inmunitario de las personas con VIH en situaciones distintas. Ya se había visto que esta citocina subía los recuentos de CD4, y que cuando se tomaba junto a la terapia antirretroviral (TARV), los aumentos eran mayores que cuando se recibía sólo este último tratamiento. Pero quedaba por determinar si estos incrementos se correspondían con una mejoría clínica de los pacientes, es decir, con una menor tasa de enfermedades oportunistas y de muertes.



A la derecha de la imagen Yves Levy, el investigador francés del estudio SILCAAT, y en el centro el argentino Marcelo Losso, del estudio ESPRIT, en la rueda de prensa posterior a la presentación de los resultados.

Miles de pacientes de distintos países del mundo han participado en estos grandes ensayos cuya finalización se hizo pública el pasado mes de febrero en Montreal (Canadá), durante la XV Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas (CROI). El ESPRIT^[1] presentó datos de 4.111 pacientes de 250 centros en 25 países. Los participantes en este estudio tenían recuentos de CD4 iguales o superiores a 300 células/mm³ al empezar, cuando fueron repartidos aleatoriamente en dos grupos: uno con IL-2 y TARV y otro con sólo TARV como control. El régimen de IL-2 que recibieron fue de tres ciclos de 5 días de inyecciones subcutáneas (7,5 MUI dos veces al día), en in-

tervalos de 8 semanas, y con ciclos adicionales recomendados para poder mantener los CD4 por encima de la medición basal o para alcanzar un mínimo de 1.000 células/mm³.

El estudio, que se cerró en noviembre de 2008, terminó con una mediana de seguimiento de 6,9 años. Aunque se registró un aumento significativo de CD4 en el grupo que recibió IL-2 (+153 células/mm³ de promedio, $p < 0,001$), ello no se tradujo en beneficios clínicos. Y no sólo no se observaron menos enfermedades oportunistas ni menos muertes, sino que en el grupo con IL-2 hubo más episodios clínicos graves (de grado 4).

El estudio SILCAAT^[2], que igualmente se cerró en noviembre de 2008, inscribió a pacientes con recuentos de CD4 entre 50 y 299 células/mm³. También fueron repartidos aleatoriamente en dos grupos con TARV, con y sin interleucina-2. El régimen con IL-2 consistió, esta vez, en seis ciclos de 5 días de inyecciones subcutáneas (4,5 MUI dos veces al día) en intervalos de 8 semanas, y con ciclos adicionales recomendados para poder mantener los niveles de CD4 unas 15 células por encima de la medición basal.

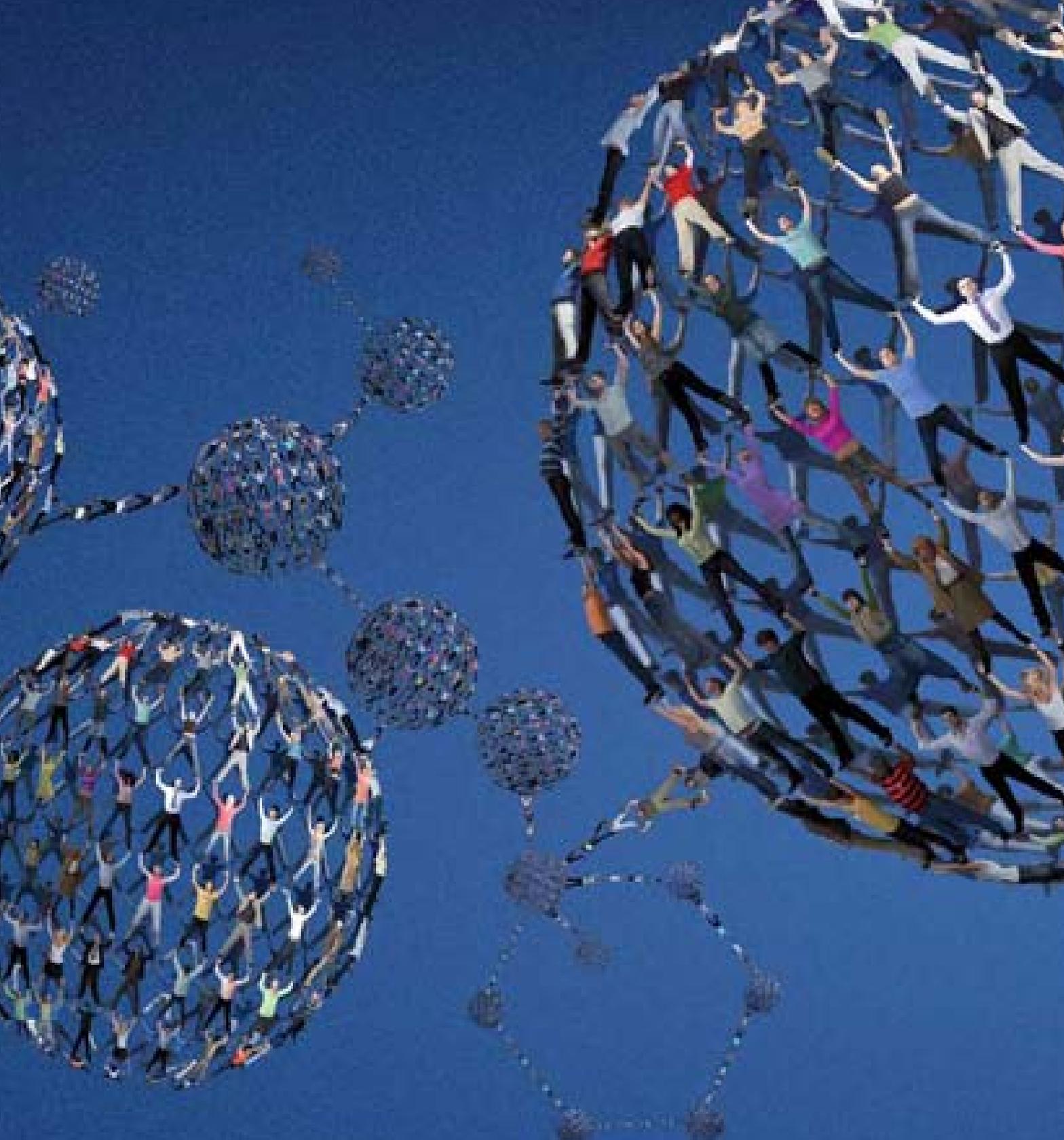
Los datos presentados en Montreal corresponden a 1.695 pacientes de 114 centros de 11 países. Tras una mediana de seguimiento de 7,6 años, el aumento medio de CD4 fue superior en 57 células/mm³ ($p < 0,001$) entre los que tomaron IL-2. Pero, al igual que en el estudio ESPRIT, el incremento de CD4 no conllevó beneficios clínicos. En este caso, sin embargo, no hubo evidencia de que las personas que tomaban interleucina-2 tuvieran un riesgo mayor de sufrir episodios clínicos graves (de grado 4).

Referencias:

- [1] LOSSO M, ABRAMS D AND INSIGHT ESPRIT STUDY GROUP. *Effect of Interleukin-2 on Clinical Outcomes in Patients with a CD4+ Cell Count of 300/mm³*. 16th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections. February 8-11, 2009. Montreal. Oral abstract 90aLB.
- [2] LEVY Y, ET AL. *Effect of Interleukin-2 on Clinical Outcomes in Patients with CD4 Cell Count 50 to 299/mm³: Primary Results of the SILCAAT Study*. 16th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections. February 8-11, 2009. Montreal. Oral abstract 90bLB.

¡Colabora con gTt! ¡Ahora estamos en PayPal!

Si quieres colaborar con las actividades de gTt ya puedes hacer tus donaciones, de forma segura, a través de la plataforma PayPal. Entra en nuestra página www.gtt-vih.org y encontrarás la opción 'Donar'. Es rápido, fácil y seguro.



LA FÓRMULA DE LA VIDA. ¿A QUIÉN NO LE INTERESA DESCUBRIRLA?

Vivir mejor. Esa es la fórmula de la vida. Y en Pfizer pensamos que la clave de esa fórmula es la salud. Por eso, somos la compañía biotecnológica que más invierte en investigación, desarrollo e innovación de nuevos medicamentos en el mundo. Esa es nuestra contribución al descubrimiento de la fórmula de la vida. Sabemos que te interesa. Y, si a ti te interesa, a nosotros también.

www.pfizer.es



Trabajando juntos por un mundo más sano™

Intelence® llega a España



El pasado mes de enero, el Ministerio de Sanidad y Consumo dio luz verde a la comercialización de etravirina (ETV, Intelence®), un fármaco para el tratamiento de la infección por VIH indicado para tomarse junto a un

inhibidor de la proteasa (IP) —potenciado con ritonavir (Norvir®)— y otros antirretrovirales en personas que ya han recibido tratamiento anteriormente. Ha sido desarrollado por el laboratorio belga Tibotec junto con Janssen-Cilag, compañía que lo comercializará en España. Ambas empresas pertenecen al conglomerado multinacional Johnson & Johnson.

La aprobación de ETV se basó en los resultados a 24 semanas de dos estudios de fase III, el DUET-1 y el DUET-2, que revelaron que ETV en combinación con una terapia de base optimizada (TBO) conseguía mejores respuestas virológicas e inmunitarias que este tratamiento con placebo. La TBO incluía el IP darunavir (DRV, Prezista®) potenciado con ritonavir (Norvir®) [DRV/r] y/o el inhibidor de la entrada T-20 (enfuvirtida, Fuzeon®).

Según un análisis llevado a cabo entre las personas coinfectadas por hepatitis C y/o B, tras 24 semanas, el empleo de ETV se mostró seguro en esta población. Aunque experimentaron mayores elevaciones de las transaminasas alanina aminotransferasa (ALT) y aspartato aminotransferasa (AST), la ocurrencia de efectos secundarios hepáticos de grado 3 y 4 fue similar en los dos grupos. En cualquier caso, se recomienda que estas personas tomen ETV con precaución.

Uno de los efectos secundarios observados con ETV es el exantema cutáneo (erupciones en la piel). Tanto efavirenz como

nevirapina se asocian también a su desarrollo, y se presume que se trata de un efecto de clase. En esta línea, los datos que se presentaron en agosto de 2008, en la XVII Conferencia Internacional sobre el Sida celebrada en México [1], evidencian que también hubo una mayor incidencia de exantema entre las personas que tomaron ETV en los ensayos DUET. Después de 48 semanas de tratamiento, la incidencia fue de un 19% en el grupo de ETV frente a un 11% en el grupo de placebo.

En general, no se trató de episodios graves, por lo que la tasa de abandono de ETV por dicho motivo fue baja (2%). Afectó más a mujeres que a hombres (30 y 18%, respectivamente). También se observó que suele manifestarse durante las dos primeras semanas de tratamiento y dura en torno a unos 15 días.

Un beneficio importante que aporta ETV es su actividad frente a virus que han desarrollado mutaciones de resistencia a los otros dos fármacos de la misma clase: efavirenz (Sustiva®, y formulado en Atripla®) y nevirapina (Viramune®). Según un estudio efectuado en pacientes de un hospital londinense y publicado en la revista *AIDS* [2], un 89% de las personas que tenían resistencia a estos fármacos podía beneficiarse de un tratamiento con ETV. Entre las personas que habían desarrollado resistencia a efavirenz ese porcentaje ascendía al 91%.

Etravirina (Intelence®) se comercializa en España con un precio de 15 euros diarios, lo que supone un coste menor al de los últimos antirretrovirales aprobados. Ello contribuye a romper la tendencia habitual de escalada de precios que se da entre los nuevos productos.

- Más información sobre etravirina en: www.gtt-vih.org

Referencias:

- [1] MILLS A, GRINZTEIN B, ET AL. *The incidence of rash observed with the NNRTI etravirine in the Phase II DUET trials using pooled 48-week data*. XVII International Conference, 3-8 August, Mexico City, poster TUPE0059.
- [2] SCOTT C, ET AL. *Is there a role for etravirine in patients with nonnucleoside reverse transcriptase inhibitor resistance?* *AIDS*. 2008; 22: 989-992.

última hora [Francesc Martínez

Reducción de la dosis de efavirenz

Un estudio japonés ha mostrado que la dosis de efavirenz (Sustiva®, también en Atripla®) podría reducirse de forma segura de 600mg diarios [dosis estándar] a 200mg al día en personas que poseen una mutación genética que provoca altas concentraciones del fármaco y, como consecuencia, un mayor riesgo de padecer efectos secundarios. Además, una compañía japonesa ha desarrollado un test de bajo coste para detectar qué personas tienen la mutación.

Estudios anteriores ya habían descrito que las personas con la mutación G516T en el gen asociado con la metabolización

de efavirenz presentaban unos niveles sanguíneos del fármaco mucho más elevados.

El caso más destacable del estudio fue el de un hombre de 71 años que tenía pesadillas diarias desde el momento en que inició el tratamiento con efavirenz. La reducción a 200mg eliminó los malos sueños por completo.

Referencia:

- GATANAGA H, ET AL. *Successful genotype-tailored treatment with small-dose efavirenz*. *AIDS*. 2009; 23: 433.

Empezar antes el tratamiento del VIH

Por fortuna, la ciencia clínica del VIH es una disciplina en constante y rápida evolución. Prueba de ello es que, año tras año, y gracias a los nuevos hallazgos que genera la investigación, se van actualizando las distintas directrices internacionales de tratamiento de esta infección. Recientemente, lo han hecho de forma muy clara en un mismo sentido. Y es que hoy existe un consenso generalizado entre los expertos en que es preciso un cambio de estrategia respecto al inicio de la terapia antirretroviral (TARV), después de que diversos estudios hayan llegado a la conclusión de que empezar antes de lo que hasta ahora se recomendaba podría reducir el riesgo de futuras complicaciones y de muerte. Esto parece asumido, pero lo que ya no está tan claro es cuánto hay que avanzar este inicio de la terapia. Lo que sigue es una actualización en torno a este aspecto tan importante del tratamiento del VIH.

Dicen los infectólogos que lo más habitual en una infección es tratarla cuando se diagnostica. Si eso no ha sido la práctica habitual hasta ahora en el caso del VIH, se debe a varias razones. Entre ellas, la facilidad con que el virus puede mutar y desarrollar resistencia, la toxicidad de la TARV, la complejidad de los regímenes, las interacciones con otros medicamentos, así como el reducido número de antirretrovirales disponibles que, al menos una década atrás, limitaba el número de posibles combinaciones. Por ello, muy a finales del siglo XX, después de comprobar que la estrategia de tratar cuanto antes y con la máxima potencia posible —que se popularizó en 1996 con el nombre de *hit hard, hit early*— no erradicaba el virus, se adoptó una actitud conservadora y se decidió que lo más adecuado era retrasar el inicio del tratamiento hasta justo el momento en que aumenta considerablemente el riesgo de enfermar.

El umbral de los 200 CD4

El parámetro principal para medir el estado del sistema inmunitario en la infección por VIH es el recuento de un tipo de leucocitos llamados linfocitos-T CD4. Su medición junto con la de carga viral del VIH y la presencia o no de síntomas sirven para tomar la decisión sobre el comienzo de la TARV. Con el tiempo, conforme la infección avanza, la cantidad de linfocitos-T CD4 va disminuyendo. Sabemos que, cuando los resultados de las analíticas dan valores de CD4 por debajo de las 200 células/mm³, el sistema inmunitario está muy debilitado y ya ha perdido, en gran medida, su



capacidad habitual para evitar que muchos de los microbios que habitualmente conviven con nosotros sin causarnos problemas desencadenen una enfermedad. Entonces es cuando decimos que tenemos síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida); a las enfermedades que se originan se las llama oportunistas. Justo antes de ese momento, alrededor de los 200 CD4, es cuando se decidió que debía iniciarse la TARV. Esto ocurrió hace unos diez años, y la recomendación ha estado vigente hasta hace bien poco.

El estudio SMART

En los últimos dos años, se han ido acumulando indicios que han llevado a reconsiderar esta recomendación. Por un lado, ahora hay datos de estudios clínicos que indican que el riesgo de sida sigue existiendo aun con recuentos de CD4 superiores a 500 células/mm³. Por otro, sabemos que, incluso en el caso de tener CD4 elevados, el riesgo de sida o muerte disminuye con el inicio de la TARV. Además, también conocemos que

el riesgo de desarrollar cánceres u otras enfermedades no asociadas a sida es menor cuanto mayor es el recuento de CD4.

El estudio Estrategias para el Manejo de la Terapia Antirretroviral, conocido como SMART [en sus siglas en inglés], que se llevó a cabo en más de 300 centros hospitalarios de 33 países, ofreció datos tan sugerentes que propició el comienzo de la inflexión ^[1]. Aunque su principal descubrimiento —otro punto y aparte en la ciencia clínica del VIH— fue que la interrupción del tratamiento estaba relacionada con un mayor riesgo de sufrir enfermedades graves y de muerte, también evidenció lo que ocurría entre un grupo de participantes que empezaron el tratamiento con recuentos de CD4 por encima de 350 células/mm³ en comparación con los que lo retrasaron hasta valores por debajo de 250 células/mm³.

El análisis de los resultados del seguimiento durante un año y medio de 477 pacientes concluyó que el inicio temprano de la TARV con recuentos de CD4 superiores a 350 células/mm³ reducía la morbimortalidad asociada con el VIH. Ante este indicio, los autores se apresuraron a sugerir que era necesaria la realización de un gran ensayo clínico, de reparto aleatorio, que abordara este tema y aclarara si las ventajas de empezar antes son lo bastante importantes como para justificar los inconvenientes. Desde 2007, año en que se hicieron públicos éstos y otros resultados, las recomendaciones sobre el inicio del tratamiento se han ido adaptando progresivamente de un país a otro, siguiendo un efecto dominó.

Las directrices españolas

En las últimas ediciones, el grupo de expertos que elabora las *Recomendaciones de GESIDA* y el Plan Nacional del Sida (PNS) sobre el tratamiento antirretroviral del adulto ha ido trasladando los cambios fruto de este nuevo consenso internacional (véase tabla 1). Especialmente interesante resulta la parte del documento que repasa los datos de distintas investigaciones que avalan el cambio de tendencia y que incluye también el resultado de un análisis de la cohorte PISCIS, integrada por pacientes de Cataluña y Baleares, que concluye que el riesgo de desarrollar sida o muerte fue significativamente mayor entre quienes empezaron el tratamiento entre 250 y 350 CD4, en comparación con los que lo hicieron con recuentos de CD4 iguales o superiores a 350 células/mm³ [2].

TABLA 1. ¿Cuándo empezar el tratamiento del VIH?

Linfocitos CD4	Infección con síntomas
Cualquier valor	Tratar siempre
Linfocitos CD4	Infección asintomática
Igual o inferior a 350	Recomendar tratamiento
De 350 a 500	Recomendar en determinadas ocasiones: <ul style="list-style-type: none"> • Cirrosis hepática • Hepatitis C crónica • Hepatitis B con indicación de tratamiento • Carga viral >100.000 copias/mL • Porcentaje de CD4 <14% • Edad >55 años • Riesgo cardiovascular elevado • Neuropatía asociada al VIH
Por encima de 500	Diferir en general. Considerar en caso de: <ul style="list-style-type: none"> • Cirrosis hepática • Hepatitis C crónica • Hepatitis B con indicación de tratamiento • Carga viral >100.000 copias/mL • Porcentaje CD4 <14% • Edad >55 años • Riesgo cardiovascular elevado • Neuropatía asociada al VIH

Fuente: *Recomendaciones de GESIDA* y PNS sobre el tratamiento antirretroviral del adulto [3].

¿Por encima de 350 ó 500 CD4?

En la XVI Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas (CROI), celebrada el pasado mes de febrero en Montreal (Canadá), se presentaron los resultados de dos estudios que tratan del inicio temprano del tratamiento. Aunque no tienen el valor de un ensayo prospectivo de reparto aleatorio, pues se trata de análisis llevados a cabo retrospectivamente, cuentan con un número importante de pacientes.

Uno de ellos analizó los datos de más de nueve mil pacientes de EE UU y Canadá de la Cohorte Norteamericana de Colaboración en Sida sobre Investigación y Diseño [NA-ACCORD, en sus siglas en inglés] y comparó el riesgo relativo de muerte

en aquellas personas que habían iniciado terapia con recuentos de CD4 superiores a 500 células/mm³ entre 1996 y 2006, que no habían desarrollado sida y sin experiencia en tratamientos (29%), con aquéllas que retrasaron su comienzo (71%). Los resultados mostraron que las personas que habían demorado el inicio tuvieron un riesgo de muerte un 36% mayor que las que habían empezado con recuentos de CD4 superiores a 500 células/mm³. De esta misma investigación también se descubrió que tener una edad más avanzada era un factor de riesgo de muerte independiente [4].

En el otro estudio presentado en Montreal, se incluyó a pacientes de quince cohortes norteamericanas y europeas que iniciaron la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) tras el año 1997 con menos de 550 CD4. Con los datos de más de veinte mil personas con VIH, se establecieron intervalos según el número de CD4 al comienzo de la terapia y se comparó el riesgo de muerte. Las personas que empezaron con recuentos entre 251 y 351 células/mm³ tuvieron un riesgo relativo de muerte un 28% mayor que el grupo que inició el tratamiento con CD4 entre 351 y 450 células/mm³. En cambio, no se observaron diferencias significativas cuando este último grupo se comparó con el de aquellos pacientes que habían empezado con recuentos más altos [5].

Ambos estudios coinciden en qué es mejor empezar la TARV con CD4 altos, aunque no queda claro si los beneficios son mayores cuando se inicia con más de 500 ó entre 350 y 500 células/mm³. Y es en este punto donde se centra el debate científico en este momento. A ésta y otras preguntas sobre el inicio de la TARV dará respuesta un gran estudio prospectivo y de reparto aleatorio llamado START. Habrá que esperar todavía un tiempo hasta que se puedan saber los primeros datos.

Referencias:

- [1] THE STRATEGIES FOR MANAGEMENT OF ANTIRETROVIRAL THERAPY (SMART) STUDY GROUP. *Major clinical outcomes in antiretroviral therapy (ART)-naive participants and in those not receiving ART at baseline in the SMART study.* J Infect Dis. (2008); 197: 1.133 -1.144.
- [2] [3] *Recomendaciones de GESIDA y Plan Nacional del SIDA sobre el tratamiento antirretroviral del adulto* (febrero 2009), disponibles en www.gesida.seimc.org
- [4] KITAHATA M, GANGE S, MOORE R, ET AL. *Initiating rather than deferring HAART at a CD4+ count > 500 cells/mm³ is associated with improved survival.* 16th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI 2009). Montreal, Canada. February 8-11, 2009. Abstract 71.
- [5] STERNE J AND THE WHEN TO START CONSORTIUM. *When should HIV-infected patients initiate ART? Collaborative analysis of HIV cohort studies.* 16th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI 2009). Montreal, Canada. February 8-11, 2009. Abstract 72LB.

En pacientes de Cataluña y Baleares, el riesgo de desarrollar sida o muerte fue menor entre quienes empezaron el tratamiento con 350 CD4 o más.

La primera vacuna contra la viruela

La consecución de la vacuna contra el sida constituye uno de los mayores retos médicos de nuestro tiempo. Por este motivo, puede resultar interesante echar una mirada retrospectiva a la primera vacuna descubierta, contra el virus *Variola*, causante de la viruela.

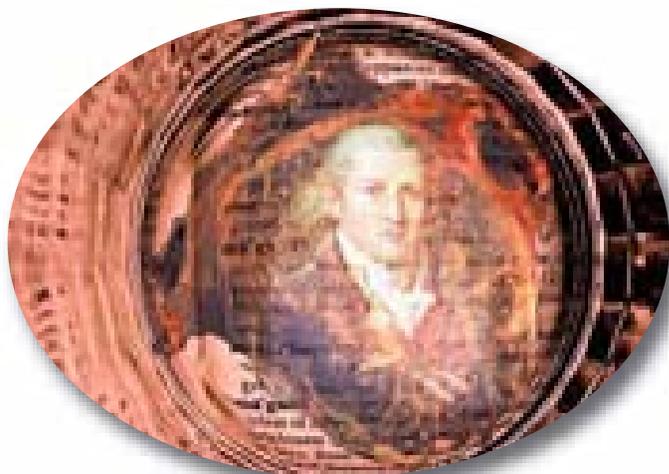
Una vacuna es un preparado de antígenos (partes de un patógeno o una versión débil o muerta del mismo) ante cuya presencia el organismo monta una respuesta inmunitaria que le prepara para rechazar en el futuro al verdadero patógeno. Su nombre proviene de una palabra latina que significa 'vacuno', debido a que su nacimiento está relacionado con este animal. La historia atribuye a Edward Jenner la autoría de la primera vacuna, pero su descubrimiento resulta muy instructivo de los errores que rodean en ocasiones la investigación médica y de los progresos que hemos realizado a este respecto.

Jenner nació en Escocia en 1749. En esa época, la viruela era una enfermedad muy temida y sus frecuentes brotes (favorecidos por la escasa higiene general) provocaban la muerte de entre el 10 y el 30% de las personas que la contraían. Sin embargo, no sólo se temía la muerte, ya que los que sobrevivían quedaban literalmente marcados por la enfermedad, que dejaba unas cicatrices en la piel (las denominadas "picaduras de viruela") que podían deformar el rostro del enfermo.

Desde el primer momento, Jenner se interesó por esta dolencia y decidió investigar el rumor de que las personas que se hallaban en contacto con vacas y caballos parecían inmunes a ella. Comprobó que, en efecto, se infectaban por una especie de viruela animal que les provocaba unas pocas heridas (por lo general en las manos, con lo que se evitaba la temida deformación del rostro) y, posteriormente, parecían ser resistentes a la variedad humana. Jenner postuló que las viruelas bovina, equina y humana eran variantes de la misma enfermedad, pero que, por algún motivo, al pasar a los animales se debilitaba y, así, las personas que trabajaban con ellos se estaban exponiendo a una versión menos agresiva. Como la enfermedad sólo podía padecerse una vez, quedaban de este modo a salvo de las versiones más virulentas.

En 1796, Jenner se sintió lo suficientemente seguro como para probar su teoría, aunque el método elegido hoy nos escandalizaría (y es probable que hubiera llevado al investigador a la cárcel). Tomó líquido de las pústulas de una mujer con la viruela bovina y se lo inyectó a un niño de ocho años. Meses más tarde, inoculó al mismo niño, esta vez con la temible viruela humana.

Afortunadamente, tenía razón y se comprobó que el niño era inmune. Algunos años después, se iniciaron campañas de vacunación entre la población, lo que supuso el primer paso hacia su erradicación (fue declarada por la OMS como erradicada en 1980).



Lo que no recogen muchos libros de texto es que, aunque a Jenner hay que atribuirle la investigación médica, los prejuicios y la misoginia retrasaron casi 80 años el descubrimiento de la primera vacuna, ya que no era la primera vez que se planteaba en Inglaterra la posibilidad de que la prevención de la viruela estuviera en las formas más benignas de la enfermedad, como resultó ser. De hecho, no fue el primero en "vacunar" a un niño: en 1718, una noble inglesa descubrió en un viaje a Turquía que algunas personas se infectaban deliberadamente con formas leves de la enfermedad para protegerse y ella misma lo hizo con sus hijos. No obstante, la clase médica no se mostró muy proclive a dejarse aleccionar por una mujer o unos "salvajes", y esta sugerencia de investigación tuvo que esperar casi un siglo en dar fruto.

Hoy en día, la investigación en vacunas contra el VIH es muy distinta, y no sólo porque se ha decidido excluir la posibilidad de inocular versiones debilitadas del virus (debido al enorme riesgo de mutación dentro del organismo).

Por un lado, el reto de descubrir una vacuna es tan grande que es necesaria una colaboración entre los distintos equipos de investigadores y, a diferencia del caso del virus *Variola* (causante de la viruela), parece evidente que no es posible elaborar una vacuna contra el VIH de forma empírica sin conocer en detalle su estructura o forma de infección.

Por otro lado, para probar los resultados actualmente se recurre a unos ensayos diseñados no sólo de forma adecuada para la ciencia, sino que, al mismo tiempo, se atengan a criterios éticos.

De este modo, a diferencia de la prueba mencionada en la que se realizó una inoculación a un único niño, probablemente ignorante de lo que le podría suceder, los modernos ensayos se realizan con un número elevado de personas (de manera que se puedan extraer de ellos conclusiones que excluyan la simple casualidad) y con el compromiso ético de mantenerlas siempre informadas sobre los posibles riesgos y beneficios, de ofrecerles siempre la posibilidad de retirarse en cualquier momento, de garantizarles atención médica en cualquier caso y, en los países en vías de desarrollo, de aprovechar estos ensayos para mejorar la situación de las comunidades en las que se realiza.

Investigación española en vacunas contra el VIH

El pasado 25 de noviembre de 2008, tuvo lugar una rueda de prensa en el Hospital Clínic de Barcelona en la que se anunció el inminente inicio del primer ensayo de fase I de una vacuna española contra el sida. En nuestro servicio diario de noticias (*La Noticia del Día*), nos hicimos eco de dicho anuncio y aprovechamos la ocasión para animar a que las personas que desearan ser voluntarias [se necesitaban 30] contactaran con los responsables del ensayo.

Los requisitos eran tener entre 18 y 55 años, gozar de un buen estado de salud, no tener VIH y estar en una situación de bajo riesgo de adquirirlo. No existe ningún riesgo de que esta vacunación produzca la infección por sí misma, dado que no contiene el virus.

La candidata a vacuna MVA-B ha sido desarrollada por un equipo de científicos dirigido por el investigador del CSIC Mariano Esteban, en el Centro Nacional de Biotecnología. El paso al ensayo clínico será supervisado por los doctores Felipe García, del Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Clínic de Barcelona, y Juan Carlos López Bernardo de Quirós, de la Unidad de Enfermedades Infecciosas y VIH del Hospital General Gregorio Marañón de Madrid.

Qué es la MVA-B

MVA serían las siglas en inglés del virus de Ankara modificado (una cepa muy atenuada del virus *Vaccinia*), un tipo de virus que ya se ha empleado en las últimas campañas de vacunación contra la viruela y que se está probando en diversos ensayos clínicos con otras vacunas, por lo que se prevé que su perfil de seguridad será bueno.

Por su parte, la letra B proviene del subtipo de VIH utilizado (el más habitual en Europa y EE UU), del cual se escogieron cuatro genes [gag, pol, nef y env] y se insertaron en el vector viral MVA, que será incapaz de replicarse en el organismo, pero se espera que sea capaz de inducir la generación de antígenos frente al VIH.

Cómo funciona

La MVA-B entrará en las células humanas (pero no podrá reproducirse en ellas, lo que la hace segura) y, dentro de

ellas expresará sus proteínas, entre ellas las correspondientes a los genes del VIH introducidos. Así, ante la presencia de estos inmunógenos, el sistema inmunitario se activará, elaborando respuestas frente a estas proteínas. Se espera que, posteriormente, el organismo recuerde esta respuesta y actúe de forma inmediata cuando se enfrente a una exposición real al virus, evitando o ralentizando la infección.

En qué consiste el ensayo

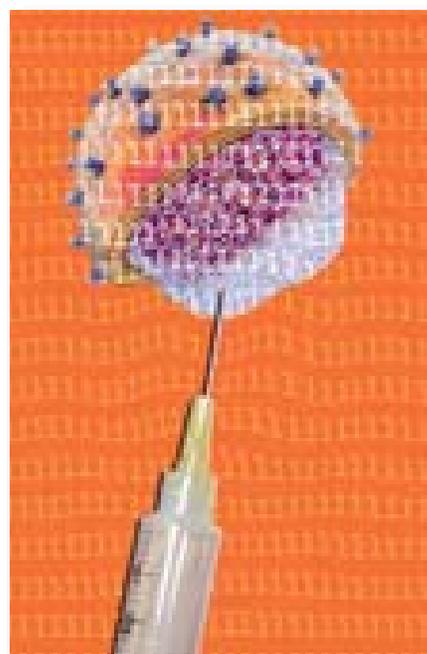
En este ensayo de fase I con humanos se pretende comprobar si la vacuna es segura (no produce ningún problema de efectos secundarios) y si es capaz de inducir una respuesta inmunitaria. Para ello, a un total de 24 personas se les inoculará la candidata a vacuna y a otras seis un placebo (una sustancia inactiva), y se compararán las respuestas de los dos grupos.

Los participantes recibirán una primera dosis de vacuna al inicio del estudio y, posteriormente, una de recuerdo al mes y otra a los cuatro meses, y se realizará un seguimiento durante un año para comprobar la durabilidad de la respuesta inducida por la candidata a vacuna.

La MVA-B ya ha sido probada en modelos animales (ratones y monos), demostrando ser segura y capaz de inducir respuestas inmunitarias protectoras frente al virus de la inmunodeficiencia símica (VIS, el equivalente en monos del VIH).

Resultados

El plan es que, para mayo de 2009, se haya finalizado la primera ronda de vacunación, con lo que los resultados finales estarán disponibles en mayo de 2010. Sin embargo, no se descarta la



posibilidad de ofrecer datos provisionales antes.

Si supera con éxito estas pruebas, se pasaría a fases de ensayo más avanzadas para comprobar si estas respuestas resultan ser eficaces frente a la infección (como ya se comprobó en animales), para lo que se requerirá un número muy superior de voluntarios, que no tendrían que tener VIH, pero que deberían hallarse en situación de mayor riesgo de adquirirlo, o vivir en zonas con altas tasas de transmisión del mismo.

Los responsables del ensayo esperan que esta candidata a vacuna sea capaz de evitar la infección por VIH o, en caso de que se produzca aun a pesar de la vacunación, que sea capaz de ralentizar el progreso de la enfermedad.

Fuente:

Elaboración propia / Nota de prensa.

Tu opinión también cuenta

Para empezar, queremos mostrar nuestro agradecimiento a todas y todos los que nos dedicasteis unos valiosos minutos de vuestro tiempo para responder y enviarnos el sondeo de valoración. Nos ha sido de gran ayuda.

Como recordaréis, en el número anterior de *LO+POSITIVO* introdujimos una encuesta de valoración que tenía como objetivo conocer un poco mejor y poder así adecuar los contenidos a vuestras necesidades de información. Por otro lado, las respuestas nos resultan también útiles para determinar el alcance, impacto y distribución de esta publicación.

A continuación, os ofrecemos un pequeño resumen de algunos de los apartados de las 403 encuestas recibidas.

En general, los lectores opinaron favorablemente sobre la revista, con un porcentaje superior al 80% que señaló que *LO+POSITIVO* le gusta y le ayuda mucho o bastante. Sin embargo, a pesar de que, en líneas generales, la revista es de fácil acceso a través de sus puntos de distribución, un número importante de encuestados constató que los ejemplares suelen agotarse con mucha rapidez.

Por otra parte, respecto a nuestras habilidades comunicativas, el 94% considera que el estilo es adecuado, y en cuanto a cuestiones gráficas, el 80% afirma que el diseño es bueno o muy bueno.

Las secciones de la revista mejor valoradas fueron (por orden de preferencia): 'Editorial', 'Cuidarse' y 'ConTacto', aunque en general todas las secciones gustan de una manera u otra.

Por lo que respecta al contenido, el 89% de las encuestas recibidas considera que las secciones reflejan, en buena medida, lo que es vivir con VIH en España, y un 97% estima como muy buena e interesante la calidad de la información. En concreto, el 93% de los lectores opina que la información sobre los tratamientos antirretrovirales es buena o muy buena. En este sentido, un 92% valoró como fiable o muy fiable la información científica.

Entre las necesidades de información, se recibieron más de 200 temas. Entre los que más destacan, tenemos los siguientes:

Estigma, discriminación y derechos humanos	Lipodistrofia y lipoatrofia	Prevención positiva	Coinfección por VIH/VHC y trasplantes
Adhesión al tratamiento	Antirretrovirales y disfunción sexual	Reproducción asistida	Aspectos legales y sociales del VIH
Calidad de vida	Efectos secundarios	Nutrición	Autoayuda y recursos para PVVS

Las respuestas sobre el perfil de las y los lectores revelaron que la mayoría son hombres que viven con VIH, entre los 41 y 60 años de edad, que leen la revista principalmente por cuestiones personales. También nos lee un importantísimo número de mujeres que viven con VIH, en un rango de edad similar al de los hombres. Sin embargo, a diferencia de éstos, el 35% de las mujeres con VIH que respondieron la encuesta están coinfectadas por VIH y hepatitis C, mientras que en los hombres este porcentaje sólo ronda el 14%.

El sondeo también muestra que otros lectores, como activistas del VIH, personal sanitario, de la administración, farmacéuticas o trabajadores sociales y psicólogos, se documentan a través de la revista y les sirve para ayudar a terceras personas.

Trataremos de procesar toda la información y los datos que hemos recopilado a través de este sondeo y dar respuesta a la mayoría de peticiones que nos habéis transmitido. Todo ello nos servirá para seguir haciendo de vuestra y nuestra revista una herramienta de comunicación que visibilice la realidad de las personas que viven con VIH en España, y un espacio común entre la comunidad y las instituciones que deben prestarle atención.



Desde febrero de 2009:
<http://www.facebook.com/group.php?gid=52631073137>

Tú,  &

facebook

ConTacto

Para responder a un contacto:

- 1.º Introduces tu carta dentro de un sobre, le pegas un sello con franqueo suficiente y escribes a lápiz en el sobre el n.º de referencia del contacto que deseas responder.
- 2.º Metes el sobre dentro de otro y nos lo mandas a la dirección de gTt: c/ Sardenya, 259 3º 4ª 08013 Barcelona. Nosostros se lo haremos llegar a la persona interesada.



Los contactos más recientes están disponibles en:
www.gtt-vih.org/participa/contactos_personales

Para poner un contacto:

- 1º Escribe un texto **no superior a 30 palabras** junto con tus datos postales, para que podamos enviarte las respuestas.
- 2º Nos lo mandas a la siguiente dirección:
 gTt, c/ Sardenya, 259 3º 1ª 08013 Barcelona
- 3º También puedes mandar un correo con tu texto a:
contactos-personales@gtt-vih.org

Ref.: 937

Chico, 47 años, 65kg, jovial, extrovertido y divertido. Me gusta la tranquilidad y la fiesta. Busco relación con chico. Zaragoza. Tel.: 669 768 898. E-mail: josemaheiz@hotmail.com

Ref.: 938

Chico, 48 años, VIH+, 1,78m, 80kg. Busco chico de 25 a 35 años para relación estable, o una buena amistad; no perdemos nada por conocernos. Bilbao.

Ref.: 939

Roberto, 40 años, moreno, guapetón, 1,75m, 80kg, me gusta la risa y no viviría sin ella. Desearía contactar con chicos activos o versátiles y con las ideas claras. Barcelona. Tel.: 605 413 409. E-mail: daxus2008@hotmail.com

Ref.: 940

Mujer, 43 años, VIH+ (asintomática), 1,67m, atractiva. Pasando una mala temporada. Me gustan los animales, ir al campo y a la playa. Desearía conocer a personas de ambos sexos para sentir que la vida sigue adelante. Barcelona.

Ref.: 941

Chica, 48 años, atractiva, legal, sincera. Espero encontrar a un hombre que me enamore, tenga la vida resuelta y las ideas claras. No sé dónde estás, pero estoy segura de que te encontraré. E-mail: sencillamentesolitaria@gmail.com

Ref.: 942

Hombre, 39 años, VIH+ (asintomático), 1,85m, 85kg, deportista, aficionado al culturismo. Pasivo, en ocasiones versátil. Busco amistad y relación estable. E-mail: confidencial747@hotmail.es

Ref.: 943

Asturiana, VIH+ (asintomática), ex fumadora, independiente, ilusionada. Me gusta leer, la música, la espiritualidad y los animales. Me gustaría encontrar hombre afín, maduro emocionalmente, para relación. Tel.: 695 37 19 53. E-mail: asturianaasturias@yahoo.es

Ref.: 944

Francisco Javier, valenciano, 34 años, VIH+ reciente. Me gustaría conocer

a alguna chica que viva en Madrid, para salir de vez en cuando y entablar amistad. Vivo hace poco en la capital. E-mail: frjagase@hotmail.com

Ref.: 945

Ex *hippy*. Busco a artesana atrevida para montar talleres en el campo, y poder viajar y vivir de nuestras creaciones. E-mail: ge-luis_13@hotmail.com

Ref.: 946

Hombre inglés, 50 años, VIH+, gay, 1,80m, 80kg. Me gustan los hombres españoles, románticos, cariñosos, honestos y fieles como yo. Si quieres conocerme más, escíbeme. E-mail: guappo2@yahoo.co.uk

Ref.: 947

Latino, 40 años, VIH+, gay. Estoy buscando relacionarme con hombres para compartir una buena amistad. E-mail: hcangell@hotmail.com

Ref.: 948

Chico, 30 años, VIH+ (asintomático), 1,74m, 70kg. Busco chico similar para posible amistad y/o relación.

E-mail: Myp.29@hotmail.com

Ref.: 949

Colombiano, VIH+ (asintomático), bien físicamente, versátil y pasivo. Me gustaría contactar con hombres que tengan un buen sentido del humor, para amistad, intercambiar experiencias e, incluso, iniciar una relación de pareja. E-mail: trstandelmar@hotmail.com

Ref.: 950

Transexual femenina, VIH+ (asintomática), atractiva, 1,76m, 69kg. Amante de la naturaleza, los animales y la lectura. Busco a hombre para compartir mi vida, de similares características, sin malos rollos y sin miedo al amor. Telf.: 649 040 288. E-mail: helenacarretero40@yahoo.es

Ref.: 951

Pablo, 40 años, 1,73m, guapo, delgado, pasivo. Busco a persona afín. Sevillano residente en Valencia. Telf.: 660 906 833. E-mail: p.serrano@avacos.org

Ref.: 952

Marilyn, 38 años, VIH+ (asintomática), atractiva. Busco a compañero para amarnos; tengo buenos hábitos de vida. No me importa la distancia, estoy en Bogotá (Colombia). E-mail: marilin042@hotmail.com

Ref.: 953

Pablo, 39 años. Me gustaría conocer a alguna chica para amistad o lo que surja. Preferiblemente, zona de Valladolid. E-mail: bg_pablo@hotmail.com

Ref.: 954

Mujer, atractiva, sincera, culta y hogareña. Busca a hombre de entre 40 y 50 años para posible matrimonio. Madrid. E-mail: idunse@yahoo.es

Ref.: 955

Carlos, 43 años, VIH+ (asintomático), heterosexual, con buena presencia. Me gustaría conocer a personas para compartir experiencias, amistad o lo que sea. Vivo en la provincia de Gerona. E-mail: karlos1988actua@yahoo.es

Ref.: 956

Carla, transexual, venezolana, llena de ilusión y con mucha entereza. Busco a chico de entre 23 y 30 años; si está privado de libertad, mejor, seré su apoyo. Besos. E-mail: quimerafugaz66@hotmail.com

Ref.: 957

Pep, cincuentón, VIH+ (asintomático), discreto, versátil, pasivo, culto y sin pluma. Busco amigo/amante de entre 35 y 60 años, con las cosas claras. Barcelona. E-mail: lomesbo@hotmail.com

Ref.: 958

Tomás, gay, 28 años. Me gustaría hacer amistades de cualquier parte del mundo, y compartir nuevas ideas. Escribeme y comenzaremos a conocernos. Cuba. Telf.: 53 33 214021.

E-mail: tgh@fcm.cav.sld.cu

Ref.: 959

Heterosexual, 43 años, 1,76m, 79kg, castaño, buen aspecto, soltero, independiente, responsable, tenaz. Aficionado al bricolaje, las motos, la pesca y los deportes. Cataluña. E-mail: barbazul2009@hotmail.com

Ref.: 960

Chico, 38 años, VIH+, alto, divertido y simpático. Me gustaría conocer chicas para lo que surja, a lo largo de una posible amistad. Navarra. E-mail: 70/ran@hotmail.es

Ref.: 961

Alba, transexual, 37 años, rubia, atractiva, sincera, cansada de tanta palabrería. Busco a hombre centrado, serio, responsable, para hacer un mundo nuestro, lleno de paz, amor y felicidad. Soy un ángel.

Ref.: 962

Chico, 36 años, VIH+ (asintomático), gay, muy guapo. Busco relación estable con chico activo, positivo, en plan serio. Barcelona. E-mail: giublu2001@yahoo.it

Ref.: 963

Chico, 37 años, VIH+ (asintomático), soy un tipo muy normal, alto, guapo, no he consumido drogas ni cosas parecidas, con un buen trabajo. Me gustaría encontrar a una chica guapa con la que compartir mi vida. E-mail: vihmio@terra.es

Ref.: 964

Joven, 32 años, VIH+, gay, sin pluma, guapete, juvenil, legal y humilde. Busco a hombre de hasta 45 años de Madrid. Déjame tu teléfono en E-mail: seropositivo30@hotmail.com

Ref.: 965

Antonio, 41 años. Busco a mujer con VIH. Te espero. Madrid. E-mail: antoni1967@hotmail.es

Ref.: 966

Chico, 41 años, VIH+, activo, optimista, me gusta la naturaleza, los deportes y la música. Si eres una chica de entre 25 y 50 años, leal y de confianza, adelante, escribeme, prometo contestar.

Ref.: 967

¿Estás o te sientes sola? Yo prometo escucharte y poder llevar una amistad duradera. Te invito a conocerme, si no te importa que esté en prisión. Barcelona.

Ref.: 968

María Pilar. Quisiera conocer a gente VIH+ para compartir amistad, intercambiar opiniones, etc. Preferiblemente, de entre 45 y 50 años. E-mail: libelula558@gmail.com

Ref.: 969

Chico, 37 años, VIH+ (asintomático). Busco a chico similar para amistad y lo que surja. Barcelona. E-mail: peceme2@yahoo.it

Ref.: 970

Chico, 42 años, VIH+ (asintomático), 1,85m, 86kg, extranjero, bien físicamente, simpático, guapete. Deseo hacer amigos, incluso encontrar a un chico para posible amistad o relación. Telf.: 605 548 593. E-mail: jozef1634@orange.es

Ref.: 971

Toledano, 43 años, VIH+. Jubilado por invalidez, fumador de marihuana y amante de los perros. Necesito compañera que me ayude a superar tratamiento con interferón y para posible relación seria. Telf.: 697 860 710. E-mail: angelmario65@hotmail.com

Ref.: 972

Hombre, 43 años, VIH+, con pequeña minusvalía, fiel y cariñoso, amante de la naturaleza. Pasivo, no afeminado. Me gustaría encontrar a un hombre

para relación estable, a fin de amarnos y respetarnos. E-mail: anzoni40@yahoo.es

Ref.: 973

Chico, 45 años, 1,80m, 75kg, me gusta pasear, la playa, el deporte y leer. Me gustaría conocer a una chica alegre y con ganas de disfrutar. País Vasco. Telf.: 678 316 915. E-mail: dosdimension@yahoo.es

Ref.: 974

Chico cubano, VIH+, con mucha energía y ganas de vivir. Me gustaría que me escribieran personas seropositivas. E-mail: osniel04@galeon.com

Ref.: 975

Chico, 36 años, VIH+ (asintomático), gay, 1,71m, 67kg, educado, apasionado y versátil. Deseo conocer a personas para amistad y amor. Gran Canaria. Telf.: 652 015 328. E-mail: oscarmanzofuentes@hotmail.com

Ref.: 976

Chico, 42 años, 1,70m, 65kg. Busco a chica cariñosa y sincera para tener una relación bonita y estable. Bilbao y alrededores. E-mail: miisladesierta@hotmail.es

Ref.: 977

Luis. Me gustaría entablar amistad con tíos gays y bisexuales, españoles o nórdicos, para compartir ecología, cultura, senderismo. Importante amabilidad y sencillez. No gente rara. E-mail: lsb70@yahoo.es

Ref.: 978

Francisco, 38 años, VIH+ (asintomático), 1,67m, me gusta la naturaleza, el mar, la música y la sinceridad. Deseo rehacer mi vida con una mujer de entre 35 y 50 años.

Ref.: 979

Chica, 42 años, VIH+, alegre, sencilla. Deseo conocer a algún chico con el que compartir mi vida. Soy de Granada. Telf.: 655 781 786.

Ref.: 980

Soribel, dominicana, 30 años, VIH+, me contagié muy joven, bien físicamente. Me gustaría mucho encontrar a un hombre seropositivo. Santo Domingo. E-mail: chica_rdominicana@hotmail.com

Ref.: 981

Chico, 40 años, VIH+ (asintomático), soltero, sin cargas familiares. Busca compañera de viaje para trayecto de largo recorrido, destino: la Felicidad. Llámame si quieres acompañarme. Telf.: 658 382 970.

Ref.: 982

Hombre, 50 años, VIH+, sincero, sencillo, agradable, físicamente del montón. Me gustaría hacer amistad con varón similar, sin descartar llegar a algo más. Valoro la sinceridad.

Ref.: 983

Fernando, 28 años, VIH+.

Busco a una chica ecuatoriana que quiera ser mi amiga o algo más. Quito (Ecuador). E-mail: fernando.val.di@hotmail.com

Ref.: 984

Tío interesante, poco convencional, 45 años, VIH+ (asintomático), 1,80m, 73kg, masculino. Buscando buen tío, masculino, activo, morbos, comestible y besable. De Madrid o de donde sea. E-mail: batgass@gmail.com

Ref.: 985

Quisiera conocer a un hombre divertido, cariñoso, varonil y buena persona, de entre 40 y 50 años (soy similar), para compartir amistad, cariño y, por qué no, "amor". E-mail: tam_tam_go@hotmail.es

Ref.: 986

Madrileño, 42 años, alto, educado, juvenil e independiente. Me gustaría encontrar a una mujer para relación formal. Mi trabajo me permite desplazarme a cualquier ciudad. E-mail: javierps2009@hotmail.com

Ref.: 987

Eduard, 50 años (bien llevados, creo), VIH+ (asintomático). Me gustaría encontrar a un hombre en mi misma situación, a poder ser activo, para ver si podemos entablar una amistad. E-mail: edi753@hotmail.com

Ref.: 988

Chico latino, 29 años, VIH+, majo, pasivo. Busco a chico activo para lo que surja, sin mal rollo; no importa edad. Abstenerse personas con adicciones. E-mail: malevolo4@gmail.com

Ref.: 989

Chica, 40 años, VIH+, atractiva, simpática y alegre. Busco a chico similar en Madrid. Abstenerse malos rollos. E-mail: afb0666@gmail.com

Ref.: 990

Toni, 46 años, VIH+ (asintomático), 1,70m, 68kg, simpático, sincero, alegre, amante de la naturaleza y los animales. Privado de libertad. Busco a chica de 25 años en adelante, para mantener una relación de amistad o lo que surja.

Ref.: 991

Chico, VIH+ (asintomático), me gusta el cine, el deporte y la vida sana. Desearía conocer a una chica para posible relación seria y unir nuestras vidas. Telf.: 652 54 60 19.

Ref.: 992

Chico, 42 años, VIH+ (asintomático), 1,84m, 86kg, atractivo, sincero, buena persona. Me gusta el deporte, la naturaleza, el cine y la lectura. Soy casero. Quiero conocer a un chico sincero. Madrid. Telf.: 605 54 85 93. E-mail: zawidow@ya.com

Ref.: 993

Chico, 45 años, gay, 1,69m, 67kg, perilla, pelo corto, simpático. Doy cariño, amistad, sexo y buen rollo. Madrid.

Ref.: 994

Hombre, 44 años, VIH+, pasivo, no afeminado, cariñoso, fiel. Amante de la naturaleza y los animales. Me gustaría encontrar a un hombre para compartir mi vida y dejar la soledad. Madrid. E-mail: acm70@hotmail.com

en la web

www.genera.org.es

Genera es una organización sin ánimo de lucro que busca la redefinición de los roles sociales desde una perspectiva de género, a través de la defensa y la reivindicación de los derechos de las mujeres, partiendo del ámbito del trabajo sexual. La web contiene un amplio abanico de información, que va desde las acciones y campañas en las que participa Genera a documentos sobre derechos humanos y salud que atañen a este colectivo. Entre éstos, destaca el Manual de Profesionalización de Trabajadoras Sexuales, una guía dirigida al colectivo de trabajadoras sexuales para que puedan desarrollar su trabajo de forma segura y profesional.

De navegación fácil y diseño atractivo, la web de Genera es un punto de encuentro tanto para mujeres que ejercen el trabajo sexual como para profesionales de ONG que las atienden.

www.sidastudi.org

SIDA STUDI acaba de renovar su página web y su catálogo *on line* con el fin de mejorar la navegabilidad, accesibilidad y difusión de la información.

El catálogo *on line* cuenta con 27.000 registros bibliográficos y es el único especializado en VIH/sida del país de estas características, con documentación de asociaciones y administraciones españolas y del resto del mundo en diferentes idiomas y formatos, recopilada desde hace más de 20 años y hasta la actualidad. El catálogo dispone de búsqueda simple y avanzada, con la opción de recuperar exclusivamente los documentos en formato digital.

El objetivo de SIDA STUDI es ir incorporando en su web estas y otras funcionalidades que permitan a las y los internautas satisfacer sus demandas de información y documentación sobre la infección por VIH.

NATC

(Naturales, Alternativas, Tradicionales, Complementarias)



Las terapias complementarias son cada vez más populares entre las personas con VIH que se muestran activas en el cuidado de su salud. Se las denomina así porque no se engloban dentro de la medicina convencional occidental, sino que, como su propio nombre indica, pueden ser un complemento a la medicina convencional y, además, ayudan a potenciar las propias fuentes de sanación del organismo.

El movimiento NATC (Naturales, Alternativas, Tradicionales, Complementarias) es una organización sin ánimo de lucro, que nace en España en la primavera de 1986, con el objetivo general de ayudar a mejorar o mantener la calidad de vida de las personas que viven con VIH/sida.

Los objetivos principales de este grupo son:

1. Gestionar y difundir información relacionada con terapias NATC.
2. Estudiar/evaluar los resultados de las diferentes terapias tanto en el tratamiento del VIH/sida como en el de las enfermedades oportunistas asociadas.
3. Contactar con diferentes instituciones, científicos, terapeutas y medios de comunicación.
4. Presionar a la Seguridad Social para que financie los tratamientos NATC que se muestren eficaces en personas con VIH/sida.

5. Ampliar la red de la plataforma NATC a escala mundial.
6. Trabajar en red y seguir los trabajos que ya están en marcha por internet, a través de la página web de la plataforma o de blogs de sus socios y socias.

La plataforma NATC realiza dos encuentros anuales —primavera y otoño—, coincidiendo con fines de semana largos, en sitios que destacan por sus bellos paisajes naturales, en los que se llevan a cabo actividades relacionadas con sus objetivos. En mayo de 1997, se celebró el primer encuentro en La Garrotxa (Girona), y esta primavera se celebrará el XXV encuentro (para más información: www.plataformanatc.org).

NATC se articula a partir de grupos de trabajo (holístico, nutrición, polaridad y reiki) y se presta atención a otras terapias naturales: fitoterapia, taichi y yoga.

El XV Encuentro NATC, "Sentir mi centro", tendrá lugar del 29 al 3 de mayo de 2009 en el Albergue La Casona del Prado en Riaza (Segovia). Si te interesa asistir, puedes ponerte en contacto con el comité organizador escribiendo un e-mail a info@plataformanatc.org o plataformanatc@hotmail.com o llamando a Maite (91 773 79 25) o a Luis (635 54 42 15).

Para más información: www.plataformanatc.org

Éstas son algunas de las entidades del Estado español que trabajan para las personas que viven con VIH

ARABA: Vitoria-Gasteiz: GAITASUNA 945257766 C.C.ANTI-SIDA 945257766
ALICANTE: CIPS 965240563 DECIDE-T 600968210 Benidorm: AMIGOS 966804444 ALMERÍA: COLEGA 950276540 ASTURIAS: Gijón: C.C. ANTI-SIDA 985338832 Oviedo: XEGA 985224029 BADAJOZ: PLATAFORMA DIVERSIDAD 924259358 BALEARS: Mallorca: BEN AMICS 971723058 ALAS 971715566 BARCELONA: ACAS CATALUNYA 933170505 ACTUA 934185000 CREACIÓN POSITIVA 934314548 COORDINADORA GAI-LESBIANA 932980029 GAIS POSITIUS 932980642. GTT 932080845 P.A.I.T 934240400 PROJECTE DELS NOMS 933182056 SIDA-STUDI 932681484 Granollers: AUMMO 615681422 Sabadell: ACTÚA VALLÈS 937271900 BIZKAIA: Bermeo: Txo-HIESA 946179171 Bilbo: Comisión antisida: 944160055 T-4 944221240 Hegoak: 944701013 Itxarobide: 944449250 BURGOS: C.C.ANTI-SIDA 947240277 CÁDIZ: A.ANTI-SIDA 654580206 ARCADIA CÁDIZ 965212200 Algeciras: C.C.ANTI-SIDA 956634828 La Línea: C.C.ANTI-SIDA 956237146 Arcos de la Frontera: GIRASOL 956717063 CÁCERES: C.C.ANTI-SIDA 927227613 CASTELLÓN: A.C.CONTRA EL SIDA (CASDA) 964213106 CÓRDOBA: COLEGA 957492779 CONVIHDA 957430392

PREVENCIÓN Y SOLIDARIDAD DEL SIDA 957430392 A CORUÑA: C.C.ANTI-SIDA 981144151 Santiago de Compostela: C.C.ANTI-SIDA 981573401 Ferrol: Lazos 981350777 GIRONA: ACAS Girona 972219282 ACAS Olot 972272136 ACAS Figueres 972672167 ACAS Sant Feliu de Guíxols 972324005 GRANADA: AVALON 958210200 AYUDA-SIDA 685559034 EL MUNDO AL REVÉS 690167572 COLEGA 958263853 NOS 958200602 GUIPÚZKOA: San Sebastián-Donosti: A.C.ANTI-SIDA 943290722 HARRI BELTZA OIARTZUN 943493544 Mondragón-Arrasate: HIES-BERRI 943792699 HUELVA: A.C.C.ANTI-SIDA 959152427 COLEGA 959284955 HUESCA: Vihvir 676099749 JAÉN: COLEGA 953222662 LANZAROTE: FARO POSITIVO 928801793 LAS PALMAS: Las Palmas de Gran Canaria: AMIGOS CONTRA EL SIDA 928230085 LLEIDA: A.ANTI-SIDA 973261111 LEÓN: C.C.ANTI-SIDA 987235634 Ponferrada: ASOCIACIÓN CARACOL 987402551 LOGROÑO: C.C.ANTI-SIDA 941255550 LUGO: C.C.ANTI-SIDA 982263098 MADRID: APOYO POSITIVO 913581444 COGAM GAYINFORM 915230070 COLEGA 915211174 FIT 915912019 SERPOSITIVAS 917987714 UNIVERSIDA 913143233 MÁLAGA: A.C.ANTI-SIDA (ASIMA) 952601780 COLEGA 952223964 MURCIA: C.C.ANTI-SIDA 968298831 FUNDACIÓN CONTRA EL SIDA 968904001 Cartagena: C.C.ANTI-SIDA 968521841 La Albatalla: AMUVIH

868931293 OURENSE: C.C.ANTI-SIDA 988233000 PALENCIA: C.C.ANTI-SIDA 979749451 PAMPLONA: C.C.ANTI-SIDA 948212257 SARE 948384149 PONTEVEDRA: CCANVIHAR Vilagarcía de Arousa: 986508901 SEDE PONTEVEDRA: 695557373 SALAMANCA: C.C.ANTI-SIDA 923219279 SANTANDER: A.C.CÁNTABRA ANTI-SIDA 942313232 SEVILLA: ADHARA 687245264 COLEGA 954501377 COLEGA Morón: 637169671 Federación Andaluza Colegas: 902118982 TENERIFE: UNAPRO 922632971 La Palma: INFO/SIDA 922402538 VALENCIA: COL·LECTIU LAMBDA 963912084 AVACOS 963342027 C.C.ANTI-SIDA COMUNIDAD VALENCIANA: OFICINAS Y NAIF 963920153 CENTRO DE DÍA EL FARO 963910254 CENTRO CALOR Y CAFÉ 605921206 Gandía: SERVICIO INFORMACIÓN Y AYUDA AL/LA INFECTAD@ 962877371 VALLADOLID: C.C.ANTI-SIDA 983358948 ZAMORA: C.C.ANTI-SIDA 980534382 ZARAGOZA: C.C.ANTI-SIDA 976438135 IBERAIDS 976201686 LYGA 976395577 OmSIDA 976201642. ESTATALES: INFORMACIÓN SOBRE VIH/SIDA: 900 111 000 Plan Nacional sobre el Sida, gestionado por Cruz Roja Española. CESIDA: 902362825 FUNSIDA: 947240277 PLATAFORMA NATC: 948331023 RED2002: 934584960 Si quieres actualizar los datos o incluir una organización nueva, manda un fax al 932 070 063 o un correo a contact@gtt-vih.org

Alianza *"Unión de personas, entidades o elementos que cooperan para alcanzar un fin común"*



Para afrontar los grandes retos es necesario sumar esfuerzos. Por eso Boehringer Ingelheim crea la Alianza, para mejorar el bienestar del paciente con VIH. Una iniciativa que abarca todas las perspectivas: Investigación, Formación, Actualidad, Solidaridad, Tratamiento y Novedades. Unas áreas que nacen desde la Alianza para ser una ayuda y un apoyo constantes en el VIH. Porque así, entre todos, podremos conseguir mejores resultados.



Alianza
Sumando Esfuerzos en VIH



Aprende

Aprender es un deseo cuya consecución tiene utilidad. Aprendemos para comprender, manejar, tener control, aceptar, modificar y construir. Lo que se aprende sirve para tomar decisiones, y en VIH hay hacerlo con frecuencia.



Actualízate

El conocimiento sobre el VIH evoluciona con rapidez. Distinguir lo principal de lo accesorio, dejar atrás visiones ya caducas o incorporar otras innovadoras cuando se han consolidado te puede ser útil para gestionar tu salud o ayudar a otros a hacerlo.

www.gtt-vih.org

Participa

Cuéntanos cómo has llegado hasta aquí, cuál es la narración de tu vida, cómo la llevas ahora y qué planes de futuro tienes: alegrías y tristezas, pérdidas y ganancias, aprendizajes y decepciones. Nos interesa.



Consúltanos

Puedes hacernos preguntas sobre el VIH, las enfermedades relacionadas, las hepatitis, los tratamientos disponibles y en desarrollo. También puedes leer las preguntas más frecuentes que hacen las personas que usan este servicio.