

LO + POSITIVO

Núm.30·INVIERNO-PRIMAVERA 2005

PUBLICACIÓN GRATUITA SOBRE LA INFECCIÓN POR VIH



PENSIONISTAS



ADemás:

Capacidad vital

El caso Nevirapina

Ajuste de vitaminas

Con condón no hay trabajo

Retos de cooperación internacional

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/ Sardanya, 259 3º 4ª 08013 Barcelona. Nosotr@s se lo haremos llegar al/a la interesad@.

Recordad que es imprescindible franquear las cartas de respuesta e intentad dar algún dato personal para que os puedan responder. Gracias por vuestra colaboración.



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 **nueva dirección** de gTt: c/ Sardanya, 259 3º 4ª 08013 Barcelona

Ref: 0381

Me llamo José, tengo 40 años, VIH+. Soy delgado y me gustaría conocer chica para salir al cine o para lo que sea. No me importa el físico, me gusta todo; no pierdes nada, al contrario, puedes ganarlo. Vivo con mi madre. ¡Te espero!

Ref: 0382

Hola, me llamo Carla. Soy de Sevilla, tengo 37 años, pelo castaño, ojos verdes, mido 1,60m y 62Kg. Quisiera contactar con gente de la provincia o de donde sea, para amistad o lo que surja. Soy sincera, cariñosa, simpática y muy alegre. Espero que me contestéis.

Ref: 0383

Hola guap@s, soy VIH+ sin síntomas, ni efectos secundarios. Lo tengo todo, sólo me falta un chico de 30-46 años para compartirlo todo: tengo muy buen trabajo. Yo 54 años, 1,78m, 80Kg. Muy romántico y cariñoso; me gusta el mar, el cine y cuidar mi imagen. Soy muy varonil y de Barcelona.

Ref: 0384

Chico, 38 años, VIH+ muy bien llevado, guapo dicen, cariñoso, romántico y muy fiel. No encuentro a ese hombre de 40 hacia arriba y que sea y busque lo que yo, una relación estable, basada en el amor y la confianza. No debemos estar solos (tú nunca te sentirás solo). Siempre contesto.

Ref: 0385

Hola, soy Antonio. Nuria de Ourense me escribiste el día 6 de octubre, sin ningún dato para poder contestarte. Por favor, vuélveme a mandar otra carta pues sinceramente me interesa tu amistad. Ánimo, la espero con mucha impaciencia.

Ref: 0386

Chica, 39 años, heterosexual, VIH+, indetectable. Me gustaría compartir mi vida contigo, si eres chico de 39 a 42 años. Soy de Gran Canarias. Soy divertida y cariñosa.

Ref: 0387

Guille, VIH+, 43 años, 1,72m, 70Kg. Ojos marrones, preso, sincero y con deseos de compartir especial amistad con chica similar, pensando en compartir mucho más. Me encanta escribir, estoy solo. En el Sur.

Ref: 0388

Chico gay VIH+/VHC, 35 años. Me gusta la naturaleza y viajar en moto. Busco amigo y posible pareja, no mayor de 30 años. Activo-pasivo, muy respetuoso, comprensivo y cariñoso. Prometo contestar..

Ref: 0389

Hola, soy Paco, 37 años, de Córdoba, VIH+ sin síntomas. Me gusta leer, la música, los deportes, los animales. Busco chica entre 30-39 años para amistad. Contestaré a todas.

Ref: 0390

Me llamo Kike, VIH+. Mido 1,76m, 78Kg. Me gusta la naturaleza, soy cariñoso y busco una chica para amistad o lo que surja. Vivo en un pueblecito de Salamanca. Escríbeme, ¡te contestaré!

Ref: 0391

Chico de Barcelona, 40 años, indetectable, buen aspecto, masculino, alto, fibrado y sensible. Me gustaría conocer algún chico majo por dentro y por fuera, sin malos rollos: amistad o similares.

Ref: 0392

Hombre, 41 años, VIH+ sin síntomas aparentes, en prisión hace 32 meses en Cataluña. Busco mujer de similar edad para escribirnos y poder ayudarme a llenar mi doble soledad.

Ref: 0393

Chico de 44 años, VIH+, moreno, atractivo, simpático, actitud positiva, comprensivo e independiente busca chica para amistad y lo que surja. Madrid.

Ref: 0394

Luis, 45 años, Madrid. Busco chica inteligente, positiva, alegre, independiente que le guste la moto y preferiblemente no fumadora.

Ref: 0395

Jesús, 34 años, VIH+, alto. Me gustaría conocer chicas para ir al cine, pasear, charlar y conocernos para posible relación. No importa edad, vivo en zona norte de Madrid. No te cortes y escríbeme, prometo contestar.

Ref: 0396

Me llamo Antonio, VIH+, tengo 39 años, trabajo. Me gustaría contactar con chicas VIH+ para amistad o posible relación. Me gusta la música, la filatelia y la naturaleza. Valladolid.

Ref: 0397

Mely, 41 años, VIH-, VHC avanzada. Soy portuguesa pero vivo en Pamplona. Me gustaría intercambiar correspondencia con hombres y mujeres que se encuentren como yo, necesitada de amistad y comprensión. Soy Libra. Contestaré a todas las cartas, lo prometo.

Ref: 0398

Chico de 25 años, 1,73m, 67Kg, VIH+/VHC, sin tratamiento, hetero, busco mujeres simpáticas y sinceras. Estoy preso por robo hasta 2007. No importa edad, amistad y quién sabe. ¡Te espero y contesto!

OPINIÓN

4 ¿TIENE UD. UNA ENFERMEDAD? **5** NOS ECHAN DE CASA + Ayuda

6 A FAVOR DE LA CARNITINA **7** ATENCIÓN PRECARIA **8**

Discapacidad laboral, capacidad vital **11** LA RIQUEZA DE UN PUEBLO **12** POR SI TE PIERDES **13** UN

NUEVO DESAFÍO EN VENEZUELA **14** DE SUSAN SONTAG A ROCÍO JURADO **15** SANTA SOFÍA



EN PERSONA

16 PENSIONISTAS



30 VITAMINAS y COLOR **32** AJUSTE DE VITAMINAS

33 GESTIÓN DEL RIESGO



A CIENCIA CIERTA



36 UNA BUENA RECOMENDACIÓN **37** LA CIENCIA SIN ÉTICA **38**

ENGENDRAR **41** FLASHES INFORMATIVOS

AL DETALLE

44 APROBAR, NEGOCIAR, PAGAR **46** AMPLIAR EL ALCANCE, MANTENER LA PROMESA

49 Polític@s y VACUNAS **50** CON CONDÓN, NO HAY TRABAJO **51** COOPERACIÓN

INTERNACIONAL **52** EL CASO NEVIRAPINA **52** *IN MEMORIAM* **55** RECURSOS EN INTERNET





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 luchamos día a día contra el VIH, así trabajamos para hacer crecer la vida.

EL EQUIPO DE LO+POSITIVO SOMOS:

Georgina Fabrès
Jaume Fabrès
Xavier Franquet
Juanse Hernández
William Mejías
Ángela Sanz
Joan Tallada
M^o José Vázquez
Marion Zibelli

EN ESTE NÚMERO HAN COLABORADO:

Paul Cummings
Fran Izquierdo
Montserrat Moliner
Jordi Palasí
Sílvia Pascucci
M^o Eugenia Sebastián
Ángel Ruíz
Antón Unai
Rafael Vilanova

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, y lo necesitamos, contacta con:

REDACCIÓN:

C/Sardenya, 259 3^o 4^a
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:

Jesse & James Design, S.L.
Tf: +34 932 156 440
Depósito Legal: B-40431-97

CON EL PATROCINIO DE:

Laboratorios Abbott
Boehringer Ingelheim
Chiron Ibérica
Gilead Sciences
GlaxoSmithKline
Merck Sharp & Dohme
Productos Roche
Schering-Plough
Tibotec Virco

CON LA COLABORACIÓN DE:

• **Ajuntament de Barcelona**
Àrea de Serveis Personals
• **Diputació de Barcelona**
Salut Pública i Acció Social
• **Generalitat de Catalunya**
Departament de Salut
Programa de de la SIDA
• **Ministerio de Sanidad y Consumo**
Plan Nacional sobre el SIDA

Y EL APOYO DE:

Iniciativa Internacional por una Vacuna para el SIDA (IAVI)

LO+POSITIVO no necesariamente comparte el contenido de los artículos firmados.

La información científica tiene una validez de tres meses.

Miembro del
Grupo
Iberoamericano
de Publicaciones
sobre el VIH



La ley de la selva

Desde finales de los años 90, con la introducción de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) –que, en general, ha propiciado un aumento de la calidad y esperanza de vida de las personas con VIH– se ha extendido la idea de que esta infección otrora mortal estaba ya controlada y pasaba a ser una enfermedad crónica. Esta visión simple y atrevidamente optimista, a la que han contribuido los medios de comunicación de masas propagando informaciones poco contrastadas y presentando el descenso de los casos de SIDA como un éxito en el control de la pandemia, también caló en las autoridades del momento y se tradujo en una infravaloración de las discapacidades asociadas al VIH. Las secuelas de las enfermedades oportunistas, los efectos secundarios a largo plazo del tratamiento, otras complicaciones como los cánceres, la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, las hepatitis y los factores asociados al estigma y la exclusión social, como la lipodistrofia, fueron subestimados.

El anterior gobierno conservador no sólo estrechó los criterios para otorgar el grado de discapacidad necesario para obtener una pensión (centrándolo en el recuento de linfocitos CD4), sino que revisó pensiones ya concedidas. Se retiraron ayudas sin tener en cuenta las posibilidades de reinserción de esas personas. El movimiento asociativo del VIH en España hizo oír su voz creando una mesa estatal de minusvalías y alcanzó un acuerdo, para algunos suficiente y para otros de mínimos, para una valoración más amplia de la discapacidad asociada al VIH. Hoy por hoy, sin embargo, se siguen revisando casos y retirando pensiones anteriormente otorgadas.

Además el sistema de retribución, indiferente al color de gobierno, sigue siendo un sistema que no sólo no intenta redistribuir la riqueza, sino que deja a las personas excluidas ahí y a aquéllas con riesgo de exclusión al borde de ésta. De no haber estado cotizando suficientes años o no haber tenido un sueldo decente en el pasado, habrá que conformarse, con suerte, con una paga pírrica: la pensión no contributiva en 2005 es de 288 euros al mes. Ni tan sólo el salario mínimo interprofesional. Y con el agravante de que, además, tener VIH significa ser automáticamente excluido de servicios que las personas sin VIH pueden usar, como centros psiquiátricos o geriátricos. ¿Cómo queremos que personas con un pasado difícil, con problemas que arrancan en la infancia, historia de uso de drogas, desarraigo, indigencia, pero ahora con ganas de vivir y salir adelante, se las apañen así? ¿Es este un sistema de protección social? Más bien da toda la impresión de ser un sistema que premia a los ganadores y castiga a aquéllos con más carencias. Lo más parecido a la ley de la selva.

Salud pública y derechos fundamentales

A mediados de febrero Thomas Frieden, responsable de salud de la ciudad de Nueva York, daba una conferencia de prensa para anunciar el descubrimiento de una forma de VIH resistente a múltiples fármacos y muy agresiva, algo parecido a una supercepa o supervirus. Esta variante habría sido obtenida de la sangre de un hombre de 46 años que en los últimos tiempos había tenido relaciones no protegidas con múltiples parejas masculinas, habitualmente con el uso concomitante de la droga conocida como "crystal meth" o metaanfetamina.

El anuncio dio la vuelta al mundo en pocas horas, y llegó casi en tiempo real a España, abriendo un debate en el que parecía haber más interés por describir, con todo lujo de detalles morbosos, una comunidad gay irresponsable, promiscua y adicta a las drogas, que en comprender la complejidad del asunto.

A las pocas semanas del reguero de pólvora, todavía hay muchos interrogantes por resolver. Al cierre de esta edición de LO+POSITIVO, no se habían podido establecer a ciencia cierta más casos con el mismo virus, ni el significado exacto de la denominada agresividad viral (el hombre parece estar respondiendo a un tratamiento con efavirenz y T-20), entre otros aspectos.

Lo que sí hemos podido constatar es una colisión entre una visión estrecha y hasta contraproducente de la salud pública, ya que la alarma y el miedo pueden haber servido para alejar a las personas afectadas de los centros de salud, por un lado, y los derechos fundamentales de éstas, que no por casualidad son hombres gay, por el otro.

Frieden sólo ha conseguido que a los hombres gay que ya se visitan en las clínicas se les hagan pruebas en busca del fenómeno biológico, y también a las pocas parejas que el neoyorquino pudo o quiso recordar por su nombre. ¿Están la alarma estigmatizante y el rastreo de la intimidad personal justificadas, incluso a la vista de los magros resultados conseguidos?

No parece que como medida de salud pública haya tenido mucho efecto el hacer un llamamiento a que todos los hombres que practican sexo con otros hombres de forma anónima y con el concurso de sustancias estimulantes se presenten para que se compruebe si son portadores de un supervirus multiresistente y muy agresivo.

Lo que sí ha conseguido es invocar ancestrales estereotipos homófobos y quebrar derechos individuales inalienables, además de impedir una discusión sosegada y constructiva sobre como superar los límites actuales de las actuaciones preventivas en las relaciones sexuales.

¿Tiene UD. una enfermedad CRÓNICA O TRANSMISIBLE?



Esta es una de las preguntas del formulario de solicitud de visado para entrar como turista a Estados Unidos y, recientemente, a Canadá. En 1992 la Sociedad Internacional del SIDA (IAS, en sus siglas en inglés) responsable de organizar la Conferencia Internacional del SIDA (CIS), suspendió la decisión previa de celebrar la VIII CIS en Boston y hacerlo en la ciudad de Ámsterdam.

Esto se debió a las presiones, al enfado y a las voces de denuncia de cientos de activistas del VIH/SIDA como consecuencia de las múltiples restricciones que las leyes de inmigración estadounidenses imponían (e imponen) para la entrada y concesión de visado a personas que viven con VIH, principalmente a ciudadan@s de países en desarrollo. Esta situación ha imposibilitado la participación de l@s delegad@s de estos países en la CIS, ya que gran parte de las ediciones anteriores se han celebrado en Estados Unidos. Las acciones de presión y denuncia lograron su efecto y la IAS decidió realizar las convocatorias siguientes en países que no restringieran la entrada por vivir con VIH.

Desde entonces la CIS se ha celebrado en Europa, Asia, África y Canadá. Sin embargo, todavía recordamos la titánica batalla que se mantuvo con el gobierno español por la denegación de visados a cientos de activistas que iban a asistir a la CIS de Barcelona 2002. El mismo gobierno que había garantizado previamente que no restringiría la entrada y los visados de est@s delegad@s.

La conferencia de 2004 se celebró en la ciudad de Bangkok (Tailandia) y el gobierno tailandés prometió que no se repetiría esta situación y que tod@s l@s delegad@s podrían asistir y participar, y así fue. Ahora bien, la próxima edición de la CIS 2006 tendrá lugar en la ciudad de Toronto (Canadá). En principio, se supone que no debería haber problemas, sobre todo si tenemos en cuenta que ya en 1996 Vancouver celebró la XI CIS sin mayores inconvenientes.

Canadá ha sobresalido mundialmente por su talante internacional y por el compromiso de su gobierno de fundamentar sus políticas y normas en los derechos humanos. No obstante, en julio de 2000, Canadá cambió su política de inmigración para inhibir/restringir/controlar/coordinar la inmigración de personas que viven con VIH procedentes de otras partes del planeta, en el caso de que estas personas representen una "carga excesiva" para su sistema de salud. Aunque no era obligatorio declarar la condición de VIH si el motivo del viaje era exclusivamente turístico y/o con una duración inferior a los 6 meses.

En octubre de 2004, el gobierno canadiense hizo nuevamente un cambio en sus políticas y procedimientos de inmigración solicitando a aquell@s ciudadan@s, cuyos países de procedencia requieren de un visado para entrar en Canadá, declarar en el formulario de solicitud si se padece una enfermedad crónica o transmisible, tal como lo exigen las autoridades inmigratorias estadounidenses.

Entonces, ¿por qué se eligió un país que puede restringir la asistencia de cientos de delegad@s a la CIS de 2006? A esto, el gobierno canadiense responde que la declaración del estado serológico al VIH en el formulario de solicitud de visado no constituye una razón para impedir la entrada a ese país. Aunque la IAS y los anfitriones comunitarios (ONUSIDA, ICASO, GNP+ e ICW) aseguran que hasta la fecha no se ha denunciado ningún caso de denegación de visado por VIH, estas mismas organizaciones reconocen que el procedimiento en la solicitud de visado es discriminatorio porque, entre otras cosas, sólo se exige la revelación del estado serológico a personas procedentes de países en desarrollo. Además, si se responde "SÍ" se exige que se aporte una carta de un especialista en VIH, en la que conste el recuento de CD4, la carga viral y el estado de salud en general.

Por otra parte, las organizaciones del Comité Comunitario Local de la CIS 2006 están negociando con las autoridades canadienses que se garantice la participación de tod@s l@s delegad@s VIH positiv@s que asistan a esta conferencia y que no se vean afectad@s por este proceso burocrático discriminatorio para obtener un visado temporal de entrada en Canadá.

Sin embargo, activistas como Shaun Mellors, que fue el presidente comunitario de la CIS de Barcelona y que personalmente ha sufrido el proceso burocrático de las leyes inmigratorias canadienses por vivir con VIH, plantea los siguientes interrogantes:

1. ¿Qué pasará con la información contenida en el formulario de solicitud de visado? Será archivada en una base de datos central y la persona siempre será identificada como VIH positiva, por lo que puede tener potenciales repercusiones en futuras solicitudes de entrada.
2. ¿Qué le puede pasar a la persona que es VIH positiva y decide contestar que NO a la pregunta?
3. ¿Cómo se garantiza la confidencialidad de las personas que solicitan visado, cuando en algunos consulados o embajadas de todo el mundo hay empleados locales que tramitan esta solicitud?
4. ¿Qué pasará con las personas que contesten "SÍ" a la pregunta y que luego deben aportar una carta con sus análisis y estado de salud general? ¿Se verían afectados los tiempos de solicitud de visado?
5. ¿Los copatrocinadores y los anfitriones de esta conferencia podrán asegurar la participación tal como lo hicieron en Vancouver?

Fuente: Lista de correo del Grupo Europeo sobre Tratamientos del SIDA (EATG)



NOS ECHAN DE CASA



La aventura del piso de acogida de la Comisión Ciudadana anti-SIDA de La Rioja se inicia en 1996. Actualmente, gracias a la evolución del tratamiento de la enfermedad, la mayoría de l@s residentes persigue no solamente objetivos de mejora de su salud, sino también de reinserción social.

Consideramos la salud y la inserción social como las dos caras de una misma moneda: el estilo de vida saludable y sostenible. Ninguna de las dos se puede conseguir si no se da la otra.

El año 2004 ha supuesto el apogeo de las resistencias de la administración autonómica en asumir su parte en la financiación del piso: por ser "piso de acogida", la Consejería de Salud remitía la responsabilidad del recurso a Servicios Sociales. Y por ser "para enferm@s de SIDA", la Consejería de Servicios Sociales devolvía el asunto a Salud...



Ayuda

Redactores/as de LO+POSITIVO,

Primeramente daros mi enhorabuena por vuestra revista aunque sólo es la segunda vez que la puedo leer. Aquí en este penal y más aún en el módulo en que me encuentro (MR-2), no llega con fluidez ningún tipo de lectura, sólo dos periódicos diarios. ¡Este penal es una pasada!

Escribo estas cuatro líneas porque me siento engañado y con un sentimiento en mi interior inexplicable: Día Mundial del SIDA, de la Mujer, del Niño y no sé cuántos más se celebran al cabo del año en nombre de todo Cristo y en todos los medios de comunicación. Me gustaría ver más medios de comunicación aquí dentro y que fotografiasen a muchos de los enfermos que aquí estamos. Saldría una foto del holocausto nazi y africano, de cómo se está comiendo esta enfermedad a más de 10 y de 100 y de...

Creo que cuando la mediación no basta, no haría ningún mal que nos hicieran unas charlas con psicólogos especializados en enfermos de VIH. El año pasado estuvieron dando una charla informativa y sobre prevención la gente de Ámbito-Sport (¡Un saludo y gracias de todos mis compañeros!), cosa importante para los que somos portadores del VIH y para los que no lo son. Hay que tener en cuenta y así lo pudieron comprobar los miembros de Ámbito-Sport, que la media intelectual aquí dentro es muy baja y cuesta mucho aprender debido a las

Hemos multiplicado las iniciativas de defensa del recurso. Numeros@s ciudadan@s han apoyado el proyecto con su firma, los medios de comunicación han prestado su cobertura a la crítica situación que se atravesaba, recibimos el apoyo de las otras administraciones responsables, de muchas ONG afines a ésta, de muchísimas personas, cuya solidaridad nos ha ayudado a seguir luchando por este recurso.

A finales de enero, sin convenio desde el final de 2004 y aún sin garantía oficial de continuidad, la mayor esperanza de financiación la ha abierto Salud.

La creciente necesidad de este recurso, que recibe más de 60 solicitudes de ingreso anuales, y la calidad del servicio prestado, no nos permiten entender la falta de compromiso de l@s responsables polític@s. Frente a ello, reivindicamos:

- La importancia de los recursos residenciales que ofrecen una respuesta integral y a medio plazo a una problemática multifactorial, que difícilmente se trata con éxito desde recursos más específicos.
- Una definición clara y asumida de las competencias y responsabilidades en materia socio-sanitaria.
- El intercambio entre Provincias o Comunidades Autónomas: todas y cada una deben responder a sus necesidades internas, y estar además en condiciones de derivar y de acoger a usuari@s foráneos, para l@s que el alejamiento del entorno habitual es una medida terapéutica frecuentemente indicada.

Comisión Ciudadana anti-SIDA de La Rioja



carencias personales y a las producidas por el consumo de droga desde muy jóvenes. Yo mismo empecé con catorce años y el mes que viene cumplo cuarenta y dos.

No tomo medicación, ni tengo ningún apoyo psicológico, ni siquiera cuando realicé en 2002 el tratamiento para el VHC, momento en el que casi acabo suicidándome: no lo intenté pero se me pasó por la cabeza en varias ocasiones. Ahora tengo mejor nivel de vida y hago dos horas de gimnasia casi cada día, pero tuve un año de tratamiento muy malo.

No tenemos psicólogo para esto y los psiquiatras sólo saben recetar más drogas y tener a medio patio como zombis.

Me gustaría de paso saber si vosotr@s tenéis o me podéis facilitar una dirección dónde me pueda dirigir para pedir ayuda psicológica; desde que en el año 1998 se me detectó la enfermedad (el mismo año en que me infecté), no he tenido ninguna relación sexual con una mujer, sé lo que debo hacer para no transmitir el VIH a nadie haciendo el acto sexual, pero creo que tengo un trauma, más bien ¡estoy seguro de que lo tengo!

¿Alguien podría contestarme?

José
C.P Can Brians

A FAVOR de LA CARNITINA



Reflexiones sobre el papel de la L-Carnitina en la prevención de efectos secundarios que los antirretrovirales producen por toxicidad mitocondrial.

¿QUÉ ES LA L-CARNITINA?

La L-Carnitina es un constituyente natural de las células, que desempeña un papel fundamental en la utilización de los lípidos en la musculatura esquelética y cardíaca; es en efecto el agente transportador de los ácidos grasos a través de la membrana mitocondrial al interior de las mitocondrias donde se realiza la betaoxidación de dichos ácidos, los cuales representan la mayor fuente energética del organismo.

¿QUÉ ES LA TOXICIDAD MITOCONDRIAL?

Es la alteración del funcionamiento de las mitocondrias por la disfunción del ADN mitocondrial, y se traduce en su mala replicación y en una disminución de éstas.

¿QUÉ ES LA LIPODISTROFIA?

Se ha definido como una redistribución de las grasas en el cuerpo. Pero desde hace algún tiempo se sospecha que se trata de la suma de dos problemas diferentes, uno la acumulación de grasas en la zona abdominal y un aumento de los índices de colesterol y triglicéridos debido sobre todo al uso de los inhibidores de la proteasa, y otro una pérdida de grasa en piernas, glúteos, brazos, mejillas y sienes.

¿QUÉ ES LA NEUROPATÍA PERIFÉRICA?

Es una lesión de los nervios cuyos síntomas van desde el hormigueo o adormecimiento de manos o pies hasta un dolor tan insoportable que el simple contacto de unos calcetines resulta intolerable. La producen ciertas carencias vitamínicas, el consumo de alcohol, la diabetes (éstas incluso en personas seronegativas), el propio VIH y el uso de ciertos fármacos antirretrovirales que son neurotóxicos (ddC, ddl y d4T).

¿CUÁNDO EMPIEZAN A GENERALIZARSE ESTOS SÍNTOMAS?

La neuropatía periférica ya se relacionaba con el uso de algunos ITIN. La lipodistrofia comienza a manifestarse al poco tiempo de empezar a utilizarse la triterapia, por lo que al ser los inhibidores de la proteasa el único componente nuevo de ésta fueron el primer objetivo de investigación. Se investigó en muchas direcciones, pero al poco tiempo algunas de estos hallazgos ya apuntaban al d4T como parte importante del problema. En mi opinión algunos intereses comerciales dificultaron la investigación a fondo del problema y sus posibles soluciones.

Hay estudios que muestran que tanto el VIH por sí mismo como los medicamentos que se denominan ITIN provocan toxicidad mitocondrial, o lo que es lo mismo alteraciones en el ADN mitocondrial, lo que se traduce en una disminución del número de mitocondrias (también demostrado en estudios) y por tanto una alteración en la producción de energía en las células. Se conoce incluso cuáles de los

ITIN son más tóxicos para la mitocondria: d4T (Zerit®), ddl (Videx®), ddC (Hivid®), 3TC (Epivi®)..., siendo importante también el tiempo que se han tomado, podemos decir que hay una toxicidad acumulativa, y además son más vulnerables las personas que han estado expuestas al virus más tiempo y con recuentos de CD4 bajos.

Ya en el año 1999 el Dr. Mike Youle, del Hospital Royal Free de Londres, realizó estudios con L-Carnitina en cuatro de sus pacientes, efectuando biopsias cutáneas de la parte inferior de las piernas antes y después de un ciclo de tratamiento de seis meses con 1.500mg de L-Carnitina dos veces al día. Youle encontró aumentos significativos de la enervación cutánea en las cuatro personas estudiadas y además todos los pacientes confirmaron mejoría de los síntomas del dolor.

Recuerdo que ya en el año 2000 ésta revista, al hacerse eco de este estudio, decía: "Es posible que los laboratorios farmacéuticos que ponen en el mercado fármacos cuya toxicidad favorece procesos neuropáticos potencialmente graves y hasta irreversibles, vieran mejorada su imagen corporativa (y la fidelidad de sus clientes) si utilizaran el músculo financiero, científico y estratégico que les es propio para salvar obstáculos y llevar adelante los ensayos clínicos necesarios para indagar hasta el fondo en el tema de la L-Carnitina".

Y aquí es donde aparece el problema más grave, la L-Carnitina es un medicamento que no tiene patente, por lo que los laboratorios, que son los que financian los estudios en más del ochenta por ciento de los casos no tienen especial interés en los mismos.

Los resultados de una investigación publicada recientemente por un equipo de investigadores británicos aportan nuevos datos que confirman los beneficios del uso de L-acetil-Carnitina (LAC) como tratamiento de la neuropatía tóxica asociada al uso de antirretrovirales, la causa más común de neuropatía periférica.

Se calcula que entre un 11% y un 66% de las personas que toman terapia antirretroviral padecen esta complicación, que se asocia principalmente a los análogos de nucleósido ddC (Hivid®), d4T (Zerit®) y ddl (Videx®), y en cuya aparición puede contribuir también la propia infección por VIH.

Esta sustancia es crucial para un funcionamiento mitocondrial óptimo y también se cree que puede potenciar el crecimiento nervioso, la regeneración de los nervios periféricos y en general se le atribuyen propiedades neuroprotectoras.

Esta nueva investigación aporta datos a 33 meses de la eficacia de LAC a dosis de 1.500mg dos veces al día en una cohorte de 21 personas con VIH con síntomas neuropáticos (gravedad de grado 2-4). Se realizaron biopsias en las piernas de estas personas antes y durante el tratamiento con LAC a intervalos de 6 y 12 meses, para observar la regeneración nerviosa. También se realizaron estas pruebas a 5 personas VIH negativas sin neuropatía.

Antes de empezar el tratamiento con LAC, las personas con neuropatía mostraban reducciones de la inervación total de la epidermis, de la dermis y de forma más marcada de las glándulas sudoríparas. Con el tratamiento se observó un incremento estadísticamente significativo de la regeneración neuronal. El incremento de las fibras sensoriales pequeñas (epidermis 100%; dermis 133%) fue mayor que el observado en todos los tipos de fibras o en las fibras simpáticas sudomotoras. Los beneficios continuaron mejorando tras 24 semanas en tratamiento mientras que la reinervación de las glándulas sudoríparas se estabilizó. Esto se correlacionó con una mejora de grado en los síntomas de 15 de las 21 personas (76%).

Este estudio relaciona claramente a los ITIN con la neuropatía

periférica y la toxicidad mitocondrial y muestra que la L-Carnitina es eficaz en su tratamiento.

Por lo que, por pura lógica, podemos relacionar a los ITIN con la lipodistrofia y también con la toxicidad mitocondrial, de manera que la L-Carnitina sería igualmente eficaz en la prevención y tratamiento de ésta.

Pero nos encontramos con un nuevo problema, no hay estudios sobre la eficacia de la L-Carnitina en la prevención y tratamiento de la lipodistrofia y no es la lógica el método de demostrarlo, hacen falta estudios.

Afortunadamente, mientras escribo este artículo se acaba de publicar un estudio que confirma lo anteriormente expuesto.

"La pérdida de ADN mitocondrial se correlaciona con la lipodistrofia. Un equipo francés sugiere su medición como marcador subrogado de este síndrome. Uno de los efectos secundarios asociados a la clase de los inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósido (ITIN) es el daño en las mitocondrias, unos organismos que se encargan de la respiración celular. Aunque todavía está por demostrar el mecanismo, el daño mitocondrial se propone como el origen del síndrome llamado lipodistrofia."

Los autores concluyen: "La depleción de ADNmt en pacientes naïve a los antirretrovirales que empezaron con dos ITIN ocurrió mayoritariamente tras la semana 24. La combinación d4T+ddl se asoció a una mayor depleción en la semana 48 que AZT+3TC. Nuestros resultados sugieren que el ADNmt podría ser útil como un marcador subrogado de lipodistrofia cuando se toman ITIN".

Puesto que se trata de un efecto secundario de gran calado por

sus repercusiones personales y sociales, y que estudios anteriores muestran su impacto negativo en la adhesión al tratamiento y por consiguiente en el control de la infección por VIH en las personas que la desarrollan, cualquier estrategia preventiva ayudará a evitar o mitigar la aparición de lipodistrofia.

Con estos estudios sobre la mesa pensamos que ya es el momento de exigir el acceso a la L-Carnitina para todas aquellas personas que tienen problemas neuropáticos o de lipodistrofia. Con algunos de los datos de los anteriores estudios en la mano se deduce que el uso de la L-Carnitina puede ser una buena medida de prevención sobre todo en las personas que están tomando ITIN.

Una de las características de la L-Carnitina es que es funcional mientras se está produciendo energía en la células, porque actúa como antioxidante de las mitocondrias, por lo que no se trata sólo de tomar L-Carnitina, sino de realizar ejercicio para activar la betaoxidación y que la L-Carnitina pueda cumplir su papel.

Es de señalar el problema que tiene la dispensación de la L-Carnitina, pues necesita sello de la inspección farmacéutica;

no sé si será posible anular este requisito para las personas seropositivas, pero si no, hay que explicar bien cómo se puede acceder a ella.

Es necesario un informe de tu médico especialista (VIH, neurólogo...). Con dicho informe vas a tu médico de cabecera para que te haga las recetas y en tu ambulatorio las tendrás que dejar un día para que le pongan el sello de inspección. Recuerda que una caja tiene 10 ampollas y dependiendo de la dosificación que tengas que tomar, te puede durar entre 3 y 5 días.



ATENCIÓN PRECARIA



Hola chic@s,

Ésta es la segunda vez que os escribo. En otra ocasión os mandé una carta-denuncia allá por 2001, que publicasteis con el título "Porque no se me nota".

En esta ocasión quisiera referirme a la atención sanitaria que reciben las personas seropositivas en las islas pequeñas: es precaria.

Os cuento, un poco por encima; después de dos meses en coma en el hospital de Fuerteventura, anunciaron a mi familia que en dos días a lo sumo moriría por lo que me iban a quitar todo cuanto tenía puesto. Al parecer, eso fue mi salvación, aunque me quedé inmóvil y en opinión de los facultativos no iba a poder andar nunca, ni tampoco hablar (pues me hicieron una traqueotomía).

A mi madre no le dieron ninguna ayuda para trasladarme, así es que empecé por esforzarme. Conseguí ponerme de pie y con una cánula fenestrada hablar; finalmente me dieron el alta y ya en Madrid, a los dos meses de rehabilitación y con un pronóstico de invalidez, yo iba por mi cuenta a un gimnasio (actualmente hago dos horas de aeróbic).

Con esto os quiero decir que he sido yo quien ha luchado por mi vida. Y mi "denuncia" es que tendría que haber más orientación para los facultativos de medicina interna de sitios pequeños, porque se limitan a quitarse el marrón de encima; si eres toxicómano, que no es mi caso, a ponerte metadona y fuera. No hace falta irse muy lejos para saber que en este aspecto sanitario el nivel de algunos centros es todavía precario y eso que estamos en el siglo XXI, ¿no?

Un besote de una seguidora fiel a vuestra-nuestra revista.

Parla, 1 de diciembre de 2004

Juana

DISCAPACIDAD LABORAL

CAPACIDAD VITAL



Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no una mera ausencia de afecciones o enfermedades, prestando especial atención no sólo a los aspectos médicos de la atención a la salud sino también "a la justicia de las bases sobre las cuales la sociedad funciona, con particular referencia al acceso y al control que ejercen diferentemente los sexos sobre los recursos de la salud".

Si partimos de esta concepción de salud, vemos que el uso del término "discapacidad" puede traducirse en la práctica en una discriminación cuando esta denominación se hace extensiva a la persona en su totalidad tratándola de "discapacitada" o, peor aún, "in-capacitada".

Bajo los auspicios de la OMS se reunieron en el año 2002 en Italia representantes de 70 países para examinar los indicadores tradicionales de la salud, basados en las tasas de mortalidad, y adoptar un nuevo enfoque centrado en el interés hacia la vida, que tenga en cuenta cómo viven las personas sus problemas de salud y cómo se podrían corregir esos problemas para que se pueda llevar una vida productiva y satisfactoria.

Si ponemos a un lado la definición laboral de discapacidad (que consistiría en la evaluación de los efectos de una enfermedad o accidente en la capacidad de una persona para llevar a cabo una determinada actividad laboral) y nos acogemos a la definición más amplia de salud, nos encontramos con que las mujeres en general, y las mujeres VIH+ en particular, experimentamos una serie de afecciones que nos son propias o que se dan con más frecuencia o más intensidad en el sexo femenino susceptibles de producir un gran deterioro de la calidad de vida. En general, se suelen pasar por alto o incluso ridiculizar, lo que hace muy difícil un abordaje adecuado, y pueden acabar provocando una merma en el desarrollo de actividades elementales de la vida cotidiana.

Más allá de las diferencias biológicas, los roles que hombres y mujeres tenemos asignados y asumimos en la sociedad ejercen un efecto muy importante en nuestra vivencia del estado de salud y también en cómo utilizamos los servicios sanitarios, a pesar de lo cual no encontramos en este ámbito una perspectiva de género que pudiera servir para abordar este efecto.

De hecho, se ha observado que a pesar de que se ha establecido una expectativa de vida más alta para las mujeres, al hacer estudios en profundidad sobre las condiciones de salud se puede ver que tenemos más probabilidades de experimentar afecciones crónicas no mortales que conllevan mayores índices de disfuncionalidad. Por decirlo de otra manera, vivimos más tiempo pero con más años de enfermedad y disfunción.

Algunos ejemplos como la anemia, la depresión, el cansancio y el dolor, podrían ser ilustrativos de este tipo de afecciones que resultan altamente discapacitantes (en cuanto que tienen un efecto muy negativo en la calidad de vida) y no siempre son adecuadamente diagnosticadas ni abordadas.

ANEMIA

La presencia de anemia es habitual en personas con VIH, observándose en aproximadamente un 30% de aquellas que están en un estadio de infección asintomática y en un 75-80% de las que se encuentran en fase clínica de SIDA.

Aunque la tasa de anemia grave se ha visto reducida desde la introducción de la terapia combinada, todavía sigue estando presente hasta en un 30% de las personas que toman TARGA, y está asociada con una menor calidad de vida y también con un descenso en la supervivencia, según algunos estudios.

La anemia (que incluye síntomas como cansancio, tristeza, mareos, dificultad respiratoria, frío) puede estar provocada por la medicación, como resultado de una enfermedad relacionada con el VIH o como consecuencia del propio VIH. Y no hay que olvidar una circunstancia específica de las mujeres como es el caso de la menstruación, que puede contribuir a la aparición o el empeoramiento de la anemia.



DEPRESIÓN

En un artículo aparecido en enero de 2005 en la revista *Science in Africa*, la Dra. Soraya Seedat presenta los resultados de un estudio realizado en la Universidad de Stellenbosch (Sudáfrica) con 149 personas recién diagnosticadas (44 varones y 105 mujeres) para evaluar las reacciones de las personas ante el diagnóstico. Uno de los efectos más frecuentes fue la depresión (34,9%), con tasas similares en hombres y en mujeres, a diferencia de la población general, en donde las mujeres tienen al menos el doble de probabilidades de padecer depresión. Las mujeres experimentaron con más frecuencia una alteración conocida como estrés posttraumático, mientras que los varones tenían más tendencia a abusar del alcohol e iniciar relaciones sexuales de riesgo.



Según la Dra. Seedat, las mujeres con VIH constituyen una población de alto riesgo para el desarrollo de depresión, con tasas hasta cuatro veces superiores a las observadas en mujeres VIH negativas, y añade que una evaluación adecuada de la salud mental de las personas con VIH debería formar parte del examen general.

También afirma que los resultados del estudio pueden estar indicando que el enfoque de tratamiento debería ser diferente en hombres y mujeres, en las cuales el ciclo hormonal pudiera tener influencia en su respuesta a la medicación, incluidos los posibles tratamientos para problemas de salud física y mental.

Otros profesionales señalan una relación entre la depresión crónica en las mujeres y un declive de células CD4, aunque no se ha establecido aún el mecanismo por el que esto pudiera producirse, aunque sí se ha comprobado que la depresión es una de las principales causas de una escasa adhesión al tratamiento.

Y también se ha establecido una relación entre la presencia de síntomas depresivos con una mayor probabilidad de muerte, por lo que es importante realizar un diagnóstico adecuado lo antes posible para obtener resultados más positivos.

años para evaluar sus síntomas y la discapacidad relacionada con estos síntomas, más de la mitad manifestó experimentar dificultades para dormir, debilidad, entumecimiento, falta de apetito, náuseas y dificultades respiratorias.

Las mujeres conservaban un grado moderado de movilidad física, aunque la mayoría de ellas presentaba un alto riesgo de desarrollar depresión, y la capacidad de llevar a cabo actividades de autocuidado (como dar un paseo) era inversamente proporcional al número de síntomas somáticos y de depresión.

Las mujeres VIH+ experimentan diversos síntomas que pueden afectar a su funcionalidad física y podrían beneficiarse de manera notable de intervenciones encaminadas a mejorar su bienestar emocional y su autocuidado.

mejorar su bienestar emocional y su autocuidado.

Otro estudio realizado en el Hospital Memorial Sloan Kettering para evaluar el dolor en mujeres con VIH sugería que éstas experimentan dolor con más frecuencia que los hombres VIH+ y también manifiestan niveles superiores de intensidad del mismo. Puede que estos resultados sean el reflejo de que es dos veces más probable que el dolor relacionado con el VIH que relatan las mujeres esté peor tratado que el manifestado por los hombres.

A pesar de la frecuencia y la intensidad con que se producen, estos síntomas no están incluidos en la posible evaluación de la posibilidad de continuar o no con la actividad laboral habitual, pero es innegable su potencial "discapacitante" para el desarrollo de una vida plena en el seno de la comunidad.

Dolor y cansancio

Según estadísticas de los CDC (Centros para el Control de Enfermedades), síntomas relacionados con el dolor y el cansancio pueden tener para las mujeres con VIH un efecto estresante y frustrante. En un estudio realizado con 104 mujeres VIH+ entre 20 y 66



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 4º, 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.

ORDEN DE PAGO POR BANCO

NOMBRE
 BANCO O CAJA LOCALIDAD
 DOMICILIO AGENCIA C.P.
 Código C/ C (20 dígitos) FIRMA

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.

NOMBRE
 DIRECCIÓN
 POBLACIÓN PROVINCIA
 C. POSTAL TEL. FAX

Autorizo una donación anual de:

20 € 40 € €

Forma de pago:

Talón nominativo adjunto Giro postal 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 4º 08013 Barcelona (España)

Asegurando el hoy y el mañana

Asegurando un comienzo lleno de opciones de futuro

Asegurando las más amplias alternativas farmacológicas

En definitiva, manteniendo el horizonte terapéutico

Trabajamos por un mundo sin VIH



LA RIQUEZA de UN pueblo

La discapacidad es un tema de aquellos en los que la mayoría no queremos ni pensar, más aún cuando se trata de un niño o una niña. En tal caso, ya no estamos hablando de una inhabilidad para trabajar, sino de un condicionamiento para toda una vida que acaba de comenzar.

A menudo se dice que la infancia es la riqueza de un pueblo, porque l@s niños serán l@s adult@s del mañana que mantendrán la prosperidad conseguida y asegurarán la supervivencia de la comunidad.

En los últimos años, la comunidad internacional está dedicando esfuerzos especiales al desarrollo de directrices y programas encaminados a la protección de la infancia para mejorar su calidad de vida y asegurar la no vulneración de sus derechos. Algunas de las respuestas más importantes se materializan en la creación de programas para la atención durante la primera infancia. Dentro de la gran masa poblacional infantil, una parte muy vulnerable es la de l@s niñ@s de 0 a 6 años. Y en nuestro caso, los niños y las niñas que viven con VIH tienen una vulnerabilidad todavía más específica.

Anticiparse a alguna de las dificultades que pueden aparecer en el proceso de desarrollo de l@s niñ@s que viven con VIH se convierte en una necesidad de primera línea, teniendo en cuenta que sus habilidades para interaccionar con su entorno y tener un lugar en el mismo dependen de la respuesta que éste dé a sus dificultades.

El VIH es un virus que, entre otras cosas, incide sobre las células del sistema nervioso central de tal forma que puede provocar algún problema neurológico que afecte al desarrollo psicomotriz del/la niñ@. Debemos contemplar estos problemas como posibles factores de riesgo susceptibles de ser observados como necesidades especiales que con una atención adecuada en los primeros momentos de vida no derivarán forzosamente en una discapacidad.

La clave estaría en que cuando nos referimos a l@s niñ@s que viven con VIH no debemos hablar de discapacidades propiamente dichas, sino del riesgo de sufrirlas en el futuro. Los primeros años de vida de un niño y una niña son esenciales para sentar las bases de todo su desarrollo, para trazar su camino de crecimiento hacia la creación de una persona adulta con todas sus capacidades y potencialidades. La atención precoz o temprana es un conjunto de actuaciones neuropsicológicas y sociales dirigidas a la población infantil de 0

a 6 años y a su familia, con el objetivo de prevenir, detectar y dar un tratamiento a los trastornos del desarrollo neuropsicológico que se pueden presentar en la primera etapa de la vida y que podrían comprometer, de forma más o menos grave, el futuro del niñ@ como persona.



El desarrollo integral del niñ@ con necesidades educativas especiales es la meta de la atención precoz. Para ello se procura dar un espacio y un tiempo de exploración donde el niñ@ busca activamente las estrategias para solucionar los problemas planteados a raíz de sus dificultades. Allí es donde el niñ@ juega mientras investiga, prueba, busca y encuentra alternativas.

El hecho de incorporar explícitamente a la familia en este abordaje es una característica diferencial a favor de la atención precoz; y se debe entender la familia en el sentido más amplio como el entorno afectivo importante para cada niñ@. Si tenemos en cuenta expresamente las dificultades y los cambios que se pueden dar en la familia que vive con el VIH, ésta podría necesitar ayuda tanto para detectar sus dificultades como para hacerles frente, ya que desarrolla un rol importantísimo en la protección y el cuidado de los miembros más vulnerables.

Así pues, desde estas páginas hacemos una llamada a las familias que puedan necesitar el apoyo brindado por los servicios de atención precoz o temprana: animaros a utilizar los recursos que están a vuestra disposición, sacarles el jugo para que la aventura de ayudar a crecer a vuestros niñ@s pueda ser rica, saludable y vivida en compañía.

NOTA:

Conviene tener en cuenta la enorme diversidad entre los recursos disponibles y su diferente implantación en el territorio del Estado español, que puede ser muy distinto en cada Comunidad Autónoma.

PORSI TE PIERDES



Me llamo María tengo 43 años y comparto mi bichito con la vida hace 18 años. Este hecho me ha permitido durante todo este tiempo poder ver... procesar... depurar... mi oscuridad y mi luz, lo peor y lo mejor de mí. El virus y sus consecuencias negativas, tanto físicas como personales y sociales, me han dado la oportunidad de crecer y sacar mi esencia: lo mejor de mí. Porque el VIH te ofrece la oportunidad de tomar conciencia de ti y como deseas vivir, o de lo contrario te puedes dejar morir.

Creo, querid@ amig@, que sabes de lo que hablo, aunque no nos encontremos en la misma parte del camino.

Quiero desde mi esencia acercarme a ti y explicarte algo de mi pequeño y gran paso de aprendizaje recorrido en este camino. Pequeño y muy grande a la vez, porque he descubierto que lo más grande de nosotr@s está oculto (como un iceberg); que todos los seres humanos seamos maravillosos y grandes, depende de nosotr@s, de nuestra decisión de aceptarnos y amarnos tal como somos; y que frente a nuestra realidad, de la que no podemos eliminar nada porque es imposible, sí podemos transformar lo que no nos gusta de nosotr@s.

Depende de nosotr@s que el iceberg fluya hacia arriba, sacando toda tu esencia, dándonosla a nosotr@s mism@s primero, y a l@s demás después.

Creo que no existe el tiempo sin un camino, en el que cada un@ tiene su proceso.

Es en ese camino donde se encuentran las emociones y las herramientas que tod@s tenemos que trabajar.

El silencio, la escucha de nuestra voz interior, tomar conciencia, y una nueva visión de mí y hacia todo.

Todo esto lo descubrí a través de libros que devoraba durante años de todo tipo, diferentes autores, religiones, autoayuda... Tenían algo en común, el mensaje "la respuesta está dentro de ti".

Descubrí que no sabía amarme, lo descubrí gracias al virus. No sólo no sabía amarme, sino que además siempre había sido "una mendiga del amor", dando a cambio de que me diesen.

Descubrí que la transformación es posible, la destrucción no. Así que empecé a transformar algo que no podía destruir y que si no lo hacía, me destruiría a mí.

Transformé mi actitud hacia la enfermedad, la hice cómplice de mi vida; le decía cada noche: "Mira bichito la vida es muy hermosa. Hacemos un trato, tú no me comes en mucho tiempo y yo te permito disfrutar conmigo de mis juergas, amig@s, familiares, amantes...".

Pues bien, a mi bichito le gustó la idea; desde entonces hemos vivido juntos mis cosas y sus "cosas" convirtiéndonos en cómplices.

Transformé mi actitud hacia el amor. Necesitaba mucho amor, un amor que siempre estuviese pendiente de mí, que siempre me amase, escuchase, acariciase; que nunca me abandonase; que siempre dijese sí y me lo diese. Ese amor sólo me lo podía dar yo misma, "mi propio amor".

De dentro hacia dentro. Este amor fue maravilloso, empezó poco a poco, porque casi me daba hasta vergüenza amarme: mejoró mi alimentación, la autoestima y mi relación con l@s demás.



Sin darme cuenta, con el paso de los años, transformé la calidad del amor, justo cuando aprendí a amarme a mí sobre todas las cosas; dejé de ser una mendiga del amor para convertirme poco a poco en una diosa del amor. Empecé a dar (sin esperar nada, lo que necesitaba ya me lo daba yo) y miraba qué sucedía... Era y es muy hermoso.

Durante muchos años vi en el camino, mucha oscuridad. Yo me creaba mi propia claridad, pero sabía que era ficticia no real, porque lo que yo creaba no estaba dentro de mí.

Aunque ahora veo la oscuridad, participo de un aprendizaje para llegar hasta aquí, a mi esencia, la que tod@s tenemos en lo más oculto.

Querid@ amig@, quiero decirte que si tomas conciencia de tu ser, todo cambia desde dentro de ti hacia fuera, y ésa es una posibilidad que nos da el VIH.

¡Buen viaje compañer@!

2005: UN NUEVO DESAFÍO PARA LAS PVVS EN VENEZUELA

La vinculación de los derechos humanos con las políticas públicas en VIH/SIDA y la implementación del principio MIPA (mayor involucración de personas que viven con VIH/SIDA), fueron las estrategias clave que enmarcaron las acciones comunitarias para el logro del acceso a tratamiento en Venezuela.

Entre 1997 y 2001, las instancias de justicia se vieron inundadas de demandas legales (recursos de amparo) efectuadas por personas que vivían con VIH/SIDA, quienes exigían al gobierno venezolano y a otros entes del Estado que les garantizaran derechos constitucionales elementales como son el derecho a la vida y a la salud.

En aquel momento, le correspondió a ACCSI Acción Ciudadana Contra el SIDA no sólo representar a las personas viviendo con VIH/SIDA (PVVS) demandantes en la arena judicial, sino también fomentar su organización, capacitación y movilización para el ejercicio ciudadano y la contraloría social en los espacios y políticas de interés público. Esta novedosa participación colectiva incidió en los cambios de la política de salud de tal manera que hoy en día, más de 15.000 PVVS están recibiendo la triterapia antirretroviral (ARV) junto con los exámenes de laboratorio, a través del sistema público de salud venezolano.

actualidad, las presiones comunitarias se dirigen para que las autoridades sanitarias garanticen la permanencia, continuidad, calidad y seguridad del tratamiento antirretroviral.

Sin duda alguna, la situación planteada es una amenaza para las vidas y salud de las PVVS. Es por eso que 2005 se presenta como el año del desafío para el sector comunitario venezolano, no sólo por la necesidad de fortalecer sus capacidades y habilidades, sino también por la necesidad de adoptar nuevas estrategias que incidan en la mejora de la respuesta del Estado con respecto a los derechos humanos y al acceso a tratamientos a las PVVS.

«Antes se bregaba por conseguir los ARV, mientras que en la actualidad, las presiones comunitarias se dirigen para que las autoridades sanitarias garanticen la permanencia, continuidad, calidad y seguridad del tratamiento antirretroviral.»

Acción Ciudadana Contra el SIDA (ACCSI) se enfrenta al desafío de superar las debilidades que presentan actualmente las políticas gubernamentales venezolanas en materia de VIH/SIDA, especialmente en el campo informativo y educativo para la prevención del VIH/SIDA, orientación para el uso de los medicamentos antirretrovirales y asistencia médica, como la garantía y respeto de los derechos humanos.

Ante esta realidad, surge el boletín *Gente Positiva* para crear una matriz de opinión, contribuir al fortalecimiento de las capacidades de las comunidades, ofrecer información actualizada y fomentar la mayor participación ciudadana de las personas que viven con VIH/SIDA en los asuntos de interés público.

El boletín contempla secciones que tratan la situación de los derechos humanos, uso de medicamentos, información para la prevención del VIH, organización y participación comunitaria, respuesta del sector gubernamental, poblaciones vulnerables y directorios de lugares de atención en VIH/SIDA, entre otros.

Los espacios de *Gente Positiva* son ofrecidos a sus lectores para que expresen libremente sus pensamientos, ideas, interrogantes y opiniones. La publicación con independencia editorial se ajusta a los lineamientos éticos y los derechos humanos.



A casi una década de vigencia del acceso a tratamientos en Venezuela, aún las acciones comunitarias continúan frente al Estado, cuya actuación se ha caracterizado en todo este tiempo por sus respuestas deficientes, tales como entrega de ARV sin calidad demostrada, desabastecimiento de hasta casi 3 meses, falta de planificación, y en ocasiones, informan de que no hay disponibilidad de la partida presupuestaria para la adquisición de antirretrovirales y reactivos. Antes se bregaba por conseguir los ARV, mientras que en la

DE SUSAN SONTAG a Rocío Jurado

Rocío Jurado, uno de los personajes más populares de todos los tiempos en el planeta hispanohablante, convocó en julio de 2004 a la prensa en su casa de La Moraleja en Madrid para decir de viva voz ante las cámaras: «Tengo cáncer, pero voy a seguir luchando por mi vida y por mi familia. La palabra cáncer es maldita, pero hay que hacerle frente». Es una mujer valiente, leemos en la portada de una revista del corazón.

Para que esto ocurriera, para que alguien, que además de su arte vive de su imagen, tuviera el valor de romper un tabú frente a un sin-fín de medios de comunicación, veinticinco años antes la escritora y ensayista Susan Sontag tuvo que enfrentarse a su propio cáncer, reflexionar sobre la visión colectiva de esta dolencia y escribir un texto fundamental de la crítica al imaginario social sobre la idea de salud y su ausencia: *La enfermedad como metáfora* (1978). Siete años después, en 1985, publicaría *El SIDA y sus metáforas*, una adaptación de sus ideas básicas al análisis de la construcción social de la nueva pandemia.

Susan Sontag denunció la generación de metáforas sobre enfermedades como la tuberculosis, el cáncer o después el VIH/SIDA que no hacían más que asignarles prejuicios sociales fundados en el miedo y la ignorancia. La pensadora neoyorquina describió con apabullante sencillez los efectos devastadores que tiene el uso metafórico de dolencias en su momento intratables, mortales y de origen desconocido.

Gracias a Susan Sontag, sabemos que expresiones como “el terrorismo es el cáncer de nuestra sociedad” se utilizan despreciando el daño que hace a las personas que lo tienen y al conjunto de la sociedad. Sin ella, el camino que debió recorrer Rocío Jurado hasta sentirse capaz de anunciar públicamente un tumor de estómago

podría haber sido más pedregoso, quien sabe si lo hubiera completado.

Desde su aparición, la comparación entre el SIDA y la peste ha estado ininterrumpidamente a la orden del día: las personas con VIH eran (¿son?) apestad@s. Con todo, fue en los ochenta cuando se desató la histeria desbordada más visible que condenó a las personas con VIH a la agresión social y a una muerte civil en vida, con una quiebra radical de los derechos humanos fundamentales, y que aún perdura con otra dimensión.

Para hacer frente a esa situación hubo que salir a la calle, al espacio público, y arriesgarse para defender la dignidad y el respeto, algo que no hubiera sido posible sin una reacción moral, una carga ideológica, un aparato conceptual que desmontara los discursos dominantes que construyen imágenes del SIDA y las personas con VIH como

peligro social. Sin *La enfermedad como metáfora* la resistencia comunitaria y cultural a la ola ultraconservadora que ha acompañado a la expansión del VIH hubiera sido mucho más desoladora, más ardua; y tal vez no hubieran salido a la luz libros tan fundamentales como *AIDS: Cultural Analysis, Cultural Activism* (1988), editado por Douglas Crimp o *Ecstatic Antibodies. Resisting the AIDS mythology* (1990), editado por Tessa Bofia y Sunil Gupta (parcialmente traducidos en *Construyendo identidades. Estudios desde el corazón de la pandemia*, compilado en 1995 por Ricardo Llamas. Tal vez no existiría LO+POSITIVO; seguro que no como lo conocéis.

Gracias a Susan Sontag deshicimos la madeja de la culpa, el castigo y la redención que se asocian con enfermedades sexualmente transmitidas o que implican el uso de drogas. Gracias a Susan Sontag nos dimos cuenta de que proclamar la “lucha contra el SIDA” es contraproducente, porque el lenguaje bélico conlleva a la confusión del/ de la enferm@ con la enfermedad, y si se lucha contra el VIH se lucha contra el/la que lo tiene. Gracias a Susan Sontag intentamos evitar el término “seropositiv@”, porque moldea la identidad a partir de un test de laboratorio, y recurrimos a la belleza de “personas que viven con VIH” para dar testimonio de dignidad y de esperanza. Gracias a Susan Sontag dejamos de decir que alguien “padece” el SIDA o cualquier otra condición, porque eso los convierte en víctimas pasivas, y por tanto les niega la cualidad de sujetos que pueden tomar decisiones sobre su propia salud.

El pasado 28 de diciembre de 2004 Susan Sontag falleció en Nueva York. Muchas gracias, Susan.



«Nada hay más punitivo que darle un significado a una enfermedad –significado que resulta invariablemente moralista. Cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tiende a hundirse en significados. En un principio se le asignan los horrores más hondos (la corrupción, la putrefacción, la polución, la anatomía, la debilidad). La enfermedad misma se vuelve metáfora. Luego, en nombre de ella (es decir, usándola como metáfora) se atribuye ese horror a otras cosas, la enfermedad se adjetiva. Se dice que algo es enfermizo, para decir que es repugnante o feo.»

Susan Sontag

«La concepción punitiva de la enfermedad tiene una larga historia. Es una concepción particularmente activa en lo que atañe al cáncer. Se entabla una 'lucha' o 'cruzada' contra el cáncer; el cáncer es la enfermedad 'que mata'; los cancerosos son 'víctimas del cáncer'. Ostensiblemente el culpable es la enfermedad. Pero también el paciente resulta serlo. Las teorías psicológicas más aceptables atribuyen

al pobre enfermo la doble responsabilidad de haber caído enfermo y de curarse. Y las convenciones que exigen que el cáncer no sea una mera enfermedad sino un enemigo diabólico, hacen de él no sólo una enfermedad mortal sino una enfermedad vergonzosa.»

Susan Sontag

SANTA SOFÍA, EL SOLO DE UNA IGNORANTE

«EL PERSONAJE QUE HABITA ESTE SOLO, YO MISMA, ES UNA IGNORANTE; ES DECIR, ALGUIEN QUE AÚN CREE EN LOS MISTERIOS.»



H

ace años que el talento y la pasión de la alicantina Sofía Asencio se pasean por los escenarios de medio mundo. Bailarina, coreógrafa y profesora; experta como poc@s en descubrirnos nuestro cuerpo dormido y recordarnos que es un canal perfecto para expresar la fragilidad y la fortaleza, la ternura y el humor.

Gracias a amig@s comunes he vivido de cerca su paso por las compañías de Vicente Sáez o Lanónima Imperial; ahí descubrí que la rebeldía y el duende encuentran su cauce, y por qué no, su armonía. He visto como crecían espectáculos más intimistas, de pequeño formato y gran encanto, como llegaban los viajes, los bolos, hoy aquí mañana no sé, como llegaban premios, nuevas coreografías, nuevas ideas, ensayos y más ensayos, y el cuerpo cada vez más sabio.

Con Tomás Aragay de aliado –que fue codirector de la inquieta compañía teatral General Elèctrica– firma una serie de espectáculos más complejos en lecturas, tal vez más arriesgados y desde luego menos complacientes con el espectador. Inicia un viraje hacia piezas más teatrales y Sofía ya no sólo expresará con su cuerpo, ahora también recita, habla, interpela al público o como en su última creación bendice a su audiencia –con unos consejos cargados de ironía como «ten piedad de l@s inteligentes, no saben lo que hacen» o «ten fe en la estupidez»–.

En este *Solo de una ignorante* la estructura narrativa se apoya en los Misterios del Rosario; nada mejor para esta experiencia jodorowskiana de revisitación a los orígenes, a papá y a mamá, que acudir a una tradición que en lugares como Elche parece estar desde siempre. Lo que ya no es tradición sino una actualización en toda regla de un posible 'calvario' llega cuando vemos a una serie de peluches a los que la artista va coronando delicadamente y les administra

una pastilla; ella misma ingiere una y tras un trago de agua nos lee un prospecto. Ritornavad, efectos secundarios: náuseas, vómitos, dolor de estómago, diarrea, alteraciones musculares, dolor de cabeza, fiebre, cansancio, pérdida de cabello... las risas nerviosas o incrédulas del público se hacen presentes, pero ella insiste: neutropenia, acidosis láctica, cambios en la silueta corporal... acaba la retahíla de efectos indeseables que conocemos de sobra con un sarcástico y lacónico «me siento reconfortada cuando estoy informada».

Nos solemos quejar de la invisibilidad social del VIH/SIDA, por no hablar de su escasa presencia en las artes plásticas en general y en las escénicas en particular, quizás tengamos aquí la excepción que confirma la regla.

Los días 19 y 20 de marzo puede verse *Santa Sofía, el solo de una ignorante* en la Casa Encendida en Madrid y el 29 de abril en Ontinyent (Valencia), ya para octubre aunque sin fecha concreta en Terrassa y Marsella. Su teléfono de contacto 972 79 31 21 y para asuntos de contratación podéis escribir a tomasaragay@hotmail.com



Pensionistas

La infección por VIH puede ser vista como una enfermedad crónica que requiere un tratamiento cuya eficacia consigue que la persona no enferme y pueda seguir con su vida corriente. Si bien en algunos casos ésta puede ser la vivencia, para otras muchas personas el diagnóstico va acompañado de una serie de complicaciones que merman sus capacidades tanto físicas como intelectuales.

Las enfermedades oportunistas y sus secuelas, los cánceres, las complicaciones propias de la coinfección con hepatitis víricas, los efectos secundarios del tratamiento antirretroviral, la demencia asociada a SIDA, los problemas derivados del uso de drogas inyectables y el propio estigma son algunos de los factores que contribuyen a que haya personas con VIH con dificultades para desenvolverse en el ámbito social y del trabajo, lo que les puede situar en una posición de vulnerabilidad frente a la exclusión social.

La legislación actual en España prevé la posibilidad de acceder a una pensión económica del estado; eso sí, siempre que el tribunal oficial correspondiente otorgue a dicha persona un mínimo de un 65% de discapacidad. La cuantía oscila entre los 288 euros mensuales de una pensión no contributiva hasta un máximo de unos 2.000 euros en el caso de las contributivas. En este reportaje personas con VIH de Alicante, con distintas discapacidades y pensiones, nos invitan, a través de su propio testimonio, a reflexionar sobre sus realidades y sobre el estado de nuestro sistema de protección social.

Hemos querido también saber la opinión de personas que en su momento, desde el movimiento ciudadano, se revelaron contra una normativa reformulada tras la introducción de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) que estrechaba la posibilidad de obtener el grado de minusvalía necesario para acceder a una ayuda económica, y que provocó y sigue provocando la revocación de no pocas pensiones.

ESPÍRITU DE SUPERACIÓN

SE MUESTRA TÍMIDA PERO AMABLE, la visitamos en su casa, un piso tutelado de la organización Cáritas en el barrio de La Florida de Alicante. Nos pide que no aparezca ni su nombre ni su imagen. Elige llamarse Pilar para este reportaje. Tiene 35 años. Atrás queda un pasado de soledad, infortunio, uso de drogas e indigencia. Desde hace poco está cobrando una pensión no contributiva.

«Me ha costado bastante conseguirla, pues no soy de aquí. Estuve viviendo en Zaragoza ocho años y de aquí para allá. Usé una identidad falsa porque tenía una causa pendiente con la justicia y tenía miedo. Yo entré en prisión y salí con la condicional hasta que se celebrara el juicio y me dije que no iba a entrar más. Porque yo no tengo familia y nadie me venía a ver. Para solicitar la paga necesitas cinco años de empadronamiento y no los tenía. Siempre, desde niña, he ido de un lado para otro. Para demostrar que había estado viviendo en España, tuve que ir a Zaragoza y allí conseguí un certificado de la policía. Pasé un tribunal médico y me dieron un 36%. Lo volví a pasar al cabo de unos seis meses y conseguí el 66%.»

Un cúmulo de circunstancias la llevó hace cuatro años al centro de acogida de Cáritas en Alicante. «Me fui de Zaragoza a Almería donde tengo un hermano, fui a verlo y me quedé a dormir una noche en su casa porque no estaba su padrastro. A su vuelta, el padrastro me dijo que allí no me podía quedar y me llevó al albergue donde me quedé tres días y me aconsejó que llamara a unos tíos de Madrid. Ellos me dijeron que un hermano mío vivía en Alicante y había tenido un hijo. Cogí el tren y me presenté en el albergue de Alicante. Vine con la idea de probar suerte a ver si podía ver a mi hermano. Cuando se agotaron los días que podía estar en el albergue, me quedé en la calle, y estuve durmiendo en cajeros automáticos de bancos. Cogí una neumonía. Estuve dos meses de verano en el hospital y de allí ya fui a la casa de acogida.»

Desde hace tres años vive en este piso tutelado que comparte con un hombre y otra mujer, ambos con VIH, y como experiencia singular y piloto en este tipo de hogares, también con el hijo de esta última. «El niño es lo mejor. Yo no tengo ni voy a tener hijos. Pero siempre me han gustado. Conmigo se porta de maravilla, me hace mucho caso. Estás viendo la tele y a veces te dice: "Te quiero mucho". Notas el cariño, desprende vida, alegría. Y yo soy más caseira que su madre, así que paso muchos ratos con él.»

De ánimos confiesa andar mejorando: «Suelo tener bajones y tuve una depresión bastante grande, no tenía ganas de vivir e intenté quitarme la vida. Ahora me puedo cuidar y me ayudan mucho, pero también una tiene sus inquietudes. Tengo ganas de crecer, de ser independiente, de tener mi propio rincón.»

Gracias a la ayuda de esta organización, paso a paso y día a día, Pilar vive para superarse: «He avanzado bastante, llegué con un par de CD4. Ahora me veo mucho mejor aunque no me han subido mucho las defensas, tengo unas 200 y he superado una leishmaniasis. Me he arreglado la boca. Ya no tanto por estética sino por la salud, pues tenía problemas de estómago. Todavía les debo dinero a Cáritas, pero no hay problema, lo iré devolviendo poco a poco. Estoy haciendo cursos, estoy preparándome y ahora estudio informática. También he hecho un curso de empleada de oficina. Todo lo que pueda hacer para ocupar mi tiempo libre, lo hago. Si me sale algún

trabajo de limpiar casas o cuidar niñ@s o ancian@s también lo aprovecho. Me gusta estar activa. Ahora trabajo un día a la semana tres horas limpiando una casa de una señora mayor y me paga 20 euros. Y yo con esos 20 euros como durante la semana. Si no tengo bastante, saco algo más del banco.»

«Ahora he echado una solicitud para un piso de protección, pero como no tengo pareja, ni hij@s, va a ser más difícil que me lo den. A mí me gustaría tener algo mío, un techo mío.»



Desea poder vivir sola, pero los 288 euros al mes de la pensión no contributiva no le permitirían arreglárselas por su cuenta, a menos que vaya consiguiendo trabajos para compaginar con su pensión. Pilar, de todos modos, lo intenta. «Ahora he echado una solicitud para un piso de protección, pero como no tengo pareja, ni hij@s, va a ser más difícil que me lo den. A mí me gustaría tener algo mío, un techo mío. A veces me gusta estar sola y no sé... la soledad es buena cuando la necesitas. Y a veces la echas de menos.»

Cuando le preguntamos por otros deseos, se centra en los sentimientos, en el contacto con los demás. «Mi ilusión sería tener un poco más de relación con mis hermanos. No hemos tenido relación familiar. Yo estuve interna en un colegio hasta los nueve años y allí nos separaron, cada uno por su lado, algunos están adoptados. Me acuerdo de cuando éramos pequeños y yo estaba con las monjas y mis hermanos pequeños en la casa cuna de al lado. Mi madre venía los domingos y nos sacaba. Yo era muy pequeña, pero me acuerdo de ellos. Simplemente me gustaría que cuando llegaran las Navidades tuviera a alguien que felicitar y no digo que nos tengamos que ver muy a menudo, pero al menos saber que tienes familia.»

Héroes BARRIO DE

Carlos y Pilar son pareja y viven juntos, aunque todavía no como ellos quisieran. Ambos cobran pensiones no contributivas y como a cualquier otra pareja les gustaría tener un trabajo, adaptado en este caso a lo que pudieran dar de sí, y su propia casa. Tienen cuarenta y un y treinta y ocho años y ocupan un piso tutelado de Cáritas en el barrio de Altozano de Alicante. Se conocieron en la casa de acogida, aunque Pilar, con problemas neurológicos, no se acuerda mucho de cuánto tiempo hace: «Me parece que estamos juntos desde siempre», nos dice. Se la ve tranquila.

Carlos es mucho más inquieto. Agradece el hecho de poder disponer de una vivienda aunque sea provisional, pero cree que el Estado podría hacer algo más por ellos. «Con lo que cobramos sólo nos da para comer. Esto no es vida.» Él ha tenido que superar la falta de apoyo social y familiar, el uso de drogas y la agresividad de un grupo de violentos que le prendieron fuego estando durmiendo en la calle. Tiene quemaduras en el 40% de su cuerpo.

Pilar: «Demostrando con nuestro comportamiento que somos personas como otras nos fuimos ganando la confianza de la gente.»



Carlos (a la izquierda) conversando con un vecino en su bar preferido del barrio.



Cuando Carlos y Pilar llegaron al barrio de Altozano, sintieron el rechazo de los vecin@s. «Ibas a un bar y te quedaba todo el mostrador libre para ti; de repente, todo el mundo se apartaba. Nos hacía sentir muy mal», cuenta Carlos. Poco a poco, y «demostrando con nuestro comportamiento que somos personas como otras nos fuimos ganando la confianza de la gente», dice Pilar. Ahora pasan ratos charlando con vecinos en un bar próximo a su casa, incluso aceptan ser invitados a unas cañas ante la insistencia del dueño del bar. Otr@s les ayudan con comida. «Nos sentimos apoyad@s y lo agradecemos», dice Pilar con cara de satisfacción. Auténticos héroes de barrio.

¿Cómo Loves?

Faltan medios para la reinserción

Manolo: «El tema del VIH y las discapacidades que pueden derivarse es complicado porque habitualmente la discapacidad no se ve. Algunas personas tienen el 65% de discapacidad pero en general la gente no lo acepta igual que si fuera una discapacidad física, que si le faltara una pierna. Es una discapacidad más invisible, que a la hora de la verdad genera mucho rechazo.»

«El tema más acuciante no son las pensiones, sino la posibilidad de una reinserción real laboral y social. Las pensiones no harían tanta falta si se facilitaran otros medios de inserción, sobre todo laboral que es lo que más está costando. No hay recursos específicos para personas con VIH y tampoco se puede acceder a los normalizados. Es un lío. Hay personas que llevan tres años esperando una respuesta del Instituto Valenciano de la Vivienda.»

«Hay que analizar caso por caso, pero no como si fueran objetos, sino junto con ell@s, uno por uno. Debería haber un esfuerzo mayor para facilitar la reinserción. Y no pongo todo el peso en la administración. Nosotr@s también tenemos que saber encontrar vías de diálogo estables y fiables con los poderes públicos.»



Manolo Copé es coordinador de los pisos tutelados para personas con VIH de Cáritas en Alicante.

Exclud@s de los centros psiquiátricos

Charo: «Para obtener el grado de discapacidad, la lista de espera para la primera revisión es ahora de 8 meses a 1 año para el médico. Para el psicólogo, sobre un año y medio. Esto para la primera cita.»

«En la casa hay personas con posibilidades de ir a un piso pero otras no las tienen. Puede que una persona respecto a su VIH esté funcionando bien porque el tratamiento está siendo eficaz, pero que tenga una patología para la que precisa atención psiquiátrica. Puedes buscar centros en toda España, incluso queriendo pagar, y no los encuentras. Por ejemplo con el último caso, llamé y no había ningún problema; me explicaron todo. Todo bien, pero al decir que esa persona tiene infección por VIH, entonces automáticamente cambia todo. No se admite a personas con VIH. También los hemos acompañado a urgencias de psiquiatría con un brote que no necesitas ser expert@ para darte cuenta de que esa persona necesita atención. Nada, te mandan unas pastillas y que "no pasa nada, os lo lleváis y ya está". Y te vas.»



Charo Moreno es trabajadora social en la casa de acogida de Cáritas en Alicante.

«En dos meses hemos perdido cuatro personas por hepatitis. El año 2004 ha sido terrible. Desde agosto a noviembre murieron cinco personas. Yo llevo cuatro años y he visto dos muertes. El año pasado fueron 6 en total.»

Esta pensión paraliza

César: «La pensión no contributiva debería ser al menos igual al salario mínimo interprofesional. No se vive con una no contributiva. Esta pensión paraliza. No se puede prescindir de ella, pero no soluciona nada. Tanto el VIH como otras enfermedades que debilitan el sistema inmunológico precisan llevar una buena alimentación, con este dinero no se puede tener una buena alimentación.»

«Ahora el problema es la hepatitis y no el VIH, que a veces se acompaña con diagnóstico de demencia, leucoencefalopatía, problemas motores. Hay muchas personas que necesitan ayuda de terceros y no se la dan. Como director, una de mis responsabilidades es formar al personal y ahora estamos en ello, con las hepatitis y cada vez más con temas neurológicos y psiquiátricos. Acabamos nosotr@s haciendo de psiquiatra.»



César Giner, director y psicólogo de la casa de acogida de Cáritas en Alicante.

la otra de la CARA moneda

DIEGO TIENE TREINTA Y NUEVE AÑOS y dice ser peninsular: «Porque soy un poco de todas partes: nació en Cuenca, de pequeño me fui a vivir a Galicia, luego a Girona, más tarde mis padres se trasladaron a Murcia y por cuestiones de trabajo acabé viviendo en Alicante. Ahora estoy entre Murcia y Alicante. Así que soy bastante peninsular." Diego se licenció en Filología Inglesa y ha sido profesor de instituto, trabajo que con el tiempo se convirtió en una tarea muy complicada. La fortuna de haber cotizado lo suficiente le sitúa ahora en una posición privilegiada respecto a otras personas con VIH: su pensión es de las máximas que se pueden obtener en España. Sin duda, la otra cara, más amable y también menos habitual, de una misma moneda».

LO+POSITIVO: ¿Cómo fue el proceso hasta que tomaste la decisión de que no podías seguir trabajando?

Diego: Empecé a trabajar a los veintiún años y tuve la suerte de hacerlo como funcionario. Fui profesor de secundaria durante quince años y trabajé siendo VIH positivo durante siete. Pero llegó un momento en el que la salud la tenía verdaderamente tocada, me encontraba sin ganas. Además, estaba pasando también una fase de depresión debido al VIH; y al mismo tiempo estaba haciendo una terapia de desintoxicación porque estaba consumiendo opiáceos y entonces era un cúmulo de cosas que me hacían bastante complicado y difícil el poder realizar mi labor como docente de una manera adecuada.

Durante unos cuantos años estuve trabajando en el horario nocturno y la verdad que era bastante cómodo, porque el horario me permitía tener toda la mañana para mí. Era la época en que empecé a tomar medicación antirretroviral, comencé con los inhibidores de la proteasa, el famoso Crixivan, ddl, AZT y d4T y tenía unos efectos secundarios bastante importantes. En vista de que trabajaba por las tardes tenía todo el día para estar recuperándome hasta que llegara la hora en que me tenía que ir al instituto. Así estuve durante casi siete años, trabajando por las noches. Sin embargo, llegó un momento en el que el horario nocturno desaparecía y tenía que incorporarme al turno de mañana, con lo que suponía mayor carga lectiva. Suponía también un cambio en mis alumn@s. De estar dando clase a gente adulta que quería estudiar y que tenía pues cierto interés y motivación, pasaba a dar clase en secundaria obligatoria, a jóvenes de catorce o quince años, con el estrés que eso supone. La verdad es que la idea de pasarme a la mañana se me hacía muy cuesta arriba.

En aquella época me tuvieron que cambiar varias veces el tratamiento antirretroviral, porque tenía problemas. Tuve neuropatía peri-

férica y estuve de baja porque no podía andar. Me quedé en cama prácticamente durante tres meses y luego durante varios meses andaba con mucha dificultad. Me pegó bastante fuerte. Luego me reincorporé al trabajo y cambié de tratamiento. Seguí en el horario nocturno, pero me costaba trabajo pues me coincidía la toma de las pastillas en la sala de profesores.

Tenía bastante diarrea, con frecuencia tenía que salir de clase, pidiendo disculpas a l@s alumn@s para ir al cuarto de baño. Por otra parte, también estaba el horario de las pastillas, que era bastante complicado y me las tenía que tomar allí, en el instituto; y, claro, l@s compañer@s preguntaban y yo les contestaba que tenía una enfermedad y que tenía que tomar medicación.

Yo me imagino que sospechaban, porque en aquella época yo tenía un rol bastante activo en el Comité anti-SIDA de Murcia y salía en televisión, me hicieron entrevistas, y l@s profesoras me veían. Me imagino que no preguntaban más porque sabían de qué iba el tema. Cuando llegaban las campañas del 1 de diciembre, yo era muy activista en el instituto, repartía condones, ponía carteles por todos lados; entonces yo creo que había como una especie de silencio cuando me veían tomar las pastillas y como diciendo "Es VIH positivo y no preguntamos más, ya le hemos preguntado qué le pasaba y nos ha respondido que tiene una enfermedad y que está tomando una medicación", y se conformaban con eso y no querían ahondar más en el tema.

Sí que eran un poco agobiantes a veces, ya que por aquella época me quedé muy delgado por las diarreas y la neuropatía. Perdí mucho peso, y sí que se ponían muy pesad@s con el tema de 'que mala cara tienes, se te ve muy mal, qué te pasa, tómate una baja, tómate otra baja' y bueno sí, a veces me las tomaba porque no podía tirar para adelante. Aunque lo que le pasa a uno cuando está trabajando como docente, es que te sientes un poco responsable de la gente que estás llevando. Además, tampoco te sientes cómodo ni ves bien que l@s alumn@s que ya se están acostumbrando a tu ritmo de trabajo y a como tú l@s estás llevando, tenga sustitut@s con frecuencia. Al final la gente no puede llegar a los objetivos de una manera clara.

Todos esos factores fueron los que al final se me iban poniendo muy presentes a la hora de tomar la decisión, de que a lo mejor lo que tenía que hacer era dejar de trabajar. No me encontraba bien, la decisión fue difícil, me costó casi una depresión, porque era decir: bueno ¿y ahora qué?, ¿qué voy a hacer con mi vida? Entonces, me hacía sentir un poco incómodo la idea de 'tengo treinta y siete años y ya jubilado', no sé, es como sentir que me hago viejo de repente.

«No me encontraba bien, la decisión fue difícil, me costó casi una depresión, porque era decir: bueno ¿y ahora qué?, ¿qué voy a hacer con mi vida?»



Toda mi vida ha sido dar clases, enseñar y de golpe: ¿qué voy a hacer? Se me caía el mundo encima ante esa idea, pero al mismo tiempo comprendía que: primero, no podía llevar el ritmo de una mañana en educación secundaria obligatoria, empezando a trabajar a las ocho de la mañana y saliendo a las tres de la tarde, con cuarenta alumnos adolescentes por clase. Además, también veía que mi salud no estaba bien, tenía problemas intestinales, colonoscopias continuamente, más una serie de efectos secundarios que llevaron a que me retiraran la medicación. De hecho, he estado dos años sin medicación porque todo me sentaba mal, entonces fue cuando empecé una baja.

Hablé con la inspección de educación, les dije un poco lo que pasaba y me dijeron que yo siguiera mi tratamiento y que intentara recuperarme como mejor pudiera y es lo que hice. Me quedé en casa, seguí mis tratamientos para los efectos secundarios, dejé de tomar el tratamiento antirretroviral. Cuando llegó el momento, estuve así prácticamente más de un año, con la baja, hasta que la propia inspección me preguntó que si había pensado en jubilarme, en que me dieran la incapacidad permanente, y yo contesté que no estaría mal. Durante ese año y pico que estaba de baja, pues claro, tampoco estaba tomando medicación, tuve algunos episodios de infecciones oportunistas y acabé hospitalizado, pero yo me encontraba bien porque tenía todo el tiempo para mí. No tenía que ir al trabajo, no tenía que preocuparme de tener que levantarme, preparar exámenes, preparar las clases. Por su puesto, todo eso desapareció y durante un año y pico estuve pendiente de mí solamente, de alimentarme bien, de estar en casa tranquilo, de relacionarme con los amigos, de llevar una vida tranquila, también de recuperarme del tema de la drogodependencia. Y la verdad es que cuando me lo propusieron pensé: si en este año y pico me ha ido bien estar de baja, pues quizá puede ser una buena idea decir que sí, ya que me están ofreciendo la jubilación, la incapacidad permanente.

Me hicieron la inspección para obtener el grado de discapacidad, llevé todos los informes médicos oportunos del centro de atención al drogodependiente, de psiquiatras, del médico, del internista y fue un trámite que yo lo recuerdo meramente burocrático. Llevé todos los

papeles que tenía y como estaba claro lo que pasaba, no fue nada traumático. De hecho, no tardó mucho, estuve casi dos años de baja y fue en ese momento cuando la inspección me dijo lo de la jubilación. Ell@s en ningún momento vinieron a verme a casa, toda la relación fue por teléfono. No sé si es porque el VIH y la drogodependencia dentro de la educación era un tema como 'qué miedo' o yo no sé por qué era, pero toda la relación con la inspección fue telefónica. En cambio, una vez que tuve un accidente de coche y me rompí unas costillas, al poco de empezar a trabajar, con 22 años, sí que vinieron a verme. Y esta vez que fueron muchas bajas, y el médico no ponía por VIH, sino por diarreas o por otras causas, nunca venían a verme. En un año y pico nunca vinieron a verme y de pronto me ofrecen la jubilación.

L+P: ¿Por qué, a diferencia de otras personas, cobras una pensión alta?

Diego: Es que los funcionarios de educación pertenecemos a MUFACE, no contribuimos a la Seguridad Social sino que la pensión nos la paga directamente el Ministerio de Hacienda, es lo que se denomina "clases pasivas del estado", por lo que yo tengo una pensión de clase pasiva. Me hicieron la liquidación y me dieron de las máximas que hay en España, me salía más dinero porque yo tenía quince años cotizados, que es el tiempo mínimo que se requiere y entonces me salía un poquito más de lo que actualmente estoy cobrando. Sin embargo, hay una ley en España que dice que ninguna pensión puede ser superior a una determinada cantidad que establece el Ministerio. Por tanto, eso es lo que estoy cobrando ahora. Sé que soy un gran privilegiado porque tengo una de las pensiones más altas que hay en España ahora mismo, que son 1.870 euros, pero me retienen el 13% y tengo que hacer declaración de la renta. A diferencia de la Seguridad Social que son pensiones por invalidez permanente que no te retienen y no tienes obligación de hacer la declaración de la renta. En el caso de los medicamentos de farmacia yo los tengo que pagar; pago un 40% de su valor, no como en la Seguridad Social que al jubilarte los medicamentos pasan a ser gratuitos.

L+P: Actualmente si una persona no ha cotizado lo suficiente sólo tiene opción a cobrar los 288 euros al mes de una pensión no contributiva.

Diego: Me parece vergonzoso, yo tengo claro de que soy un privilegiado por tener la pensión que tengo. Creo que se deberían subir las pensiones y no hablo de las máximas, como la mía, sino las mínimas que están tan bajas y las pensiones no contributivas, ya que una persona no tiene prácticamente para vivir con ese dinero hoy en día.

Yo ahora tengo piso propio, con una no contributiva no podría tenerlo, con lo que eso significa: tu propio espacio, tu vida. Puedo tener una buena alimentación, comer bien sin mirar la peseta. Tú vete ahora al mercado con 20 euros y la lista de la compra, a ver qué compras.



L+P: ¿Cómo estás ahora? ¿Cuáles con tus planes de futuro?

Diego: Desde hace unos ocho meses estoy tomando tratamiento de nuevo. Lo empecé porque los CD4 bajaron mucho, tuve varios

«El dinero te abre muchas puertas y te ayuda, pero también es muy importante el bagaje que uno ha ido adquiriendo a lo largo de la vida, las destrezas que tengas son las que te ayudan a enfrentarte a las cosas de una manera u otra.»

«Yo ahora tengo piso propio, con una no contributiva no podría tenerlo, con lo que eso significa: tu propio espacio, tu vida. Puedo tener una buena alimentación. Tú vete ahora al mercado con 20 euros y la lista de la compra, a ver qué compras.»

ingresos otra vez. Me encontraba bastante mal y mi médico dijo: "Bueno, aunque hasta ahora te han sentado todos los tratamientos muy mal, vamos a probar con otro, ya que has descansado durante casi dos años, porque si no te ponemos en tratamiento, esto ya va para abajo". Yo estaba en casi 150 células de CD4 y la carga viral en 300.000 copias, bastante disparada. Entonces era cuestión de que tenía que tomar tratamiento, no había más remedio. De momento, esta combinación de fármacos me está sentando mejor, pero no te puedo decir cómo estaré dentro de cinco o seis meses.

Tengo hepatitis C, genotipo 1, el que no responde muy bien al tratamiento. Voy a hacerme biopsias cada equis tiempo para ver cómo está el hígado, de momento hay una pequeña fibrosis pero nada más. Estuve valorando empezar tratamiento en enero, debería haberlo empezado. Sin embargo, con mi doctora, con que la tengo muy buena relación, consensuamos posponer el tratamiento. Este verano tengo que realizarme otra biopsia y dependiendo de lo que diga o bien esperamos un poco más, o bien empezáramos el tratamiento. Trato de beber el menos alcohol posible, tener una buena alimentación, hacer ejercicio e intentar no tener preocupaciones y no caer en depresiones o jaleos porque eso te trae más problemas de salud.

Hace un tiempo he vuelto a las aulas, esta vez para estudiar. Yo soy licenciado en Filología Inglesa, había estudiado letras pero siempre pensé que las ciencias me gustaban. Quería estudiar algo de ciencias, sobre todo ciencias de la salud. También por el tema de conocer un poquito más el cuerpo humano y cómo funciona, así que me matriculé en la Universidad Miguel Hernández, y aquí estoy, en San Juan, estudiando podología en la Facultad de Medicina. Estoy en segundo año de carrera. La matrícula me sale gratuita, por el grado de discapacidad, y pienso que es una buena manera de pasar el tiempo libre, estudiando y aprendiendo sobre la salud y sobre las ciencias de la salud.

Además, lo voy a poner en práctica seguro en el Comité anti-SIDA de Murcia o en el de aquí de Alicante, de forma gratuita, para ayudar a las personas con VIH que puedan tener algún tipo de problema en los pies.

L+P: ¿La cuantía de tu pensión ha sido determinante para tener esta visión optimista de la vida?

Diego: El dinero te abre muchas puertas y te ayuda, pero también es muy importante el bagaje que uno ha ido adquiriendo a lo largo de la vida, las destrezas que tengas son las que te ayudan a enfrentarte a las cosas de una manera u otra. Yo por ejemplo he sido toxicómano, y siendo toxicómano he podido estudiar una carrera, la he terminado y he aprobado unas oposiciones. ¿Cómo he podido hacerlo?, pues no lo sé, he podido, a lo mejor otra persona hubiera dejado la carrera y hubiera acabado en la calle y se le hubiera cerrado esa puerta de equipaje cultural y de destrezas y la posibilidad de tener más dinero en el futuro. Tenía muy claro, ya de pequeño que estaba sólo, porque mis padres son muy humildes y con dieciséis años daba clases para comprarme los libros para la facultad, tenía claro que lo que consiguiera tenía que ser para y por mí, que no iba a tener nada dado de por sí, y después de ver las calamidades que habían padecido mi padres y viendo las dificultades que teníamos nosotros en la juventud, pues que la vida no era fácil. Y, a pesar de que había tonteado con las drogas, tenía claro que había algo más.

Dónde IR

En líneas generales, para obtener la valoración y calificación del grado de minusvalía hay que dirigirse a los Centros Base de Minusválidos de las autonomías correspondientes y pedir cita con el Equipo de valoración y orientación.

Aunque los requisitos varían dependiendo de la comunidad, en general, la solicitud debe ir acompañada de un informe médico, físico y/o psicológico que indique la/las discapacidad/es que se padece/n, fotocopia del DNI, pasaporte o permiso de residencia (en el caso de extranjeros residentes) y certificado de empadronamiento.

Para solicitar una pensión no contributiva (PNC) por minusvalía o invalidez se deben reunir los siguientes requisitos:

- Certificado de reconocimiento de una minusvalía o enfermedad crónica, en grado igual o superior al 65%.
- Carecer de rentas o ingresos suficientes.
- Ser mayor de dieciocho años y menor de sesenta y cinco.

- Residir legalmente en territorio español y haberlo hecho durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de solicitud.

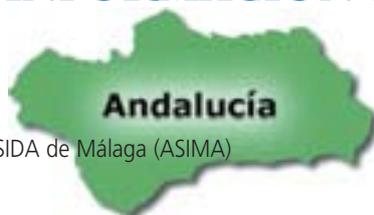
No obstante, dado que el proceso no es igual en todas las comunidades autónomas la resolución del otorgamiento de una PNC puede tardar entre cinco meses a un año.

En los casos en los que el porcentaje de valoración de la minusvalía sea igual o mayor al 33% e inferior al 65% existen algunos beneficios socioeconómicos que van desde descuentos en el transporte público hasta ventajas fiscales. A continuación te ofrecemos un listado de entidades que pueden informarte, asesorarte y ayudarte en tu proceso particular. Hemos escogido algunas de las asociaciones de cada comunidad autónoma. Si te queda lejos de tu domicilio, puedes preguntar por los recursos que hay en tu provincia.

ASOCIACIONES COMUNITARIAS QUE PROPORCIONAN INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

Andalucía

Asociación Ciudadana Anti-SIDA de Málaga (ASIMA)
C/ Gaona 2, 1º izq. Málaga
Telf.: 952 60 17 80
Contacto: Belén Miranda
Servicios: Información, asesoramiento, acompañamiento y gestión de la solicitud del grado de minusvalía y la pensión no contributiva.



Aragón

Comisión Ciudadana Anti-SIDA de Aragón
C/ Pignatelli, 53. Zaragoza
Telf.: 976 43 81 35
Contacto: Marta Sanz
Servicios: Información, asesoramiento, acompañamiento y gestión en la solicitud del grado de minusvalía y la pensión no contributiva.



Asturias

Comité Ciudadano Anti-SIDA del Principado de Asturias
C/ Ramón y Cajal, 39, Bajo. Gijón
Telf.: 985 338 832
Contacto: Héctor Tabeada
Servicios: principalmente información y asesoramiento.



Baleares

Asociación de Lucha Anti-SIDA de Baleares (ALAS)
Plaça Cardenal Reig, 4 1º A. Palma de Mallorca
Telf.: 971 71 44 88
Contacto: Trabajadores/as sociales
Servicios: Información, asesoramiento, acompañamiento y gestión en la solicitud del grado de minusvalía y la pensión no contributiva.



Canarias

UNAPRO
C/ Los Guanches, 3, 1ª planta, Barrio Nuevo. La Laguna (Tenerife).
Telf.: 922 63 29 71/Infosida 901 512 035
Contacto: Laura Tamayo
Servicios: Información, asesoramiento y acompañamiento para la solicitud del grado de minusvalía y la pensión no contributiva.



Cantabria

Asociación Ciudadana Cántabra Anti-SIDA (ACCAS)
C/ Cuesta del Hospital, 5 Bajo. Santander
Telf.: 942 313 232
Contacto: Ana Ochoa
Servicios: Información, asesoramiento y acompañamiento para la solicitud del grado de minusvalía y la pensión no contributiva.





Castilla La Mancha

BASIDA
Ctra. Ciudad Real N-340, Km. 361 (Finca Basida). Manzanares
Telf.: 926 622 061
e-mail: manzanares@basida.org
Contacto: Cristina
Servicios: Información y asesoramiento.



Castilla y León

Comité Ciudadano Anti-SIDA de Valladolid
C/ General Almirante, 7, 1º dcha. Valladolid
Telf.: 983 35 89 48
Contacto: David Ferreras
Servicios: Información, asesoramiento, acompañamiento y gestión en la solicitud del grado de minusvalía y la pensión no contributiva.

Asociación Comité Ciudadano Anti-Sida de Burgos (ACCASB)
C/ Severo Ochoa 57, 1º C
Telf. y fax: 947 24 02 77
Contacto: José Antonio Noguera
Servicios: Información, asesoramiento, acompañamiento y gestión en la solicitud del grado de minusvalía y la pensión no contributiva.



Cataluña

ASSOCIACIÓ DE PERSONES QUE VIVIM AMB EL VIH (ACTUA)
C/ Gomis, 38, baixos. Barcelona
Telf.: 93 418 50 00
Contacto: Javier Tamayo Santamaría
Servicios: Información y asesoramiento.



Ceuta y Melilla

En las Direcciones Provinciales del IMSERSO.



Comunidad Valenciana

Comité Ciudadano Anti-SIDA de la Comunidad Valenciana (Centro de Día)
Telf.: 963 910 254
Contacto: Chelo Escriche
Servicios: Información, asesoramiento y acompañamiento para la solicitud del grado de minusvalía y la pensión no contributiva.



Extremadura

CAEX
C/ Diego María Crehuet, 15, bajos izq. Cáceres
Telf.: 927 22 76 13
Contacto: Maribel Álvarez
Servicios: Información, asesoramiento, acompañamiento y/o tramitación y gestión de la solicitud del grado de minusvalía y la pensión no contributiva.



Galicia

Comité Ciudadano Anti-SIDA de A Coruña (CASCO)
C/ Padre Sarmiento, 24 Bajo. A Coruña
Telf.: 981 14 41 51
Contacto: Celsa Cabanillas Días
Servicios: Información, asesoramiento, acompañamiento y gestión en la solicitud del grado de minusvalía y la pensión no contributiva.



La Rioja

Comisión Anti-SIDA de La Rioja
C/ Doce Ligeros, 37, 1º F. Logroño
Telf.: 941 25 55 50
Contacto: Nerea Fuentes
Servicios: Información, asesoramiento, acompañamiento y gestión en la solicitud del grado de minusvalía y la pensión no contributiva.



Madrid

APOYO POSITIVO
En el distrito de Villaverde:
C/ Alcocer 5 A, 1 - B
Telf.: 91 798 7683
En el distrito de Fuencarral:
Avenida Llano Castellano s/n
Telf.: 91 358 1444
Contacto: Trabajador Social
Servicios: Información, asesoramiento.



Murcia

Comité Ciudadano Anti-SIDA de la Región de Murcia
C/ Huerto Gambín, 2, 1º B. Murcia
Telf.: 968 29 88 31
Contacto: Eva Hernández y Alfonso Morillas
Servicios: Información, asesoramiento, acompañamiento y gestión en la solicitud del grado de minusvalía y la pensión no contributiva.



Navarra

SARE
C/ Larraina, 13 B. Pamplona/Iruña
Telf.: 948 17 72 44
Contacto: Leticia Remón Serrat
Servicios: Información, asesoramiento y acompañamiento para la solicitud del grado de minusvalía y la pensión no contributiva.



País Vasco

Asociación De Lucha Contra el SIDA T4
C/ Autonomía, 56, 5º drcha. Bilbao
Telf.: 944 221 240
Contacto: Ana Zúñiga
Servicios: Información, asesoramiento, acompañamiento y/o tramitación y gestión de la solicitud del grado de minusvalía y la pensión no contributiva.



¡Que me quitan! LA pensión!

DESDE QUE EN 1999 el entonces gobierno del Partido Popular aprobara un Real Decreto para cambiar la normativa referente a las calificaciones del grado de minusvalía, distintas organizaciones del VIH han denunciado que la administración ha estado retirando pensiones no contributivas a personas que conforme a la ley las estaban recibiendo, ya que los nuevos baremos para valorar las distintas minusvalías iban en detrimento de este colectivo. Después de un largo proceso de negociación algunas organizaciones del ámbito del VIH/SIDA dieron el visto bueno a la propuesta del Ministerio. Otras, sin embargo, no están satisfechas y reclaman más modificaciones. A continuación, os ofrecemos un recorrido histórico por estos hechos y un análisis de la situación actual desde dos perspectivas distintas dentro del mundo asociativo del VIH en España.

El nuevo Real Decreto

En febrero del año 2000 se publicó el Real Decreto 1971/1999 donde se regulaban las calificaciones del grado de minusvalía de diferentes patologías y entre ellas la del VIH/SIDA. Esta norma endurecía los criterios para obtener el grado de minusvalía lesionando de esta manera los derechos de muchas personas afectadas por el VIH, comprometiendo su bienestar y calidad de vida. Una de las posibles consecuencias era que much@s afectad@s dejaran de tomar su medicación para así empeorar su situación clínica y poder acceder de este modo a la prestación no contributiva derivada de la condición de minusválid@.

Con el fin de hacer frente a las vulneraciones derivadas de dicho Real Decreto se constituyó, en marzo del año 2000, la Mesa Estatal de Minusvalías del VIH compuesta por más de setenta entidades de lucha contra el SIDA de nuestro país. En aquel momento se elaboró un documento reivindicativo que exigía la paralización del Decreto y la elaboración de una nueva ley en la que se revisasen los aspectos clínicos y se contemplasen los aspectos psicosociales de la infección.

A partir de ese momento se mantuvieron varios contactos con el IMSERSO a fin de reflexionar sobre la ley y discutir la inclusión de las modificaciones propuestas por la citada Mesa. Además de estas reuniones de interlocución se realizaron otros actos reivindicativos, como una concentración en el año 2001 en la puerta del IMSERSO o diversas ruedas de prensa.

En el año 2002 se llegó por fin a un acuerdo sobre las modificaciones a incluir en el Decreto. Sin embargo diversas razones de carácter técnico y político retrasaron la aprobación de dichas modificaciones. A lo largo de este período la recién constituida Coordinadora Estatal de VIH-SIDA (CESIDA), compuesta por muchas de las organizaciones integradas en aquella Mesa, asumió el impulso del asunto manteniendo varias conversaciones telefónicas, reuniones y protestas ante el Ministerio de Trabajo a fin de agilizar la tan ansiada aprobación de las modificaciones. Finalmente el trece de septiembre de 2003 el Consejo de Ministros aprobó la modificación que se publicó en el BOE el cuatro de octubre de ese mismo año (véase página 27).

Entre las modificaciones aprobadas se encuentra la consideración del 33% de minusvalía por presentar coinfección del VIH y del VHC; la necesidad de ser valorados por un equipo multidisciplinar que, en todos los casos, debe estar compuesto por médic@, psicólog@ y trabajador/a social; la elevación de 50 a 200 linfocitos CD4 la cifra para obtener el porcentaje mínimo del 33% de discapacidad, el acuerdo de que todas las infecciones discapacitantes concurrentes con el VIH sean valoradas cada una por separado en su capítulo correspondiente y combinadas con la derivada del VIH; o la reinter-

pretación del concepto de atención médica hospitalaria, que antes exigía un número determinado de episodios anuales relacionados con la inmunodeficiencia que precisaran atención médica hospitalaria, y ahora se especifica dicha atención, considerándose como cualquier atención realizada en servicios relacionados con el hospital de referencia, incluyéndose en ellos el hospital de día, hospitalización domiciliaria, servicios de urgencia, unidades de estancia corta, etc.

Pese al avance que han supuesto las modificaciones aprobadas quedan, desde nuestro punto de vista, algunos temas que por su indefinición y falta de claridad y detalle nos generan desconfianza y pueden provocar indefensión legal de las personas afectadas que deben regirse por estos criterios.

Uno de ellos es el relativo a qué pasa con aquellas personas a las que, durante la vigencia del anterior Decreto, les rebajaron el grado de minusvalía. Muchas personas, a raíz de la aprobación de las modificaciones, se pusieron en contacto con nuestra entidad a fin de informar de que les había sido practicada la revisión y que les había sido rebajado el grado con la consiguiente pérdida, en muchos casos, de la prestación no contributiva que recibían. Desde nuestro punto de vista, es necesario que la Administración establezca un mecanismo ágil (Orden Ministerial, Instrucción...) que posibilite con carácter general la reparación de los perjuicios ocasionados a las personas por el Real Decreto ahora modificado, evitando el recurso a los tribunales caso por caso, con el consiguiente derroche de energías, tiempo y dinero para las personas afectadas y también para la Administración; y por ser ello más acorde con el Principio de Justicia, que la Constitución Española enuncia como valor superior del Ordenamiento Jurídico en su artículo 1.

Además, creemos que la aclaración hecha al concepto de "atención médica hospitalaria" no es lo precisa y taxativa que sería deseable, la sorprendente innovación de incluir un "etc" en la definición de un término que aparece en un Real Decreto, no sólo provoca desconfianza sino que pone a l@s usuari@s a disposición de la buena o mala voluntad de las personas que deben aplicar dicho Real Decreto; además, esta aclaración, no está incluida en el texto del Decreto sino que lo está como nota a pie de página.

Otro tema necesario sería averiguar cómo se está aplicando el nuevo Real Decreto en las diferentes Comunidades Autónomas; pensamos que está habiendo una aplicación desigual del mismo, por desconocimiento o por motivos que ignoramos. En este sentido animamos a que las Organizaciones de las diferentes Comunidades concierten cita con los equipos de valoración a fin de averiguar este extremo. Algunas cuestiones interesantes de tratar en dichas reuniones serían: averiguar si se ha ejercido alguna acción concreta para poner en conocimiento de los técnicos la nueva normativa, de qué manera está interpretando esa junta de valoración el concepto de

"atención médica hospitalaria", el número de valoraciones tras la entrada en vigor del R.D 1169/2003 y si se ha procedido "de oficio", tras la entrada en vigor del nuevo R.D, a la revisión de los casos de las personas afectadas por la normativa anterior y que el Decreto actualmente modifica.

CESIDA tiene en su agenda reactivar las reuniones con los responsables políticos de este tema a fin de tratar todos los puntos anteriormente citados; nos sería de gran ayuda cualquier información que se nos facilitara fruto de estas necesarias reuniones con los equipos de valoración.

MARÍA JOSÉ FUSTER RUIZ DE APODACA
cesida@cesida.org

Una norma injusta

Cuando un poco más tarde de lo que hubiera sido esperable de un grupo de colectivos atentos a una realidad que cambia cada día, saltaron las alarmas a mediados del año 2000 sobre los ya inevitables efectos de una norma que ningún@ de nosotr@s olvida ya: el RD 1971/99, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación de minusvalía, nadie imaginó que llegaría 2005 y seguiríamos con el susto.

O lo que es lo mismo, como un súbito golpe en el BOE de la derecha electa, que intentaba "superar una clasificación del año 1984", es capaz de ponerse a ahorrar en gasto social poniendo en peligro 11.000 pensiones no contributivas, retirando (inicialmente la suspendían totalmente) hasta el 30% de su cuantía a las personas que permanecen en prisión en concepto de ¡manutención!, estableciendo conceptos nuevos como el 'SIDA curable', y recreando un extraño retablo de las maravillas, donde una persona con el 70% de grado de minusvalía entraba por la puerta del equipo de valoración, y podía llegar a salir absolutamente capaz, con el 0%.



A Madrid llegaron activistas de todo el Estado español.

Fue este punto, el cómo se aborda la negociación y el qué se pide y para quiénes se pide, lo que generó procesos claramente desestabilizadores dentro de la MEMVIH, que culminaron cuando para algunos colectivos, el resultado de la concentración delante del IMSERSO del 6 de julio de 2001, no alcanzó la fuerza necesaria para activar el nivel de negociación de mínimos, sino que sintiendo amenazados los exigüos pasos obtenidos (unas pautas interpretativas de marzo de 2001 remitidas a las CC.AA) propusieron que se iniciara el procedimiento para blindar la Mesa y dotarla de una definitiva estructura de representación más rígida y selectiva.

Aquellos colectivos que participábamos bajo la premisa de la flexibilidad de la MEMVIH y que defendíamos que debíamos ir a por todas, y que teníamos la obligación de compatibilizar también la acción judicial de apoyo a cada caso en las salas de lo social y contra la propia norma en el contencioso, ante un proceso irreversible que desvirtuaba sus orígenes metodológicos y bases ideológicas, la abandonamos.

Al poco, su trabajo dentro del IMSERSO culminaría con un mini acuerdo con el CERMI de 17 de junio de 2002 (¿otra vez juntos?) y que es presentado en la XIV Conferencia Internacional del SIDA de Barcelona por los restos de la MEMVIH como éxito propio, pero que no alcanzaría la imprenta del BOE hasta octubre del año siguiente (RD 1169/2003). (Véase página 27)

Eso sí, aquel "ansiado" modelo de federación se hace realidad y sobre las cenizas de la MEMVIH, que no de ellas, se crea CESIDA (inicialmente con limitada representatividad), y por ese lado se logra acabar con la lucha contra la permanencia de los agravios que produjeron y producen ambas normas.

La lucha dentro de los juzgados de lo social sigue dando frutos, no todos los esperados pues sabemos cuán variables son los criterios de sus señorías, pero seguimos recuperando pensiones, y estamos pendientes de varios recursos de casación para unificación de doctrina ante el Supremo con origen en varias comunidades autónomas. Por supuesto incluimos las circunstancias de las personas encarceladas dado que siempre será una prioridad la reivindicación de la devolución de las cantidades arrebatadas por manutención (criterio administrativo que también estamos reclamando ante los juzgados centrales de lo Contencioso).

Al mismo tiempo, pero esta vez ante el Supremo, decidimos impugnar toda la modificación del baremo de minusvalías, por aprovechar todas las oportunidades y porque sabemos que es una norma torpe, injusta, poco realista, obsoleta científicamente, y atrasada, al no tener en cuenta las nuevas directrices de la OMS en materia de funcionalidad y discapacidad, o lo que es igual, profundamente discriminatoria y espantosamente insolidaria.

En nuestro ánimo de visibilizar nuestras realidades, esta cuestión también se ha debatido y sigue debatiéndose en el Congreso y en las asambleas autonómicas, lo que nos ha facilitado datos de su impacto, de la habilidad de algunos "talantes" y de cómo las diversas fuerzas políticas valoran este tipo de agravios.

Es cierto que el SIDA ha cambiado desde sus principios, pero excesivamente dentro de su imagen pública, que pretendidamente bienintencionada, acaba induciendo más perjuicios que otra cosa: de la supuesta cronificación del SIDA de un@s a la curabilidad para otr@s, por poner un ejemplo. Ver para creer.

MESA DE TRABAJO SIDAGALIZA



Fotos cedidas por Recurso Komunal (Galicia)

Concentración frente al IMSERSO el 6 de julio de 2001.

Claro que el IMSERSO en contra de la normativa vigente, no consultó a ningún colectivo anti-SIDA a la hora de cocinar semejante irresponsabilidad (se conformó con el beneplácito del Comité Español de Representantes de Minusválidos-CERMI). Así que con el interés de difundir y responder a esta injusticia, se estableció una estructura informal y operativa que llamamos "Mesa Estatal de Minusvalías VIH" que reunió a casi 70 organizaciones, que más o menos juntas, estudiaron, reflexionaron, recogieron datos a lo largo de todo el estado, informaron y pidieron apoyo solidario al resto de la comunidad política y sindical, y pusieron sobre la mesa distintas estrategias y ritmos a la hora de negociar con la administración para conseguir la paralización de su aplicación y la restitución de los beneficios sociales perdidos de nuestros afectados.

ésta es la LEY

En 2003, a través del Real Decreto 1169/2003, de 12 septiembre, se modifica el anexo I del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre relacionado con el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

Dicho real decreto tiene por objeto la regulación del reconocimiento del grado de minusvalía, el establecimiento de los baremos aplicables y la determinación de los órganos competentes para realizar dicho reconocimiento y el procedimiento a seguir, y se aprueban, en su artículo 2, los baremos que figuran como anexos I, II y III.

Una vez analizado el estado de situación de la aplicación de los nuevos baremos de reconocimiento y calificación del grado de minusvalía a las personas afectadas por VIH, se ha puesto de mani-

fiesto la conveniencia de modificar el aludido baremo, al objeto de adecuarlo a las variaciones en el pronóstico de la enfermedad.

Artículo único.—Modificación del anexo I del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

Se modifican los apartados «Normas para la valoración de la discapacidad en casos de infección por VIH» y «Criterios de valoración en infección por VIH» del capítulo 6.10 del anexo I del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, con la redacción que figura en el anexo de este Real Decreto.

ANEXO

10. INFECCIÓN POR VIH Normas para la valoración de la discapacidad en casos de infección por VIH

La clasificación de la situación clínica en la infección por VIH se realizará de acuerdo con los criterios de los CDC definidos en 1993.

La actual clasificación de la infección por VIH está basada en circunstancias clínicas muy heterogéneas y en marcadores inmunológicos indirectos, entre otros, el recuento de linfocitos CD4 positivos.

Es frecuente en una misma categoría clínica e inmunológica estén incluidos enfermos con grado de discapacidad muy diferentes; por ejemplo, la categoría C de adultos infectados se refiere tanto a enfermos que han sufrido enfermedades definitorias de SIDA curables (tuberculosis pulmonar, candidiasis esofágicas) como a enfermos con ceguera por retinitis debida a citomegalovirus o enfermos hemipléjicos por una encefalitis por toxoplasma.

Por ello, y al igual que en otras patologías, la valoración de la infección por SIDA no ha de restringirse a este capítulo específico en el que se describe la inmunodeficiencia. Todas las afecciones discapacitantes que concurren en una persona con infección por VIH deben ser valoradas en su capítulo correspondiente y combinadas con la valoración de infección por VIH. Así, la lipodistrofia secundaria al tratamiento deberá seguir las pautas valorativas que se describen en el capítulo de «Sistema musculoesquelético», las posibles secuelas neurológicas, por el capítulo de «Sistema nervioso central»; la coexistencia de trastornos mentales asociados, por el capítulo «Enfermedad mental»; las secuelas del abuso de sustancias psicoactivas han de ser valoradas en su capítulo correspondiente y combinadas entre sí.

Dadas las especiales características que concurren en las personas con infección VIH, se considera fundamental que la valoración sea multidisciplinar y realizada en todos los casos por los tres técnicos del equipo de valoración: médico, psicólogo y trabajador social.

Aunque la situación clínica de estos pacientes ha variado con los nuevos tratamientos, aquellos adultos cuyas cifras de CD4 sean menores de 200 en el último año y aquellos niños en clase C3 (clasificación de 1994) tendrán un porcentaje mínimo de discapacidad del 33%. Asimismo y dada la complejidad terapéutica que adquiere la situación de coinfección de VIH y virus C de Hepatitis, estos casos también han de valorarse con un mínimo de 33%.

Al no poderse precisar a priori la evolución de cada caso, será el equipo valorador quien determine la fecha de revisión.

Criterios de valoración en infección por VIH

Clase 1: 0%

El paciente está diagnosticado de infección por VIH y el grado de discapacidad es nulo y precisa o no tratamiento.

Clase 2: 1 a 24%

El paciente está diagnosticado de infección por VIH y el grado de discapacidad es leve y precisa tratamiento continuado y presenta menos de tres episodios anuales de enfermedades relacionadas con su inmunodeficiencia, que precisan atención médica hospitalaria (*) durante al menos 24 horas cada uno o durante menos de 30 días al año.

Clase 3: 25 a 49%

El paciente está diagnosticado de infección por VIH y el grado de discapacidad es moderado y precisa tratamiento continuado y presenta de tres a seis episodios anuales de enfermedades relacionadas con su inmunodeficiencia, que precisan atención médica hospitalaria (*) durante al menos 24 horas cada uno o durante más de 30 días al año.

Clase 4: de 50 a 70%

El paciente está diagnosticado de infección por VIH y precisa tratamiento continuado y se da una de las siguientes circunstancias: el grado de discapacidad es moderado y presenta más de seis episodios anuales de enfermedades relacionadas con su inmunodeficiencia que precisan atención médica hospitalaria (*) durante al menos 24 horas o durante más de 60 días al año o el grado de discapacidad es grave.

Clase 5: 75%

El paciente está diagnosticado de infección por VIH y precisa tratamiento continuado y el grado de discapacidad es muy grave.

(*) Debe entenderse como atención médica hospitalaria cualquier atención realizada en servicios relacionados con el hospital de referencia, incluyéndose en ellos el hospital de día, hospitalización domiciliaria, servicios de urgencia, unidades de estancia corta, etc.

FUENTE: BOE, núm. 238, sábado 4 de octubre de 2003.

Estamos a tiempo de parar el sida.



Necesitamos tu firma antes del 25 de Noviembre para solicitar al Gobierno español que incremente la aportación española al Fondo Global.

En 2001 la Comunidad Internacional creó el **Fondo Global**. Los gobiernos de los países desarrollados se comprometieron: 10.000 millones de dólares anuales para financiar los programas de salud de atención al sida. Pero no se ha alcanzado ese objetivo.

23 años después... El sida avanza. 20 millones de personas han muerto. **Hoy, 40 millones viven con el VIH/Sida.** 2 millones y medio son niños.

La lucha de Odir Miranda por salvar su vida

Cada día miles de personas mueren de Sida en los países más pobres porque se les ha negado el derecho a recibir tratamiento y muy pocos, como Odir Miranda salvan sus vidas.



Odir Miranda Cortez, de la asociación Atlacatl Vivo Positivo, con la que colabora Ayuda en Acción El Salvador desde 2002. Diagnosticado VIH+ en 1996. El Estado le negó el tratamiento médico por falta de presupuesto.

Lideró la denuncia de su caso ante las autoridades judiciales y lo elevó a la Comisión Interamericana de Derechos Humanos que dictaminó en beneficio de Odir y de 34 personas que viven con el VIH/Sida.

Hoy, Odir Miranda continúa su lucha para que millones de personas, como él, reciban medicamentos y tengan la esperanza de vencer el sida.

FIRMA en www.ayudaenaccion.org

Gracias a tu apoyo, millones de personas podrán salvar sus vidas.

SI ESTO TE DUELE, LLAMA AL MÉDICO

Llama al 902 250 902
o entra en www.msf.es y hazte socio.



Con una simple llamada puedes evitar muchas muertes por enfermedades que podrían curarse. Porque hoy, como cada día, 19.000 personas morirán de SIDA, tuberculosis, malaria, enfermedad del sueño o leishmaniasis, ante la aparente indiferencia de la comunidad internacional. Hazte socio de Médicos Sin Fronteras y con tus aportaciones podremos combatir las enfermedades olvidadas en los países sin recursos. Por ejemplo, con 10 euros al mes podremos evitar la transmisión del VIH/SIDA de madre a hijo en 950 partos. Hazte socio. Tu compromiso es la mejor ayuda.

VITAMINAS + COLOR

ENSALADA DE ESPINACAS FRESCAS Y CHAMPIÑONES CON NARANJA

Fotos: JAVIER PAVÍA



Ingredientes: •Un manojo de espinacas frescas o una bolsa de espinacas •100g de champiñones frescos o una bandeja de champiñones laminados •Una naranja de mesa •50g de pasas •50g de almendras tostadas •Queso parmesano (opcional) •Aceite de oliva virgen •Vinagre de Jerez o balsámico •Sal gorda

PREPARACIÓN

Lavar las espinacas, escurridlas y trozear en una ensaladera. Dejar las pasas en un bol con agua para que se ablanden. Pelar y cortar las naranjas en trozos no muy grandes y mezclar con las espinacas. Rallar la almendra (también pueden ser avellanas) con un rallador o trocear con un cuchillo. A continuación lavar bien el champiñón con agua, laminar y añadir a las espinacas. Escurrir las pasas y añadir junto con las almendras y el queso rallado, aderezar la ensalada con sal, aceite y un poquito de vinagre (no demasiado porque la naranja ya aporta algo de ácido).



Escabeche de pollo CON VERDURAS SALTEADAS

Ingredientes

Escabeche: Una pechuga de pollo • Medio vaso de aceite de girasol • Un vaso de vinagre de vino • Un vaso de vino blanco • Media cebolla • Dos dientes de ajo • Una zanahoria • Perejil • Laurel • Tomillo • Orégano • Sal

Verduras: Coliflor • Zanahorias • Brócoli • Nabos • Judías verdes... • Aceite



Preparación

Escabeche

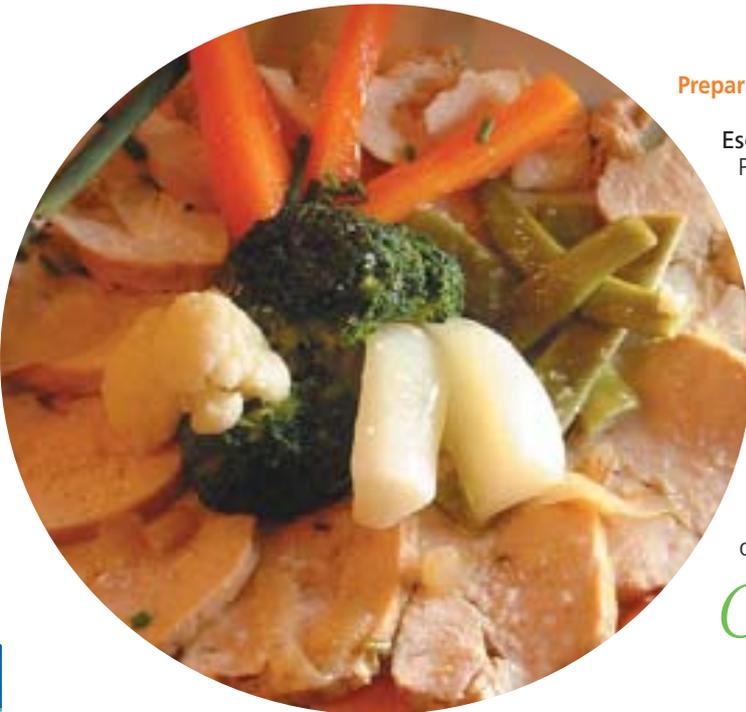
Poner el aceite a calentar en una cacerola y freír la cebolla cortada en juliana, el ajo laminado y la zanahoria en rodajitas.

Añadir la pechuga y dorarla unos minutos. Cubrir con el vinagre y el vino blanco y poner el resto de los ingredientes. Cocer durante media hora y dejar enfriar en el escabeche.

Verduras

Cocer diferentes verduras hasta que queden al dente (coliflor, zanahorias, brócoli, nabos, judías verdes...). Calentar unas cucharadas de aceite en una sartén y saltear las verduras unos minutos, teniendo cuidado de que no se deshagan.

Una vez fría la pechuga (a temperatura de la nevera), cortarla en rodajas y colocar éstas sobre el plato. Decorar con la cebolla, el ajo y las zanahorias del escabeche y acompañar con las verduras salteadas, que se pueden aliñar con un poco del caldo del escabeche.



CARPACCIO DE MANZANAS VERDES CON HIERBABUENA

Ingredientes: Una manzana verde ácida

- El zumo y la ralladura de medio limón
- Unas hojitas de hierbabuena
- Medio vasito de agua
- 100g de azúcar

Preparación

Cocer el agua con el azúcar para conseguir un almíbar no muy espeso, dejando que reduzca el agua a fuego vivo y enfriar. Quitarle a la manzana el corazón con un cuchillo y laminar, a ser posible, con una cortadora o un rallador. Colocar las rodajas de manzana en un plato y regar con el zumo de limón y la ralladura de éste. Bañar con el almíbar frío y espolvorear con las hojitas de hierbabuena picada. Dejarlo macerar en la nevera antes de servir.



Ajuste de vitaminas ¿dónde está el límite?

E

En ese momento del año en el que siento la necesidad de replantearme lo de los suplementos nutricionales. Son caros, tengo una pensión contributiva y como bastante bien, así pues, ¿para qué los necesito? Bienvenid@s a mi momento anual de preguntarme en voz alta por qué sigo tomando tanto pastillamen además de la medicación.

Entonces, abro el periódico y leo que unas dosis altas de vitamina E pueden estar asociadas con un mayor riesgo de muerte. Malas noticias.

Mientras repaso mi colección de recortes, me llama la atención el artículo "¿Si tomo una vitamina al día conseguiré librarme del SIDA algún día?". Se publicó en el *New England Journal of Medicine*, un medio respetado y con credenciales académicas reconocidas. El estudio muestra que en Tanzania mujeres embarazadas y que acababan de dar a luz a las que se administró un suplemento diario de multivitaminas obtuvieron mejores marcadores secundarios (CD4 y carga viral) que mujeres a las que se había dado placebo. Ya me estoy sintiendo mal por las mujeres que tomaron placebo, ¿quién habrá hecho la revisión ética de este estudio?, aunque eso ya es tema para otro artículo.

Lo importante es saber qué papel pueden tener las vitaminas en el tratamiento de la infección por VIH, especialmente en los países en desarrollo donde hay tanta gente que precisa medicación antiviral y no la obtiene. El Dr. Wafai Fawzi, un investigador de la Universidad de Harvard que lideró el estudio, distribuyó aleatoriamente a 1.078 mujeres tanzanas embarazadas y VIH+ en uno de los cuatro grupos siguientes: complejo multivitamínico diario con vitaminas B, C y E; sólo vitamina A; vitamina A más complejo multivitamínico; o sólo placebo. El estudio era "doble ciego" lo que significa que ni pacientes ni doctores sabían si estaban recibiendo o administrando vitaminas o placebo. Todos los grupos tenían características similares basales, o lo que es lo mismo, parecidos recuentos de CD4, carga viral y salud en general al inicio del estudio. Es un ensayo interesante porque estudia a un buen número de personas y realiza un seguimiento durante un periodo de 6 años.

Comparado con el grupo de mujeres que recibieron placebo, el grupo de mujeres que ingirieron multivitaminas mostraron un menor riesgo de progresión a enfermedad que define SIDA y muerte, con efectos beneficiosos aparentes entre los 12 y 24 meses y que duraron hasta 4 años después de su administración, independientemente de su estado nutricional o de su recuento de CD4 al inicio del tratamiento. Comparado con el grupo placebo, se detectaron menos síntomas gastrointestinales, los recuentos de CD4 subieron en una media de 48 células/ml y la carga viral fue significativamente más baja (-0,18 log, copias/ml). No obstante, el grupo de vitamina A no mostró protección frente a la progresión de la enfermedad y de hecho parecía reducir el beneficio si se le añadía el complejo multivitamínico cuando se comparaba con placebo.

Este ensayo se suma al creciente corpus de información sobre los beneficios potenciales de los suplementos nutricionales en personas que viven con VIH, aunque sea necesaria mucha más información hasta determinar los beneficios en personas que viven con VIH o en personas con distintos niveles de deficiencia nutricional.

Yo soy uno de l@s convencid@s que piensa que los suplementos reportan más beneficios que perjuicios, incluso para l@s que creemos que nuestra alimentación es buena. Si te cuesta ganar o mantener el peso, como a mí me pasa, puedes preguntarte si estás recibiendo todos los nutrientes que deberías sólo con los alimentos, especialmente si el VIH ha lastimado tu sistema digestivo con la consiguiente dificultad para absorber estos nutrientes. También hay que tener en cuenta el impacto del VIH en el sistema inmunitario, que necesita toda la ayuda que podamos darle.

Pero, ¿dónde está el límite? Antes veamos eso de que altas dosis de vitamina E pueden llegar a ser mortales. Un equipo de investigadores estadounidenses volvió a analizar datos de 19 ensayos clínicos con más de 135.000 personas en EE UU, Europa y China. Se pudieron comparar los índices de fallecimiento entre personas a las que se administró vitamina E y placebo y se detectó un incremento significativo del riesgo con dosis superiores a 400 Unidades Internacionales (UI) al día. En vista del incremento del riesgo de enfermedad cardiovascular, de un ataque al corazón por ejemplo, y como persona que vivo con VIH decidí reducir mi dosis de vitamina E. Así que ahora suelo tomar entre 200 y 300 UI al día. Es una buena idea comprobar qué cantidad de vitamina E contiene cada suplemento que tomamos para tener en cuenta la cantidad que estamos ya ingiriendo.

Si hablamos de las básicas, como la vitamina C, yo he ido reduciendo la dosis con el tiempo, ahora tomo unos 1.000mg al día. La vitamina C es soluble en agua y se suele excretar por el cuerpo. Cuando presiento que llega un resfriado, aumento la dosis a 1.000mg cada hora, hasta un máximo de 8 o 10 pastillas al día. Puede que experimentes diarrea con dosis altas, reduce la dosis si esto ocurre.

A dosis adecuadas la vitamina A puede ayudar a reconstituir el sistema inmune y a altas dosis se conoce que puede entrañar riesgos. Un exceso de vitamina A (más de 25.000 UI al día) puede causar dolores de cabeza, pérdida de cabello y daño hepático, aparte de los riesgos para el feto en mujeres embarazadas. Existen indicios de que también unos niveles muy altos de vitamina A pueden contribuir a acrecentar la osteoporosis, otro factor de riesgo al que debemos prestar atención las personas que vivimos con VIH.

Unas dosis altas de vitamina D (50.000 UI) pueden producir un incremento en la absorción de calcio en el tracto intestinal y posiblemente de una reabsorción de calcio por los huesos, lo que lleva a unos niveles elevados de calcio en sangre. Esto puede producir un depósito anormal de calcio en los tejidos blandos, como el corazón y los pulmones, y reduce su capacidad de funcionar. Si puedes, consulta con un nutricionista o naturópata para que te diga qué cantidad de calcio, magnesio y vitamina D puedes tomar.

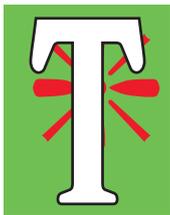
Los suplementos de hierro hay que tratarlos con cautela. Las mujeres necesitan más que los hombres y una dosis diaria de más de 100mg puede interferir con la absorción de zinc, un mineral que acelera la cicatrización de las heridas y ayuda a regular el sistema inmunitario. Yo soy de esos carnívoros que toma vitaminas sin hierro.

Mi filosofía sobre las vitaminas ha cambiado con los años hacia un enfoque minimalista: menos es más. Si quieres un consejo, tómate el tiempo necesario para cocinar y degustar una buena y saludable comida.



Gestión del Riesgo

UNA APROXIMACIÓN A LA INTERACCIÓN ENTRE LOS ARV Y LAS DROGAS



OMAR UN TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL siguiendo cómo se indican las pautas de prescripción constituye una de las claves del éxito que permite reducir la carga viral hasta límites indetectables. No obstante, no sólo tener una adhesión óptima garantiza el objetivo final de la terapia. El uso concomitante de otros fármacos, con o sin receta, drogas recreativas, terapias de sustitución de adicciones e incluso algunos alimentos, puede producir alteraciones en la cantidad de fármaco anti-VIH que tomamos. Y a la inversa, TARGA puede repercutir en los niveles de otros fármacos y/o drogas que tomamos conjuntamente. Esta acción recíproca se conoce con el nombre de interacción, y conocer las interacciones farmacológicas es de vital importancia para asegurarnos de que TARGA está cumpliendo su misión y evitar efectos secundarios nocivos para nuestra salud.

INTERACTÚA CON TU MÉDIC@

Por este motivo, sería conveniente que, para poder conseguir un manejo óptimo de tu tratamiento, tuvieras total confianza con tu médic@ para explicarle qué otros fármacos, terapias sustitutivas o drogas recreativas (en el caso de consumirlas) estás tomando y evitar así posibles eventualidades que pudieran aparecer como consecuencia del uso de varias sustancias a la vez. Y a su vez a tu especialista en VIH le corresponde estar al día de las potenciales interacciones de los antirretrovirales con otras sustancias de uso habitual o no por personas que viven con VIH/SIDA, y que tal conocimiento se plasme ante un posible cambio de tratamiento.

Cuando hablamos del uso de sustancias nos estamos refiriendo a un amplio abanico de productos que abarcan desde fármacos habituales para tratar cualquier afección, pasando por medicamentos herbales, a drogas de las llamadas recreativas. En estas páginas nos vamos a centrar en las interacciones asociadas con el uso de TARGA junto con los tratamientos de adicción y con las drogas recreativas más comunes.

CÓMO SE PRODUCEN LAS INTERACCIONES

Las interacciones entre TARGA y otros fármacos y/o sustancias tienen que ver con la **farmacocinética**, es decir, el recorrido que hacen las pastillas por nuestro cuerpo desde que se toman hasta que llegan a su lugar de acción: las células y los tejidos infectados por VIH. A grandes rasgos, a lo largo de esta ruta, las pastillas se someten a cuatro procesos: **absorción** de la pastilla en el aparato digestivo; su **distribución** por todo el cuerpo a través del torrente sanguíneo; la **metabolización** o transformación del medicamento en el hígado mediante un proceso químico, y la subsiguiente **eliminación** del fármaco de nuestro organismo.

Las **interacciones** llamadas **farmacocinéticas** pueden afectar a cada uno de los cuatro procesos mencionados. En general, las interacciones farmacocinéticas se consideran clínicamente significativas cuando se produce al menos un cambio de un 30% en los parámetros que marcan los niveles de fármaco (u otra sustancia) en sangre, es decir, lo que se conoce por **concentración máxima del fármaco** (C_{max}), **concentración mínima** (C_{min}) y **área bajo la curva de tiempo de concentración** (ABC) (véase cuadro I).

El tipo más común de interacción farmacocinética con TARGA implica al proceso de **metabolización**, dado que los no análogos de nucleósido (ITINN) y los inhibidores de la proteasa (IP) se metabolizan en gran parte a través del citocromo P-450 (CYP450) (véase TABLA I).

La **CYP450** es un sistema metabólico de enzimas localizado en el hígado, el órgano más importante, aunque no el único, donde se producen la mayoría de las transformaciones químicas de los fármacos. La **CYP450** desempeña por consiguiente un papel fundamental en la metabolización de los fármacos y una gran parte de las interacciones se producen por interferencias en su funcionamiento. Entre las enzimas más importantes que están implicadas en la metabolización de los fármacos, se encuentran la **CYP3A4**, **CYP1A2**, **CYP2C19** y la **CYP2D6**.

El uso concomitante de medicamentos puede afectar al sistema **CYP450** o bien por **inhibición** o bien por **inducción** enzimática. O dicho de otra forma: las interacciones se pueden producir cuando un medicamento (con o sin receta), droga o alimento acelera o ralentiza el metabolismo de otro.

Los fármacos o sustancias que **inhiben** el sistema enzimático CYP450 pueden provocar un descenso de la actividad de la enzima, lo que podría dar como resultado un aumento de las concentraciones de otros medicamentos que también utilizan la misma enzima en su proceso de metabolización, y por consiguiente, existiría un riesgo potencial de toxicidad y efectos secundarios.

En cambio, los fármacos o sustancias que **inducen** el CYP450 provocan un aumento de la actividad metabólica de la enzima y por tanto, los fármacos se eliminan mucho más deprisa lo que podría provocar el descenso de las concentraciones de los medicamentos que se ingieren y por consiguiente, hacerlos ineficaces en su objetivo de llevar la carga viral hasta niveles indetectables.

Además, cuando varios fármacos o sustancias utilizan la misma vía de metabolización, se podría producir un bloqueo del metabolismo, dado que todos ellos compiten por las mismas enzimas del sistema CYP450.

CUADRO I

- La **concentración máxima** (C_{max}) es el nivel máximo de medicamento que llega a nuestro organismo.
- La **concentración mínima** (C_{min}) es el nivel más bajo que alcanza un fármaco antes de la toma siguiente.
- El **Área Bajo la Curva (AUC)** es el área que marca el tiempo en el que el fármaco está siendo activo en el organismo.
- Un nivel de fármaco que supere el **límite superior** (C_{max}) podría provocar efectos secundarios por toxicidad, y un nivel de fármaco que caiga por el **límite inferior** (C_{min}) no sería eficaz a la hora de inhibir la replicación del virus, lo que podría favorecer la aparición de cepas mutadas del VIH.

INTERACCIONES ENTRE TARGA Y TERAPIAS DE MANTENIMIENTO

METADONA

La metadona es un analgésico narcótico de larga actividad que se metaboliza a través de CYP3A4 y CYP2D6, y en menor medida CYP2C. Dado que los antirretrovirales no análogos de nucleósido (ITINN) e inhibidores de la proteasa (IP) se metabolizan también por el CYP3A4, existen más probabilidades de que se produzcan las interacciones cuando estos medicamentos se toman al mismo tiempo que la metadona (véase Tabla II).

Los estudios han mostrado que el uso simultáneo de los ITINN efavirenz y nevirapina y la metadona provoca reducciones clínicas significativas en los niveles de la metadona, en concreto reducen el ABC de la metadona en un 57% (efavirenz) y en un 51% (nevirapina) como consecuencia de la inducción de las enzimas del CYP450. Las personas que están en terapia de mantenimiento con metadona y empiezan a tomar efavirenz o nevirapina como parte de su TARGA tienen probabilidades de manifestar síntomas de síndrome de abstinencia a la metadona en un plazo de entre 7 y 10 días y a menudo precisan de más cantidad de metadona para contrarrestar esta interacción (en un estudio el 75% de los pacientes requirió un aumento aproximado del 20% en la dosis de metadona).

Por lo que respecta a los IP, el uso de ritonavir, que es un potente inhibidor de CYP3A4, puede provocar interacciones con la metadona, incluso cuando se utiliza una dosis baja como potenciador de otros IP. Ritonavir puede reducir el área bajo la curva de la metadona en un 36%, por lo que los pacientes con VIH en terapia de mantenimiento que toman este IP podrían tener signos de síndrome de abstinencia.

Una advertencia que conviene tener muy en cuenta y que ha sido incluida en el prospecto del medicamento está relacionada con el uso concomitante de la metadona y amprenavir (Agenerase). Amprenavir no debería usarse al mismo tiempo que la metadona dado que ésta reduce las concentraciones en plasma de amprenavir. La coadministración de estas dos sustancias provoca un descenso en el ABC, C_{max} y C_{min} de amprenavir de un 30, 27 y 25% respectivamente, por lo que se debería evitar esta combinación ya que niveles subterapéuticos de amprenavir pueden llevar a fracaso virológico y desarrollo de resistencias.

OTRAS TERAPIAS DE MANTENIMIENTO

Levo-alfa-acetilmetadol (LAAM) es una forma de metadona pero con actividad más prolongada. Dado que CYP3A4 es la vía principal de eliminación de LAAM, se pueden producir interacciones con el uso de LAAM y los no análogos de nucleósido (ITINN) y/o los inhibidores de la proteasa.

La buprenorfina es un agonista-antagonista de receptores de opiáceos. También se ha identificado la isoenzima CYP3A4 como responsable de la metabolización de esta terapia de mantenimiento, de manera que, como con el caso de LAAM, el uso concomitante de buprenorfina e ITINN y/o IP es susceptible de provocar interacciones entre estas sustancias.

INTERACCIONES ENTRE TARGA Y DROGAS RECREATIVAS

En general, existe un vacío de estudios sobre interacciones farmacológicas que evalúen el efecto de las drogas recreativas sobre los parámetros farmacocinéticos de TARGA (véase Tabla III). Un estudio examinó las interacciones entre la marihuana y los IP indinavir y nelfinavir en 67 pacientes con VIH. Los participantes se distribuyeron de forma aleatoria a recibir o placebo, o un cigarrillo que contenía 3,95% de marihuana, o 2,5mg de dronabinol (un compuesto de la marihuana), al mismo tiempo que tomaban un régimen ARV con indinavir o nelfinavir. Los resultados mostraron que la marihuana inhalada redujo el ABC de indinavir en un 17%, mientras que la C_{max} de nelfinavir se redujo en un 21%. Aunque los resultados de este estudio podrían preocupar, conviene observar que es muy poco probable que estas reducciones sean clínicamente significativas.

El éxtasis (3,4-metilenedioximetanfetamina, MDMA) se metaboliza por la isoenzima CYP2D6, por lo que ritonavir podría aumentar significativamente los niveles de MDMA. Existen informes de dos casos aislados que arrojan luz sobre la potencial letalidad de esta combinación: uno acerca de una interacción fatal tras ingerir MDMA por una persona con VIH que estaba tomando la dosis completa de ritonavir. El otro hace referencia a una reacción prolongada y exacerbada a una pequeña dosis de éxtasis que tomó un paciente, cuyo régimen ARV incluía saquinavir-ritonavir (400/400mg dos veces al día), y que supuso un riesgo mortal cuando posteriormente tomó una pequeña cantidad de la droga GHB (γ-hidroxibutirato). En ambos casos, los pacientes estaban recibiendo dosis diarias relativamente grandes de ritonavir en comparación con la dosis habitualmente utilizada de 100mg dos veces al día en los regímenes de IP potenciados.

Se ha identificado la isoenzima CYP3A4 como la responsable de la eliminación de la cocaína del cuerpo, por lo que de nuevo, podrían darse interacciones entre esta sustancia y TARGA. No obstante, ningún informe de caso o estudios sobre interacciones ha descrito toxicidad relacionada con el uso de la cocaína en pacientes que reciben TARGA.

Aunque se ha sospechado que los efectos de la heroína se podrían potenciar en pacientes que toman a la vez una terapia que contenga ritonavir, no hay casos documentados que hayan descrito un aumento de los efectos de la heroína en pacientes tomando TARGA.

Muchas personas que viven con VIH utilizan benzodiazepinas para tratar algún tipo de afección mental, aunque también se conoce su uso no controlado. La mayoría de los fármacos de esta clase no causan interacciones significativas con TARGA, excepto alprazolam, clonazepam, midazolam y trizolam, que pueden presentar complicaciones ya que se metabolizan por la isoenzima CYP3A4. Cuando estos fármacos se toman al mismo tiempo que TARGA con IP o ITINN, los niveles en sangre de estas benzodiazepinas pueden estar sensiblemente elevados, lo que puede provocar un aumento de sus efectos depresivos y sedantes.

Por último, la inhibición de CYP2D6 por ritonavir puede potenciar también los efectos y la toxicidad de algunas anfetaminas (como la metanfetamina y la metoxifenamina) que utilizan la misma isoenzima en su metabolización.

En la web

Si navegas por internet quizá te resulte útil saber que hay webs que disponen de información actualizada sobre interacciones farmacológicas entre los medicamentos antirretrovirales y otros tipos de fármacos, drogas o terapias de mantenimiento. Te recomendamos dos:

- Para los que os defendéis con la lengua inglesa: www.hiv-druginteractions.org. No necesitas un gran conocimiento del inglés para entender las tablas de interacciones que publica esta web. La última actualización es de enero de 2005.
- En español: www.interaccioneshiv.com. Os recomendamos muy especialmente este sitio de internet realizado por especialistas del Hospital Clínic de Barcelona. Un programa informático de uso fácil permite la búsqueda instantánea de las interacciones de los fármacos ARV. Se puede descargar de la página una versión PDA (Personal Digital Assistant, agenda digital) para PocketPC y Palm y recibir actualizaciones periódicas.

TABLA I.—¿Por dónde se metabolizan los fármacos antirretrovirales?

Eliminación de los fármacos utilizados en TARGA	
Fármaco	Eliminación/efecto sobre el sistema CYP450 (inducción-inhibición)
Análogos de nucleósido/nucleótido (ITIN/ITINT)	
AZT/zidovudina (AZT)	Metabolismo hepático con excreción renal
didanosina (ddl)	Excreción renal, 50%
ddC/zalcitabina (ddC)	Excreción renal, 70%
d4T/estavudina (d4T)	Excreción renal, 50%
3TC/lamivudina (3TC)	Excreción renal, 70%
abacavir (ABC)	Hepática, mínima implicación de CYP450
emtricitabina (FTC)	Excreción renal, 86%
tenofovir disoproxil fumarado (TDF)	Excreción renal, 70%-80%
No análogos de nucleósido (ITIN)	
nevirapina (NVP)	Hepática, inductor de CYP3A4
efavirenz (EFV)	Hepática, inductor/inhibidor de CYP3A4
Inhibidores de la proteasa	
saquinavir (SQV)	Hepática, inhibidor de CYP3A4
ritonavir (RTV)	Hepática, inhibidor de CYP3A4 y CYP2D6; inductor de CYP3A4 y CYP1A2
indinavir (IDV)	Hepática, inhibidor de CYP3A4
nelfinavir (NFV)	Hepática, inhibidor de CYP3A4
amprenavir (APV)	Hepática, inhibidor de CYP3A4
lopinavir/ritonavir (LPV/r)	Hepática, inhibidor de CYP3A4 y CYP2D6; inductor de CYP3A4 y CYP1A2
atazanavir (ATV)	Hepática, inhibidor de CYP3A4
enfuvirtida (ENF)	Hepática, no implicación de CYP450

TABLA II.—Interacciones entre TARGA y metadona

Fármaco	Efectos de TARGA sobre la metadona	Efectos de la metadona sobre TARGA
Análogos de nucleósido/nucleótido		
abacavir (Ziagen®, Trizivir®)	Descendió la depuración de la metadona en un 25%	Descendió la concentración pico de abacavir en un 34%
ddl/didanosina (Videx®), comprimido masticable	Desconocido	Descendió el ABC de ddl en un 57%
ddl/didanosina (Videx®), cápsula gastroresistente	Desconocido	No hubo un cambio significativo en el ABC de ddl
3TC/lamivudina (Epivir®-Combivir®, Trizivir®)	Desconocido	No hubo cambio significativo cuando se administró como Combivir (3TC+AZT)
estavudina (Zerit®)	Desconocido	Descendió el ABC de estavudina en un 23%
ddC/zalcitabina (Hivid®)	Desconocido	Desconocido
AZT/zidovudina (Retrovir®, Trizivir®)	Desconocido	Aumentó el ABC de zidovudina en un 41%
tenofovir (Viread®)	Desconocido	No hubo un cambio significativo en tenofovir
No análogos de nucleósido		
Efavirenz (Sustiva®)	Descendió los niveles de metadona en un 57%	Desconocido
Nevirapina (Viramune®)	Descendió los niveles de metadona en un 51%	Desconocido
Inhibidores de la proteasa		
amprenavir (Agenerase®)	Descendió el ABC de la metadona en un 35%.	Descendió el ABC, C _{max} y C _{min} de APV; evitar la combinación
indinavir (Crixivan®)	No hubo un cambio significativo en el ABC de la metadona.	Cambio insignificante en el ABC de indinavir; incrementó la C _{min} de indinavir entre un 50 y un 100%; descendió la C _{max} de indinavir entre un 16 y un 36%
lopinavir/ritonavir (Kaletra®)	Descendió el ABC de la metadona en un 36%	Desconocido
nelfinavir (Viracept®)	Descendió el ABC de la metadona en un 40%	Descendió el ABC del metabolito (M8) de nelfinavir en un 53%
ritonavir (Norvir®)	Descendió el ABC de la metadona en un 36%	Desconocido
saquinavir (Invirase®), cápsula de gel duro	Desconocido con saquinavir como único IP	Desconocido con saquinavir como único IP
Saquinavir (Fortovase®), cápsula de gel blando	Desconocido con saquinavir como único IP; concentraciones no asociadas e invariables de metadona cuando se usó saquinavir y ritonavir al mismo tiempo	Desconocido con saquinavir como único IP; reducción potencial en la C _{min} de saquinavir cuando se usó a la vez saquinavir y ritonavir

TABLA III.—Interacciones significativas entre TARGA y algunas drogas recreativas

Droga recreativas	Efecto cuando se combina con TARGA	Comentario
Alcohol	Incremento de un 41% del ABC de abacavir	Mínimo significado clínico
Anfetaminas	Dosis completa o baja de ritonavir puede incrementar los niveles de la amfetamina	Potencial toxicidad de la amfetamina
Barbitúricos	Reducción potencial de los niveles de los IP o de los ITINN	Potencial fracaso virológico y/o resistencia
Benzodiazepinas	Inc. niveles de midazolam y triazolam con IP y delavirdina; aumento potencial de los niveles de alprazolam y clonazepam	Potencial toxicidad con benzodiazepina
γ-hidroxiбутирато (GHB, el erróneamente denominado «éxtasis líquido»)	Incremento potencial de los niveles de GHB	Toxicidad potencial de GHB; contraindicado con dosis bajas o completas de ritonavir
Heroína	Aumento potencial del efecto de la heroína	Evitar con ritonavir y nelfinavir
Marihuana	Efecto mínimo sobre indinavir y nelfinavir fumada o tomada oralmente como dronabinol; interacción poco probable con otros fármacos TARGA	Mínimo significado clínico
éxtasis (3,4-metilenedioximetanfetamina, MDMA)	Incremento potencial de los niveles del éxtasis	Toxicidad potencial del éxtasis; contraindicado con dosis bajas o completas de ritonavir

Una buena RECOMENDACIÓN



Al cierre de la edición anterior de LO+POSITIVO se publicaban como definitivas, a fecha octubre de 2004, las Recomendaciones de GESIDA/Plan Nacional sobre el SIDA respecto al tratamiento antirretroviral en pacientes adultos infectados por el VIH, consideradas como las "oficiales". El borrador disponible desde marzo fue la base para la serie de artículos sobre el tratamiento al día que os hemos ido ofreciendo, y que cerramos con éste. Adelantamos que el viaje hasta el documento definitivo ha deparado alguna sorpresa.

Vaya por delante que desde nuestro punto de vista se puede dar una nota alta al texto final elaborado por el equipo de especialistas. Si bien es cierto que en su autoría no consta ningún miembro de la comunidad, ni parece que haya participado en la redacción del contenido, algo que una vez más lamentamos, tenemos que reconocer que éste ha ido incorporando al cabo del tiempo la mayoría de críticas que hemos ido haciendo por diferente medios los activistas en tratamientos, algunas en estas mismas páginas.

Así, el llamado documento de consenso tiene por primera vez una perspectiva verdaderamente holística, y no se limita a decir cuándo hay que empezar a dar terapia y con qué, y cuándo cambiar y a qué. Además de las consabidas consideraciones sobre las pruebas de resistencias, se dedica un espacio más digno a discutir la relevancia clínica de medir los niveles de fármaco en sangre (aunque las conclusiones sean decepcionantes, léase más abajo), se destaca la importancia de las interacciones farmacológicas, se dedica (¡por fin!) toda una sección a la prevención y manejo de efectos secundarios y se consolida la tendencia a integrar el abordaje de la coinfección con la hepatitis C (también habría que hacerlo con la B), del embarazo y de la profilaxis post-exposición (la terapia tras una exposición de riesgo al VIH). Las directrices incluyen dos apartados finales novedosos y muy interesantes: el futuro papel de las nuevas estrategias terapéuticas y un listado con los precios de los antirretrovirales disponibles.

En términos generales, hay pocas variaciones respecto al borrador original de marzo de 2004. Se sigue recomendando iniciar tratamiento en personas con menos de 200 células CD4 y no hacerlo con más de 350. Empezar o no si se está en la franja intermedia (200-350) depende de factores ya discutidos: la carga viral basal, el deseo del/la usuari@, posibles efectos adversos, presencia de otras infecciones concurrentes, etc., aunque la tendencia es a que sí, que se empiece.

Como decimos, decepciona una vez más el poco entusiasmo por la determinación de los niveles plasmáticos de fármacos (CTF), es decir, la medición de cuánto medicamento real llega a la sangre, lo que puede ser muy variable de persona a persona pese a tomar la misma dosis. Si tomamos como recomendaciones más próximas a las nuestras las francesas, veremos la diferencia: nuestros vecinos, en consonancia con la tendencia internacional, insisten en que todos los

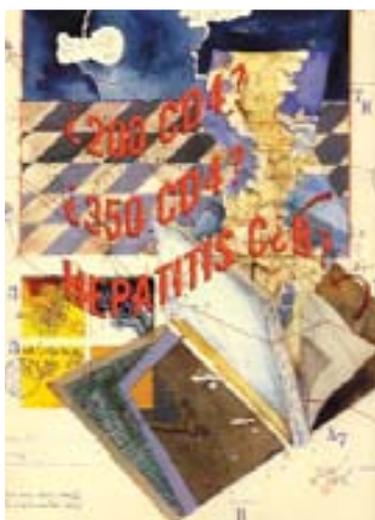
inhibidores de la proteasa potenciados con ritonavir deben ser susceptibles de CTF, mientras que para los expert@s patri@s es precisamente la potenciación lo que hace menos necesario el uso de la medición: incomprensible. A notar que el uso de CTF lleva la mayoría de las ocasiones (aunque no siempre) a constatar un nivel excesivo de medicamento y por ende a la reducción de la dosis estándar, algo que pone los pelos de punta a las compañías farmacéuticas afectadas. Nos gustaría pensar que no estamos ante un conflicto de intereses.

Otro asunto en que hay intereses para todos los gustos es en las listas de fármacos de preferencia al inicio del tratamiento. Comentábamos en el artículo que precedió a éste que resultaba llamativo que nevirapina (NVP; Viramune®) todavía no se considerara en el documento borrador en la misma posición que efavirenz (EFV; Sustiva®), el otro no nucleósido, pese a los resultados del estudio 2NN y a una práctica habitual muy extendida en España. Pues bien, finalmente sí, nuestro@s expert@s ya los han colocado al mismo nivel. Esta noticia ha coincidido con otra en la que las autoridades reguladoras aconsejaban no dar NVP a mujeres con más de 250 CD4, por los riesgos tóxicos. Como se ve, una de cal y otra de arena.

El que acabó cayendo por el camino fue atazanavir (ATV; Reyataz®). En el borrador de marzo este IP aparecía como opción preferente en primera línea, fuera o no potenciado por ritonavir, una pauta que aunque no generalizada sí practicada en España. Ello pese a que la aprobación de la Agencia Europea del Medicamento (EMA) ha limitado la prescripción por ahora como tratamiento de segunda línea y siempre potenciado por ritonavir. Cierto es que no pocos especialistas creen que la EMA se pasó de prudente, y que es sólo cuestión de tiempo el que acabe admitiendo su uso en primera línea y no potenciado. Pero la cuestión es aquí si las autoridades sanitarias españolas iban a aceptar cuestionar a las europeas, y romper las reglas del juego. La evidencia final es que se optó por respetarlas y sacar el fármaco de las pautas preferentes para usuari@s sin tratamiento previo: atazanavir tendrá que esperar.

REFERENCIA:

Se puede acceder al documento completo en www.gesida.com bajo la sección Documentos GESIDA, apartado Recomendaciones.



La ciencia SIN ÉTICA no es buena ciencia

La carrera por el antagonista del CCR5 (I)

Entre activistas se suele decir, como en nuestro título, que ciencia sin ética no es buena ciencia. A partir de este argumento, si bien es cierto que la búsqueda de nueva medicación y de nuevas clases de fármacos para tratar el VIH es absolutamente imprescindible, sobre todo en el caso de las personas a las que ya no queda casi ninguna opción de tratamiento, no es aceptable que se lleve a cabo a cualquier precio.

En el desarrollo de los primeros antirretrovirales hubo varios ejemplos de cómo ha sido extremadamente difícil trazar la línea entre avance científico y ética. No se sabía muy bien dónde se iba con estos compuestos totalmente nuevos, pero había prisa para salvar a las miles de personas que cada día morían de SIDA en la ausencia de cualquier tratamiento. Por eso, los activistas trabajamos históricamente para que el desarrollo clínico de los antirretrovirales se acelerara al máximo. De hecho, mientras que para otros medicamentos la media de tiempo de dicho desarrollo está en los 15 años, para la terapia anti-VIH está en los 5. Ahora, y después de más de 10 años de la existencia de terapias contra el VIH, se sabe mucho más, hay dos decenas de productos disponibles, y existen recomendaciones de tratamiento más afinadas.

La búsqueda de un antagonista del CCR5, una nueva estrategia terapéutica que se basa en la inhibición de este correceptor de la célula CD4 sin el que el VIH no puede unirse a ella, se ha convertido en una verdadera carrera en la que parece que algunas compañías farmacéuticas están preparadas a quemar etapas con un posible coste para los participantes de los ensayos. Y esto pese a que además siguen muchas preguntas sin respuesta sobre esta nueva clase de compuestos.

En la actualidad existen unos siete antagonistas del CCR5 en desarrollo. Los más avanzados son el UK-427,857 de Pfizer, el GW873140 de GlaxoSmithKline y el SCH-690 de Schering-Plough, que se encuentran en fases intermedias de investigación (inicio de Fase IIb), por lo que no se dispone de suficientes informaciones como para saber si serán eficaces, en qué dosificación y hasta qué punto, en un amplio número de personas con características virológicas e inmunológicas variables. Y esto a pesar de los resultados muy prometedores de los estudios en monoterapia.

Sobre el papel no parecen existir diferencias significativas entre los tres compuestos, por lo que el primero en llegar al mercado será el primero en acabar la Fase III de estudio con resultados que permitan su aprobación. La primera compañía que lo consiga se colocará pues en una posición de ventaja respecto a sus competidores. Por otra parte, aunque el interés en desarrollar nuevas clases de fármacos es particularmente obvio y prioritario en el caso de las personas

multirresistentes, las tres compañías tienen también la intención de que se apruebe su compuesto en primera línea. Para ello, los probarán en personas que nunca han tomado antirretrovirales, o naive a los tratamientos. La cuestión es qué riesgos se asumen y en qué momento para realizar estas pruebas.

Pero como decíamos al comienzo la situación ha cambiado. Actualmente, existen suficientes fármacos antirretrovirales para su combinación de bastantes maneras en personas que van a tomar su primera terapia. Por eso, ya no es tan urgente que las personas con VIH naive accedan a medicamentos en su fase de experimentación más temprana, aunque sí sigue siéndolo para personas pretratadas.

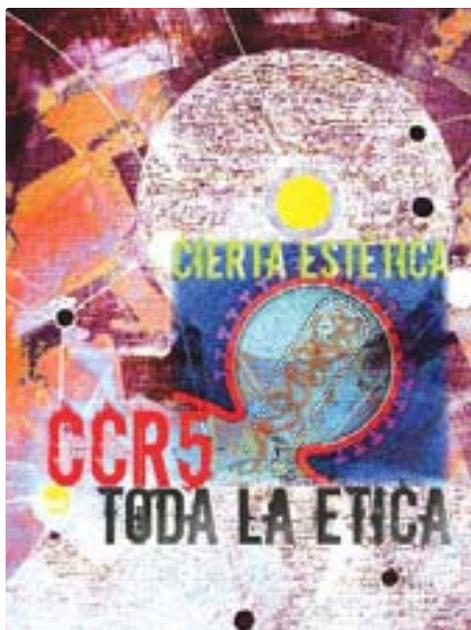
En España, como en la práctica totalidad de los otros países europeos donde existen directrices de tratamiento, si éstas se aplican a la investigación clínica, tendrían que estar excluidas de los ensayos de Fase II las personas no pretratadas que estén en riesgo de desarrollar enfermedades oportunistas, como es el caso de las personas con menos de 200 células CD4 y más de 100.000 copias/ml de ARN del VIH. En efecto, éstas estarían expuestas a una combinación de fármacos que incluiría un compuesto experimental cuya potencia y dosificación todavía quedan por descubrir. Esto es particularmente válido para las personas que nunca han tomado

tratamiento si consideramos que en la actualidad muchas de ellas reciben el diagnóstico del VIH tarde, cuando ya están relativamente inmunosuprimidas. En estas condiciones se recomienda empezar con una combinación de fármacos potente y ya establecida.

Esto tiene incluso especial relevancia para las nuevas familias de fármacos, como son los inhibidores del CCR5: nos gustaría intensamente que fueran eficaces y sin o mínimos efectos secundarios, pero todavía no lo sabemos: para eso están los ensayos.

Las personas que no han recibido tratamiento con anterioridad y parten muy inmunosuprimidas necesitan una terapia de eficacia probada, y no existe ninguna razón científica por la que se las deba incluir en ensayos clínicos de Fase II, cuando todavía desconocemos el verdadero potencial del fármaco en experimentación.

Parece que GSK y Schering-Plough comprenden este argumento y han mostrado flexibilidad en sus planteamientos. En cuanto a la estrategia de Pfizer, hablaremos en el próximo número.



¿ENGENDRAR de la manera más natural o del modo más seguro?



La introducción de la Terapia Antirretroviral de Gran Actividad, o TARGA, no solamente ha permitido a las personas con VIH vivir más tiempo, sino que en muchos casos también ha supuesto una mejora de la calidad de vida y por lo tanto de las expectativas. Esto ha hecho que en las parejas en las que un miembro vive con VIH y el otro no (parejas serodiscordantes), o ambos miembros están infectados, nazca el deseo de ser padres.

A pesar de la existencia de técnicas de reproducción asistida para eliminar el riesgo de transmisión del VIH, algunas parejas elegirán procrear de la manera que se considera más natural, es decir teniendo relaciones sexuales no protegidas. Cuando es la mujer la que vive con VIH, se puede eliminar el riesgo de infección para el hombre a través de la recogida de semen y su posterior introducción en el útero; sin embargo, si es el varón quien está infectado, lo que puede suceder es que la madre, si no está infectada, el futuro bebé, o ambos, se infecten con VIH.

En cualquier pareja este deseo puede provocar ideas contradictorias. Por un lado, está la ilusión indescriptible de tener una criatura y verla crecer. Por otro, se plantean cambios irrevocables en la vida de la pareja y puede que surjan muchas inquietudes: antes del embarazo, el ansia de conseguirlo; durante, el manejo de sus propias esperanzas y de las de sus familiares cuando todavía existe un riesgo de experimentar complicaciones, pero también el miedo de dar a luz, y de que el/la niño/a no nazca sano/a; y tras el nacimiento, el miedo a las nuevas responsabilidades, el cambio en la intimidad de la pareja, y con el tiempo, el porvenir de la criatura.

En el caso de las parejas serodiscordantes, es decir cuando una de las dos personas vive con VIH, a estas inquietudes se añaden otras relacionadas con la infección. En los casos en que el hombre es seropositivo, parece natural que aumente la preocupación sobre su propia salud, pero también la de su pareja y la del bebé. También a las futuras mamás, cuando son ellas las que viven con VIH, se les pueden plantear muchas preguntas: ¿voy a tener que empezar tratamiento?, ¿qué pasa si expongo a mi bebé a los antirretrovirales?, ¿voy a tener que ir al hospital más a menudo?, ¿le voy a transmitir la infección a mi hijo/a?

Hoy en día existen varias medidas que, aplicadas en su conjunto, reducen hasta casi a cero las probabilidades de que madre e hijo/a se infecten. Una de ellas es **TARGA**, que posibilita la reducción de la carga viral de una persona con VIH hasta niveles indetectables. Otra es el parto por **cesárea electiva** que consiste en sacar al bebé con las membranas intactas evitando así cualquier contacto con el virus; además se debe evitar dar el pecho. Otra estrategia es una técnica denominada **lavado de semen** cuyo objetivo es eliminar el virus que se encuentra en los espermatozoides del hombre infectado por VIH. Una vez lavado, se procede a introducir los espermatozoides del hombre en el útero de su pareja por inseminación artificial (inyección directa) o *in vitro* (fertilización de los óvulos de la mujer en tubos de laboratorio).

Si bien en Europa las dos primeras medidas son de fácil acceso, el lavado de semen es una técnica de un coste muy elevado, y además en España, no está cubierto por ahora por el sistema público de salud; tan sólo lo realizan unos pocos centros privados. Pese a su alto coste, cuando es el varón quien vive con VIH, este método sigue siendo el más seguro para evitar el riesgo de que la madre, si es seronegativa al VIH, y el futuro bebé se infecten. En efecto, pese a que TARGA permite reducir la cantidad de virus en semen, no lo elimina del todo y algunos hombres incluso conservan una cantidad muy alta de VIH en los fluidos seminales. Aunque existen pruebas que permiten evaluar estos niveles, éstas no se suelen realizar de manera sistemática. Además, todavía no se sabe con certeza en qué momento y cuántas veces durante el intento de embarazo se tendrían que repetir estas pruebas para asegurarse de que la carga viral en el semen del varón es indetectable.

Por lo tanto, da lugar a serias preocupaciones el posible impacto de la reciente publicación de los resultados de un estudio del Hospital Carlos III de Madrid, cuya conclusión es que teniendo relaciones sexuales no protegidas durante los días fértiles, con una carga viral indetectable, se puede tener hijos sin ningún riesgo de infección tanto para la pareja sin VIH como para el futuro bebé. Además de la falsa sensación de no riesgo que pudo ofrecer la forma temeraria como se presentaron estas conclusiones, éstas se basan en hallazgos nada novedosos. Tras varios estudios de estas características ya se había llegado a la conclusión de que intentar el embarazo por sexo no protegido durante la ovulación, si se utiliza preservativos en otros momentos, conllevaría un riesgo de infección inferior al 8% para las mujeres con la pareja masculina sin tratamiento. La novedad del estudio del Carlos III es el uso generalizado de TARGA y que se observaron también a parejas en las que la mujer era portadora del virus. Por todas estas razones es importante interpretar este nuevo estudio con mucha cautela y recalcar sus limitaciones.

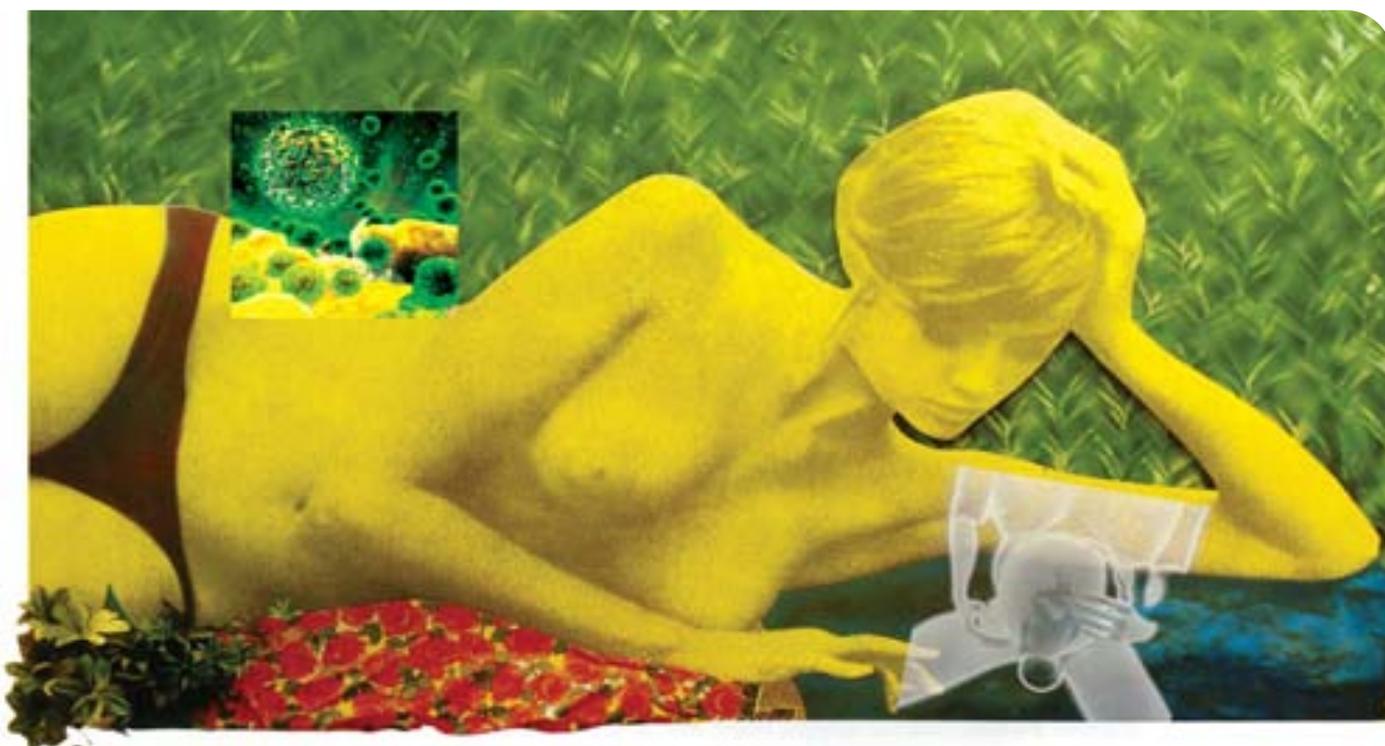
El estudio, que no ha sido publicado, se hizo público en una presentación de última hora durante el 7º Congreso sobre la Terapia Farmacológica en la infección por VIH que se celebró el pasado mes de noviembre en la ciudad de Glasgow en el Reino Unido. La exposición de los resultados por el Dr. Pablo Barreiro, fue seguida de una ronda de preguntas que permitieron aportar algunos matices a estas conclusiones. A un primer participante que desde el público quería saber más sobre el protocolo seguido, el Dr. Barreiro respondió que en realidad los datos presentados no eran en absoluto los resultados de un protocolo. Según explicó, todo empezó cuando, tras presentarse parejas serodiscordantes que deseaban tener hijos sin pasar por

ninguna técnica de reproducción, él y su equipo decidieron acogerlas en su clínica, aconsejarlas y proceder a su seguimiento. En total observaron a 74 parejas, en 52 de las cuales la persona con VIH era el varón mientras que la mujer no estaba infectada. Básicamente, las recomendaciones de los médicos se centraron en cómo limitar el riesgo de infección: el inicio de TARGA por el miembro de la pareja con VIH si todavía no estaba en tratamiento; evitar las relaciones sexuales hasta seis meses después de conseguir que la carga viral descendiese por debajo de 50 copias/ml; y limitar las relaciones sexuales a los días fértiles. El proceso continuó con el seguimiento de las parejas y la recolección de la información que se presentó en Glasgow.

A otra participante le parecía muy extraño que de 75 parejas naciese un total de 76 niños y pidió aclaraciones al Dr. Barreiro. Éste admitió que en realidad hubo 77 embarazos, puesto que dos parejas tuvieron embarazos consecutivos, pero que hubo un caso de aborto natural, lo que redujo el número final de nacimientos a 76. Esto no aparece en la presentación del estudio pese a ser un dato importante. En este aspecto hizo hincapié la Dra. Simona Fiore, del Instituto de Salud Infantil de Londres, en el Reino Unido, que justo

de reproducción asistida, lo cierto es que no lo es tanto para la mujer como para el hombre, si es éste quien está infectado y ella no.

Pero si este estudio da lugar a inquietudes, quizás lo más alarmante es la manera cómo, una vez más, la prensa se ha hecho eco de ello. Aunque no hubo gran cobertura mediática, lo que hubo fue impreciso. El estudio, al que se dedicó gran parte del reportaje especial del telediario de Tele5 del día 1 de diciembre, fue también el tema central de varios artículos en la prensa escrita. En cada caso se presentó como una gran esperanza para las parejas serodiscordantes, que en algunos medios apoyaron la validez de esta alternativa con las conclusiones de un informe publicado el pasado mes de diciembre por la Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas de Cataluña, que ve en la introducción del lavado del semen en el sistema sanitario público "un dilema ético", puesto que su coste sería demasiado pesado para la sanidad pública. El informe se realizó a petición del Programa para la prevención y asistencia al SIDA del Departamento de Salud de la Generalitat, y se puede intuir el impacto que tendrán las conclusiones de la Agencia sobre las futuras políticas públicas respecto a este tema.



antes había presentado un estudio sobre reproducción en las parejas que viven con VIH. Según ella, este dato evoca un factor que se tendría que haber incluido en el análisis de los resultados con el fin de reajustarlos, y es que en la vida real, tanto en la población general como en las parejas serodiscordantes solamente uno de cada tantos intentos concluye en un embarazo. Por lo que si esta alternativa se extendiera a un número mucho más amplio de parejas, seguramente no se observarían resultados tan exitosos. Que en la presentación del estudio no se recalque este aspecto puede dar lugar a falsas esperanzas.

Finalmente, de manera general, es discutible que en un mismo estudio se comparasen parejas donde en el 70% de los casos era el varón quien era seropositivo y en el resto de los casos, la mujer. Aunque según el Dr. Barreiro, no se ha detectado diferencia alguna en función de qué miembro es seropositivo, resulta difícil entender hasta qué punto esta declaración es razonable cuando se sabe que el riesgo de transmisión de la infección del hombre hacia la mujer es mucho más alto, y por consecuencia mucho más probable hacia el niño. En otras palabras, si lo que este estudio pretende mostrar es que engendrar de manera natural es tan seguro como con técnicas

Como bien nos recuerda el lema de la campaña de ONUSIDA del año pasado, el SIDA ya tiene cara femenina. Las relaciones sexuales no protegidas son la principal causa de transmisión del VIH en las mujeres y es de vital importancia desarrollar estrategias que minimicen cualquier riesgo para la mujer. También es la responsabilidad del sistema sanitario público ponerlas a su alcance.

REFERENCIAS:

- Reproductive counselling for HIV-discordant couples*, AUGUSTO E SEMPRINI, SIMONA FIORE, GIORGIO PARDI. DEPARTMENT OF OBSTETRICS AND GYNAECOLOGY, SAN PAOLO BIOMEDICAL INSTITUTE, UNIVERSITY OF MILAN MEDICAL SCHOOL, 20142 MILAN, ITALY. THE LANCET VOLUME 349, NUMBER 9062
- HIV and reproduction*, AUGUSTO E SEMPRINI, SIMONA FIORE. CURRENT OPINION IN OBSTETRICS & GYNECOLOGY. 16(3):257-262, JUNE 2004.
- Conception in HIV-discordant couples*, J.T. WILDE, WEST MIDLANDS REGION ADULT HAEMOPHILIA CENTRE, UNIVERSITY HOSPITAL BIRMINGHAM NHS TRUST, UK. TREATMENT OF HAEMOPHILIA MAY 2002, NO. 26
- Benefit of antiretroviral therapy for serodiscordant couples willing to be parents*, PABLO BARREIRO, VINCENT SORIANO, MARINA NUÑEZ, JUAN GONZALEZ-LAHOZ. INFECTIOUS DISEASES, HOSPITAL CARLOS III, MADRID, SPAIN.

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



Alianza
Investigación



Alianza
Formación



Alianza
Actualidad



Alianza
Solidaridad



Alianza
Tratamiento



Alianza
Novedades



Boehringer
Ingelheim
Virología

FLASHES INFORMATIVOS de nuestro sitio *web*: gtt-vih.org

Os ofrecemos una selección de algunas de las noticias y boletines publicados en el sitio *web* de gTt, la ONG que edita LO+POSITIVO. Si quieres leer la noticia entera, visita nuestro portal: www.gtt-vih.org. También, si lo deseas, podrás suscribirte a nuestras listas de distribución y recibir puntualmente en tu correo electrónico las últimas novedades sobre el VIH/SIDA y sus tratamientos.

LA NOTICIA DEL DÍA

La Noticia del Día es un servicio informativo de noticias diarias sobre los aspectos más relevantes y actuales relacionados con los tratamientos del VIH/SIDA y sus patologías asociadas.

ALIANZAS ESTRATÉGICAS

07-02-05

El Plan de Emergencia Presidencial para Aliviar el SIDA (PEPFAR, en sus siglas en inglés) de EE UU, tan criticable en varios aspectos por supeditar una cierta idea de la moral a la salud y la vida de las personas, puede llegar a tener un efecto colateral positivo. Una de las condiciones para acceder a las ayudas es que si se quieren comprar fármacos con este dinero tienen que haber sido aprobados por la Agencia de la Alimentación y el Medicamento (FDA). Esto deja fuera a las compañías de genéricos que se saltan las licencias comerciales, aunque tampoco garantiza que las que detentan las marcas vayan a dar ningún paso en ese sentido. Pero lo están haciendo [...].

Fuente: Elaboración propia

FÁRMACOS AL RESCATE: ¿A QUÉ PRECIO?

01-02-05

Existen antirretrovirales que por sus características se les asigna la denominación de fármacos de rescate. Se trata de compuestos que por ser útiles frente a cepas virales resistentes a los ya existentes no se utilizan en la primera opción de tratamiento, sino que se reservan para cuando otras han fallado. Con frecuencia esto es así, además porque pueden ser medicamentos peor tolerados, con más efectos adversos o una difícil dosificación. Y también más caros que el resto [...].

Fuente: Elaboración propia

OPINIÓN POSITIVA DE LA EMEA SOBRE PEGASYS PARA LA HEPATITIS B

24-01-05

La multinacional suiza Roche anunció el pasado viernes 21 de enero que el Comité de Productos Médicos para su Uso Humano (CHMP, en sus siglas en inglés) de la Agencia Europea del Medicamento (EMA, en sus siglas en inglés) ha concedido una opinión positiva para el uso de Pegasys (interferón pegilado [IFN-PEG] alfa-2a) para el tratamiento de la hepatitis B crónica (HBC). Esta decisión cubre los dos tipos de la infección crónica: la hepatitis B HbeAg positiva y la HbeAg negativa [...].

Fuente: www.natap.org / Elaboración propia

Referencia: Comunicado de prensa disponible en el sitio *web* de Roche www.roche.com/med-cor-2005-01-21.

EL GOBIERNO VASCO DESAUTORIZA A LA AGENCIA EUROPEA DEL MEDICAMENTO

13-01-05

Así lo afirma Gabriel M^a Inclán Iribar, Consejero de Salud de esta comunidad, en una carta dirigida a la Asociación Itxarobide y otras ONG vascas como respuesta a la denuncia de éstas de que atazanavir (Reyataz) no estaba disponible en Euskadi a finales de 2004. Según hemos podido saber, tampoco por ahora se ha dado vía libre a emtricitabina (Emtriva), un nucleósido de la casa Gilead ya aprobado en toda la Unión. Esto genera desigualdades en el acceso a la terapia anti-VIH según el lugar de residencia, insisten las ONG [...].

Fuente: Elaboración propia

LA FDA RECOMIENDA NO TOMAR INDINAVIR DURANTE EL EMBARAZO

28-12-04

La razón está en un estudio en el que se detectaron dosis plasmáticas de IDV inferiores a las normales. Efectivamente, el ensayo PACTG 358 analizó las concentraciones en sangre de IDV en 16 mujeres con entre 14 y 28 semanas de gestación en el momento del reclutamiento. Las pacientes tomaron 800mg cada 8 horas más 200mg de AZT (zidovudina; varias marcas comerciales) cada 8 horas y 150mg dos veces al día de 3TC (lamivudina; Epivir®). [...].

Fuente: Food and Drug Administration, USA Elaboración propia.

Referencia: Los anuncios de la FDA sobre VIH/SIDA pueden consultarse en su archivo www.fda.gov/oashi/aids/listserve/archive.html

Las Noticias de NAM: Actualización en Tratamientos

Desde hace poco más de un año gTt colabora con una de las más importantes ONG británicas en materia de tratamientos llamada NAM. gTt se encarga de la selección, traducción y edición en español de noticias que NAM publica en su sitio *web* (www.aidsmap.com), con el fin de informar a las comunidades hispanas en el Reino Unido. Todas las noticias publicadas se encuentran en la sección "Actualización en tratamientos" de nuestro sitio *web*.



Riesgo de resistencia con TARGA que contiene nevirapina después del embarazo, incluso cuando se interrumpe correctamente

03-02-05

Las Recomendaciones irlandesas sobre el VIH en el embarazo recomiendan que las mujeres que no precisan terapia antirretroviral para su propia salud comiencen TARGA en el tercer trimestre del embarazo y que la interrumpan una vez haya nacido el bebé. Fueron elegibles para este estudio todas las mujeres que acudieron a la clínica prenatal del VIH en el Hospital St James, Dublín, que empezaron TARGA a o después de las 28 semanas de embarazo, que interrumplieron TARGA tras el parto y regresaron para realizar una prueba genotípica de resistencias [...].

Referencia: Lyons FE et al. Emergence of antiretroviral resistance in HIV-positive women receiving combination antiretroviral therapy in pregnancy. *AIDS* 19(1): 63-67, 2005.

El consumo de marihuana no conduce a una adhesión pobre en pacientes en TARGA con náusea

05-01-05

Algunas personas seropositivas utilizan la marihuana para estimular el apetito o para hacer frente a la náusea causada por TARGA. Sin embargo, existe preocupación sobre la seguridad del uso de la marihuana, y en especial la capacidad que tiene el uso de la droga para disminuir la adhesión a TARGA debido a sus efectos psicoactivos [...].

Referencia: de Jong BC et al. Marijuana use and its association with adherence to antiretroviral therapy among HIV-infected persons with moderate to severe nausea. *J Acquir Immune Defic Syndr* 38: 43 – 46, 2005.

El herpes y la sífilis son un importante factor de riesgo que facilita la adquisición de la hepatitis B en mujeres

24-12-04

El mayor estudio nunca antes realizado sobre el análisis de los factores de riesgo de adquirir la hepatitis B (VHB) en mujeres con y en riesgo de infección por VIH encontró que la infección por el virus del herpes simple (VHS-2) y/o por la sífilis están correlacionadas de forma muy importante con la infección por VHB. Los resultados se han publicado en la edición del 1 de noviembre de *Clinical Infectious Diseases* [...].

Referencia: Tien PC et al. Association between Syphilis, Antibodies to Herpes Simplex Virus Type 2, and Recreational Drug Use and Hepatitis B Virus Infection in the Women's Interagency HIV Study. *Clin Inf Dis* 39; 1363-70, 2004.

doctorXpress

Este boletín edita artículos científicos y médicos en profundidad sobre ciencia básica y clínica del VIH, sus patologías asociadas y tratamientos.

doctorXpress 20

Estrategias de inducción/mantenimiento para el VIH: entrevista con Peter Ruane

Los médicos están buscando formas de simplificar los regímenes con fármacos contra el VIH en un esfuerzo por mejorar la adhesión a la medicación y reducir el coste y la toxicidad a largo plazo, sobre todo las complicaciones metabólicas. La XV Conferencia Internacional del SIDA ofreció nuevas perspectivas en el uso de regímenes de mantenimiento simplificados tras la terapia de inducción con terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA). Peter Ruane describió esta investigación al Dr. Sheri Fink, de Medscape. El interés en investigación clínica del Dr. Ruane se centra en el desarrollo de estrategias para controlar la resistencia viral. Está en la práctica privada en Los Ángeles, California, y es el autor de una revisión de la terapia antirretroviral a punto de salir en *The AIDS Reader* [...].

Avances en estrategias de tratamiento antirretroviral: una entrevista con Rick Elion

La individualización de la terapia antirretroviral sigue siendo una estrategia clave de control para los especialistas del VIH. Sin embargo, importantes hallazgos en el entorno de la investigación vienen a

veces con paso rápido y entran en conflicto con el actual estándar de cuidados. Por tanto, siempre es prudente realizar un cuidadoso análisis y comparación con hallazgos pasados antes de que los más recientes datos se trasladen a la práctica clínica. Scott Williams, editor de Medscape en VIH/SIDA, preguntó a Rick Elion, Profesor clínico asociado de Medicina en la Facultad de Medicina de la Universidad George Washington, Washington DC, sobre nuevos datos relacionados con los fármacos antirretrovirales que se presentaron en la XV Conferencia Internacional del SIDA de Bangkok, Tailandia, y sobre las implicaciones que tendrían en la actual práctica clínica [...].

doctorXpress 19

Acceso a terapia antirretroviral en el mundo en desarrollo: Mark Wainberg entrevista a David Cooper

El acceso a terapia antirretroviral asequible fue uno de los temas de los que más se habló en la XV Conferencia Internacional del SIDA de Bangkok, Tailandia. Mark Wainberg, director del Centro sobre el SIDA de la Universidad McGill en Montreal (Canadá) y antiguo presidente de la Sociedad Internacional del SIDA, conversó con David Cooper, profesor de la Facultad de Medicina y director del Centro Nacional en Epidemiología e Investigación Clínica de la Universidad de Nueva Gales del Sur, en Sydney (Australia) [...].



VAX en español es un boletín mensual que ofrece una versión condensada de los artículos del IAVI Report, un boletín sobre la investigación en vacunas de la Iniciativa Internacional por una Vacuna contra el SIDA.

Entender los vectores virales para vacunas septiembre 2004, vol. 2, núm. 8

Tradicionalmente la mayoría de vacunas para enfermedades distintas al VIH/SIDA se han servido de versiones atenuadas de los patógenos (virus y bacterias) que normalmente causarían la enfermedad. La primera vacuna descubierta, hace más de 200 años, fue contra la viruela. Un virus que causaba una enfermedad de la piel en las vacas fue suministrado a personas para protegerlas de la versión del virus que causaba la viruela en humanos. El éxito de la vacuna llevó, unos 100 años después, a la búsqueda de maneras de debilitar los patógenos causantes de las enfermedades. Esto se suele hacer cultivan-

do el virus en condiciones artificiales, en tejidos, durante mucho tiempo hasta que el virus muta - es decir, cambia su material genético - de modo que esta versión atenuada del virus debilitado es segura y protege contra la enfermedad. La vacuna oral de la polio Sabin y otras vacunas contra el sarampión, las paperas, la rubeola (o sarampión alemán), la varicela o la fiebre amarilla, entre otras, se han desarrollado del mismo modo. Debido a que guardan gran similitud con el virus patógeno que causa la enfermedad, estas vacunas provocan una respuesta inmunitaria muy fuerte ofreciendo una protección contra la enfermedad para toda la vida. Otros virus, como el de la hepatitis A, sencillamente se aniquilan y se utilizan como vacuna [...].

Las mujeres en los ensayos clínicos de vacunas del SIDA: asegurarse de que se sienten a gusto octubre 2004, vol. 2, núm. 9

En los más de 20 años transcurridos desde que se identificó por primera vez, la epidemia del VIH/SIDA ha cambiado. La que fue primero descrita como una infección de homosexuales en naciones desarrolladas se ha convertido en una enfermedad que afecta cada vez más a las mujeres de todo el mundo. [...].

The amfAR Global Link Treatment Insider es un boletín de riguroso periodismo de investigación sobre VIH/SIDA de la American Foundation for AIDS Research (amfAR) y que el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt) adapta al español para toda la comunidad hispanohablante.

¿QUÉ NOS DEPARA EL FUTURO?

amfAR, vol. 5, número 8, diciembre 2004

Aparte del acceso a tratamiento, ¿cuál es el tema más importante para el activismo en los próximos 5-10 años?

Activa en el trabajo en VIH/SIDA durante 10 años, Tracy Swan es en estos momentos directora del proyecto de coinfección en el Grupo de Acción en Tratamientos (TAG, en sus siglas en inglés) de Nueva York.

La coinfección con VIH y VHC presenta un importante cuadro de temas para el activismo. El VIH acelera la progresión del VHC. En el mundo desarrollado, el estadio final de la enfermedad hepática relacionada con el VHC se ha convertido en una importante causa de muerte entre personas con VIH [...].

MONOTERAPIA: UNA VIEJA ESTRATEGIA CON UN RENOVADO INTERÉS

amfAR, vol. 5, número 7, noviembre 2004

La monoterapia, la administración de un solo fármaco para tratar el VIH, es un concepto que empieza a reaparecer después de haber sido descartado por los médicos hace aproximadamente una década. Unida a una exigente regulación de precios y la importación de fármacos de Canadá, esta estrategia descartada en su momento constituye una nueva reacción ante los abusivos costes de los fármacos de prescripción [...].

CREMAS, SEXO Y SIDA

El pasado 25 de noviembre, paralelamente al VIII Congreso Nacional del SIDA, las ONG Creación Positiva y gTt, con el patrocinio de la Campaña Mundial para los Microbicidas, organizaron un simposio para abordar algunas de las cuestiones más relevantes y controvertidas en el desarrollo de los microbicidas, productos que en forma de crema, gel u otras sustancias se aplicarían en la vagina, el recto o el pene, para prevenir la infección por VIH.

Durante más de tres horas, unos sesenta participantes procedentes de ámbitos distintos debatieron sobre múltiples aspectos que giran alrededor del desarrollo, uso y distribución de esta nueva herramienta de prevención.

A día de hoy, la investigación de los microbicidas presenta todavía una serie de desafíos científicos por desvelar. Uno de ellos es el posible desarrollo de resistencias cuando el microbicida esté

hecho de antirretrovirales. Otro de los aspectos que preocupó a los participantes estuvo relacionado con el desarrollo de los ensayos clínicos y con el hecho de garantizar las mejores condiciones éticas a las participantes de estos estudios, que en su mayoría se están realizando en países en vías de desarrollo.

La futura introducción de los microbicidas se ha entendido como una herramienta más que permita a sus potenciales consumidores prevenir el VIH/SIDA y otras infecciones de transmisión sexual. Se necesitará una campaña de educación sobre los microbicidas que informe de manera clara y rigurosa sobre uso correcto. Para que los microbicidas, al igual que otros métodos de prevención, lleguen a ser de uso amplio y generalizado se necesitará que tanto hombres y mujeres reciban la información necesaria.

Por último, otro aspecto que preocupó a los asistentes, especialmente por la experiencia acumulada en el campo de los fármacos antirretrovirales, fue el relacionado con la propiedad intelectual de estos productos. Una vez dispongamos de los microbicidas,

¿quién y durante cuánto tiempo tendrá la patente de los microbicidas? ¿Cómo se distribuirán? Y por último y no menos importante ¿qué precio tendrán?

El informe completo estará disponible próximamente en www.creacionpositiva.net y www.gtt-vih.org.



Aquéllos aprueban, éso negocián y éstos pagan

La burocracia de la aprobación de fármacos amenaza su accesibilidad



Si vives en Euskadi existe la posibilidad de que no tengas acceso, o por lo menos no fácil, a algún antirretroviral aprobado en el resto de España. Eso es lo que ha sucedido con atazanavir (ATV; Reyataz®) hasta principios de 2005 y lo que le ocurre a emtricitabina (FTC; Emtriva®) hasta el momento de redactar este artículo. Y es lo que puede empezar a ocurrir con otros fármacos, y puede que también en otras comunidades del Estado.

El origen de este fenómeno está en la compleja estructura legal por la cual un medicamento acaba estando disponible para su prescripción por parte del facultativo y su toma por parte del usuario, siendo el coste directo para éste o bien sólo una porción de su precio de mercado o bien cero, en el caso de los medicamentos de dispensación hospitalaria, como lo son hasta ahora los antirretrovirales.

En la Unión Europea (UE) existen dos fórmulas para conseguir la aprobación de un fármaco: el reconocimiento mutuo y el proceso centralizado. El reconocimiento mutuo, que tiende a utilizarse menos aunque todavía está vigente, consiste en presentar ante las autoridades reguladoras de un país de la Unión una solicitud de comercialización: una vez concedida, se pide al resto de miembros que reconozcan esa autorización para sus propios territorios.

El sistema centralizado consiste en presentar la solicitud ante la Agencia Europea del Medicamento (EMA, en sus siglas en inglés), cuyo Comité de Especialidades Farmacéuticas para Uso Humano (CHMP, en sus siglas en inglés), una vez examinado el dossier remitirá una recomendación de aprobación o no a la Comisión Europea, quien normalmente la asume como propia al cabo de 90 días. La autorización describe las indicaciones y condiciones de uso del fármaco, y es válida para todos los países miembros de la UE. Este método es el que actualmente utilizan todas las compañías que quieren comercializar un nuevo producto para tratar el VIH.

Pero la aprobación europea no implica necesariamente la comercialización inmediata del producto en todos los países: depende de la legislación local. En algunos, la minoría, sí, pero en otros como España se exige un proceso de negociación del precio que el sistema público de salud aceptará para su reembolso. Durante este interregno, que la normativa establece en 3 meses pero que raramente baja de los 6, se dice que el fármaco está aprobado pero no comercializado en España.

Es pues la Agencia Española del Medicamento (AGEMED) la responsable de negociar un precio con la compañía que detenta los derechos en el país. Cierto es que la Agencia es la que dirá en último término qué coste está dispuesta a aceptar, pero también lo es que si a la compañía no le satisface puede retirar la solicitud. Se dice que una empresa nunca haría eso. Pues bien, recientemente Bristol-

Myers Squibb (BMS) retiró la solicitud de reembolso de precisamente atazanavir en Bélgica ante la negativa de las autoridades sanitarias a aceptar un precio considerado excesivo.

El asunto sin embargo es todavía más enrevesado en nuestro país, ya que quien paga al final a la compañía farmacéutica por los medicamentos, como los ARV, son íntegramente las comunidades autónomas (CC AA), sin que éstas hayan tenido la oportunidad ni de participar en la aprobación de las condiciones de uso ni en la negociación para establecer el precio.

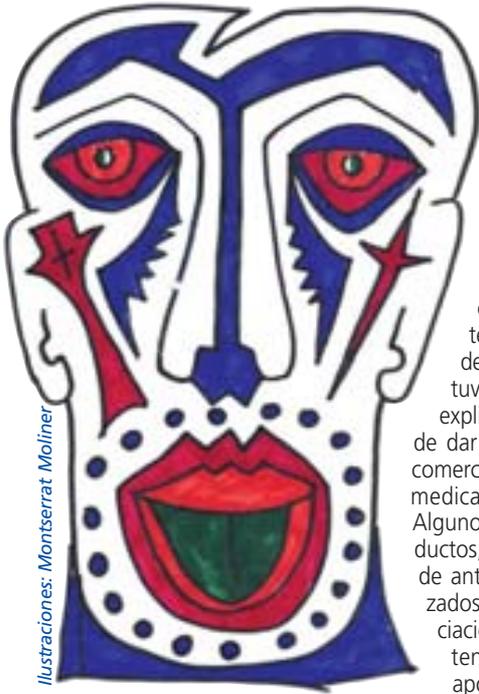
El problema es pues que hasta llegar a las farmacias hospitalarias, en España los antirretrovirales han de pasar por tres instancias: la EMA, que concede la aprobación científica pero no negocia el precio ni lo paga; la Agencia Española del Medicamento, que no aprueba (por el habitual sistema centralizado) ni paga, pero establece el precio; y la comunidad autónoma, que ni aprueba ni negocia pero tiene que pagar.

Ya no pago

Ante este panorama, las CC AA empiezan a dar muestras de fatiga presupuestaria, y aunque ya en el pasado hubo quien se negó a recetar Combivir® en vez de AZT y 3TC por separado, el conflicto se ha hecho más visible con el inhibidor de la proteasa (IP) ATV y el gobierno que ha creado su propio filtro científico, el vasco. En efecto, el año pasado el Servicio Vasco de Salud, Osakidetza, decidió bloquear la prescripción de nuevas prescripciones de ATV hasta 2005, y posteriormente también ha bloqueado el acceso a FTC. En el caso de ATV había un componente claramente económico, ya que su precio es superior al de lopinavir/r (Kaletra®), el IP competidor al que pretende sustituir como fórmula para reducir los problemas de elevación de lípidos que genera éste. Pero FTC tiene un precio igual al de 3TC, siendo su perfil terapéutico prácticamente el mismo, lo que nos sume en la perplejidad.

¿Qué razones daba Osakidetza para tomar estas medidas? En la carta de respuesta a una misiva de protesta que le dirigieron las organizaciones comunitarias vascas por la imposibilidad de que los usuarios (excepto los que ya los tomaban en acceso expandido antes de la comercialización) accedieran a ATV, el Consejero de Salud del Gobierno vasco, Gabriel María Inclán Iribar, afirmaba en diciembre pasado: "Osakidetza, ante la comercialización de cada nuevo fármaco antirretroviral y antes de su introducción en las farmacias de los hospitales, ha establecido un procedimiento por el que se analizan, de acuerdo a la evidencia científica más actual, el aporte del nuevo fármaco con relación a las alternativas terapéuticas previamente existentes, así como las ventajas e inconvenientes del mismo."





Ilustraciones: Montserrat Moliner

Es decir, harto de tener que pagar lo que no había decidido, el Gobierno Vasco cuestiona la capacidad de la EMEA para decidir si un nuevo antirretroviral tiene que ser puesto a disposición de medic@s y pacientes, y crea su propio sistema de evaluación. Por si alguien tuviera alguna duda, la carta explicaba diáfana los motivos de dar tal paso: "Anualmente se comercializan uno o dos nuevos medicamentos antirretrovirales. Algunos de ellos son nuevos productos, otros son modificaciones de antirretrovirales ya comercializados y un tercer grupo son asociaciones de fármacos ya existentes. Algunos de ellos aportan novedades importantes, y otros ventajas relativas o insignificantes respecto a los que existían previamente".

Y más adelante añade: "Se está siguiendo –al igual que se ha hecho anteriormente con otros antirretrovirales– el proceso de evaluación del producto [atazanavir] para determinar las condiciones de uso en Osakidetza".

El resultado es conocido: no hubo nuevas prescripciones de ATV en 2004 (con una excepción) y muy pocas en 2005. La excepción del 2004 fue un usuario con riesgo cardiovascular del Hospital de Galdakano en Vizcaya que presentó una demanda a Oskidetza, y que al poco tenía este IP en su hospital.

Hasta qué punto la restricción de acceso a ATV ha supuesto una merma del derecho a la salud de las personas con VIH en Euskadi está sujeto a discusión. Nadie niega que el resto de los IP, empezando por lopinavir/r, provocan hiperlipidemia, pero no hay un consenso sobre desde qué umbral esas elevadas grasas en sangre suponen un riesgo cierto de experimentar problemas cardiovasculares. Pero, ¿no debería ser precisamente responsabilidad del especialista tomar esta decisión, y no de los burócratas?

Además, si el problema es económico, ¿no sale más a cuenta sustituir por ATV un IP, que pese a ser más económico las más de las veces requiere la toma concomitante de un medicamento hipolipemiente, como las estatinas?

Un futuro inquietante

Siendo éste un problema que preocupa a l@s activistas, como los agrupados en torno al Foro Español de Activistas en Tratamientos del VIH (www.feat-vih.org), la situación puede empeorar con la próxima petición de comercialización de ARV pensados para ser tomados en terapias de segunda/tercera línea o de rescate. Es decir, los fármacos que por cuyas características (dosificación, potencia, efectos secundarios, perfil de resistencias) su población natural serán las personas en las que han fracasado los ARV ya disponibles, y que necesitan con urgencia nuevas alternativas de tratamiento.

Éste es el caso de tipranavir, un IP de Boehringer-Ingelheim (BI; el fabricante de nevirapina) que potenciado por ritonavir ha mostrado eficacia frente a virus resistentes a otros miembros de la misma familia. Aunque hasta ahora ha sido imposible saber a qué precio piensa lanzar al mercado BI su IP, conocemos que en Portugal los hospitales tienen que pagar por cada usuari@ que quieran tener en los programas de uso compasivo el coste de 26 euros diarios por "gastos administrativos" (sin contar con los 200mg de RTV). Esto es casi el doble de lo que cuesta lopinavir/r (unos 14 euros al día).

¿Qué pasaría en el País Vasco si el precio de TPV fuera aceptado por la Agencia Española del Medicamento a 26 o más euros diarios? Existen pocas dudas de que su misterioso "comité de evaluación" se entretendría todo lo posible en dar luz verde a su reembolso en los hospitales de la comunidad autónoma, y probablemente restringiría los criterios de uso por encima de las condiciones de la propia EMEA.

La monoterapia es derroche

La restricción de la indicación supondría un problema añadido. Hay una tendencia peligrosa a creer que los ARV eficaces frente a cepas resistentes del VIH deben reservarse como última alternativa de tratamiento. Esto supone que hay casos en que al llegar a esta fase queda sólo un medicamento al que el virus es sensible, lo que deriva en lo que denominamos una monoterapia funcional: a pesar de estar tomando varios fármacos, sólo uno funciona. Que el virus se haga resistente a ese fármaco restante es sólo cuestión de tiempo, y no mucho, ciertamente. En esas circunstancias, no sólo estamos cercenando las condiciones de salud del usuario, sino que también estamos malgastando los recursos.

Por ello, es esencial que el medicamento se utilice cuando todavía quedan otros (por lo menos uno más) también activos con los que formar una combinación que tenga visos de funcionar. Si el precio del medicamento anti-VIH es tan alto que lleva a una decisión de restringir su uso hasta desplazarlo en exceso de su lugar natural, será perfectamente inútil.

Pero la presión por reducir la factura farmacéutica es, como sabemos, enorme. ¿Qué pasaría entonces si otros gobiernos autónomos decidieran imitar a Euskadi? Cada comunidad establecería su propio sistema y comité de evaluación, lo que podría retrotraernos a una geografía desigual del acceso a tratamientos y técnicas de diagnóstico que creíamos en camino de superar. La disponibilidad o no de determinados fármacos según el lugar de residencia supondría un agravio comparativo y un problema político y legal de primera magnitud, además de crear verdaderas corrientes migratorias terapéuticas dentro del territorio estatal.

Para evitar llegar a esta situación hace falta liderazgo político (una vez más, tan escaso en VIH/SIDA en España) y que cada sector entienda que la falta de una solución de conjunto puede acabar perjudicando a tod@s. Las compañías farmacéuticas deben entender que no pueden seguir pidiendo precios cada vez más elevados por sus antirretrovirales a riesgo de que haya cada vez más negativas a aceptarlos. Las autoridades estatales deben arbitrar mecanismos para que las CCAA participen en el proceso de aprobación europea y comercialización en España de los nuevos medicamentos para el VIH (aunque sirve igual para otros). Los gobiernos autonómicos deben ser conscientes de que sus medidas de ahorro no pueden ir en detrimento de la calidad asistencial para l@s usuari@s con VIH del sistema de salud, y deben concentrar sus reclamaciones ante el Gobierno central y el sistema privado, y hacer valer sus derechos como principal comprador de medicamentos.

L@s medic@s deben utilizar las sociedades científicas como GESIDA para llamar públicamente la atención sobre las disfunciones del sistema que no sólo puede acabar perjudicando a sus usuari@s, sino que cuestiona su papel, su responsabilidad en el cuidado de ést@s. Y las ONG debemos estar atentas para denunciar situaciones que vulneran derechos fundamentales de las personas con VIH/SIDA a la mejor atención sanitaria posible, es decir, el mejor estándar de cuidados que se pueda razonablemente ofrecer. Si no, ¿para qué estamos?



Ampliar el alcance, mantener la promesa

Llamamiento Urgente a un Mayor Apoyo Europeo al Fondo Global



El Fondo Global para la lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria es un mecanismo crucial en los esfuerzos internacionales para erradicar la enfermedad y la pobreza. El Fondo Global debe contar con un sólido apoyo financiero que le permita seguir contribuyendo de manera eficaz en la lucha contra esas tres enfermedades mortales.

Hacemos un llamamiento a la Unión Europea (UE) para que demuestre su compromiso y liderazgo en la financiación total de la lucha contra el VIH/SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, contribuyendo con al menos la mitad de las necesidades del Fondo Global a corto plazo y presionando a otros países para que aumenten su contribución. Instamos a la UE para que cubra 1.400 millones de dólares de las necesidades del Fondo en 2005, y a aportar 1.900 millones de dólares anualmente de 2006 en adelante.

La urgencia del SIDA, la tuberculosis y la malaria

El VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria se ceban sobre la vida de decenas de millones de personas en todo el mundo. Las tres enfermedades ocasionan la muerte de más de 6 millones de personas cada año y destrozan la vida de millones más. No sólo constituyen un enorme reto sanitario, también amenazan los esfuerzos para mejorar los niveles de vida y erradicar la pobreza, y ponen en peligro la paz y la estabilidad en muchos de los países más afectados. El fracaso en su abordaje no sólo tendrá como consecuencia que no se cumpla el Objetivo de Desarrollo del Milenio de detener e invertir la expansión del VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria para el 2015, sino que también dificultará los esfuerzos para cumplir el resto de los Objetivos del Milenio.

Se necesita una respuesta integral a estas enfermedades. Esto requiere niveles de financiación predecibles, compromisos de financiación a largo plazo y previsión en la obtención de recursos. Las inversiones en una prevención eficaz, en tratamiento y en investigación en 2005 y 2006 salvarán millones de vidas, disminuirá el impacto socio-económico de estas enfermedades en los países de ingresos medios y bajos, y eliminará la necesidad de mayores gastos en estas crisis crónicas en el futuro.

La oportunidad

El año 2005 presenta una oportunidad única para que la comunidad internacional aborde su actual fracaso en destinar recursos suficientes para hacer frente a los retos del desarrollo global que condenan a tantas personas en el mundo a una pobreza extrema. Ya hay movimientos en la dirección correcta, como la discusión de un programa en firme para aumentar las Ayudas Oficiales al Desarrollo (OAD) hasta el 0,7% del PIB (Producto Interior Bruto), más alivio de deudas, reformas en el comercio, y fórmulas novedosas para abordar el desarrollo internacional, como la propuesta del "Instrumento Financiero Internacional" (IFF en sus siglas en inglés).

Aunque estos desarrollos más amplios son positivos, es posible, sin embargo, que algunos de los retos inmediatos y urgentes sean olvidados, incluyendo las crisis financieras que han de afrontar el Fondo Global para la lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria y otras iniciativas internacionales como la "3x5" de la OMS (Organización Mundial de la Salud). El abordar estos retos de forma exitosa requerirá un liderazgo europeo en una serie de eventos clave en 2005 desde el G8 y la revisión provisional de los Objetivos de

Desarrollo del Milenio a la reunión de ministros en la Organización Mundial de Comercio y las conferencias de reposición de fondos del Fondo Global. Al asumir tal liderazgo (y los gastos que implica) los países europeos y la Comisión Europea pueden hacer de 2005 un año decisivo en la lucha global contra la pobreza y la enfermedad.

El papel del Fondo Global para la lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria

Existe un número de diferentes mecanismos de financiación tanto bilaterales como multilaterales que están realizando unas valiosas contribuciones a la lucha contra estas tres enfermedades. El Fondo Global tiene una posición importante en este entorno de financiación, proporcionando actualmente aproximadamente el 55% de todas las financiaciones externas en la lucha contra la Tuberculosis, el 40% en la lucha contra la malaria y el 20%-25% de todo el apoyo externo para combatir el VIH/SIDA.

El Fondo Global es único en el sentido en que su intención es proporcionar asistencia. Su actuación está motivada por las necesidades reales sobre el terreno. Los proyectos son diseñados e implementados por los propios receptores (tanto gubernamentales como no gubernamentales), sus procedimientos y operaciones son participativos, transparentes y explicables, ofrece una oportunidad para asociaciones públicas-privadas, y el Fondo Global ha demostrado ser flexible y responsable, al tiempo que mantiene sólo una burocracia limitada. Al igual que ocurre con todas las nuevas organizaciones, se han producido inicialmente problemas operativos, pero han sido abordados mediante la reevaluación y la modificación de los procedimientos.

Desde que se hizo operativo en 2002, el Fondo Global ha ido forjándose un historial impresionante. Se han aprobado becas por un total de 3.100 millones de dólares a lo largo de 128 países y a diciembre de 2004 se habían desembolsado 861 millones de dólares. Aun así, el Fondo Global está en una coyuntura crítica. Serán necesarios al menos entre 2.300 y 2.500 millones de dólares en 2005, aproximadamente 3.500 millones en 2006 y, del 2007 en adelante, unos 3.000-4.000 millones anualmente para seguir contribuyendo de forma eficaz en la lucha internacional contra las tres enfermedades. (1)

Estados Unidos se ha comprometido a aportar un tercio de la financiación del Fondo Global, condicionado a que el resto del mundo se comprometa a aportar los otros dos tercios. El año pasado, Europa aportó algo más de la mitad de las necesidades del Fondo Global. Sin embargo, no hubo el suficiente compromiso económico por parte del resto del mundo para que se produjera la contribución completa que Estados Unidos estaba preparado para hacer.

¹ Estas cifras están basadas en dos diferentes grupos de cálculos, que arrojan resultados similares: (a) cálculos basados en el actual modelo de trabajo del Fondo Global; esto es, totalizar en un año específico los costes de la renovación (fase 2) de las becas iniciadas en 2002-2004 y los costes de financiar anualmente una nueva ronda de becas por 1.000 millones de dólares; y (b) cálculos basados en el coste internacional para luchar contra las tres enfermedades (según estimaciones de ONU-SIDA, Stop TB y Rollback Malaria) y la parte que actualmente cubre el Fondo Global en cada una de esas tres luchas. Por ejemplo, la cuantía de las necesidades de financiación externa para luchar contra la tuberculosis se estima en 1.100 millones de dólares para el 2007 y actualmente la participación del Fondo Global en la financiación externa para la tuberculosis es del 55%.

Nuestro llamamiento: Liderazgo Europeo para el Fondo Global

Creemos que el Fondo Global es un mecanismo crucial que debe poseer un sólido apoyo financiero en la medida necesaria. Hacemos un llamamiento a la Unión Europea (UE) para que demuestre su compromiso y liderazgo manteniendo su aportación de al menos la mitad de las necesidades del Fondo Global a corto plazo, y presionando a otros países para que aumenten sus contribuciones.

Aportar el 55% de las necesidades del Fondo Global, tal y como hizo la UE en 2004, significa aportar 1.400 millones de dólares en 2005 y 1.900 millones anualmente de 2006 en adelante.

Asumiendo este tipo de liderazgo, Europa conseguirá:

- ▶ Obtener inmediatamente los fondos adicionales que aportaría Estados Unidos;
- ▶ Ayudar a reducir futuras necesidades de fondo al aportar fondos suficientes ahora;
- ▶ Asegurar que el tratamiento de las personas infectadas no se interrumpe por falta de fondos;
- ▶ Permitir que el Fondo Global lance programas adicionales muy necesarios;
- ▶ Dar acceso a una ayuda eficaz y eficiente a todos los países afectados con ingresos medios y bajos;
- ▶ Contribuir con los ampliamente comentados esfuerzos de armonización de donantes;
- ▶ Apoyar a un mecanismo de financiación multilateral transparente y efectivo;
- ▶ Acelerar sus logros en su compromiso de aumentar ODA al 0,7 %; y
- ▶ Demostrar el firme compromiso moral de Europa en la lucha contra estas enfermedades.

El liderazgo europeo es imperativo para ganar la lucha contra el VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria.

Firmas

ActionAid International Ireland • ActionAid International Italia • ActionAid International UK • Action against AIDS Germany • African Community Involvement Association (UK) • AIDES (France) • AIDS Action Europe (the Netherlands) • AIDS Fonds (the Netherlands) • AIDS Foundation East-West (AFEW) • Apoyo Positivo (Spain) • ARAS - Romanian Association Against AIDS • ASAUPAM - Asociación de apoyo a las personas con problemas de drogas (Spain) • Association for Harm Reduction Stigma (Slovenia) • Association of Protestant Churches and Missions (Germany) • Ayuda en Acción (Spain) • Blue Point Drug Counseling and Outpatient Centre (Hungary) • Bridge Initiative International (France) • Brot für die Welt (Bread for the World) (Germany) • CAC-SIDA - Community advisory board on AIDS treatment (Spain) • Central Eastern European Harm Reduction Network • CESIDA (Spain) • Church of Scotland HIV/AIDS Project • Counselling Point for HIV+ Migrants (Germany) • Convictus Eesti (Estonia) • CŌOPI - Cooperazione Internazionale Insieme per lo Sviluppo dei Popoli (Italy) • DATA-Debt, AIDS, Trade, Africa (UK) • DIA+LOGS (Latvia) • Difaem-German Institute for Medical Mission • DSW-German Foundation for World Population • Dublin AIDS Alliance (Ireland) • EAWM - Protestant Association for World Mission (Austria) • EFC European HIV/AIDS Funders Group • ESTIMA (Portugal) • European AIDS Treatment Group (EATG) • European Coalition for Just and Effective Drug Policies • European NGOs for Sexual and Reproductive Health and Rights, Population and Development (the Netherlands) • European Trade Union Confederation (ETUC) • FAUDAS - Fedeación Estatal de asociaciones de personas afectadas por las drogas y el VIH (Spain) • Fondazione Villa Maraini (Italy) • Foro Español de Activistas en Tratamientos del VIH-FEAT (Spain) • Fundação Portuguesa A comunidade Contra a Sida (Portugal) • GAT - Grupo Português de Activistas sobre Tratamientos de VIH/SIDA (Portugal) • Global AIDS Alliance • Global Ministries of the Protestant Church in the Netherlands • GlobalSIDA (Spain) • GNP+ Europe- Global Network of People Living with HIV/AIDS Europe (UK) • Grupo de Trabajo sobre Tratamientos-gTt (Spain) • Health Connections International (the Netherlands) • Help the Hospices (UK) • HISPANOSIDA (Spain) • Hivos (the Netherlands) • Hungarian Civil Liberties Union • IBIS (Denmark) • ICW - International Community of Women Living with HIV/AIDS (UK) • ImpActAIDS (UK) • Initiative of Drug Users' Mutual Support (Lithuania) • International HIV/AIDS Alliance • International Union Against Tuberculosis and Lung Disease-The Union • I.R.I.S. - In Rete Innovazione per lo Sviluppo (Italy) • KNCV Tuberculosis Foundation (the Netherlands) • Life Foundation (Sweden) • Massive Effort Campaign (UK) • Médicos del Mundo (Spain) • National AIDS Trust (UK) • Open Doors Project (Romania) • Open Society Institute • Osservatorio Italiano sull'Azione Globale contro l'AIDS • Oxfam International • Plataforma Sida y Desarrollo (Spain) • Positively Women (UK) • RED 2002 • RESULTS (UK) • Save the Children Romania • Sensoa (Belgium) • Society for Education on Contraception and Sexuality (Romania) • SPW - Students Partnership Worldwide (UK) • STI AIDS Netherlands • Stop AIDS Alliance • STOP AIDS NOW! (the Netherlands) • Stop TB Partnership • Support For Africa (UK) • TB Alert (UK) • The Swedish Association for HIV-Positive People • Uganda AIDS Action Fund (UK) • UKC - UK Coalition of People Living with HIV and AIDS • Zimbabwe Women's Network-UK • WOMANKIND Worldwide (UK) • World AIDS Campaign

Febrero de 2005

al detalle

LO+POSITIVO

47

Tu opinión para 2005

Tu opinión cuenta, nos importa y nos ayuda a mejorar

1-Sexo

- Hombre Mujer
 Transgénero

2-Edad

- Menor de 20 20-30
 31-40 41-50
 51-60 Mayor de 60

3-Estatus 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
 Diseño
 En general

10-¿Qué temas te han gustado más?

.....

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

.....

Rellena, recorta (o fotocopia) y envíanos esta pequeña encuesta a :
 gTt c/Sardenya, 259 3º 4ª 08013 Barcelona (España)



EN TERAPIA
ANTIRRETROVIRAL,
EFICACIA Y TOLERABILIDAD
UNIDAS PARA SIEMPRE

¿Te atreverías a romper una relación así?

El tratamiento antirretroviral conlleva una relación equilibrada entre eficacia contra el virus, tolerancia y comodidad para el paciente. Esta relación la mantienen ya 150.000 pacientes en todo el mundo

¿Estarías dispuesto a renunciar a ella?

Infórmate. Consulta con tu médico.



Polític@s a favor de las vacunas del SIDA



El pasado 22 de febrero, el Parlament de Catalunya aprobó una Proposición No de Ley (PNL) a favor de la investigación y desarrollo de vacunas preventivas del VIH/SIDA. Aunque una PNL no tiene carácter vinculante, sí que lo tiene simbólico, y más si el voto favorable cuenta con la unanimidad de los grupos parlamentarios, como es el caso. Una propuesta parecida está siendo tramitada en el Congreso de los Diputados, que al parecer también será apoyada por todos los partidos.

En ambos casos, la petición de apoyo fue impulsada por nuestra ONG Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH/SIDA (gTt), editora de LO+POSITIVO, aunque el texto final es fruto de la negociación en los diversos puntos de vista políticos. Os reproducimos a continuación parte de su contenido.

Exposición de motivos

Con aproximadamente 38 millones de personas que viven con VIH/SIDA en el mundo, más de 8.000 que mueren cada día a causa del SIDA y otras 14.000 que se infectan, la infección por VIH, el virus que causa el SIDA, se ha convertido en uno de los problemas de salud más preocupantes del planeta.

En los países y regiones del mundo más afectados, especialmente el África subsahariana y algunas partes de Asia, el SIDA agrava la situación de los derechos fundamentales de las personas en cuanto a su salud, alimentación, educación, seguridad y paz. Efectivamente, la epidemia no sólo tiene consecuencias sanitarias y demográficas desastrosas en estas regiones, sino que también está teniendo consecuencias económicas y sociales devastadoras, ya que causa la pérdida de ingresos y producción de los miembros de la familia que enferman.

Esto puede llevar a algunos hogares a situaciones extremas de miseria y hambre. En ciertos casos, diferentes miembros de una misma familia tienen que abandonar su trabajo o sus estudios para cuidar a sus familiares enfermos; y algunos hogares no sobreviven y se desintegran. En todo el mundo, la epidemia de SIDA se está "feminizando" y en la actualidad aproximadamente la mitad de las personas que viven con VIH entre 15 y 49 años son mujeres. Esta tasa es incluso superior en África, donde alcanza el 60%. Las mujeres que viven con VIH/SIDA tienen un mayor riesgo de enfrentar el estigma y la discriminación. Quienes todavía no están infectadas son más vulnerables que los hombres por razones biológicas y económicas (el hombre, de quien en la mayoría de hogares depende la estabilidad económica de la mujer tiene también el poder en las relaciones sexuales y es difícil para la mujer negociar el uso del preservativo).

Las mujeres necesitan urgentemente y reclaman cada vez más alternativas de prevención que puedan controlar ellas mismas, tales como los microbicidas (geles o cremas aplicadas a la vagina para evitar la transmisión del VIH) o las vacunas.

De forma general, en la actualidad los métodos tradicionales de protección (abstinencia, fidelidad y uso del preservativo) están llegando a sus límites y surge la necesidad urgente de desarrollar nuevas alternativas de prevención contra la infección por VIH.

Por otro lado, la llegada de las terapias antirretrovirales desde mediados de los años 90 ha permitido mejorar la calidad de vida de las personas con VIH, pero ninguno de estos tratamientos es capaz de erradicar la enfermedad.

Pese a ello, sólo el 2% de la inversión internacional en I+D sobre VIH/SIDA se dedica a buscar una vacuna preventiva contra el SIDA, lo que hace que el número de candidatas actualmente en ensayos no supere los 32 productos, la gran mayoría de los cuales están en fases muy precoces de desarrollo. Esto no es suficiente para superar los desafíos que supone desarrollar de forma rápida una vacuna preventiva. Por otro lado, si se descubriese rápidamente una vacuna contra el SIDA segura y eficaz, hay que asegurarse de que lo sucedido con el acceso a los tratamientos antirretrovirales no ocurra con las vacunas y que las personas que las necesitan urgentemente en todo el mundo puedan acceder a ellas de forma inmediata.

Los modelos asociativos público-privados como la Iniciativa Internacional por una Vacuna contra el SIDA (IAVI, en sus siglas en inglés) además de investigar en vacunas, aseguran que si se encuentra una vacuna eficaz los derechos de propiedad intelectual se cederán para su uso público y amplio. Asimismo, esta iniciativa pone el acento en que las últimas fases de desarrollo tengan lugar en los países del Sur en las mejores condiciones éticas, construyendo infraestructuras para la investigación que permanecerían en el país aunque la vacuna experimental no sea eficaz. Al mismo tiempo, se está preparando el acceso a la vacuna, antes de que haya demostrado su eficacia, con la dotación de infraestructuras de fabricación.

Para acelerar la investigación en una vacuna contra el SIDA segura, eficaz, accesible y asequible en todo el mundo, es necesario que la sociedad de los países del Norte se sensibilice sobre la importancia de dar apoyo ideológico, político y económico a su investigación y desarrollo, y se movilice para aumentar los fondos dedicados a este campo. Cataluña es una de las principales potencias industriales del Estado español, considerado la octava potencia industrial del mundo. Por estas razones, su participación en la movilización de apoyo y recursos para la investigación de una vacuna contra el SIDA es muy deseable.

PROPOSICIÓN NO DE LEY

El Parlament de Catalunya insta al Gobierno [de la Generalitat] a que tome las medidas adecuadas para dar apoyo e impulsar los esfuerzos de investigación a favor de una vacuna preventiva contra el VIH/SIDA y el desarrollo de los mecanismos necesarios para que ésta, una vez conseguida, llegue a quien más lo necesite en el menor periodo de tiempo posible, garantizando la producción y distribución a un precio asequible por los canales adecuados, y a colaborar con las iniciativas internacionales en marcha para descubrirla.

Palau del Parlament, 22 de febrero de 2005

Con condón

NO HAY TRABAJO



Lluís València perdió su trabajo porque quería ponerse condón, y eso a su jefe no le parecía adecuado, sexy, comercial. Así que tuvo que renunciar a algo que entonces, a los 19 años, era su ilusión: convertirse en actor porno profesional.

Estamos en 1995 y Lluís utiliza el nombre artístico de Álex Egea. Es un muchacho que empieza en la incipiente industria del cine pornográfico español, por entonces dominada por José María Ponce, director y productor madrileño afincado en Barcelona, y su pareja, María Bianco, actriz. Ha sido una pareja muy conocida en estos ambientes, aunque las opiniones no son en general muy halagadoras.

Lluís se estrenó como casi meritorio actor secundario, cobrando unas 10.000 pesetas (60 euros) de las de entonces por escena de *Club Privado*, aunque ya en el 96 le subieron a 25.000 (150 euros) por *Solas en la madrugada* y *Rito sexual*, su único *gang bang* (sexo con múltiples personas a un tiempo). La diferencia no sólo estaba en el precio, también en los niveles de protección frente al VIH: en *Club Privado* hubo condones porque se iba a pasar en Canal+ el 1 de diciembre, pero no así en *Rito sexual*, mientras que en *Solas en la madrugada* no hay menos en la última parte: «Pasó algo extraño –explica Lluís– que me dio qué pensar. Rodamos la prueba de la última escena, en que se simulaba que la actriz me violaba; cuando pregunté por su prueba de VIH, no me la dejaron ver, pero antes de empezar la grabación definitiva me dijeron que se haría con preservativo». Se daba la circunstancia de que la actriz era María Bianco, la pareja de Ponce. Lluís recuerda: «A mí el porno me gustaba. Creo que, modestia aparte, lo hacía bien, y me hubiera labrado un futuro en esta profesión. Pero estaba el tema del VIH.



Lluís València en febrero de 2005

un periodo ventana de tres meses [actualmente hay pruebas que reducen el lapso a 15 días], por lo que se seguía corriendo el riesgo. Así que le dije a Ponce, con quien tampoco tenía una buena relación, que lo quería hacer con condón. Me dio largas sobre el asunto y yo acabé por dejarlo».

Había actores que se adaptaban a las exigencias pero otros que no. «Esta actriz –señala Lluís en una carátula– se negaba en rotundo si no era con condón y por este asunto trabajaba poquísimo». Para nuestro ex actor porno se daba y se da mucha hipocresía en esa industria, y muy floreciente: «José María afirmaba que había que recuperar la inversión, vender, y que el mercado quería ver sexo sin preservativo, pero luego no tenía ningún empacho para pasearse por el Festival de Cine Erótico de Barcelona con un lazo rojo en la solapa».

Preguntado por el ahora archifamoso Nacho Vidal, Lluís cree que participa del mismo doble lenguaje: «Cuando supe que donaba los derechos de su libro autobiográfico a la lucha contra el SIDA no lo entendí. Nacho Vidal empezaba cuando yo me retiré, y presume de no ponerse nunca condón». De hecho, Vidal ha afirmado reiteradamente que a su entender los actores porno no adquieren el VIH durante los rodajes, sino «fuera», porque buscan experiencias más fuertes que no tienen en las películas, es decir que después de tener a las mujeres más atractivas del mundo, optan por tener relaciones homosexuales. Le pregunto a Lluís si le parecen unas declaraciones homófobas, y me dice que sí, y añade: «Si esto fuera así, ¿por qué hay tantas mujeres que están cogiendo el SIDA?».

Para él, debería haber una ley que obligara a que las películas porno utilizaran preservativo. «Las personas tendemos a imitar el mundo virtual. Si todas las películas tuvieran preservativo, la gente se acostumbraría y se educaría, cambiaría su comportamiento. De la misma manera que te pueden detener por producir, distribuir o tener imágenes pedófilas, deberían prohibirse filmar sin protección». Una medida drástica, sin duda, pero que ya aplican algunas cadenas de televisión.

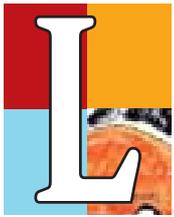
Lluís estudia ahora para convertirse en actor a secas, sin la etiqueta porno, tras intentarlo con Ciencias Físicas: «Me aburría y busqué algo más movido». Mientras espera su gran oportunidad, participa en cortos de estudiantes y se ofrece para contar su experiencia a quien quiera escucharla: «Es muy importante educar sobre este asunto, y tod@s nos tenemos que implicar».

Así sea.



Nos obligaban a hacernos la prueba del SIDA cada tres meses. Había que ir a la farmacia, sacarse sangre, pagar, recoger los resultados y presentarlos. Si no, no se podía trabajar. Parece que sigue siendo así. A mí no me parecía suficiente: tod@s sabemos que hay

LA LUCHA CONTRA EL VIH/SIDA EN PAÍSES EN DESARROLLO: un reto para la cooperación internacional



La infección por VIH/SIDA se ha convertido en una de las epidemias más devastadoras de todo el mundo y, al mismo tiempo, en uno de los ejemplos más claros de desigualdad entre los países pobres y los ricos. En la actualidad se estima que el 95% de las personas infectadas por el virus vive en los países más empobrecidos del planeta, impidiendo a éstos alcanzar cotas de desarrollo más altas.

La crítica situación de los países más afectados por el VIH/SIDA ha generado en los últimos años una serie de compromisos en el ámbito de la política internacional. La **Declaración del Milenio**, aprobada en el año 2001, marcó el compromiso de 189 jefes de Estado para detener y comenzar a reducir la epidemia del VIH/SIDA en el año 2015. Para ello, ese mismo año Naciones Unidas creó el **Fondo Global para la Lucha contra el SIDA, la Malaria y la Tuberculosis**, con el objetivo de obtener 10.000 millones de dólares anuales destinados a la lucha contra estas enfermedades. Más tarde, en el año 2003, la Organización Mundial de la Salud lanzó la **iniciativa 3x5**, un programa que tiene como objetivo proporcionar tratamiento antirretroviral y acceso a servicios médicos a 3 millones de personas de países empobrecidos para finales de 2005.

Además de estas dos grandes iniciativas, durante los últimos años se han impulsado otras políticas y programas de carácter público y privado que también tratan de hacer frente a la pandemia. Entre ellos, podemos destacar el **Programa EDCTP de la Unión Europea**, cuyo objetivo es obtener medicamentos para el VIH/SIDA adaptados a las condiciones específicas de los países del Sur y accesibles para su población; el **Nuevo Partenariado para el Desarrollo de África (NEPAD)** que se centra, entre otros aspectos, en la lucha contra el VIH/SIDA a través de sistemas de salud efectivos y accesibles; la **Iniciativa Internacional para la Vacuna contra el SIDA (IAVI)**, organización mundial sin ánimo de lucro que trabaja para acelerar la búsqueda de una vacuna para la prevención de la transmisión del virus; y la **Iniciativa Global por la Salud**, promovida por el Foro Económico Mundial y basada en el papel de la empresa como actor esencial en la reducción de los efectos adversos provocados por enfermedades como el SIDA.

Mucho más que un problema sanitario

En la actualidad es frecuente encontrar que el problema del SIDA es incluido en las agendas de conferencias y cumbres internacionales, independientemente de que se trate de un encuentro sobre economía o sobre salud. Esto ha de considerarse como un aspecto positivo, ya que puede ser un indicador de que, paso a paso, se está cambiando el concepto del VIH/SIDA únicamente como un problema sanitario, ampliando los efectos negativos de la pandemia a todos y cada uno de los aspectos y factores que influyen en el desarrollo de los países: educación, economía, sostenibilidad de las acciones, etc. Sin embargo, a pesar de la declaración de intenciones mostrada por la comunidad internacional para paliar la epidemia, la materialización de los compromisos adquiridos y la eficacia de las principales iniciativas que se han puesto en marcha todavía dejan mucho que desear.

A pesar del objetivo inicial de lograr una aportación anual al Fondo Global de 10.000 millones de dólares, el mismo Fondo se ha visto obligado a rebajar sus expectativas consiguiendo recaudar tan sólo 6.000 millones de dólares en tres años. Por otro lado, la iniciativa 3x5 ha anunciado recientemente que no será capaz de conseguir la meta que se había marcado para finales de este año. Además, existe preocupación sobre los planteamientos y el funcionamiento de estas iniciativas, como por ejemplo el desvío de fondos de otras áreas de la cooperación hacia la lucha contra el VIH/SIDA (en vez de que éstos sean adicionales), la falta de participación de las ONG y organizaciones comunitarias, y la atención excesiva hacia el acceso a tratamientos en detrimento de los programas de prevención y evaluación y de los servicios de atención integral a las diferentes dimensiones de la enfermedad.



Ilustración: Antón Unai

Cooperación española

En este contexto, la contribución de la cooperación española en la lucha internacional contra el VIH/SIDA tampoco responde a las necesidades planteadas, a pesar de que en los últimos meses la administración ha puesto en marcha nuevos mecanismos de lucha contra la pandemia. El **Plan Director de la Cooperación Española 2005-2008**, recientemente aprobado por el Consejo de Ministros, incluye la cobertura de enfermedades prevalentes, entre ellas el VIH/SIDA, como una de sus líneas prioritarias de actuación, considerando la enfermedad como un problema integral y reconociendo la creciente vulnerabilidad de las mujeres y las niñas hacia la infección. Además, el gobierno español ha mostrado un mayor interés en participar activamente en el Fondo Global, nombrando recientemente a un embajador especial que representará a España de forma continuada en esta iniciativa internacional.

Sin embargo, estos esfuerzos no se corresponden con la magnitud y seriedad del problema a escala mundial, que requiere un mayor compromiso de países como España. Hasta el momento la cooperación española no dispone de una estrategia específica de lucha contra el VIH/SIDA y el gasto total de la **Ayuda Oficial al Desarrollo (AOD)** dirigido a paliar la pandemia sigue siendo escaso (aunque no existen datos concretos sobre el porcentaje de la AOD destinado a VIH/SIDA, el presupuesto para el sector salud no superó el 7% del total en 2003). Además, a esto hay que añadir que el gobierno español no prevé un aumento de los compromisos adquiridos de cara al Fondo Global, los cuales están por debajo de las recomendaciones de numerosos organismos y ONG internacionales.

Sólo un mayor compromiso de la comunidad internacional hará posible que la lucha contra el VIH/SIDA tenga suficiente impacto para conseguir detener y comenzar a reducir la epidemia en el año 2015, tal como se marcó en la Declaración del Milenio. El gobierno español, al igual que el resto de gobiernos de los países ricos, tiene la responsabilidad de conseguir que los compromisos se materialicen. Por ello, desde la **Plataforma SIDA y Desarrollo** trabajamos para que la lucha contra el VIH/SIDA se convierta en una de las prioridades de la cooperación y la agenda política internacional españolas, para que se desarrolle una estrategia específica de lucha contra

el VIH/SIDA que abarque todas sus dimensiones más allá de las puramente médicas, y para que se incremente la AOD española destinada a combatir esta devastadora pandemia.

Bibliografía

- Médicos del Mundo, Médicos Mundi y Prosalus (2004), *La Salud en la Cooperación al Desarrollo y la Acción Humanitaria*, Madrid.
- Plataforma SIDA y Desarrollo (2003), *El Sida: un Problema Global/una Solución Global*, Madrid.

La Plataforma SIDA y Desarrollo está formada por las siguientes organizaciones: Ayuda en Acción • Cruz Roja Española • Federación de Planificación Familiar de España • Médicos del Mundo • Medicus Mundi • Prosalus • UNICEF-Comité Español.

Páginas web de interés

- www.theglobalfund.org: el Fondo Global para la Lucha contra el SIDA, la Malaria y la Tuberculosis.
- www.aidspan.org/gfo: Página web de Aidspan una organización estadounidense cuya misión es reforzar la eficacia del Fondo Global para la Lucha contra el SIDA, la Malaria y la Tuberculosis.
- www.unaids.org: ONUSIDA, Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA.
- www.genderandAIDS.org: Portal sobre género y VIH/SIDA de UNIFEM (Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer) con la colaboración de ONUSIDA.
- www.un.org/spanish: Página principal de las Naciones Unidas (ONU).
- www.undp.org/spanish: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD).
- www.helpage.org/spanish/spanish.html: Página web de HelpAge International, una red mundial de organizaciones que trabajan con y para las personas mayores en situación de desventaja.
- www.ayudaenaccion.org: Página web de Ayuda en Acción.
- www.basida.org: Página web de la organización Basida.
- www.cruzroja.es: Cruz Roja Española.
- www.fpfe.org: Sitio web de la Federación de Planificación Familiar de España (FPFE).
- www.medicusmundi.es: Sitio web de Medicus Mundi.
- www.medicosdelmundo.org: Página web de Médicos del Mundo España.
- www.prosalus.es: Página web de Prosalus.

EL CASO nevirapina



utilizado profusamente durante varios años para tratar el VIH, el no análogo de nucleósido nevirapina (NVP; Viramune®) ha sufrido en los últimos meses una serie de vaivenes informativos que tal vez os hayan creado confusión. Este artículo intentar poner un poco de orden, empezando por el cronológico, y situar en su justo contexto el uso de este fármaco.

Octubre 2004: por fin, en la *pole position* española

Durante años, NVP ha arrastrado el sambenito de ser un fármaco menos potente que el otro miembro de la familia de los inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de nucleósido (ITINN): efavirenz (EFV; Sustiva®). En concreto, la comparación de diferentes estudios muy comentados parecía establecer que en el caso de personas sin tratamiento previo que tuvieran una carga viral basal (la que se marca al inicio de la terapia) superior a 100.000 copias/ml, EFV era más eficaz que NVP. Esta idea caló tanto que hasta hace bien poco las Recomendaciones de GESIDA/Plan Nacional sobre el SIDA respecto al tratamiento antirretroviral en pacientes adult@s infectad@s por el VIH excluían como primera opción terapéutica (en cuanto a no análogos se refería) el uso de NVP en personas de carga viral alta en beneficio de EFV.

Esto entraba en contradicción con la práctica clínica en España, un país donde NVP se ha recetado profusamente, y eso pese a las advertencias sobre su hepatotoxicidad (véase más abajo) y a que seamos un país con un alto porcentaje de personas coinfectadas por el VIH y el virus de la hepatitis C (VHC).

El fabricante de NVP, la multinacional alemana Boehringer-Ingelheim (BI), insistió en que los estudios que evaluaban EFV y NVP por separado no eran comparables. Si eso era así, hacía falta un protocolo cara a cara (*head-to-head*, en inglés) entre ambos no nucleósidos. El estudio 2NN presentó datos ya en la Conferencia de Retrovirus de 2003, con los resultados que han sido comentados en varios sentidos hasta la saciedad: NVP equivale a EFV incluso en personas con alta carga viral basal.

Aun así, no se publicaría hasta octubre de 2004 que los médic@s españoles, con el apoyo oficial del Ministerio de Sanidad, consideraban que cualquiera de los dos ITNN podía incluirse en un régimen combinado de inicio.

Diciembre 2004: ¿un reportero estrella o se estrella un reportero?

La alegría para BI apenas duró dos meses. En diciembre, Associated Press publicó una serie de tres artículos firmados por un tal John Solomon que desvelaba un supuesto escándalo: en África y en el contexto de un ensayo se estaba dando a las mujeres embarazadas un fármaco para evitar la transmisión del VIH a sus

bebés que tenía efectos mortales y además podía hacer que las madres desarrollaran resistencias a los tratamientos. Para colmo, las participantes no habían sido informadas sobre estos riesgos para su salud. El fármaco en cuestión era nevirapina.

En efecto, las notas se referían al estudio HIVNET 012 llevado a cabo entre 1997 y 1999 en Uganda, cuyos resultados, luego confirmados por una docena más de ensayos, marcaron el actual estándar de prevención de la transmisión del VIH de madre a hijo en países en desarrollo: una única dosis de NVP para la gestante y otra para el bebé antes de transcurridas 72 horas desde el parto. La extensión de su uso ha supuesto un espectacular descenso en el número de recién nacidos con VIH en muchas zonas del mundo en desarrollo.

El asunto no saltó a la palestra hasta que al parecer BI quiso registrar NVP para su uso en la prevención vertical del VIH en EE UU. Las autoridades sanitarias se pusieron a revisar los protocolos del estudio y detectaron múltiples defectos formales en el proceso de recogida de datos y de seguimiento, un hecho dado a conocer en www.honestdoctor.org por Jonathan M. Fishbein, un empleado que fue posteriormente despedido de los Institutos Nacionales de Salud (NIH, en sus siglas en inglés) estadounidenses. En otros aspectos, parece que no consta que las mujeres recibieran la información adecuada sobre que la toma de una sola pastilla del medicamento supone un alto riesgo de desarrollar resistencias a todos los ITINN disponibles: se podía evitar que el bebé naciera con VIH, pero a costa de que la madre viera reducidas sus opciones de tratamiento, si es que disponía de acceso a él.

Hubo algo más. Solomon informó también del caso de una mujer embarazada de Memphis (Tennessee, EE UU) que había fallecido en 2003 mientras tomaba NVP como parte de su régimen antirretroviral continuado en el contexto de otro protocolo sobre prevención de la transmisión materno-infantil, y lo asoció con el estudio ugandés. En realidad tenían poco que ver: la paciente estadounidense sufrió inflamación hepática y síndrome de Stevens-Johnson, dos efectos adversos propios de las primeras semanas de la toma continuada de NVP fácilmente reconocibles, descritos en el prospecto y tratables con la suspensión de la toma a partir de los primeros síntomas, algo sobradamente conocido ya en 2003. El asunto era en realidad un caso de mala práctica médica.

Juntando las violaciones del protocolo, que en modo alguno comprometían sus resultados finales como reconoce el propio Fishbein, con el evitable fallecimiento de la paciente de Tennessee, Solomon y su agencia creyeron disponer de un notición exclusivo: el gobierno de EE UU promocionaba en África un medicamento con terribles efectos secundarios, riesgo para la vida y que generaba resistencias.

Enero 2005 (1ª parte): no dejes que la realidad te arruine una buena noticia

Los despachos de agencia empezaron a vomitar el "escándalo" creado por AP y el asunto se extendió por internet como reguero de pólvora. Grandes medios de comunicación españoles, como los rotativos *La Vanguardia*, *El Mundo* o *El País*, tradujeron y editaron la noticia de Solomon sin contrastarla y se creó una alarma innecesaria entre quienes toman NVP como parte de su terapia combinada.

En los artículos se daba a entender que NVP sería poco menos que un veneno mortal sin casi utilidad alguna. Era y es una aseveración carente de fundamento y una grave irresponsabilidad. De hecho, funcionarios del gobierno surafricano, jaleados por los negacionistas del SIDA, aprovecharon para volver a poner en duda los programas de acceso a tratamiento antirretroviral para una de las poblaciones más afectadas por el VIH/SIDA.

Enero 2005 (2ª parte): activistas contra el alarmismo

L@s activistas tuvimos que escribir urgentemente notas de prensa y multiplicar las intervenciones ante los medios que quisieran escucharnos. Por ejemplo, el veterano activista comunitario John S. James de Nueva York recordó una evidencia: "Cada día nacen unos 1.800 bebés con VIH, mayoritariamente de mujeres que no disponen

de tratamiento ni para ellas ni para prevenir la infección en sus hij@s. No existe ninguna razón para dudar de que la dosis única de nevirapina funciona y puede prevenir casi la mitad de esas infecciones. Si tenemos en cuenta el problema de la resistencia, la dosis única de NVP no es la primera alternativa: pero a veces es la única elección posible".

En España, Pablo Rivas, de Médicos del Mundo, consiguió que el 24 de enero le publicaran una carta de réplica en *El País*, de la que reproducimos un fragmento: "Nevirapina [...] se viene usando desde hace años en los países empobrecidos para prevenir la transmisión del virus del SIDA de madres a hij@s. También es utilizado habitualmente por miles de pacientes en nuestro país y en el resto del mundo. Consideramos que el tono de la noticia sobre el peligro de este fármaco puede haber inquietado a est@s usuari@s y a las organizaciones que, como Médicos del Mundo, tienen programas de prevención materno-infantil basados en este tratamiento".

Hubo más reacciones, pero no nos caben en este artículo.

Enero 2005 (3): nuevo aviso sobre un asunto viejo

Para remachar el torbellino de noticias, la Agencia para la Alimentación y el Medicamento de EE UU (FDA, en sus siglas en inglés) emitió un aviso oficial por el cual recomendaba no iniciar NVP en mujeres con más de 250 CD4. El motivo es que la toxicidad hepática sintomática es más común con NVP que con otros antirretrovirales.

Efectivamente, los datos de seguimiento indican que las personas con recuentos de CD4 altos tiene un riesgo mayor de experimentar toxicidad hepática si inician NVP. Es más, las mujeres tienen un riesgo tres veces superior a los hombres de desarrollar toxicidad hepática sintomática y las mujeres con recuentos de CD4 superiores a 250 células/mm³ tienen un riesgo doce veces mayor de experimentar toxicidad hepática sintomática que las mujeres con recuentos de CD4 inferiores a 250 células/mm³ (11% frente a 0,9%).

Cuando se da, la toxicidad hepática ocurre normalmente al cabo de pocas semanas de su inicio y se reconoce por elevaciones de las transaminasas y al menos un síntoma (erupción cutánea o síntomas parecidos a los de la gripe o fiebre), pudiendo ser de moderada a grave.

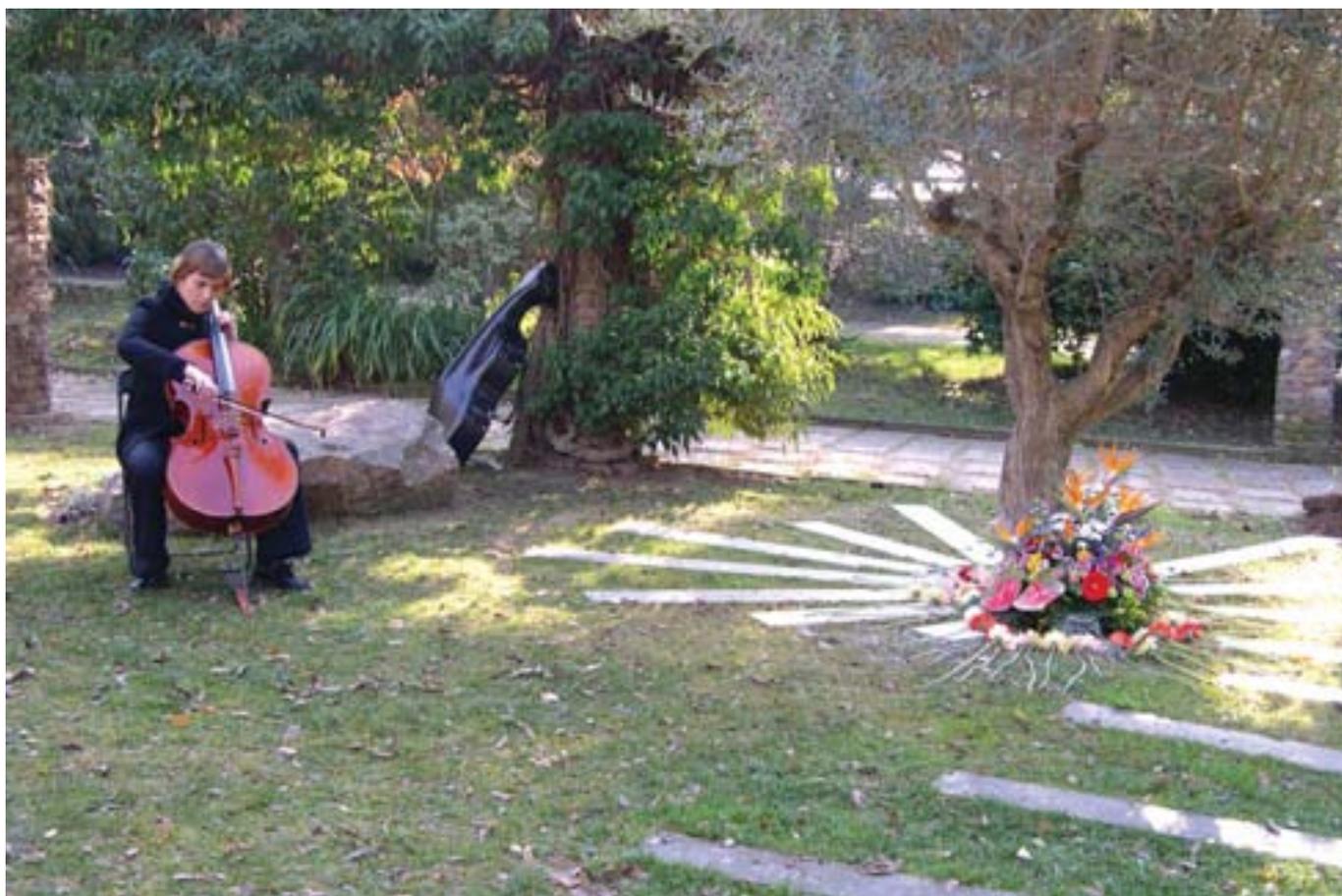
En realidad, la FDA no ha hecho más que incluir en el prospecto una advertencia de precaución conocida: ya un año antes, en enero de 2004, Boehringer-Ingelheim había enviado, a instancias del organismo regulador, una carta a l@s médic@s alertando sobre estos riesgos de los que se ha ido teniendo noticia paulatinamente.

EPÍLOGO: CADA COSA EN SU SITIO

Nevirapina, que fue el primer no nucleósido comercializado, puede que haya pasado su época de máximo esplendor, pero sigue siendo una alternativa terapéutica a tener en cuenta. No todas las personas toleran bien los IP o los efectos en el sistema nervioso central de EFV, por ejemplo.

Los efectos adversos de NVP son bien conocidos, y sus casos extremos son raros, reconocibles, tratables y no se dan con una sola dosis. Habitualmente, la suspensión de la toma del medicamento hace remitir los síntomas, y sólo en algún caso aislado y excepcional han perdurado pese a la interrupción.

Si estás tomando NVP como parte de tu terapia antirretroviral, no hay razón para alarmarse: un seguimiento regular y el diálogo con el/la médic@, como con cualquier otro medicamento, ayudará a controlar posibles problemas.



Homenaje a Jordi Salvà celebrado en el Memorial Permanente del SIDA en el Jardín de la Aclimatación (Montjuïc, Barcelona).

Jordi, Santiago y Steve

in memoriam

Durante los primeros meses de este año hemos conocido la noticia del fallecimiento de tres amigos y compañeros: Jordi Salvà, Santiago Arechavaleta y Steven Walmsley.

Los tres participaron activamente en el mundo asociativo del VIH/SIDA y desde sus diferentes ámbitos de actuación defendieron los derechos de las personas que, como ellos, viven con VIH. Sus compañer@s y amig@s, que todavía estamos conmoviad@s por la noticia, queremos destacar la total entrega e implicación que han tenido los tres en la lucha contra el VIH/SIDA.

Jordi Salvà, de Barcelona, estaba a la espera de un trasplante de hígado. Desde su asociación, ATOS, había luchado para que las personas con VIH pudieran ser también receptores de órganos sólidos. Jordi fue el protagonista del número 28 de LO+POSITIVO. Sin embargo, tras una larga espera no pudo recibir el trasplante por tener detectable la carga viral del VIH. Probablemente, la evolución hubiera sido la misma de tener la carga viral indetectable, sin embargo, los miedos y prejuicios de l@s especialistas ante una intervención quirúrgica de ¿riesgo? imposibilitaron que Jordi pudiera recibir su trasplante.

Santiago Arechavaleta, de Bilbao, fue pionero en la lucha contra los tabúes y estigmas asociados al SIDA. Desde el primer

momento participó en el mundo asociativo vasco; su coraje lo impulsó a presidir la Asociación T4 de Bilbao y era socio honorífico de Itxarobide. Sus compañer@s destacan de Santiago su arrojo para dar la cara ante los medios de comunicación y dar visibilidad a las personas afectadas, pues tal y como él mismo decía: «Yo soy de los que no callan».

Steven Walmsley, británico de origen pero canario de adopción, tuvo un papel destacado en la comunidad canaria de afectad@s por el VIH/SIDA. Era miembro de la asociación INFO/SIDA LA PALMA y con anterioridad había formado parte de UNAPRO. Steven era consciente de que para afrontar esta enfermedad hay que superar toda una serie de obstáculos que van más allá de la propia infección: «Mientras no puedas dar la cara abiertamente y sin miedo a las consecuencias, hasta que esta enfermedad del SIDA no sea tratada sin connotaciones de juicio de valor y la sociedad aprenda a conocerla, sintiéndose afectada y capaz de convivir con ella, seguiremos trabajando con el mismo objetivo» (*El Día*, 21-05-02).

Jordi, Santiago y Steve dan nombre a todas aquellas personas que todavía hoy en nuestro país fallecen a causa del SIDA. Su pérdida nos da más fuerza, si cabe, para continuar haciendo frente a esta epidemia sinsentido. Jordi, Santiago y Steve, vuestro recuerdo permanecerá siempre vivo en nuestros corazones.

en la **WEB**

Una nueva selección de sitios *web* que ofrecen información variada y completa en español sobre VIH/SIDA, además de otros servicios, procedentes de Estados Unidos, Centroamérica y España.

www.apla.org/espanol/index.htm

AIDS Project Los Angeles (APLA) es una de las organizaciones de VIH/SIDA más grande de Estados Unidos (EE UU), que brinda servicio directo a más de 10.000 hombres, mujeres y niños que viven con VIH/SIDA. A través de su sitio *web* ofrece información en español a las comunidades hispanas de EE UU y de América Latina infectadas y afectadas por VIH/SIDA. En esta sección queremos destacar la revista trimestral *Impacto*, que aborda la problemática del VIH entre los hispanos, además de otros aspectos relacionados con el SIDA y sus tratamientos. Además, también podrás encontrar una serie de hojas informativas sobre nutrición y un correo de consultas.

<http://aidsinfo.nih.gov/espanol>

AIDSinfo es un proyecto del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos (DHHS, en sus siglas en inglés) que publica información sobre los ensayos clínicos y los tratamientos del VIH/SIDA. En esta página podrás encontrar un completísimo glosario del VIH/SIDA; una sección de búsqueda de ensayos clínicos sobre VIH/SIDA (aunque sólo podrás encontrar los que hayan sido traducidos al español. En caso de no encontrar el que necesitas tendrás que buscarlo en la sección en inglés); una base de datos en español de fármacos contra el VIH y enfermedades asociadas, autorizados por la FDA y en fase de investigación clínica; e información general sobre el VIH/SIDA.

www.sidastudi.org

La Asociación Sida-Studi es una organización no gubernamental (ONG) de Servicios en SIDA con sede en Barcelona. Esta organización es el mayor y más importante Centro de Documentación de referencia de las asociaciones de lucha contra el SIDA de Cataluña y de todo el Estado español. Ofrece un servicio confidencial, anónimo y gratuito de "Dudas *on-line*" relacionadas con la prevención y la infección por VIH.

<http://www.pasca.org>

Proyecto Acción SIDA de Centroamérica (PASCA) es una organización cuyo objetivo inicial ha sido fortalecer la capacidad centroamericana para responder a la epidemia del VIH/SIDA. Las áreas clave de trabajo son el diálogo político, la conciencia pública y el fortalecimiento de organizaciones no gubernamentales en El Salvador, Guatemala, Honduras, Nicaragua y Panamá. A través de su sitio *web* podrás encontrar información completa sobre la situación del VIH/SIDA en cada uno de los países antes mencionados.

<http://vihpositivo.com/>

VIHpositivo.com es un sitio *web* informativo en español y en portugués. Este sitio proporciona noticias sobre VIH/SIDA, novedades sobre tratamientos y medicamentos, direcciones y teléfonos de contacto con organizaciones de ayuda, hojas temáticas de interés para infectados y familiares, descripción de medicamentos y sus efectos secundarios, diccionario comentado de VIH/SIDA en español, calendario de eventos relacionados al tratamiento y prevención del VIH/SIDA en América Latina y el Caribe, servicio de consultas sobre temas específicos, entre otras actividades. Este sitio *web* es administrado por personas VIH positivas y se actualiza diariamente desde Málaga.

www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/aids.html

MedlinePlus es el portal de internet de información de salud para el público de la Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos, la biblioteca médica más grande del mundo. Este portal ofrece información proveniente de los Institutos Nacionales de Salud de EE UU y otras fuentes sobre más de 600 temas de salud. Asimismo, también cuenta con una enciclopedia médica, información sobre medicamentos con prescripción y de venta libre y las últimas noticias de salud. La página se actualiza diariamente. Este portal también cuenta con una sección de información sobre VIH/SIDA muy completa, entre las que destacamos "Mujer y VIH", "Vacuna preventiva contra el VIH", "VIH, el SIDA y las personas mayores".

www.todosida.org

TodoSida y Mundo Positivo es un portal-revista español que nació como medio de comunicación para combatir la pandemia del VIH/SIDA y la hepatitis C y por ello la coinfección tiene un papel destacado en esta *web*. Con motivo de su segundo aniversario lo han querido celebrar con la presentación de dos nuevas páginas informativas: "Derechos humanos de las personas seropositivas y discriminación social/laboral" y "Guía para entender un análisis clínico". Además, han puesto en marcha un servicio de foro-contacts, en el que los participantes podrán expresar sus opiniones, sugerencias, críticas, demandas, contactos, etc.

www.gesidaseimc.com/

Y finalmente, te ofrecemos el sitio *web* del Grupo de Estudio de SIDA (GESIDA). Este grupo de trabajo está integrado por profesionales sanitarios, socios de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC). En este sitio *web* podrás encontrar las recomendaciones médicas sobre tratamiento, prevención de infecciones oportunistas, profilaxis post-exposición, complicaciones metabólicas, coinfección, etc.

Tenemos el gusto de presentarnos. **Somos Adhara y estamos en Sevilla.**

Esta asociación ha surgido por necesidad ya que no hay ninguna asociación más que se dedique en exclusiva al tema del VIH/SIDA en Sevilla.

Se fecundó hace 9 meses en el Hospital Virgen del Rocío, y poco a poco se ha ido gestando con el alimento de un grupo de usuari@s del Hospital, del apoyo de doctoras del servicio de infecciosos y con el aliento de Pompe, uno de los médicos del servicio. También participan en la asociación dos psicólogas que ya eran voluntarias del desaparecido Comité Ciudadano anti-SIDA de Sevilla.

La 'niña' ha nacido y tiene nombre de estrella, pero como todos los neonatos humanos no es nada autónoma, tiene un montón de necesidades. De momento no ha salido del hospital, para reunirnos utilizamos una sala que nos ceden. Creemos que tiene una parte positiva el hecho de estar en el hospital, ya que la gente interesada no tiene que desplazarse a un sitio específico sino que se la encuentran allí cuando van a visitarse. Tenemos expectativas de que tenga casa propia pero todavía nos asusta un

poco la responsabilidad, ya que somos poca gente. Aprovechamos para hacer un llamamiento a los hombres y mujeres que quieran participar.

Analogías aparte, empezaremos un grupo abierto de apoyo emocional para hombres y mujeres y os invitamos a que os unáis.

Tenemos servicio de apoyo psicológico individual. Daremos charlas informativas en institutos. Tenemos la intención de dar apoyo específico para personas que estén en tratamientos que tengan especial dificultad, como el interferón o

Fuzeón (T-20), en los que ya que tenemos gente con experiencia. Dedicaremos un espacio a jóvenes afectad@s.

Ideas no nos faltan, algunas de nosotras ya hemos formado parte de otras asociaciones en ésta y otras ciudades y hace muchos años que convivimos con el VIH, o sea que tenemos idea de las necesidades. Lo que precisamos es gente que colabore intelectual, física, espiritual, emocional y económicamente.

Si quieres contactar con el grupo, tenemos un teléfono 678 502 557, estaremos encantad@s de atenderte.

Ya os iremos informando de los logros de la niña.



oenegés

Laia

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

ARABA: *Vitoria-Gasteiz:* GAITASUNA 945289115 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 **BADAJOS:** 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** 932980029 **GTT** 932080845 **P.A.I.T** 934240400 **PROJECTE DELS NOMS** 933182056 **RED2002** 932080685 **SIDA-STUDI** 932681484 *Granollers:* **AUMMO** 615681422 *Sabadell:* **ACTUA VALLÈS** 937271900 **BIZKAIA:** *Bermeo:* TXO-HIESA 946179171 *Bilbo:* 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 Guixols 972324005 **GRANADA:** NOS 958200602 C.C.ANTI-SIDA 958521352 **COLEGA** 958263853 **GUIPÚZKOA:** *San Sebastián-Donosti:* A.C.ANTI-SIDA 943290722 **HARRI BELTZA OIARTZUN** 943493544 *Mondragón-Arrasate:* HIES-BERRI 943792699 **HUELVA:** COLEGA 959284955 **HUESCA:** Vihvir 676099749 **JAÉN:**

COLEGA 953271284 **LANZAROTE:** FARO POSITIVO 928801793 **LAS PALMAS:** *Las Palmas de Gran Canaria:* AMIGOS CONTRA EL SIDA 928149969 **LLEIDA:** A.ANTI-SIDA 973221212 **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 952650596 **COLEGA** 952223964 **MURCIA:** C.C.ANTI-SIDA 968298831 **FUNDACIÓN CONTRA EL SIDA** 968904001 *Cartagena:* C.C.ANTI-SIDA 968521841 **OURENSE:** C.C.ANTI-SIDA 988233000 **PALENCIA:** C.C.ANTI-SIDA 979749451 **PAMPLONA:** C.C.ANTI-SIDA 948212257 **SARE** 948177244 **PONTEVEDRA:** *Vilagarcía Arousa:* 986508901 **SALAMANCA:** C.C.ANTI-SIDA 923219279 **SANTANDER:** A.C.CÁNTABRA ANTI-SIDA 942313232 **SEVILLA:** COLEGA 954501377 *COLEGA Morón:* 637169671 *Federación Andaluza Colegas:* 902118982 **TENERIFE:** UNAPRO 901512035 *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 *Gandia:* 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 **IBERIDS** 976201686 **LYGA** 976395577 **OmSIDA** 976201642

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

Ref: 0399

Ana, 40 años, VIH+. Me gusta viajar, bailar, nadar. Ni tabaco, ni drogas. Sincera, busco hombre de gusto similar, residente en Canarias que quiera compartir su vida conmigo.

Ref: 0402

Juan, 44 años, VIH+, heterosexual, me infecté por no usar preservativo. 1,67m, ojos verdes, cariñoso y muy educado. Desearía encontrar mujer entre 36 y 45 años para poder compartir la vida juntos. Vivo en Alicante capital.

Ref: 0405

Hola, soy Pedro de Murcia, tengo 45 años, VIH+, asintomático. Me gustaría conocer chicas para salir, amistad o posible compromiso, el tiempo lo dirá. Me considero simpático, cariñoso y amable. Mido 1,69m y peso 80Kg. Si me escribes, prometo contestarte.

Ref: 0408

Me llamo José, 45 años, VIH+, 1,77m, 74Kg. Busco chico entre 18 y 30 años para amistad y formar algo serio. Nivel cultural normal, soy romántico y cariñoso. Me gusta el mar, pasear, el cine y leer. Soy de Bilbao.

Ref: 0411

Chico de 38 años, VIH+ desde hace poco. De Madrid, simpático, sencillo, romántico y cariñoso, con ganas de encontrar un chico para poder compartir la vida juntos. Yo 1,82m, 80Kg. Rubio, ojos claros. Os espero, un beso.

Ref: 0414

Chico de 38 años, VIH+, sin síntomas, 73 kilos, 1,70m, deportista. Me gustaría conocer una chica para una relación estable, preferentemente de Burgos, Palencia o Valladolid. Teléfono de contacto: 653 558 497.

Ref: 0417

Chico de 35 años, VIH-, soltero, moreno. Busca amistad y posible relación con chicas. No me importa el estado serológico, sólo la persona. Me gusta el cine, la historia, la familia y la naturaleza.

Ref: 0420

Marta, he recibido tu carta, pero no pusiste el remite. Soy el chico de la Ref: 0363. Un abrazo muy fuerte, espero que leas este anuncio. Me gustó lo que ponías en la carta.

Ref: 0423

Hola, soy Jesús, tengo 43 años y estoy preso. Me gustaría encontrar una buena amistad o lo que pueda surgir. No me importa la edad, espero vuestras cartas. Besos. Aranjuez, Madrid.

Ref: 0400

Madre de un adolescente VIH+; me siento sola y a veces desesperada, me gustaría cartearme con otras madres, abuel@s... de niñ@s o adolescentes VIH+. Podemos escribirnos con pseudónimo.

Ref: 0403

Chaval de medio siglo cumplido, privado de libertad por su amor al "chocolate", mantendría correspondencia con mujeres lúcidas, liberales, voluptuosas y felizmente emancipadas de "dioses" y soberbias.

Ref: 0406

Ángel, 41 años, gay, VIH+ de BCN. Quiero formar grupo de amigos muy sinceros, gente sencilla y alegre. No importa quién, ni cómo seas. Serás bien recibido. Curiosos no, por favor.

Ref: 0409

Hola, soy Miquel, tengo 43 años, soy moreno y bajito, ni gordo ni delgado. Me gustaría contactar con chicos para amistad, ya que me encuentro muy solo. Me gusta mucho los animales y la naturaleza. Vivo en Caldes de Montbui (Barcelona), prometo contestar.

Ref: 0412

Granadino de 37 años, busca similar a ser posible andaluz para lo que surja.

Ref: 0415

Carlos, 42 años, 1,73m, 78Kg. Busco relación seria para compartir mi vida con un chico y hacer de ella un cúmulo de sensaciones y de amor. Madrid.

Ref: 0418

Me llamo Ángel, 36 años, soy alegre, simpático y resultón. Busco persona sencilla, honesta para amistad y lo que surja. Con VHC (dormida). Homosexual sin complejos. Castellón de la Plana.

Ref: 0421

Me llamo Manuel, VIH+ y VHC, sin síntomas, 40 años, soy de Barcelona. Mis gustos son pasear, el cine. Soy cariñoso, sentimental y sincero. Me gustaría conocer chica para amistad y posible relación. Pues no me gusta la soledad.

Ref: 0424

Mi nombre es José Manuel. Soy ingeniero químico y escritor. Tengo 34 años, soy cubano y VIH+. Me gustaría que me escribieran tod@s los que deseen establecer una amistad sincera y duradera. Soy sencillo y amo a las personas por sus virtudes, no por los defectos. roy75@princesa.pri.sld.cu

Ref: 0401

Hola, soy Ángela, VIH+, indetectable, 43 años y quiero compartir el resto de mi vida con un hombre que tenga muchas ganas de vivir y compartir. Cariñoso, tierno, detallista, divertido.

Ref: 0404

Chico de 37 años, moreno, guapete, simpático desea conocer chico gay de 38-50 años, yo pasivo. Madrileño.

Ref: 0407

Chico de 36 años, VIH+, me infecté por tema de drogas (ya olvidado). Me gustaría conocer una chica sencilla, con sentido del humor y sin prejuicios. No tengo mucha vida social y me encuentro solo. Si eres la persona que busco, escíbeme.

Ref: 0410

Soy Bobby, inglés y vivo en Inglaterra. 46 años, alto, delgado, pelo negro, ojos azules. Soy romántico, honesto, amable, simpático y cariñoso. Deseo conocer chicos VIH+ para relación estable. Me gusta la naturaleza, la música y pasear. Prometo contestar a todos.

Ref: 0413

Juan, 44 años, VIH+. Deseo conocer mujer para formar relación estable (no me importa que tenga hijos) que tenga ganas de salir adelante y compartir la vida juntos. Me gusta el mar, la naturaleza, escuchar música y leer. Soy de Jerez de la Frontera; preferiblemente que sea de Sevilla, Cádiz o Huelva.

Ref: 0416

Soy Manuel y me gustaría que me escribiera Marta de Barcelona (34 años). No pusiste tu dirección postal. Te espero.

Ref: 0419

Chico, VIH+, asintomático, 38 años, guapito, de Barcelona. Busca chica sexy, de buen corazón para pasarlo bien...y si hay buen rollo tener relación estable. Si te gusta hacer salidas al campo o a la playa, mejor que mejor. Te espero.

Ref: 0422

Hola, me llamo Jorge, 44 años, 1,70m, 64Kg, VIH+. Me gusta hacer deporte, ir al cine, viajar. Soy pasivo. Busco chico similar, activo, máximo 45 años, para amistad y posible relación estable. Barcelona.

Ref: 0425

Chico gay de 40 años, VIH+, preso. Me gustaría cartearme con personas de ideas claras, que tengan entre 28 y 35 años para amistad o lo que surja. Contestaré a tod@s. Barcelona

La Noticia del Día

Abre tu correo electrónico y encuentra a diario información en español sobre cualquier aspecto relacionado con el VIH.
http://www.gtt-vih.org/fr_noticia.html



VAX

Nueva sección en la que encontrarás información actualizada sobre la investigación y el desarrollo de vacunas contra el SIDA.
www.gtt-vih.org/AL%20DETALLE/vacunas/indice/



amfAR Global Link Treatment Insider

Versión española del boletín sobre tratamientos y aspectos sociales editado por la *American Foundation for AIDS Research*.
http://www.gtt-vih.org/fr_suplementos.html

infovihtal

Fichas informativas sobre aspectos básicos del VIH destinadas a población inmigrada en español, inglés, francés, árabe, ruso y urdu.
http://www.gtt-vih.org/fr_infovihtal.html

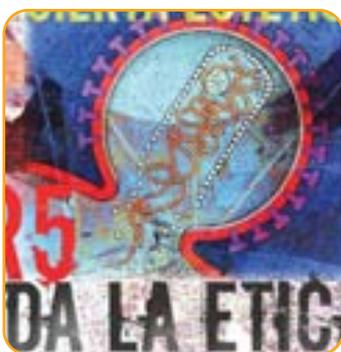
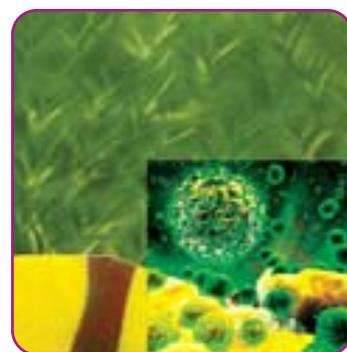
www.gtt-vih.org

doctorXpress

Noticias, resúmenes de artículos, *abstracts* y comentarios propios sobre las últimas novedades en el tratamiento del VIH.
http://www.gtt-vih.org/fr_drfax.html

CONSULTAS

Podemos ayudarte con cuestiones relacionadas con los tratamientos antivirales, manda un correo a: consultas@gtt-vih.org
http://www.gtt-vih.org/fr_consultas.html



nam en español

Actualizaciones diarias con las últimas novedades seleccionadas del portal de NAM www.aidsmap.com
<http://www.gtt-vih.org/AL%20DETALLE/NAM/indice/>

LO+POSITIVO

Todos los textos, fotos e ilustraciones de los treinta números de la revista que tienes entre manos. Desde el #19 descargable en *pdf*.
http://www.gtt-vih.org/lmp/pos_indice.html