

LO + POSITIVO

Nº DOBLE 6-7/SEPTIEMBRE 1998

PUBLICACIÓN GRATUITA SOBRE LA INFECCIÓN POR VIH



**CUBA EN NUESTRO
CORAZÓN**


**EL RETO DE ESTAR
SIEMPRE PERFECTA**

Médicos y pacientes

TB:
Preguntas
con respuesta

**Puentes sobre
aguas turbulentas**

Conferencia mundial de SIDA en Ginebra

The background of the advertisement is a microscopic view of HIV particles. These particles are spherical, with a textured outer layer of glycoprotein spikes and a darker, denser inner core. They are scattered across the frame, with some appearing in sharp focus and others blurred, creating a sense of depth. The color palette is dominated by greens, yellows, and oranges, giving it a biological and scientific feel.

"El objetivo del tratamiento antirretroviral debe ser reducir los niveles de virus circulante al mínimo posible durante el mayor tiempo posible."

O'Brien y cols., New England Journal of Medicine, 1996

La nueva prioridad
VIH:
Reducir la carga viral...

...hasta niveles

I N D E T E C T A B L E S



GRUPO MSD

MERCK SHARP & DOHME DE ESPAÑA, S.A. - C/ Josefa Valcarcel, 38 - 28027 Madrid

Estamos demostrando que pensar en positivo ayuda a combatir las enfermedades.

El primer paso en el logro de cualquier objetivo, es la convicción de que puede alcanzarse. Nosotros estamos convencidos de que hay solución para las enfermedades que aún hoy son "incurables", y trabajamos duro y rápido para encontrarla. En Pharmacia & Upjohn esta convicción la compartimos los más de 30.000 colaboradores de la compañía en todo el mundo.

En el camino estamos desarrollando mejores tratamientos para enfermedades como el cáncer, el glaucoma, el SIDA y sus enfermedades oportunistas, el Parkinson, la depresión, la incontinencia urinaria o los trastornos del crecimiento.

Crear que hay una solución es el primer paso para encontrarla.

Compartiendo esta convicción también usted puede sumarse a la lucha. Esta es la fuerza del pensamiento positivo. Y esta es la fuerza de Pharmacia & Upjohn.

Pharmacia & Upjohn, S.A.
Ctra. de Rubí, 90-100
08190 San Cugat del Vallès



Pharmacia
& Upjohn

El equipo de Lo+Positivo somos:

Rob Camp
Jaume Fabrés
Ismael Sala Salas
Maite Suárez
Joan Tallada
M^a José Vázquez

En este número han colaborado:

Eduardo Alonso
Ismael Carrillo
Georgina Fabrés
Carmen Martínez
Montserrat Moliner
Ester H. Sahuquillo
Coordinadora Gay Lesbiana
Galletas La Polar

Gracias a Positive Nation de Londres.

Lo+Positivo es una publicación del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (GTT), una asociación sin ánimo de lucro que trabaja para mejorar el acceso a la información sobre tratamientos del VIH y el SIDA. De esta manera queremos contribuir a que las personas con VIH puedan decidir por sí mismas, en diálogo con su médico, si tratarse, y en tal caso, cómo y cuándo hacerlo. También abordamos cualquier otro aspecto social, económico, político o cultural relacionado con la situación de las personas con infección por VIH.

Lo+Positivo es una revista GRATUITA :
¡nunca pagues por leerla! Quien desee contribuir a su mantenimiento puede hacerlo a nombre de:

GTT

Caixa de Catalunya. Cta. cte : 2013 0500 18
0213044637

Redacción:

Carrer del Pi, 10, 1^a 2^a. 08002 Barcelona.
Tf: (93) 3020411
Fax: (93) 4120083
E-mail: gtt@foro-vih.org
web site: <http://www.foro-vih.org/gtt.html>

Imprime:

ARKAB Gràfiques
Depósito Legal: B-40431-97

Con el patrocinio de:

Bristol-Myers Squibb
Glaxo Wellcome
Merck Sharp and Dohme
Productos Roche
Boehringer Ingelheim
Farmacia & Upjohn
DuPont Pharma
Fundación Levi-Strauss

Lo+Positivo no comparte necesariamente el contenido de los artículos firmados.

El Plan Nacional del SIDA del Ministerio de Sanidad y Consumo ha decidido no otorgar a Lo+Positivo una ayuda pública para 1998. Es un decir, claro, porque hasta el día de hoy, más allá de una par de conversaciones telefónicas informales, la única respuesta oficial a nuestra solicitud ha sido el silencio. Aunque no corresponda al equipo de la revista sino a sus lector@s valorar esta medida, nos preguntamos cómo es posible que en el país europeo que aun tiene la mayor tasa de incidencia del VIH, las políticas públicas dirigidas a su prevención y tratamiento no apuesten por nuevas iniciativas. Será que España va bien.

Hablando de autoridades sanitarias, parece que el asunto del Registro Nacional de Personas con VIH sigue adelante. Las reacciones en contra de una lista nominal (con tu nombre y apellidos) han sido unánimes en la comunidad y entre las ONG. Los argumentos de los responsables del Plan Nacional contra el SIDA descartando un registro en clave o con códigos son endeble, y en cambio los riesgos de quiebra de la confidencialidad en un registro nominal, vista la experiencia en este país, nada desdeñables. Las consecuencias que se podrían derivar de algo así hacen lógico que las personas seropositivas muestren fuertes resistencias, cuando no una oposición rotunda, a que sus datos personales aparezcan en una base controlada por la administración.

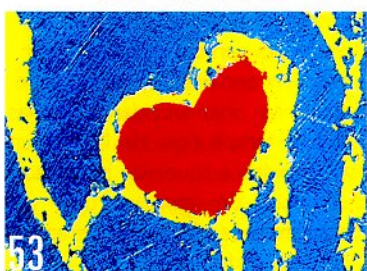
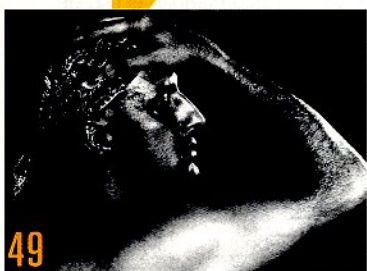
Una buena nueva, si no se queda en promesa, es la creación de la Agencia Española del Medicamento, un organismo que en teoría debería servir para agilizar y acortar los plazos de aprobación de fármacos. La prueba de fuego será Fortovase (la nueva formulación de saquinavir en cápsula blanda de gel) que ya ha recibido el visto bueno por parte de la EMEA (la agencia central del medicamento de la Unión Europea). Según el reglamento que regirá la Agencia (de supuesta "publicación inminente" en el BOE), la comercialización de Fortovase en España debería aprobarse en 30 días: ¿apuestas?

En cuanto a preocupaciones, estamos bien servid@s. Seguimos sin noticias sobre cuándo se volverá a disponer de ritonavir (Norvir) en cápsulas, por lo que la única opción para las personas que toman este inhibidor de la proteasa es la formulación líquida, de sabor desagradable y difícil de dosificar.

Por otro lado, poco antes del cierre de esta edición, hemos sabido que se han truncado las posibilidades de tomar indinavir (Crixivan) sólo dos veces al día. Los estudios que se llevaban a cabo para comparar la eficacia de la dosificación estándar de 3 veces al día frente a otra de sólo 2 han tenido que interrumpirse, al saberse que los grupos de esta última dosificación presentaban unos índices de supresión viral mucho más bajos que el de la dosificación estándar. No hay mejoras en la adhesión con este inhibidor de la proteasa en términos generales, aunque cada caso debe consultarse con el/la médico.

Para acabar, os habréis dado cuenta de que hemos tardado un poco más en volver a estar con vosotros (sólo el cielo sabe cuánto nos cuesta sacar a la luz cada número), pero para compensaros un poquito hemos hecho esta edición especial con un mayor número de páginas. Esperamos que os cunda.

El equipo de Lo+Positivo



ARTÍCULOS

14 PUENTES SOBRE AGUAS TURBULENTAS

Cuando el río suena.

26 EL GRAN ABISMO

El punto y aparte de Maite Suárez.

28 TB: PREGUNTAS CON RESPUESTA ¿O NO?

La incidencia de la tuberculosis aumenta de forma alarmante.

38 EL DISCRETO ENCANTO DE LA ENFERMERÍA

Enfermer@s: tan lejos, tan cerca.

SECCIONES

6 LA VERDAD ESTÁ AQUÍ DENTRO

Desde Ginebra con amor.

32 ¡A COMER!

Platos contrastados, para variar.

34 MENS SANA IN CORPORE+

¡Qué dura la vida moderna!

36 ANOTACIONES AL MARGEN

Las terapias no convencionales en la feria global.

43 LAS+POSITIVAS

Dale alegría a tu cuerpo.

44 CRIX LIST

Debates desinhibidos sobre inhibidores.

49 CASTIGAR O SANAR

Luz en el túnel.

50 MÉDICOS Y PACIENTES

Amig@s, hay que cuidarse.

51 UNA MUJER SEROPOSITIVA

Un poco menos furiosa, igual de consciente.

53 MÁS MADERA

Cuba ¿libre?

54 OPIN@

Lo que yo te diga.

57 INTERNET LO+PERSONAL

Navega y vámonos.

58 LO+NEGATIVO

Contrariedades varias.



Supresión virológica inadecuada en ausencia de mutaciones de resistencia

Parece que el tratamiento podría fracasar en el control de la replicación viral y el VIH reaparecería incluso en ausencia de mutaciones de resistencia a los fármacos. Algunos estudios sobre rebote viral en pacientes naïve que tomaban terapia triple o cuádruple que incluía 3TC, hallaron que los aislados de los pacientes con un rebote en la carga viral mostraban invariablemente la mutación M184V asociada con resistencia a 3TC. Por lo tanto, el fracaso precoz para mantener la supresión viral puede deberse al fallo de un único componente del régimen combinado (con más frecuencia y facilidad, 3TC). Esto puede darse sin que haya mutaciones en la zona de la proteasa asociadas con resistencia.

En el caso de que el 3TC sea el único fármaco activo en determinados tipos celulares o lugares anatómicos, el virus mutante con la M184V contagiaría rápidamente al número creciente de CD4, lo que a su vez llevaría a un rebote de la carga viral plasmática del VIH. En los análisis se encontraron diferencias entre la sangre y el fluido seminal de individuos infectados con VIH que tomaban antirretrovirales, lo que indicaba una variación compartimental en la resistencia.

Sin embargo, los pacientes en los que han fallado múltiples terapias frecuentemente presentan mutaciones que encajan con la resistencia tanto a los ITIN como a los IP. Ahora se ha demostrado que este virus multiresistente a los fármacos es totalmente capaz de ser transmitido.

Ahora parece que la transmisión de virus resistente es un hecho habitual. Por ejemplo, en una cohorte suiza de 67 pacientes, la resistencia a ZDV estaba presente en el 7,5% y las principales mutaciones de los IP en un 5%. Se presentaron observaciones parecidas en pacientes naïve a la terapia que solicitaron asistencia médica en Bélgica, EEUU, España y el Reino Unido, que informaron de personas que estaban seroconvirtiendo con VIH resistente a los IP, ITIN ± ITINN.

Respuesta antiviral, fracaso de la terapia y rescate

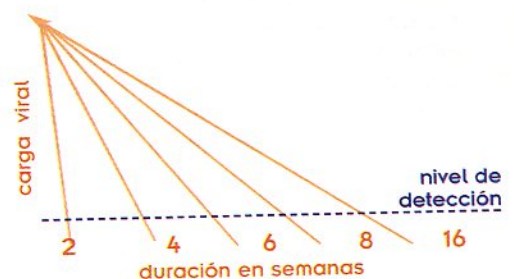
El fracaso de la terapia antirretroviral podría estar relacionado con la disponibilidad de células diana.

La sesión plenaria de apertura del II Taller Internacional sobre Resistencias Farmacológicas y Estrategias de Tratamiento 24-27 junio 1998 Lago Maggiore (Italia) abordó el posible papel que juega la disponibilidad de los linfocitos CD4+ en el fracaso del tratamiento anti-VIH. Se exploró la hipótesis de que los cambios tanto en las poblaciones de células CD4+ como en la carga viral bajo la influencia de la terapia antirretroviral pueden interaccionar para influir en la probabilidad de la aparición de virus resistente a los fármacos.

A pesar de que la carga viral se reduce durante el tratamiento, aumentan los CD4 para una posible replicación viral. El modelo de generación y extinción de cepas del VIH con diferentes sensibilidades a los fármacos arroja tres predicciones que podrían tener un gran impacto en las estrategias de tratamiento:

Las primeras semanas de iniciación al tratamiento pueden ser cruciales para alcanzar el éxito

Las dos primeras semanas de terapia antirretroviral, un momento en el que tanto la carga viral como el número de células diana son altos, puede que jueguen un papel fundamental en la generación de resistencias. En primer lugar, cuanto más rápido sea el declive (más precipitado el declive inicial, más corto el tiempo hasta indetectabilidad), menor la probabilidad o la velocidad con que se espera que evolucione la resistencia farmacológica (ver tabla al pie). En segundo lugar, las personas que comienzan con antirretrovirales con recuentos iniciales de linfocitos CD4+ más bajos puede que desarrollen mutantes resistentes al VIH con menor probabilidad. En tercer lugar, reducir los recuentos de linfocitos CD4+ de forma artificial al iniciar la terapia antirretroviral puede reducir el riesgo de generación de mutantes resistentes a los fármacos anti-VIH.





Alcanzar rápidamente menos de 50 copias puede ser vital para el éxito a largo plazo de la terapia antirretroviral combinada

Una de las verdaderas novedades clínicamente más relevantes de la conferencia de Ginebra podría ser la descripción de la velocidad de alcance de la indetectabilidad (<50) como predictor de la duración de la respuesta antirretroviral. Parece que cuanto más rápida es la caída, mayor es la durabilidad del efecto antiviral. Actualmente, la mayoría de los regímenes tipo HAART (terapia antirretroviral muy activa) en el ámbito de los ensayos clínicos alcanzan a corto plazo resultados de eficacia bastante similares (triple con Fortovase es equivalente a triple con Crixivan, IND+AZT+3TC es equivalente a IND+d4T+3TC o d4T+ddl, etcétera). Por lo tanto, estamos ante una situación en la que para demostrar actividad de un nuevo fármaco (X) a corto plazo, tan sólo se puede o bien compararlo con una triple estándar (A+B+C) incluyéndolo como tercer fármaco en otra triterapia (A+B+X), o bien compararlo con un tratamiento subestándar (A+B) frente a una triple (A+B+X). Ambas opciones dejan a todos o a una parte de los participantes en el estudio en riesgo de recibir un tratamiento subestándar. En un ensayo clínico, siempre que sea posible, todos los pacientes deben recibir al menos tratamiento estándar. Si se confirmara que monitorizando intensamente la carga vírica en las primeras semanas (para tener varias determinaciones y poder calcular la pendiente de la línea de descenso de la carga vírica) puede predecirse cuál de los regímenes tendrá un efecto más duradero, se podría siempre demostrar la eficacia de un nuevo régimen sin exponer a terapias subestándar a ningún participante, con diseños del estilo: A+B+C (estándar) frente a A+B+C+X. (Ver tabla anterior)

Después de demostrar la actividad de X en este tipo de ensayo, ya se podría pasar a comparaciones de tipo A+B+C vs. A+B+X. *

Los incrementos grandes y rápidos de los recuentos de CD4 como respuesta a la terapia combinada puede que no sean del todo buenos

Los grandes incrementos del número de células CD4 como consecuencia de la reconstitución inmunitaria, a pesar de que reducen el riesgo de infecciones oportunistas, también incrementan la probabilidad de fracaso del tratamiento. Tal como explica el Dr. McClean: "Dado que el VIH no es más que un parásito, no cuenta con índice de crecimiento propio. El índice de reproducción viral depende estrechamente del número de células diana disponible en las que se puede reproducir y por lo tanto se incrementa como resultado de la reconstitución inmunitaria." Una posible respuesta: una presentación de última hora en Ginebra informó de la eficacia preliminar de la estimulación inmunitaria con una preparación de VIH completo inactivado empobrecido por eliminación del gp-120 (Remune) como inmunoterapia en pacientes que toman terapia combinada. Este estudio contaba con un brazo control sin adyuvante, y a la semana 20 el grupo que recibía Remune mostró fuertes respuestas de proliferación de linfocitos hacia una gran variedad de antígenos del VIH que no habían sido vistos en el brazo de control. *

Ref: Presentado por Angela McLean, del Instituto de Salud Animal del Reino Unido. Ref. de los abstracts citados: 74, 88, 83, 128, 112, 85, 107, 113, 114, 118, 117, 107, 108, 123, 74, Geneva 31227.

Fortovase, nelfinavir y abacavir con o sin nevirapina en pacientes con fracaso a una combinación anterior con indinavir

Nelfinavir 1.250 mg 2/día, Fortovase 1.200 mg 2/día, abacavir 300 mg 2/día con o sin nevirapina 200 mg 2/día fue administrado a 20 pacientes con evidencia de fracaso de un régimen anterior que incluía indinavir (CV >2.500 copias/mL después de terapia con indinavir).

El recuento mediano de CD4 (290 células) y la CV de 4,4 log copias fueron parecidos en el nivel basal en los dos grupos. La resistencia a IND estaba presente, en el momento del nivel basal, en 17/19 de las muestras. Cuatro pacientes abandonaron la terapia a causa de intolerancia.

A las 16 semanas de seguimiento la mediana del cambio de la carga viral fue:

	3 fármacos	4 fármacos
Bajada de carga viral	-1,2 log	-2,33 log
Carga viral indetectable	0/7	4/9

XII Conferencia Mundial del SIDA 28 de junio a 3 de julio 1998 Ginebra (Suiza)

Un cambio precoz de los antirretrovirales durante el fracaso virológico de un régimen que incluya inhibidores de la proteasa ayuda a la actividad de los inhibidores de la proteasa en segunda línea

Se había visto que cambiar los IP precozmente durante el fracaso virológico puede ser un factor importante en la actividad de los IP en segunda línea de tratamiento. Dos presentaciones en Ginebra también identificaron el cambio precoz como un predictor de éxito al utilizar una terapia doble de IP (RTV/SQV) después del fracaso virológico de un régimen que contenía un único IP.

Joel Gallant et al. de la Universidad Johns Hopkins, realizaron un análisis retrospectivo de 41 pacientes a los que les había sido cambiado el régimen que incluía un único inhibidor (indinavir o nelfinavir) a otro con dos IP (RTV/SQV) a causa de un control virológico inadecuado (abs. 12300). Se identificaron un total de 23 fracasos a indinavir y 6 a nelfinavir.

En contraste con los datos de otros estudios, se encontró que los regímenes que incluyen RTV/SQV eran efectivos y duraderos en una buena proporción de pacientes. La respuesta a la terapia de rescate fue definida como una CV menor que o igual a 400 copias/ml por lo menos 4 semanas después de iniciar la terapia:

IP 1ª línea	Responden	Respuesta (m)
Indinavir	13/23	42 meses
Nelfinavir	4/6	39 meses

Se creyó que la mayor proporción de respondedores duraderos a RTV/SQV como parte de una combinación de segunda línea en este estudio fue debida a una CV relativamente baja en el momento del cambio.

	Carga Viral Basal	
	con respuesta	sin respuesta
Ind	6.368	25.049
Nlf	5.610	10.889

Los autores llegaron a la conclusión de que aunque se necesita una validación de estos datos, se puede sugerir que el cambio precoz puede ser más efectivo y duradero que continuar la terapia con el régimen que está fallando y cambiar tardíamente.

Paul Blanchard

Miopatía

Fuente: Reuters Health

Uno de los efectos secundarios del muy utilizado fármaco anti VIH AZT (zidovudina, retrovir) es la miopatía, que se caracteriza por una pérdida de músculo, frecuentemente en la parte trasera de la anatomía (de ahí el calificativo familiar de "culo de AZT"). Este efecto ha sido atribuido al daño oxidativo que el AZT ejerce en las mitocondrias celulares (que proveen de energía a la célula). Un grupo de científic@s español@s liderad@s por el Dr. José Viña, ha descubierto que los suplementos de vitaminas C y E podrían ayudar a prevenir el daño causado por AZT a las mitocondrias de las células musculares. Se estudiaron muestras de 23 pacientes asintomátic@s seropositiv@s que usaban AZT. Est@s pacientes se compararon tanto con pacientes HIV+ que no recibían AZT y con un grupo control de pacientes seronegativ@s. Además, algun@s pacientes del primer grupo recibieron suplementos antioxidantes durante un mes. Para evaluar el nivel de daño experimentado por el ADN mitocondrial, l@s investigador@s compararon los niveles en orina de la sustancia 8-oxo-dG. Los resultados indicaron que l@s sujetos VIH+ que tomaban AZT excretaban niveles más altos de 8-oxo-dG, lo que indicaba un grado mayor de daño oxidativo de las células. Sin embargo, también encontraron que la eliminación de 8-oxo-dG era "...prevvenida por el tratamiento oral simultáneo con AZT más vitaminas C y E". Efectos similares se observaron también en un estudio con ratones que recibían AZT. En base a estos hallazgos, el Dr. Viña y sus colaborador@s recomiendan que tod@s los pacientes que toman AZT reciban también suplementos vitamínicos de vitaminas E y C. Este estudio se ha publicado el 15 de junio en el *Journal of Clinical Investigation* 1998; 101.



COMENTARIOS:

De hecho, la única posibilidad de éxito de un segundo régimen de inhibidores de la proteasa hoy en día es que el cambio se produzca precozmente. Pero para eso, es fundamental a la vez que la monitorización de la carga vírica sea suficientemente intensa.

Es urgente que se midan estos nuevos datos para ver qué frecuencia de monitorización de carga vírica es la mejor para una relación coste-eficacia óptima. Mientras tanto, simplemente siendo más agresiv@ a la hora de tomar decisiones ante un resultado de

carga vírica "positivo" podría ser suficiente. Por ejemplo, aquel resultado de carga vírica que precise ser confirmado para tomar una decisión terapéutica debe ser repetido lo antes posible, saltándose quizá la "lista", tanto a la hora de hacer la extracción como a la hora de analizar la muestra como de leerla, valorarla, y contactar de nuevo con el paciente.

¿Hay en todos los centros volantes CARGA VÍRICA de VIH URGENTE? ¿Funciona? *

NVP + ddl + 3TC una vez al día en personas VIH+ usuarias de drogas



Ref: Sesión de póster 22398, Joan Tallada.

El Dr. Staszewski presentó su trabajo para el tratamiento del VIH entre personas usuarias de drogas. Se trata de un estudio novedoso que intenta acercar los tratamientos a una población hasta ahora excluida en mayor o menor medida. El equipo tuvo en cuenta los problemas de adhesión de este grupo de personas en particular, por lo que estableció un régimen de 1 vez al día de nevirapina (NVP) + ddl + 3TC.

Se trata de un análisis prospectivo de los 70 pacientes de la cohorte de usuarios de drogas que tomaban NVP (400 mg), ddl (400 mg) y 3TC (300 mg) administrados conjuntamente una vez al día. De este grupo, 80% recibió tratamiento sustitutivo del uso de drogas ilegales con metadona (la mayoría), polamidona o codeína. Un 64% tenía coinfección con hepatitis C y 10% con hepatitis B; 31,5% habían sido pretratados.

Se disponía de un análisis preliminar de los primeros 45 pacientes. En un 30% se tuvo que incrementar la dosis de metadona, probablemente a causa de la inducción de las enzimas del hígado por nevirapina, lo que a su vez provocó el abandono del 7,2%.

Una terapia de NVP/ddl/3TC puede ser segura y efectiva, incluso entre los pacientes con coinfección por hepatitis C, y está especialmente indicada para poblaciones que experimentan mayores dificultades para adherirse a la terapia. *

La supresión de la replicación del VIH y la proliferación celular llevan a niveles mínimos de ADN proviral y a la reconstitución inmunitaria

Cobertura: Andrew T. Pavia, M.D.

Fuente: The Body

Se trata de un interesante estudio del grupo de Franco Lori en Pavia, Italia (uno de los mayores defensores de la hidroxiurea), en colaboración con el laboratorio de Bruce Walker en Harvard y el de Bob Siliciano en la Hopkins. Trataron a 24 pacientes con una combinación de HU+ddl+inhibidores de la proteasa durante un promedio de 11,3 meses. Estos pacientes empezaron la terapia precozmente tras la infección: 10 lo hicieron antes de 1 año, 6 al cabo de un año y 8 después de un año tras la seroconversión. Los valores basales eran: viremia plasmática 455.700 copias, CD4 499. El ARN plasmático se hizo indetectable en todos los pacientes a las 16 semanas y se mantuvo indetectable por un periodo de hasta 21 meses. El ARN del VIH se hizo indetectable en el semen de 6/6 pacientes. En los nódulos linfáticos, el ARN del VIH era indetectable en 6/7 pacientes, como lo fue el ADN de VIH en 2/6 pacientes. Curiosamente, los pacientes presentaban respuestas de T cooperantes a los antígenos del VIH muy intensas. La hipótesis es que la respuesta de T cooperantes específica es crucial para controlar la viremia en no progresores a largo plazo. No queda claro si las respuestas de T cooperantes preservadas se debieron sin más al inicio precoz después de la seroconversión o bien si hidroxiurea tuvo un efecto particular en este contexto. *

Combinaciones que contienen hidroxiurea: eficacia a largo plazo, nuevo perfil de resistencia/rebote y reconstitución de la respuesta inmunitaria específica contra el VIH

Cobertura: Ian Frank, M.D.
Fuente: The Body



Un abstract provocativo presentado a última hora describía 12 pacientes tratados con ddl + HU. Este grupo de pacientes tenía inicialmente recuentos de CD4+ entre 250 y 500 y una carga viral media de 51.795 copias/ml. Las cargas virales cayeron progresivamente, pero en el transcurso de un largo periodo de tiempo. Después de 40 semanas de tratamiento la carga viral media de los pacientes era de 1.847 copias/ml, y después de 122 semanas fue de 254, incluyendo 8 pacientes con carga viral <50 copias. Estos pacientes tenían mutaciones asociadas con resistencia a ddl. No obstante, este virus resistente a ddl era inhibido por ddl ante la presencia de HU. Por lo tanto, estos pacientes habían experimentado algo único: largos periodos de inhibición sostenida de la replicación del VIH sin rebote de la carga viral, a pesar del desarrollo del virus resistente.

Durante el estudio, los recuentos de CD4+ se elevaron desde una media de 376 células hasta 406 células después de 122 semanas, un incremento de sólo 30. Sin embargo, las células naive suponían el 54,1% de las células T CD4+ en los pacientes tratados, frente al 23,8% de las células T CD4+ en los pacientes no tratados y el 54,2% en los no infectados por el VIH. En consecuencia, después de dos años de terapia, las células T CD4+ naive estaban presentes en un porcentaje similar al detectado en un grupo de individuos no infectados. Las células T CD8+ naive también estaban presentes en porcentajes superiores en los pacientes tratados en comparación con los no tratados.

También se midió la respuesta inmunitaria específica al VIH en estos pacientes después de 122 semanas de terapia. El índice de estimulación de CD4+ a los antígenos del VIH superaba el 10 en 5 de los 12 pacientes. Un índice de estimulación por encima de 3 se considera una buena respuesta, y uno por encima de 10, excelente.

Ésta fue una observación no esperada en un grupo de pacientes con infección crónica en el momento en que se inició la terapia y replicación viral continuada durante la mayor parte del periodo de tratamiento en la mayoría de los pacientes. La falta de análisis basales limita el alcance de las conclusiones que se puedan derivar. Con toda certeza, se necesitan estudios adicionales que determinen si HU posee una capacidad propia para reconstituir la función inmunitaria específica frente al VIH. Con todo, la experiencia con HU ofrece una oportunidad para replantear el aforismo por el que se necesita una inhibición total de la replicación viral para mantener el beneficio terapéutico y facilitar la restauración inmunitaria.

COMENTARIOS:

La disponibilidad actual de hidroxiurea en España es por medio de la solicitud de medicación extranjera o bien por uso compasivo (para la indicación que se desee, siempre que se justifique individualmente). En los próximos meses se comercializará en España hidroxiurea para la indicación hematológica, lo que quizá simplifique más su acceso.

Ahora bien, para que se apruebe la indicación de HU en VIH será probablemente necesaria la acumulación de datos que demuestren que la falta de aumento de CD4 no tiene implicaciones clínicas. La hidroxiurea es la imagen especular de la interleuquina 2, salvando las obvias diferencias farmacológicas. Son productos para los que se anticipa un potencial terapéutico enorme, pero cuyo uso óptimo será difícil de ajustar. *

SUSTIVA, un ITINN, en combinación con AZT+3TC

Ref Sesión de póster 22336
Cobertura de Ian Frank, M.D. de www.thebody

Un gran acontecimiento antirretroviral del día inicial del Encuentro de Ginebra fue el primer informe del ensayo piloto de efavirenz (DMP 266-06) presentado por Schlomo Staszewski. Muchos profesionales tienen experiencia con este agente como parte de una terapia de rescate, pero hasta ahora no se conocía gran cosa de su eficacia en pacientes naive. Este estudio enfrentó a un ITINN, Sustiva, cara a cara con indinavir (IND) en un intento de establecer claramente que una combinación triple que incluye un ITINN tiene una actividad comparable a la triple que incluye un inhibidor de la proteasa.

El estudio incluía personas que eran naive a 3TC, ITINN y los IP, y tenían cargas virales >10.000 copias y CD4+ >50 células. Las cargas virales previas al tratamiento se situaban en torno a las 70.000 para la totalidad del grupo, mientras que los recuentos de CD4+ fueron de 345 células. Los pacientes fueron aleatorizados a uno de tres brazos de tratamiento abierto:

- ZDV + 3TC + Sustiva 1/día
- Sustiva + IDV 1000 mg cada 8 horas o
- ZDV + 3TC + IDV 800 mg cada 8 horas

La dosis de indinavir fue de 800 mg cada 8 horas como integrante de AZT+3TC, pero fue administrado a 1.000 mg cada 8 horas cuando se hacía conjuntamente con EFV, dado que EFV reduce las concentraciones de IDV. Se presentaron datos del estudio a las 24 semanas.

En ambos grupos se vieron reducciones de 2 logs o más. En la perspectiva de intención de tratamiento más rigurosa, los pacientes que abandonan el estudio por cualquier razón fueron considerados como fracaso del tratamiento (es decir, como cargas virales no inferiores a 400 o a 50 copias).

Algunas de las diferencias observadas con el análisis de intención de tratamiento pueden explicarse por el mayor índice de abandono entre los pacientes con indinavir:

	AZT 3TC IND	Sust IND	AZT 3TC Sust
pacientes n=450	26	7	10
Efectos adversos (abandono del tratamiento)	náusea vómitos	rash jaqueca mareo	rash jaqueca mareo

24 semanas	AZT 3TC Sust	Sust IND	AZT 3TC IND
CV<400 tratamiento inicial	95%	87%	89%
CV<400 datos incompletos = fracaso	75%	63%	56%

El testimonio más impresionante de la actividad de efavirenz fue presentado en un subanálisis de 117 pacientes con cargas virales basales >100.000 copias. En un análisis de sólo las personas que permanecían en tratamiento ("on-treatment analysis"), un destacable 90% de dichas personas tenía la carga viral <400 copias después de 24 semanas en terapia, en comparación con el 78% de los pacientes en la combinación doble EFV + IDV, y el 73% de quienes tomaban ZDV + 3TC + IDV.

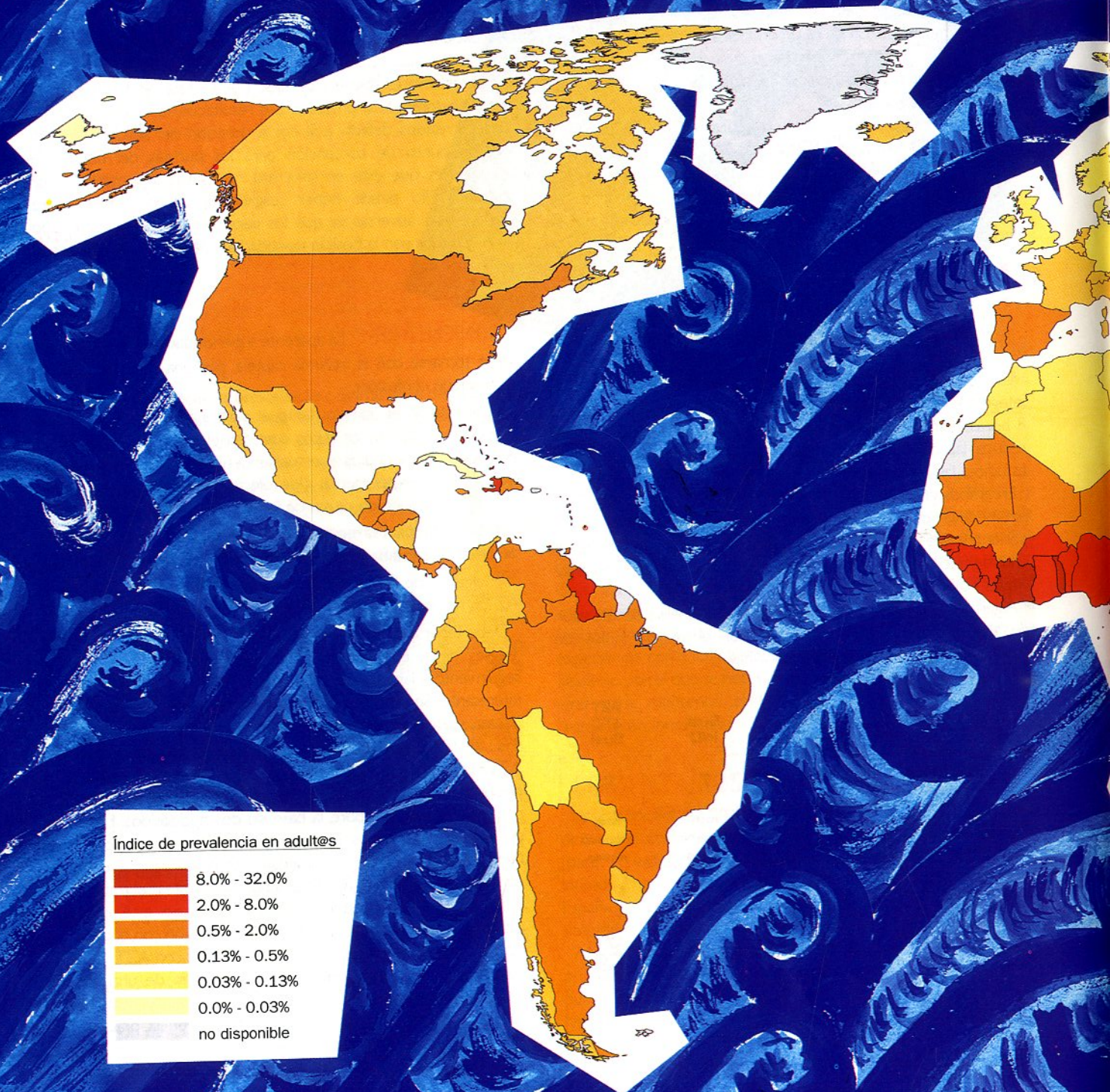
Este estudio establece una opción de terapia inicial que reserva los inhibidores de la proteasa. Los resultados son aún, a pesar de todo, limitados debido a la corta duración del seguimiento. Un posible punto de contención para los puristas del diseño de estudios es que éste en concreto no estuviera controlado por placebo. Ello puede haber sesgado las declaraciones sobre experiencias adversas ya que los pacientes podían haber estado familiarizados con la posible toxicidad asociada con cada agente.

COMENTARIOS: La aparente superioridad de EFV sobre IDV debe tomarse con la máxima cautela, por una serie de posibles factores de confusión:

- el estudio es abierto: tanto el participante como el médico como el analista de los datos conocen el tratamiento que están recibiendo. Los estudios abiertos tienden a beneficiar los resultados del fármaco experimental (los efectos secundarios se toleran mejor; la atribución de causas de fracaso no es independiente, etc.).
- los participantes recibieron cápsulas de 100 mg de indinavir a pesar de que estaba ya comercializada la formulación de 200 mg.
- algunos de los participantes recibían cápsulas de 100 mg de AZT, a razón de 2 cada 8 horas.

Debe tenerse presente que tanto 3TC como EFV son fármacos 'frágiles' desde el punto de vista de las resistencias, por lo que el seguimiento a largo plazo del brazo de AZT+3TC+EFV será muy interesante. Se sabe que cuando una triterapia que contiene 3TC fracasa, suele ser con aparición de la mutación de alta resistencia a 3TC (M184V). En ese supuesto, la terapia quedaría reducida a AZT+EFV, una buena fórmula para el fracaso. Los resultados evidencian que el inicio del tratamiento puede hacerse con IP o con no-nucleósidos, sobre la base de dos nucleósidos. Los datos no permiten predecir si EFV es más o menos potente que NVP. Nevirapina es el único no-nucleósido comercializado, y debe ser considerado como una opción a la hora de plantear el tratamiento inicial. Es una lástima que DuPont Pharma no esté implicada activamente en el estudio de EFV en combinación con nucleósidos de otras compañías, y que sólo diseñe estudios con AZT+3TC, ya que en algunos países como España informan de una tasa de resistencia primaria a AZT en torno al 10%, la combinación AZT+3TC+EFV no será la única empleada en la práctica. Por último, destacar el ejemplar análisis de los datos mostrado en este y otros estudios de DuPont Pharma, que esperamos sirva de ejemplo a los demás investigadores. *

Puentes sobre agua



aguas turbulentas

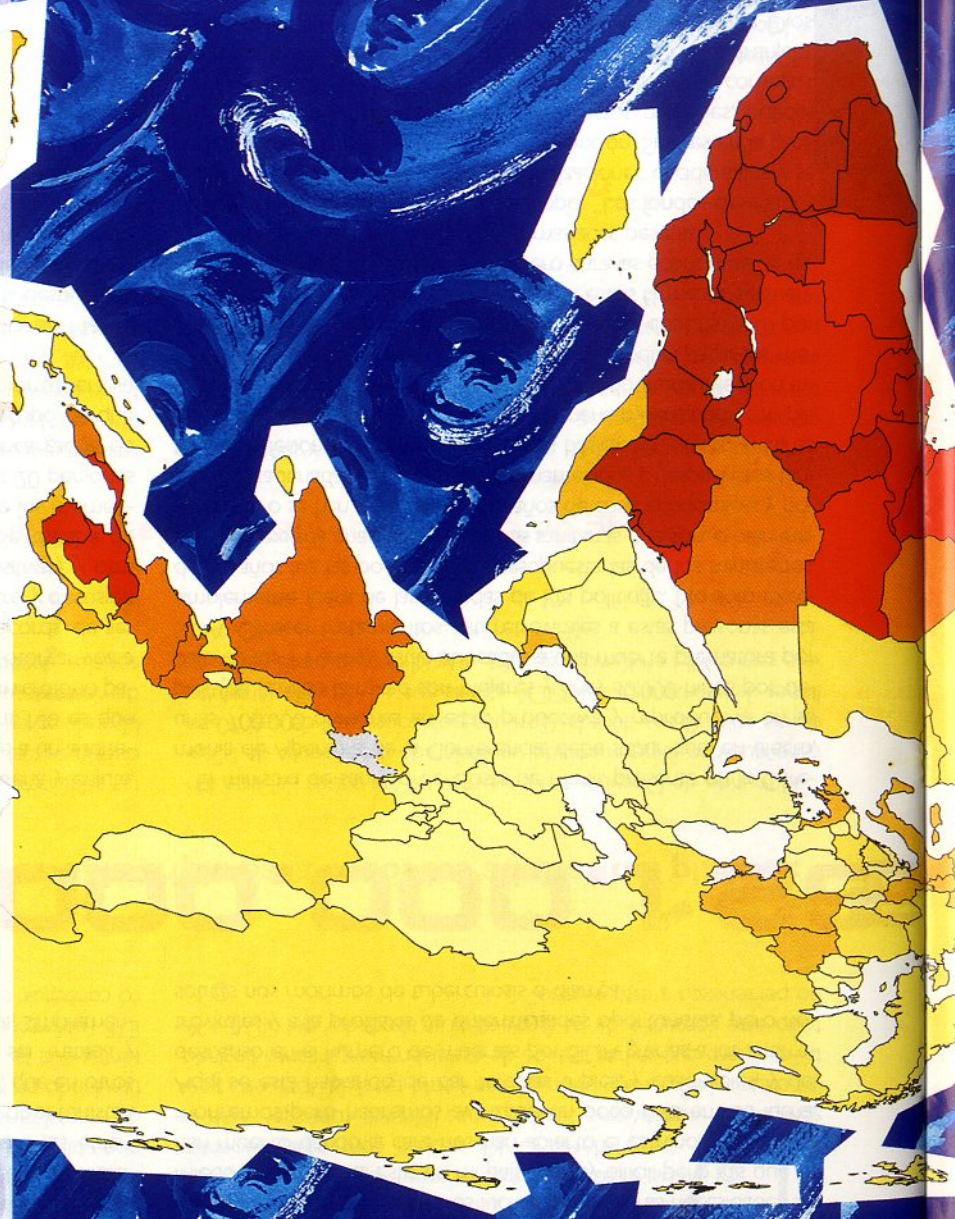
por Maite Suárez

La XII Conferencia Mundial del SIDA se clausuró, el pasado día 3 de julio, en Ginebra, Suiza, uno de los países más ordenadamente (¿condenadamente?) ricos del mundo. El macroencuentro había congregado durante una semana a casi 14.000 delegados, llegados desde 136 países de todos los rincones del planeta, bajo la bandera multicolor de un mensaje ambicioso, elegido por los organizadores del evento como motor de la última conferencia del SIDA del milenio: "vendamos puentes" o "salvemos las distancias", traducciones ambas aproximadas del eslogan original inglés (lengua oficial de la Conferencia), "Bridging the Gap".

El mensaje principal que Ginebra quiso lanzar al mundo es que las distancias que separan las orillas del VIH son cada vez más inmensas: un Norte rico donde el acceso a tratamientos salva y prolonga más vidas que nunca, y un Sur pobre, donde viven 9 de cada 10 personas con VIH del planeta quienes, de continuar privadas de los tratamientos anti-VIH adecuados, morirán masivamente en los próximos 10 años.

La función representada ha sido de excepcional intensidad y los actores y actrices se han contado por miles, pero una vez más, hemos buscado la voz de los auténticos protagonistas. Nos hemos paseado durante una semana por las candidatas del gran teatro de Ginebra para encontrar personas seropositivas de algunas de esas orillas del planeta donde vivir con el VIH parece, más que un desafío a las habilidades de supervivencia del ser humano, un pasaporte seguro al desastre vital. Hemos querido averiguar el porqué y el cómo de su presencia en Ginebra: rastrear las huellas de un viaje que a veces se digna más astral que terrenal; recoger sus impresiones de una conferencia mundial que para muchos suponía la primera experiencia de un acontecimiento de esta índole: saber de sus vidas, a veces de sus milagros; calibrar, en suma, la longitud de algunos de los puentes que Ginebra ha pretendido tender y la turbulencia de las aguas que corren por debajo.

El esfuerzo de comunicación realizado por cada una de las personas que aparecen en este trabajo, y por otras muchas que no han llegado a aparecer, merece, una vez más, toda nuestra gratitud. A todos, y más especialmente a aquellos que posiblemente nunca lleguen a leer este artículo, gracias por haber estado con nosotros en estos puentes sobre aguas turbulentas.



“Aquí se está hablando del descenso en el número de muertes por SIDA”



Mi nombre es Desireh, vengo de Costa de Marfil, África, y soy miembro fundador de una asociación de personas que, como yo, viven públicamente con el VIH. Estoy en Ginebra para, en nombre de tod@s l@s seropositiv@s de mi país, denunciar ante la opinión pública mundial nuestra desesperada situación: en Costa de Marfil, las personas seropositivas no tenemos acceso a antirretrovirales ni a medicinas básicas para las enfermedades oportunistas. Nuestra enfermedad, que en otros lugares del mundo puede ser tratada y controlada, para nosotr@s significa, simplemente, la muerte a plazos.”

constituye todo un desafío a la cultura de la ocultación y la vergüenza que a menudo marca la vida de aquell@s que llegan a descubrir su estatus VIH. En su pequeño local hacen reuniones de soporte, buscan fondos para conseguir los fármacos básicos (aspirinas, antidiarreicos), dan charlas sobre nutrición y sexo seguro y animan a otr@s con su ejemplo a que se hagan el test y conozcan su estatus VIH. Pero sobre todo, trabajan duro para ganar la visibilidad social de las personas seropositivas: “Desde que conocí mi diagnóstico, me propuse salir a la calle y hacer de mi virus una lucha pública. Para mí está claro que el primer paso es tener conciencia de nuestros derechos como personas, tanto si tenemos el VIH como si no. Hasta que no nos veamos a nosotr@s mism@s como seres humanos plenos, no podremos luchar por nuestras necesidades sin miedo ni vergüenza. Esto en mi país es muy difícil, pero l@s que ya han muerto dando la cara nos han abierto el camino, y nosotr@s moriremos pero habremos avanzado un poco más en esa lucha. Aquí se está hablando de dar terapias triples, y cuádruples, y del descenso en el número de muertes por SIDA gracias a los antirretrovirales y a la profilaxis de enfermedades oportunistas, pero nosotr@s nos morimos de tuberculosis o diarrea”.

Coste por año estimado de una terapia triple para todos los adultos del planeta:

5

A Desireh, un joven de tez azabache y figura pequeña y enjuta, no le tembló la voz al pronunciar estas palabras frente a un auditorio de 14.000 personas en la ceremonia de apertura. No es que l@s organizador@s le hubieran cedido gentilmente el micrófono para que realizara tales declaraciones, no. Una cosa es otorgar voz a la comunidad VIH (Ginebra se precia, entre otros récords, de ser la conferencia que más dinero y espacios de encuentro y discusión ha cedido a las organizaciones de personas seropositivas) y otra muy distinta reventar la Ceremonia de Apertura. Se trataba de ACT UP París, que, una vez más, protagonizó uno de los momentos más calientes del evento al subir de repente unas 20 personas a la palestra y, con orden y concierto y, sin que l@s encargad@s de la seguridad hicieran amago alguno de desalojo, se ocupó de que un puñado de representantes del mundo por desarrollar tuviera su momento de gloria mediática.

“Una responsable del Ministerio de Salud de Costa de Marfil”, contaba más tarde Desireh, “me ha cogido por banda después de mi intervención y me ha dicho con enfado que no debería haberlo hecho, que no es bueno para la imagen de nuestro país. Le he respondido que ella no tiene derecho a decirme eso, que si ella cae enferma, tiene dinero para comprar sus medicinas, pero que el que se va a morir sin poder conseguir las soy yo”.

Costa de Marfil es un pequeño país francófono de la costa oeste africana. Las estimaciones de ONUSIDA calculan que un 10% de su población adulta (entre los 15 y 50 años), vive con el VIH. Su situación epidemiológica no es la peor del continente, donde en algunos lugares el 40% de la población adulta es VIH+, pero si pensamos que en España tenemos una prevalencia del 0,57%, podremos hacernos una idea de las distancias cuantitativas que separan nuestras realidades. Las cualitativas resultan mucho más difíciles de imaginar.

Desireh forma parte de una ONG en Abidjan, la capital, cuyo lema de acción es la visibilidad de las personas seropositivas, algo que

El ministro de sanidad de Costa de Marfil, presente en la Ceremonia de Apertura de la Conferencia, debe saber que, en efecto, unas 700.000 personas en edad productiva y reproductiva en su país (de las que la mitad son mujeres y unas 30.000 niños por debajo de los 14 años), están abocadas a una muerte prematura por SIDA. Ofrecer tratamientos antirretrovirales a estas personas está simplemente fuera de las agendas de l@s polític@s. No sólo excede en años luz las posibilidades presupuestarias de los ministerios, sino que exigiría unas infraestructuras sanitarias que son, o bien inexistentes, o se han convertido, tras años de crisis económicas y políticas encadenadas, en fantasmas desmantelados y desprovistos tanto de profesionales como de medicinas básicas. En efecto, muchas de las personas que en el África subsahariana mueren por complicaciones relacionadas con SIDA han sucumbido a una infección intestinal o a una tuberculosis, bien porque no podían pagar los medicamentos o porque el fármaco en sí no estaba disponible. O por ambas cosas a la vez. El coste de varios de estos fármacos se cuenta con un puñado de pesetas al día, pero para las economías de estos países, peseta más peseta, son demasiadas pesetas.

Desireh lo vive día a día en carne propia: “Los fondos destinados al SIDA vienen en su mayoría de organizaciones occidentales y se dedican, mejor o peor, a labores de prevención. Si vives en la capital o en un lugar donde hayan llegado estos mensajes, puedes aprender cómo no infectarte o infectar a otr@s, e incluso conseguir los preservativos gratuitos que proporciona una ONG extranjera. Si ya tienes el VIH, sientes que estás dejado de la mano de Dios. Puede que consigas bactrim o medicación antituberculosa si tienes suerte de que haya en tu hospital y reúnes el dinero para pagarla, pero de ahí para arriba, eres carne de cañón, un cero a la izquierda. Las 2 personas con SIDA y también tenían ayuda de la Cruz Roja Internacional para venir a Ginebra. Ellas se han quedado allí porque están demasiado enfermas para viajar. Cuando vuelva a casa, que-

Por SIDA, pero nosotr@s nos morimos de tuberculosis o diarrea”

ría llevarlas a un hospital y que recibieran ayuda médica para recuperarse, pero no sé si será posible. He venido a Ginebra con la furia y la impotencia de tod@s nosotr@s, para que se oiga nuestra voz. Cuando yo muera, la gente podrá decir: ¡Ah, ése era Desireh, el que habló en Ginebra! Mis palabras se unirán a la de l@s que ya han muerto y serán recordadas por algun@s. Así habré dado ejemplo para que otr@s sigan luchando por nuestros derechos como personas con VIH”.

Dorothy no tiene muy claro qué es lo que está haciendo en Ginebra. Mientras arregla su larga melena trenzada, y ante la presencia de Jackeline, otra mujer de su ONG, accede con resplandecientes sonrisas de escepticismo a hablar unos minutos conmigo: “Esto es la ceremonia de la confusión. Yo me siento perdida. Toda esta gente, el dinero que se han debido de gastar en montar tanto tinglado, todo este comercio de las farmacéuticas alrededor del SIDA... Yo no pertenezco a este mundo”.

Jackeline) no damos abasto. Muchas mujeres no quieren saber si están infectadas y piensan: ¿Para qué quiero saberlo? ¿Para ganarme el estigma familiar y social? ¿Para tener una preocupación más en una vida ya sobrada de angustias? Si intentas que se hagan la prueba porque están embarazadas o pueden estarlo, su planteamiento es a menudo similar: si no van a darme tratamiento para impedir que mi bebé se infecte, si no puedo permitirme comprar leche artificial y aunque pudiera, no lo haría porque mi leche protege al bebé, me protege a mí de quedarme embarazada otra vez y es la tradición, ¿de qué me sirve lo que me cuentas? Es incluso dudoso que muchas mujeres dieran leche artificial a sus hij@s aunque fuera gratuita, y no sólo por lo difícil que pueda resultar conseguir agua potable, sino porque dar el biberón en público es como ir cantando que son VIH+, y trabajar el nivel de autoconfianza y autonomía que supone tal apertura exige cambios sociales muy profundos, y un nivel de mentalización de todas las partes implicadas que no se está estimulando en Kenia”. El otro caballo de batalla para Dorothy es intentar que las mujeres aprendan a protegerse del VIH y de otras ETS (enfermedades de transmisión sexual). “Si hay algo que espero conseguir en Ginebra es aprender de otras experiencias, inten-

621.000.000.000 PTA

El mundo de Dorothy es Kenia, otro de los países del este africano que han experimentado un acelerado crecimiento de la epidemia en la última década. Con una población total de casi 30 millones de habitantes, ONUSIDA calcula que 1,1 de cada 10 adultos vive con el VIH en Kenia. Esta cifra, al igual que en otros países del

tar adquirir estrategias creativas para trabajar el tema de la negociación sexual y del sexo seguro con mujeres de mi propia ONG. Uganda es, en este sentido, el ejemplo a seguir en África. Ell@s han demostrado que abrir el debate sobre el VIH a todos los sectores sociales, desde líderes religiosos hasta jóvenes, hombres y mujeres

Porcentaje de ese dinero que debería dedicarse a África: **66%**

África subsahariana, se ve incrementada en los márgenes de los grandes núcleos urbanos, que han crecido desproporcionadamente en los últimos años merced a la masiva emigración desde las áreas rurales: otra nefasta consecuencia de la crisis económica que empantana buena parte del continente africano desde hace más de una década.

sexualmente activos y sus familias, es la forma de hacer el VIH visible y por tanto evitable. Aun así, seguimos hablando exclusivamente de prevención, sin soñar siquiera con conseguir antiretrovirales. Para l@s que ya estamos infectad@s y vivimos en el Sur, prevención secundaria significa, en el mejor de los casos, mejor alimentación y autocuidado y poder tomar decisiones respecto a embarazos y se-

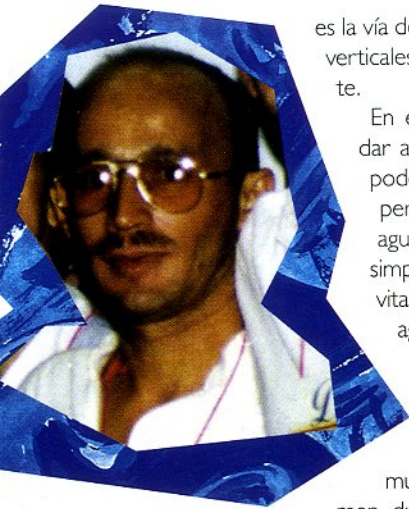
Coste per capita mundial de ese tratamiento: **900 PTA**

Dorothy conoció su diagnóstico VIH+ hace “varios” años, tiene un hijo de 8 que es seronegativo y ella misma, que ignora su situación analítica y no tiene acceso a tratamiento antiretroviral alguno, se encuentra, de momento, “bien” de salud: “Trabajo con mujeres en un barrio de chabolas en los suburbios de Nairobi”, cuenta Dorothy. “Sabemos que la mayor parte ignora que está infectada. Intentamos animarlas a que se hagan la prueba con charlas grupales y asesoramiento individual en la medida de nuestras escasas posibilidades, porque la población diana es enorme y nosotras (mira a

sexo seguro. En todo caso, si los esfuerzos preventivos no son respaldados por todos los sectores sociales, y potenciados sin tibieza por los gobiernos, no conseguiremos frenar al VIH”.

De cada 5 mujeres VIH+ en el mundo, 4 viven en el África subsahariana. La proporción de niñ@s seropositiv@s es aún mayor: 87% del total mundial. África cuenta con el mayor número de mujeres sexualmente activas y en edad reproductiva infectadas por el VIH. Además, estas mujeres tienen, de media, más hijos que las de ninguna otra parte del mundo, y la lactancia materna (que se calcula

“Piensas en los millones de dólares que gastan y claro, sabes que”



es la vía de más de 1/3 del total de transmisiones verticales del VIH) es la norma en el continente.

En el barrio donde Dorothy trabaja para dar a las mujeres un sentido de su propio poder de decisión, familias de 10, 12 y más personas viven en un espacio de 20m², sin agua, sin retretes, sin ingresos estables o simplemente sin ingresos y con necesidades vitales muy básicas: dinero para comida y agua potable para empezar. “En una habitación de este tamaño” -Dorothy delimita con un ojeo rápido las dimensiones de la esquina donde nos hemos acomodado- “hombres, mujeres, niñ@s y mayores, cocinan, comen, duermen, tienen relaciones sexuales, nacen, enferman y mueren. Si tenemos en cuenta que además trabajamos con mujeres, que apenas tienen poder social, sexual o económico, y que para ello dependemos casi por completo de las escasas ayudas de organizaciones del mundo occidental, imagínate el panorama”.

Dorothy está en Ginebra gracias a una beca de la propia conferencia, y ha instalado un modesto póster [presentación escrita de un trabajo de investigación que se expone en un espacio de la conferencia] sobre el trabajo realizado por su ONG en los últimos 2 años: “L@s organizador@s te piden un póster que se adapte a sus criterios, y nosotras no sabíamos ni lo que es un póster ni cuáles

prevención en estas zonas alimenta tan peligrosa negación, y apenas destina fondos específicos a la prevención de la transmisión del VIH entre hombres que practican sexo con hombres. En última instancia, el mensaje que prevalece es que tan sólo el coito vaginal es responsable de la transmisión del VIH.

No es este el caso de Latinoamérica, donde desde sus inicios la epidemia se ha asociado con claridad al sexo homo y bisexual y a l@s usuari@s de drogas por vía intravenosa (UDVI). Se calcula que, hoy en día, hasta un 30% de los homo y bisexuales en México son VIH+, y el 50% de l@s UDVI en Brasil. Por otra parte, el aumento del número de mujeres infectadas por el VIH indica que la transmisión heterosexual está cada vez más presente y el patrón de transmisión se asemeja al de los países industrializados, con una prevalencia que, a excepción de algunos territorios caribeños, no alcanza el 1%.

Algunos gobiernos latinoamericanos están realizando esfuerzos para proporcionar tratamientos antirretrovirales a aquell@s que viven con el VIH. Para la mayoría, esto significa el ahogo de sus presupuestos sanitarios y, en el caso de Brasil, un considerable endeudamiento con el Banco Mundial (BM). La presión de activistas del VIH y de sus ONG, surgidas o consolidadas al parir de la epidemia, cumple un papel clave en este proceso, y son cada vez más l@s que en Latinoamérica luchan por sus derechos y por tener acceso a los fármacos que pueden salvar o prolongar sus vidas.

Guillermo Murillo, Nemo, podría firmar una de las páginas más notorias de esta historia. “Salir del armario” como hombre gay y como seropositivo, exigió de Nemo un coraje sin precedentes en Costa Rica. En los dos años transcurridos desde entonces, y gracias

% de presentaciones de los países en desarrollo: 41%

son sus criterios. Es mi primera conferencia mundial, y llegar aquí ha sido como dar palos de ciego. Ahora que veo lo que hay y pienso en las mujeres con las que trabajo, siento que, a pesar de todo, soy una privilegiada, por vivir en una casa decente y no tener que pre-

al acoso sin cuartel al que Nemo sometió a las autoridades de su país, l@s seropositiv@s costarricenses han ganado el recurso interpuesto ante su Corte Suprema, y desde hace algunos meses, las autoridades sanitarias deben proporcionar los antirretrovirales co-

% de sesiones (no “abstracts”) sobre temas Norte/Sur: 62%

ocuparme de lo que mi hijo va a comer mañana. Aun así, lo único que tengo en común con una mujer seropositiva de París o de Londres es el propio virus”.

A juzgar por lo visto en Ginebra, los escasos programas de prevención de la mayoría de los países del mundo en desarrollo, particularmente India y el sudeste asiático, continúan ignorando lo que parece ser una causa mayor de transmisión del VIH en estas regiones: el sexo entre hombres. La homosexualidad es rechazada con fuerza en estas culturas, y son muy pocos los varones que, a pesar de tener relaciones regulares con otros, se atreven a llamarse homosexuales. El grueso de las ONG internacionales que lideran los esfuerzos de

respondientes al/a la médico que los solicite. Las palabras de Nemo, sin embargo, dejan poco lugar para el triunfalismo: “Por una parte, mi lucha como activista por los derechos de las personas VIH+ no se acaba en Costa Rica, sino que se hace extensiva, cuanto menos, a toda Latinoamérica. Sabemos que en esta parte del mundo, y a pesar de los parches que se han ido colocando en los últimos años, queda aún mucho por lograr en la batalla por los derechos humanos de las personas seropositivas y, por supuesto, en el acceso a tratamientos. Por otra parte, es decepcionante para mí ver cómo l@s seropositiv@s costarricenses, ahora que tienen los fármacos, han vuelto rápidamente a instalarse en la complacencia y la pasividad, como si no nos quedara nada por hacer. Las personas VIH+ siguen sufriendo discriminación e invisibilidad social: los gays, las mujeres, l@s marginad@s, l@s más vulnerables, continúan bajo los

...e han ganado y siguen ganando muchísimos más gracias al VIH'

efectos de una cultura marcada por la religión, el machismo y la ausencia de hábitos democráticos en la sociedad". Nemo llegó a Ginebra tras conseguir revertir la negativa original de la conferencia a concederle una beca, a base de hacer circular por toda Latinoamérica cartas de protesta contra lo que consideraba una decisión injusta por parte de l@s organizador@s: "Finalmente, me pagaron el viaje y la inscripción, pero para la estancia he tenido que buscar dinero de aquí y de allá, todo muy precario. Es mi primera conferencia mundial y estoy abrumado por el despliegue de medios y las instalaciones comerciales de las grandes compañías. Piensas en los millones de dólares que gastan y claro, sabes que han ganado y siguen ganando muchísimos más gracias al VIH." Y aquí Nemo rompe el criticismo de su discurso con un encogerse de hombros y una fresca y desconcertante carcajada con sabor a sarcasmo.

"Creí que l@s latinoamerican@s", continúa Nemo, "podríamos sacar partido de este encuentro para trabajar en la elaboración conjunta de un manifiesto en el que se solicite a las autoridades de nuestra región la constitución de una asamblea de trabajo sobre los derechos de las personas que viven con el VIH y su acceso a tratamientos, pero parece que todo el mundo está muy disperso, muy a lo suyo, y me pregunto si vamos a conseguir reunimos y discutir semejante proyecto". El proyecto en cuestión sigue en cartera pero lo que sí consiguieron l@s activistas de varios de estos países fue celebrar una serie de reuniones que culminaron, en un clima de exaltación y entusiasmo, con una manifestación conjunta en la zona comercial destinada a las farmacéuticas. Durante la hora que duró la concentración, el Palexpo en pleno retumbó con sus gritos de protesta contra el alto precio de los fármacos y el precario acceso a los mismos en el continente latinoamericano. Según Rodrigo, uno de los promotores chilenos de la acción reivindicativa, ésta significaba "Una muestra espontánea de la capacidad de reacción y de unión que nace de nuestra compartida urgencia por vivir".



El espectáculo faraónico ofrecido por las farmacéuticas en la XII Conferencia Mundial del SIDA no ha escapado al ojo sensible de ninguna de las personas VIH+ con las que tuvimos ocasión de conversar. Para much@s seropositiv@s, cuyo acceso a tratamientos es nulo o precario, las dimensiones del cotarro se traducen inmediatamente en millones de dólares, y éstos en número de casos VIH/SIDA potencialmente tratables. En su pellejo: ¿quién podrá evitar semejante ecuación mental?

Es cierto que esto es un circo", dice Pati, "y yo por mí me volveré a casa ahora mismo, pero entonces, ¿quién les contaría a las mujeres de mi país lo que está pasando y quién hablaría por ellas? Creo que es necesario que estemos aquí, es la única manera de ir ganando terreno a l@s que tienen el poder de cambiar las cosas: hay que jugar en su propio campo". Pati tiene 35 años y un hijo de 18 de cuyo padre se divorció hace ya tiempo. Trabaja y vive en Buenos Aires, Argentina, y representa a la Comunidad Internacional de Mujeres que viven con el VIH, (ICW en sus siglas inglesas y la or-

Latinoamérica:

El SIDA aumenta en las zonas rurales y entre l@s pobres, l@s heterosexuales y las mujeres

UPS, 14.06.98

Mario Bronsman, sociólogo y experto en temas de salud pública de Argentina, informa de que la prevalencia del VIH aumenta entre las personas pobres, las de zonas rurales, las mujeres y l@s heterosexuales en Latinoamérica. Además, la transmisión vertical es un problema creciente debido al número cada vez mayor de mujeres infectadas. De acuerdo con Bronsman (uno de l@s expert@s latinoamericanos que trabajan en el programa de VIH/SIDA conducido por cinco agencias de la ONU), el problema de las áreas rurales no se debe a que haya más casos en estas zonas que en las urbanas, sino a una extensión más rápida de la enfermedad entre la población rural, con unas tasas de infección por VIH que se doblan en menos de la mitad de tiempo. Paulo Texeira, otro miembro del grupo de la ONU, apunta el hecho de que mientras la transmisión homosexual y bisexual desciende (en el primer mundo), las tasas de infección heterosexual, particularmente entre mujeres, aumentan.

Sabemos que, a finales de 1997, un 19% del 1,3 millón de personas con VIH en Latinoamérica son mujeres. Brasil ha prometido tratamiento para tod@s sus pacientes, y hay una cifra de 700 millones de dólares pendiente en el aire. Bronsman sugiere que los esfuerzos preventivos habrían de dirigirse a los grupos más vulnerables, particularmente las mujeres y l@s jóvenes.

Avestruces en política

La ONU critica la política del avestruz de los gobiernos latinoamericanos respecto al SIDA

Peter Piot, el director del programa de la ONU para el SIDA (ONUSIDA) critica a los gobiernos de los países latinoamericanos por sus políticas respecto al VIH/SIDA, y los compara con avestruces. Peter Piot ha dicho que, con la excepción de Brasil, Chile y Perú, Latinoamérica no ha demostrado el compromiso necesario. Piot declaró también que el apoyo de la Iglesia Católica es importante en Latinoamérica en la lucha contra el VIH/SIDA, y solicitó de ésta que no rechace el uso de condones como medida preventiva. ■

“Hemos de sentarnos a las mesas negociadoras y aprender a jugar de tomas y dadas, el juego duro de los grandes intereses políticos”



ganización que ha patrocinado su estancia en Ginebra). En su ONG bonaerense ofrecen servicios de apoyo y orientación a personas afectadas por el VIH y colaboran en diversos proyectos de ámbito nacional e internacional. Pati reconoce que l@s seropositiv@s de su país, en comparación con otros de la zona, están “bien”: “Tenemos acceso a tratamientos antirretrovirales y un sistema de salud pública que, al menos en teoría, llega a todo el mundo. En

Argentina hemos pasado mucho: dictaduras militares, crisis sociales y económicas muy profundas... La gente empieza, creo, a despertar poco a poco, y aunque seguimos arrastrando muchas carencias,

jar por todo el país dando charlas a las mujeres sobre el VIH, negociación sexual y sexo seguro. “Queda por ver si van a cumplir el pacto, pero creo que habernos sentado a la misma mesa que l@s polític@s y haber conseguido semejante promesa de acción para las mujeres argentinas es un paso muy importante que hace algunos años no habríamos siquiera imaginado”. Acción es, para Pati, la palabra clave: “Aquí están l@s que de verdad pueden hacer que las cosas cambien: las farmacéuticas, las grandes organizaciones mundiales, l@s representantes políticos. Quiero ver cómo se firman acuerdos, cómo se empiezan a construir los famosos puentes de Ginebra y saber que no vuelvo a casa con las manos vacías”.

Janeth, por su parte, espera volver a Villahermosa Tabasco con la satisfacción y el orgullo de haber sido la primera mujer seropositiva patrocinada por su país, México, en una conferencia mundial. Janeth es viuda desde hace 6 años. Se casó y, cuando ya era madre de una niña y estaba gestando a su segundo hijo, su marido enferma seriamente, recibe un diagnóstico

Solicitudes de beca para la Conferencia: **4.000**

empieza a verse un interés renovado por los temas de índole social. El VIH tiene más presencia en la arena pública que nunca”. Ella misma recibe tratamiento con antivirales (una combinación doble de nucleósidos) y reconoce tener una buena relación con su médico actual: “L@s médicos son, con dignas excepciones, una asignatu-

de SIDA y muere a los dos meses: “Mi esposo era bisexual, y yo lo descubrí todo de golpe. Cuando quise darme cuenta, mi vida había dado un giro de 180 grados: yo era seropositiva, viuda de un hombre que me transmitió el VIH, y madre de dos hijos. Hube de sufrir el rechazo total de mis vecin@s, el estigma de mi propio diag-

Becas concedidas: **981**

ra pendiente en Argentina. Creo que necesitan ser educad@s, no sólo en cuanto al tratamiento del VIH como tal, sino en relaciones humanas. El VIH ha enseñado a much@s seropositiv@s a ser activ@s en el cuidado de su salud, y la mayoría de médicos simplemente no

nóstico y el horror de pensar que VIH era igual a muerte”. Hoy, Janeth es miembro fundadora de una de las ONG más combativas de Latinoamérica, El Frente Nacional de personas que viven con el VIH de México, facilita un grupo de autoapoyo en su ONG local

% de becas concedidas a l@s participantes del tercer mundo: **70%**

aceptan que hagas preguntas o que quieras decidir si tomas o no tomas esto o lo otro. Además, en Argentina un médico de la Patagonia o del Chaco está mucho peor informad@ que un@ de la capital. Lo mismo pasa con las personas seropositivas: yo siempre veo las mismas caras en las conferencias. Al final, somos un puñado l@s que nos beneficiamos del poder que te da estar presente en este tipo de encuentros y no creo que sea justo. Desde mi punto de vista, este sería otro tema a trabajar; otro puente por tender; pero esta vez entre nosotr@s mism@s: la democratización de la información.”

Antes de venir a Ginebra, Pati firmó un acuerdo con el ministro de sanidad argentino en el que éste se compromete a mantener un proyecto educativo para mujeres en las provincias. Se trata de via-

(18 mujeres y 48 hombres seropositiv@s), y representa a la ICW en su región. “El Frente Nacional de personas VIH+ es un grupo políticosocial que ha tenido, en apenas 2 años de existencia, un fuerte impacto en la sociedad mexicana. Muchos de nosotros somos públicos, damos la cara en prensa, TV y donde haga falta. Hemos conseguido que se hable del VIH y que las personas seropositivas dejen de ser invisibles”.

México es un inmenso territorio de 94 millones de habitantes, y podría ilustrar muchas de las paradojas de Latinoamérica: “Acá has de tener seguridad social para acceder gratuitamente a medicamentos, y sólo si tienes unas condiciones laborales óptimas, de las que no disfrutan ni la mitad de l@s mexican@s, puedes tener seguridad social”, explica Janeth. Así, la inmensa mayoría de l@s seropo-

Trabajar con sus propias armas: la presión social de base, el regateo político y económicos que mueven el mundo y, por ende, el VIH

sitiv@s mexican@s no llegan a recibir lo que, sobre el papel, está disponible. Aunque Janeth es, en este sentido, una privilegiada, ello no la libra de sufrir otras carencias consustanciales al sistema de salud de su país: "Yo recibo una combinación triple de antirretrovirales por mi condición de viuda pensionista, y me considero muy afortunada, pero incluso si tienes la preciada seguridad social, puedes encontrarte con tu receta en el bolsillo y sin el fármaco que te ha sido prescrito, simplemente por falta de abastecimiento. Además, la escasa actualización de conocimientos por parte de l@s médicos es característica del sistema sanitario mexicano: much@s clínicos simplemente no saben cómo manejar la infección por VIH y si consigues un tratamiento, tienes muchas posibilidades de que sea inadecuado, subóptimo".

Dorothy, la hermosa keniana de sonrisa cegadora, admitió más arriba que su único punto común con una mujer VIH+ del occidente era el propio virus. Pati y Janeth forman parte de la mayor organización global de mujeres seropositivas (ICW) y llevan su doble condición de mujeres y seropositivas como una vela inflada por vientos de reivindicación y de conquista: "Si una mujer mexicana es VIH+ y su esposo o hij@ también lo es, primero cuidará del esposo, después del niño o niña y por último de sí misma, cuando apenas le queden fuerzas para nada. Si pides a tu compañero sexual que se proteja y te proteja con un condón, te expones a una paliza, a sus insultos o a ambas cosas a la vez. Yo he oído historias parecidas de la boca de mujeres del mundo entero, incluso del más desarrollado. Las mujeres seropositivas, al margen de las condiciones económicas de los países donde vivimos y de nuestras posibilidades de acceso a tratamientos, tenemos muchas vivencias comunes y mucho que compartir. Yo no quiero que las mujeres mexicanas con las que trabajo pasen por lo que yo he pasado. Quiero usar la fuerza que he ganado con mi experiencia personal y en mi activismo, y enseñar a estas mujeres que es posible superar las barreras culturales que te colocan en el último lugar de la escala social. Estar en Ginebra para mí es una gran responsabilidad y un gran orgullo: siento que estoy poniendo a las seropositivas mexicanas en el mapa mundial del VIH". Janeth concluye: "Ahora no tengo pareja, porque todos los hombres que conozco son machistas y no quieren usar condón. Si digo a un hombre a lo que me está enamorando que vivo con el VIH, se alejará porque me considerará una puta. Si un hombre no acepta mi decisión de cuidarme y no me respeta como ser humano y como mujer, ¿cómo voy a querer involucrarme con él?"

La prevención de nuevas transmisiones ha sido y es la estrella de un firmamento en el que el acceso a tratamientos para los que ya viven con el VIH en el tercer mundo está, sencillamente, fuera de cuestión. Las consecuencias de tal orden de prioridades podrían ilustrarse con el ejemplo de las mujeres kenianas: si conocer y comunicar mi estatus VIH sólo me proporciona estigma, aislamiento y miedo, pero no aumenta mis posibilidades de acceso a cuidados sanitarios básicos o especializados, y por tanto mis oportunidades de supervivencia, ¿para qué voy a hacerme la prueba VIH?

En lo que podría ser, sobre el papel, la punta de lanza de una tarea largamente reclamada desde muchas instancias del mundo VIH en el Norte y en el Sur, ONUSIDA inició el pasado noviembre la primera fase de su "proyecto piloto de acceso a fármacos" en países en desarrollo. La iniciativa, única en su género, trata de implicar a las autoridades sanitarias de tales países, a las multinacionales farmacéuticas, a las ONG locales y a la comunidad internacional en

"un esfuerzo común para identificar estrategias de acceso a fármacos anti-VIH en los países en vías de desarrollo" (ONUSIDA, Ginebra, junio 1998).

Chile es uno de los 4 países elegidos para el mencionado proyecto piloto, junto con Vietnam, Costa de Marfil y Uganda. Rodrigo, un seropositivo chileno que trabaja para la coordinadora de personas seropositivas en Santiago, la capital, vive días agitados en Ginebra: "El proyecto ONUSIDA en Chile significa, en la práctica, la ampliación de un acceso que ya está parcialmente garantizado por parte de CONASIDA (el órgano gubernamental chileno para los asuntos relacionados con el SIDA). Un grupo de personas VIH+ formamos parte del comité organizador del proyecto, y desde el principio hemos tenido razones para el criticismo. Para empezar, el gobierno realizó una ambigua campaña en prensa que hacía creer a la opinión pública que el proyecto en cuestión significaba un acceso universal a tratamientos antivirales óptimos. De esta forma, ONUSIDA ganaba prestigio, y el gobierno ganaba votos; en fin. Nuestra réplica fue inmediata, y pronto el debate estuvo servido en la prensa nacional: ni se trataba de acceso para tod@s, ni el gobierno iba a invertir montones de dinero (sino que era una cuestión de acuerdos con las farmacéuticas y de fármacos cedidos a precios mucho más bajos), ni las terapias en cuestión eran las óptimas, es decir, la triterapia". En efecto, l@s seropositiv@s seleccionad@s recibirían AZT y 3TC en biterapia, una combinación considerada subóptima y con probado potencial para generar resistencias cruzadas a otros fármacos nucleósidos. "Cuando preguntamos a ONUSIDA y a CONASIDA por qué ofrecen a l@s chilen@s una terapia que en Europa occidental o en Estados Unidos sería calificada de subóptima, argumentan que así se puede evitar la resistencia a los inhibidores de la proteasa y guardar toda esta familia de fármacos para 'más adelante'. ¿Qué es 'más adelante'? ¿El más allá?", se pregunta socarronamente Rodrigo. Visto el panorama, l@s activistas chilen@s que negocian la inminente implantación del proyecto piloto, tratan de quemar sus últimos cartuchos: "Si hemos de recibir una terapia subóptima, intentemos que ésta sea menos subóptima que AZT + 3TC y vayamos por combinaciones de d4T + ddI. Intentemos incluso disponer de hidroxiurea, un fármaco baratísimo y que podría ofrecer resultados muy interesantes en el 'reciclaje' de ciertos antivirales. Ésta sería nuestra propuesta, a cambio de aceptar un trato de seropositiv@s del "segundo" mundo. Ell@s saben que, a las malas, podemos reventar el proyecto y persuadir a la gente de que no se adhiera a un tratamiento subóptimo. A las mejores, podemos realizar un bonito trabajo de adhesión y seguimiento y colaborar para que el acceso a los fármacos sea lo más amplio posible."

Rodrigo reconoce que es una negociación difícil, pero no ve otro camino efectivo para llevar las cosas adelante: "La tradición guerrillera latinoamericana está más que probada, pero no pensamos que sea el momento histórico para actuar con estrategias de enfrentamiento, sino de colaboración. Hemos de sentarnos a las mesas ne-



“Acá la norma es el ‘miedo al padre’, esa ausencia de nuestra cultura y nos hace sumis@s e incapaces de

gociadoras y aprender a ganar con sus propias armas: la presión social de base, el regateo de tomas y dacas, el juego duro de los grandes intereses políticos y económicos que mueven el mundo y, por ende, el VIH”.

En Chile, con una epidemia de las más discretas de toda Latinoamérica (0,2% de prevalencia), el acceso a tratamientos antirretrovirales está sometido a nuevas paradojas: “Un hospital de Santiago ha llegado a realizar loterías para decidir quién tendrá acceso a unos fármacos que son insuficientes para tod@s”, cuenta Rodrigo, “y CONASIDA anuncia que tod@s los seropositiv@s tienen sus trata-

de: con l@s médicos, con las autoridades políticas, con las farmacéuticas. Acá la norma es el ‘miedo al padre’, esa ausencia de sentimiento del propio poder que mina toda nuestra cultura y nos hace sumis@s e incapaces de articular nuestras necesidades y derechos.” Estas palabras son recibidas por el puñado de personas presentes en esta conversación, seropositiv@s de Venezuela, de Perú, de México, de Ecuador, con afirmaciones apasionadas, gritos contra la Iglesia y la Madre Patria. En medio del vocerío, las palabras de Rodrigo reinstauran un clima de solidaria gravedad: “En Latinoamérica no estamos tan mal como en África, y posiblemente, l@s que esta-

Número de delegad@s y periodistas: **13.404**

mientos, pero se guarda muy mucho de decir que, primero, las terapias no son óptimas y, segundo, está utilizando un criterio obsoleto para prescribirlas, puesto que el recuento de CD4, por sí sólo, ya no es reconocido como válido en las pautas internacionales, que recomiendan también el uso de las cargas virales como criterio de decisión”.

mos aquí tampoco estamos tan mal como l@s que se han quedado en casa y no saben ni dónde está Ginebra. Pero yo no necesito millones de muertes para dar sentido a mi activismo. La muerte social de una sola persona seropositiva, que es infinitamente peor que la muerte física, es suficiente para que vea justificados todos nuestros esfuerzos.”

Voluntari@s: **800**

La clase médica chilena, dice Rodrigo, también puede representar muchas de las contradicciones y crisis de crecimiento de la sociedad latinoamericana: “Podría presentarte a vari@s médicos chilen@s que en estos momentos están recorriendo la zona comercial de las farmacéuticas intentando llegar a acuerdos semiprivados que les permitan dar antirretrovirales a sus pacientes. Algun@s están desesperad@s, sin saber qué hacer para obtener lo que necesitan para tratar a su gente VIH+. Son personas comprometidas, que much@s seropositiv@s consideramos casi como compañer@s de fatigas. Pero también te puedo contar el discurso de un médico chileno en un reciente encuentro latinoamericano sobre el SIDA, diciendo que ‘una mujer VIH+ que se queda embarazada supone un fracaso para la profesión médica’. ¿Un fracaso por que no consiguieron esterilizarla antes de que se quedara embarazada? Semejante barbaridad dice mucho de la omnipotencia casi fascista que aún está presente en las clases profesionales tradicionalmente poderosas en Latinoamérica”.

Rodrigo, y con él muchos de los hispanoamericanos abiertamente homosexuales que tuvimos ocasión de conocer en Ginebra, viven día a día lo que, entre bromas y veras, calificaban de “inevitable herencia cultural de la Madre Patria”. “La religión sigue teniendo un poder tremendo en Latinoamérica, y con ella, toda la carga de represión, victimismo, hipocresía y miedo del peor catolicismo”, dice Rodrigo. “Ser abiertamente gay y seropositivo en muchas de nuestras sociedades es aún un difícil heroísmo, y cuanto más te alejas de las ciudades, que, al menos en ciertos ambientes son más permisivas, peor. Por otra parte,” continúa Rodrigo, “en Latinoamérica no existe esa conciencia ciudadana de l@s anglosajon@s, que se saben sujetos de derecho y no temen exigir lo que les correspon-

Durante toda la Conferencia y desde el estrado de la sala principal, un gran contador digital marcaba inparable el número de nuevas infecciones por VIH que se calculan diariamente en el mundo: 16.000. De éstas, unas 5.000 suceden en la India, y son mujeres menores de 20 años las que dan cuenta de más de la mitad de esta cifra.

Aunque “sólo” un 1% de l@s adult@s en India vive con el VIH, su enorme población (960 millones a finales de 1997, y la mitad entre los 14 y los 50 años, es decir, epidemiológicamente “adult@s”) le convierte en el país con mayor número de seropositiv@s del planeta: unos 4 millones de personas, que las estimaciones más expertas elevan a 20 millones para el año 2000. En el estado de Manipur, al este del país, la transmisión por vía intravenosa se ha disparado y varios estudios indican que la infección entre los conductores de camiones, el mismo grupo que contribuyó en buena medida a la extensión de la epidemia en Africa, se cuadruplicó en apenas un año, entre el 1995 y el 96.

Celina vive en Goa, un paraíso de playas blancas y palmeras cimbreantes abierto al océano Índico y destino de much@s viajero@s neohippies del primer mundo. Ha llegado a Ginebra gracias al patrocinio de Gente Positiva (PP, en sus siglas inglesas), la ONG para la que trabaja en su ciudad y gracias a la cual ha conseguido rehacer su vida, estragada por el VIH. Asistir como delegada de su ONG a una conferencia mundial del SIDA supone para Celina una experiencia única, y en los pocos minutos que pasamos juntas no deja de sonreír o reír abiertamente, “esto sí que es el paraíso” anuncia sin reservas. Por su aspecto, Celina podría tener 17 años,

e sentimiento del propio poder que mina toda articular nuestras necesidades y derechos"

pero tiene 27 y toda una historia a sus espaldas: "Me casé por amor, y no como la mayoría de las chicas de mi país, que han de aceptar el esposo que su familia elige para ellas. Pero mi marido tenía el SIDA y me transmitió el virus. Yo le amé y cuidé hasta su muerte. Como viuda sin recursos, la familia de mi marido tenía la obligación de acogerme, pero lo que hicieron fue segregarme en un rincón e impedirme tocar nada, comer nada e incluso usar el retrete: tenía que salir a la calle para hacer mis necesidades. Finalmente, me expulsaron de casa y me dieron una choza en las afueras de la ciudad. Prácticamente, era como si me hubieran echado a la calle."

Celina tuvo entonces el enorme coraje de buscar ayuda, y la suerte de encontrarla. Hoy vive en un modesto hostel y se mantiene gracias al magro salario que recibe a cambio de su trabajo en su ONG, donde, principalmente, realiza tareas de información y prevención. "En una cultura dominada por los hombres, una mujer VIH+ es muy vulnerable a todo tipo de discriminaciones. Tu marido puede abandonarte si le pides que utilice un condón. Las mujeres no tenemos poder económico ni social, y nos exponemos al rechazo social si intentamos actuar para cambiar las cosas. Un médico indio presente ayer en una charla, tuvo el descaro de preguntarme en público y con aire acusatorio si yo uso condón en mis relaciones sexuales. Decía que las personas VIH+ propagamos el VIH a propósito y que somos responsables de lo que está ocurriendo en la India", explica Celina mientras sonríe de nuevo y se encoje de hombros en un gesto casi de resignación. Su tiempo se acaba, tiene que correr si quiere llegar puntual a una sesión destinada a capacitar a personas seropositivas para el trabajo de prevención con sus pares. Celina se despide con alegre determinación: "Quiero estar en ese taller y aprender de las experiencias de otras personas. Al fin y al cabo, para eso estoy en Ginebra".

Ashok dispone de más tiempo y tras formular varias certeras preguntas sobre el objetivo de nuestra revista, echa una rápida ojeada al último número de Lo+Positivo y, admitiendo su ignorancia de la lengua española, expresa su satisfacción por poder participar en este reportaje y por el hecho de que el público seropositivo de España pueda conocer lo que está ocurriendo en su país. Es un hombre de unos 30 años, delgado, de maneras suaves y verbo abundante. Ashok vive y trabaja en Madrás, la cuarta ciudad de la India, con casi 7 millones de habitantes. Fue diagnosticado VIH+ en 1988 y reconoce que no ha sido fácil llegar donde está: "Hace 10 años yo trabajaba como oficial en la marina india. En una revisión rutinaria me detectaron el VIH, y el comandante del batallón reunió de inmediato a la tropa y sin pensárselo dos veces, reveló mi diagnóstico a todos los presentes. Desde ese momento, mi vida en la marina fue un infierno: mis compañeros me sometieron al aislamiento total, fui degradado y obligado a realizar tareas completamente impropias de mi rango de oficial. Aunque no experimentaba problemas de salud, me sentía aterrado por la idea de la muerte y no sabía a quién acudir para recibir ayuda o información sobre el VIH. Al poco tiempo dejé el ejército y volví a la ciudad de mis padres, donde trabajé en un restaurante durante varios años, hasta que regresé a Madrás y comencé activamente mi trabajo con otras personas seropositivas de mi comunidad. El objetivo principal de nuestra asociación es mejorar nuestra calidad de vida y la percepción que la sociedad tiene del VIH y de los seropositivos. Ahora somos

El Banco Mundial prestará más dinero a India para el SIDA

K.S. Jayaraman
Nature Medicine 07.98

El Banco Mundial tiene previsto conceder a la India un crédito de unos 200 millones de dólares (unos 30.000.000.000 de pesetas) para su lucha anti-VIH, aunque la cantidad específica aún no ha sido concretada. El banco prestará el dinero como una extensión de un crédito ya existente de 89 millones de dólares que concluye en marzo de 1999. El gobierno indio pretende utilizar un 25% del dinero en investigación y desarrollo, repartido entre programas de vacunas autóctonas, evaluación de los kits locales de diagnóstico del VIH y el desarrollo de microbicidas vaginales. Una cantidad adicional de 50 millones de dólares (7.500.000.000 pesetas) será destinada a programas de control de la seguridad de las transfusiones sanguíneas así como a los sistemas de salud hospitalarios y comunitarios y a la adquisición de fármacos contra las enfermedades oportunistas del VIH. La India también iniciará ensayos clínicos con pacientes VIH+, algunos de ellos destinados a determinar los índices de cura y prevención de algunos regímenes antituberculosos. El paquete de proyectos también incluye una propuesta de investigación de los aspectos económicos del VIH y la creación de un centro de investigación epidemiológica. Parece que intentarán prestar una especial atención a las mujeres con VIH, y que desean realizar ensayos clínicos para determinar la dosis y duración mínimas del tratamiento con AZT en mujeres embarazadas para evitar la transmisión de madre a hijo. Mientras que el Banco Mundial establece que el 50% del dinero ha de ir a ONGs y ser destinado a proyectos de intervención específicos, la Organización Nacional de Control del SIDA (NACO, en sus siglas inglesas) ha sido recientemente privada de su poder para elegir la ONG que han de recibir el dinero, y en su lugar, lo distribuye entre los diferentes estados que, a su vez, deciden qué ONG dispondrá de fondos. El cambio puede producir confusión, y varias voces alertan sobre la incapacidad de los estados para decidir sobre estos temas. NACO, además, podría sufrir problemas de escasez de plantilla: 5 de los 7 directivos fueron despedidos recientemente, junto con la mitad del personal asistente. ■

“Los que vivimos con el VIH hemos de interiorizar y hacer a la salud y la felicidad de todos los seres humanos”

una ONG de ámbito nacional, con una fuerte presencia en todo el país y nos mantenemos gracias a la ayuda del estado de Madrás y la de algunas organizaciones internacionales”.

Esta es la primera conferencia mundial del SIDA para Ashok, que reconoce que es una experiencia fascinante y que está muy satisfecho de haber obtenido una beca para acudir a Ginebra. Sus “perros” son, sin embargo, contundentes, y en pocos minutos ha dibu-

marital o comercial, violación de los derechos humanos de los más vulnerables... El SIDA ha destapado esta caja de Pandora y la reacción de los poderes públicos ha llegado tarde y mal. Las campañas de prevención son copias generalistas y chapuceras de experiencias ajenas que no atienden a la realidad del VIH en India: la transmisión sexual entre hombres, los usuarios de drogas, la prostitución... Un estudio reciente indica que más del 20% de la po-

Kilómetros de cable para Internet: **17**

jado un panorama que coloca los “Puentes de Ginebra” en muy difícil posición: “El eslogan de la conferencia es muy ambicioso, y la organización de un encuentro de estas características también. Pero traer a miles de personas del mundo entero a Ginebra no significa que se vayan a salvar las tremendas distancias que existen entre unos países y otros. Cuando oigo hablar de todos los progre-

blación india tiene múltiples compañer@s sexuales. Pronto tendremos 20 millones de personas seropositivas y quizá entonces, cuando el sistema de salud se colapse y se encuentren con que las generaciones que suponen “el futuro de la nación” enferman y mueren masivamente, los poderes públicos abrirán los ojos ante una crisis que es mucho más que un problema de salud pública”.

Botellas de agua consumidas por l@s delegad@s: **130.000**

tos científicos en términos de tratamientos me dan ganas de reír: ¿De qué distancias estamos hablando? ¿Es que no saben que en los países en desarrollo las cosas van cada vez peor? En India, a menudo no tenemos acceso a los cuidados básicos de salud y, por supuesto, no tenemos antirretrovirales. Nuestros derechos son constantemente violados en todos los ámbitos posibles: en los hospitales nos pueden negar atención médica, pueden echarnos del trabajo, impedirnos el acceso a los lugares públicos, insultarnos por la calle... El día que eres diagnosticad@ te conviertes en un exclud@ y tus derechos humanos se reducen a menos que cero. Hablar con tu familia o amig@s es muy difícil, porque la ignorancia y el tabú en torno al VIH es tremendo. La concepción general es que VIH es muerte, y que puedes contagiarte con sólo estar cerca de una persona seropositiva.”

Ashok ignora cual es su estado analítico, en 10 años de vivir con el VIH nunca ha tomado antirretrovirales, aunque suele conseguir medicinas básicas para sus ocasionales diarreas o resfriados. De momento, considera que su salud es “buena”.

Desde que en 1986 una doctora de Madrás diagnosticara el que sería el primer caso oficial de VIH de la India, la política de las autoridades sanitarias ha oscilado entre la negación absoluta, la lentitud de reflejos y la incredulidad. El mensaje oficial era que la superioridad moral de la cultura india y sus fuertes raíces religiosas eran suficientes para proteger a la población del “virus occidental”. Muy distinto es, sin embargo, el análisis de Ashok: “En realidad, la masiva expansión de la epidemia es la consecuencia anunciada de los muchos y graves problemas de la India: analfabetismo, omnipresencia de la religión, pobreza, desempleo, desigualdades socioeconómicas muy profundas sustentadas en el sistema de castas, más de 50 lenguas habladas en todo el país, megalópolis de 10, 15, 17 millones de habitantes, fuertes migraciones internas, machismo rampante, negación y rechazo de la homosexualidad, del sexo extra-

Entre tanto, los 4 millones de personas VIH+ en India siguen siendo ignoradas en las mesas de negociación y los comités que deciden las estrategias a seguir. Ginebra ha dado la oportunidad a Ashok de confrontar a su propio ministro de sanidad en una de las numerosas reuniones organizadas durante la conferencia: “He podido decirle que es su obligación defender y potenciar el derecho de l@s seropositiv@s a tener voz y voto en las políticas del SIDA en la India. Aún más, si no lo hace, su batalla política está perdida, porque sólo amparando los derechos humanos de las personas VIH+ y favoreciendo su visibilidad y participación social conseguirá que el virus deje de ser un terrible tabú que destruye el tejido social como una invisible carcinoma. Estoy convencido de que la prevención será efectiva sólo después de que tod@s, seropositiv@s o no, empleemos el mensaje de poder que la práctica de los derechos humanos inspira, y no antes de ello.”

La conferencia tiende a su fin. Las palabras de Ashok resuenan como el resumen perfecto de las tremendas lecciones compartidas y aprendidas con esperanza en una semana intensa como pocas: “He llegado a Ginebra cargado de experiencias de dolor y sufrimiento. Much@s seropositiv@s en el tercer mundo se sienten atrapad@s en un sistema que se ven incapaces de cambiar. Incluso aquellas personas más comprometidas y luchadoras se sienten quemadas por la impotencia. Nuestra agenda es muy compleja, y hay que empezar por conseguir los cambios legales que amparen nuestros derechos. Yo vuelvo a casa con la fuerza para ser una especie de embajador que movilice a mi gente hacia esa meta. Pero antes, l@s que vivimos con el VIH hemos de interiorizar y hacer nuestro mensaje radical del derecho a la vida, a la salud y la felicidad de todos los seres humanos, independientemente de su condición. De lo contrario seguiremos enfermando y muriendo sin remisión y la XIIª Conferencia Mundial de SIDA en Ginebra será, simplemente, una Conferencia más” ■

er nuestro el mensaje radical del derecho a la vida,



El gran ab

Cuántos kilómetros hay entre la India y Cáceres? ¿Está el África subsahariana realmente debajo del Sahara y a unas 5 horas de vuelo desde Sevilla? ¿Son los océanos, mares y estrechos que separan nuestros continentes y países meros accidentes geográficos? En otras palabras, ¿Qué pueden tener en común un camarero seropositivo que trabaja y vive en A Coruña, con una trabajadora del sexo VIH+ de Bombay? ¿Y viceversa?

Más difícil todavía: ¿en qué se parece un joven VIH+, usuario de heroína intravenosa en Nueva York con una viuda de 18 años que, siguiendo la tradición, ha pasado a ser automáticamente la esposa del hermano de su marido muerto por SIDA en el norte de Costa de Marfil? ¿Sería quizá más fácil establecer paralelismos entre la vida de cualquier persona seropositiva en los arrabales de Buenos Aires o en Ciudad de México y la de algun@ de vosotr@s, lector@s de esta revista?

Los puentes imaginarios de la gran Conferencia de Ginebra habrán de unir, en verdad, orillas del VIH separadas a menudo por fosos gigantescos. ¿Podrían algunas cifras darnos una medida de la inmensidad de la metáfora? El informe elaborado conjuntamente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el organismo de las Naciones Unidas para el SIDA (ONUSIDA) dibuja un mapamundi del VIH más enrojecido que nunca: al menos 30 millones de personas en el

mundo son seropositivas. De éstas, un 90% vive en países en vías de desarrollo, un eufemismo que abarca desde la pobreza sin paliativos de algunas regiones africanas hasta las incipientes economías de los países latinoamericanos o del sudeste asiático. Todos estos países juntos, en cualquier caso, apenas llegan a contabilizar un 10% del total de la riqueza del mundo. En la inmensa mayoría de estas regiones del planeta, el acceso a los cuidados sanitarios adecuados y a los tratamientos antivirales es, en el mejor de los casos, azaroso y subóptimo y en el peor, completamente inexistente.

Por otra parte, la violación sistemática de los derechos humanos de las personas que viven con el VIH en muchos de estos lugares convierte a menudo su ya precario existir, en un infierno de exclusión social y sufrimiento físico y emocional. Además, la vulnerabilidad de aquell@s que pertenecen a grupos sociales que de por sí tienden a experimentar las cotas más altas de segregación, opresión y estigmatización social se ve sencillamente extremada cuando viven con el VIH/SIDA. Para cerrar el círculo, resulta que las propias características de la pandemia convierten precisamente a estos seres humanos en los más susceptibles de llegar a vivir, tarde o temprano, con el VIH.

La epidemia en estas regiones está sólidamente establecida, y lejos de considerarse controlada, avanza a un trote regular que en algunos lugares como en la India o el sur de África bien puede calificarse de galope. El caso de países tan seriamente afectados en un principio como Uganda o Tailandia, donde años de esfuerzos preventivos empiezan a cosechar sus frutos en forma de claros descensos en la inci-



ismo

al menos 30 millones de personas en el mundo son seropositivas

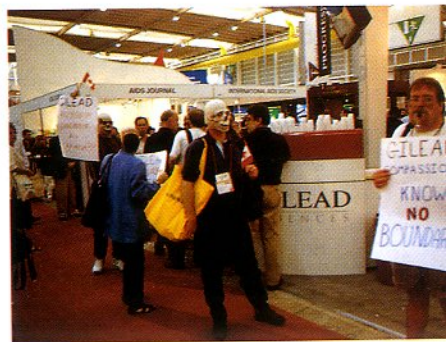
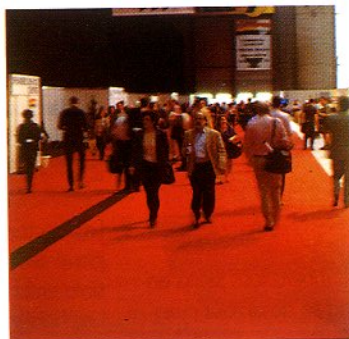
dencia de nuevas infecciones, indica que es posible aplicar soluciones creativas incluso con los mínimos recursos y en las más precarias condiciones. Poco parecen tener en común estos países, pero sí es cierto que ambos comenzaron por alentar desde la base la amplia participación de todos los sectores sociales en un debate abierto en torno al VIH.

Pero si generar y aplicar políticas efectivas de prevención es una tarea que pocos afrontan con éxito, el acceso universal a tratamientos antirretrovirales para las personas que ya viven con el VIH resulta una quimera para aquellos países del mundo en desarrollo que ni siquiera pueden permitirse comprar AZT. No es posible explorar el origen de tales desequilibrios sin entrar en complejas cadenas causales que hunden sus raíces en las políticas macroeconómicas concertadas por los más poderosos: los precios de los fármacos, sometidos a las leyes de mercado del primer mundo, resultan exorbitantes para las economías de estos países, que soportan sobre sus hombros el peso de deudas externas y programas de austeridad impuestos por instituciones occidentales como el Banco Mundial (BM) o el Fondo Monetario Internacional (FMI). Europa occidental, Estados Unidos o Japón, son los máximos donantes de fondos para la gran mayoría de los programas de ayuda al SIDA en el Sur, pero también son los directores de las políticas del BM y el FMI: círculos viciosos dibujados por los mismos pinceles. ¿Tendrá Ginebra los reflejos necesarios para ponerle el primer cascabel al gato del VIH en el mal llamado ter-

cer mundo? Habrá que esperar a la conferencia del año 2000 en Durban, Sudáfrica (o incluso a la del 2002 en Barcelona) para verlo.

En otro orden de cosas, el Santo Grial de la prevención del VIH, la tan perseguida vacuna, no está a la vuelta de la esquina. Los investigadores que llevan años luchando para burlar la capacidad destructiva del VIH oponiéndole diversos tipos de contrincantes, desde vacunas "vivas" atenuadas, hasta pedacitos de su propio material genético, reconocen que hasta la fecha ninguna fórmula ha tenido el éxito esperado. Cuando Bill Clinton anunció a bombo y platillo a finales de 1997 que los científicos estadounidenses conseguirían una vacuna en los próximos 10 años, se estaba marcando un ordago monumental. El propio Robert Gallo, discutido codescubridor del VIH, responde a las soberbias declaraciones de su presidente con suave y sarcástica modestia: "Ojalá yo pudiera tenerlo tan claro", dice. Lejos de las corruptelas del poder económico y político, la búsqueda continúa imparables en los aún oscuros corredores de la Ciencia. ¿Cuándo saldrá de su vitrina el Nobel que posiblemente aguarde en Estocolmo a quién consiga la escurridiza vacuna anti-VIH?

Mientras tanto, de Lagos a Nueva Delhi, de Nairobi a Lima, millones de seropositivos para los que la prevención ha llegado tarde o no ha llegado en absoluto, comparten una meta igualmente inalcanzable: conseguir los tratamientos antivirales que para el 10% restante de sus iguales en el virus puede suponer la línea que separa la vida de la muerte. MS. ■



TB Preguntas con respuesta (¿o no?)

La tuberculosis (TB) es más antigua que la historia registrada. Encontramos restos de ella en el Neolítico y en las tumbas de los egipcios existen dibujos de personas enfermas de TB. Escritos recogidos en la India 700 años a.C. hablan de una extraña enfermedad pulmonar y en el 380 a.C. Hipócrates describió la tisis (cuyo significado es "derretirse"). Cuando Aristóteles observó que el contacto entre humanos extendía la tisis sugirió su transmisión por el aire. Galeno, en el s. II d.C. apuntó un tratamiento que no se ha modificado hasta mucho después: reposo, emplastos sobre el tórax, astringentes para los esputos, opio para las toses violentas y una dieta apropiada.

Durante la Edad Media, las novedades terapéuticas fueron escasas. Un procedimiento fue la cura por "toque real". Era un privilegio que concedían algunos reyes al "curar" algunas enfermedades imponiendo sus manos sobre el/la afectad@ diciendo "El Rey te toca y Dios te cura". La muchedumbre se agolpaba a las puertas del palacio un día especialmente señalado para beneficiarse de este acto de benevolencia. Los árabes recomendaban reposo, una buena alimentación y una infusión de pétalos de rosas azucarada inventada por Avicena.

En el Renacimiento, Vesalio abrió el camino a las disecciones y, por tanto, se descubrió que los pacientes con tisis tenían enfermas las cavidades de los pulmones. Dos siglos más tarde, Silvio señaló unos pequeños nódulos en los pulmones y los llamó tubérculos.

Hacia 1800 se pensaba que las cuarentenas podían ayudar a evitar el contagio de la enfermedad. En 1839, Schönlein sugirió el nombre de tuberculosis. Wendell, unos 50 años más tarde la denominó "la peste blanca" ya que sus efectos sociales eran devastadores. En 1882, Koch halló el causante: el *Mycobacterium tuberculosis*. Por entonces, se recomendaba a las enferm@s viajar a lugares exóticos y lejanos. En el siglo XIX, por consiguiente, se extendió un halo de romanticismo sobre esta enfermedad. Chopin, Byron, las hermanas Brönte, entre otras artistas sufrieron TB. La palidez de sus cuerpos se convirtió en un canon de belleza. En 1854, Brehmer pensó que el aire puro de la montaña podría ser un estimulante de la actividad cardiovascular y ayudar al cuerpo a vencer esta dolencia. Fundó el primer sanatorio en Alemania. Los sanatorios se convirtieron en el centro de estudio y tratamiento de esta enfermedad. Con el paso de los años apareció la prueba de la tuberculina. Con el siglo XX, se empezaron a usar las radiografías como diagnóstico. A partir del descubrimiento de la estreptomycinina, en 1940, la carrera de los fármacos antituberculosos se abrió hasta nuestros días.

¿Qué es la tuberculosis?

La tuberculosis es una enfermedad que puede dañar los pulmones gravemente y, a veces, otras partes del cuerpo. Su pronóstico puede llegar a ser grave. La transmisión por vía digestiva sólo se produce al ingerir leche que tenga varios millones de bacilos por ml. Otras vías de transmisión son excepcionales y raras.

La infección tuberculosa se inicia cuando el *M. Tuberculosis* se fija en el nuevo huésped y se multiplica. La enfermedad se desarrolla cuando

hay una respuesta inadecuada de los mecanismos de inmunidad, es decir, cuando el cuerpo no ha creado una respuesta sólida a esta enfermedad y ésta deja su previo estado latente. Usualmente, la tuberculosis de reinfección o secundaria, se caracteriza porque se da un gran espacio de tiempo entre la infección propiamente dicha y la enfermedad declarada.

¿Cómo se propaga la tuberculosis?

A través del aire, principalmente. Cuando una persona contagiada por el bacilo de Koch tose, estornuda o habla puede transmitir las bacterias de sus pulmones. Así, para contraer la tuberculosis debe existir un contacto regular con una persona enferma. Por ello, el contagio más normal se da entre miembros de la pareja, familia, amigos o compañeros de trabajo. Raramente se puede contraer en lugares concurrenciosos tales como el metro, los restaurantes, los grandes almacenes, etc.

La tuberculosis está compuesta de partículas diminutas transmitidas por el aire, conteniendo de 1 a 3 bacilos, y permanecen en el aire durante largo tiempo. No se transmite a través del uso de platos, cubiertos, ropa, etc. de personas infectadas.

¿Qué quiere decir estar infectad@ ?

Cuando los bacilos de la tuberculosis entran en el organismo, nuestras defensas los rodean y crean una barrera alrededor de ellos para evitar que desarrollen la enfermedad. Pueden permanecer latentes durante mucho tiempo, años incluso. Están en nuestro organismo pero al estar inactivos no causan enfermedad ni se transmiten. Así pues, a menudo, ocurre que una persona es positiva a la tuberculosis pero lo ignora.

De todas maneras, la sola protección ante la tuberculosis es no haberse contagiado porque su punto de partida es la infección, ya que toda reacción a la tuberculina es potencialmente un caso de enfermedad.

¿Qué significa estar enferm@ de tuberculosis?

Las bacterias activas que residen en nuestro cuerpo desarrollan una grave enfermedad. Si tenemos el sistema inmune deteriorado, es posible enfermar de tuberculosis inmediatamente después del contagio. Los bacilos se multiplican y atacan nuestros pulmones, rompiendo las

paredes que crean nuestras defensas. Algunas veces pueden extenderse a otros órganos (tuberculosis extrapulmonar).

Las personas con tuberculosis deben medicarse inmediatamente ya que si no lo hacen, la enfermedad puede ser muy agresiva, hasta mortal. Actualmente, la tuberculosis puede curarse con un tratamiento adecuado y una buena adhesión al mismo.

¿Y la prueba para diagnosticar la tuberculosis?

La prueba de Mantoux PPD o de reacción a la tuberculina nos indica si una persona está o no infectada. En 1890, Robert Koch aconsejó diagnosticar a los pacientes con dosis subcutáneas de tuberculina, que es un líquido parduzco transparente que se obtiene de los filtrados de cultivos del *M. tuberculosis*. Había descubierto una de las pruebas de diagnóstico más utilizadas en medicina.

Cuando una persona ha quedado infectada por micobacterias, los linfocitos T de los ganglios linfáticos se ponen en marcha. En poco tiempo, estas células T están circulando en la sangre. La inyección intracutánea de tuberculina estimula los linfocitos y los activa de manera que dan una reacción de hipersensibilidad en un periodo de 48 horas. Se enrojece el lugar del pinchazo produciéndose un endurecimiento como reacción a esta proteína. En el caso de una persona seropositiva, se realizan cultivos de los esputos espontáneos y aspirados gástricos porque la tuberculina no siempre incita una reacción en un sistema inmune dañado.

¿Cuáles son los aspectos clínicos?

Se pueden dar formas muy variadas de tuberculosis. Es muy característico el cuadro de fiebre, sudoración nocturna, tos y caquexia. Cuando los niveles de CD4 son bajos, las formas extrapulmonares son corrientes. Por todo ello, cada persona merece una especial atención acorde con su carga viral, sus defensas y su estado general.

¿Cuáles son los problemas en el tratamiento?

La verdad es que no existe un interés creciente para desarrollar nuevos tuberculostáticos. Desde 1972 no se han aprobado nuevos fármacos en este campo y esta desidia repercute en una serie de efectos secundarios de los medicamentos que se usan para combatirla y, a su vez, en la aparición de resistencias. Las personas que están en las primeras fases de la enfermedad por el VIH tienen una mejor respuesta que las personas que ya llevan tiempo con la enfermedad. Toleran mejor los antituberculosos. Asimismo, la experiencia indica que es mejor un tratamiento intermitente que uno diario (su eficacia es parecida). Recordemos que la adhesión es esencial para combatir la tuberculosis y una persona que lucha contra el VIH toma normalmente un volumen de pastillas que hace recomendable simplificar; en lo posible, los tratamientos y reducir el número de tomas diarias. Toma nota de cualquier signo de toxicidad y habla con tu médico.

¿Cómo podemos combatir la TB multiresistente?

La tuberculosis multiresistente, debido quizá a la falta de compromiso/compreensión por parte del/la paciente y/o del/de la médico, es frecuente. Debemos pasar a usar fármacos de segunda generación. Para evitar llegar a este punto es esencial que la persona contagiada se comprometa con el tratamiento y sea consciente de la importancia de la adhesión, y que busque ayuda o consejo si hace falta.

¿Podemos prevenir la aparición de la tuberculosis?

Es interesante servirse de la quimiopprofilaxis (profilaxis mediante

medicamentos) para poder controlar la aparición y subsiguiente desarrollo de la tuberculosis. Además, la probabilidad de reactivación, de recidivas, es alta y es importante que tod@ seropositivo@ con un Mantoux positivo sea tratad@ lo antes posible.

¿Cuál es la relación entre TB e infección por VIH?

EL BK (Bacilo de Koch) es un germen más virulento que los oportunistas que normalmente afectan a los seropositivos y comporta una gran probabilidad de que los individuos contagiados por ambos agentes patógenos desarrollen tuberculosis activa. Se considera que en un 80%, la tuberculosis es la primera infección que define al/la enfermo@ como caso de SIDA en España.

¿Qué conclusiones podemos extraer acerca de la cohabitación de la tuberculosis y el VIH?

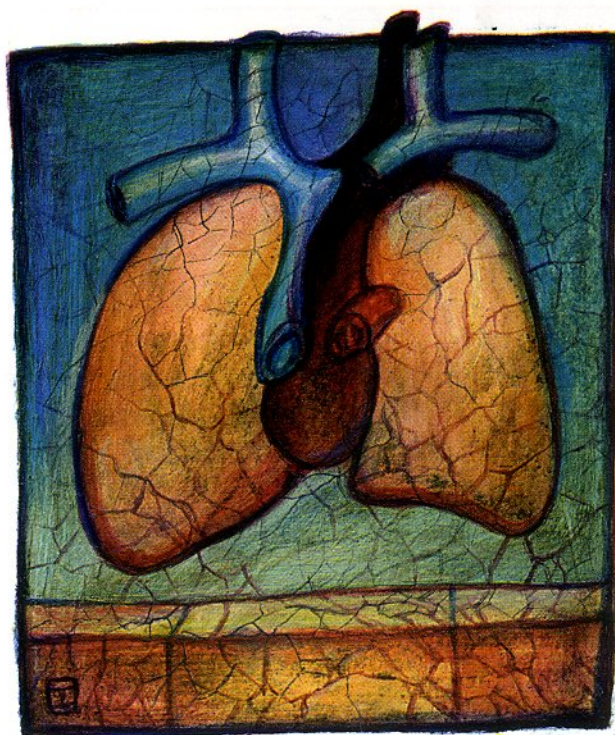
Ante todo, es importante destacar la necesidad de investigar acerca de nuevos fármacos para combatir esta enfermedad. En segundo lugar, es notoria la falta de adhesión de los aquejad@s en tratamientos prolongados y ello nos lleva a planteamos tratamientos breves. Son necesarias las combinaciones para evitar resistencias y, ante la presencia de la menor señal de ellas, usar otros fármacos cuyo riesgo de generarlas sea ínfimo. Es necesario estar atent@ a cualquier reactivación por cuanto ello va correlacionado con los niveles de defensas del organismo. Recomendamos la profilaxis en cualquier situación de sospecha o duda. Quizá ésta sea la mejor estrategia: la prevención.

Tendremos más información sobre tratamientos en el próximo número. ■

SUSANA SALILLAS

BIBLIOGRAFIA:

- Monografías Clínicas en Neumología*, nº4. Tratamiento de la infección y enfermedad tuberculosa. R. Vidal Pla; P. De March Ayuela. Barcelona, 1992. Ed. Doyma.
- Tuberculosis*. Milton D. Rossm; Rob Roy MacGregor. México D.F., 1996. Ed. McGraw-Hill Interamericana.
- Tratamiento de la tuberculosis. Directrices para los programas nacionales*. Ed. Organización Mundial de la Salud. Ginebra, 1994. Biblioteca de la OMS.
- Fact Sheets about TB*. Ed. GHMC, Department of Treatment Education and Advocacy. New York.



¿Te cuesta tomar los fármacos para el VIH?
No es sólo a ti . . .

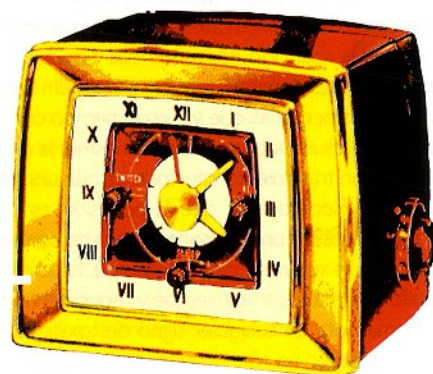
vivir CON tratamientos

Laia, 24, diagnosticada hace 3 años
"El farmacéutico me dio un pastillero con compartimentos para todas mis píldoras diarias. Ahora, de un vistazo sé si he tomado toda mi dosis o no."

Xerardo, al empezar tratamiento
"Compré un reloj con alarma de esos baratos y lo programé para la dosis de la tarde que siempre olvido."

horarios

Susana, 28, en triterapia
"Siempre olvidaba la última dosis del día, empecé a ponerla al lado de los líquidos de las lentillas. Ahora es automático"



Josemari, de Madrid
"En todo este tiempo que llevo en casa, me acuerdo de las pastillas por la tele: cuando empieza el culebrón me toca la dosis."

Adaptación al español



de una campaña de:



Andrés y Jordi, pareja y positivos desde hace 5 años
"Un profesional nos ayudó a establecer un buen horario; los dos tomamos pastillas diferentes y lo tenemos todo por escrito."

Zoraida, a punto de empezar una triterapia
"He aprendido mucho sobre tratamientos y sólo hablando con otras personas que ya los toman."

Carlos, con un nuevo tratamiento
"El doctor me explicó muy poco y la información técnica es muy compleja; así que llamé a una asociación y conseguí que me sacaran de dudas."

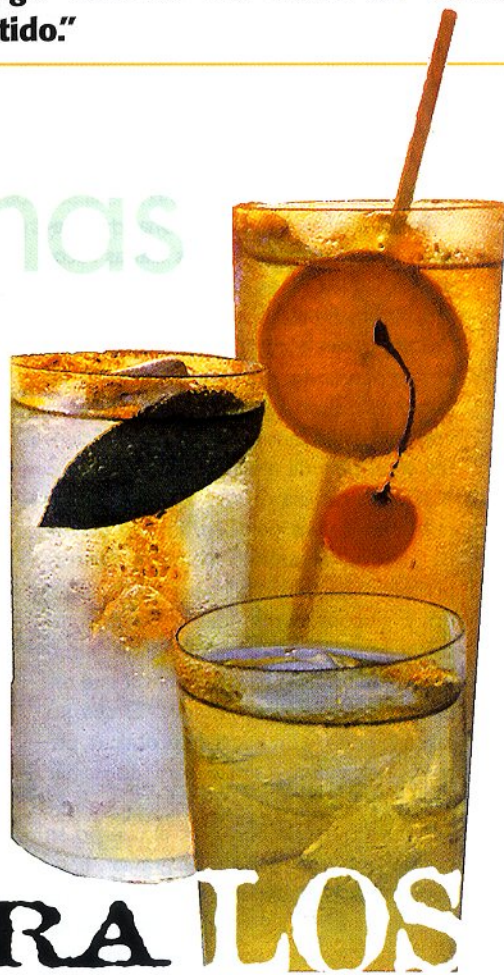
Iñaki, 44, con carga viral indetectable
"Uno de los tratamientos debe ingerirse con algo de comida. Si no tengo hambre me tomo un buen batido."

Carmen, de Granada, vive con el VIH desde hace años
"Llegué a creer que la náusea sería algo inevitable pero el doctor me recetó algo que funciona."


Paloma, 36, en tratamiento y trabajando
"A veces, tras las pastillas siento unas ganas tremendas de vomitar, así que siempre llevo otra dosis en el bolso. Mejor eso que un viaje de vuelta a casa."

consultas

tomas



NO es vivir PARA LOS tratamientos



Verdura que QUI

QUEMAR EL COMBUSTIBLE ADECUADO

"Cuando eres seropositiv@, tu sistema está estresado. Tus necesidades nutritivas son mayores que las de otras personas no VIH+ porque tus nutrientes se usan de forma diferente y necesitas más cantidad," dice Michelle Barth, una dietista clínica que trabaja con personas VIH+.

Barth explica que las personas + necesitan más que las cantidades diarias recomendadas (RDA, en las siglas inglesas) de vitaminas y minerales. Las recomendaciones diarias de estas sustancias se establecieron pensando en prevenir su déficit en personas sanas, pero para una persona con VIH estas cantidades no son suficientes en el caso de muchos nutrientes.

¿Cómo cambia el VIH las necesidades nutritivas de una persona? En una persona sana, el organismo tiende a ahorrar proteínas: el cuerpo primero usa glucógeno y glucosa como fuente de energía, mientras que reserva el uso como combustible del tejido muscular hasta que estas reservas se han agotado. "El cuerpo usará la grasa, y un poco de proteínas, pero principalmente grasa para conseguir energía".

En una persona con VIH, el cuerpo se convierte en "ahorrador de grasas", básicamente conservando la grasa a costa de las proteínas. Este cambio tan drástico en la forma en que el cuerpo utiliza las proteínas para conseguir energía crea problemas porque las proteínas son la fuente esencial de los aminoácidos necesarios para construir, aumentar, mantener y reparar tejidos. También crean anticuerpos que asisten en la tarea de luchar contra

las infecciones y en otras funciones corporales. El VIH plantea otros retos nutricionales porque las infecciones oportunistas y los cambios metabólicos asociados a la enfermedad pueden conducir a una absorción deficiente de los nutrientes. El sistema digestivo puede ser incapaz de absorber la comida adecuadamente.

Esto es un obstáculo para una buena salud incluso en cualquier persona VIH+. "Es posible que estas personas estén perdiendo, de todas formas, masa muscular, pero no puede verse porque el cuerpo preserva la grasa y así mantiene el mismo peso. Trabajar con una persona formada los temas básicos de nutrición cuando eres VIH+, resulta crucial".

Barth aconseja usar suplementos vitamínicos y nutricionales. Una dieta equilibrada "es el primer paso", dice Barth, "pero aún así se necesitan vitaminas y minerales extra automáticamente a causa del VIH."

SUPLEMENTOS PARA MAS SEGURIDAD

Las vitaminas y minerales suplementarios pueden ayudar a que las personas con SIDA eviten la pérdida de peso y preserven su bienestar.

Much@s investigador@s creen que las personas VIH+ deberían no sólo comer equilibradamente sino también tomar suplementos vitamínicos y minerales. Aquí tenéis algunas pautas extraídas de las que utilizan algunos dietistas clínicos y del "Good Nutrition for People with AIDS":

(Deberías consultar con tu médico an-

tes de iniciar cualquier tipo de programa de suplementos):

1 Suplementos mínimos:

- Suplemento multivitamínico con oligoelementos sin extra de hierro, dos veces al día
- Suplemento antioxidante (beta-caroteno, vitamina C y vitamina E), una vez al día

2 Suplementación agresiva:

- Suplemento multivitamínico con oligoelementos sin extra hierro, dos veces al día
- De 1.000 a 3.000 miligramos (1 a 3 gramos) de vitamina C al día
- Entre 15 y 30 miligramos de beta-caroteno al día
- Complejo de vitamina B dos veces al día
- 250 miligramos de magnesio dos veces al día
- 50 miligramos de selenio hasta 4 veces al día
- De 800 a 1.200 miligramos de vitamina E al día

3 Las sustancias que siguen pueden estar incluidas en las multivitaminas pero no han de tomarse solas:

- Niacina
- Biotina (vitamina B)
- Acido pantoteico (vitamina B)
- Vitamina D
- Vitamina K
- Zinc

(Extraído de *PULSE*, una revista publicada por el Hospital del Condado de Monterrey -EEUU)

e te ero verdura

¡A COMER!

Ingredientes ensalada

- (para 4 personas)
- ♦ 1/2 Kg de lentejas
 - ♦ 2 patatas
 - ♦ 1 cebolla tierna
 - ♦ 1 pepino
 - ♦ aceite de oliva
 - ♦ vinagre de jerez
 - ♦ mostaza a la antigua

Ingredientes crema

- (para 4 persona)
- ♦ 3 calabacines
 - ♦ 1 yogur bio
 - ♦ 1/2 medida del bio de crema de leche
 - ♦ sal y pimienta
 - ♦ 1 cucharadita de curry

Aunque el calor ya no apriete tanto, a veces me cuesta pensar en cocinar. Me apañaría con cualquier cosa fría, un trozo de pan con algo y ya está, pero por otra parte me tengo por una persona comprometida con mi salud y sé que no es suficiente con cualquier cosa y ahí empieza una de esas pequeñas luchas internas. Por si a ti te pasa algo parecido hemos planeado un menú frío, para que apetezca más en el momento de comerlo y que además tiene la ventaja de que puedes prepararlo por la mañana y quedarte tranquilo durante el día. Cuando invito a comer a alguien, prefiero elegir un menú que pueda tener preparado o medio preparado, así puedo estar con los invitados sin tener que andar trasteando en la cocina. De primero proponemos crema de calabacín, veréis que uno de los ingredientes es crema de leche. Como comentó Pilar en otro número, si tienes que restringir los productos lácteos por problemas de diarrea o porque quieres moderar la ingestión de grasas, puedes sustituir la crema de leche por yogur normal o desnatado. El segundo plato es ensalada de lentejas. Es importante comer legumbres una o dos veces por semana, y si la palabra *potaje* queda borrada de nuestra mente porque no apetece algo pesado, damos paso a la opción de las ensaladas. Las legumbres nos aportan proteínas vegetales, con la ventaja de que no tienen el colesterol y las grasas que tienen las proteínas animales.

¡Buen provecho y a cuidarte! ■

LAIA

Ensalada de lentejas

Preparación:

Se hierven las patatas y se cortan en rodajas. Se corta el pepino en rodajas muy finitas. Se corta la cebolla fina y lo mezclamos todo con las lentejas. Lo aliñamos todo con la vinagreta que habremos preparado con 3 cucharadas de aceite, una de vinagre y una cucharadita de mostaza. Lo dejamos enfriar en la nevera y listo para servir.

Sugerencias:

Si no tenéis suficiente vinagreta, simplemente duplicáis las medidas.

Observaciones:

Si tenéis problemas de digestión con el pepino, podéis sustituirlo por tomate o por lo que más os apetezca.

Crema de calabacines

Preparación:

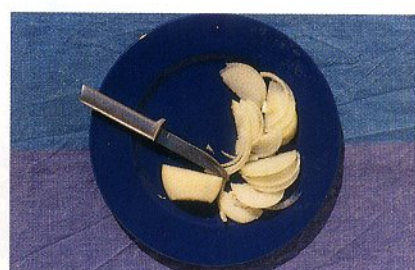
Cortamos los calabacines en tres trozos. Los metemos en un cazo y añadimos 3/4 l. de agua. Añadimos sal y pimienta y lo dejamos hervir unos minutos. Una vez hervido, lo trituramos con el turmix hasta que quede bien triturado. Añadimos el bio, la crema de leche y el curry y lo trituramos unos segundos más y ya está. Se puede servir frío o caliente.

Sugerencias:

Al hacer la crema se puede añadir también un poco de queso en crema tipo "philadelphia". Se puede acompañar con daditos de pan frito.

Observaciones:

Si se quiere más líquido o más espeso simplemente pondremos más o menos agua. Si la crema de leche no os sienta bien podéis suprimirla, y si queréis, podéis añadir más bio en su lugar.





Esteroides FIRMA

A lo largo de los últimos años, los esteroides y otras sustancias de apoyo han alcanzado una gran popularidad entre las personas que hacen ejercicio físico, de las que una parte significativa son hombres gays. No es de extrañar que el ritmo de vida urbano, muy ocupado y competitivo, facilite el empleo de un producto que puede ayudar a conseguir la forma corporal deseada en un corto espacio de tiempo. Aunque su empleo consciente y controlado no tiene por qué implicar grandes problemas, hay que comprender mejor cómo funcionan y qué relación pueden tener los esteroides con el VIH y los tratamientos antirretrovirales para evitar sustos. La información que os ofrecemos a continuación, lamentablemente, se refiere sólo a hombres, pues el impacto específico de estas sustancias en el cuerpo de la mujer apenas se conoce.

¿Qué son?

El nombre completo de lo que usualmente llamamos esteroides es esteroides anabólicos androgénicos. Su función es incrementar la capacidad de generar proteínas musculares y de almacenar energía, además de mejorar el suministro de oxígeno a los músculos gracias a un aumento de la cantidad de glóbulos rojos en el torrente sanguíneo. Con ello se puede hacer ejercicio físico más intenso y durante más tiempo y desarrollar antes una forma física "cachas".

Se incluye androgénicos por ser una versión sintética de la hormona sexual masculina, la testosterona. Esta sustancia es producida de forma natural por los testículos, por lo que el uso de esteroides hace que el

cuerpo se reajuste produciendo menos por sí mismo. Este hecho es lo que conduce a la mayoría de efectos secundarios (insomnio, euforia, dolor de cabeza, acné, disfunción sexual, y otros) que aquí nos interesan, como hemos dicho, en su relación con el VIH y los tratamientos.

Su uso

Los esteroides se toman por vía oral o como inyectables y de forma cíclica: a un periodo de tomas le sigue otro de descanso o pausa para evitar la aparición o agudización de los efectos secundarios y la habituación que te pueda exigir el incremento paulatino y peligroso de las dosis. Es conveniente que cada ciclo tenga la misma duración (entre 4 y 8 semanas).

Luego debemos distinguir si una persona con VIH toma esteroides por prescripción o por elección. En el primer caso, lo usual es que el médico los haya recetado después de una estancia en el hospital o por una pérdida aguda de peso. En estos casos, el uso de esteroides es más seguro por varias razones: se trata de una sustancia garantizada y no adulterada, en dosis más pequeñas de la que se toma para el ejercicio físico, menos androgénica y cuya administración y efecto en la salud son controlados por el médico.

Pero si eres una persona VIH+ que to-

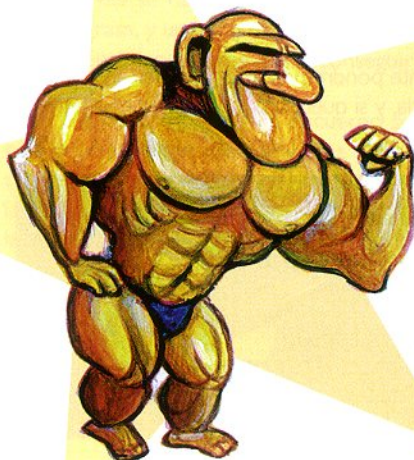
ma o está pensando en tomar esteroides por elección, deberías tener en cuenta algunas cosas importantes:

► El uso de esteroides es inútil y hasta peligroso si no se acompaña de ejercicio físico continuado y de una dieta rica y equilibrada.

► Si utilizas esteroides inyectables, es muy importante que lo hagas con material limpio y que sigas las normas de inyección segura. Hay que evitar riesgos de transmisión y posibles infecciones cutáneas a las que puedes ser más vulnerable.

► Se cree que los esteroides pueden suprimir temporalmente el sistema inmunitario, lo que puede debilitar tu capacidad para combatir infecciones oportunistas. Ten en cuenta que puedes experimentar una caída temporal en tu recuento de células T CD4+, algo a tener presente si te haces analíticas durante un ciclo de tomas de esteroides. Sin embargo, el observar todas las indicaciones de uso (ciclos alternos de tomas y pausas), seguir una dieta rica en fruta y verduras frescas, y descansar lo suficiente puede ayudar a tu sistema inmunitario a que no se resienta a largo plazo.

► El uso de esteroides no interfiere directamente en la eficacia de los tratamientos antirretrovirales, pero sí que puede tener consecuencias sobre la intensidad de los efectos secundarios de éstos. Los inhibidores de la proteasa, por ejemplo, y muy en particular ritonavir (Norvir), pueden alterar la



les en el MOMENTO



capacidad del hígado para metabolizar los esteroides. En tal caso es aconsejable comenzar con una dosis reducida, quizá la mitad, de esteroides, y ver qué pasa. Lo ideal es comentar el tema con tu especialista del VIH.

Por otro lado, indinavir (Crixivan) está asociado con problemas en el riñón, como lo está la creatina (otro producto para incrementar la potencia física), por lo que su uso conjunto está desaconsejado.

▶ Otros efectos secundarios sobre los que deberás acentuar el cuidado y consultar con tu médico son los niveles de azúcar y de colesterol en la sangre y la redistribución de grasa en el cuerpo (lipodistrofia), que pueden agravarse con los esteroides; incluso algunos muy andrógenos dan lugar a redistribuciones de grasa típicamente femeninas en hombres.

▶ También hay que prever posibles cambios en la libido.

Si tienes menos de 30 años, puede que en las primeras semanas los esteroides te pongan muy caliente, e incluso te hagan recuperar un cierto apetito sexual olvidado. Después de este primer tiempo, por el contrario, el ajuste natural de tu cuerpo puede conducirte a una pérdida del deseo sexual y a problemas de fertilidad o de impotencia (capacidad para tener o mantener la erección o para eyacular). En las personas mayores de 30 años estos dos efectos suelen ser, en ambos sentidos, más moderados.

Sea como sea, el uso de esteroides y su interacción con los tratamientos para el VIH ha sido escasamente estudiado, por lo que muchos de estos comentarios no pasan de lo teórico. Recuerda que en mu-

chos casos está en tus manos sopesar el balance entre riesgos y beneficios (la mejora de tu autoestima no es el menor de ellos) y tomar una decisión informada sobre el uso de esteroides. No estará de más que contaras con el consejo de tu médico y de un/a monitor/a físico/a experimentad@.

Por lo demás, ¡buen trabajo! ■

IN GEAR, A GUIDE TO SAFER STEROID USE FOR MEN, CAMDEN & ISLINGTON HEALTH PROMOTION SERVICE, ST PANCRAS HOSPITAL, LONDRES.

CAMINA O REVIENTA

Caminar es la mejor forma de iniciar una rutina de ejercicio físico. Estimula la circulación sanguínea y prepara el cuerpo para un programa de ejercicios más agresivo. Además, es la forma más fácil de actividad física que puedes encontrar (ir en bicicleta sería la siguiente en orden de dificultad). No necesitas inscribirte en un gimnasio ni llevar un equipo especial, tan sólo cálzate un buen par de zapatillas de tenis, ponte ropa cómoda, abre la puerta de tu casa y ¡lánzate a la calle!

La postura es de gran importancia: mantente derech@, aprieta los músculos abdominales hacia adentro, empuja los hombros hacia atrás y conserva el pecho y la cabeza erguidos. Una buena alineación de tu cuerpo significa que tu espina dorsal preserve todas sus curvas naturales. De esta forma, tu cuerpo es capaz de absorber el estrés y de trabajar con eficiencia biomecánica. Mantener una buena postura mientras caminas te empuja hacia delante y fortalece tus músculos posturales.

Empieza caminando alrededor de tu casa, especialmente si te estás recuperando de una enfermedad. Poco a poco, puedes aumentar la distancia hasta llegar a unos 2 km. Ten en cuenta que caminar 1,5 km quema unas 300 calorías y que si lo haces de manera más agresiva (como p. ej. subiendo una cuesta) puedes llegar a quemar entre 400 y 500 calorías.

Si acostumbras tu cuerpo a caminar 2 ó más km. regularmente, verás que te sientes más preparad@ para iniciarte en otras actividades físicas como correr (nunca en asfalto) o asistir a clases de aeróbic en un gimnasio. Te sorprenderá la mejora que experimentas en todo tu cuerpo después de varias sesiones de buenas caminatas. Esta mejora será aún más palpable después de 2 semanas o 1 mes de práctica. Así pues, ¡en marcha! Verás como tu cuerpo, tu mente y tu médico se alegrarán de que lo hagas. ■

EDWARD STANZA



El pariente p

Suiza, un bonito lugar, un país que inevitablemente, en la mayoría de los casos, es asociado por nuestra mente, o quizás por nuestro inconsciente con "don dinero", señor del capitalismo, señor de occidente, señor del norte. Fue ahí, concretamente en Ginebra, donde tuvo lugar la reciente XII Conferencia Internacional sobre Sida. La Conferencia por excelencia del sida, donde se exponen, teóricamente, tanto la situación actual del vih en el mundo como la de su tratamiento, avances científicos, resultados de ensayos clínicos, etc.



RESOLUCIONES OFICIALES DEL SIMPOSIO

Las medicinas indígenas, tradicionales, alternativas y complementarias reciben apenas un 1% del total de los fondos mundiales para la salud, y que menos de la mitad de ese 1% está dirigido al VIH/SIDA, a pesar del hecho de que la mayoría de personas que viven con el VIH/SIDA utilizan terapias NATC. Así pues, proponemos:

► Que se reconozca el papel de las terapias NATC y de sus terapeutas en la prevención y tratamiento del SIDA, de forma que este sector de la salud reciba una proporción equilibrada del total dedicado a la investigación, tratamiento y prevención del VIH/SIDA y que sus terapeutas sean incluidos en la planificación y ejecución de las decisiones relevantes a los que viven con el VIH a un nivel global.

► Que las conferencias nacionales e internacionales sobre el VIH/SIDA incluyan foros de encuentro para el intercambio de ideas y experiencias relacionadas con las terapias NATC y que las redes regionales y globales que trabajan estos temas reciban el soporte adecuado.

El lema de la Conferencia, Tender Puentes, se enfoca principalmente a establecer vías de ayuda, colaboración, soporte, etc. entre los países desarrollados y los que están en "vías de ello", prestando una especial atención a posibilitar el acceso a los nuevos tratamientos de medicina convencional. Este lema tiene algo curioso, y es que abre un abanico de posibilidades de interpretación y de acción, no es blanco ni negro, se mueve en la ambigüedad, se puede interpretar de distintas formas, como el vih y su tratamiento y curación. También podemos hablar de tender puentes entre la medicina convencional y la no convencional, entre el hombre y la mujer, entre el médico y el paciente, tender puentes entre distintas filosofías, alternativas de tratamiento, reparto de presupuestos, profesionales y no profesionales, entidades, organizaciones, personas y un largo, largo etcetera. Sí, hace falta planificar, construir, tender, usar, remodelar, ect. muchos puentes.

Desde luego, algo simbólico sí es que la Conferencia Internacional de Sida con el lema de tender puentes se realice en un país como Suiza. Bueno, quizás significa que va a haber un giro en la forma de utilizar el dinero, lo cual sería lo mismo que decir que va a cambiar la filosofía mundial del sida. Estaría bien que diéramos un saltito, ¿no? Son ya unos cuantos años de esta historia y ...

La representación de las terapias NATC en la Conferencia fue ínfima, muy poco espacio para estas terapias, si tenemos en cuenta el porcentaje de personas que las usan. Quedó patente en la Conferencia que de un 85% a un 95% de las personas posi-

tivas del mundo usan estas terapias, algunas de ellas por decisión propia y la mayoría por no tener recursos para acceder a tratamientos convencionales. Un 90% de personas positivas vive en países en vías de desarrollo y su tratamiento habitual, si lo usan, es de medicina natural y tradicional o indígena. Por lo que respecta a los países desarrollados, podemos poner el ejemplo de Europa, donde se refleja, según los resultados preliminares del proyecto co-financiado por la Comisión Europea ELECTHIV, que el 43,1% de personas positivas usan o tienen verdadero interés en usar terapias naturales o tradicionales, ya sea de una forma alternativa o complementaria.

Simposio Medicinas Alternativas/Tradicionales y prácticas de salud

Los coordinadores fueron Kaiya Montaocean del *The Center for Natural and Traditional Medicines* (CNTM), EEUU y yo mismo, Xevi García Floris de la Plataforma Naturales Alternativas Tradicionales Complementarias de España.

El simposio se planteó con tres partes diferenciadas. Unas presentaciones en formato de mesa redonda, una discusión por grupos con el fin de debatir los temas expuestos en la mesa redonda y el desarrollo o puesta en marcha de una red mundial o global.

Destacamos la alta cualificación, reconocida nacional e internacionalmente, de los po-

* Para más información sobre los temas expuestos natcsp@lix.intercom.es

* Para información sobre la conferencia <http://www.aids98.ch>

nentes, así como la gran cantidad de años de experiencia acumulada en este campo y la seriedad de los trabajos que han realizado y vienen realizando en el tratamiento del VIH. Hablaron sobre "Doctores Tradicionales tendiendo puentes en Sudáfrica", "Colaboración entre profesionales médicos tradicionales y modernos en Senegal", "Investigación y medicina tradicional en Uganda", "Medicina Tibetana y visión holística", y "Medicina China y VIH".

Mientras tenía lugar la mesa redonda, los coordinadores empezamos a recibir cuantiosas notas y peticiones solicitando palabras para hablar de distintos temas y compartir experiencias o trabajos realizados en distintas partes del mundo, pronto empezaron algunas personas a acercarse a la mesa a pedir palabras o a solicitar que se hablara de temas concretos. Es más, antes de empezar el simposio, mientras esperábamos que los asistentes cogieran su aparatito de traducción simultánea (conseguida no sin esfuerzo), la responsable de la sala ya nos estaba diciendo que no iban a permitir que el simposio se alargara ni un minuto. Se respiraba en el ambiente y cayó por su propio peso que dos horas y media no es tiempo suficiente para tratar la medicina no convencional.

El debate por grupos se anuló y los facilitadores de los mismos sólo tuvieron tiempo de presentarse y poco más, e inmediatamente se pasó a la tercera parte, no sin antes anunciar que se iba a solicitar-exigir a la Conferencia una continuación del simposio en forma de taller para el día siguiente, con el fin de poner en marcha las acciones necesarias a emprender; entre ellas la creación de una red global de NATC y de discutir los temas expuestos para las personas interesadas en trabajar seriamente en este campo.

La introducción a la posibilidad de creación de una red global de NATC, corrió a cargo de la Dra. Xiaorui Zhang, nacida en China y Directora Médica encargada del Programa de Medicina Tradicional de la Organización Mundial de la Salud. Después de su intervención se clausuró el simposio, a la espera de si sería posible o no continuar el trabajo al día siguiente.

Finalmente no hubo problemas y al día siguiente un buen número de personas interesadas en trabajar se reunió y eso, trabajó. De este trabajo destacamos:

- ➔ Se crea la red global NATC Caucus, con el objetivo de poner en práctica las resoluciones del encuentro
- ➔ Se elige el Comité directivo de esta red, que está formado por un americano, dos europe@s, dos african@s y un asiático
- ➔ Se establecen las líneas y equipo básico de trabajo, así como las estructuras
- ➔ Se empieza a trabajar en los temas relacionados con la medicina no convencional y la próxima Conferencia Internacional a celebrar en Durban (Sudáfrica) en el año 2000

En la Conferencia ...

...se presentaron un total de 82 abstracts o trabajos tanto en forma oral como en forma de póster sobre temas NATC de un total de 6.000 aceptados. Se realizó únicamente un simposio, en el marco de la Comunidad, el de "Medicinas Alternativas" de 2,5 horas de duración. Eso es lo mismo que decir que, en general, las personas o entidades que dirigen el VIH a escala mundial y regional tienen muy poco en cuenta la medicina no convencional y que el dinero destinado a investigar las terapias NATC es irrisorio (alrededor de un 1%).

¿Por qué?

De todas formas hay una sensación, aunque sea pequeña, de cambio de planteamientos al respecto. Esta sensación viene generada por lo que se dijo en alguna conferencia de prensa, por lo que se desprende de varias de las reuniones que miembros del movimiento NATC tuvimos con distintas entidades internacionales y por las conclusiones, los trabajos realizados y organizados, las perspectivas de creación de una red mundial de NATC y en general, las acciones llevadas a cabo desde el Simposio mencionado anteriormente.

- ➔ Se decide que en el próximo Encuentro de la Plataforma NATC España se intente

Citas:

- ▶ 8 al 12 de octubre, La Almoraima (Algeciras, Campo Gibraltar): V Encuentro de la Plataforma NATC España junto al I Encuentro de NATC Global región Europa. Información y registro en natcvenc@lix.intercom.es
- ▶ 8 al 12 de octubre: Glasgow, Escocia. Presentación oficial de los resultados estadísticos del Proyecto Europeo ELECTHIV, donde, entre otros, se mostrarán una gran cantidad de datos relacionados con el uso de terapias NATC en España y en Europa.
- ▶ 22 al 25 de abril de 1999, Cannes, Francia: Tercera Conferencia Internacional sobre nutrición y la infección por VIH. Información en <http://www.nutricia.com>

poner en marcha la red regional europea de Global NATC Caucus y al mismo tiempo que sea el espacio donde se va a reunir por primera vez el comité directivo para poner en marcha definitivamente la estructura, trabajos y líneas de actuación futuros.

No queremos acabar sin hacer mención a la opinión manifestada por distintos terapeutas tradicionales en lo que se refiere al término medicina indígena, que reclaman se adjunte al término tradicional. Es decir, medicina tradicional-indígena o viceversa. ■

XEVI GARCÍA





el discreto encanto

Esperanzad@s en las nuevas terapias, inmers@s en un confuso mar de encuestas y noticias, abocad@s, cómo no, a la tarea de vivir a toda costa, pocas veces enfocamos nuestra atención en un colectivo que siempre estuvo implicado en esta guerra, combatiendo casi desde las sombras pero sin duda en la primera línea de fuego: el personal de enfermería.

Qué cosa rara: mientras la mayoría de pacientes mencionan a sus médicos por el apellido, a l@s enfermer@s se l@s conoce por su nombre, cuando no por su apodo: Carmen, Ana, Rosa, Pepe... casi como a un amigo o una amiga, como alguien más de la familia. Y sin duda que lo son. Entre los médicos (que casi siempre tienen poco tiempo), y los afectos más cercanos (con quienes no siempre se puede hablar de todo), ell@s se convierten en amig@s, confidentes, consejer@s, muchas veces más allá de lo que su puesto les exige o cierta "ética" les tolera. Han aprendido a manipular agujas y medicinas, pero también a soportar riesgos y pataletas, a dar confianza y administrar consuelo, situándose en esa difícil zona donde la teoría médica se encuentra con la realidad, con las personas individuales, con un cuerpo que padece y junto a un alma a la que hay que sostener.

Consciente de ese rol, la Escuela Universitaria de Enfermería Santa Madrona proyectó un curso de posgrado junto con la *Fundació La Caixa*, con el título prometedor de "Enfermería y VIH/SIDA: una visión global y humanista".

Echamos una mirada al dossier de presentación: "El VIH/SIDA, en el atardecer del siglo XX, es como una mancha de aceite que se extiende hacia los confines de la actividad y el conocimiento humano sin dejar lugar a la indiferencia, sin omitir ninguna zona en la que nos podamos sentir seguros o al margen. (...) El VIH/SIDA exige alianzas, cooperación interdisciplinar y solidaridad interprofesional, de cara a establecer, junto a los afectados, un frente común".

Destinado a diplomad@s en Enfermería, el curso ha sido dividido en seis módulos: Sexualidad, VIH/SIDA y sociedad; Características biomédicas; Política sanitaria, prevención y control; Aspectos éticos y legales; Aspectos psicológicos y sociales y, finalmente, El rol del/la enfermer@ frente a la problemática VIH/SIDA.

Lo+Positivo ha entrevistado a la directora de la Escuela, Montserrat Teixidor, y a Concepció Ferrer, Coordinadora del curso. Ambas nos hicieron un pequeño hueco para esta entrevista en una apretadísima mañana, cuando la Escuela parecía algo así como la retaguardia de un campo de batalla, con alumn@s tumbad@s en camillas mientras otr@s se ejercitaban en tomarles la presión, con gente nerviosa en los pasillos ante la proximidad de no sabemos qué pruebas y, en fin, en medio de una suerte de ordenado pandemónium del que no escapamos ni siquiera encerrándonos en el aula más lejana.

Se tiende a crear alianzas entre todos los implicados, puesto que el SIDA no es exclusivo del que lo padece sino de toda la sociedad (...) Si no se buscan estas alianzas desde una perspectiva humanista estamos perdidos.

de la enfermería

Lo+Positivo: *¿Por qué habéis titulado al curso "Una visión global y humanista"?*

Montserrat Teixidor: Por una razón muy sencilla. Las filosofías sobre el rol de la enfermería, a las que estamos plenamente adherid@s, consideran a la persona como una totalidad, no fragmentada por una determinada patología. Por ello hay que enfocarla desde todas las dimensiones: biológica, psicológica, social, cultural, espiritual... además del entorno, que siempre puede actuar positiva o negativamente. Una visión global significa la extensión e integración de todo lo que sabemos sobre



este tema; y la visión humanista tiende a poner estos conocimientos al servicio de las personas y la sociedad. Pretendemos lograr un acercamiento al/la enferm@ en un clima de confianza, y así poder ayudar@ en la situación en la que se encuentre. Esto quiere decir que además de acompañar@ y suplir@ en todo aquello que no pueda hacer por sí mism@, debemos impulsar@ en la búsqueda de sus propios límites, en aceptar su situación, encontrando aquellos aspectos positivos que le ayuden a vivir a pesar de su dolencia. Y para ello debemos formar personas competentes, que sean capaces de enfrentar esta situación.

Lo+Pos: *¿Consideraban que en este sentido existían ciertas carencias en la formación del personal de enfermería?*

M.T.: Casi todas las corrientes en el ámbito de la enfermería apuntan a crear una visión global y humanista. Esto nos parece fundamental. En este sentido se tiende a crear alianzas entre tod@s l@s implicad@s, puesto que no es una problemática exclusiva del que la padece sino de toda la sociedad, y en ella están las personas que estamos formando. Las intervenciones de l@s enfermer@s deben estar siempre dirigidas a lograr la independencia del/la enferm@, claro está que condicionada a su estado.

Para ello hay que pactar, se ha de contar con las personas y buscar una visión compartida, respetar sus opiniones. Y si no pueden tomar decisiones propias, al menos encontrar una cierta armonía dentro de la situación en la que se encuentran.

Lo+Pos: *Los últimos avances científicos comienzan a dar esperanzas de que esta enfermedad podría convertirse en "crónica". Esto puede aumentar aún más el papel de intermediación de l@s enfermer@s. De hecho, en este momento puede considerarse que este personal es el que más tiempo está junto a l@s afectad@s. ¿Cómo veis esta función?*

M. T.: Este rol ha de ser plenamente asumido por el personal de enfermería, y para ello se han de tener bases muy sólidas, que son las que tratamos de dar. Han de estar actualizadas, puesto que como has dicho los conocimientos se transforman con mucha rapidez. Pero no sólo se trata de ello, sino que cualquier enfermer@ que trabaje en una comunidad ha de convertirse en un referente para asesorar a las personas implicadas. Tienen que ser capaces de desarrollar métodos científicos de trabajo, poder analizar aquello que se les presenta en cada situación particular, o sea, que sus intervenciones estén adecuadas a las personas que tienen delante. Y aún mas: un/a enfermer@ es también un/a agente pedagógic@, y su tarea se amplía al campo de la prevención, es un agente de salud capacitado para enseñar a cuidarse. Imagínate que se trata de personas que deben responder con profesionalidad en momentos de crisis, que entiendan la angustia vital, la soledad y el miedo en medio de la noche. Puede haber reacciones de todo tipo... Es cuando digo que todo lo que has aprendido te pone a prueba, cuando lo teórico realmente se desborda: se ponen en juego otros conocimientos y actitudes, y hay que estar entrenado para responder.

CRIX LIST



Lipodistrofia

¿Hay alguien que haya experimentado crixipanza u otros cambios corporales con Viracept?

Me cambié a Viracept tras 6 meses con Crixivan, por piedras en el riñón. Mi abdomen sigue aumentando de tamaño y he experimentado también cierto aumento del tamaño de

mi busto, que se hace más evidente a lo largo del día. He reducido mi ingestión de grasas y de calorías y hago ejercicios musculares de levantamiento de pesas que hasta el momento no han dado resultados. Creo que mi doctor no lo atribuye a la medicación. Acudo a la crix-list y a otras fuentes de información para intentar averiguar qué posibles causas metabólicas están detrás de estos cambios. Creo que es hormonal por lo que estoy leyendo aquí, lo que me lleva a pensar en la pituitaria, el hipotálamo, quizá la tiroides. He estado controlando mi tensión, y esta semana haré mis análisis de triglicéridos y colesterol. Está claro que los posibles caminos a investigar son muchos y que es fundamental mantener a tu médico informado de los posibles cambios para que él/ella sepa lo que está ocurriendo. Yo apunto todos los cambios que observo en un cuadernito, y así no me olvido de comentárselos a mi médico. Encantada de encontrar a otras mujeres en esta lista.

C, Chicago

Interacciones

Much@s preguntan si los antiácidos (Ulceral, Toriol, etc.) podrían afectar significativamente la absorción del Crixivan.

El problema teórico con Ulceral es que aumenta el pH gástrico y esto puede afectar la absorción de ciertos fármacos. Yo he hablado con la empresa fabricante de Crixivan sobre esto y ell@s me pusieron en contacto con uno de sus químicos, que me dijo que las pruebas que han realizado sugieren que la absorción del Crixivan no depende del pH ácido. No creían que pudiera haber problemas con los antiácidos.

Un estudio de Merck sobre los efectos de la comida e indinavir dice: "Sin embargo, comidas ricas en grasa podrían retrasar el vaciado gástrico, y tener un efecto de tampón y neutralizador que podría resultar en un aumento del pH gástrico y quizá cierta precipitación del fármaco". Por lo que yo sé, no existen datos publicados respecto a estas interacciones en humanos.

Thomas Kakuda, Pharm. D.

Testosterona

He tomado Crixivan, AZT y 3TC durante 20 meses. He sufrido dolores de cuello y hombros. Mi doctor me prescribió Relafen, 500mg dos veces al día... Me ha ayudado pero no ha eliminado el agarrotamiento y el dolor. Inicialmente engordé unos 5 kg (todos en la barriga) en un período de 6 meses. Mi libido no existía y mi colesterol aumentaba. El doctor empezó a ponerme inyecciones de testosterona de 100mg dos veces al mes. Mi peso se estabilizó, pero ni mi libido ni mi colesterol experimentaron mejoras. Me cambié a Testoderm en parches de 4mg que colocho diariamente en mi escroto desde hace 5 semanas. También comencé a consumir un vaso de vino tinto al día además de un platito de copos de cereales (¡no al mismo tiempo!). Hasta la fecha, mi peso es estable, mi libido ha mejorado considerablemente y mi colesterol ha descendido. ¿Alguien ha experimentado resultados de éxito con esto? Nota: mis pezones parecen super duros y "excitables"... Imagino que es un efecto de la testosterona... ¿Podrá ser el Crixivan?

Bought

Viracept y Lipo...

Querida C:

Yo también estoy satisfecha de ver otras mujeres en esta lista con similares problemas. Cambié de Crixivan a Viracept y mi barriga no ha cambiado en absoluto. Mi cara parece un poco menos redonda y mi culo y piernas un poco más delgadas. Cuando empecé con IP era una talla 38, ahora tengo una ¡¡¡54!!!. Cuando estoy en casa llevo siempre mallas y camisetas grandes. Mi pecho es enorme y nada me queda bien y ¡siento que no quiero ir a ningún sitio donde no pueda entrar en bata y camisón! Tengo tres conjuntos fijos para ir al trabajo y el dinero que solía gastar en ropa ahora lo gasto en cuidar mi salud.

Cada miembro de mi familia me regaló por Navidad un vale para comprar ropa; todo ha de tener cintura elástica y estoy pensando en intentarlo con ropa premamá.

En el próximo análisis, si mi carga viral es aún indetectable y mis CD4 continúan subiendo, mi doctor dice que podemos intentar cambiar Viracept por uno de los nuevos ITINN. También tomo d4T y 3TC. Me pregunto si alguien tiene experiencia con tal cambio y, en ese caso: ¿recuperaron su figura normal?

Catherine

Venas Abultadas

“La lipodistrofia supone la pérdida de la fina capa de grasa bajo la piel, haciendo que las venas parezcan abultadas, que la cara y extremidades pierdan grasa y que ésta se acumule en el abdomen (tanto bajo la piel como en la cavidad torácica) o entre las paletillas. Las mujeres también pueden experimentar estrechamiento de las caderas y aumento del tamaño de las mamas. Se conocen casos de lipodistrofia en personas que toman cualquiera de los IP licenciados. A pesar de que el mote originalmente utilizado para referirse a la lipodistrofia era Crixipanza, en referencia a Indinavir, ahora está claro que no es un efecto exclusivo del Indinavir.

Otras direcciones de Internet donde puedes encontrar más información al respecto:

<http://www.nam.org.uk/atu/61-62part2.htm>
<http://www.healthcg.com/hiv/updates/feb98/AEGIS>

Neuropatía

(¿Alguien que haya tenido problemas de neuropatía? Si es así, ¿qué puede resultar de ayuda?)

Albert

A mí la acupuntura me ha ayudado mucho en tratar mi neuropatía, y tiene la ventaja añadida de no requerir fármacos, de los que much@s ya tenemos más que suficiente.

Dick

No tengo bastantes palabras de elogio para la quiropráctica (masaje podal): me ha permitido volver a tener sensibilidad en los pies tras haber llegado a perderla casi por completo.

Bob

Un gramo diario de Acetil L-cartinina (una forma más cara pero de mejor absorción) puede ayudar a prevenir neuropatías producidas por los fármacos “d” (como ddI, ddC y d4T). También resulta importante asegurarse de que los niveles de vitamina B12 son adecuados al iniciar el tratamiento con estos fármacos.

Charlie S.

Sufro frecuentes calambres, lo que no me había ocurrido antes. He tenido muchos problemas con mis pies, algunos antes de empezar con los fármacos, otros después; ninguno de ellos parecía seguir los patrones característicos de la neuropatía de los fármacos en “d”. Intenté un método de la vieja escuela cuando ya estaba desesperado y ha funcionado: una cucharada y media de aceite de hígado de bacalao al día. En el momento en que dejo de tomarlo, los dolores y calambres vuelven a empezar.

Mark

Controlándote virológicamente

He experimentado un aumento de mi carga viral de 120 a 12.000. Primero, repetiré la prueba de carga viral. Cuando miro para atrás y hago recuento de mis varios cambios de medicación veo que han sido un error en el sentido de haber cambiado demasiado pronto y por tanto, haber reducido las opciones disponibles.

Las subidas temporales de carga viral son frecuentes y muchos factores pueden contribuir a ello: poco descanso, demasiado estrés (¿alguien quiere quedarse con mi novio?), otras cargas virales, como gripes y resfriados... Todos ellos pueden ser factores que influyan en un aumento como el descrito.

Charles

Insomnio

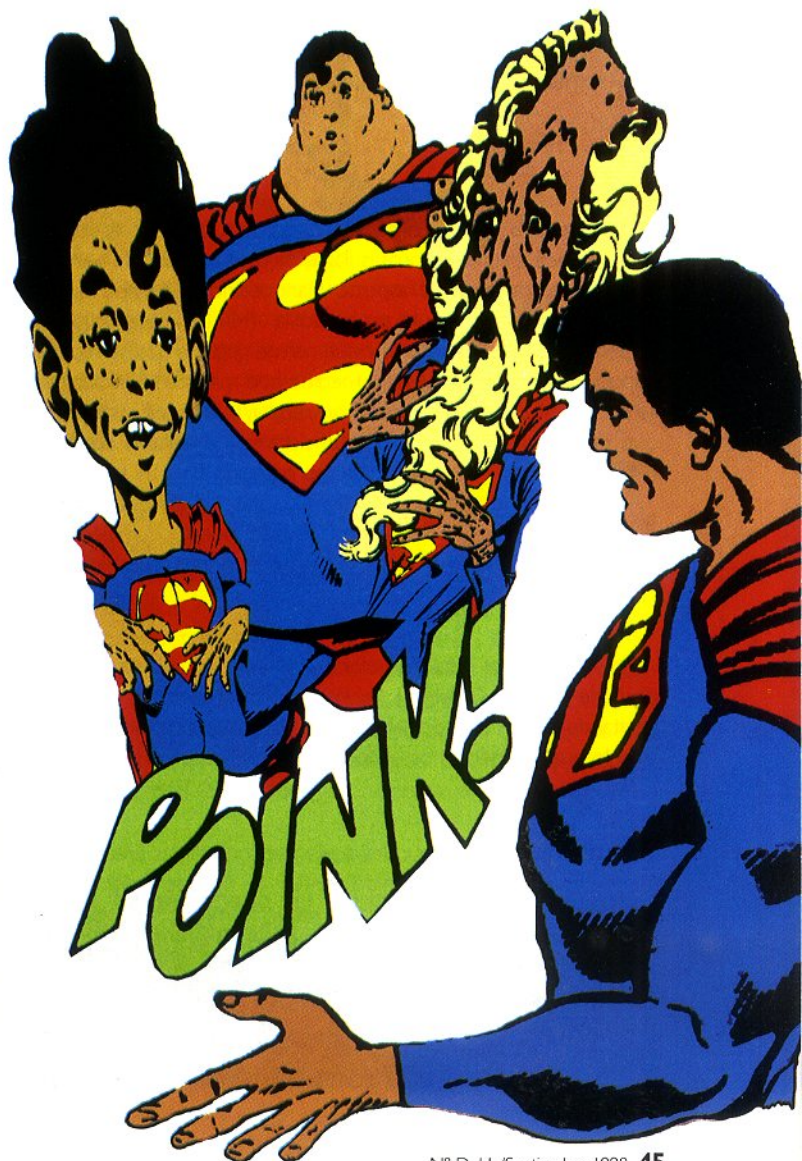
Varios de mis amig@s y yo mismo tomamos Ritonavir y Saquinavir o Nelfinavir dos veces al día (8am y 8pm). Un problema común a tod@s nosotr@s es el sueño alterado, caracterizado por un patrón nocturno en el que tras haber empezado a dormir nos despertamos sobre las 2 de la madrugada, sintiendo calor (pero no sudores) y fuerte inquietud mental. Tras volver a dormir vuelve a producirse el mismo proceso al cabo de unos 30 minutos, y esto continúa hasta aproximadamente las 5am, hora en que se inicia el sueño normal.

Hemos hablado con psiquiatras que no han encontrado síntomas depresivos y lo han atribuido a los efectos secundarios de ritonavir. Nos han recomendado somníferos cada dos días (zopiclone, un nuevo derivado de benzodiazepinas).

Nuestras preguntas para l@s expert@s, si son tan amables, serían las que siguen:

- 1- ¿Es éste un problema común en personas que se tratan con ritonavir?
- 2- ¿Por qué ocurre?
- 3- ¿Cuales son las posibles soluciones (además de tomar somníferos)?
- 4 - Si una persona considera un cambio de IP, por ejemplo a nelfinavir; ¿es probable que suceda lo mismo?

Andreas



Piel

¿Alguien que haya experimentado *Prurigo Nodularis* (o similar), que responda a terapia HAART y que muestre signos de mejora?

Todd

Todd,

He oído que talidomida está siendo estudiada en relación al *Prurigo nodularis* (una forma de eczema). No sé si esto te resultará de ayuda:

He sufrido foliculitis eosinófila (una afección parecida a PN) que suele describirse como papilas irritadas y pústulas en la cara, tronco y extremidades. Es posible que desaparezcan por sí solas o con tratamiento con ungüento de fluocinocido al 0,5% o con crema Cusigel y también he probado Novoter, que también puede haber funcionado (es difícil saberlo porque las exacerbaciones y remisiones son espontáneas, en todo caso). Cuando la cosa se puso realmente fea y apenas podía controlar los picores (rascarse exacerba los síntomas, con lo que uso Benadryl durante el día y 10 mg de Atarax -Hidroxicine HCl- durante la noche) decidí probar Itraconazol a dosis de dos cápsulas de 100mg al día durante dos meses. Al cabo de un mes desaparecieron con alguna aparición esporádica de granitos. Con mi terapia HAART mis CD4s han aumentado por encima de 200, y en algún momento de ese periodo empecé a ver desaparecer mis erupciones cutáneas. Otro posible tratamiento puede ser con luz ultravioleta pero no lo he intentado porque tomaba Bactrim, que me hace ultrasensible a la luz.

Muchos de estos trastornos pueden diagnosticarse tan sólo con una biopsia realizada por dermatólogos con experiencia.

Tom

Herpes

Justo después de experimentar mi primera infección aguda por VIH empecé a sufrir dolorosas llagas bajo mi lengua y la parte de atrás de mi garganta de aspecto blanquecino, al tiempo que fui diagnosticada con influenza hemófila (H-FLU), algo que se prolongó durante 5 semanas y que no me gustaría que se repitiera nunca. Me dí cuenta de que a medida que mi sistema inmunitario se recuperaba las lesiones parecían remitir, y empecé a sospechar que se trataba de síntomas de un sistema inmunitario debilitado (NUNCA había experimentado algo parecido bajo mi lengua).

Algo que mi doctor sí me dijo fue que los antibióticos eran desaconsejables en un caso como el mío, puesto que tienden a eliminar toda la flora bacteriana oral que puede combatir tales infecciones...

Jeremy

Famvir ofrece el doble de efectividad con tan sólo la mitad de dosis de aciclovir (Zovirax). Yo lo sé, sufro erupciones de herpes genital de vez en cuando, y Famvir es EL fármaco de elección para mí y lo que mi médico prescribe para mis problemas herpéticos.

Bob

Las aftas y las úlceras bucales suelen ser una de las áreas menos atendidas. Yo las he tenido antes y después del VIH y prácticamente tod@s las doctor@s hacen lo mismo: encogerse de hombros. La verdad es que ese momento de lengua roja y super dolorida es suficiente para volver loc@ a cualquiera.

Además, he visto que los antihistamínicos pueden ayudar durante el periodo lengua-roja. No tiene sentido que sea así, pero a mí me ayudan, así que ¡no me hagáis preguntas!

Wen

Efectos secundarios

He tomado Crixivan durante 2 años y pensé que tras todo ese tiempo nunca iba a tener problemas con mis riñones, pero recientemente los he tenido. Mi dolor no era muy intenso, pero tampoco era una broma. También miccioné sangre durante un día. Ahora bebo más agua que nunca y el dolor ha disminuido. Además, 600mg de Motrin para el dolor con un buen trago de agua parece ayudar bastante.

Bill G

Sobre la náusea

El *Toronto Sun* ha publicado recientemente un artículo del Dr. Gifford-Jones titulado: *Bébetela náusea*, que contiene sugerencias sobre lo que podría ser un método muy útil para muchas personas que consultan esta línea. No pienso plagiar el artículo, pero he aquí algunas ideas que el Dr. Gifford-Jones ofrece en relación a la náusea:

"El Dr. Paul Langevin, profesor adjunto de anestesiología en la Universidad de Florida, EE.UU., ha informado a la *American Society of Anesthesiologists* de que uno de sus pacientes, al experimentar náusea pidió un poco de alcohol. La enfermera que lo atendía, en la creencia de que el paciente pedía una bebida alcohólica, le informó de que el hospital no servía alcohol, a lo que el paciente respondió que no deseaba beber, sino oler el contenido de una botella de alcohol. La enfermera empapó un algodón en alcohol Isopropil (alcohol de frotar) y el paciente inhaló varias veces con fuerza del algodón, tras lo cual manifestó que su náusea había desaparecido.

La enfermera, a pesar de todo, permanecía escéptica, como escépticamente reaccionaron los médicos de planta cuando ella les informó de lo ocurrido. Aún así, realizaron un pequeño test con sus pacientes recién operados y dividieron un grupo de 30 en dos subgrupos: el primero recibía agua con sal para inhalar, el segundo alcohol.

¿Los resultados?: El grupo que inhaló agua salina no experimentó cambio alguno, mientras que en el grupo que inhaló alcohol, la náusea desapareció rápida y casi totalmente. Existen planes de llevar a cabo un estudio mayor para determinar la validez de estas observaciones preliminares.

Glen

Querido Bryan,

Escribiste: "Mi problema es que durante las pasadas 2 semanas me pongo mal por las mañanas, normalmente cuando han pasado unos 30 minutos desde la toma de mi medicación."

-Aislé Crixivan de los otros fármacos, y cuando tomo Crix, tomo SÓLO Crix. El 3TC y el d4T quedan para otras tomas, de forma que mi número diario de tomas se eleva de 3 a 5, pero hace que las medicaciones sean más tolerables.

-Tomo siempre Crix con un ligero refrigerio. Mi favorito: una tostada de pan blanco con mermelada de fresas.

-Nunca me acuesto después de haber tomado el Crix para no empeorar el reflujo. Me siento y espero al menos 30 minutos antes de acostarme, ¡me ha aliviado bastante!

Los efectos secundarios que estás sufriendo están relacionados con tu tolerancia a esos fármacos. Y claro, te interesa seguir cumpliendo con tus medicaciones durante el máximo tiempo posible.

¡Buena suerte!

Luciana

Hiperactividad

"Ahora, con la combinación con Crixivan, me siento hiperactivo la mayor parte del tiempo. Mi doctor cree que mi hiperactividad no tiene nada que ver con la medicación"...

William

Tuve exactamente la misma experiencia cuando cambié a Crixivan, me sentía "hiper" casi hasta el punto de la manía. En realidad, y en comparación con el estado de exhaustión en que me encontraba antes de empezar con Crixivan, me sentía bastante bien. Mi doctor (que tiene mucha experiencia y bastante coraje) me miró con asombro cuando sugerí que Crixivan tenía algo que ver con todo esto. En todo caso, cuando cambié a Viracept el año pasado, mis niveles de energía descendieron hasta hacerme acudir a la consulta con síntomas "depresivos" y solicitar psicofármacos. Tras cierto forcejeo verbal, el superexperimentado especialista admitió que otros pacientes se habían quejado de la misma hiperactividad. ¿Por qué hay tantos médicos que se resisten a admitir que MUCHOS de estos fármacos tienen efectos de este tipo?

Ralph

Olvidos y despistes

(Sólo una breve nota para pedir consejo sobre qué hacer si descubres de repente que no puedes recordar si has tomado tu última dosis de Crix o no; es decir, para aquellos de nosotros que nos aproximamos a la senilidad y parecemos no recordar lo ocurrido hace 5 minutos ¡pero sí lo que pasó hace una semana!)

Thomas

Yo uso una pequeña cajita de pastillas con compartimentos, y la primera cosa que hago cada mañana tras tomar mi primera dosis de Crixivan, es organizar el resto del día de manera secuencial, poniendo cada dosis en un compartimento del pastillero. Todo lo que tengo que hacer es mirar la caja cuando no estoy seguro de haber tomado mi dosis. Antes de iniciar este método de seguimiento de tomas, hablé con varios farmacéuticos y con mi propio doctor en varias ocasiones sobre la conveniencia de guardar mi Crixivan fuera de su frasco (sin disecante). Según estas personas, puedes guardar el Crixivan fuera de su frasco durante un máximo de 24 horas. Mi pequeño pastillero contiene durante 8 horas una dosis fuera de su frasco, y otra durante unas 16 horas. Lo he estado haciendo durante unos 18 meses y es perfectamente llevable.

Además, si tienes problemas para controlar los horarios de tus tomas, un buen truco puede ser comprar un reloj barato de muñeca con una alarma. Cuestan menos de 5.000 pts y puedes programarlo para que suene a la hora de cada una de tus tomas durante el día. Es lo bastante suave como para no ponerte en evidencia ¡pero lo bastante potente como para que no se te escape ni un aviso!

John

Me he comprado tres tacitas de té chinas (de las que te dan cuando tomas té en un restaurante chino, pequeñas y sin asas).

Cada noche, tras haber tomado mi último Crixivan a las 10,30 pm pongo mi próxima dosis de medicación en las tacitas.

6,30 am: Toma de la primera tacita

2,30pm: toma de la segunda

10,30pm: toma de la tercera

y vuelta a rellenar las tacitas.

Eduard



Para úlceras orales

He utilizado un enjuague oral cada vez que me sale incluso una afta ulcerosa (esto después de una terrible erupción que se extendió por toda mi boca, lengua y garganta).

Contiene un anestésico tópico, pero el ingrediente que me recomendaron era Forte Cortin (dexametasona). Mi farmacéutico me ha hecho varias versiones, pero este era el ingrediente activo de todas ellas. En mi caso, parece que funciona, y no he tenido una erupción seria desde que comencé a usar este enjuague tan pronto como noto los primeros signos de una úlcera. ¡Buena suerte!

Mary

El aceite del árbol del té es, formalmente, el aceite esencial de *Melaleuca alternifolia*. Se trata de algo bastante sorprendente, con propiedades antivirales, antibióticas y antifúngicas. Hasta la fecha, existen estudios que han demostrado que es efectivo contra estafilococo áureo, estafilococo epidermis, acné propionibacterium, *shigella sonnei* (género de salmonela que produce disentería) y *cándida albicans*. Recientemente, se ha hablado un montón de su posible uso en hospitales, puesto que aún no han encontrado ni virus ni bacteria ni nada que, habiendo mostrado ser susceptible al *Melaleuca alternifolia*, se haya vuelto resistente a él.

Bryan

Merck ha publicado un librito en castellano sobre comidas recomendadas con Crixivan, incluye notas y observaciones sobre los alimentos y su composición, así como modelos de desayunos y cenas; lleva por título *Manual Práctico: Indinavir y dieta mediterránea*. También podéis visitar otro sitio con información adicional www.thebody.com/hivnews/newsline/oct97.html



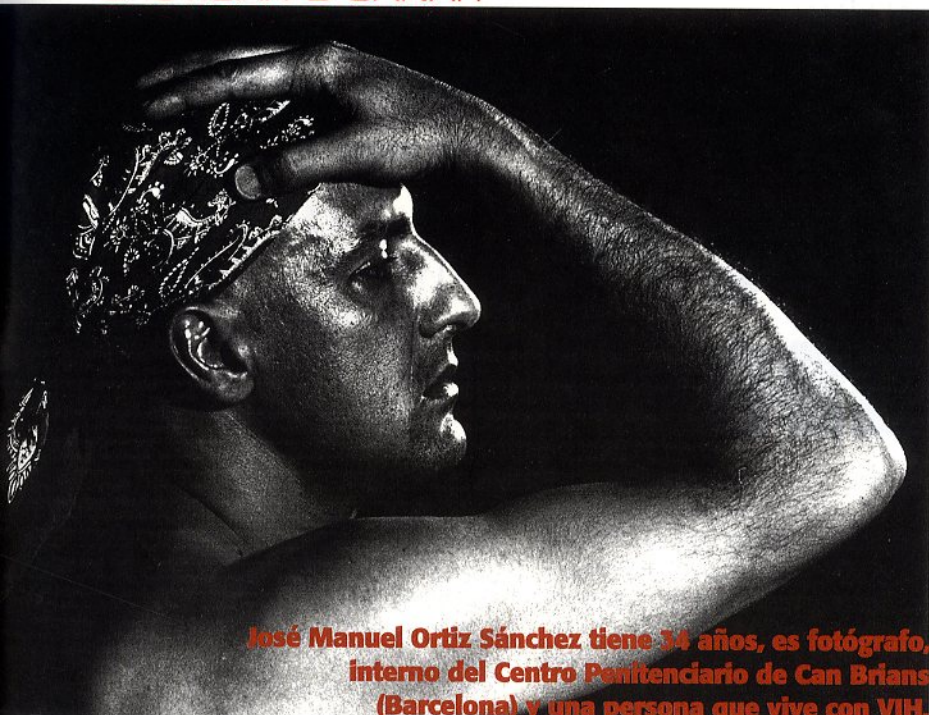
Cuando se hicieron la prueba del VIH, Blanca no imaginaba que aún hoy seguirían juntos

Después de diez años en vanguardia de la lucha contra el SIDA, por fin hay un lugar para la esperanza.

GlaxoWellcome

SOLUCIONES PARA LA VIDA

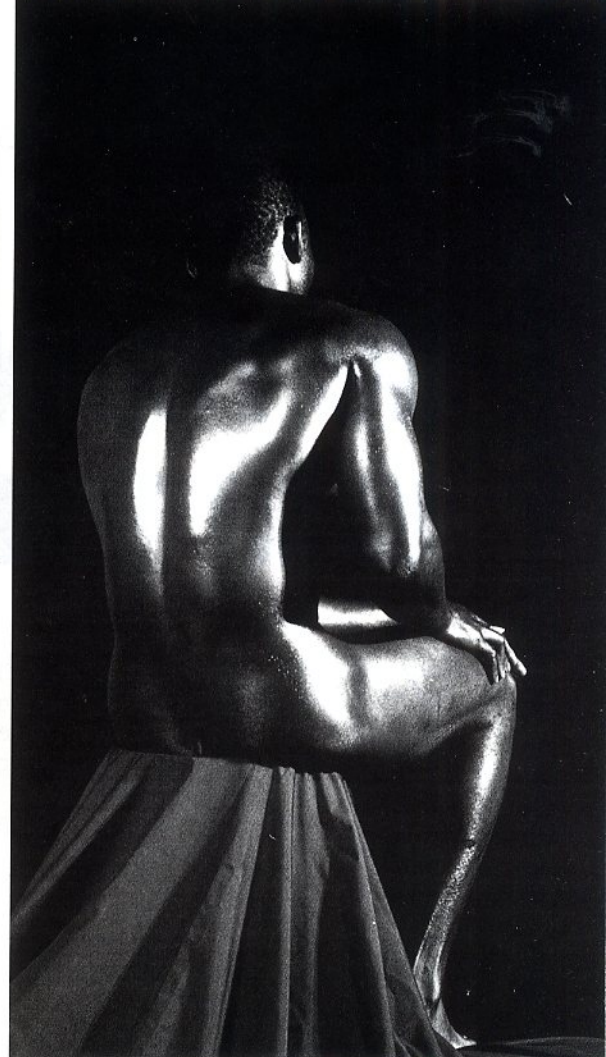
en SIDA



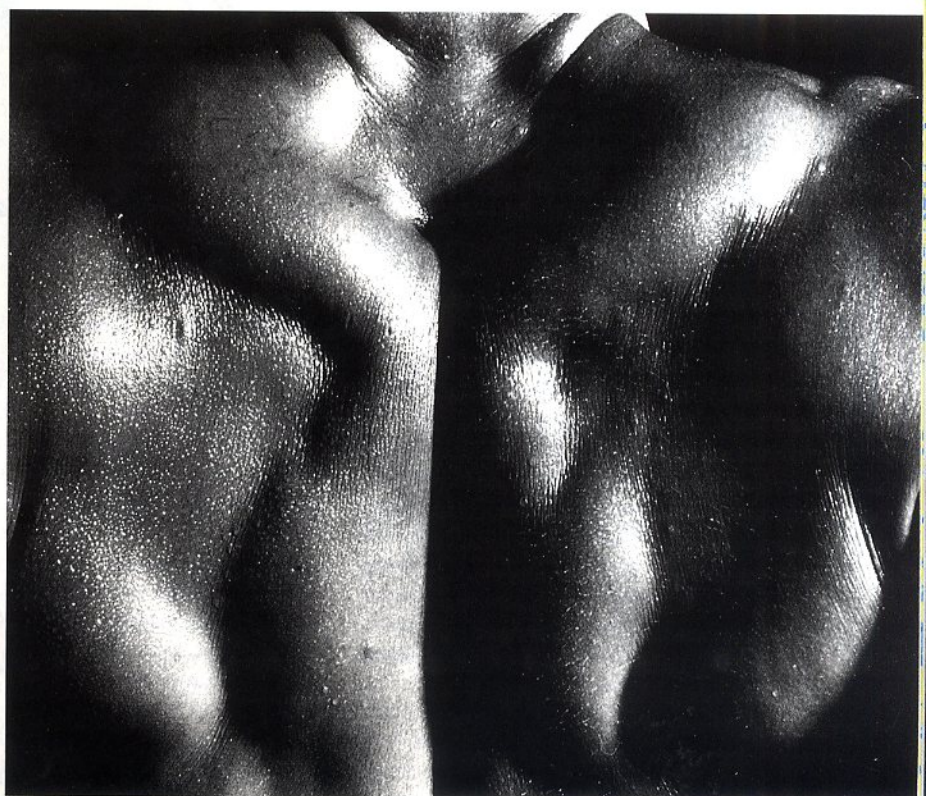
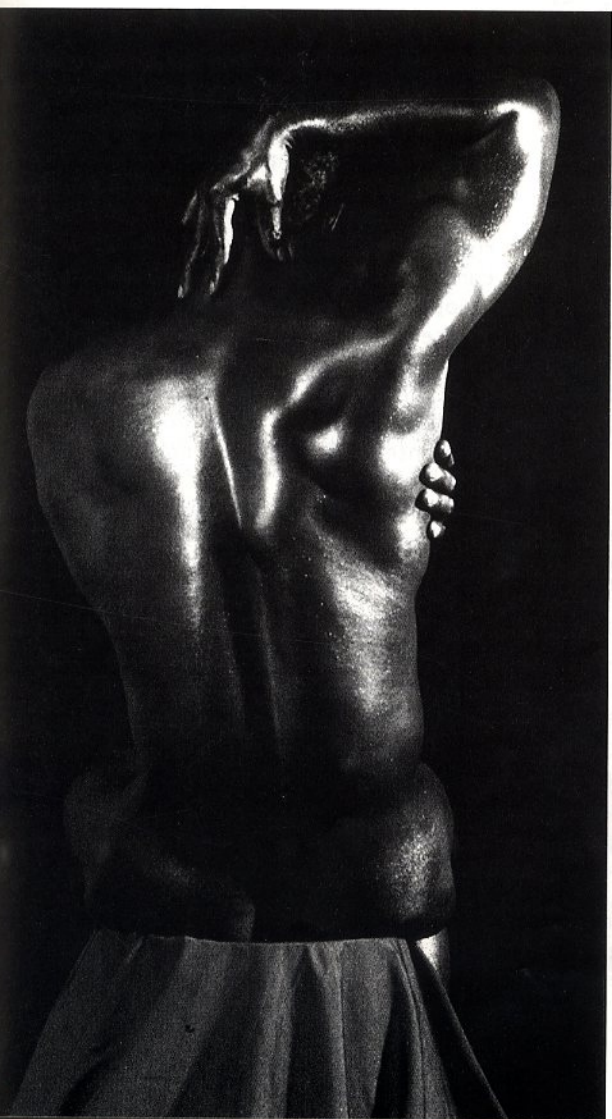
José Manuel Ortiz Sánchez tiene 34 años, es fotógrafo, interno del Centro Penitenciario de Can Brians (Barcelona) y una persona que vive con VIH.

José Manuel es seropositivo desde el 84/85, y a pesar de ser uno de tantos a los que en su momento los médicos citaron con la muerte a plazo fijo, sigue, como un desafío, vivo y con ganas de vivir.

José Manuel ha creado una obra de penumbras y destellos, en la que se asumen las influencias, con una técnica rigurosa pero no fría: sus modelos acumulan demasiada vida a sus espaldas como para ocultarla.



José Manuel no cesa en un trabajo artístico que ha sido seleccionado y premiado en varios certámenes, publicado en diferentes ocasiones en la revista *Photographe Amateur Magazine* y que se puede visitar en la website INJUVE: <http://www.civilia.net/libro>



De repente, este verano

Ya no ando tan enfadada con el vih como en el artículo anterior.

A menudo oigo decir que hay que aprovechar los momentos en los que una se encuentra bien y disfrutarlos porque nada dura y luego vienen otros momentos no tan buenos. Siempre estamos en constante movimiento.

En cambio, en mi vida parece que hay cosas que no cambian. Mi despertador suena cada mañana a las 8 y a las 8,30, es la hora de los fármacos para el vih, a las 8h. y 8,30 de la tarde lo mismo. Cada día me cuesta más trabajo tomarlos, y pienso: ¿no acabará esto nunca? ¿podré dejarlos algún día? ¿descansar una temporada, unos meses, darle un respiro a mi cabecica y a mi cuerpo de tanta química? No tener que pensar constantemente en las horas, las comidas, descansar de acoplar muchas cosas al horario de las pastillas. Sencillamente, no tener que estar pendiente.

Estos últimos meses miro las pastillas y lo primero que me sale es "hoy no me las tomaría", "hoy descansaría" y así en cada toma. Demasiada química, demasiada toxicidad, demasiados efectos secundarios, demasiados cambios físicos que me obligan a estar en proceso de aceptación constante. Agotador.

Este calor no me ayuda a ingerir las tomas: las pastillas están más pastosas, la boca y garganta más reseca, a veces se queda alguna atravesada o pegada en la garganta, como si no quisieran bajar, cada dosis es como si tomara el doble que la anterior. Y mientras a mí me ocurre esto, todo el mundo habla de la adhesión a los tratamientos. Pero es que tampoco nos lo hacen fácil. Lo único que tengo claro es que me están funcionando, que la carga viral es indetectable

desde hace más de año y medio y que mis defensas siguen aumentando, éste es el único motivo por el que sigo con estos fármacos.

Es verano y todo el mundo tiene ganas de vacaciones y pasarlo bien.

Me encantaría tener unas vacaciones del vih, sería genial. Desde que me



diagnosticaron soy más susceptible tanto al frío como al calor.

En invierno el frío se me mete en los huesos y puedo tardar horas en quitármelo de encima. En verano el calor sofocante me ahoga, me cuesta más trabajo respirar y paso el día resoplando y diciendo: ¡uff! ¡qué calor!

Me gusta ir a la playa, embadurnarme de crema protectora, tomar un poco el sol, a primera hora de la mañana o a última de la tarde, meterme en el mar, nadar un rato, bucear y sentirme rodeada de agua son sensaciones que me encan-

tan. Luego llego a casa, una buena ducha, una buena comida, me miro y me veo bronceada, con buen color y buen aspecto y esto me hace sentirme bien y sé que va bien para el vih, porque sube la autoestima el verte bien.

Este verano no estoy tan obsesionada con mi cuerpo: acepto mejor la crixi-panza, aunque claro, tengo menos que el año pasado y entonces es más fácil.

Creo que acepto mejor los cambios físicos que provocan los fármacos o quizás no estoy tan pendiente de ellos. Pero estoy harta de aceptarlos, de que mi cuerpo cambie, que la crixipanza me haya hecho perder la forma en las caderas, o que haya perdido masa muscular en brazos, piernas y culo.

¡Ya era hora!

Por fin están estudiando qué ocurre con las grasas, a ver si pueden darnos una solución. En mi caso, la biopsia que han hecho muestra una alteración de las grasas, según los médicos muy poco significativa. ¿Qué es poco significativa para ellos? ¿Que no estás completamente deformada, hinchada o chupada? ¿Que no es suficientemente peligrosa médicamente? O sea ¿que no nos vamos a morir? ¿Qué es eso de alteración de las grasas poco significativa? Porque para mí estos cambios físicos sí que son significativos, yo no tengo el mismo cuerpo que hace un par de años, hay días que me miro y que no reconozco partes de mi cuerpo como mías. Seguiremos esperando que encuentren una respuesta.

Mientras, yo seguiré aprovechando el verano, bañándome y tomando poquito el sol. ■



El reto de estar siempre perfecta

Este verano, M^a José Toledo nos recuerda en los anuncios de HS que ella sigue usando el mismo champú. Su peluquero advierte de las serias consecuencias de volver a tu marca de siempre. La caspa vuelve a aparecer, asegura. Viendo el anuncio, tuve la sensación de estar ante algo que me resultaba muy familiar. No se le ocurra dejar de usar X (léase Crivivan, Epivir, Ritonavir, Saquinavir... etc) o se enterará de lo que vale un peine. Evidentemente, el interés de Procter y Gamble (propietaria de la marca HS) por lograr fidelizar al consumidor a su producto tiene algunos rasgos en común con el interés de Glaxo Wellcome, Abbot, MSD y las demás multinacionales del antirretroviral por lograr que las personas VIH+ perseveren en el uso de sus medicamentos. Si prospera la iniciativa de liberalizar la publicidad directa de medicamentos, tal vez veamos, en unos años, a la Toledo asegurando que su aspecto se debe a que nunca olvida ni una sola dosis de Ziagen, o Preveón, o del antirretroviral del momento.

Bromas aparte, existen motivos clínicos que hacen de la adherencia al tratamiento antirretroviral una cuestión muy importante. Está claro que tomar un inhibidor de la proteasa de forma irregular y aleatoria no es una opción de tratamiento, sino simplemente una estupidez. Dicho eso, creo que @s pacientes necesitamos reexaminar el tema de la adherencia a la luz de nuestras propias prioridades, y no las de @s responsables de sanidad y salud pública o las de las compañías farmacéuticas. En los últimos meses he oído en dos ocasiones cómo profesionales de la salud muy cualificados (y sin signos externos de alteración psíquica) proponían públicamente que los beneficios penitenciari@s de reclus@s seropositiv@s estuvieran vinculados al cumplimiento de los tratamientos antirretrovirales. Examinemos un momento las implicaciones de esa afirmación: si una libertad

condicional está vinculada a un régimen de tratamiento, la interrupción de ese régimen supondría el reingreso en prisión. Si vamos a empezar a meter a la gente en la cárcel por no tomarse sus pastillas, ¿por qué no vamos un paso más allá y entrullamos a cualquiera que se resista a tomar una triple? Estoy siendo sarcástico, por supuesto, pero, por debajo de mi sarcasmo está una preocupación muy seria por el estado de la relación médico-paciente en las decisiones de tratamiento que afectan las personas VIH+. L@s pacientes que optan por no utilizar tratamientos antirretrovirales siempre han estado sometidos a presiones por parte de eso que llamamos "la medicina convencional", pero lo que antes era "presión" ahora amenaza con convertirse en caza de brujas.

Mientras las multinacionales intentan cumplir sus previsiones de ventas como sea, @s médicos tienden a asumir una perspectiva del tratamiento antirretroviral que parece sacada del viejo chiste de "el tratamiento fue un éxito... el paciente murió...". Las personas seropositivas sabemos perfectamente que una carga viral indetectable no es sinónimo de bienestar. Cosas como "calidad de vida", "aspecto físico" o "atractivo sexual" son irrelevantes para much@s médicos, para quienes, tras una década de holocausto, es un milagro que sus pacientes no mueran como moscas. Al otro lado de la mesa, sin embargo, las cosas son distintas, y much@s pacientes interrumpirán su tratamiento en cuanto se den cuenta del impacto real que tendrá sobre su vida. Lo que para el médico es un fallo inexplicable de la adherencia, para mí es una opción más o menos consciente de un/a paciente a quien no se le han ofrecido otras opciones perfectamente viables (como una triple combinación que no contenga un inhibidor de la proteasa, por ejemplo...).

Pero... más allá del márketing de las compañías farmacéuticas y de la monoma-

nía de los médicos, ¿cuáles son los datos de que disponemos? Mientras un@s dicen que las cepas salvajes de virus son las más virulentas, y que cualquier tratamiento –incluso uno al que se han desarrollado resistencias– es preferible a ningún tratamiento, otr@s afirman que un tratamiento subóptimo preselecciona las cepas con mutaciones que dotan de resistencia, por lo que es preferible interrumpir temporalmente un tratamiento por completo que arrastrar un régimen que no logra una supresión viral importante. Una carga viral indetectable (a poder ser, por debajo de 20 copias) es deseable, pero cuando se presentan efectos adversos que afectan la calidad de vida, o cuando una triple combinación empieza a fracasar, las decisiones se complican. Hay serias lagunas de información cuando intentamos elaborar una estrategia a largo plazo (10 años... 15 años...). ¿Podrá aguantar nuestro cuerpo los efectos secundarios de los inhibidores de la proteasa? ¿Será una mejor opción utilizar otros tipos de combinaciones? ¿Serán beneficiosos períodos de *washout* (descanso terapéutico) tras unos años de tratamiento?

Hace unos meses, yo estaba convencido que no lograría jamás integrar los inhibidores de la proteasa en mi vida. Tras un año y medio, los efectos secundarios eran peores que nunca. Unas semanas más tarde, un cambio de dosificación y unas cuantas semanas de sudar en el gimnasio me han devuelto un cuerpo en forma, y un nivel de energía que me permite bailar toda la noche, si quiero. Ahora sólo me falta recuperar la grasa de las mejillas. Y eliminar las venas de las piernas. Y bajar los triglicéridos. Y....

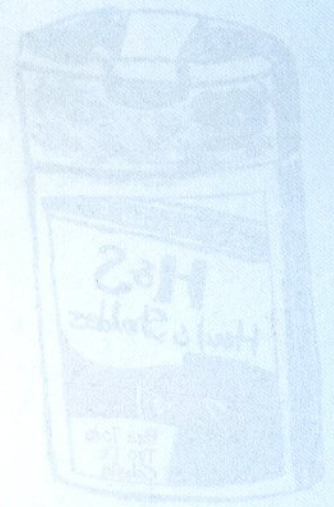
Ya se sabe... el reto de estar siempre perfecta. ■

GUILLERMO VALVERDE

El reloj

De repente

de



100.000 pesetas a LO+POSITIVO nos permitirán:

- ➔ Enviar 50 paquetes (de 50 revistas) de un número de Lo+Positivo a asociaciones de todo el Estado,
o
- ➔ Enviar lo mismo a hospitales y centros de salud de todo el Estado, o
- ➔ Enviar por suscripción las revistas individuales a 100 personas durante todo el año, o
- ➔ Imprimir 3 páginas de información de Lo+Positivo
- ➔ Garantizar el acceso a Internet durante un año,
o
- ➔ La compra de material de oficina para dos meses,
- ➔ Enviar a un corresponsal a un Congreso Europeo (como el de Glasgow en noviembre)

**Cada donación a Lo+Positivo
contribuye a garantizar su continuidad**

DU PONT
PHARMA



CUBA

en nuestro corazón

Una mano desconocida pero amiga nos ha hecho llegar una muestra de la producción del Taller Literario "La Montaña Mágica" del Sanatorio Santiago de las Vegas más conocido como "Villa Los Cocos", situado a las afueras de La Habana (Cuba). Se trata de un bonito y precario folleto con el título "**Corazón con nudos**", e incluye poesías -de las que os seleccionamos tres- y cuentos. Aunque o porque creemos erróneos, contraproducentes y contrarios a los derechos humanos los argumentos utilizados para internar/aislar a personas con VIH, sea aquí o en el Caribe, éstas merecen una ventana abierta al mundo.
¡Que corra el aire!

Simplemente así de fácil

Hoy pretenderé acabar con tanta hipocresía sin vacilar empezaré por mí diré tal vez mi única verdad mostrándome al mundo como soy hoy empezaré rompiendo prejuicios tabúes para que mi fachada se torne transparente como el cristal a la doble moral le declararé la guerra quiero un duelo a muerte con el oportunismo.

Rodolfo León Iglesias

Sin título

Aquel que escribió sobre mí no mintió más olvidó decir que mis lágrimas nunca brotaron tampoco he muerto aunque mi historia lo refiere. Aquel que escribió de mí es una de las tantas dimensiones que tiene mi cuerpo es tan fatídico como yo tan real como cualquier otro ser. A él también lo abandonó la suerte también lo devoró un tribunal nutrido de mentiras que al parecer no tuvo juventud. Aquel que un día lloró mientras observaba la tarde recuerda que tiempo atrás tenía compañía olvidó que el tiempo había transcurrido se encerró en un prisma. Ahora soy yo quien lo observa. Yo, el otro Miguel su segunda dimensión y el único capaz de entenderlo.

Miguel Miranda

Salida sin pasaporte

Cuando llegue el momento de buscar una salida adecuada ni quisiera flores mustias arrancadas a ultranza para la ocasión tampoco discursos desfasados de algún orador de palabrería fatua y ostentosa sólo la verdad podría estar en mi cabecera con un puñado de siemprevivas en mi izquierda y el pañuelo de lágrimas de mi amante que me recuerden coño pero que no vean partir ese viaje pudiera hacerlo solo con mis tristezas mis deseos mis canciones los sueños ¡tantos sueños! quizá con el último grito de la moda con mi pasaporte actualizado con la lujuria, el deseo de vivir que se opaca quizá también con un poco de sexo con el último amor que se negó a besarme porque cuando llegue el momento tendré mi mejor fruto ya formado mi nueva vida mi prolongación continua alguien que desafiará la muerte

Víctor R. Peralta Venegas

Estoy en tratamiento con metadona desde hace 2 años. Para concederme el tratamiento tuve que estar 45 días en el hospital de los cuales 20 estuve en la UCI y me llegaron a dar la extremaunción. Tuve un infarto, dos tromboflebitis, se me encharcaron los pulmones, y uno me quedo aplastado durante seis meses, aparte de tener hepatitis C desde hace 14 años. Estuve más de 7 años de centro en centro, haciendo tratamientos ambulatorios, etc. Como ya he dicho después de esto me concedieron la metadona. El centro donde yo acudo a que me la den es un caos total, lo único que les preocupa es si das o no das positivo en las analíticas, lo demás poco les importa. Allí se venden pastillas, frascos de metadona... Vamos que allí lo más difícil es dejar de consumir cualquier tipo de droga.

Lo único que quiero decir con todo esto, es que como ellos nos consideran casos perdidos, por qué no se limitan a darnos la metadona, y nos dejan tranquilos, de hacer analíticas, luego si das positivo te hacen ir todos los días, lo que te supone un gasto económico en mi caso de 35.000 Pts mensuales. (eso que dicen que es totalmente gratuita ; pues que me lo expliquen).

Para terminar, lo único que puedo decir para que os hagáis una idea de como es el centro donde yo voy, hay un médico, un psicólogo, una asistente social, y tres o cuatro enfermeras que son las que preparan las dosis y somos aproximadamente de 700 a 800 personas, aparte de otros muchos que están en lista de espera, que suelen tardar un año en concedérselo.

Ya me contaréis, con el personal que hay para atendernos, si realmente lo pueden hacer medianamente bien. Como yo siempre he dicho, para ellos somos un número, un informe médico y poco más, ni siquiera nos tratan como personas, a pesar de que seamos gente que no le importamos a nadie. También dicen que tenemos que tratar nuestro paso como toxicómanos, pero ellos se encargan cada día de recordárnoslo.

Resumiendo, si somos enfermos crónicos, por qué no nos dan la metadona en la farmacia, como a cualquier persona que tiene cualquier enfermedad crónica.

Pues creo que las toxicomanías están consideradas como enfermedades crónicas.

Bueno, recibir un saludo y creo que se necesitarían más revistas de este tipo, para que la sociedad tome conciencia, del tormento que es ser toxicómano o tener SIDA, etc. Somos Personas.

Francisco Bartolomé de Andrés

Estimado amigo :

Me envían una fotocopia de un artículo, sin firma, publicado en Lo+Positivo, titulado "El coste de las castas", donde se incluye una pregunta de "Alberto" y dos contestaciones de "Abel" y "Carlos", y que hacen referencia a la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA.

Veo, con asombro, que el conjunto del artículo contiene una serie de errores que supongo involuntarios, dadas las buenas relaciones que siempre han existido entre las Organizaciones Ciudadanas que trabajan en Sida y nuestra Sociedad, SEISIDA (...).

Siendo SEISIDA una Sociedad Científica, como definen sus estatutos, podríamos hacer como la mayor parte de las sociedades de este tipo en el mundo, un Congreso exclusivamente biomédico y psico-social, pero sin participación de las ONG. Por el contrario, y como hemos comentado al principio, SEISIDA, desde su I Congreso Nacional sobre el SIDA, celebrado en Madrid en 1991, estimuló la presencia de las ONG's. Por otra parte, se facilitó y estimuló para que entraran en contacto con el Ministerio de Sanidad y otras autoridades sanitarias con objeto de que se instituyeran y recibieran subvenciones, que han venido recibiendo del Estado, habiéndose extendido posteriormente a Comunidades Autónomas y algunos Ayuntamientos y Diputaciones, de las que afortunadamente siguen recibiendo subvenciones (...).

En cuanto a la participación en los Congresos de SEISIDA, debemos comentar que hasta el III Congreso Nacional sobre el SIDA, realizado en La Coruña, se incluyeron personas de ONG en algunas Mesas Redondas, como parte del Programa Científico, las cuales participaron en igualdad de condiciones que cualquier ponente (médico o de otra profesión). Sin embargo, se manifestó por las ONG el deseo de dar a conocer sus programas y actividades directamente.

Para ello, se llegó al acuerdo de que cada ONG que lo deseara, organizara lo que denominamos "Foros de ONG", ofreciendo a cada una, una sala y las facilidades del Palacio de Congresos, de forma totalmente gratuita y sin que sus contenidos pasaran por ningún Comité Científico, siendo expresión de la actividad de la ONG correspondiente, pero no parte del Programa Científico del Congreso o Reunión (...).

No obstante, y con objeto de ayudar a las ONG que lo necesitaran, se aprobó conceder una ayuda por Foro de 100.000 pesetas, previa firma con el presidente de F.M.C.A.S (Sr. Abel García Rubio) de un documento cuya copia se adjunta y donde se ve con claridad que fueron 100.000 pesetas y no 200.000 pesetas, como menciona "Abel" en la entrevista (...).

Por otra parte, las empresas farmacéuticas o laboratorios que organizan los Simposios Satélite, pagan ellos todos los gastos de ponentes y los de organización del mismo. Si hemos admitido, además de dar gratis dos becas de inscripción gratuita a todas las ONG que lo solicitan, cosa que hacemos desde siempre, conceder ayudas no es para hacer frente a ninguna reivindicación, que no sería el caso, sino por entender que podrían necesitarla y como prueba de nuestra solidaridad.

Creemos sinceramente que, como hasta ahora, debemos ir juntos en este largo camino que nos queda en la lucha contra el SIDA y, por tanto, estamos dispuestos a considerar las necesidades de cada ONG, ya que hay unas con mayores recursos que otras, para poder participar en el 5º Congreso Nacional sobre el SIDA en Santiago de Compostela el próximo año, como todos deseamos.

Con nuestros mejores deseos. Un cordial saludo.

Rafael Nájera
Presidente de SEISIDA

Gijón a 8 de Mayo de 1998

Mi gratitud por vuestro trabajo maravilloso, llevo desde el año 86 siendo seropositiva, en todos estos años no me había parado a pensar la gravedad de la enfermedad. Todo este tiempo estuve sumergida en una burbuja que me ha hecho vivir sin preocuparme. Pero ahora no sé si es por no consumir o porque voy creciendo tanto en edad como mentalmente, que me percató de la realidad, la triste realidad. No es que me sienta enferma, aunque he tenido mis achaques relacionados con la enfermedad, como la pesada candidiasis y la extirpación del cuello del útero, pero en general me encuentro bastante bien, pero no por ello no soy consciente de lo que puede venir en el futuro, quizá no demasiado lejano.

Estimado Amigo:

En respuesta a su escrito de 26 de junio referente a las opiniones vertidas en el artículo de la revista Lo+Positivo sobre diferentes asuntos como "el coste de las castas" quisiera matizar algunos aspectos que considero han sido extraídos por usted del contexto general de la entrevista y por tanto, desvirtuados en su sentido original (...).

En cuanto a la amenaza o aviso referente a que SESIDA podría hacer un Congreso exclusivamente biomédico y psicosocial sin participación de las ONG, me pregunto, si merece la pena seguir acudiendo en estas condiciones a los Congresos y Reuniones nacionales organizados por la SESIDA.

Por otro lado, hace referencia en su escrito a que desde la SESIDA se facilitó y estimuló a los Ministerios, Ayuntamientos y Diputaciones para que las ONG tuvieran subvenciones y apoyos de estos organismos, sin duda el trabajo desarrollado por todo el Movimiento Ciudadano en este país, que aporta las cifras más altas de Europa en casos de SIDA, es crédito suficiente de estas subvenciones, que por otro lado, sólo suponen una parte de los recursos económicos de las asociaciones.

Agradezco su preocupación por la necesidad de unión entre todos los que trabajamos en el campo del VIH/SIDA, opinión que comparto, pero que en la práctica no siempre he visto reflejada, como lo demuestra el hecho de la diferenciación que en sus Congresos y Reuniones se hace con los ponentes de los foros de ONG. Alega que esto se viene haciendo así desde el III Congreso Nacional sobre el SIDA celebrado en La Coruña, a raíz de un acuerdo para que las ONG tuvieran foros aparte donde presentar sus programas y actividades de una forma totalmente gratuita para los ponentes, me gustaría conocer el escrito de este acuerdo y las personas que lo firmaron. Además no entiendo por qué el hecho de organizar estos foros específicos supone no pagar a los ponentes, dado que el trabajo y esfuerzo es el mismo que para el resto de participantes, máxime cuando a estos foros no sólo van miembros de asociaciones, sino que cada año se ha podido constatar que el público de los mismos es más numeroso y diverso (...).

Igualmente quisiera aclarar que la ayuda solicitada por el Presidente de la Fundación del Movimiento Ciudadano Anti Sida y miembro del Comité Organizador fue de 200.000 pesetas, llegando durante la negociación al acuerdo final de 100.000 pesetas, que como todas las Asociaciones conocen fue la cantidad percibida.

Sin embargo, quisiera reiterar una vez más que no perseguimos una cifra económica irrisoria comparada con las cifras manejadas en estos eventos sino el mismo trato y rigor que el resto de participantes de los foros, mesas redondas...(..)

Sin otro particular, aprovechamos la ocasión para mandarle un cordial saludo.

Atentamente,

Fdo: *Abel García Rubio*
Presidente de la Fundación del
Movimiento Ciudadano Anti Sida

Lo cierto es que tengo miedo, por primera vez siento pánico; antes cuando vivía enganchada, veía la muerte como la liberación al infierno de vida que llevaba con las drogas, pero he luchado y me ha costado mucho salir; pero lo he conseguido, ahora llevo una vida digna, como todo el mundo, tengo cosas hermosas por las que luchar y no las quiero perder. Tengo una relación con mi marido, la cual es una maravilla, nos queremos muchísimo y por primera vez en muchos años de convivencia, somos verdaderamente felices. A la relación con mi familia le sucede lo mismo; les he hecho sufrir tanto, que ahora que voy poco a poco intentando recompensarlos por los años de sufrimiento, no quiero irme sin haber cumplido con creces este cometido, ya que tengo una familia maravillosa que me ha apoyado en los malos momentos y ahora que llegan los buenos su apoyo es aún más incondicional si cabe. He despertado de un largísimo letargo y quiero hacer tantas cosas... En el mal camino que había elegido el único mal que pude haber hecho fue a mí misma y de rebote a los seres que me quieren. No sé si esta maldición que nos ha caído a tantas personas me dejará llevar a cabo todos los hermosos sueños que tengo, pero de una cosa sí estoy segura y es que la medicina va a dar con la solución para acabar con este mal y aunque yo no esté aquí me alegraré desde el mas allá por todos.

Begoña Fernández

¿Cómo has conocido la revista?

¿Podrías dar una puntuación del 1 al 5 de los siguientes aspectos?

Selección de temas:
Contenidos:
Diseño:
En general:

Desde tu punto de vista, ¿qué temas faltan?

¿Y qué temas sobran?

¿Qué sección o artículo te ha interesado más?

¿Buscarás el próximo número de Lo+Positivo?

Recorta y envíanos esta breve encuesta a

gTt
C/ Pi, 10 1º 2ª
08002 Barcelona

Responde, nos ayuda a mejorar

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

Nombre: _____

Dirección: _____

Autorizo una donación anual de: 2.000 pts 5.000 pts _____ pts

Banco o Caja: _____

Dirección: _____

Nº de cuenta (20 dígitos) _____

Fecha: _____

Apellidos: _____

Localidad: _____

Código postal: _____

Teléfono: _____

Agencia: _____

Código y población: _____

Firma _____

Envía esta autorización a GTT, calle Pi, 10, 1º 2ª, 08002 Barcelona.

indinavir BID

Merk Sharp & Dohme, MSD, la compañía farmacéutica que factura el inhibidor de la proteasa indinavir (Crixivan), acaba de anunciar la suspensión de los brazos de sus ensayos clínicos con indinavir en dosis de 2 veces al día (1200 mg cada 12 horas, BID) en combinación con inhibidores de la transcriptasa inversa no nucleosídicos (ITIN), mientras que sus estudios con indinavir BID en combinación con otros inhibidores de la proteasa como nelfinavir y ritonavir continúan. Tras esta interrupción, MSD recomienda que los pacientes en tales brazos pasen a recibir indinavir 3 veces al día (800 mg cada 8 horas, TID) es decir, la dosificación ya aprobada para indinavir. Según MSD los brazos con indinavir BID mostraron un número significativamente menor de personas que conseguían niveles indetectables (<400 copias/ml) de ARN de VIH en comparación con los brazos que usaban indinavir TID. Con números limitados de pacientes (287 a la semana 16 y 87 a la semana 24, frente a un total de 635 que fueron inicialmente reclutados en los estudios), parece que a la semana 16 un 78% del brazo TID había conseguido estar por debajo de los límites de detección de la carga viral, frente al 72% en el brazo BID. A la semana 24 los porcentajes presentados por MSD son del 91% y el 72% respectivamente. Por otra parte, la compañía reconoce una tendencia mayor al abandono relativo a efectos adversos del régimen en el brazo de indinavir dos veces al día. La compañía recomienda que los pacientes que tomen indinavir en dosificación de dos veces al día consulten con sus doctores la mejor forma de adaptar su régimen antirretroviral a estos hallazgos, e insisten en que la dosificación aprobada de indinavir 3 veces al día es la que asegura que la terapia es óptima.

¿Y qué nos dicen de la adherencia? ¿Es posible que para algunas personas sí funcione el indinavir BID? ¿Quién deseará cambiar de nuevo a una dosificación TID si sus resultados virológicos con BID son buenos? Sabemos que hay clínicos en este país que llevan bastante tiempo prescribiendo indinavir BID a sus pacientes a pesar de que las sospechas de su inferioridad terapéutica eran fundadas y de que tal dosificación no ha llegado nunca a estar oficialmente aprobada. ¿Cuáles son los planes de estos médicos para sus pacientes en BID tras el claro anuncio de MSD? Las respuestas no son simples. Si ya estás tomando indinavir BID, habla de ello con tu médico. ☺



CONDONERIA®

Pça. St. Josep Oriol, 7 08002 Barcelona Tel. 302 77 21
Abierto de lunes a sábado de 10'30 h. a 14 h. y de 16'30 h. a 20'30 h.

ACLARACIÓN

En el número anterior apareció en el artículo **Notas desde dentro** el grupo 'Dona i Presó', en realidad se refiere al programa de counselling de Actúa en el Centre Penitenciari de Dones de Barcelona. *



Le cocotte minute

TRAITEUR CATERING "Hämt-rätter"

Menjars per emportar
Take away food Comidas para llevar

Paseo del Borne, 16
08003 Barcelona
Tel. 319 55 17

900 Rosa
601
601

Servicio de información

gl coordinadora gai-lesbiana stop sida

www.pangea.org/org/cgl
Email: stopsida@pangea.org
Núm. cta: 2100-3296-16-2200132868

direcciones (no sólo) sobre nutrición y vih fascinantes



Vitaminas: ¿Tratamiento alternativo o terapia necesaria?
<http://www.thebody.com/wa/winter96/ploss4.html>

Hoja informativa "New Mexico AIDS Infonet"
<http://www.nmia.com>
y página de novedades
http://www.nmia.com/_hivcc/new.html

Hoja informativa "Project Inform Nutrition"
<http://www.projinf.org/hh/nutrition.html>

CDC: VIH/SIDA y nutrición
<http://www.thebody.com/cdc/faqnut.html>

El cuerpo: dieta, nutrición y VIH
<http://www.thebody.com/dietnut.html>

Tu dieta influye en las funciones inmunes
<http://critpth.org/newsletters/wtp/0596/diet.htm>

Dr. Mary Romeyn: Vitaminas, minerales y oligoelementos vs. VIH
<http://www.thebody.com/jossey/romeyn.html>

Nutrición y SIDA
<http://www.aidsinfonyc.org/momentum/bignut.html>

Cómo cambiar tus hábitos nutritivos
<http://www.aidsinfonyc.org/momentum/eathabit.html>

Nutrición y VIH/SIDA
<http://www.aidsinfonyc.org/momentum/bignut.html>

Resúmenes en inglés sobre la XII Conferencia Mundial sobre el SIDA
<http://www.healthcg.com/hiv>
y en español
<http://www.aids98.ch>

El cuerpo: una introducción a la dieta y la nutrición
<http://www.thebody.com/tдох/nuthiv/nuthiv2.html>

El papel de la nutrición en el manejo del VIH
<http://www.iapac.org/nutrition/ritepassage.html>

Nutrición y VIH
http://www.healthanswers.com/health_answers/sponsor_directory/ross/ross.labs/adult/hiv/hiv1.html

CDC: Instaurar los recursos básicos respecto a la nutrición y el VIH
<http://www.thebody.com/CDC/nutrition.html>

Soporte nutricional relativo al síndrome de wasting (emaciación)
<http://www.stadtlander.com/hiv/wastenutri.html>

La nutrición no es en absoluto una alternativa
<http://www.critpath.org/newsletters/wtp/0196/nutritn.htm>

Resúmenes de la *Second International Conference on Nutrition and HIV Infection*
<http://www.iapac.org/nutrition/canneshighlights.html>

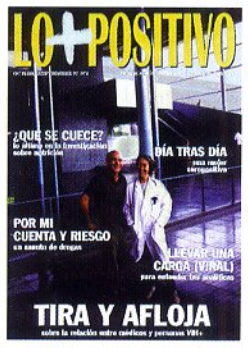
Nutrición, inmunidad y SIDA
<http://www.mcg.edu/PedsOnL/ForHealthProfPedAllImm/NutImmAll.html>

CATIE: aproximaciones a la nutrición vs. VIH
http://www.catie.ca/pubs6myh/ch6/html/6e.htm#nutritional_approaches

Intervenciones nutricionales en relación a un bajo recuento de células T CD4 y una alta carga viral
http://www.thebody.com/cgi/treat_ans/16500Nut.html



Consulta los números anteriores de Lo+Positivo en internet:



<http://www.foro-vih.org/gtt.html>

¿Inutilidad terapéutica o política?

Ha entrado en vigor el 'recetazo'. Se han excluido de la financiación por el Insalud y la mayoría de las administraciones autonómicas algunos de los fármacos "complementarios" más utilizados por los VIH+ y que más beneficios (parecen) reportarnos, aunque la prueba de ello sea todavía "circunstancial" y no exista "evidencia científica", más por falta de estudios bien realizados que por otra cosa. Es el viejo tema de los medicamentos baratos e impatentables, poco rentables para las compañías.

Algunos de los medicamentos afectados van a ser:

✓ **Fluimucil** (NAC; Acetil-N-Cisteína). Un antioxidante que está siendo muy valorado por su capacidad de aumentar el nivel orgánico de glutatión, una importante sustancia interna necesaria para muchos procesos, entre ellos para la detoxificación de los medicamentos y los subproductos de nuestro metabolismo ("atascado" cuando tiene que luchar con enfermedades crónicas). Existe un estudio realizado en los EE.UU. que avala la hipótesis de que la suplementación con NAC en seropositivos prolonga la supervivencia.

✓ **Carnitor** (L-Carnitina) Un aminoácido fundamental en el metabolismo de las grasas, que ayuda a transportarlas al músculo, donde son necesarias. En EEUU está aprobada su indicación como agente contra la emaciación producida por VIH. En un estudio italiano se relacionó su uso con beneficios en casos de triglicéridos altos (algo muy frecuente si tomas inhibidores de proteasa).

✓ **Vitaminas del grupo B** Este grupo vitamínico se ha revelado en varios estudios como necesario para nuestras funciones metabólicas (adecuado uso de los alimentos) y muy relacionado con el normal funcionamiento del sistema nervioso (la carencia de algunas vitaminas del grupo B produce neuropatía o agrava la existente). Parece haber frecuentes deficiencias de vitaminas del grupo B en seropositivos. La carencia de alguna de ellas (B12) ha sido también demostrada en estudios clínicos, estrechamente relacionada con progresión de la enfermedad.

✓ **Vitamina E** Recientes estudios prueban que puede, en conjunción con la vitamina C, prevenir la miopatía (degeneración del tejido muscular) producida por el uso a largo plazo de AZT. Las dosis que podemos encontrar en los alimentos (siempre que no haya malabsorción) no son suficientes para este uso terapéutico.

No creo que, a pesar de estos datos, podamos hacer nada al respecto, pero me interesa que conste que, aunque tendremos que pagar el importe íntegro de estos medicamentos, su "utilidad terapéutica" podría no ser nula, al menos en el caso de personas VIH+ con posibles deficiencias en varios nutrientes y problemas metabólicos asociados a ello, a la misma infección, o a la medicación antiviral.

Luis Lovich

Crisis de ritonavir cápsulas: instrucciones de uso

Laboratorios Abbott, fabricante de ritonavir (Norvir), sigue sin su formulación en cápsula del fármaco. Por razones químicas poco claras y no explicadas, la cápsula de ritonavir ha dejado de producirse. Tampoco se ha ofrecido una fecha a partir de la que se reiniciará el proceso de producción.

Abbott ha decidido incrementar su capacidad de producción de la formulación líquida para garantizar que quien está tomando el fármaco en estos momentos no se quedará sin él.

Si eres una persona con VIH y estás tomando este fármaco o eres médico y lo has prescrito, te conviene hablar con la farmacia del hospital y asegurar el máximo de suministro posible de cápsulas para ti o para tus pacientes. Si no te lo pueden garantizar, tienes dos opciones:

1 Utilizar la formulación líquida,

cuya medición es muy dificultosa (*ver infra*), sabe fatal y las condiciones de mantenimiento son de equilibrio: debe guardarse a menos de 25° C pero no en el frigorífico (?), y debe utilizarse dentro de los 30 días siguientes a su apertura.

2 **Cambiar de terapia:** sustituir ritonavir, en una combinación que esté funcionando, por dos inhibidores o incluso un no nucleósido, como si fuera una terapia de segunda línea. En tal caso, siempre hay que contar con dos inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósido (ITIN).

A una persona que no esté tomando ritonavir y que pueda acceder a otras opciones, se le recomienda QUE NO EMPIECE. No es el momento de incluir en el régimen un fármaco cuya situación es tan precaria. Los pacientes deben hablar con sus médicos, y éstos con los primeros para no hipotecar el futuro. También vale la pena contrastar la información con la asociación VIH local: quizá guarden fármaco en sus locales.

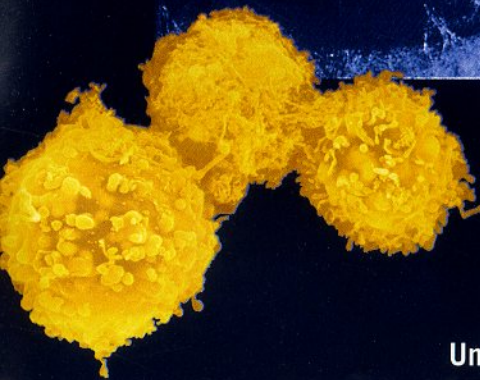
Por otro lado, Abbott informa de que el líquido de ritonavir se presenta con un vaso dosificador que viene marcado para indicar la cantidad de líquido que debe tomarse según las dos dosificaciones más habituales. Dada la importancia de medir la dosis correcta de ritonavir, el vaso dosificador se ha diseñado especialmente para conseguir esa dosis correcta del líquido. Por ello, este vaso es lo que se debe utilizar para medir una dosis. Hay que tener en cuenta que para la medición, el vaso debe colocarse sobre una superficie plana a la altura de la vista, y entonces llenar el vaso con Norvir líquido hasta la línea que marca la dosis apropiada. Antes de verter el líquido, debe agitarse.

Inmediatamente después tomar la dosis, el vaso dosificador debe lavarse con jabón y agua caliente. Este vaso no puede meterse en el lavaplatos.



"NO POR EL PENSAMIENTO, SINO
POR LOS SENTIDOS, NOS LLEGA TODO
CONOCIMIENTO DECISIVO"

E. Ludwig



El primer inhibidor de la Transcriptasa Inversa
no análogo de los Nucleósidos.

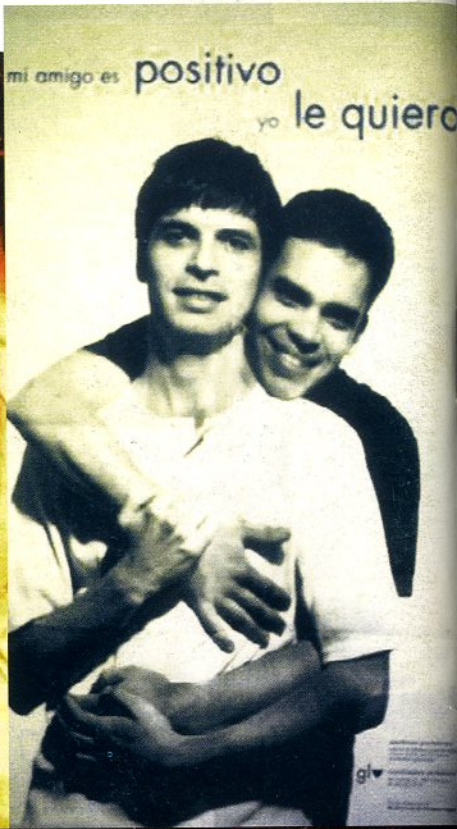
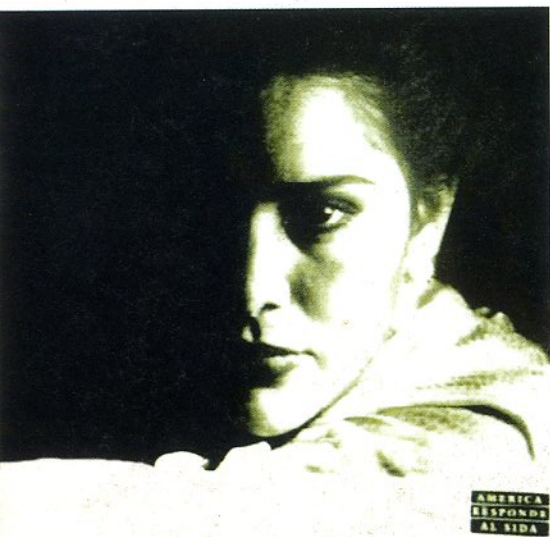
Una nueva opción potente y cómoda para cualquier terapia antirretroviral.



Boehringer
Ingelheim 

<http://www.boehringer-ingelheim.es>

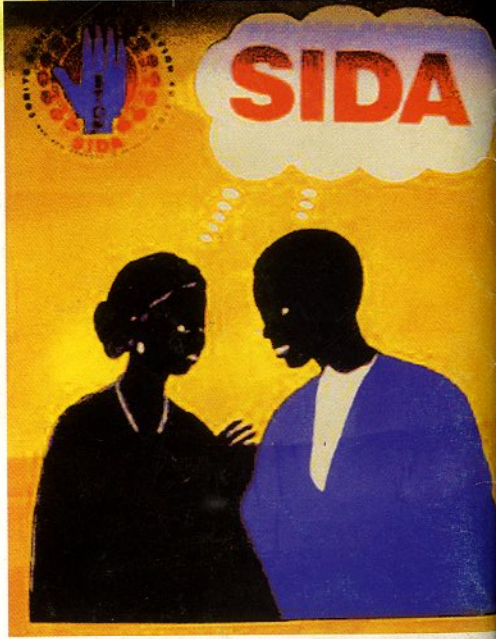
¿Qué tienes en contra de un condón?



944221240 **Barcelona:** Actua 934185000
 Coordinadora Gai-Lesbiana 933097997 ACAS
 Catalunya 933170505 Projecte dels Noms
 933182056 **Burgos:** C.C.Anti-SIDA 947240277
Cádiz: A.Anti-SIDA 956252981 Algeciras:
 C.C.Anti-SIDA 956634828 La Línea: C.C.Anti-

por amor, usa un condón

SIDA 956176090 **Cáceres:** C.C.Anti-SIDA 927227613 **Castellón:** Centro de Información y Prevención del SIDA 964239922 A.C.contra el SIDA 964213106 **Córdoba:** COLEGA 957485917 Prevención y Solidaridad del SIDA 957430392 **Girona:** ACAS 972219282 **Granada:** NOS 958200602 C.C. Anti-SIDA 958521352 **Gran Canarias:** Amigos contra el SIDA 928764849 AIDAS 928291684 **A Coruña:** C. C. Anti-SIDA 981226167 **Santiago de Compostela:** C.C. Anti-SIDA 981573401 **León:** C.C. Anti-SIDA 987235634 **Logroño:** C.C. Anti-SIDA 941255550 **Lugo:** C.C. Anti-SIDA 982244560 **Madrid:** COGAM 915224517 FASE 900111000 FIT 913513682 Unión Española de Enfermos de SIDA 914040105 **Málaga:** A.C.Anti-SIDA 952601780 COLEGA 952217199 **Mallorca:** BEN AMICS 971723058 ALAS 971715566 **Murcia:** C.C. Anti-SIDA 968298831 **Cartagena:** C.C. Anti-SIDA 968521841 **Ourense:** C.C. Anti-SIDA 988233000 **Pamplona:** C.C. Anti-SIDA



948212257 **Salamanca:** C.C.Anti-SIDA 923123002 **Donostia:** A.C. Anti-SIDA 943472036 Harri Beltza Oiartzun 943493544 **Santander:** A.C. Cantabria Anti-SIDA 942313232 **Sevilla:** COLEGA 954563366 C.C. Anti-SIDA 954371958 **Tenerife:** UNAPRO 922259654 **Valencia:** Col·lectiu Lambda 963912084 AVACOS 963800737 C.C.Anti-SIDA Comunidad Valenciana 963676911 **Valladolid:** C.C. Anti-SIDA 983358948 **Gasteiz:** GAYTASUNA 945257766 Comisión Ciudadana Anti-SIDA 945257766 **Zamora:** C.C. Anti-SIDA 980670620 **Zaragoza:** C.C. Anti-SIDA 976438135 LYGA 976395577 OM-SIDA 976370197 ♣

