

LO+POSITIVO

Núm. 12 • INVIERNO 1999/2000

PUBLICACIÓN GRATUITA SOBRE LA INFECCIÓN POR VIH



SALUD, DINERO Y AMOR

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

3 Editorial

OPINIÓN

- 4 Cosas que nos disgustan**
- 5 Contágate de positividad**
- 6 Mujeres en Perú**
- 7 Contad con nosotras**
- 9 Grandes esperanzas**
- 11 En el momento de hablar**
- 12 En primera persona**
- 15 Una mujer seropositiva**



EN PERSONA

- 17 Salud, dinero y amor**
- 24 Cantidad no es calidad**
- 28 Una latina en Londres**

CUIDARSE

- 30 Protege tus células**
- 32 Relax, relax**



CIENCIA

- 34 Tres tipos corrientes**
- 37 La cara oculta de mi hígado**
- 38 Sobre ensayos clínicos (1)**
- 40 Reducción de tratamientos**
- 42 Cambios en el metabolismo**
- 44 Disfunciones sexuales**
- 46 Coinfección VIH/VHC**
- 47 Glosario**





Farma

Soluciones
Integrales de Salud

A stylized graphic of a globe or a flower-like shape composed of overlapping, rounded petals in various colors (orange, yellow, green, blue, red) set against a background of a blue sky with white clouds. A green diagonal shape is on the left, and a red and blue diagonal shape is at the bottom.

**Trabajamos
por un mundo sin
VIH**

El equipo de Lo+Positivo somos:

Georgina Fabrés
Jaume Fabrés
Xavier Franquet
Ángela Sanz
Maite Suárez
Joan Tallada
M.ª José Vázquez

En este número han colaborado:

Coordinadora Gay Lesbiana
Clara Bertran
Jenny Bergman
Óscar G. Cortés
Carlos Fortunato
Mercedes Moro

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. La información científica contenida tiene una validez de tres meses.

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

GTT

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

Redacción:

Carrer del Pi, 10, 1º 2.º
08002 Barcelona.

Tf: (93) 3020411

Fax: (93) 4120083

E-mail: gtt@foro-vih.org

web site:

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

Imprime:

TESYS S.A.

Depósito Legal; B-40431-97

Con el patrocinio de:

Boehringer Ingelheim
Bristol-Myers Squibb
DuPont Pharma
GlaxoWellcome
Merck Sharp and Dohme
Pharmacia & Upjohn
Productos Roche

En convenio con:

Generalitat de Catalunya
Departament de Sanitat i Seguretat Social
Programa de Drogodependències i SIDA

Subvencionado por:

Ministerio de Sanidad y Consumo
Plan Nacional sobre el SIDA

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

Estar bien

Es ya una letanía el dato de que las terapias combinadas han permitido alargar la esperanza de vida y una mejora de las condiciones de salud de las personas con VIH. Muchas personas consiguieron revertir una situación crítica o comprometida y han obtenido una cierta estabilización.

Pero pasado el primer momento en que la prioridad era parar el proceso evolutivo de la infección, nos encontramos con que el tiempo conseguido no sólo es importante en cuanto a su duración, sino también en cuanto a su contenido. Por eso hemos querido dedicar el tema central de este número a la calidad de vida.

No es tarea fácil abordar un asunto que llega a tener tantas interpretaciones como personas interpeladas. Lo que para alguien puede tener un valor fundamental para otr@ puede ser perfectamente secundario.

Eso no obsta para que haya ejes coincidentes en los que cada un@ gira a su modo. La salud, en primer lugar, está presente en todos los casos, pero no la contemplan igual quien ha sido diagnosticado en los últimos dos años que quien lleva varios lidiando con enfermedades oportunistas. El dinero, a continuación, resulta indispensable, pero hay quien tiene recursos decentes y quien no sabe cómo sale adelante con pensiones tan exiguas. Y el amor, finalmente, nadie lo rechaza, pero puede centrarse en una pareja o extenderse entre la familia y l@s amig@s.

En cualquier caso, debería quedar claro que la medida de la satisfacción personal es individual, por lo que los profesionales sanitarios no deberían prejuzgarla. Que te digan que estás muy bien cuando no te sientes así, no hace más que agrandar la distancia que te separa de quien debe escucharte+.

Dar cancha

Desde hace ya cierto tiempo los Congresos y Conferencias sobre el VIH cuentan con la participación activa de lo que llamamos la comunidad, el conjunto de personas seropositivas y quienes trabajamos desde la sociedad para apoyarles. Cada vez es más frecuente que alguien que no es un/a investigador o un/a médico sea invitad@ a dar otro punto de vista también en temas científicos y de tratamientos. En la misma Conferencia Mundial del SIDA se puede ver a miembros de la comunidad en los Comités científicos, moderando presentaciones o haciendo intervenciones propias.

Como en tantas otras cosas, en España no sucede de tal manera. El encuentro anual más importante, el que convoca la organización SEI-SIDA –que en el 2000 se celebrará en Pamplona en el mes de abril– limita la participación de l@s no científic@s en el programa al denominado Foro de ONG. Parecen no darse cuenta de que igualmente acudimos a las sesiones científicas y que en repetidas ocasiones las cuestiones que planteamos con nuestras preguntas no sólo surgen de las preocupaciones de los que toman las pastillas, sino que además son perfectamente pertinentes. Si se nos diera la oportunidad, podríamos comunicar nuestras dudas e interrogantes sobre la investigación y la práctica clínica.

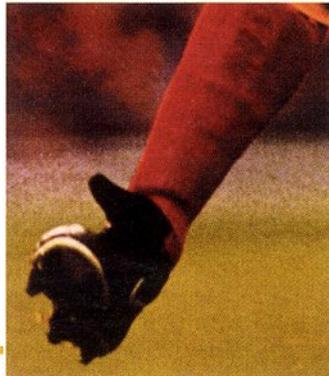
De poco sirve estar en el mismo sitio si especialistas y comunidad se reúnen por separado y no escuchan lo que tienen que decirse+.





¡Vaya plan!

En el anterior número de nuestra revista informábamos de la aparición en Francia de la última revisión de las pautas de tratamiento antirretroviral, redactada por un Comité con amplia representación de los especialistas de aquel país, así como de la comunidad y de los pacientes. En mayo de 1999 aparecieron, a su vez, las últimas directrices estadounidenses. Mientras tanto, en España, el Plan Nacional sobre el Sida no ha tenido la voluntad o el presupuesto o la ocurrencia (o todas las cosas a la vez, más algunas que olvidamos) de actualizar sus pautas publicadas en 1997. Y tres años en el mundo del VIH/SIDA es una eternidad. Dichas directrices no son la panacea de nada pues la mayoría de especialistas deberían informarse a través de la literatura científica periódica, pero al menos suponen un intento de reunir toda la información disponible y proponer unas pautas terapéuticas adecuadas a la realidad epidemiológica y asistencial de cada país; a ser posible, con el consenso de todas las partes implicadas. Mientras tanto, en nuestro país, y no vamos a repetir la letanía aquella de "a la cabeza de...", la página de internet del Plan Nacional sobre el Sida nos propone como últimas novedades sus campañas publicitarias, el manifiesto del Día Mundial del Sida, sus Notas de Prensa o, eso nos ha llegado al corazón, el "Póster del futbolista Kiko". Lo dicho, ¡Vaya Plan!



4



Una oportunidad perdida

Los médicos españoles acaban de renovar su código deontológico, que viene a ser algo así como el catálogo de reglas morales por las que según este colectivo debe regirse la práctica de la medicina.

Nos ha llamado la atención que los facultativos no hayan aprovechado la ocasión para hacer una reflexión más transparente de las relaciones que mantienen con las casas farmacéuticas, sobre todo en el plano del apoyo financiero para sus investigaciones, viajes a congresos y publicaciones. Así, mientras que códigos de otros países como Gran Bretaña o Australia describen con largueza y precisión qué pueden admitir los médicos de la industria farmacéutica y bajo qué condiciones, el código oficial de los médicos españoles ventila tan peliagudo asunto con una sola frase: que los colegiados no podrán recibir recompensas económicas de los laboratorios.

Desde luego resultaría ilusorio pensar que el desarrollo de la investigación y de la formación continuada de nuestros especialistas se pueda hacer sin la participación de estas empresas, sobre todo ante la impenitente tacañería de que hacen gala las administraciones públicas.

Pero precisamente por ser necesaria dicha colaboración debería haberse aprovechado para afrontar bajo qué circunstancias y con qué limitaciones debe establecerse. Ello marcaría un ejemplo a seguir para otros colectivos, como las ONG que recibimos aportaciones de estos laboratorios, en aras de una gestión más transparente de un bien público. Nos queda esta asignatura pendiente+

Vergüenza ajena

Pronto cumpliremos veinte años de epidemia oficial en España. Por lo tanto, nos causa vergüenza ajena comprobar como todavía hay profesionales (?) que utilizan el concepto de "grupo de riesgo" para estigmatizar a su paciente en la historia clínica. Que ello sea en el marco carcelario nos causa, además, rabia. La que provoca el pensar en los niveles de indefensión sanitaria que pueden llegar a sufrir los seropositivos en prisión de nuestro país. Aunque también recientemente hemos visto documentos en que menciones como HMS o UDVP eran inútilmente inscritas, a no ser que los dermatólogos o endocrinólogos necesiten de tal "información" para sus diagnósticos. Eso sí, fuera de la cárcel, sin la mención de "grupo de riesgo". Ventajas de la libertad+



MINISTERIO DEL INTERIOR
Dirección General
de Instituciones Penitenciarias

Centro Penitenciario
Madrid - VI (Aranjuez)

Teléfono 91 809 90 00

INSTITUTO DE SALUD CARLOS III - INSALUD
CENTRO NACIONAL DE INVESTIGACION CLINICA Y
MEDICINA PREVENTIVA

IP-034678

LABORATORIO DE BIOLOGIA MOLECULAR

Teléfono: (91) 314 08 07 Fax: (91) 733 66 14

SOLICITUD DE DETERMINACION DE CARGA VIRAL. Fecha: 13-XI-98

1.º Apellido: _____ 2.º Apellido: _____
 Nombre: _____ Edad: 35 Iniciales: _____
 N.I.S.: _____
 Infocitos CD4: 67 Grupo de riesgo: ADUP

Fármacos Antirretrovirales:

Contágiate de positividad

Hace ya casi un año que una trastada del destino me dejó en coma, más cerca de la muerte que de la vida. En una compensación por esa trastada, ese mismo destino quiso que despertara del letargo. Para mí no fueron más que cinco minutos en los que me estuve paseando por otra dimensión, pero para mis familiares y amig@s fueron unos días eternos, esperando el fatal desenlace.

Después del feliz despertar, empezó un rosario de visitas de mis amig@s en el hospital. Yo estaba muy débil, por lo que no podía recibir a más de una persona al mismo tiempo. Esto, y el hecho de haber vivido una situación límite, hizo que aquella habitación se convirtiera en un improvisado confesionario donde casi la mitad de mis amistades me revelaron su condición de portadores del VIH.

Durante mi larga convalecencia me he dedicado a observarles. Tengo todo el catálogo disponible de amig@s portadores del virus: desde el que hace un montón de años que se le diagnosticó, al que lo sabe desde tan solo hace unos meses. Desde el que pasa olímpicamente de tomarse la medicación, hasta el que podría hacer un doctorado sobre el tema. En todo caso no es difícil apreciar que siempre hay un antes y un después del momento del diagnóstico, y que justo en el inicio de ese después empieza una evolución personal muy distinta en cada caso.

En mi particular evolución ha habido muchos cambios, uno de los cuales ha sido el decidir hacer vacaciones en vez de ser un adicto al trabajo. Y en mis vacaciones he conocido el máximo exponente de la (sero) POSITIVIDAD.

Se trata de Víctor, de 33 años. Seropositivo desde hace 13. Su pareja, Matías, murió de sida hace tres, después de 10 de convivencia. Fuerte, ¿no? Pues no.

Víctor está contento de ser como es. Asegura haber tenido mucha suerte. Mucha buena suerte y mucha mala suerte, pero mucha, en definitiva. Ha vivido intensamente la relación con su pareja. Vive cada segundo de su vida. Eso nadie se lo va a quitar. Él dice que está viviendo en tiempo de descuento. Que desde hace años ya no debería estar aquí. "Todo lo que vivo es de regalo", dice con una amplia sonrisa. Es feliz. Disfruta de cada

momento como si fuera único. No tiene miedo de nada ni de nadie. Se queda estupefacto cuando ve que la gente tiene miedo de lo desconocido. Él dice: "No se puede temer a un elefante rosa hasta que no hayas visto ninguno, y la gente se inventa montones de elefantes rosas sin fundamentos". -"Hay que probarlo todo, si no nunca sabrás si te gusta."- Si no lo hace le da la sensación de que se ha perdido algo.



Se ama. Por eso deduzco que supo amar a su compañero. Y todavía le ama. Por eso le mantiene vivo en su corazón. No tiene tiempo para tonterías: trabaja en lo que le gusta y él decide cuáles son sus amig@s. Sabe distinguir muy bien entre la amistad y la compasión, huyendo de ésta última como del mismo diablo. Y hablo tanto de la compasión ajena como de la autocompasión. No utiliza su condición de seropositivo para conseguir nada. No hace planes sino lo que le apetece en cada momento. Goza de una estabilidad emocional envidiable. Sabe disfrutar de una mañana de juegos en la piscina con las sobrinas de su compañero igual que de una exquisita cena con un amigo; sabe emocionarse en un concierto, sabe seducir, sabe disfrutar del sexo, de una buena compañía. Sabe prescindir de una amistad que no le conviene. Sabe ser él mismo.

Le encantaría que todo el mundo fuera gay, porque no tiene tiempo para educar al resto de la sociedad; tampoco es su cometido. No necesita ser aceptado, porque nadie es su juez. Y así va por la vida. Pisando fuerte. Viviéndola, en definitiva.

Víctor ha sido quien me ha hecho ver que la única diferencia que hay entre l@s que tenemos una espada de Damocles encima y l@s que no la tienen es tan sólo que nosotr@s somos conscientes de la provisionalidad de la vida, mientras que l@s demás pueden llegar a creerse (inconscientemente) etern@s, y por ello dejan pasar muchos minutos del día sin sacarles provecho. Tod@s somos mortales, querid@s.

Por eso, después de haber conocido a Víctor he decidido contagiarme de él. De su POSITIVIDAD. Y por ello me atreveré a animar a todo el mundo: ¡poned un positivo en vuestra vida!

Enric Soler i Labajos



5





Mujeres en Perú

La asociación Red Peruana de Mujeres Viviendo con el VIH/SIDA, creada en abril de 1998, quiere llamar la atención sobre la situación de las mujeres seropositivas en este país latinoamericano.

El perfil de mujer seropositiva en Perú responde a una persona joven, de 20-35 años, casada, ama de casa, con un nivel de educación primario, secundario, y en algunos casos superior, de bajos recursos económicos, que adquirió el VIH a través de su esposo o de su pareja estable, con hij@s pequeñ@s, algun@s de ell@s seropositiv@s y otr@s seronegativ@s o serodesconocid@s..

Estas mujeres carecen de sanidad gratuita y no tienen acceso a tratamientos de última generación. Sólo en algunos casos reciben profilaxis para la neumonía o la tuberculosis. Durante el embarazo son tratadas con AZT. A sus hij@s seropositiv@s también se les administra AZT, pero sólo durante las 6 primeras semanas de vida. Luego, sólo reciben profilaxis para neumonía o diarrea.

El documento señala que en los centros de salud el personal no está lo suficientemente sensibilizado ni capacitado. No existen especialistas para atenderlas a ellas ni pediatras preparados para tratar a sus hij@s. Y frecuentemente se dan casos de violación de la confidencialidad del diagnóstico.

La información sobre VIH/SIDA de que disponen estas mujeres es casi nula, y desconocen temas como el de la reinfección, las prácticas de sexo seguro, la resistencia a los fármacos, o la nutrición. A ello hay que añadir la total desinformación de la población en general, que discrimina y estigmatiza a estas mujeres. En Perú no existe conciencia de que el virus del VIH puede afectar a cualquier persona.

En este sentido esta organización actúa difundiendo sus reivindicaciones, que son, entre otras: el acceso a tratamientos que les permita prolongar y mejorar su calidad de vida; que las autoridades peruanas tomen conciencia de que el VIH/SIDA afecta cada vez más a mujeres y niñ@s; que se legisle para proteger a las personas seropositivas, en especial a las mujeres y a los niñ@s huérfan@s; y que las consultas, análisis clínicos y hospitalizaciones sean gratuitas.✚

Contad

La idea que debería prevalecer cuando tenemos que iniciar un tratamiento farmacológico es la de "controlar" la enfermedad que padecemos procurando al mismo tiempo que los efectos de tales fármacos en nuestra vida sean los mínimos posibles. Para ello es necesario realizar estudios previos encaminados a determinar cómo actúa el fármaco en nuestro organismo: su concentración en sangre, aclaramiento, vía de eliminación, vida media, dosis necesaria, etc., es decir, la farmacocinética [ver GLOSARIO]. Todos estos factores se determinan mediante la realización de estudios clínicos, que sirven para conocer el funcionamiento de nuevas terapias y recoger información que ayude a determinar si resultan beneficiosas y si deberían ser aprobadas para todo el mundo. Pero hasta ahora, estos estudios se hacen en función de la biología masculina, lo cual deja a las mujeres en una situación de riesgo aumentado y vulnerabilidad.

Si analizamos los índices de participación en los estudios previos a la aprobación de un fármaco comprobamos que la participación de las mujeres en esos estudios sigue siendo muy reducida, a pesar de que poco a poco va aumentando. Pero no es sólo una cuestión de cantidad sino también de que los ensayos se realizan dejando de lado la perspectiva de género y así las mujeres empezamos a tomar unos fármacos que no están pensados para las condiciones biológicas femeninas y cuyos efectos en nuestro organismo son casi desconocidos, llegando sólo a cuestionar su eficacia en nuestros organismos después de que se haga evidente la aparición de graves efectos secundarios.

Pero en muchas ocasiones, cuando no aparecen efectos tan importantes que induzcan a la reconsideración del uso de un determinado fármaco, nos vemos obligadas a sobrellevar una carga adicional que repercute de forma negativa en nuestra calidad de vida y, muchas veces, en nuestra capacidad para seguir el tratamiento de manera adecuada.

Tomemos en primer lugar el peso y la masa corporal. Es evidente que si se establece una dosificación estándar, las mujeres estaremos en la mayoría de ocasiones siendo sobredosificadas, con la consecuente sobrecarga para nuestro organismo, obligando al hígado, los riñones, el páncreas, etc. a realizar más esfuerzos de los estrictamente necesarios para tratar la enfermedad. Éste ha sido el caso del Norvir (ritonavir), que ha sido mal tolerado y abandonado por un elevado número de mujeres porque no lograban adaptarse a la dosificación pautada por el médico, presentando náuseas, diarrea, calambres y parestesia oral [ver GLOSARIO], así como un aumento del sangrado menstrual que obligaba a la mayoría de ellas a interrumpir el tratamiento.

Lo mismo se puede decir sobre el aclaramiento de Eпивir (3TC). Los análisis iniciales de datos farmacocinéticos indicaban que había diferencias de género en el aclaramiento de



nosotras

este fármaco, pero estas diferencias dejaron de aparecer una vez que se corrigieron los datos en función del peso.

En relación a otras constantes biológicas, la doctora Lynne Wathen explica la diferencia de concentración de la combinación de delavirdina y zidovudina atribuyéndola no sólo al menor tamaño corporal de las mujeres, con lo cual reciben mayor dosis por kilogramo que los hombres sino a que "es posible que su metabolismo sea diferente en las sucesivas fases del ciclo menstrual, y, además, a que pueden existir diferencias por género en el aclaramiento de fármacos".

Cuando se habla de efectos secundarios también está comprobado que no se producen los mismos con igual frecuencia e intensidad en hombres que en mujeres, lo cual debería hacernos reflexionar sobre la necesidad de tener presentes estas diferencias a la hora de diseñar los estudios pertinentes. Así, por ejemplo, algunos estudios demostraron que delavirdina y nelfinavir tenían una eficacia similar en hombres y mujeres pero con diferencias en cuanto a la frecuencia y severidad de los efectos asociados: las mujeres tenían mayor incidencia de erupciones (se ha apuntado que la mayor incidencia y gravedad en mujeres del rash provocado por nevirapina puede ser debido a una mayor concentración en sangre del fármaco), dolor abdominal o foliculitis. En un estudio realizado con ritonavir y placebo, las mujeres manifestaban efectos secundarios importantes con más frecuencia que los hombres.

Por desgracia, estos estudios sólo fueron llevados a cabo después de la aprobación del fármaco y después de que muchas mujeres hubieran tenido que soportar muchas incomodidades, molestias, dolor y de que, en ocasiones, hubieran tenido que poner su salud en situación de riesgo porque los investigadores se "habían olvidado" de que la biología femenina tiene una entidad propia que es preciso tener en cuenta.



Ya es hora de que los estándares de cuidados dejen de ser únicos y masculinos para incluir definitivamente otro tipo de estándar que nos pertenece a nosotras y en el que deben estar presente las diferencias de género como eje transversal en la práctica de la medicina, desde el estudio y aprobación de fármacos hasta el diagnóstico y la recomendación terapéutica.

Como afirmaba en 1997 Sandra Thurman, Responsable del Programa de Sida en la Casa Blanca, "el sistema sanitario no ha sido diseñado teniendo en cuenta a las mujeres... y lleva demasiado tiempo siendo dirigido por hombres" +





DuPont Pharma

A large, stylized yellow sun with a semi-circular base and several sharp rays, positioned above a long, thin, yellow arc that spans across the width of the page. The background is a deep purple, and the entire scene is filled with a repeating pattern of smaller, stylized yellow suns and arcs, resembling a flock of birds in flight.

COMPROMETIDOS CON
LA INVESTIGACIÓN EN
CALIDAD DE VIDA EN

VIH

grandes esperanzas

Cuando vivimos con un problema de salud potencialmente mortal, el abanico de posibles futuros que se abre ante nosotros es exageradamente amplio, y nuestras expectativas vitales pueden cambiar drásticamente en unos segundos.

Una carga viral que repunta, unas defensas que bajan, una biopsia que confirma un diagnóstico... la experiencia de visitar al médico puede convertirse en una montaña rusa emocional que oscila entre la esperanza y el alivio y la decepción y el miedo.

Estas subidas y bajadas debidas al constante desajuste entre expectativas y realidades es un ciclo que muchas personas politratadas hemos vivido tras la introducción de los inhibidores de la proteasa. Después de años de vivir esperando una muerte relativamente inminente, se despierta la expectativa de una erradicación/curación definitiva. Tres años más tarde, el ciclo se cierra con la evidencia de que la erradicación no es viable y la constatación de que toxicidad y resistencias hacen que los fármacos disponibles no ofrezcan soluciones para tod@s.

Pese a todos los adelantos, ante un diagnóstico VIH+, mucha gente parece dar por supuesto que tendrá que conformarse con una mala calidad de vida. Yo afirmo que es posible tomar un tratamiento antirretroviral impecablemente durante años y tener una excelente calidad de vida. No sólo es posible: debe ser nuestro objetivo y nuestra exigencia.

Las personas seropositivas no tenemos otro remedio que dar una gran importancia a nuestra relación con nuestro especialista. Varias veces al año se toman decisiones de las que puede depender nuestra supervivencia, y por mucho que se hable de libertad de elección, en general es una relación a la que nos vemos abocados sin apenas poder opinar:

La cultura médica está basada en la "evidencia" es decir: el análisis estadístico de los datos procedentes de ensayos clínicos. Desafortunadamente, esa metodología no integra demasiado bien la valoración de algo tan intangible como la calidad de vida. Los datos de los que dispone un especialista a la hora de decidir entre uno u otro medicamento tienden, pues, a centrarse en cargas virales, poblaciones linfocitarias y supervivencia. El estado de ánimo de las participantes en el estudio no suele reflejarse en los resultados. Como consecuencia de esto, el que un/a



médico integre o no la calidad de vida en sus consideraciones de prescripción depende casi exclusivamente de su sensibilidad personal.

La relación con un médico es compleja y su intensidad emocional puede contribuir a la confusión. Propongo un ejercicio de clarificación en tres preguntas.

a) ¿Qué exiges de tu médico?

¿Qué considerarías inaceptable? Existe una legislación y un código deontológico que regulan la práctica médica. Las funciones del facultativo son diagnosticar, prescribir y poca cosa más. Sin embargo, en la práctica, los pacientes esperan mucho más.

b) ¿Qué esperas de tu médico?

¿Contacto visual, atención, escucha incondicional?
¿Información sobre opciones de tratamiento?
¿Consideración por tus prioridades personales (como la calidad de vida), que no necesariamente coinciden con su concepto del principio de beneficencia?

c) ¿Qué desearías?

¿Quemías que tu médico te hiciera sentir bien, que te tranquilizara, que te sintieras cuidad@? Esa fantasía no sólo está en la mente de muchos pacientes. Algunos médicos intentan responder a ese deseo (real o imaginado) hasta el punto de que asumen un rol paternalista/maternalista desde el que les resulta imposible plantear con claridad los datos más preocupantes que puedan surgir de análisis y pruebas.

Y por supuesto, esta tercer pregunta invita a una cuarta, que es **¿cómo te vas a sentir si tu médico no satisface tus expectativas y deseos?** He conocido bastantes personas que han cambiado de médico porque "no hay feeling" (o palabras equivalentes). ¿Tiene tu médico la obligación de caerte bien? Evidentemente, más allá de la legislación y las normativas escritas, hay unas reglas implícitas en el "mercado" sanitario, que funcionan incluso en la sanidad más pública y aparentemente burocrática.

La metodología de análisis cuantitativo de las ciencias biomédicas no se lleva bien con parámetros intangibles como la calidad de vida. Sin embargo, una relación fluida entre médico y paciente puede contribuir a una negociación en la que las necesidades y expectativas personales de cada paciente puedan tener un papel destacado sin contaminar la relación estrictamente sanitaria.+





10



Los medicamentos más cerca de casa

Cada vez que debemos recoger nuestros medicamentos antirretrovirales, ya sea una vez al mes o al trimestre, estamos obligad@s a hacer una excursión hospitalaria, con el coste psicológico y en tiempo que esa excursión comporta. En otros países europeos, como por ejemplo Francia, l@s pacientes no se ven obligad@s a acudir al hospital a recoger sus medicamentos. Tienen la oportunidad de hacerlo también en las oficinas de farmacia de su ciudad o lugar de residencia, es decir en una farmacia no hospitalaria. A elección de cada un@ claro está, ya que siempre habrá quien prefiera por mil razones recoger la medicación en el hospital. Una de esas razones, evidentemente, es la confidencialidad. Confidencialidad a la que, por otro lado, también están obligadas por la Ley del medicamento las farmacias españolas, ya que deben disponer de un espacio adecuado para asegurarla a sus clientes.

Pero otr@s quizá prefieran no pasar por el trago de ir al hospital simplemente para retirar una receta y andar por esos lúgubres pasillos hospitalarios hasta la farmacia donde lo único que hacen es pasarte la bolsa de plástico con el "cargamento". ¿No sería preferible ir, si se tiene la confianza adecuada, a una farmacia del barrio, ahorrándote tiempo y el esfuerzo psicológico de acudir a un hospital? En España, por razones que se nos escapan, eso parece imposible. Y ello a pesar que l@s farmacéutic@s vienen proponiéndolo desde hace cerca de cinco años a las autoridades sanitarias. Sin ir más lejos, el Colegio de Farmacéutic@s de Barcelona acaba de recordar públicamente su oferta en este sentido, que sería extensible a toda Cataluña. De momento se limitan a proponer una prueba piloto de dispensación de antirretrovirales, con coste cero por parte de l@s farmacéutic@s. Una iniciativa que podría extenderse a otras enfermedades crónicas, según est@s profesionales.

Para l@s farmacéutic@s, la dispensación en oficinas de farmacia podría ayudar a la adhesión y mejorar el nivel de comunicación entre los centros de salud, prescriptores, farmacéutic@s y pacientes. Según Rafael Borrás, vocal del Colegio de Farmacéutic@s de Barcelona, "la atención de l@s afectad@s a través de este tipo de dispensación, que, por otro lado, se prevé como integral y abarcando también los tratamientos profilácticos, debería desvincularse de un margen de beneficio profesional" para hacerlo viable económicamente. Es decir, se ofrecen a una propuesta económica "razonable", el único aspecto que a veces parece importar a nuestr@s gestores. Aun así, la administración, en este caso la catalana, da la llamada por respuesta desde ¡1995!, fecha de la que data esta iniciativa. Por nuestra parte, lo que queda claro, al margen de la comodidad que supondría para much@s de nosotr@s, es que sería un síntoma de normalización e integración de l@s seropositiv@s.

Y, atención, l@s mism@s farmacéutic@s se quejan, paralelamente, de que no se está aprovechando convenientemente la red de oficinas de farmacia para el Programa de Mantenimiento con Metadona (PMM). Otro ofrecimiento que no estaría de más recoger, señores ministr@s y consejer@s+

en el

Según la Convención sobre los Derechos de la Infancia, l@s niñ@s tienen derecho a conocer aquella información que pueda ser importante para su vida presente y futura, así como a expresar lo que piensan y sienten. Estos derechos deben tenerse en cuenta cuando las personas adultas de su familia o núcleo afectivo tomamos decisiones que afectan su día a día. Respetar estos derechos puede ser especialmente difícil cuando nos planteamos hablar con l@s niñ@s sobre la infección por VIH. En el presente artículo vamos a reflexionar sobre quién debería hablar con l@s niñ@s y cuándo es el momento en que lo necesitan.

Para l@s niñ@s acostumbra a ser reconfortante estar con las personas a las que más quieren en el momento de recibir noticias que signifiquen cambios en su vida. La persona más importante para hablar con tu hij@ eres tú, quien comparte su día a día, en quien confía y de quien espera protección y seguridad. Tu sabes mejor que nadie cómo es y cómo ha vivido otros momentos delicados. Hablarles del VIH te puede parecer durísimo. Hay quienes prefieren que alguien más esté presente y/o hablar previamente sobre qué quieren decirles, ensayándolo incluso. En ambos casos puedes pedirselo a una persona en quien tu y el/la niñ@ confiéis.

Pero, ¿cuándo será el momento en que tu niñ@ necesite que habléis sobre el VIH?

Puede que tu niñ@ haya empezado a hacerte preguntas porque haya notado que algo te pasa y/o le pasa. Estas preguntas necesitan respuestas sinceras. Puede que te pillen desprevenid@ y no sepas que decirles, l@s niñ@s son muy hábiles para hacer preguntas delicadas en los momentos y lugares mas insospechados. No temas en responderles que no tienes la respuesta en ese momento pero que volveréis a hablar sobre ese tema pronto. Esto te dará un margen para entender qué es lo que necesita saber. En realidad no hay reglas, será diferente para cada familia o núcleo afectivo y a veces, también para cada niñ@. El truco está en adaptar la información al nivel de comprensión de cada niñ@.

Puede que tu hij@ no pregunte nada en voz alta sobre lo que está ocurriendo pero ciertos cambios en su comportamiento pueden indicar que se encuentra preocupad@ o confundid@, no sabe expresar estos sentimientos con palabras y lo hacen con sus acciones.

momento de hablar

Estos cambios pueden ser:

- ① **Tener dificultades con las comidas, el sueño u otras rutinas.**
- ② **Dolores de cabeza, de barriga, etc., que no atiendan a ninguna causa física.**
- ③ **Estar malhumorado o irritable.**
- ④ **Estar menos cooperativo o más exigente.**
- ⑤ **Problemas en la escuela: dificultades para concentrarse, bajo rendimiento, agresividad con sus compañer@s.**

Por supuesto que puede haber otras razones que expliquen estos comportamientos, pero si sospechas que lo que necesita es hablar sobre el VIH, hacerle algunas preguntas indirectas te ayudará a saber qué es lo que ya sabe o se imagina. Por ejemplo: "No me he encontrado muy bien últimamente, ¿te has dado cuenta? ¿Quieres hacerme alguna pregunta? Me he fijado que estos días tienes menos hambre, ¿te encuentras bien? ¿Estás preocupad@?" Sus respuestas te guiarán hacia lo que necesita saber.

Por otra parte, habrá momentos en vuestro día a día que podréis aprovechar para seguir hablando de vuestra vida con el VIH.

● Si mi hij@ está infectad@, ¿cuándo podría necesitar más información?

Algunos hechos concretos o cambios que les estén ocurriendo a tus hij@s necesitaran explicaciones. Por ejemplo:

Una visita al hospital.

Un ingreso inesperado.

Atender analíticas de sangre u otras pruebas.

Empezar un nuevo tratamiento.

Negarse a tomar fármacos.

Si tiene que dejar de hacer alguna actividad.

● Si mi hij@ es afectad@, ¿cuándo podría necesitar más información?

Si tienes que ingresar en el hospital o estás seriamente enferm@.

Si te sientes deprimid@, cansad@ o irritable.

Si se ha dado cuenta que has empezado un nuevo tratamiento.

Si tienes que dejar alguna actividad que hacíais junt@s.

● Para terminar, recuerda:

Hablar con tu niñ@ cuando te encuentres bien, te será menos estresante, ya que te sentirás más fuerte para contestar sus preguntas y a la vez el/ella se sentirá más tranquil@.

Será mejor escoger periodos en los que la vida de tu hij@ sea calmada y estable.

No es necesario que afrontes esto tú sol@: hablar con alguien de confianza que conozca a tu hij@ o recurrir a organizaciones de soporte que trabajen con niñ@s te ayudará a ver las cosas más claras.

Hablas con tu hij@ de muchas cosas. Su capacidad de comprender aumenta cada día. Apostar por una comunicación sincera, honesta y respetuosa os permitirá sentiros más cercan@s y aprender a vivir mejor con el VIH.

Te invitamos a hacernos llegar tus comentarios:
mmaragall@interactua.net jmtomas@interactua.net



El pasado octubre, las autoridades sanitarias francesas lanzaron (como viene siendo habitual con periodicidad anual), una revisión de las pautas de tto. de la infección por VIH. En lenguaje accesible, incorporan y desarrollan los aspectos más actuales y necesitados de recomendación: uso de test de resistencias, de determinación de niveles de fármacos, embarazo y VIH, inmunoterapia... Entre éstos un capítulo dedicado a las edades pediátricas, donde destacan:

- ① El riesgo de fallo de tto. asociado a la limitación de antirretrovirales con presentación útil para niñ@s incapaces de tragar pastillas (Efavirenz, Delavirdina, Indinavir y Saquinavir –en sus dos versiones– continúan sin estar disponibles en formulaciones bebibles) y la escasez de datos sobre dosificación y tolerancia. Sobre todo en lo que se refiere a los IP. Este vacío es especialmente relevante en niñ@s menores de 1 año.

- ② La dificultad para interpretar los niveles de carga viral como pronóstico de progresión en los primeros años de vida.
- ③ Recomienda posponer el inicio de tratamiento en aquell@s niñ@s infectados que no presenten anomalías inmunoviroológicas significativas.
- ④ Aconseja iniciar tto. en casos de rápida progresión, bajo un seguimiento intenso que incluiría tests de resistencias antes de su inicio ante la posibilidad de transmisión de virus resistente a fármacos y de test de niveles de concentración del fármaco en sangre para ajustar las dosis.

¿Y en España, qué?. Silencios por respuesta. Recomendaciones, como las de l@s franceses, son tremendamente útiles. Constituyen una referencia de calidad respaldada por una opinión consensuada no sólo entre destacad@s clínicos infectólog@s, sino también entre investigadores de base, pediatras, obstetras, psicólog@s y miembros de ONG's expert@s en tratamientos... +

J.M.T.



11





Σ Primera Persona



Coincidiendo con los actos del Día Mundial del Sida fue presentado, en Barcelona y Madrid, el documental *Positivo*, dirigido por Pilar García Elegido, que nos ofrece el testimonio vivencial de un hombre seropositivo gay.

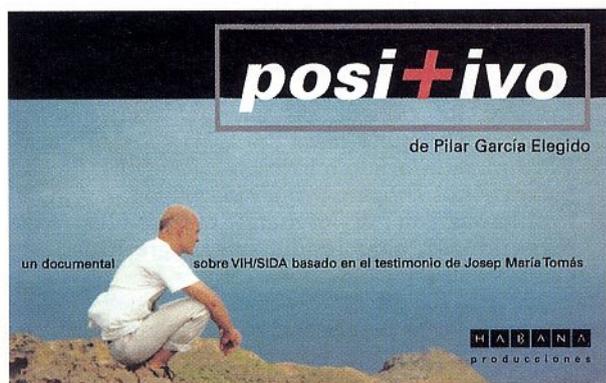
El film, producido por Habana Producciones, está protagonizado por Josep Maria Tomás, colaborador habitual de esta revista y a quien much@s de vosotr@s recordaréis de una entrevista que publicamos en otoño del 97.

El hilo argumental del cortometraje es la propia historia de este hombre de 31 años, que nos cuenta, desde las emociones, una historia de amor, muerte, amistad y superación. La estructura narrativa tiene como eje el relato en primera persona de Josep Maria. Mediante el uso del blanco y negro y la técnica de planos cortos se sitúa al/a la espectador/a en un contexto intimista. Su testimonio se combina con retrocesos al pasado, tanto a través de la recreación dramática de situaciones reales, como a través de fotografías, que, hábilmente montadas y con una conseguida banda sonora, ilustran las explicaciones del protagonista. A destacar los comentarios de personas de su entorno que aportan frescura a un relato que en algunos momentos resulta angustioso.

Todo ello constituye un entramado de emociones y reacciones que recrea de forma inteligible el laberíntico proceso por el que ha transcurrido la vida de esta persona seropositiva en los años 90, antes y después del Ecuador que marcó la aparición de los inhibidores de la proteasa.



"Lo que hay detrás de una pasión no es pecado", "las pasiones son para vivirlas", "la ignorancia hace que todo sea complicado": son palabras de Carmen Teresa, la florista que en esta escena Josep Maria y un amigo visitan.



Josep Maria nos recuerda el derecho que tod@s tenemos a dudar; a sentir miedo, vacío, angustia, impotencia, rabia, vergüenza, desconcierto; a sentirnos terriblemente confundid@s y amenazad@s; en definitiva, a expresar nuestro dolor. Pero también cómo, a través de la búsqueda cinematográficamente recreada por los pasillos de un hospital o una calle muy concurrida, podemos encontrar una salida para empezar a resolver nuestros conflictos.

Aun así, muchas de las personas seropositivas podemos pensar después de ver el corto que también podríamos ser nosotr@s, puesto que quien más quien menos de l@s que seguimos aquí hemos tenido nuestro propio proceso, y preguntarnos qué es lo que nos aporta esta obra cinematográfica, aparte de vernos reflejad@s en la experiencia de otra persona. Tal vez se podría haber profundizado más en temas muy importantes para nosotr@s que son tratados muy por encima como la relación médico-paciente, la dificultad para llevar una vida más o menos "normal" o los inconvenientes de las nuevas terapias.

Aunque ésta fue también mi primera impresión, también pensé que de esta forma el documental consigue transmitir lo que para much@s de nosotr@s significa vivir con el VIH. Mejor una aproximación que ablande corazones que nada. Y es ahí donde reconozco el mérito y el coraje de Josep Maria de desnudarse delante de una cámara. Y es ahí donde veo su utilidad, en la repercusión mediática y en el alcance que pueda tener a nivel social, como elemento normalizador y de visualización de las personas seropositivas. Y más teniendo en cuenta su nominación para los premios Goya en la categoría de cortometraje documental, para este año 2000. ¡Enhorabuena y mucha suerte! +



ORDEN DE PAGO POR BANCO

NOMBRE

BANCO o CAJA

DOMICILIO AGENCIA

CÓDIGO CUENTA CORRIENTE (20 DÍGITOS)

LOCALIDAD

FIRMA

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

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

NOMBRE

DIRECCIÓN

POBLACIÓN PROVINCIA

C. POSTAL TEL. FAX

Autorizo una donación anual de:

2.000 pts 5.000 pts pts

Forma de pago:

Talón nominativo adjunto Giro postal Por Banco

(En el caso de pago por banco, rellena y envía también el Boletín adjunto al Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt) c/ del Pi, 10 1º 2ª 08002 Barcelona (España))

Publicidad en Lo+Positivo 93 302 04 11

La vida...

nacimiento

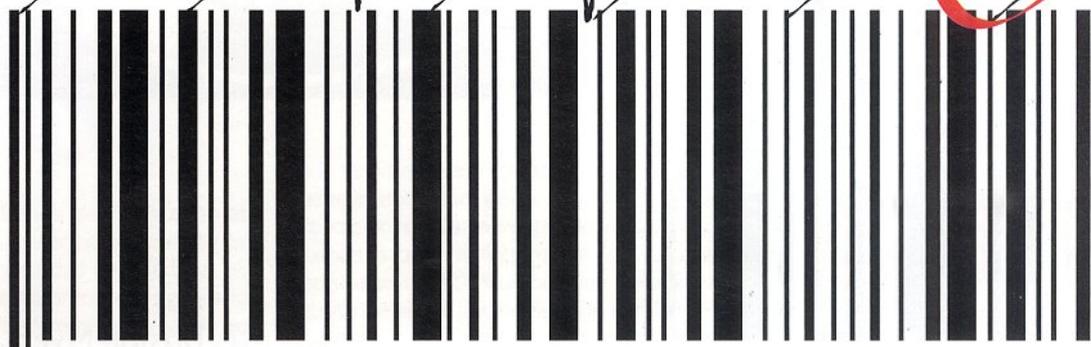
colegio

*primera
relación*

facultad

trabajo

VIH+



0

7

15

24

30

33

interactua.net es una
página web para
personas que
vivimos
con VIH

interactua.net

cada sábado a las 19 horas
(hora peninsular española)

Chat Positivo

(sólo para personas diagnosticadas VIH+)

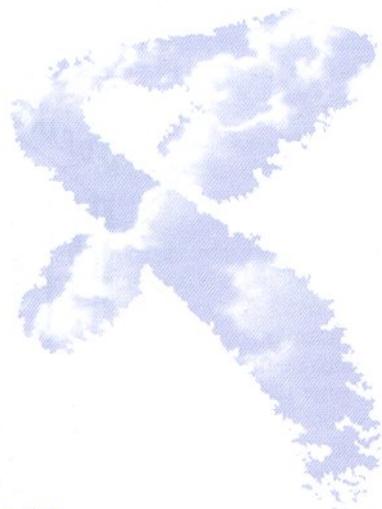
<http://www.interactua.net>
consultas@interactua.net
telf. 934185000

...continúa

tratamiento



Bristol-Myers, S. A.
Grupo Bristol-Myers Squibb



¿Calidad o qué?

Ultimamente, no queda charla, congreso, entrevista o noticia relacionada con el VIH/SIDA en la que no encuentre, entre signos de admiración y con tono triunfalista, referencias a la espectacular mejora de la calidad de vida de los seropositiv@s o afectad@s de SIDA, gracias a las nuevas terapias. Y cada vez que oigo este tipo de rotundas afirmaciones, no lo puedo evitar, automáticamente se me escapa la expresión: ¡A otro perro con ese hueso!

¿Qué significa espectacular-mejora-de-la-calidad-de-vida-de-l@s-afectad@s?

Me pregunto si no estaremos, o mejor dicho, si no se estará, desde algunos sectores, confundiendo el significado de esta frase. Por otra parte, ¿estas afirmaciones se basan en la opinión de TOD@S l@s afectad@s?.

Seguramente, más de un@ ya me habrá tachado de contestataria o excesivamente subversiva, pero no es así. Personalmente, estaría más de acuerdo con lo de que el número de ingresos hospitalarios, por enfermedades oportunistas o asociadas a SIDA, ha descendido notablemente, como consecuencia de la introducción de las nuevas terapias. Y esto es un grandísimo avance, por supuesto, pero ¿necesariamente, para tod@s l@s afectad@s, debe esto suponer una espectacular mejora de calidad de vida? Creo que deberían dejarnos a nosotr@s este tipo de valoraciones.

Por otro lado, estar entrando y saliendo del hospital, no es precisamente el estado natural de cualquier persona, y no por ello se hace referencia a mejor o peor calidad de vida. Sí, ya sé, hablamos de personas sanas. Sólo intento precisar el significado de los términos. En definitiva, creo que no se están tomando en cuenta otros factores que también determinan la calidad de vida de una persona.

Ciñámonos a la realidad y seamos justos. Entiendo que para muchos que se hallarán en un estadio avanzado de la enfermedad, o no tan avanzado, es igual, sea fácil asegurar que su calidad de vida ha mejorado. En mi caso, por fortuna prácticamente asintomática durante once años (en tratamiento desde hace nueve), no puedo comparar la situación antes y después de las terapias combinadas o multiterapias, y probablemente a ellas deba agradecer el estar viva, pero, aunque suene a tópico, hablemos de calidad en este caso, no de cantidad, y ciertamente son cosas distintas.

Me resulta difícil pasar por alto tortuosos períodos de adaptación a determinados fármacos; cólicos nefríticos, ictericia, vértigo, asteria o calambres, y no estoy en el hospital.

Mis defensas han subido, mi carga viral ha disminuido. Estos datos, psicológicamente ayudan. ¿Es esto calidad de vida?

A mi físico le resulta difícil ignorar la pérdida de masa muscular o de grasa subcutánea, y me da igual si esto está asociado a los fármacos o no. Mi cuerpo no reconoce como propias las manchas en las uñas, los extraños granitos de la piel, las neuropatías, la disminución de apetito sexual o los problemas con la menstruación. ¿Hace falta explicar cómo te sientes con todo esto? ¿Y qué me dices de la dichosita toma de pastillas

de la tarde en plena jornada laboral, qué hay de las historietas que te inventas para salir al paso sin tener que dar "demasiadas" explicaciones? No me extendo más en este punto, creo que much@s saben perfectamente de lo que estoy hablando. Inseguridad o incertidumbre, son sentimientos que a menudo debilitan la ayuda psicológica que dan las cifras.

Repito, no le quito a los fármacos el mérito que tienen, pero desde mi punto de vista, la calidad de vida es otra cosa +







Salud, dinero y amor

Dame calidad y vida

Cada vez son más los estudios clínicos y protocolos de investigación sobre el VIH y sus tratamientos que, de una u otra forma, incluyen entre sus parámetros de estudio el de la "calidad de vida". En muchos casos, se trata de iniciativas sufragadas por compañías farmacéuticas interesadas en demostrar que sus fármacos anti-VIH proporcionan a la persona que los toma una vida de mayor calidad (es decir, con menos trastornos, sean estos horarios, dietéticos o de salud) en comparación con tal o cual fármaco de la competencia. En otros, los menos, la investigación en el campo VIH, liberada en parte de la urgencia por salvar vidas (al menos en el mundo rico al que pertenecemos), presta más atención al estudio de las complejas variables que definen y determinan esa "normalidad" característica de una dolencia que se precia de crónica pero que es endiabladamente controlable: que una persona VIH+ se sienta física y mentalmente sana, que pueda trabajar y ser independiente, que tenga proyectos vitales de futuro, que pueda llevar una vida

social, afectiva, productiva y reproductiva equiparable a la media. Que pueda, en definitiva, minimizar las consecuencias indeseables de su infección por VIH (y de los tratamientos que la combaten) hasta niveles que no interfieran con los de una satisfacción vital razonable para la persona ni con los de un gasto sociosanitario bien ajustado en términos de coste-beneficio.

Hemos optado, en la mejor tradición de la casa, por dejar que quien la vive, hable de la calidad de su vida. En las páginas que siguen os ofrecemos en forma de narración caleidoscópica lo que varias personas seropositivas tienen que decir en torno a este tema: la recuperación de la 'cantidad de vida' frente a sus diversas concepciones de 'calidad de vida', los obstáculos que encuentran para conseguirla o mantenerla, las estrategias que usan para ello y las razones que, en la era HAART, siguen encontrando para quejarse. Éste es un reportaje que habla de cómo viven los que sobreviven y de cómo aspiran a vivir cada vez mejor.+

¿Pero de qué te quejas?



18



“Yo lo que veo”, dice Mili, “es que desde que parece que no nos morimos, o por lo menos no tanto, van un poco como diciéndonos ‘¿Pero de qué te quejas? ¡Da gracias por haber salvado la vida con los fármacos!’ Y lo que digo es que vale, de momento es cierto que mi vida ya no está en peligro, pero a mí nadie me va a cerrar la boca, porque yo no estoy completamente bien y tengo mis razones: mi sistema inmunológico está deteriorado, mi cuerpo no admite según qué esfuerzos, necesito descansar muchas horas, necesito poder llamar al trabajo y decir que no puedo ir si un día tengo cagalera y que no pase nada, necesito cuidar mi alimentación mucho... Todo eso requiere tiempo, joder. ¿Qué pasa, que porque yo no me muera dentro de 2 ó 3 años significa que ya estoy perfectamente normal? ¡Pues de eso nada! ¿Tú te crees que estos cuerpos son normales?” Mili es “una mujer bastante feliz de 35 años, VIH+ desde hace 7, residente en Barcelona y lesbiana (siempre lo digo para que nadie se olvide)”, que se preparaba poco a poco para una muerte prematura cuando los ‘cócteles’ antirretrovirales irrumpieron en escena: “Aunque la adhesión al indinavir siempre fue un problema, los fármacos supusieron sin duda una notable mejoría de mi salud y la verdad es que no tuve problemas serios hasta cumplidos dos años de tratamiento, cuando en poco más de una semana mi cuerpo cambió drásticamente, se me marcó la panza, perdí la grasa de la cara y sufrí unos cólicos nefríticos de morirme. Desde entonces he dejado los tratamientos en una ocasión, unas ‘vacaciones’ controladas, eso sí, y en mi fantasía sigue estando el poder dejarlos de vez en cuando, porque creo que nos están follando. Es curioso, porque parece que si dices la palabra quimioterapia anti-cáncer la gente entiende que hablamos de efectos secundarios graves, pero si hablas de fármacos anti-VIH se cree que ahora tomamos las pastillitas y ya está, ¡aquí no ha pasado nada y estamos todos de puta madre!”

“Todo es relativo y también la calidad de vida”, apunta por su parte Javier, un madrileño de 31 años que vive con el VIH desde el 93 y se considera gay y bisexual: “Yo estoy muy insatisfecho con mi vida, pero ‘antes de’ también lo estaba, así que el VIH no ha cambiado nada en ese sentido. Es cierto que en los 6 meses que llevo con antirretrovirales mi calidad de vida ha cambiado para peor, porque los fármacos me provocan un estado permanente de malestar y diarreas

moderadas que suponen una constante limitación de mi vida diaria y de mis relaciones sexuales, hasta el punto de programar mi vida social en función de que pueda sucederme, como ya ha sido el caso, algo desagradable. Ahora bien”, continúa Javier, “aunque suene provocador, también pienso que desde un punto de vista más amplio, no tengo tanto de qué quejarme. Es posible que sean los efectos de una educación perversa del tipo ‘la vida es sufrimiento y cualquier bienestar, un regalo’ y todo eso, no sé, pero viendo la situación del VIH en el mundo, creo que estamos fenomenal. Yo siempre pienso que podría ser mucho peor”. Quizá precisamente por eso, Javier subraya que “si en el futuro me pasa lo que a tanta gente y empiezo a tener unos efectos secundarios horrorosos, esta conversación podría ser muy distinta”.

Es posible que también las palabras de Carlos, un escritor vocacional de 38 años que trabaja en el mundo de la comunicación en Barcelona, hubieran sido muy distintas hace un puñado de meses: “La enfermedad y el dolor son incompatibles con el concepto de calidad de vida y sólo cuando empiezas a mejorar puedes pensar en tal cosa. Yo conocí mi seropositividad hace poco más de dos años y he tenido una toxoplasmosis que hubo que tratar con antibióticos porque soy alérgico a las sulfamidas. ¡Dos años de antibióticos! Se dice pronto, pero ha sido un calvario. Ahora bien, hace dos meses me han quitado los antibióticos, me han cambiado fármacos, he pasado de tomar más de 25 pastillas diarias a tomar 6 y además ya no tengo que preocuparme de ayunos ni de restricciones de comida. Imagínate, ¡tú le dices a cualquiera que tiene que tomarse cada día 6 pastillas durante el resto de su vida y se coge una ‘depre’ tremenda, pero para mí es el paraíso!”. Además, tolera bien su nueva combinación y aunque sufre una lipodistrofia que no ha ido a menos con el cambio, prefiere esperar a ver qué pasa y ‘quizá ir al gimnasio cuando tenga más tiempo’. Y es que lo que Carlos sí tiene, de momento, es una rebosante agenda laboral: “Ahora mismo, lo que más afecta mi calidad de vida es el ritmo de trabajo tan tremendo que me traigo, y no mi VIH. Eso sí, hay una cosa que no

te la quita nadie, y es que la salud con el VIH de por medio supone incertidumbre y alerta permanente. Fíjate, yo ahora llevo unos días con unos pinchazos en la cabeza que me preocupan. Me da por pensar que si será por la ‘toxox’, que si será estrés, que si qué será... Si no desaparecen iré al médico, a ver si se me quita el mosqueo”.



Jackie tiene 34 años y vive en una casa de acogida de Barcelona. Cuando empezó con los cócteles de antirretrovirales llevaba más de 10 años con el VIH a las espaldas, sufría varias enfermedades oportunistas y contaba con 22 CD4: “Mi drogadicción y mi seropositividad han supuesto grandes crisis en mi vida en general: con la familia, con la pareja, los estudios sin terminar, la enfermedad...”

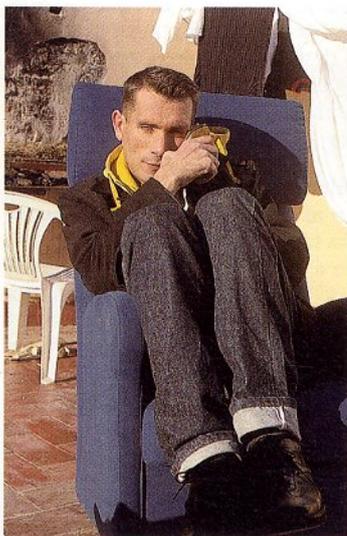
En fin, todas las consecuencias de no haber tenido una vida digamos ‘normal’, explica. “Ahora no tengo enfermedades activas”, continúa Jackie, “y aunque estoy muy delgadita y delicada y he perdido mucha visión por el CMV, me siento bastante ‘sana’, entre comillas: puedo entrar, salir, dormir, comer, ver gente, encontrarme con otras mujeres VIH+, aprender cosas nuevas...”

Mi calidad de vida material es muy sencilla pero aceptable: una habitación limpia, tres comidas decentes al día y muy poquito dinero. Sin embargo, emocionalmente, y sobre todo intelectualmente, siento que es pobre, porque las mujeres de la casa donde vivo apenas tienen información y hasta flipan con lo poquito que yo sé. Las monjas [que llevan la casa] no saben nada de VIH y en conjunto, es un ambiente bastante cerrado”.

Mili: “De momento es cierto que mi vida ya no está en peligro, pero a mí nadie me va a cerrar la boca, porque yo no estoy completamente bien y tengo mis razones”

Jackie tolera bien sus fármacos, pero no quiere olvidarse de resaltar algo que sí le afecta: "No se habla mucho de ello, pero sé que muchas personas VIH+ hemos perdido nuestra libido sexual a consecuencia de los antirretrovirales y esto es algo muy serio, porque la energía sexual es parte normal de una vida de calidad". Además, **Jackie** cree que le gustaría volver a trabajar; aunque duda tener fuerzas para ello, sabe que el dinero no da la felicidad pero puede suponer una diferencia "en muchos casos, por ejemplo, no es lo mismo estar en una silla de ruedas mala que en una mejor hecha", e insinúa que en estos momentos puede faltarle apoyo afectivo ("más a causa de un momento personal mío un tanto cerrado que del VIH"), pero asegura tener un positivo balance vital: "Aunque sé que mi vida es mejorable, estoy bastante satisfecha con todo el trabajo que he hecho conmigo misma y me gusta mi vida, porque creo que aún tiene cosas que están muy bien".

Ramón también vivía en una casa de acogida "donde no estaba nada bien, porque en este país sólo hay casas para ex-usuari@s de drogas seropositiv@s y yo soy un hombre gay", pero ya hace algunos meses que comparte el piso barcelonés de su amigo **Alejandro**. Varias 'toxos' han afectado seriamente la movilidad de sus piernas y articulaciones y mientras lía un porrito con dedos torpes pero seguros ("fumar hachís me da calidad de vida porque me ayuda a comer con ganas y a dormir mejor"), **Ramón** explica que hoy, tras una visita al hospital en la que no le han dado buenas noticias,



tiene miedo, miedo a ponerse enfermo: "Los fármacos afectan muchísimo mi calidad de vida, sin duda. Ahora mismo estoy tomando 52 pastillas diarias, tengo diarreas continuas y casi siempre estoy

Carlos: "La frontera entre ser VIH+ y ser una víctima es muy delgada, y ser una víctima es lo último que quiero en esta vida, pero sí que creo que las personas VIH+ necesitaríamos un trato laboral especial"

mareado, pero en mi caso la elección no es tan difícil porque si no las tomara ya no estaría vivo. No es que tenga miedo a morir; eso ya me da igual: lo que me asusta es que nada cambie para mejor en el dichoso 2000". Hoy, **Ramón** no está para muchas palabras: "Lo que más me frustra es no poder trabajar y aunque vivir con **Alejandro** ya es una mejora en mi vida cotidiana, echo de menos todo lo que no puedo hacer a causa de mis piernas: bailar; hacer deporte o echar una carrera. Por otra parte, ¡quién me iba a decir que yo iba a estar aquí para contarlo!".

"Lo básico para la calidad de vida es la libertad y aprender a no tener miedos, incluso si estás enferm@", interviene el propio **Alejandro**, un vasco de 46 años que supo de su VIH+ hace 8: "En el '96 pasé lo peor de mi historia con el VIH, tanto física como psíquicamente. Mi vida se desbarató por completo y llegué a estar más de un año encerrado en una casa de acogida y forrado de tranquilizantes. Ahora estoy haciendo un descanso de mi tratamiento antirretroviral, entre otras cosas porque llevaba dos años cagándome sin parar y eso recorta tu libertad dramáticamente y es un secuestro de tu vida cotidiana. Sé que volveré a tomar tratamientos, pero de momento estoy controlado y me siento bien: tengo una carga viral muy alta pero mis CD4 permanecen estables y hasta en aumento, ya ves". **Alejandro**, que se considera a sí mismo un "luchador nato", explica su fórmula concentrada de calidad vital: "Cuando yo estaba realmente enfermo, lo único que quería era salud, que me quisieran y me abrazaran y estar en contacto con la naturaleza. Hoy en día voy recuperando algunas de estas cosas más y otras menos, pero las ganas de hacer cosas y disfrutarlas, el deseo en sí mismo ya es calidad de vida, porque si tu único objetivo es ir al médico, ya me contarás que vida es ésa".

En el par de años transcurridos desde su diagnóstico, **Isabel** también ha aprendido lo suyo sobre estrategias y objetivos. Hoy, cumplidos los 50, asume sin aspavientos su particular 'antes y después' del VIH: "Los primeros meses de tratamiento fueron un infierno. Tenía todo tipo de efectos secundarios y sólo encontraba cierto reposo entre los subidones de las tomas, apenas tres horas cada noche. Cuando el médico me anunció 'un gran éxito analítico', yo sólo sabía que prefería morirme a continuar así, porque aquello sí que era un cero en calidad de vida", resume. Fueron meses de "lucha con los médicos" para conseguir un cambio de fármacos que pronto pareció mejorar sustancialmente las cosas: "Poco a poco pude controlar mejor mis diarreas, me desapareció una rosácea enorme de la cara, recuperaba energías, empezaba a ilusionarme con volver a trabajar y a llevar una vida normal, cuando en cuestión de días veo que estoy desarrollando una lipodistrofia evidente, que los médicos me niegan durante meses su existencia y que yo me siento tan afectada que la lucha para conseguir un nuevo cambio de fármacos me lleva a amenazar con dejarlos todos y a dejarlos de hecho durante 3 semanas, que por cierto me supieron a gloria. ¡Eso yo, que soy el cúmulo de la adhesión y no sabía lo que era saltarse una toma!", exclama casi con asombro. "Es que no podía ni bajar a la compra: las preguntas me venían por todos los lados: en la tienda, en la panadería, los vecin@s... Parecía más enferma que nunca. Se me quitó de la cabeza la idea de volver a trabajar y me desanimé mucho". Desde entonces **Isabel**, una mujer conocida por su profesión que de momento opta por el anonimato, ha hecho "un gran reciclaje en este sentido" y se va acostumbrando a los cambios en su cuerpo, que parecen haber remitido levemente con el cambio de fármacos: "Los médicos te reprochan que desimportancia a algo como tu aspecto físico cuando has estado a punto de perder la vida, pero lo cierto es que puedes volverte loca cuando en cuestión de un par de semanas ves en el espejo a un ser de apariencia desnutrida, barriga inflada y extremidades esqueléticas y encima te dicen que te lo estás imaginando porque tus analíticas son correctas".



19



Jackie: "No se habla mucho de ello, pero sé que muchas personas VIH+ hemos perdido nuestra libido sexual a consecuencia de los antirretrovirales y esto es algo muy serio, porque la energía sexual es parte de una vida de calidad"



Desde entonces, la calidad de vida parece estar para **Isabel** siempre 'un poco más allá': "Voy sintiéndome mejor porque veo que, efectivamente, mi calidad de vida va a mejor: con ritonavir fue el acabóse, con saquinavir la cosa mejoró un tanto a pesar de la lipodistrofia y ahora mismo salgo y entro, voy y vengo sin problemas. Soy consciente de que no sabemos dónde nos va a llevar todo esto, pero no estoy dispuesta a estancarme, eso me horrorizaría. He bajado hasta las 5 pastillas; pues ahora quiero dos, o una... Y que no sea tóxica. Recuerdo", continúa, "que cuando estuve tres meses encamada y enferma, mi fantasía de salud era poder estar en el metro en hora punta y no marearme, no caerme, estar bien. El día que me ví subiéndolo las escaleras del metro en esas circunstancias me dije: "¡Lo he conseguido, soy feliz!". **Isabel** asegura estar "menos sana, pero más viva que nunca" y valora sin añoranzas la plenitud de su presente: "no dependo de nadie, cuido mucho de mí, de mi comida, mi casa, mis plantas, hago un voluntariado, voy a gimnasia, a mi grupo de soporte, a la playa en verano... Es una buena vida, ¿no?"



¡Qué trabajos me das!

"Quizá el cambio más importante en estos momentos de mi vida y que tiene muchísimo que ver con la calidad de la misma, es mi vuelta al trabajo después de 3 años sin haber tenido ese tipo de responsabilidades", se explica de nuevo Mili. "Ahora trabajo para varias asociaciones VIH" continúa, "y aunque no llega a ser un trabajo a tiempo total es



más que uno a tiempo parcial y aún no he conseguido un reajuste completo, porque llevaba una vida bastante activa pero también me acostumbré a cuidarme mucho y sin prisas. Cuando has pasado tanto tiempo preparándote para morir joven es muy fuerte esto de volver a la vida, al trabajo, al futuro. Además, aunque sigo trabajando con temas relativos al VIH, ahora debo adaptarme al ritmo laboral que la gente tiene 'ahí fuera' y siento hasta un poco de miedo, porque no quisiera verme obsesionada o quemada por el trabajo. Yo necesito mucho tiempo para tener la calidad de vida que quiero y sé por experiencia que muchas personas VIH+ tienen que esforzarse más de la cuenta para estar a la altura de las circunstancias. En mi caso, el haber aprendido a retirarme a tiempo, a no sobreesforzarme, ha sido un paso importantísimo que no quiero perder".

Ramón: "No es que tenga miedo a morir, eso ya me da igual: lo que me asusta es que nada cambie para mejor en el dichoso 2000"

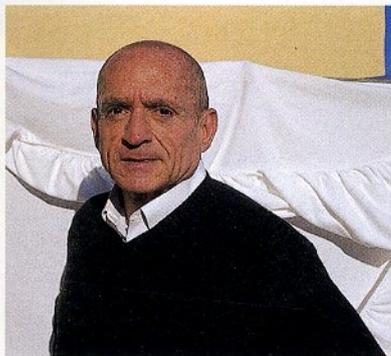
"Sé que el VIH por sí mismo supone un desgaste extra y me preocupa desgastarme aún más con el curro", dice al respecto Carlos, novelista de noche, 'comunicador' profesional de día: "A veces me pregunto cuanto tiempo podré seguir con este ritmo y me planteo parar un poco en el futuro, pero también es cierto que después de haber estado tan cerca de la muerte, este frenesí de actividad me hace sentir vivo y me gusta esa sensación: si antes creía que no me iba a morir nunca, ahora sé que no es así y tengo aún más empeño en hacer lo que quiero hacer y en hacerlo 'ya'. Entre esa gran sensación de salud recuperada y los límites del frenesí laboral, **Carlos reflexiona en voz alta: "Yo termino agotadísimo y sé que además de la edad es algo relacionado con el VIH. No he ocultado mi VIH ni en mi entorno laboral ni en mi vida en general porque no me parece positivo para mí salud mental. Pero claro, si 'parece' que estás bien, te exigen al máximo y como yo tampoco quiero que me vean como un enfermo, pues si estoy mal me lo callo y si tengo que ir al servicio por que hay diarrea pues voy y vuelvo y aquí no ha pasado nada", cuenta **Carlos**.**

"La frontera entre ser VIH+ y ser una víctima es muy delgada y ser una víctima es lo último que quiero en esta vida, pero sí que creo que las personas VIH+ necesitaríamos un trato laboral especial, porque en muchos casos no podemos rendir como una persona sin VIH, y más aún si son curros más físicos. Por otro lado, considero un error retirar las ayudas sociales, sobre todo a las personas que ya las están recibiendo, que además pueden haber perdido contactos o estar un tanto desfasadas, con lo que todo es más duro para ellas si ahora se plantean volver a trabajar", concluye.

"Valdría la pena que no fueras tanto al médico y así no te encontraría tantas cosas", le dijo el otro día su jefe a Eduardo, un barcelonés de 44 años, VIH+ desde hace 5 y trabajador 'fijo' de la administración pública: "Yo terminé por contárselo todo a mi antiguo jefe después de muchas ansiedades y de llegar tarde varias veces durante los primeros tiempos del tratamiento a causa de las diarreas y los vómitos, pero ahora tengo uno nuevo que no sabe nada y que además es una persona con muy mala leche y no sé qué hacer: Ahora necesito 3 permisos muy seguidos para otras tantas visitas médicas y ya estoy angustiado pensando en pedirlos. He llegado a plantearme juntar a toda la oficina y decírselo para quedarme a gusto pero no acabo de decidirme". El ansioso dilema sobre la visibilidad en su medio

laboral es "un aspecto negativo" de la calidad de vida de **Eduardo** y el trabajo en sí mismo tampoco parece darle muchas alegrías: "Suele decirse que "el trabajo dignifica al hombre", pero en mi caso no creo que sea así en absoluto: tengo un trabajo que no me gusta nada, gano 146.000 miserables pesetas, de las que casi la mitad se me van en hipoteca y cuando vuelvo a casa estoy tan agotado que no me quedan fuerzas ni para lo que más me gusta, que es pintar. Te aseguro que si pudiera tener una invalidez sabría cómo llenar mi tiempo y no me sentiría inútil."

A raíz de la devastación emocional que supuso la muerte de su pareja y de los límites físicos de los tiempos más duros de su propia enfermedad, **Josep** terminó por cerrar el bar que regentaba en Barcelona. Hoy, con 43 años y 6 de diagnóstico, ha recuperado buena parte de su salud y vive ("por suerte en mi propio piso") con una pensión contributiva: "Es cierto que con mis 82.000 pts de pensión es difícil estar al nivel de algunas amigas que pueden viajar; o ir de cenas o permitirse ciertos lujos, pero el hecho de no producir en un sentido convencional no me afecta y creo que ser voluntario en varias asociaciones suple hasta cierto punto mi necesidad de sentirme útil. Lo que sí que extraño son los buenos tiempos del bar, el estar con las amigas al tiempo que trabajaba. Es cierto que a medida que voy sintiéndome mejor me planteo volver, pero ha de ser con algo mío, porque yo no valgo para andar dando explicaciones o pidiendo permisos para hospitaes o lo que sea...", concluye **Josep**.



Bartomeu forma, junto con Josep y Eduardo, "un trío de grandes amigos". Su pensión contributiva de 140.000 pts tampoco da grandes dispendios, pero no parece ser ése el problema de este hombre de 53 años que vive con el VIH desde hace 5: "Este mes ya se me han ido las 40.000 pts. del alquiler y varios miles más en tratamientos complementarios,

Isabel: "El dinero tiene una importancia relativa, pero se necesitan unos mínimos, no vayamos a decir tonterías"

pero no me quejo de no tener dinero sino de lo deprisa que se gasta", bromea. "No me siento frustrado por no estar en el mercado laboral porque en estos últimos años he hecho un trabajo de crecimiento personal del que estoy muy contento y aunque no estoy al 100% de mis posibilidades, siento que la voluntad de ir a mejor y de seguir haciendo cosas sin usar el VIH como excusa para la pereza ya es muy positiva para mi calidad de vida. Hace un año que hago un voluntariado ofreciendo masajes Reiki [ver glosario], me gustaría seguir con ello e incluso de forma digamos más profesional, pero quiero ir despacito, porque me canso mucho y no quiero dejar de estar bien".

Alejandro, el vasco de la buena mesa, tiene un variado e intenso pasado laboral ("he disfrutado todos y cada uno de los trabajos que he tenido") y a medida que recupera fuerzas para más cosas que no sean cuidarse e 'ir de médicos', tiende a rodearse de nuevas responsabilidades: "Ahora vivo con una pensión de 90.000 pts que suelo alargar un poquito, pero ser capaz de hacer lo que me gusta es más importante para mí que ganar dinero y cuando considero volver a trabajar pienso en la jardinería, que ya ha sido mi trabajo, o quizá en enseñar Katsugen, una práctica oriental basada en el movimiento corporal que encuentro utilísima, entre otras cosas, para mis neuropatías", explica. "Ahora bien", continúa **Alejandro**, "yo tengo muy claro que estoy aportando algo a la sociedad, porque estoy llevando esta casa, que es una alternativa 'familiar' a la casa de acogida de **Ramón** (que costaba 150.000 pts al mes) y que considero un modelo a apoyar y a explotar para muchas seropositivas. Yo necesitaba compañía y una tarea y en cinco meses hemos conseguido una vida de bastante calidad: en esta casa se come bien, se está bien y se mueve cariño, porque **Ramón** y yo no somos pareja pero nos tocamos, nos abrazamos, nos damos apoyo... El otro día me decía **Jackie** [presente en la conversación y buena amiga de la casa] que

hacía... ¿Cuánto tiempo hacía que no te abrazaban, **Jackie**? ¡Fíjate, un año y medio! Joder, es que así no se puede vivir". **Alejandro** confiesa que "cuando tenía dinero me compraba muebles y ahora me voy al 'todo a cien'" e incide en su hedonista visión de la calidad vital relativizando el poder del dinero a la hora de adquirirla: "Una buena dieta, por ejemplo, no es cara: necesitas un poco de cultura culinaria, amor a la comida y tiempo, que es algo de lo que sí disponemos much@s



de nosotr@s, aunque no tod@s. Yo voy al mercado, me preocupo de comprar barato y comemos de puta madre, mejor que much@s con más presupuesto. Otras cosas, como la carmitina [ver glosario], me las paga la Seguridad Social porque yo me lo he currado y puedo ponerme muy pesado. ¿Acupuntura? Al menos en una ciudad grande como Barcelona una persona VIH+ puede conseguirla gratis, que yo sepa, en al menos dos sitios. Este tipo de información debería circular más y creo que las asociaciones VIH deberían ser los lugares para ello".

Isabel también sabe lo suyo de cómo cuidarse sin mucho dinero ("siempre he cuidado mucho mi cabeza, mi cuerpo y mis hábitos cotidianos y ahora con más razón que nunca") y aunque en su día optó por las bajas laborales porque consideró que "una pensión podía afectarme psicológicamente", hoy ha cambiado de opinión. Asumiendo que no volverá trabajar en su profesión, disfruta de una pensión y afirma que "una se adapta a tener más o menos dinero", aunque sin exagerar: "El dinero tiene una importancia relativa, pero se necesitan unos mínimos, no vayamos a decir tonterías. Además, necesitas gastar más en cosas como la farmacia o controlar mucho la salud dental (que es 'un pastón' y no concibo que no sea gratuita)".



21





22



Y dime que me quieres

¡Por fin tenemos unanimidad absoluta! es importantísimo escuchar y sentirse escuchado, un amigo es un tesoro, un amor una lotería y *tod@s* necesitamos que nos quieran. "¡Menuda novedad!", que diría **Alejandro**: "Las emociones y los afectos son la vida misma, el porqué de nuestra existencia, pero yo no creo que el VIH me haya dado más problemas que los que ya tenía en ese sentido: el VIH es sólo un amplificador. Mi gran crisis de hace tres años produjo muchas rupturas de familia y con *amig@s* de siempre que aún están sólo medio resueltas y es cierto que a veces me siento un tanto aislado y que me gustaría mejorar mi vida social y afectiva, así que lo que intento es seguir trabajándome las relaciones antiguas y crear otras nuevas. ¡Ah!, y en mis clases de teatro he descubierto que tengo un problema de comunicación, que es parecer agresivo cuando hablo, así que también estoy intentando cambiar eso", nos informa **Alejandro**.

Mili, por si acaso, es la primera en introducir el tema de las emociones en nuestra charla: "Yo no quiero olvidarme de decir que si mi vida es mejor ahora de lo que lo fue nunca, incluso con todos los problemas de que estamos hablando, es porque yo emocionalmente me he cuidado mucho. Espero que no suene así como raro o 'misionero' pero es que calidad de vida no puede ser sólo fármacos, trabajo o dinero, porque saber qué hacer con tus emociones, entenderte mejor a tí mism@ y a *l@s* que te rodean también es básico y creo que a mí me ha ayudado a estar mejor y a ser mejor persona."

Poc@s de nostr@s interlocutores parecen haber experimentado un revulsivo emocional tan poderoso a raíz de su diagnóstico VIH+ como **Bartomeu**: "El VIH para mí ha supuesto un gran cambio emocional en mi caso, y para mejor: yo era muy depresivo, vivía con un familiar con el que no me llevaba bien, estaba aislado, sin amigos, y no había tenido relación sexual alguna hasta los 47 años, con toda la presión y depresión que ello supone. A los tres meses de mi diagnóstico reuní el valor para venir aquí [la Coordinadora gay lesbiana de Barcelona] y hoy en día he conseguido controlar mejor mis ya raros ciclos depresivos, he aprendido a hablar de mis sentimientos, a asumir mi homosexuali-

dad, he logrado tener un grupo de *amig@s* íntim@s que dan a mi vida respeto, cariño y protección y he llegado al punto de que no me afecta ni la estricta toma de las medicaciones y si salgo, me imagino que me llevo el virus de paseo". **Bartomeu** no tiene casi ni tiempo para añoranzas: "Me interesa mi día a día, mi psique, mis pocas pero buenas relaciones sociales... No me hago ilusiones sobre una cura milagrosa del SIDA, intento cuidar mi alimentación, escribo, he participado en grupos terapéuticos donde he tenido experiencias muy fuertes de apertura emocional, de poder decir cosas muy mías y he trabajado intensamente el aprendizaje y la práctica del Reiki. Me gustaría estar enamorado de una persona y no sólo del sentimiento en sí, pero no sufro por ello y no culpo al VIH ni a la sociedad ni nada de eso de no tener una persona especial en mi vida. De momento, es mi decisión estar en un círculo muy pequeño sin salir apenas de él y es mi decisión también salirme de ese círculo e ir dando pasos hacia afuera".



Por su parte Eduardo, que no se sentía dignificado por su trabajo, sí que parece obtener más satisfacciones en algunos de los ámbitos más afectivos de su vida: "El amor y el sexo son otro tema, algo mucho más problemático para mí y para *much@s* seropositiv@s, pero es cierto que mis *amig@s* íntim@s de hace 30 años me han apoyado en todo momento y han continuado en mi vida. Además, también he hecho *amig@s* *nuev@s* gracias al VIH, con lo que en este sentido mi seropositividad no ha sido en absoluto una influencia negativa y me considero muy afortunado", explica.

Si bien por circunstancias muy distintas, también Josep, amigo-tesoro del propio **Eduardo** y de **Bartomeu**, pone su VIH entre paréntesis cuando valora la calidad emocional de su vida actual: "El VIH no me ha afectado emocionalmente tanto como la

Bartomeu: "Me gustaría estar enamorado de una persona y no sólo del sentimiento en sí, pero no sufro por ello y no culpo al VIH ni a la sociedad ni a nada de eso de no tener una persona especial en mi vida"

muerte de mi compañero, que me hizo sentir completamente huérfano y fue una pérdida tremenda para mí. Hoy en día estoy mucho mejor y creo que lo he superado, tengo muy *buen@s* *amig@s*, *algun@s* *nuev@s* y *otr@s* de toda la vida y estoy saliendo con alguien desde hace poco, todo lo cual es muy positivo para mi vida afectiva en general, pero sigo extrañando mucho el vivir con alguien con quien compartir lo cotidiano, el día a día".

"Mi puñado de *amig@s* íntim@s de toda la vida y la familia nuclear han estado siempre a mi lado y son tan importantes como siempre lo han sido, pero hay *otr@s* *much@s* que se han caído de mi agenda a raíz de estar enferma, bien porque han huido *aterrorizad@s* o porque ni se han preocupado...", explica esta vez **Isabel**. "He perdido gente que yo consideraba amiga y que posiblemente no lo era y he conocido a varias mujeres seropositivas, que jamás hubieran entrado en mi vida de no ser por el VIH, que suponen una gran fuente de apoyo emocional y con quienes puedo darme rienda suelta a mis carencias". "Yo no hecho de menos compartir mi vida con alguien", añade **Isabel**, "pero no creo que esto tenga mucho que ver con el VIH, porque siempre he vivido sola y he sido muy independiente, incluso cuando he tenido relaciones largas, aunque es posible que el VIH, y también la edad, hayan agudizado mi reserva".

Alejandro: "Lo básico para la calidad de vida es la libertad y aprender a no tener miedos, incluso si estás enfermo"



23



"No estoy dispuesta a estancarme, eso me horrorizaría. He bajado hasta las 5 pastillas; pues ahora quiero dos, o una... Y que no sea tóxica"
Isabel

"A medida que voy sintiéndome mejor me planteo volver [a trabajar], pero tendría que ser con algo mío, porque yo no valgo para andar dando explicaciones o pidiendo permisos para ir al hospital..."
Josep

"Aunque suene provocador (...), viendo la situación del VIH en el mundo, creo que estamos fenomenal. Yo siempre pienso que podría ser mucho peor"
Javier

CANTIDAD

"El que un/a médico integre o no la calidad de vida en sus consideraciones de prescripción depende casi exclusivamente de su sensibilidad personal"
Guillermo

"Fumar hachís me da calidad de vida porque me ayuda a comer con ganas y a dormir mejor"
Ramón

"No le quito a los fármacos el mérito que tienen, pero desde mi punto de vista la calidad de vida es otra cosa"
Yoli

"Ya es hora de que los estándares de cuidados dejen de ser únicos y masculinos para incluir otro tipo de estándar que nos pertenece a nosotras"
María José

"Yo necesito mucho tiempo para tener la calidad de vida que quiero. (...) Haber aprendido a no sobreesforzarme ha sido un paso importantísimo que no quiero perder"
Mili

"El deseo de hacer cosas en sí mismo ya es calidad de vida, porque si tu único objetivo es ir al médico, ya me contarás qué vida es ésa"
Alejandro

"Claro que prefiero vivir con lipodistrofia a morirme guapísimo, pero también tengo derecho a evitar o paliar lo indeseable"
Carlos

NO ES CALIDAD

"Mi salud, mi infección, mis obligaciones para conmigo y l@s mí@s, mis apetencias, mi ansia de anarquía y libertad de horarios, la diarrea, los vómitos... Pensamientos que se arremolinan en mi mente cuando llega la hora de la toma y que a veces la hacen dura y costosa"
Diego

Mi doctor no Me mima



¿Cómo mide la ciencia del VIH la calidad de vida de las personas, o sea, l@s 'sujetos' de sus estudios? ¿Y el o la médico especialista? ¿Será cierto, como dice uno de ellos, que "hablar con la persona, dejar que te cuente cómo lo lleva", es la mejor forma de valorar su calidad de vida?

26



Se puede medir el "grado de autonomía y funcionalidad" de las personas en un estudio clínico, es decir, todo lo que va desde poder ducharse solo o sola hasta ser capaz de practicar deportes de riesgo o preparar una paella para 15 personas. Después, puede que haya todo un rango de preguntas que intenten saber cosas como "cuándo has tenido tu último orgasmo", "cómo calificas, de 0 a 5, tu red de apoyo emocional" o si en estos momentos de tu vida "tienes proyectos que consideras importantes". Queda por saber si la información obtenida con tales medios reflejará realmente el grado de plenitud vital del "sujeto X" y, más relevante aún, si será capaz de detectar el o las áreas deficitarias y de instigar las intervenciones socio-sanitarias pertinentes.

En cuanto al sistema sanitario en general y l@s médicos en particular, dejemos que algun@s de nuestr@s protagonistas nos den una idea de lo que podría hacerse desde hospitales y consultas para que el sistema público de salud significara un plus de calidad vital en la vida de quienes precisan de sus servicios para algo más que sobrevivir.

"Yo tengo la mejor médico del mundo y confío plenamente en ella. Es una mujer que ha sido capaz de llamarme en Jueves Santo a mi casa para decirme que mis analíticas mostraban no se qué nivel de glucosa y que debía tener cuidado con la dieta", dice Eduardo encantado. Josep, que participa de un estudio para medir la posible reversión de lipodistrofia, recibe la atención periódica de un equipo multidisciplinario y se queja "porque no conduzco", de la paliza que supone ir y volver de su alejado hospital. Bartomeu se lo toma con calma, está satisfecho de sus prestaciones sanitarias y asegura que "yo no me callo cuando me siento con ell@s [con l@s médicos]. Tomar las decisiones conjuntamente me ayuda a sentirme en control y para mi médico el ver que yo tengo interés, que hago lo que me dice que tengo que hacer y que me recupero, es un motivo de orgullo. Cierto que a veces he tenido que decirle 'no, por ahí no', porque el médico no es un dios, sino una persona que va a participar en decisiones muy importantes en tu vida y con quién tienes que aclarar lo que te preocupa". Por su parte Jackie reivindica la importancia en el sistema sanitario del "cariño, la cordialidad a la persona, que puede reconfortarnos mucho" y lamenta no haberse sentido apoyada por sus médicos durante sus

pasadas enfermedades, aunque ahora le parezca que "a medida que yo he ido informándome, intentando saber cosas, él va teniéndome más en cuenta".

Carlos, finalmente, recoge el testigo de Jackie en cuanto se le menciona al sistema sanitario y al médico cómo factores de calidad vital y abunda con ganas en un tema que toca a fondo su sensibilidad: "Más que del tratamiento me quejo del trato, porque yo sí puedo entender que conseguir fármacos anti-VIH cada vez mejores no sea una cosa de un día para otro. A mí, como a tantos, me han sucedido historias tremendas en consultas y hospitales y la verdad es que me horroriza la falta de calor del sistema sanitario en general y que echo muchísimo de menos un poco de sensibilidad, de saber hacer, de tener en cuenta que la persona que tienes delante se siente vulnerable y tiene miedo. Creo firmemente que los estudios de medicina habrían de cubrir ciertos aspectos básicos de psicología del trato con l@s pacientes, porque es que a veces hacen mucho daño y ni se enteran. Soy capaz de darme cuenta de que mi médico es un profesional competente y que sabe lo que hace, pero no habla, no comparte, y esto me machacó durante mucho tiempo. Finalmente cambié de actitud y empecé a buscar otras fuentes de información, sobre todo en Internet y varias ONG. L@s médicos adoptan una posición paternalista y despótica ilustrada, pero cuando se dan cuenta de que eres un interlocutor válido y haces preguntas pertinentes, van cambiando de actitud. Pero, ¿qué pasa si no tienes los recursos, la cultura o la preparación para serlo? Yo, de momento, he conseguido cambiar de un inhibidor a un no nucleósido y algo más, algo que considero casi una victoria moral: que mi médico me reconociera explícitamente que la lipodistrofia es algo serio que puede afectarnos profundamente. Claro que prefiero vivir con lipodistrofia a morirme guapísimo, pero también tengo derecho a querer evitar o paliar lo indeseable. Es cierto que en este momento, gracias al cambio tan positivo de mis tratamientos, siento que mi médico me ha ayudado a restaurar un nivel de calidad de vida mucho mejor que el que tenía, pero soy consciente de que si me viera de nuevo con efectos secundarios duros, volvería a tensarse la cuerda. Esto es así, y no olvidemos que hablamos de una carrera de fondo, con todo lo que ello implica de subidas y bajadas. En todo caso, sí que me gustaría que mi médico fuera un poco más como *amiguito mío*" +



a Mi Maneja

Cuando se me pregunta por la calidad de vida me es imposible hablar de manera general de cómo lo llevan y cómo se lo montan cada una de las muchas miles de personas que en España vivimos con VIH.

Desde el punto de vista del seropositiv@ que está en prisión, en el paro, que es inmigrante sin papeles, que vive prácticamente en la calle o directamente no tiene techo puedo hablar desde la cercanía de lo que vivimos en el Comité Antisida de Murcia, CASMU, pero no sería mi punto de vista personal, el de Diego García.

Es posible que la calidad de vida tal y como puede entenderla alguien de mediana edad (34), con estudios superiores y un entorno laboral y social estructurado, apenas se parezca a lo que otros colectivos de personas VIH+ entenderían como prioridades en "su calidad de vida".

Voy a hablar por mí, de cómo lo llevo y cómo me lo monto yo 365 días al año con el VIH a cuestas.

Mi calidad de vida ha cambiado. Me infecté en febrero de 1996 y muy pronto apenas un año más tarde, comencé mi tratamiento antirretroviral.

Durante el primer año de saberme seropositivo cambiaron cosas importantes en mi vida, conocí a mi actual pareja, Jesús, y juntos decidimos darnos una oportunidad... y aquí estamos; ya casi 3 años juntos.

No creo que el hecho de saberme entonces seropositivo influyera en la decisión de mantener una relación estable, pero con el tiempo sí que estoy seguro que mi relación con Jesús me ha proporcionado más calidad de vida de lo que jamás pude imaginar.

El amor, la ternura, el compartir lo bueno y lo malo junto a alguien hacen que sea mucho más fácil para mí vivir con VIH.

Durante ese primer año prácticamente mis energías se dedicaron a abandonar el ritmo de consumo de drogas tan destructivo que llevaba y a intentar manejarme con ellas y no al revés. Fue a raíz de comenzar a tomar mi primer tratamiento antirretroviral en enero de 1997 cuando mi calidad de vida empezó a resentirse en muchos aspectos.

Mi primera combinación fue Videx, Zerit y Crixivan. Una combinación nada fácil de llevar por las restricciones en la alimentación y el estricto control de horario al que me veía sometido. Sí que es cierto que mi carga viral, bastante alta, se hizo indetectable a las pocas semanas; pero vivía para las pastillas. Justo cuando estaba a punto de pedir a mi doctora un cambio a algo más fácil apareció un efecto secundario a causa de esta medicación, la neuropatía periférica, que prácticamente me dejó postrado durante varios meses sin poder apenas andar. Mi vida cambió entonces drásticamente, tuve que pedir una baja médica y acostumbarme al dolor y a pasar horas y horas tumbado en la cama leyendo y sintiéndome bastante aislado e inútil.

Me cambiaron la medicación antirretroviral por una menos neurotóxica, Combivir y Viracept y también mucho más fácil de tomar. Mi neuropatía empezó a mejorar a los pocos meses y las tomas de las pastillas eran mucho más fáciles; ahora sólo había que intentar no vomitar por las mañanas cuando las pastillitas azules se me quedaban clavadas en la garganta y no cagarme encima camino al trabajo. Sin duda ya no estaba en cama, muerto de hambre pero inflado a agua...

Pronto acabas acostumbrándote a los pedos húmedos del Viracept, pero siguen jodiendo como el primer día; en cuanto a lo de tragar las pastillas azules... bueno, tod@s l@s que nos enfrentamos a ellas creo que tarde o temprano desarrollamos algún truco que nos ayuda a tragarlas un poco mejor:

¿Qué cosas echo en falta en mi día a día que me proporcionarían mayor calidad de vida?

Pues, echo en falta, como todo el mundo, más tiempo para dedicármelo a mí.

La salud de un seropositivo necesita de mucha atención y cuidados si queremos mantenernos bien durante el mayor tiempo posible. El estrés y la falta de tiempo para relajarnos o hacer un poco de ejercicio puede dañarnos más de lo que realmente estamos dispuest@s a pensar. Tampoco se presta mucha atención a la alimentación cuando tienes poco tiempo libre y así es difícil controlar el colesterol o las diarreas, o simplemente aportar a tu organismo las vitaminas, minerales y nutrientes que verdaderamente necesita.

Me molesta la obligación de tener unas pautas tan rígidas de horario que me imponen las pastillas y me fastidia enormemente esa lucha que se produce dentro de mí muchas mañanas cuando llega la hora de la toma y todo pasa a girar en torno a la medicación por un espacio de tiempo. Mi salud, mi infección, mis obligaciones para conmigo y l@s mí@s, mis apetencias, mi ansia de anarquía y libertad de horarios, la diarrea, los vómitos... Pensamientos que se arremolinan en mi mente cuando llega la hora de la toma y que a veces la hacen dura y costosa.

En mi entorno lo llevo en general bastante bien, aunque todavía me obligo a tomarme las pastillas a escondidas en presencia de ciertas personas y esto me enfada, me cabrea mucho y me hace sentirme mal.

Tengo una calidad de vida muy alta, tengo amor; amigos, trabajo, mi salud va bien; soy muy afortunado. No sé el tiempo que me durará mi calidad de vida actual pero sí tengo claro que voy a disfrutarla al máximo y a vivir cada día sintiendo que lo he vivido en un porcentaje alto, a mi manera.





una Latina



Entrevista a Alejandra Trossero

“Salí de Argentina en un intento de superarme profesionalmente y formarme en la realización de documentales televisivos. Para eso había que saber inglés, y coincidió con que un amigo me invitó a ir a Londres. Al año de estar allí, me puse enferma y ahí sí que mi seropositividad cobra otro sentido: inmediatamente tuve ganas de trabajar en cuestiones relacionadas con el VIH y con Latinoamérica.”

Alejandra Trossero lleva tiempo en Londres impulsando la visibilidad y la capacitación de la comunidad latina de la ciudad y sobre todo la cooperación internacional con la comunidad

VIH+ de Latinoamérica, especialmente con las mujeres seropositivas. Participa de una iniciativa denominada Proyecto Latino y es miembro de la Comunidad Internacional de Mujeres que viven con VIH/SIDA (ICW, en sus siglas en inglés). Alejandra vino a Barcelona invitada por el Comité 1r de Desembre, para hablarnos de la participación comunitaria en las Conferencias Mundiales del SIDA que se hacen cada dos años, el que viene en Durban (Sudáfrica) y en el 2002 en la capital catalana. Aprovechamos para hablar con ella de éste y otros temas.

L+P: *¿Cómo nace Proyecto Latino y cuál es tu motivación al respecto?*

A.T.: Proyecto Latino surge a partir de otra organización en Londres, NAZ Project, que trabaja con comunidades excluidas, específicamente con gente de India del Sur, Sur centro de Asia, Bangladesh y el Norte de Africa. Esta organización se dedica en principio a abordar la prevención y el sexo entre hombres en estas comunidades, que sigue siendo un tema tabú. El director creyó que sería bueno impulsar esta labor entre la comunidad latina londinense, y se empezó a trabajar en un NAZ Latino como grupo de ayuda mutua. Al principio sólo eran hombres latinos, pero después se ha ampliado a cualquier persona de habla hispana y luego a mujeres, y ahí es donde entro yo. Ése es el momento en el que la idea se hace independiente del grupo madre y pasa a denominarse Proyecto Latino. El proceso sigue abierto, y en la actualidad nos reunimos dos veces al mes en la Lighthouse de Londres, con el español como única lengua de trabajo, y yo sigo siendo también la única mujer.

L+P: *A través de tu trabajo has conocido en profundidad la situación actual de la mujer latina con VIH...*

A.T.: ¡La mujer latina está cagada! ... de alguna manera. En toda Latinoamérica el índice de mujeres infectadas aumenta día a día, y mucho. La población más afectada son las amas de casa, la mayoría de las mujeres se infectan en sus propias camas, se infectan por sus maridos. Generalmente se enteran de sus diagnósticos porque sus maridos se enferman y mueren, o porque se quedan embarazadas y entonces tienen todas las responsabilidades de llevar adelante la casa, cuidar de los niños, cuidar al marido enfermo, sin la posibilidad de una asistencia concreta, ni de acceso al tratamiento. Además, los maridos suelen perder su puesto de trabajo, por lo que ellas deben afrontar de repente la manutención, y deben salir a mercadear [hacer venta ambulante]. Por otro lado han de conllevar la discriminación y el estigma: prefieren cuidar al marido en casa no sólo porque los servicios hospitalarios son muy precarios sino también para preservar la confidencialidad. Por eso creo que la situación de la mujer está muy mal.

L+P: *En cualquier caso, entraste en Proyecto Latino porque te llamaron para que explicaras tu trabajo en ICW. ¿No crees que grupos como éste son vistos como parte de un cierto elitismo activista?*

A.T.: Yo creo que la gente piensa esto del elitismo, o lo que entiendo por tu pregunta, es que pertenecer a una organización internacional da como más posibilidades de viajar. Yo nunca me lo he planteado así porque tengo una necesidad muy grande: yo vengo de un país del Tercer Mundo y encontré que a través de esta organización puedo trabajar directamente para y en los países de los que provengo. Vengo de Argentina, he viajado mucho por Centroamérica, Sudamérica y conozco muy bien sus necesidades y tengo la impresión de que hay un trabajo que se puede hacer con mejores resultados desde Europa mirando hacia Centroamérica, que desde el mismo Centroamérica, y esto tiene que ver con las oportunidades.

L+P: *Quizás otra dificultad sea que, precisamente estas organizaciones como ICW o GNP+ (la Red Mundial de Personas con VIH) están volcadas hacia los países en desarrollo, y son poco conocidas en los países desarrollados.*

A.T.: A mí me parece que si se pregunta a cualquier mujer seropositiva en España qué es ICW+, seguramente ninguna va a saber responder. Eso no quiere decir que no haga nada en Europa, pero al no ser una organización que



en Londres

presta servicios es mucho más difícil evaluar y ver cuál es exactamente la actividad que realiza. Lo que hace ICW tiene más que ver con plantear posturas claras en relación a cuestiones que tienen que ver con los derechos reproductivos de las mujeres, por ejemplo, o con estudios sobre las necesidades de las seropositivas europeas, como el que se hizo en 1995. Espero que la incorporación de M^a José Vázquez, de Barcelona, como contacto clave, refuerce la presencia europea en ICW.

L+P: *¿A una mujer seropositiva española, tu crees que la incorporación de M^a José va a facilitar el contacto con ICW+ y saber lo que hace?*

A.T.: Creo que sí, definitivamente. Si bien los contactos claves tienen una tarea muy difícil, porque deben trabajar para toda la región (me refiero a toda Europa), no solamente para el país del que provienen. Pero sí creo que es una manera mucho más fácil de que las mujeres españolas puedan recibir información sobre las cosas que hace ICW.

L+P: *ICW es uno de los socios participantes (partners) oficiales de las Conferencias Mundiales del SIDA; ¿realmente crees que la comunidad tiene la oportunidad de influir sobre la Conferencia Mundial, sobre su programa, sobre su orientación, sus objetivos?*

A.T.: Por un lado creo que ICW juega un papel preponderante en la organización de las Conferencias. Gracias a ello hay mujeres seropositivas en los Comités Organizadores, y también las hay que presentan resúmenes de sus trabajos y experiencias. Creo que el principal obstáculo hasta ahora ha sido que el inglés sea el único idioma oficial, cuando las mujeres latinas no han tenido la oportunidad de aprenderlo. Creo también que la Conferencia Mundial en Barcelona, en el 2002, es una buenisísima oportunidad para que las mujeres latinas puedan presentar sus trabajos. Hay experiencias maravillosas de trabajo de las mujeres, como por ejemplo en Perú o Venezuela, donde su presionan para que se les incluya en la toma de decisiones y en la estructura política sanitaria de sus países.



L+P: *Hay grupos o personas que dicen que no vale la pena ir a Conferencias Mundiales, porque al fin y al cabo lo importante está controlado por los grandes intereses, particularmente los médicos y las compañías farmacéuticas; ¿tú qué dirías a esto?*

A.T.: Habría que pensar que nosotros como comunidad fuimos los primeros en plantar cara, en mostrar un rostro, y decir: "Muy bien, ustedes señores y señoras científicas y médicos, ustedes están hablando de una infección, están hablando de VIH, buscando respuestas, pero no nos están teniendo en cuenta, y somos nosotros los infectados". ¡Ese ha sido un gran logro de la comunidad! Estamos ejerciendo presión para que ciertas cuestiones que nos afectan sean consideradas. Por ejemplo: la investigación y desarrollo de los microbicidas, que dejaría el control de la infección para las mujeres, o la iniciativa para el desarrollo para la vacuna. Hay experiencias en las que la comunidad está influyendo y está poniendo límites a una práctica que podría llegar a ser peligrosa o completamente amorala.

L+P: *Quizás justo desde el otro punto de vista, hemos sabido que hay médicos o asociaciones médicas que creen que los activistas han ido demasiado lejos, en el sentido de que se meten donde no les toca...*

A.T.: Yo creo que el saber médico tiene agujeros, como cualquier otro saber científico. Me parece que la comunidad lo que ha hecho es mostrar esos agujeros, esos huecos y decir "Disculpen señores, pero esta teoría no está cerrada y esto no es así". Creo también que una de las cosas que les hemos mostrado a los médicos es que la toma de decisiones en el tratamiento se da junto con el/la médico y ahí no hay saber que valga, porque para que un tratamiento sea efectivo tiene que tener el completo consentimiento del/la paciente, y los pacientes tienen la última palabra, deciden el tratamiento, jamás el/la médico puede decidir algo por sí mismo. Porque si yo no puedo o no quiero tomarme dos inhibidores de proteasa, nadie puede obligarme, porque si mi cuerpo no lo resiste y yo no me siento preparada para soportarlo, debo tener la libertad para decir no, no quiero este tratamiento para mí.

L+P: *¿Hay futuro para la esperanza?*

A.T.: Bueno yo creo que sí que hay futuro absolutamente, y que el futuro que tenemos es maravilloso. Yo soy muy optimista, jamás me he sentido aterrada por este virus. Pero aún hay que hacer cosas. Hay que tomar ciertas medidas y me refiero en concreto a darle a la mujer mayor posibilidades de control en el acto sexual. Si pensamos ahora como esta creciendo la epidemia, la mujer está más vulnerable, justamente porque en este mundo hay montones de sociedades machistas y porque a la mujer le resulta demasiado imposible pedirle a un hombre que se ponga un condón. Entonces creo que un paso importante para frenar esta epidemia es poder darle a la mujer la posibilidad de protegerse, que ella tenga el control del método de prevención. Y estoy pensando en los microbicidas, por ejemplo.+



29



Protege tus células



Los radicales libres

Nuestro organismo transforma los alimentos en energía que nos permite el movimiento, la respiración, el pensamiento, etc. Esta transformación se lleva a cabo mediante un proceso de combustión con oxígeno. El 5% de la energía producida es dispersada como desecho en forma de radicales libres. También el hígado en su trabajo de eliminación, especialmente de los medicamentos, produce radicales libres. Igualmente se generan durante el curso de diferentes episodios que afectan a la inmunidad (infecciones, inflamaciones, alergias). La misma infección por VIH acelera su producción.

También son fuentes de radicales libres el tabaco, el alcohol, las drogas; la polución de la atmósfera, del agua, y de los alimentos (debido al uso de fertilizantes, insecticidas, etc); los alimentos ricos en grasa saturadas como la mantequilla, la crema de leche, los quesos grasos, los embutidos, etc., y también las exposiciones prolongadas al sol.

Los radicales libres atacan químicamente a las moléculas de su alrededor que, a su vez, se convierten en nuevos radicales libres. Estos desechos se acumulan e impiden a las células del cuerpo trabajar con normalidad. El daño que causan puede ser el punto de partida de numerosas enfermedades llamadas "degenerativas" (cáncer, Alzheimer, etc).

Los antioxidantes

El cuerpo humano posee unas armas para neutralizar a los radicales libres, son los antioxidantes: las vitaminas C, E y A, el selenio y el zinc, el glutatión y la coenzima Q 10, el superóxido dismutasa y el glutatión peroxidasa. Estos tres últimos son enzimas; es decir, moléculas complejas que juegan un papel importante en las reacciones químicas necesarias para el funcionamiento de nuestro organismo.

Los antioxidantes los obtenemos directamente a través de la ingestión de alimentos o también son fabricados por nuestro cuerpo a partir de ellos.

Existen estudios que demuestran que muchas de las personas seropositivas presentan una carencia de ciertos antioxidantes, principalmente de las vitaminas E, A y C; ciertas vitaminas B (B1, B2, B6, B9, B12), de selenio, de zinc y de carnitina, a pesar de tener una alimentación equilibrada. Además los niveles de glutatión son a menudo anormalmente bajos, aunque el número de CD4 sea elevado.

Durante un congreso en Cannes, el pasado abril, varios investigadores, entre ellos M. ABBATICOLA de los Estados Unidos, estimaron que estas carencias podrían jugar un papel relevante en la intolerancia a los medicamentos, en los efectos secundarios y en los cambios repetitivos de tratamiento.

Los suplementos

La alimentación, que constituye una fuente importante de antioxidantes, a través del consumo de frutas y verduras frescas (zanahorias, tomates, brócoli, maíz, espinacas, calabaza, albarricoques, melón, pomelos, uvas, etc.), así como de pescado azul (salmón, atún, trucha, caballa), es, a menudo, insuficiente para las personas seropositivas. Por tanto, es recomendable el aporte de suplementos.

Los suplementos más aconsejados por los especialistas son las vitaminas A, B, C, E, el selenio y el magnesio. La N-acetilcisteína también es recomendable ya que contribuye a la fabricación de glutatión y de enzimas.

Cuando hablamos de cantidades, debemos ser muy prudentes. Un exceso de ciertas sustancias puede ser perjudicial. Las dosis que aquí indicamos no entrañan normalmente riesgo de toxicidad, siempre que no se tomen otros suplementos alimenticios vitamínicos o medicaciones que incluyan alguna vitamina en su composición.

Betacaroteno (Vitamina A)	10 mg/día
Vitamina B	100 mg/día aproximadamente
Vitamina C	1g/día (2 g/día en caso de que seáis fumadores)
Vitamina E	De 400 a 500 UI/día
Magnesio	100 mg/día aproximadamente
Selenio	La dosis necesaria no se conoce con exactitud aunque debe ser baja
N-acetilcisteína	600 mg/día durante dos meses, después 400 mg/día

Para simplificar las tomas puedes utilizar un complemento multivitamínico. En ese caso asegúrate que no contenga ni hierro ni cobre, pues salvo excepciones, no resulta recomendable para las personas seropositivas.

De todas formas y a pesar de que la actitud de tu médico sea hostil o indiferente a las cuestiones de nutrición, vitaminas y antioxidantes, sería bueno que le informaras de lo que decidas tomar, aunque él/ella no comparta tu punto de vista, pues es importante que conozca el conjunto de tu tratamiento (incluidas vitaminas y suplementos) para que tenga una visión global.

REFERENCIAS:

MARIANNE L'HÉNAF, «Les antioxydants protègent nos cellules», *Remaides*, núm. 33, septiembre 1999 +



Arrossejat de fideos



En primer lugar preparamos un caldo de pescado. Si podemos pasar por el mercado lo podemos hacer con 1/2Kg de pescado fresco de roca o con una cabeza de merluza u otro pescado. Si no, podemos recurrir a un preparado congelado para sopa.

Al agua de cocción añadimos un tomate, una zanahoria, un puerro y un poco de apio. Dejamos hervir como mínimo media hora. Si disponemos de más tiempo, mejor, pues siempre cogerá más sabor.



En una paellera o cazuela de fondo plano ponemos aceite justo hasta que cubra el fondo. A fuego medio freímos un diente de ajo por persona y una o dos guindillas de Cayena (de las de bote de especias). No hace falta que peles los ajos, sólo dales un golpe o ábrelos con el cuchillo para que den sabor al aceite. Es importante retirarlos antes de que se quemen, ya que darían mal sabor a nuestro plato.

Con el aceite caliente añadimos 2 puñados buenos por persona de fideos y los removemos hasta que cojan un tono dorado. No debemos parar de remover para que no se quemen.

Cuando estén dorados y sin quitar la paellera o cazuela del fuego, añadimos dos cazos, o cucharones, de caldo caliente por persona. Puedes colarlo antes o no, según prefieras.

Levantamos el fuego hasta que hierva, entonces lo bajamos un poco y esperamos a que se evapore el caldo.

Cuando los fideos estén cocidos y el caldo se haya evaporado apagamos el fuego y lo cubrimos con la tapadera, un trapo o un periódico y lo dejamos reposar un momento.

Entonces ocurre que todos los fideos se levantan como si fuera un césped y queda un plato rico y curioso. Luego podéis comentar lo difícil

que ha sido poner, uno a uno, los fideos de pie.

Como decoración podéis colocar una gamba por persona. Se acompaña muy bien con alioli.

Arrossejat de fideos

(para 2 personas)

- ▶ 1/2 kg de pescado fresco de roca.
- ▶ Verduras: 1 zanahoria, 1 tomate, 1 puerro, un poco de apio, 1 diente de ajo.
- ▶ Aceite, sal y agua.
- ▶ 1 ó 2 guindillas.
- ▶ Fideos.
- ▶ Alioli.

Jurel al estilo de Guetaria

(para 2 personas)

- ▶ 1 ó 2 jureles.
- ▶ 3 ajos.
- ▶ Aceite, vinagre y sal.
- ▶ 1 ó 2 guindillas.

Granada con naranja

(para 2 personas)

- ▶ 1 ó 2 naranjas.
- ▶ 1 ó 2 granadas.
- ▶ Miel, azúcar y vino.

Jurel al estilo de Guetaria

El jurel es un pescado azul realmente sabroso, en el norte se le llama chicharro y es uno de los pescados más baratos. Su precio oscila entre 400 ó 500 pts el Kg. y es fácil encontrarlo en el mercado. Tiene una calidad muy superior a la caballa. Cada pieza suele pesar entre 250 y 500 gr.

Cuando lo compres pide que te lo abran en dos por el lomo, sin cortar la cabeza. Puedes pedir que te quiten la espina. Yo no lo hago, para mí las espinas forman parte del comer pescado.

Fileteamos tres ajos por pieza. Yo lo hago sin quitarles la piel para dar un aspecto más bonito al plato. Lo reservamos, con una guindilla o dos por persona.

Salamos el pescado y lo hacemos a la plancha en una sartén muy caliente y con poco aceite, poniendo el pescado boca abajo de manera que veamos la cabeza, los ojos y la piel.

Bajamos el fuego y lo dejamos 4 ó 5 minutos, dependiendo del tamaño, hasta que se dore. Le damos la vuelta y mientras se dora por el otro lado (3 ó 4 minutos) en una sartén aparte freímos los ajos y las guindillas con bastante aceite hasta que cojan color. Añadimos una cucharadita de vinagre y dejamos reducir un poco a fuego fuerte. Retiramos el pescado del fuego, le echamos este aceite por encima, y ya tenemos el plato listo para servir.

Un pescado delicioso y un plato baratísimo.



Granada con naranja

Este postre de temporada además de barato y rápido resulta una fuente importante de vitaminas. El contraste entre ácido y dulce, le da una nota original.

Para prepararlo debemos cortar la naranja en rodajas y colocarlas en un plato. Partimos la granada por el ecuador. Para sacar el fruto del interior cogemos la mitad de la granada con una mano, la colocamos boca abajo y le damos golpecitos con una cuchara de madera. Distribuye los granos por encima de las rodajas de naranja.

Si quieres puedes aderezarlo con un poco de miel, azúcar o vino.



Relax, Relax, Relax...

Imaginate que estás cómodamente echado en un lugar calentito, suavemente iluminado y tranquilo y que todos y cada uno de los músculos de tu cuerpo están perfectamente distendidos, en calma.

¿Crees que podrías estar en tal situación física y, al mismo tiempo, sentirte mentalmente estresad@?

En 1929, un médico alemán llamado Edmond Jacobson publicó "La Relajación Progresiva", un librito en el que describía su técnica de relajación muscular profunda, basada precisamente en la idea de que no es posible estar profundamente relajad@ corporalmente y, al

mismo tiempo, mantener un alto nivel de ansiedad. El doctor Jacobson explicaba que las respuestas del organismo a la ansiedad provocan pensamientos y conductas que conllevan tensión muscular y que esta misma tensión muscular aumenta la sensación subjetiva de ansiedad mental. Este círculo vicioso podría empezar a romperse a través de la práctica de la relajación muscular profunda, una herramienta de autocontrol emocional que reduce el pulso, la presión sanguínea, la respiración y la transpiración y que, si se practica correctamente, "puede llegar a tener el



mismo efecto que un fármaco que actúe reduciendo la ansiedad".

Son muchas las culturas que poseen un conocimiento milenario de las más diversas variedades de la relajación mental y corporal. De la meditación al yoga, de la contemplación al uso terapéutico de ciertas músicas, el ser humano conoce desde hace mucho tiempo el benéfico efecto que ejerce el dominio de la tensión corporal en el bienestar general de la persona. También es cierto, sin embargo, que "el estrés de la vida moderna" está en boca de tod@s y ¿acaso necesitamos extendernos sobre la tensión que por una u otra causa puede suponer vivir con el VIH?

La relajación muscular profunda puede tener éxito en el tratamiento de la tensión muscular, la ansiedad general o específica, el insomnio, los sentimientos depresivos, la fatiga, el colon irritable, los dolores de cuello y espalda, la hipertensión y hasta las fobias moderadas o el tartamudeo. Además, saber relajarse en profundidad es la puerta de entrada a otras muchas técnicas de autocontrol físico y mental como la visualización, (trabajo con imágenes positivas), los ejercicios de respiración o las técnicas de afrontamiento del estrés, entre otras. Y por si fuera poco, relajarse profundamente es un placer al alcance de cualquiera: no requiere ninguna cualidad especial, es gratis y, si practicas con constancia y regularidad, aprender es sólo una cuestión de tiempo.

Puedes empezar a intentarlo con las breves instrucciones que te damos a continuación y, si quieres saber más sobre el tema o te interesa conseguir una versión "músculo a músculo", buscar en una buena librería o biblioteca. Siempre puedes grabar una versión "larga" en una cassette y ponértela cuando vayas a practicar: muchas personas dicen que esto facilita el aprendizaje.

INSTRUCCIONES BREVES PARA LA RELAJACIÓN MUSCULAR PROFUNDA

La relajación progresiva nos permite identificar qué músculos de nuestro cuerpo están tensos y aprender a distinguir entre la sensación de tensión y la de relajación profunda.

Primero, has de familiarizarte con las instrucciones, que se concentran en los 4 grupos principales de músculos y siguen sistemáticamente una secuencia de contracción/ relajación: cada músculo o grupo de músculos se tensa de cinco a siete segundos y luego se relaja de veinte a treinta segundos. Cuanto más practiques, mejor y más rápido te saldrá, pero no te desanimes si ves que, sobre todo al principio, te resulta muy difícil relajar uno o varios músculos (los de la cabeza y cuello, por ejemplo, suelen ser los más "cargados"). Si te sientes especialmente tens@ repite (mentalmente o en voz baja) alguna frase del tipo "libero la tensión" o "me siento en calma, me relajo".

Usa ropa cómoda y busca una habitación tranquila, tenuemente iluminada y calentita. Puedes sentarte en un sillón donde tu columna vertebral esté derecha y la cabeza apoyada o echarte en una cama firme. Asegúrate de que nadie va a interrumpirte y practica con los ojos cerrados (¡pero sin quedarte dormid@!).

1. Músculos de la mano, antebrazo y el bíceps: cierra ambos puños, tensa los bíceps y los antebrazos. Relájate.
2. Músculos de la cabeza, cara, cuello y hombros: arruga la frente y mueve la cabeza en círculo completo, primero en el sentido de las agujas del reloj y luego en sentido contrario. Arruga los músculos de la cara como una pasa: frunce el entrecejo, cierra los ojos con fuerza, aprieta los labios, empuja la lengua contra el paladar y encoje los hombros. Relájate.
3. Músculos del tórax, la región del estómago y la región lumbar. Separa los hombros y arquea la espalda como para respirar. Mantente así. Relájate. Ahora inspira profundamente apretando la región del estómago con la mano. Sostén la respiración. Relájate.
4. Músculos de los muslos, nalgas, pantorrillas y pies. Extiende los pies y los dedos, con las puntas hacia arriba para tensar las espinillas. Mantenlo. Relájate. Ahora flexiona los dedos y tensa las pantorrillas, los muslos y las nalgas. Relájate +

Norivaldo de Figueiredo Terapeuta

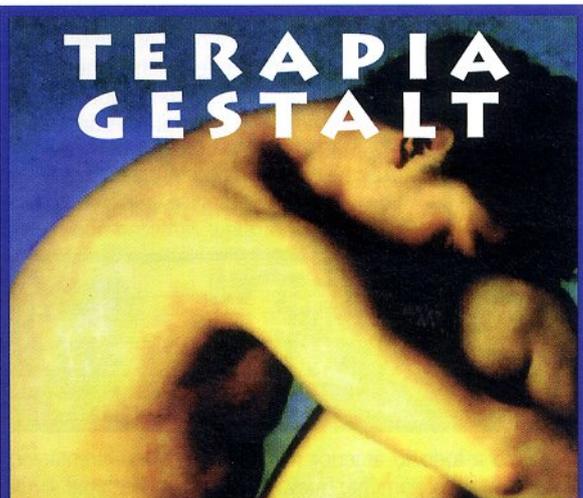
Atención personalizada en sesiones individuales.

Trabajo psicológico basado en Gestalt
y enfoques corporales.

La crisis como oportunidad
de crecimiento y sanación.

Pg. Sant Joan, 172 1^{er} 1^a
08037 Barcelona
649 031 218

TERAPIA GESTALT



PARA NOSOTR@S

Angustia, depresión, soledad, dificultades de aceptación... No lo vivas en soledad, te brindamos un espacio de ayuda de gente que entiende y conoce tus problemas.

Terapia individual
tel.: 91 420 35 89

Tres tipos

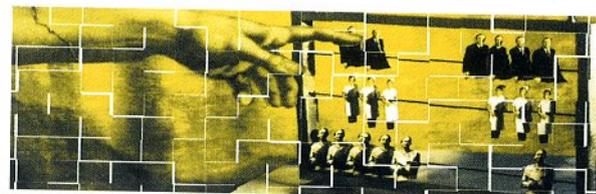
e

El activista Ángel MENÉNDEZ, que ejerce a caballo entre Málaga y Madrid, lleva tiempo dando apoyo sobre la adhesión a los tratamientos antirretrovirales. Hace poco intervino en unos Encuentros organizados por CESA en el Instituto Francés de la capital. Hemos creído oportuno seleccionar algunos fragmentos de una intervención sin duda polémica.

"Creo que puedo generalizar dividiendo a los pacientes con VIH/SIDA en tres grupos:

1. Personas que acaban de conocer su seropositividad

Un resultado de seropositividad implica en todos los casos un shock tremendo. Se toma como una condena a muerte y los pensamientos sobre las enfermedades y la muerte son una constante que se repite cada día varias veces, todos los días, a veces durante años. Se siente impotencia, rabia y miedos, es una enfermedad que se vive en silencio, sin decírselo a nadie por miedo a la discriminación. No es de extrañar por tanto que en prácticamente todos los casos se den desequilibrios psicológicos (ansiedad, depresión) que el sistema público de salud no contempla. Por ello es recomendable que los seropositivos contacten con alguna ONG, que a veces cuentan con psicólogos especializados y para conocer a otras personas con sus mismos problemas. Aunque también es cierto que existen pacientes que no desean ir a las ONG para no conocer a gente que les hable de sus enfermedades y les deprima aún más. En todos los casos la seropositividad supone un cambio tremendo que condiciona nuestro estilo de vida, nuestras relaciones actuales y futuras y quizás nuestro puesto de trabajo.



Unido a todo lo anterior nos tenemos que enfrentar con una jerga completamente nueva, que todo el personal sanitario da por supuesto que conocemos perfectamente: CD4, defensas, carga viral, resistencias, nombres de fármacos, efectos secundarios, enfermedades oportunistas. Nadie nos da un curso, ni medianamente superficial, que nos oriente sobre lo que es cada cosa.

El/la paciente va a su médico como si fuera al matadero: ¡Qué sea lo que Dios quiera! Vamos de visita médica con la sensación de que hemos perdido el control y esperamos escuchar los consejos de nuestro nuevo "padre" (o "madre"). Tenemos el cuerpo más o menos hecho a atiborrarnos de pastillas y mucho miedo a los posibles efectos secundarios o a que se nos deforme el cuerpo.

Es necesario desdramatizar la situación a estos nuevos pacientes, además de darles la esperanza más que fundada de la cronicación de la infección, con todo lo que esto conlleva de dificultades pero con una expectativa de vida larga.

2. El seropositivo con años de experiencia

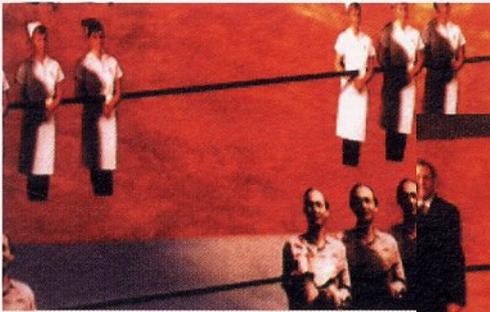
Tiene quizás otros puntos de vista. Ha pasado de la certeza de una muerte más o menos inmediata a la esperanza de supervivencia, y del terror a las enfermedades oportunistas, a estar más que preocupado por los efectos secundarios.

A lo largo de los años, muchas veces a base de palos, bien a través de información de amigos, del personal hospitalario o de ONG o de Internet, ha aprendido casi toda la jerga relativa a la enfermedad. El/la niño se ha hecho adulto y ya se sabe el nombre las pastillas, en todas sus posibles versiones, las interacciones, las diversas alternativas al tratamiento que lleva. Pero en la mayoría de casos se encuentra con que su médico sigue considerándole como menor de edad y no se establece un diálogo adulto-adulto. Se deberían discutir las distintas alternativas en caso de tomar decisiones relativas al tratamiento. No tenemos que olvidar que el que tiene que tomar las pastillas es el/la paciente, no el/la médico, y que si éste no está razonablemente convencido o el tratamiento no se adapta a su forma de vida, no se las tomará y habrá fallo terapéutico: ¿Debido a quién? Tampoco tenemos que olvidar que un/una paciente es bastante más que un trozo de papel donde figuran los resultados analíticos de carga viral y CD4, y que hay muchos otros factores a considerar como su calidad de vida, el número de pastillas, el número de tomas, o los efectos secundarios indeseables.

El/la paciente veterano sabe que la palabra 'paciente' tiene dos acepciones: persona que recibe tratamiento médico y persona que "espera" y "espera" y "espera". Espera toda la mañana para que le vea su médico, quien le recibe lo mejor que puede, pero nunca con el tiempo suficiente, y probablemente no lo volverá a ver en varios meses. Al salir de la consulta se dará cuenta de que se le ha olvidado preguntar 20 cosas que tenía en la cabeza, pero ya es demasiado tarde. El/la paciente también espera enormes colas para que le den cita para las analíticas y una vez al mes tiene que ir a farmacia, generalmente dentro del horario laboral normal, para recoger su medicación, encontrándose a veces con la desagradable sorpresa de que falta alguno de los fármacos y tiene que volver al día siguiente o a los dos días y perder otra jornada de trabajo.

Hay algunos pacientes medio heroicos, que no se resisten al papel de "hijo" perpetuo y tienen la osadía y el atrevi-

corrientes



miento de pedir una segunda opinión y hasta de cambiarse de médico y hospital, buscando lo que cree mejor para su caso y en la creencia, que considero razonable, de que el sistema esta montado para atender a la persona enferma, que al fin y al cabo es el/la cliente y quien paga todo a través de sus impuestos y por lo tanto tiene el derecho a elegir la mejor asistencia sanitaria posible.

Terror nos da ser internad@s en una planta de hospital que no sea la especializada en VIH, debido a cualquier tipo de problema. Seré considerad@ por el personal médico, de enfermería y auxiliar como paciente de alto riesgo y aunque ya no se ponen el traje de buzo para atendernos, como en los años 80, la impresión que nos da es la misma. No se nos cambian las sondas porque el personal espera a que lo haga el turno siguiente, etc. En los centros de salud de localidades pequeñas, las ATS se rífan quien le pone la inyección a la persona seropositiva. L@s médicos de cabecera nos suelen decir que de VIH no tienen ni idea y que hay que ir al hospital por un resfriado fuerte; l@s dentistas te reciben a última hora para desinfectar bien el material.

Pediría, pues, una campaña masiva de sensibilización sobre nuestra infección para el personal sanitario. No se puede pedir a la población en general que no nos discrimine, cuando el personal sanitario nos teme o no sabe cómo atendernos.

3. Paciente que colabora con ONG

L@s que colaboramos con ONG vemos una situación extremadamente compleja y un montaje alrededor del VIH muchas veces sin sentido.

No se entiende, por ejemplo, cómo en Andalucía se puede elegir libremente hospital y médico y en resto de España no, o cómo en Andalucía la administración cubre ciertos medicamentos y en otras partes no. No se entiende que en algunos hospitales haya dietistas y en otros no, y tampoco se entiende cómo aprobada alguna medicación que puede facilitar la adhesión en muchos hospitales no se facilite, porque se quiere ahorrar en el chocolate del loro a base al deterioro de la calidad de vida del o de la paciente.

En 1993, cuando empecé a integrarme en el movimiento ciudadano, apenas disponíamos de material, de folletos, con la información más básica e indispensable para prevención e información. Hoy existen toneladas de material impreso, edi-

tado por todo tipo de organismos oficiales, ONG o sociedades de investigación y yo me pregunto si muchos de ellos los lee alguien.

Se producen infinidad de encuentros de expert@s, tanto médicos como de personal de ONG, en los que siempre estamos l@s mism@s y en los que se cuenta lo que se ha dicho en el último congreso



internacional y poco más y a los que no suelen acudir l@s

médicos de la rama a no ser que estén motivados por viajes de fin de semana. Quizás saldría más barato organizar una fiesta de cumpleaños cada seis meses y así nos vemos tod@s.

El movimiento ciudadano ha crecido también de una forma completamente anárquica. Existen infinidad de ONG a las que es prácticamente imposible poner de acuerdo para ningún objetivo concreto y ninguna resulta verdaderamente representativa del ámbito nacional, por lo que supongo que el Plan Nacional estará tranquilo y descansado.

Las ONG se dedican en la mayor parte de los casos a dar servicios a l@s ciudadan@s que deberían dar los organismos públicos: prevención, apoyo psicológico, casas de acogida, asistencia social. Y además lo hacemos mal, porque no tenemos los medios y sólo nos contacta una minoría de afectad@s. Pienso que nosotr@s tendríamos que ser los que presionásemos a las administraciones para que dieran ese tipo de servicios: prevención en la escuela, a la población en general, intercambio de jeringuillas o adhesión en los hospitales, además de servir como cauce a las personas afectadas para hacer aflorar las necesidades. En lugar de eso nos estamos convirtiendo en un auxilio social malo, con mano de obra barata y sin responsabilidades para la Administración si la cosa sale mal.

Desgraciadamente, también a las ONG nos llegan much@s listill@s profesionales que se ofrecen como voluntari@s pero que después derivan a l@s afectad@s a sus consultas privadas buscando beneficiarse económicamente del tema y creando a quienes no pueden permitirse asistir a ellas un estado de ansiedad innecesario: dentistas, reiki, yoga, psicólog@s, etc. Durante años he visto de todo un poco.

Por ultimo, recordar a polític@s, legisladores y administradores que el problema del VIH/SIDA no se ha terminado porque exista una medicación más o menos eficaz. Que cada día somos desgraciadamente más y que tenemos una serie de derechos fundamentales que ell@s tienen la obligación de proteger y defender y nosotr@s de exigir" +



"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

INDETECTABLES

 **GRUPO MSD**

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

Lo que siempre quisiste saber sobre los ensayos clínicos (I)

¿De qué hablamos cuando hablamos de ensayos clínicos?

¿Te has sentido alguna vez alborotad@ por una noticia del periódico o la televisión que asegura que en tal o cual centro de investigación se ha “descubierto” un fármaco que puede suponer un “espectacular avance” en el tratamiento del VIH para después averiguar, quizá en tu ONG, quizá hablando con tu médico, que faltan aún años de largos y complejos ensayos clínicos hasta que tal sustancia sea una realidad en la farmacia de tu hospital? Es posible que entonces te hayas preguntado a ti mism@ qué es eso de los ensayos clínicos, por qué parecen tan importantes y difíciles de hacer, por qué duran tantos años o por qué han de hacerse tantos dichosos ensayos antes de que tú puedas tomarte el tratamiento en cuestión y disfrutar en carne propia de sus “espectaculares” beneficios. Es posible, por último, que sepas por experiencia lo que supone formar parte de uno de estos ensayos, o incluso que tu médico te haya ofrecido participar en alguno de ellos y te lo estés pensando o hayas tomado una decisión.

Pues bien, esperamos que las páginas que siguen te sirvan para que, de ahora en adelante, tengas los ensayos más claros.

¿Qué es un ensayo clínico?

Hoy en día, existe un acuerdo sobre que un ensayo clínico bien hecho es la única forma de demostrar la efectividad de un fármaco o de un régimen de tratamiento. Llamamos ensayo clínico a *un experimento terapéutico destinado a evaluar el efecto de un fármaco o régimen de tratamiento en términos cuantitativos y a lo largo de un período temporal determinado.*

¿Os habéis quedado como estabais? Normal. ¿Qué os parece entonces si intentamos aclarar cada uno de los conceptos de base incluidos en nuestra definición de ensayo clínico?

- Un ensayo clínico es un EXPERIMENTO porque es el/la experimentador/a quién decide qué es lo que va a hacer (o no hacer) con las personas que participan en el ensayo y cómo va a hacerlo.

- Un ensayo clínico es TERAPEUTICO porque tiene como objetivo el encontrar remedios o tratamientos para las enfermedades.

- Un ensayo clínico evalúa el EFECTO de un tratamiento porque mide el resultado de las intervenciones en estudio, bien

sea la influencia de un tratamiento determinado en la reducción de la mortalidad, en la reducción de la morbilidad (es decir, de las manifestaciones de la enfermedad) o en la calidad de vida del o de la paciente. Lo normal es que a medida que un campo de estudio determinado (en nuestro caso el de la infección por VIH) va progresando, encontrando más fármacos, consiguiendo que se reduzca la mortalidad, mejorando las expectativas vitales de los pacientes, etc., se pase de unas mediciones de resultados que llamaremos “duras”, como la mortalidad, a otras que llamaremos “blandas”, como la calidad de vida.

- Un ensayo clínico realiza sus evaluaciones EN TERMINOS CUANTITATIVOS y a lo largo de un PERIODO TEMPORAL DETERMINADO porque trata de medir qué es lo que sucede y a qué ritmo sucede. Por ejemplo, si el ensayo intenta saber si un determinado tratamiento disminuye la carga viral de las personas VIH+ que participan en él, habrá de medir (cuantificar) varias veces a lo largo del estudio la carga viral de cada participante para saber, primero, si la carga viral descende y cuánto lo hace, pero también para saber cuánto tarda en producirse tal descenso y durante cuánto tiempo se mantiene.

ensayo clínico
terapéutico
to de tratamiento
máximo beneficio

Fase I
randomizado
doble ciego
seguimiento
mínima toxicidad

Fase II

¿Por qué se llevan a cabo ensayos clínicos?

Los ensayos clínicos se llevan a cabo antes de que un fármaco se distribuya comercialmente, con el fin de garantizar que ofrece el máximo beneficio y la mínima toxicidad a la población de pacientes a la que está destinado. Una vez que el nuevo producto está aprobado para su comercialización, los ensayos clínicos pueden utilizarse para averiguar la mejor forma de utilizar el fármaco en cuestión, es decir, para responder a preguntas cómo cuándo tomarlo, cuándo dejarlo, cuándo cambiar de fármaco, etc.

¿Cómo se llevan a cabo los ensayos clínicos?

En general, los ensayos clínicos han de pasar por tres fases obligatorias antes de estar en situación de solicitar una aprobación total por parte de las autoridades regulatorias. Estas fases de un ensayo clínico cualquiera se llaman fase I, fase II y fase III.

Ahora bien, es importante tener en cuenta que antes de que un fármaco llegue a ser evaluado en cada una de estas tres fases sucesivas, ha de pasar por un largo camino de investigación preclínica, es decir, previa a su estudio con pacientes. La *investigación preclínica* consiste, básicamente, en:

- *Estudios de laboratorio "in vitro"*, es decir, no en organismos vivos sino en cultivos celulares medidos en un tubo de ensayo. Gracias a estos estudios (que se realizan con varias docenas de sustancias seleccionadas de entre varios miles de candidatas) conoceremos su perfil químico y los datos preliminares sobre su actividad biológica (potencia y actividad antirretroviral) y posible toxicidad. Este tipo de estudios suelen durar varios años (4 ó 5) y continuarán durante todas las fases de su desarrollo.

- *Estudios de laboratorio "in vivo"*, es decir, en organismos vivos. Ésta es la fase de estudio con animales (al menos 3 especies diferentes de animales de laboratorio), que dura entre 1 y 2 años y básicamente servirá para excluir las sustancias peligrosas por toxicidad o teratogenicidad [ver GLOSARIO] y seguir aportando datos farmacocinéticos y de actividad biológica, sin llegar a ofrecer aún garantía alguna de su valor terapéutico para los seres humanos.

INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Una vez llegados a la investigación clínica como tal, las fases I, II y III, básicamente, tendrán las siguientes características:

Fase I:

Una vez finalizados los estudios en animales, ésta es la primera prueba en humanos, cuyo principal objetivo es medir la tolerabilidad y la seguridad. Para ello se establecen diferentes dosis que serán administradas a grupos diferenciados. Dado el nivel de riesgo que hay en juego, el número de voluntari@s es pequeño y la duración de la fase corta (2-3 semanas). Además, para evitar comprometer opciones de futuro, l@s voluntari@s deberían ser, en cuanto al VIH se refiere, seronegativ@s.

Fase II:

El segundo paso consiste en determinar la eficacia del compuesto. En este caso se suelen necesitar cantidades de cientos de individuos y puede alargarse durante varios meses o años.

Fase III:

Finalmente, hay que mostrar bajo qué circunstancias esta sustancia da lo mejor de sí. Por ello se prueba su uso en combinación con otros fármacos en miles de individuos durante varios años, durante los cuales se comprobarán el grado de incidencia de los efectos deseados y de los indeseados.

Una vez que el fármaco está en la calle, los ensayos clínicos que han de continuarse se llamarán de fase IV o "ensayos clínicos después de la comercialización" (también llamados postmarketing) y, básicamente, seguirán estudiando el fármaco de nuevo en un contexto clínico y muy centrados en todo lo relativo a sus posibles efectos secundarios.

Algunas características esenciales de los ensayos clínicos

Aunque la práctica real es tremendamente más complicada, intentaremos resumir, para acabar esta entrega, tres requisitos altamente deseables (por no decir imprescindibles) de un ensayo clínico estándar (sea éste un ensayo de fase I, II, o III):

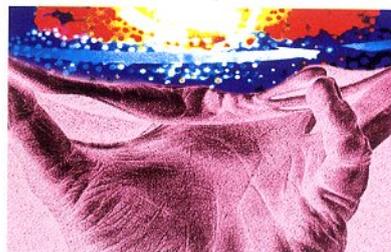
RANDOMIZACION (o aleatorización): Es una característica esencial de un buen ensayo clínico y consiste simplemente en que cada persona que entra a formar parte del ensayo será asignada al azar (normalmente por ordenador) a uno u otro de los brazos, o sea, los distintos grupos de pacientes del ensayo que reciben distintos fármacos o tratamientos, (o, en su caso, un placebo). Ésta es el mejor modo de garantizar que las personas acabarán constituyendo grupos similares

entre sí, de forma que se puedan hacer comparaciones no sesgadas entre los efectos de los tratamientos utilizados en cada uno de los brazos del ensayo.

ENSAYO DOBLE CIEGO Y CIEGO: Decimos que un ensayo clínico es doble ciego cuando ni l@s investigadores ni l@s participantes en el ensayo saben qué fármaco o tratamiento están, respectivamente, dando o recibiendo (o si lo que están dando o recibiendo es un placebo). Para ello, los fármacos y/o los placebos se preparan de forma que tengan exactamente el mismo aspecto aparente. Si un ensayo es "ciego", a secas, quiere decir que l@s investigadores sí saben lo que hay en las cápsulas que dan a l@s participantes, pero ést@s no. El propósito del "ciego" es evitar el sesgo del/a investigador/a y del/a participante en el ensayo y conseguir que ninguna de las partes implicadas modifique inconscientemente su comportamiento; y, por tanto, los resultados del ensayo, dependiendo de sus expectativas. Por ejemplo, el o la médico puede tratar de forma diferente a un/a paciente si sabe lo que éste está recibiendo y la misma persona puede decidir abandonar el ensayo o describir sus síntomas de forma diferente.

FINALIZACION DEL SEGUIMIENTO:

De cara a la validez y fiabilidad de las mediciones de resultados obtenidas por l@s investigadores a lo largo de un ensayo clínico, resulta crucial que l@s participantes en el estudio puedan ser 'seguid@s' hasta la completa finalización del mismo. Cuantos más pacientes abandonen un estudio (sea por efectos indeseables, por que se van a vivir a otra ciudad, por que se cansan de las visitas al hospital o por cualquier otra decisión personal), más difícil resultará responder correctamente a las preguntas que el ensayo hubiera planteado, porque al haber perdido participantes por el camino, sus resultados serán en mayor o menor medida defectuosos. Los datos no serán representativos incluso si l@s investigadores utilizan los más sofisticados sistemas estadísticos para "controlar" la pérdida de mediciones +



REFERENCIAS:

- *Clinical Trials. Information series for positive people*, NAM (National AIDS Manual).
- *Clinical Trials (Curso de formación)*, Lital Hollander-B.Med.Sc. EATG.



39



Menos pastillas con menos frecuencia

Estrategias de reducción de tratamientos



De un tiempo a esta parte, se habla mucho de cosas como vacaciones o interrupción del tratamiento, vacuna inmunitaria, terapia de mantenimiento y otras. La idea que subyace a estas estrategias es la de conseguir "cronificar" la infección por VIH (dado que la erradicación se considera muy improbable) y que las personas seropositivas puedan vivir más tiempo con mejor calidad de vida, minimizando en lo posible tanto la interferencia de las combinaciones de medicamentos en la vida diaria como sus efectos adversos a corto, medio y largo plazo.

Hasta el momento se han realizado ensayos en dos líneas fundamentales de investigación: una es la adopción de un régimen de tratamiento menos agresivo, o terapia de mantenimiento, y otra la interrupción del tratamiento. Ésta es la que a veces se denomina también, aunque quizás erróneamente, "vacaciones del tratamiento", en cuyo caso no se está hablando de dejar de tomar la medicación por cuenta propia y sin control, sino de una interrupción estructurada, programada y controlada.

40

Terapia de mantenimiento



Los estudios que implican la adopción de un régimen menos agresivo o terapia de mantenimiento son de dos tipos: de reducción de la intensidad del tratamiento o de simplificación del mismo (reducción del número de fármacos). La hipótesis de trabajo toma como modelo el tratamiento oncológico con quimioterapia, que consta de una primera fase de inducción seguida de un tratamiento de mantenimiento de menor intensidad. Es decir, se pretende evaluar si tras una enérgica supresión del VIH-1 usando HAART (terapia combinada muy eficaz) durante un periodo de tiempo, el sistema inmunitario sería capaz de mantener un control del virus siguiendo un tratamiento simplificado. En este sentido se han realizado cuatro ensayos que han conseguido éxitos relativos.

- En el ensayo INCAS, 5 pacientes en triple terapia que tomaron didanosina de forma discontinua, después de 6 meses de AZT (Retrovir), ddI (Videx), y nevirapina (Viramune), no experimentaron un rebote inmediato de su carga viral.
- En el ensayo ADAM, un subconjunto de 62 pacientes de Amsterdam que empezaron con una terapia antirretroviral de cuatro fármacos fueron randomizados para recibir 1 ó 2 regímenes diferentes de 2 fármacos después de 26 semanas. En la semana 36 sólo el 9% de los pacientes (1 de 11) que continuaron tomando 4 fármacos

experimentó niveles de ARN VIH-1 por encima de las 50 copias/mL, comparado con el 64% (9 de 14) de los pacientes que cambió a una terapia doble.

- En el ensayo Trilège, 277 pacientes en un régimen de tratamiento triple durante 3 meses, recibieron durante los siguientes 6 meses el mismo tratamiento de 3 fármacos o uno de dos diferentes regímenes de combinación de 2 fármacos. Sólo el 9% de los pacientes que recibieron un tratamiento de 3 fármacos experimentaron un rebote de carga viral de ≥ 500 copias de ARN por mL, mientras que los pacientes que pasaron a una de las dos terapias de 2 fármacos experimentaron porcentajes de rebote de carga viral del 22% al 31%.
- En el ensayo ACTG 343, 316 pacientes que consiguieron niveles de ARN VIH-1 por debajo de las 200 copias/mL tras 24 semanas de terapia triple fueron randomizados para continuar regímenes de 1, 2 ó 3 fármacos. Sólo el 3% de los que tomaron 3 fármacos tuvo aumentos en la carga viral por encima de las 200 copias/mL, mientras que de los pacientes en los grupos de 1 ó 2 fármacos el 23% experimentó un aumento por encima de estos niveles.

Como consecuencia de estos resultados, la mayoría de investigadores se muestran poco dispuestos a recomendar una simplificación del tratamiento

(reducción del número de fármacos) como alternativa a la terapia crónica con HAART.

Interrupción del tratamiento

Por otra parte, se han realizado estudios sobre retirada o interrupción del tratamiento en tres grupos diferentes de pacientes: con infección primaria por VIH-1; con infección crónica por VIH-1 y niveles bajos continuados de virus en plasma; y en pacientes con infección crónica que tras haber fracasado en las combinaciones de fármacos disponibles precisan de una terapia de rescate.

Para los estudios en pacientes con infección primaria por VIH, se parte de la idea que durante la infección aguda por VIH-1 se genera una respuesta de los CD4+ T cooperantes específica para el VIH. Esta respuesta de los T cooperantes es crucial para el desarrollo y mantenimiento de una respuesta de los linfocitos T citotóxicos (LTC) CD8+ que ayudan a establecer y presumiblemente a mantener una supresión viral. Así, el uso de una terapia antirretroviral agresiva durante la infección primaria, además de reducir la replicación inicial del virus, podría facilitar la persistencia de la respuesta de los CD4+ y los CD8+ incluso después de la interrupción del tratamiento.

Se han realizado estudios clínicos de interrupción del tratamiento en pacientes con infección primaria por VIH en diferentes centros de Boston, Nueva York, San Francisco, entre otros lugares. A pesar de que el diseño de los ensayos se ha ido

modificando, se ha advertido un sustancial rebote viral después de la interrupción del tratamiento, incluso en pacientes que mantenían una supresión constante de VIH en circulación periférica (fuera de los reservorios). Este dato nos sugiere que la erradicación del VIH en ciertos reservorios (como en los linfocitos CD4 quiescentes con infección latente, en los monocitos [ver GLOSARIO] macrófagos, o en otras fuentes putativas de virus persistente) puede diferir sustancialmente de la erradicación en plasma, y que estos santuarios pueden facilitar una rápida reactivación de la infección.

Una estrategia común en la investigación de protocolos de retirada planificada de tratamiento en pacientes con infección primaria por VIH es la práctica de periodos alternos de terapia antirretroviral / suspensión temporal / reintroducción de la terapia, o también la inmunización terapéutica utilizando antígenos de VIH-1 exogénicos (originados en el exterior del cuerpo). La finalidad sería mantener un control citotóxico efectivo sobre la propagación viral: sería el propio sistema inmunológico el que controlaría la replicación del virus. Sin embargo, se desconoce la cantidad de rebote viral necesaria para crear un estímulo antigénico, y por cuánto tiempo este estímulo debe mantenerse para conseguir un efecto óptimo. Tampoco está claro si la respuesta de los LTC se activaría mejor iniciando y retirando HAART de acuerdo con un plan temporal preestablecido, o bien reanudando completamente el tratamiento en el momento en que reapareciera el virus en plasma.

En pacientes con infección crónica por VIH-1 y con niveles bajos de carga viral se han realizado, hasta el momento, pocos ensayos, de los cuales la mayoría se han centrado en pacientes que han conseguido una completa supresión del virus en sangre periférica. Casi todos los sujetos que hasta ahora han participado en estos estudios experimentaron algún grado de replicación viral inmediatamente después de la interrupción del tratamiento; y, en general, el rebote viral fue extremadamente alto.

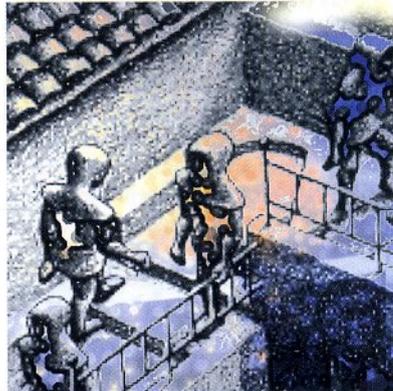
Un grupo de investigadores de Toronto presentó los resultados de un estudio de interrupción voluntaria de tratamiento en una cohorte de 6 personas que habían respondido bien a HAART pero que manifestaban varios efectos secundarios derivados de su tratamiento. En todos ellos se produjo un rebote de carga viral hasta niveles similares o superiores a los previos al inicio de HAART tras un periodo de 6 a 15 días desde la interrupción.

En el estudio COMET, 10 pacientes recibieron HAART durante 28 días y posteriormente se les retiró la medicación durante un periodo igual de tiempo, tras el cual se reanudó HAART. En los 10 se produjo un rebote de carga viral en un

periodo de 6 a 15 días tras la retirada del tratamiento, con una media en tiempo de duplicación de 1,6 días

En un estudio realizado en España por García y colaboradores, con 8 individuos en HAART tras un año de terapia supresiva efectiva, el rebote de carga viral se dio en todos ellos en un periodo de 3 a 31 días tras la interrupción del tratamiento, con una media en tiempo de duplicación de 2,01 días. La resupresión del virus se logró rápidamente con la restitución del tratamiento. En este grupo se llevaron a cabo posteriores interrupciones de tratamiento sin que se detectara evidencia de resistencia farmacológica.

Un programa del NIAID de EE UU ha estudiado la interrupción estructurada del tratamiento en 18 pacientes en HAART con recuentos de CD4+ \geq 350 células/mm³ y carga viral plasmática por debajo de los niveles de detección por al



menos durante un año. Algunos de ellos habían recibido una terapia intermitente previa con interleuquina-2 (IL-2); algunos mostraban ninguna o muy bajas señales por técnica de PCR de ARN o ADN de VIH-1 celular [ver GLOSARIO]; y algunos, una frecuencia de células infectadas latentes CD4+ por debajo de los límites de detección. A pesar de ello, se produjo un rebote de carga viral en todos ellos después de un periodo de 2 a 7 semanas tras la interrupción del tratamiento.

Al igual que en los pacientes con infección aguda, en los estudios con sujetos con infección crónica, uno de los objetivos actualmente de la investigación reside en la búsqueda, ante todo, de los medios para aumentar la inmunidad antes o después de la suspensión de HAART.

A pesar del incremento en el número de antirretrovirales, hay un número creciente de personas que han agotado casi todas o todas las combinaciones múltiples estándares. Para estos pacientes, el principal objetivo de los protocolos de retirada estructurada de HAART es reducir la mayoría de *quasiespecies* [ver GLOSARIO] de virus a tipos de virus salvaje sensibles a los fármacos, de manera que durante cierto tiempo fueran de nuevo predominantes. De esta forma, estos pacientes podrían encontrarse en condiciones de tomar una combinación estándar de fármacos a la

que anteriormente hubieran mostrado resistencia.

En Alemania, Miller y colegas informaron de 39 pacientes con resistencia viral fenotípica que interrumpieron su tratamiento, 26 experimentaron un crecimiento de virus sensible que después respondió a un tratamiento de combinación de fármacos. Comparados con los 13 pacientes que mostraron resistencia permanente, los 26 cuyo virus pasó a sensible de tipo salvaje mostraron una mucho mayor reducción en su carga viral tras la reintroducción del tratamiento. En este momento se están llevando a cabo al menos cuatro ensayos similares de interrupción del tratamiento en pacientes en la categoría salvaje.

Una preocupación acerca de estos estudios es que muchos pacientes experimentaron un descenso en su número de CD4 tras la repentina retirada del tratamiento. Así, al someterse a una rápida secuencia de interrupciones del tratamiento, pueden encontrarse como efecto no deseado la pérdida progresiva de los CD4 conseguidos gracias a HAART. También, y debido a los diferentes niveles de eliminación en plasma entre algunos de los antirretrovirales aprobados, como efavirenz, nevirapina (con más larga vida media en plasma) y los otros (con una vida media más corta), podría provocarse un indeseable intervalo de monoterapia, si tan solo un fármaco quedara con un nivel suficiente en plasma después de haber sido eliminados los otros.

Otra es que no conocemos las posibles consecuencias a largo plazo de esta estrategia de interrupción: si tiene éxito, supondrá una evidente mejora para un número de usuarios todavía por definir; si fracasa, las personas que se han prestado a participar en los ensayos habrán comprometido sus opciones de tratamiento futuras +

REFERENCIAS:

— Dr. RICHARD T. DAVEY, JR., *Structured Withdrawal of HAART in HIV-1 Infected Patients*, Medscape HIV/AIDS 5 (5), 1999.

<http://www.medscape.com/Medscape/HIV/journal/1999/v05.n05/mha0907.dave/mha0907.dave-01.html>



Cambios en el metabolismo



En el encuentro científico conocido como ICAAC del pasado mes de setiembre en San Francisco, se trató en varias de las presentaciones de la composición corporal y los cambios metabólicos asociados a las terapias HAART. A pesar de ello, en este momento todavía no se ha logrado una comprensión total sobre la patogénesis de estas complicaciones, las forma de tratarlas, ni existe una definición.

42

La acidosis láctica

La acidosis láctica fue referida hace 10 años como una complicación de los análogos nucleósidos poco frecuente,

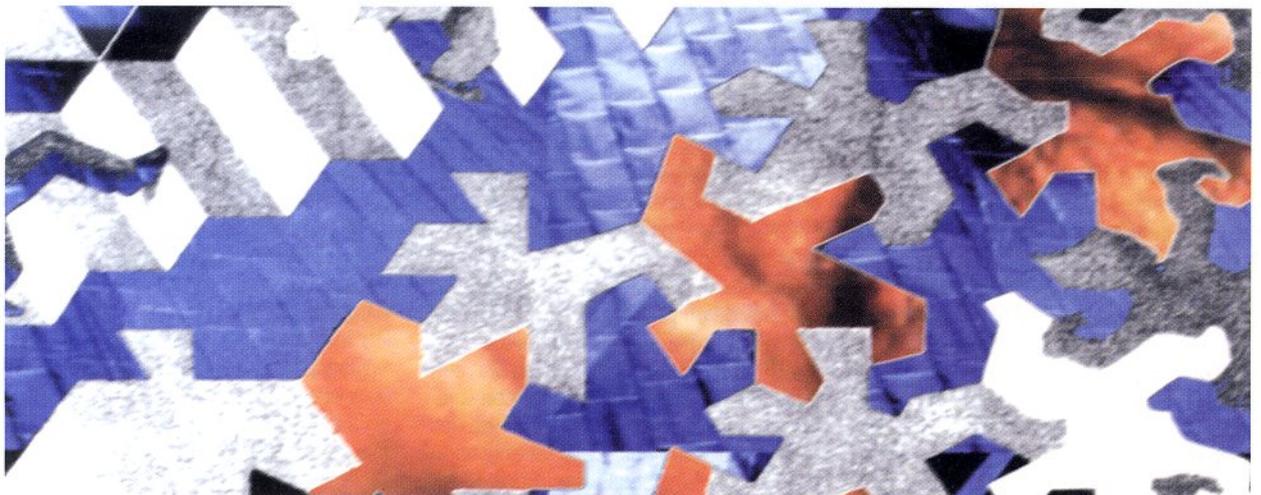
pero a menudo fatal, observada, en un principio, en hombres obesos. Aún no se entiende su mecanismo patofisiológico, pero se cree que está relacionado con la toxicidad mitocondrial [ver GLOSARIO], o sea, del motor de las células.

La acidosis láctica normalmente se presenta con fatiga, malestar, náusea, vómitos, dolor abdominal, pérdida de peso, dificultad respiratoria, y un nivel bajo de las reservas alcalinas en suero. Mediante un TAC abdominal o una biopsia de hígado puede demostrarse una esteatosis hepática (degeneración grasa del hígado).

En un principio el resultado de los informes implicaba como causante al AZT, pero eso simplemente puede haber

reflejado los patrones de uso de fármacos en ese momento en concreto.

Boxwell y Styrt de los Estados Unidos presentaron un abstract [1284] sobre esta complicación. De un total de 106 casos informados hasta el 30 de junio de 1998, 46 tomaron un solo inhibidor de la transcriptasa inversa y 60 tomaron dos. En el grupo dual de nucleósidos, la combinación más común fue d4T (Zerit) y 3TC (Epivir). La media de tiempo de reconocimiento fue de 255 días después del inicio de la terapia con inhibidores de la transcriptasa inversa. La esteatosis hepática se observó en el 69%, y pancreatitis en un 22%. La mitad de los pacientes eran mujeres, y la tasa de mortalidad fue del 56%. Los resultados con otras combina-



ciones de inhibidores de la transcriptasa inversa fueron similares, pero en un número pequeño. Sin embargo, este tipo de recopilación pasiva de reacciones adversas causadas por el uso de fármacos desestima la frecuencia de estos episodios, y su validez es altamente variable.

Una experiencia muy diferente fue la de Mailey en Francia, quien buscó intensamente el diagnóstico en pacientes con síntomas típicos [abstract 1285]. Se encontraron once casos de acidosis láctica sintomática entre 867 pacientes, con una incidencia de 0,84%/año. Estos 11 pacientes recibieron terapia antirretroviral durante un periodo medio de 27

meses. El recuento medio de CD4 fue de 549 células/mm³, y los síntomas más comunes fueron astenia, taquicardia, dificultades respiratorias, y dolor abdominal.

Otros investigadores lo han asociado con una enfermedad subyacente del hígado; en estas series cinco han tenido hepatitis crónica. El nivel medio arterial de ácido láctico basal fue de 4,42 mol/L, y las biopsias de hígado demostraron esteatosis en cuatro o cinco casos. Diez de los once sobrevivieron, presumiblemente debido a un diagnóstico a tiempo y a la discontinuidad del tratamiento de los inhibidores de la transcriptasa inversa. Así, los autores sugirieron una medición

más afinada de los niveles de lactato en plasma cuando los pacientes desarrollan síntomas típicos, ya que la discontinuidad de la terapia con inhibidores de la transcriptasa puede asociarse con un pronóstico mejor.

Redistribución de grasas y complicaciones metabólicas de las terapias HAART

Hay tres complicaciones a largo plazo de las terapias antirretrovirales que son ahora bien reconocidas. Estas son: la resistencia de insulina, la hiperlipidemia [ver



GLOSARIO], y la redistribución de grasas. Hay poco acuerdo acerca de la frecuencia de estas complicaciones (lo que refleja, en parte, la falta de definiciones consensuadas); no hay un mecanismo patofisiológico [ver GLOSARIO] confirmado; hay datos contradictorios a cerca de si estos son tres procesos independientes o están interrelacionados; y hay poca orientación en las estrategias de manejo más allá de las recomendaciones estándares para la diabetes y la hiperlipidemia.

El 39 ICAAC aportó pocas novedades a esta más bien confusa área, pero hubo algunos artículos que dieron un impulso a este campo.

La incidencia de la hiperlipidemia continúa mostrando una variación sustancial. Virtualmente todas las autoridades en este campo estuvieron de acuerdo en que la hiperlipidemia es resultado de las terapias HAART, pero la frecuencia de esta complicación con varios regímenes que contengan inhibidores de la proteasa es altamente variable. La incidencia fue desde un 2,4% entre pacientes que recibían Indinavir/Zidovudina/3TC (Epivir) en el estudio DuPont 006 [abstract 1304] hasta el 89% entre los pacientes que tomaban d4T (Zerit) y ddI (Videx) y un inhibidor de la proteasa [abstract 1302]. Esta diferencia refleja la falta de una definición consensuada, la duración del tratamiento en el momento del análisis, los agentes específicos usados, y el método de obtención de datos. Lo último es particularmente importante, puesto que el primer estudio utilizó información recogida pasivamente en el ensayo clínico que no trataba este tema específicamente, mientras que la detección más proactiva de casos utilizada recientemente mucho más agresivos con mediciones de composición corporal usando la antropometría y la impedancia bioeléctrica [ver GLOSARIO]. Con respecto a las diferencias entre agentes, G.M. Moyle mesuró los niveles de lípidos en sangre en 38 pacientes tratados durante un periodo de 6,7 meses con Fortovase [abstract 1292]. Encontró que el 8% (tres pacientes) tenía niveles de colesterol por encima del umbral recomendado por el Programa Nacional de Educación para el Colesterol del Reino Unido, y el 21% (ocho) tenía niveles de triglicéridos también por encima del umbral recomendado. Concluyeron que Saquinavir puede causar menos

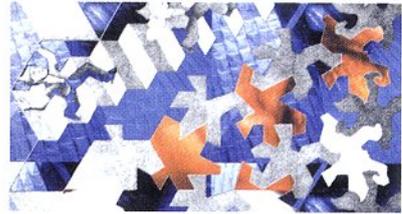


anomalías metabólicas, puesto que tiene una afinidad más baja con las isoenzimas del citocromo P450 [ver GLOSARIO].

Otro investigador, Romeu, también se ocupó del riesgo relativo de los diferentes inhibidores de la proteasa mediante la medición de los lípidos en sangre en 454 pacientes que recibían regímenes que contenían inhibidores de la proteasa [abstract 1293]. En todos los pacientes se percibieron niveles elevados de colesterol, con una frecuencia que incrementaba con la duración de la terapia: 26% a los 12 meses, 51% a los 24 meses, y 83% a los 36 meses. Cambios similares fueron advertidos en mediciones secuenciales de triglicéridos. A nuestro parecer, éste es el primer informe que demuestra incrementos sustanciales en niveles de lípidos con mediciones secuenciales después de varios meses de tratamiento. Con respecto a los agentes específicos, los niveles de colesterol y triglicéridos eran sustancialmente altos en pacientes que recibían Ritonavir.

Este tema fue también abordado por Youle en un estudio de terapia de rescate con Ritonavir e Indinavir [abstract 1290]. Los participantes habían tomado un régimen que contenía un inhibidor de la proteasa antes de esta combinación. Después del cambio, hubo un incremento en los niveles de colesterol y triglicéridos en un 93% y un 89% de los participantes, respectivamente. El grado de incremento fue sustancialmente alto entre los pacientes que recibieron Ritonavir a una dosis de 400 mg dos veces al día, comparado con quienes recibieron 100 mg dos veces al día. Los autores concluyeron que cambiando los regímenes con inhibidores de la proteasa por uno con Ritonavir e Indinavir condujo al incremento de los lípidos en suero y que este cambio estuvo directamente relacionado con la dosis de Ritonavir.

En un informe del HOPS del Dr. Ward y colaboradores, 1077 pacientes participaron en exámenes cara a cara para determinar su propia percepción de la redistribución de grasas [abstract 1298]. Entre los 529 (49%) que refirieron cambios, el 62% manifestó obesidad central, el 54% delgadez de las extremidades, el 47% pérdida de grasa en caderas y nalgas, el 38% pérdida de



grasa en mejillas, el 20% cambios en la estructura facial, y el 21% "cuello de búfalo" o morrillo. Los pacientes fueron estratificados en cuatro categorías basándose en el grado de redistribución de grasas. A estos grupos luego se les analizó el nivel de lípidos y de glucosa (muestreo aleatorio). Los resultados se muestran en la tabla adjunta.

Los resultados demuestran que el colesterol elevado y la intolerancia a la glucosa estuvieron modestamente pero significativamente correlacionadas con el grado de severidad de la redistribución de las grasas; los cambios en los niveles de triglicéridos fueron mucho más impresionantes. Estos resultados sugieren una correlación entre las tres diferentes complicaciones. En un análisis separado de HOPS, Ward informó que la frecuencia y la severidad de la lipodistrofia en la misma cohorte se correlacionó con el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de VIH, con el porcentaje mínimo de CD4, con el rebote de CD4, con el incremento de edad, y la duración de la terapia con d4T (Zerit) o Indinavir [abstract 1299]. Éste y otros informes parecen continuar implicando d4T (Zerit) en mucha mayor proporción que los otros inhibidores de la transcriptasa inversa +

REFERENCIAS:

— JOHN G. BARLETT, «Report from ICAAC on toxicities of antiretrovirals», *DocFax issue 79* (03/12/99). ATP.

Grado de la redistribución de grasas	Ninguno (n = 548)	Bajo (n = 325)	Moderado (n = 138)	Elevado (n = 66)
Colesterol (mediana)	192	203	206	212
Triglicéridos	186	236	260	312
Intolerancia a la glucosa	5%	6%	9%	17%



Disfunciones sexuales en mujeres

Tanto en hombres como en mujeres se han detectado desarreglos hormonales que pueden deberse tanto a la propia acción del VIH como a los efectos adversos de los tratamientos antirretrovirales y que parecen tener relación con diversas disfunciones sexuales, incluida la ausencia de libido o apetito sexual. Este artículo explora la posibilidad de una nueva sustancia que pueda ayudar a solucionar este problema en las mujeres, como en parte lo ha hecho el Viagra en el hombre

4 cuatro meses se interrumpió todo tratamiento en ambos grupos para después reiniciarlo al cabo de un mes pero con los grupos invertidos. Ni doctores ni pacientes sabían quién lo recibió primero y cuando se preguntó a las mujeres sobre sus pensamientos eróticos y por la felicidad con relación a su sexualidad se encontró que después de un largo período de inactividad sexual provocada por la ausencia de la hormona, las pacientes que habían recibido el tratamiento de reemplazo con DHEA informaron del resurgimiento de su deseo una vez que los niveles de DHEA en sangre alcanzaron de nuevo su cota normal. Los efectos positivos se presentaron muy pronto, después de cuatro semanas, y se disiparon inmediatamente después de la retirada del suministro de DHEA.

sonas con infección por VIH en progresión la producción natural de DHEA se encuentra disminuida, quizá porque las glándulas suprarrenales se hayan vuelto perezosas o más lentas de lo normal.

¿Cuáles son las funciones de la DHEA?

La DHEA es una de las materias primas que constituyen los andrógenos, o sea, las hormonas sexuales masculinas, entre las que se cuenta también la testosterona. A partir de la testosterona, el cuerpo humano crea finalmente el estrógeno, que es una hormona sexual femenina. Según el *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* (vol. 84, 1999, p. 1700), la DHEA se convierte principalmente en una hormona sexual masculina entre las mujeres y en una hormona sexual femenina entre los hombres, pero sólo se convertirá en hormona sexual masculina o femenina la cantidad de DHEA que el cuerpo necesite. Además, y aunque resulte absolutamente inusual en el caso de una hormona, sabemos que es posible recibir grandes cantidades de DHEA o tener grandes cantidades de la misma en sangre sin experimentar por ello efectos nocivos.

Por otra parte, la DHEA estimula la producción de Interleuquina-2, una sustancia producida por algunas de nuestras células que actúa como mensajero endógeno controlando muchos procesos en el sistema inmunológico y que suele ser más escasa de lo habitual durante el desarrollo del VIH. Ahora bien, las experiencias que conocemos de personas que aumentaron sus dosis habituales de DHEA en la esperanza de frenar el desarrollo de VIH o de algún proceso cancerígeno han ofrecido resultados nulos o incluso contraproducentes.

¿Cómo actúa el DHEA entre las mujeres con VIH?

El sistema hormonal de las mujeres seropositivas se desequilibra con el transcurso de los años y de la propia infección por VIH. Las mujeres, además, sufren

44 ¿Existe Viagra para la mujer?

Como una especie de fuente de la juventud que despierta de nuevo a los hombres fatigados, la hormona dehidroepiandrosterona (DHEA para entendernos), ha hecho correr bastante tinta en periódicos y revistas, aunque hasta la fecha no se haya demostrado su efecto sobre la potencia masculina. A pesar de ello, el bioquímico Stephen CHERNISKE asegura en su libro *DHEA: La píldora para una larga vida* (Rowohlt 1988) que esta hormona mantiene el cuerpo en forma y sexualmente activo, favorece el funcionamiento del sistema inmunológico y frena el proceso de envejecimiento.

Si bien la cantidad de erecciones ha llegado a ser una medida de actividad sexual masculina, resulta evidente que no es posible objetivar la sexualidad de la mujer mediante mediciones de rigideces análogas. Aun así, un grupo de investigadores alemanes ha publicado un estudio en el prestigioso *New England Journal of Medicine* (vol. 341, p. 1013), que asegura que la DHEA eleva la libido de la mujer y favorece su bienestar.

¿Cómo llegaron los investigadores a este resultado?

Se llevó a cabo un estudio doble ciego con 24 mujeres con daños en la corteza suprarrenal (el lugar donde se produce la DHEA, entre otras hormonas), razón por la cual producían muy poca DHEA. Un grupo recibió tratamiento de reemplazo y el otro un preparado placebo y al cabo de

¿DHEA en vez de azúcar en el café?

En Alemania, por ejemplo, la DHEA no está autorizada como fármaco excepto para fines de investigación científica. En Estados Unidos, sin embargo, la hormona DHEA se encuentra como suplemento alimenticio junto a la levadura en polvo, el azúcar de caña o las píldoras vitamínicas en las estanterías de las tiendas de productos dietéticos, y por una cantidad que oscila entre los 10 y los 20 dólares se pueden comprar unas 90 pastillas. Ahora bien, no pensemos que si alguien no funciona en la cama podamos arreglarlo poniéndole DHEA en el café, puesto que si el organismo humano posee niveles ya saturados de la hormona, lo que le demos de más ya no tendrá ningún beneficio. Ahora bien, si existe una carencia de DHEA, es posible que el truco tenga éxito.

¿A quién ayuda el DHEA?

Se calcula que la producción de DHEA disminuye con rapidez a partir de los 30 años, aproximadamente, y que a los 70 u 80 años su nivel se sitúa entre un 10 y un 20% de su valor máximo original. Sabemos también que entre las per-



44





mayor riesgo de experimentar el síndrome de emaciación, o sea, pérdida anómala de peso corporal. Además, normalmente las mujeres tienen una estructura corporal más grasa y menos muscular que los hombres (condicionada así mismo por diferencias hormonales) y por ello las mujeres pierden en las fases iniciales de la emaciación más grasa que sus compañeros masculinos.

El doctor estadounidense GRINSPOON ha descrito convincentemente en el *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* (vol. 82, p. 1332), que la masa muscular en las mujeres desciende paralelamente a los niveles en sangre de DHEA y de testosterona y que simultáneamente aumenta la cantidad en sangre de las hormonas sexuales de enlace, unas proteínas endógenas que se ocupan de ensamblar en la sangre a las hormonas sexuales. En base a este hecho, el doctor Grinspoon ha intentado tratar la emaciación en mujeres VIH+ con parches de testosterona, si bien existe un riesgo de virilización en estas mujeres que no se pre-

senta si se utiliza el tratamiento con DHEA, ya que en este caso la mujer sólo transformará en su organismo la DHEA en andrógenos en la medida en que los necesite. Varios trabajos de investigación alemanes posteriores a las experiencias de Grinspoon muestran que, mediante la compensación del déficit de DHEA, las mujeres pueden recuperar niveles normales en sangre tanto de andrógenos como de las hormonas sexuales de enlace, al tiempo que consiguen reducir los valores del colesterol total.

La DHEA, en resumen, puede proteger a las mujeres VIH+ de la emaciación,

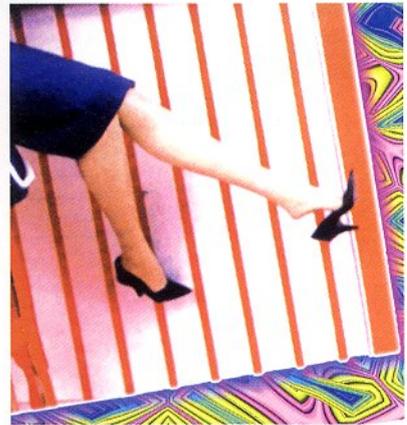


mejorar su bienestar, aliviar los trastornos menstruales y equilibrar su balance hormonal y su estado de ánimo, además de favorecer la reaparición del interés sexual. En cuanto a sus posibles efectos secundarios, es posible que un acné leve o un aumento de la grasa cutánea resulten incluso preferibles a la sequedad de la

piel que puede asociarse a la infección por VIH o al uso de ciertos antirretrovirales.

¿Cómo obtener DHEA?

Como ya hemos indicado, la terapia de reemplazamiento hormonal con DHEA sólo tiene sentido cuando existe una deficiencia de la misma, que en las mujeres se traduce en niveles de DHEA por debajo de los 130 $\mu\text{m}/\text{dl}$ y en los hombres por debajo de los 300 $\mu\text{m}/\text{dl}$. El camino más lógico para descubrir tal carencia es solicitar al o a la especialista en VIH los análisis sanguíneos pertinentes y, en caso de comprobarse un déficit, obtener el informe necesario para conseguir una receta de DHEA. La cantidad de DHEA necesaria para equilibrar su nivel en el organismo oscila, en las mujeres, entre los 20 y los 50 mg y, en los hombres, entre los 50 y los 80. En todo caso, Para descubrir la dosis necesaria han de efectuarse nuevos controles al cabo de dos semanas de tratamiento de reemplazo con DHEA +



¿Cómo actúa el DHEA en los hombres con VIH? ¿Cómo actúa el DHEA en los hombres con VIH?

Es posible que los hombres sanos saquen menos provecho de la DHEA como vigorizante general e incluso entre los hombres ancianos los niveles de andrógenos son todavía muy altos en muchos casos, a pesar de la carencia de DHEA. Sin embargo, cuanto más lejos avance la enfermedad por VIH en un hombre seropositivo, tanto más descenderá no sólo su producción endógena de DHEA sino también la de testosterona. Algunos de los síntomas pueden ser cansancio, depresión, pérdida de la libido, problemas de erección y pérdida de músculo. Puesto que los niveles de testosterona en sangre son diferentes en cada individuo, cada hombre tendrá valores propios y si esos valores de testosterona en sangre disminuyen y aparecen los síntomas ya mencionados, puede resultar de ayuda recurrir a los parches de testosterona.

Cuando el nivel de DHEA en sangre es escaso, podemos asegurar que el paciente también tendrá deficiencias de otras hormonas sexuales femeninas. Sabemos que los estró-

genos (u hormonas femeninas) tienen un efecto protector contra la aterosclerosis y la osteoporosis y hay estudios que han encontrado signos de osteoporosis (o sea, disminución de la densidad de los huesos) en hombres VIH+ que reciben terapia antirretroviral en comparación con hombres VIH- de la misma edad. Además, los altos valores de lípidos (grasas) en sangre y las disfunciones del metabolismo graso que pueden presentarse asociadas al tratamiento antirretroviral también pueden incrementar el riesgo de aterosclerosis.

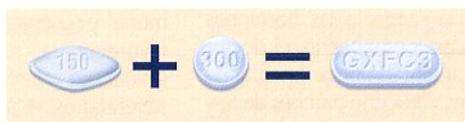
Entre los hombres, la regulación de las hormonas sexuales femeninas tiene lugar en un límite muy estrecho, por lo que no es posible tratarles con, por ejemplo, la píldora anticonceptiva, que contiene pequeñas concentraciones de hormonas femeninas, puesto que si bien ésta pudiera ser beneficiosa para sus huesos y arterias, es posible que también tuviera efectos feminizadores. Es por ello que los hombres con VIH pueden nivelar sus hormonas femeninas más armónicamente restituyendo la DHEA que les falta +



Difícil.

Sabemos que es difícil. Que se hace muy cuesta arriba luchar contra esta enfermedad. Que cada día tienes que buscar razones para continuar sonriendo. Pero tú sigues luchando. Por muy difícil que sea.

Fácil.



Déjanos ponértelo un poco más fácil. GlaxoWellcome ha conseguido poner a tu disposición un nuevo producto que une en un solo comprimido los dos fármacos más relevantes de la terapia anti-VIH. Disminuyendo el número de tomas de medicamento. Haciéndotelo más fácil.

Consulta con tu médico.
Tiene buenas noticias para tí.

LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL
MÁS EXPERIMENTADA,
UTILIZADA DEL MODO MÁS SENCILLO

GlaxoWellcome
EN PRIMERA LÍNEA DE TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

El trasplante es posible!

Especialistas del Departamento de Nefrología de la Universidad de Essen en Alemania han descrito el primer caso de trasplante de hígado en una persona con hemofilia B coinfectada con VIH y el virus de la hepatitis C (VHC). Se trataba de un hombre de cuarenta y cuatro años que dio positivo al VIH y al VHC en 1986 y que había desarrollado posteriormente cirrosis terminal. En julio de 1998, este hombre pudo acceder a un trasplante de hígado. Desde el primer día del postoperatorio, el nuevo órgano sintetizó el Factor IX, que alcanzó los niveles normales.

Las pruebas revelaron que seguía dando positivo al VHC y que los datos clínicos asociados al VIH eran buenos bajo tratamiento con AZT, 3TC y saquinavir: nivel estable de CD4 y carga viral indetectable (por debajo de 50 copias). Lo que es más importante: no ha ocurrido ningún episodio de rechazo agudo al llegar a los doce meses después del trasplante,

el cual a su vez ha curado fenotípicamente la hemofilia B.

Los autores del estudio afirman, basándose en estos datos, que el trasplante hepático es una opción a considerar en casos de coinfección de VIH y Hepatitis C, por lo menos en personas con hemofilia. Nosotros creemos que este caso refuerza los argumentos a favor del trasplante de órganos, y en concreto de hígado, en personas seropositivas al VIH que lo requieran. Cada vez hay menos razones para negarse a ello, si no es que son de índole extraterapéutica (por ejemplo, políticas) +

REFERENCIAS:

ZIMMERMANN, U., y colaboradores, *Abstract 1056*, «VII Conferencia ECCAT, Lisboa, 23-27 de octubre de 1999».

Lipodistrofia y hepatitis C

Un equipo francés ha llevado un estudio en el que, entre otros factores de riesgo, se asocia la coinfección con el VHC con la aparición de lipodistrofia en personas con VIH que toman terapia combinada antirretroviral eficaz (HAART).

Lamentablemente, los autores no parecen haber hecho explícito su definición de este complejo síndrome, e incluso parecen utilizar con cierta confusión los términos lipodistrofia (redistribución anómala de la grasa) y lipoatrofia (pérdida de grasa), a veces como diferenciados y a veces como intercambiables.

Los investigadores, en cualquier caso, llevaron a cabo un estudio retrospectivo y prospectivo observacional en una cohorte de 226 personas con VIH que tomaban terapia combinada que incluía un inhibidor de la proteasa. De este total de 226, 180 personas reunieron las condiciones para ser evaluadas.

El tiempo durante el que se tomaron sólo análogos de nucleósido antes de terapia HAART, la exposición por vía

parenteral, y la coinfección con VHC destacaron como factores de riesgo asociados con la lipodistrofia. En concreto, el VHC era más frecuente en personas con lipoatrofia (46,1%) que en pacientes con obesidad o con un síndrome doble (lipoatrofia y obesidad al mismo tiempo, 14,7%) o que en individuos sin lipodistrofia (19,6%).

Habrà que retener esta información para seguir demandando estudios más concluyentes que nos ayuden a comprender el síndrome denominado lipodistrofia, y en especial escrutar el papel que el hígado pueda jugar en su manifestación +

REFERENCIAS:

G. RAKOTOAMBININA, B., y colaboradores, *Abstract 786*, «VII Conferencia ECCAT», Lisboa, 23-27 de octubre de 1999.

Antirretrovirales, constitución inmunitaria y viremia del VHC

Ya sabemos que la aplicación de terapia antirretroviral combinada ayuda a la recuperación del sistema inmunitario en las personas con VIH. Sin embargo, parece que dicha recuperación no es de por sí suficiente para equiparar los niveles medios de viremia o carga viral del virus de la hepatitis C (VHC) en personas coinfectadas con el VIH con los niveles medios en individuos seronegativos al VIH, que suelen ser inferiores.

Los doctores del Servicio de Enfermedades Infecciosas y de la Unidad del Instituto Carlos III de Madrid llevaron a cabo un estudio por el que se cuantificó la carga de VHC en el nivel basal (al principio del estudio) y al mes 3 y al 12 en 16 personas con VIH que iniciaron triterapias antirretrovirales (HAART) hasta alcanzar niveles indetectables de carga viral y aumentos significativos de CD4 (una media de 210 células a los 12 meses).

La media de carga viral del VHC fue en este grupo superior a la de las personas con VHC seronegativas al inicio

(1 log más alta) y se mantuvo así en los controles del tercer mes. Sin embargo, dicha viremia del VHC se redujo en los análisis del mes 12. Ello lleva a los autores del estudio a afirmar que el uso de HAART conlleva una reconstitución inmunitaria que a su vez no supone un control inmediato de la replicación del VHC. Estos datos vuelven a poner sobre la mesa el debate no resuelto (y en el que hay que insistir) sobre si en personas coinfectadas se recomienda empezar a tratar primero el VIH o el VHC o si se intenta tratar los dos simultáneamente, a pesar de las importantes lagunas sobre interacciones entre los fármacos para cada enfermedad que aún existen +

REFERENCIAS:

PÉREZ-OLMEDA, M., y colaboradores, *Abstract 501*, «VII Conferencia ECCAT», Lisboa, 23-27 de octubre de 1999.



47



GLOSARIO



ADN (ácido desoxirribonucleico): Una molécula de filamento doble que constituye los cromosomas del núcleo de la célula y que contiene la información genética en forma de genes. El código genético utilizado por el ADN reside en las diversas secuencias de 4 bases de nucleótidos: adenina, guanina, timina y citosina.

Antropometría: Estudio de las proporciones del cuerpo humano por medición.

ARN (ácido ribonucleico): Una molécula de filamento único compuesta de secuencias de nucleótidos que en su estructura básica es similar a la mitad del ADN. En las células, el ARN transmite el código de los genes del ADN que se ocupan de dar instrucciones a la maquinaria química celular para que produzcan proteínas estructurales y enzimas. Los segmentos de ARN en las células representan copias de porciones de las secuencias de ADN en el núcleo. En los retrovirus como el VIH, el ARN es el único depósito de genes virales.

Astenia: Debilidad o falta de energía.

Carnitina: Aminoácido que interviene en el metabolismo oxidativo de las grasas, permitiendo su transporte a través de las membranas de las mitocondrias (ver más abajo) y su posterior utilización como fuente energética. Existe abundante literatura científica que sugiere que una deficiencia de carnitina puede producir disfunciones metabólicas críticas y asociarse a los efectos secundarios de ciertos fármacos, como la miopatía (progresiva debilitación muscular) producida por AZT o las neuropatías asociadas al uso de fármacos en "d" (ddl, ddC, d4T).

Citocromo P450 (CYP): El citocromo P 450 es una familia de enzimas en el hígado que metaboliza fármacos y otras sustancias solubles en grasa. Sabemos que ciertos fármacos como los inhibidores de la proteasa, inhiben algunas de las enzimas del P450 (por ejemplo el ritonavir inhibe la enzima 3A4), lo que afecta la capacidad del hígado para metabolizar otras sustancias y otros posibles fármacos. Si se toma algún fármaco inhibidor del CYP y además algún otro medicamento, es posible que los niveles en sangre del segundo aumenten, lo que haga necesario ajustes de dosis para prevenir posibles efectos secundarios tóxicos o sobredosis. Por otra parte, la nevirapina es un ejemplo de un fármaco que, por el contrario, reduce los niveles de otros medicamentos en la sangre al estimular la enzima 3A4 del citocromo P450.

Farmacocinética: El sufijo 'cinética' también proviene del griego y significa movimiento. La farmacocinética alude, así pues, a los 'movimientos' de los fármacos en el interior del organismo, es decir, a la forma en que nuestro cuerpo absorbe, distribuye y elimina un fármaco a lo largo del tiempo.

Hiperlipidemia: Nivel elevado de lípidos y grasas.

Impedancia: Resistencia aparente en un circuito de corriente alterna.

Lactato: Sal de ácido láctico, resultante de la combinación del ácido láctico con un radical simple o compuesto.

Mitocondria: Microorganismo de forma cilíndrica que se encuentra en el interior de las células y que actúa como una especie de fábrica de energía a través de los procesos de oxidación.

Monocitos: Un tipo de glóbulos blancos o leucocitos, caracterizados por su gran tamaño y por ser precursores de las células macrófagas. Además y como su nombre indica, los monocitos son células con un solo núcleo.

Patofisiológico: Relativo a la patofisiología. El prefijo griego "pato" significa "enfermedad" o "morboso" y la patofisiología es la ciencia que estudia las funciones alteradas de los organismos vivos, o sea, los procesos fisiológicos patológicos.

Patogénesis o patogenia: Origen y desarrollo de las enfermedades.

Parestesia: Sensación anormal de hormigueo, adormecimiento o ardor. La parestesia puede ser el primer síntoma de una neuropatía periférica o bien ser un efecto secundario relacionado con algún fármaco que no empeora con el tiempo.

Quasiespecies: Cepas de virus que derivan de la mutación del tipo virgen o salvaje.

Reiki: Técnica oriental de relajación y transmisión de energía, a través de la imposición de manos de una persona otra, en puntos estratégicos del cuerpo.

Técnica (prueba) de PCR: Las siglas inglesas PCR significan *polimerase chain reaction*, o sea, la reacción en cadena de la enzima polimerasa. La prueba PCR es una técnica muy sensible que mide la presencia o la cantidad de ARN o de ADN (ver abajo) de un organismo o virus en la sangre o tejidos (por ejemplo, la presencia de VIH o de CMV). Las pruebas de PCR (como por ejemplo la prueba cuantitativa de PCR AmpliCor, de la compañía Hoffmann-La Roche) se están utilizando muy extensivamente para calibrar la progresión de la infección por VIH y los efectos de los tratamientos en la misma.

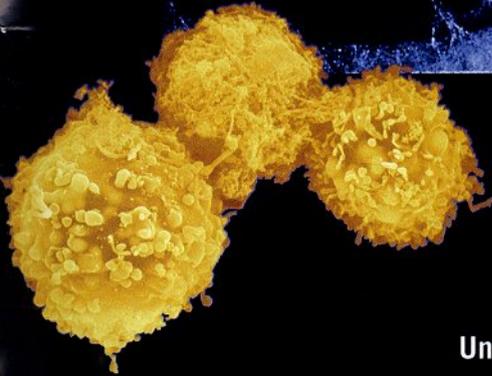
Teratogenicidad: Capacidad de producir malformaciones al feto en desarrollo. La teratogenicidad puede ser un efecto secundario de muchos fármacos como, por ejemplo, la taleidomida +





"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.

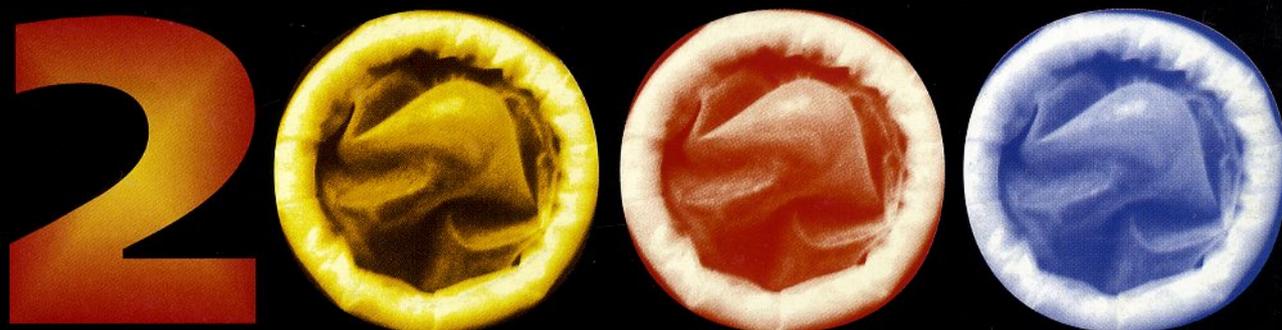
Una nueva opción potente y cómoda para cualquier terapia antirretroviral.



Boehringer
Ingelheim 

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

Albacete: ALVAS 967508860 **Alicante:** COLECTIVO GAYS-LESBIANAS 965132610
ACOSPA 965923939 **Benidorm:** AMIGOS 966804444 **Almería:** C.C.ANTI-SIDA
950254192 **Asturias:** *Gijón:* C.C. ANTI-SIDA 985338832 *Oviedo:* XEGA
985224029 **Badajoz:** PLATAFORMA DIVERSIDAD 924259358 **Bizkaia:** *Bermeo:*
TXO-HIESA 946179171 *Bilbo:* T-4 944221240 **Barcelona:** ACAS CATALUNYA
933170505 ACTUA 934185000 COORDINADORA GAI-LESBIANA 933097997 EL PUNT
D'INFORMACIÓ VIH-SIDA (CAS DE SANTS) 934901940 Ext.30 PROJECTE DELS NOMS
933182056 *Sabadell:* ACTÚA VALLÈS 937271900 **Burgos:** C.C.ANTI-SIDA
947240277 **Cádiz:** A.Anti-SIDA 666046393 *Algeciras:* C.C.ANTI-SIDA
956634828 *La Línea:* C.C.ANTI-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 CONVIHDA
957430392 PREVENCIÓN Y SOLIDARIDAD DEL SIDA 957430392 **A Coruña:**
C.C.ANTI-SIDA 981226167 *Santiago de Compostela:* C.C. Anti-SIDA 981573401
Girona: ACAS 972219282 **Granada:** NOS 958200602 C.C.ANTI-SIDA



958521352 **Las Palmas de Gran Canaria:** AMIGOS CONTRA EL SIDA
928764849 AIDAS 928291684 **León:** C.C.Anti-SIDA 987235634 *Ponferrada:*
ASOCIACIÓN CARACOL 987402551 **Logroño:** C.C.ANTI-SIDA 941255550 **Lugo:** C.C.
Anti-SIDA 982244560 **Madrid:** APOYO POSITIVO 913581444 COGAM GAYINFORM
915230070 FASE 900111000 FIT 913513682 **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 **Palencia:** C.C.ANTI-SIDA
979749451 **Pamplona:** C.C.ANTI-SIDA 948212257 SARE 948177244
Pontevedra: *Vilagarcía Arousa:* 986508901 **Salamanca:** C.C.ANTI-SIDA
923123002 **San Sebastián-Donostia:** A.C.ANTI-SIDA 943472036 HARRI
BELTZA OIARTZUN 943493544 **Santander:** A.C.CÁNTABRA ANTI-SIDA 942313232
Sevilla: COLEGA 954563366 C.C.ANTI-SIDA 954371958 **Tenerife:** UNAPRO
901512053 **Valencia:** COL-LECTIU LAMBDA 963912084 AVACOS 963800737
C.C.ANTI-SIDA COMUNIDAD VALENCIANA 963676911 *Gandia:* SERVICIO INFORMACIÓN Y
AYUDA AL/LA INFECTAD@ 962877371 **Valladolid:** C.C.ANTI-SIDA 983358948
Vitoria-Gasteiz: GAYTASUNA 945257766 COMISIÓN CIUDADANA ANTI-SIDA
945257766 **Zamora:** C.C.ANTI-SIDA 980534382 **Zaragoza:** C.C.ANTI-SIDA
976438135 LYGA 976395577 OM-SIDA 976370197 ○