

LO + POSITIVO

Núm. 13 • MARZO/ABRIL 2000

PUBLICACIÓN GRATUITA SOBRE LA INECCIÓN POR VIH

SIDA STUDI
Associació de Servei i Documentació

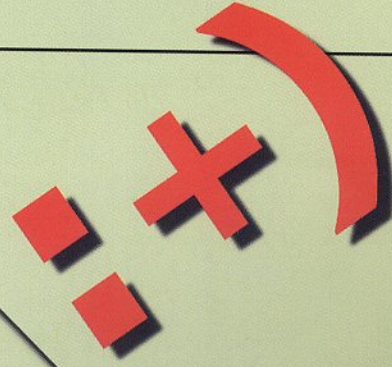
GANARSE LA VIDA



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

inter **actua** .net

cada sábado a las 19 horas
(hora peninsular española)



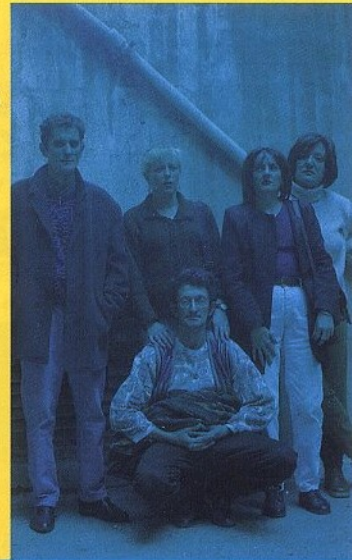
Chat Positivo

(sólo para personas diagnosticadas VIH+)

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

3 Editorial**OPINIÓN**

- 4 Primera plana**
- 7 La protección de las hormonas**
- 8 Escrito con el corazón**
- 9 Paciente impaciente**
- 9 Grandes esperanzas**
- 10 El porqué de las cosas**
- 12 Trabajar ¿para qué?**
- 13 Koltès y el teatro salvaje**
- 14 Más participación**

**EN PERSONA**

- 17 Ganarse la vida**

24**CUIDARSE**

- 28 Yin-Yang**
- 30 La visualización**
- 33 Levántate y anda**
- 34 Microbicidas: condones químicos**
- 37 Buprenorfina, sustituta de heroína**

**CIENCIA**

- 38 Sobre ensayos clínicos (2)**
- 40 La mitocondria**
- 42 Lo bueno breve**
- 44 Los huesos, el sexo y todo lo demás**
- 47 Factores de la adhesión**
- 48 Glosario**





Farma

Soluciones
Integrales de Salud

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
Jenny Bergman
Juan Sebastián Hernández
Nacho Lillo
Mercedes Moro
Alejandro Noriega

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>

Pre-impresión:

Jesse & James Design, S.L.

Imprime:

CLM, S.L.
Depósito Legal: B-40431-97

Con el patrocinio de:

Boehringer Ingelheim
Bristol-Myers Squibb
DuPont Pharma
GlaxoWellcome
Merck Sharp and Dohme
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.

Derechos y condiciones

La Administración del Estado, la competente en estos temas, ha decidido recientemente revisar los criterios de calificación de minusvalías por los que se concede pensiones a las personas con VIH. El argumento, al parecer, sería que con las terapias combinadas l@s seropositiv@s ya no necesitan de la protección pública si sus valores clínicos, es decir, sus CD4, han mejorado y han superado el riesgo de contraer enfermedades oportunistas según la definición oficial de sida. Para nuestros probos funcionarios, ya estarían en condiciones del volver al mercado laboral por su cuenta y riesgo. ¿Eso es así, realmente? Nosotros creemos que no.

En primer lugar, la infección por VIH no tiene una evolución predecible. Una persona seropositiva puede a lo largo de su vida subir o bajar en sus datos clínicos y virológicos, y no creemos que sea cuestión de estar revisando pensiones y volviéndolas a solicitar cada cierto tiempo. En segundo lugar, el mercado laboral no está hoy en día preparado para aceptar en igualdad de condiciones trabajador@s que en muchos casos tuvieron que interrumpir su formación o carreras profesionales, que deben asumir unos tratamientos todavía complejos y desde luego tóxicos, y vivir con una infección que puede conllevar un riesgo de estigma social.

Trabajar es su derecho que tienen todos los seropositivos, por lo que las administraciones deben poner los medios adecuados para que se pueda realizar, apoyando por ejemplo iniciativas comunitarias en este sentido. Pero la solidaridad social también debe expresarse en el mantenimiento de las ayudas públicas directas para aquellos cuya situación personal les impide ejercer -insistimos: en igualdad de condiciones- este derecho +

¿Llegan las pruebas de resistencia?

Para cuando esta revista esté en vuestras manos, se supone que se habrán hecho públicas las recomendaciones oficiales sobre uso de los tests de resistencias. En pocas palabras, los tests de resistencias son pruebas de laboratorio que permiten saber si el virus de una persona concreta se ha hecho resistente a uno o más medicamentos contra el VIH. Varios estudios internacionales han demostrado su utilidad en la toma de decisiones sobre qué combinación tomar, ya que permiten optimizar las opciones disponibles, descartando los fármacos que probablemente no van a funcionar y apostando por otros.

Al margen de la polémica sobre si dicha utilidad se limita a ciertos casos o por el contrario las recomendaciones deberían amparar un uso extenso, lo cierto es que ahora es tarea urgente del Insalud y de las comunidades autónomas con competencias transferidas aprobar el gasto presupuestario necesario para que los centros públicos puedan adquirir el instrumental pertinente y los médicos formarse para la interpretación más ajustada de los resultados. Queremos que la persona con VIH que se trate o quiera hacerlo tenga los mejores medios disponibles para decidir, junto con su médico, su tratamiento. Si no es así, ¿con qué legitimación van a volver a hablarnos de "la falta de adhesión de l@s pacientes al tratamiento"? +

primera

Confundir, alarmar y crear falsas expectativas: los pecados de la prensa al tratar el VIH/SIDA

Los medios de comunicación actúan como un reflejo de la mala conciencia social cuando se enfrentan informativamente a las tragedias "naturales"-las tragedias sociales, eso es otro cantar-. De esta forma, abordan, por ejemplo, las informaciones sobre el SIDA en África o en otras zonas de países no enriquecidos. En nuestro entorno más inmediato, donde la cronificación de la enfermedad -más virtual que real por el momento- permite un abordaje menos "dramático", los medios, olvidadas ya las veleidades amarillistas de los años ochenta, se dedican a tratar de esta pandemia con una mezcla de desinformación y falta de rigor de la que resultan tres consecuencias que casi siempre se derivan de la lectura o escucha de sus informaciones: confundir, alarmar y crear falsas expectativas. Os hemos seleccionado tres ejemplos, algunos de ellos de medios reputados como solventes, aunque seguro que vuestra experiencia os hará recordar multitud de casos más.

Casos de Sida, diagnósticos y otras confusiones

Cada año las autoridades cumplen con el ritual de facilitarnos las cifras provisionales de los casos de Sida de nuestro país. Desde 1995, en que las cifras empezaron a bajar por primera vez aunque de forma modesta, y especialmente en los últimos años en que el descenso ha sido más acentuado, el Ministerio de Sanidad (y sus clónicos autonómicos) exhibe las cifras con un cierto orgullo torero, atribuyendo el descenso de los casos de Sida a la asistencia sanitaria - ¡sólo faltaría que la asistencia provocará más casos!-, la prevención -no es broma, lo dicen en serio- y a los tratamientos antirretrovirales. Pues bien, veamos como el principal diario español El País publicaba esta noticia el pasado 18 de febrero: "En 1999 hubo 2.802 nuevos casos de Sida, un 19% menos que en 1998. Los nuevos contagios han bajado más de un 60% desde 1995" ¡Aleluya! +



de entrada, no

Nueva Zelanda es el último país, por el momento, en engrosar la lista de los Estados que no quieren personas seropositivas extranjeras. El país austral está a punto de promulgar una prohibición de entrada a todos los emigrantes VIH+ porque el "país no puede intentar salvar al mundo". Así lo ha anunciado el ministro de Inmigración neozelandés, Tuani Delamere. El Consejo de Ministros de aquel país ha decidido que todos los nuevos inmigrantes, refugiados y todos los que quieran vivir o trabajar en este país durante más de dos años deberán hacerse la prueba VIH antes de su llegada. Los que no puedan aportar un certificado de seronegatividad serán rechazados a la entrada. Nueva Zelanda se pone así al mismo nivel que Australia en cuanto a las políticas inmigratorias y el VIH/SIDA. En la actualidad, aproximadamente, unas 750 personas entran cada año en el país sometándose a un test previo de VIH. Por su lado, el director ejecutivo de la *New Zealand Aids Foundation* ha rechazado estas medidas diciendo que Nueva Zelanda no debería permitirse escoger y quedarse sólo con aquellos inmigrantes aparentemente "mejores".

por aquello de la neutralidad diplomática- la lista mundial de portazos es la que forman los países siguientes: Alemania (la región o *land* de Baviera), Arabia Saudí, Australia, Bahrein, Bélgica, Belice, Bolivia, Bosnia-Herzegovina, Bulgaria, China, Chipre, Colombia, Corea, Cuba, Egipto, El Salvador, Emiratos Arabes Unidos, Eslovaquia, EE UU, Filipinas, Finlandia, Grecia, Honduras, Hungría, India, Irán, Irak, Jordania, Kazajstán, Kuwait, Letonia, Líbano, Libia, Lituania, Mongolia, Omán, Panamá, Papuasía-Nueva Guinea, Qatar, República Checa, República Dominicana, Rusia, Singapur, Siria, Taiwan, Ucrania y Vietnam. En general, las restricciones afectan a personas que quieran conseguir permisos de trabajo, de estudio o de residencia y para estancias más allá del mes o los tres meses, dependiendo del país. Pero hay casos paradigmáticos como el de Bulgaria, que exige un test también a los nacionales que hayan pasado más de 30 días en el extranjero o el de los Estados Unidos, donde los turistas seropositivos sólo son aceptados si acuden para asistir a reuniones, visitar a la familia o someterse a un tratamiento médico, previa declaración de seropositividad. +

La lista de países que establecen restricciones a la entrada de seropositivos es escandalosamente variada. Según informaciones gubernamentales suizas -hemos escogido las de este país

Más información en:
<http://www.hivnet.ch/aidch/e/tourism>
<http://travel.state.gov/HIVtestingreqs.html>



plana

El periodista Juan J. Gómez, y con él todo su periódico, acaba de descubrir que lo que se transmite -y transmisión es el término a utilizar; no contagio- a la gente no es el VIH, tal y como todos nosotros creíamos, sino el Sida directamente. A ver si lo invitan a alguna Conferencia Internacional y nos lo explica. Porque no podríamos creer que un diario tan respetable confunda, a casi veinte años oficiales de enfermedad, el virus del VIH con la enfermedad del Sida, y menos aún que lo haga al comentar las cifras oficiales del Ministerio de Sanidad. Tampoco podríamos creer que El País no sepa que no se conoce estadísticamente -ni de ninguna otra manera- la cifra de personas que viven con el VIH en España, con lo cual es imposible saber qué tal van "los nuevos contagios". En fin, no nos podemos creer que este periódico no sea consciente de que su titular -y la información que le sigue, en la que se vuelve a hablar de los "nuevos infectados por Sida en España"- crea confusión a la vez que no ofrece la información necesaria para contextualizar adecuadamente las cifras oficiales, realizando, es un suponer, comparaciones de la tasa de incidencia [VER GLOSARIO] con la de otros países europeos, o hablando de la aparición de enfermedades asociadas al tratamiento antirretroviral o de resistencias.

Alarma, que algo queda



El pasado mes de febrero, y a raíz de una presentación en la reciente Conferencia sobre Retrovirus de San Francisco, el sexo oral (eufemismo para referirse a la felación), hasta ahora considerado como una práctica de bajo riesgo a la hora de infectarse del VIH siempre que no hubiera eyaculación y/o heridas de por medio, era puesto en la picota por medios escritos y audiovisuales, retomando sus mejores tradiciones alarmistas como las que provocaban

hasta hace pocos años, por ejemplo, la discriminación brutal de las personas seropositivas en su vida social. Era la muestra de cómo un pequeño estudio, con graves deficiencias metodológicas como veremos, era fácilmente asimilado por los periodistas para sacudir el espantajo de la propagación diabólica de un virus recalcitrante. Que todo ello contraviniera las pautas establecidas de prevención hasta ahora no es problema de los creadores de información. Veamos cómo titulaba la noticia La Vanguardia: "Un estudio revela que el Sida también se transmite por sexo oral" Aquí, el periódico barcelonés, citando a la muy oficial Agencia de noticias Efe, tampoco se preocupa demasiado por diferenciar entre el virus o la enfermedad, así que, nada, directos al Sida, que es mucho más claro y rápido. El diario descubre ahora que el VIH puede transmitirse también por sexo oral, cosa ya sabida desde siempre, aunque en la creencia científica de un bajo porcentaje de riesgo en ausencia de eyaculación o heridas. Pero eso son zarandajas para los periodistas, que continúan explicando en la noticia que "pese a lo que se creía hasta ahora, el Sida se transmite también a través del sexo oral, confirma un estudio realizado entre la población homosexual de San Francisco y conocido ayer".

Lo mejor de todo, y más científico, son las conclusiones a las que llegan los autores del estudio y de las que el periódico, poniéndose en plan morbosillo, se hace vocero: "Para los investigadores, ese 8% [resultado del estudio en cuestión] de contagios por relaciones sexuales vía oral pone de relieve que muchos homosexuales pueden haber sustituido la práctica del sexo anal por el sexo oral en la creencia de que ello reduciría sus posibilidades de contagio".

La realidad del estudio era que de los 8 individuos infectados por esta vía, 6 reconocían que les habían eyaculado en la boca, 1 afirmaba que no y el último no se acordaba. Por otro lado, 4 de estas personas manifestaban tener úlceras o heridas en la boca; todavía más, el consumo no descartado de sustancias alteradoras de la conciencia hacía aún más significativos estos datos. En definitiva, las cosas continúan como estaban. No había una noticia pero los medios se habían dedicado, en cambio, a crear la suficiente alarma para angustiar a muchas personas, seropositivas o no.



Crear falsas expectativas

Las compañías farmacéuticas tienen como objetivo generar beneficios con la venta de sus productos. Para ello, como cualquier otra compañía, disponen de sus departamentos de marketing que se dedican a cantar las excelencias de sus productos frente a los de las compañías rivales. Obviamente, dentro de las políticas de promoción está la comunicación a la prensa de los nuevos productos, especialmente si estos comportan beneficios de algún tipo respecto a los productos ya existentes. Hasta aquí todo normal, si no fuera porque los medios que cubren este campo de noticias son incapaces de contextualizar la información que les proporcionan las compañías y contrastarla -por ejemplo, con algún afectado o médico independiente-. Así, no es de extrañar que cada dos por tres, a veces con una rutinaria periodicidad, se hable de la "pastilla única" o, cómo no, la vacuna, noticia que como monstruo del lago Ness aparece cada año sin que se sepa exactamente de qué se habla. Los ejemplos de esta práctica periodística son innumerables y sería injusto e irrelevante citar algún medio concreto. Baste citar como apoyo a lo que decimos lo que manifestaba el responsable del servicio de enfermedades infecciosas de un hospital barcelonés recientemente: "Cuando se difunden noticias como 'llega a España la píldora del Sida del día después' se generan en las consultas unos problemas tremendos de credibilidad hacia los médicos como nunca había habido antes, la gente viene como loca a pedir esa pastilla que en realidad no tenemos, y eso no ocurre sólo una vez, sino con cierta frecuencia" +





DuPont Pharma

A large graphic on a dark purple background. It features a bright yellow sun with rays rising over a horizon line, with a long, thin yellow arc extending from the sun across the width of the page. Above and below this arc are numerous smaller, stylized yellow birds in flight, each with a sunburst-like head.

COMPROMETIDOS CON
LA INVESTIGACIÓN EN
CALIDAD DE VIDA EN

VIH

la protección de las hormonas

Un equipo del Centro Médico St. Michael de Nueva Jersey (EE UU) presentó en la Conferencia sobre Retrovirus de San Francisco (febrero de este año) un estudio realizado en simios sobre los efectos del estrógeno y la progesterona [ver GLOSARIO] en la transmisión vaginal del VIH.

Este estudio llega a la conclusión de que la ausencia de estrógeno adelgaza el epitelio [ver GLOSARIO] vaginal (situación especialmente común en la mujer post-menopáusica) y aumenta en consecuencia la susceptibilidad a contraer la infección por VIH.

También apunta el beneficio que la terapia a base de estrógenos podría tener en la población femenina para proteger la mucosa vaginal y reducir el riesgo de transmisión por esta vía, aunque son necesarios más estudios al respecto.

Cada vez es mayor el número de mujeres diagnosticadas como seropositivas cuando han sobrepasado los 45 años de edad y que ven cómo se las deja de lado no sólo en cuanto a población diana en prevención sino también en cuanto al enfoque que se da a su tratamiento como seropositivas al olvidar ciertas necesidades específicas derivadas de su ciclo vital.

A veces, los médicos están tan centrados en tratar la infección por VIH que pueden descuidar la aparición de ciertos factores relacionados con la edad, como presión arterial alta, artritis, diabetes, osteoporosis [ver PÁGINA 44], enfermedad hepática y cardiovascular o depresión, con lo cual estas mujeres acaban siendo "mal tratadas" o "infratratadas".

Por eso, hay que señalar la importancia que tiene para estas mujeres que sus médicos especialistas en VIH tengan en cuenta estas circunstancias para afrontar el tratamiento de una manera realista y eficaz.

Pongamos como ejemplo el elevado porcentaje de aparición de osteopenia y osteoporosis como efecto secundario en hombres que están siguiendo terapia con antirretrovirales (curiosamente, sobre este efecto se presentaron dos estudios realizados exclusivamente en hombres). La osteoporosis es, en mujeres post-menopáusicas en general, un riesgo frente al cual es preciso poner en marcha medidas preventivas con el tiempo suficiente. Y yo me pregunto: ¿qué pasa con las mujeres que, en esta fase de su vida, deben tomar además antirretrovirales? ¿Se están teniendo en cuenta los factores derivados de su edad y la influencia que pueden tener en el bienestar de la mujer y en el tratamiento de su infección por VIH?

VIH y riesgo de cáncer cervical

El pasado mes de febrero, la agencia de noticias Reuters informó de que aproximadamente un 20% de mujeres con VIH acaba desarrollando lesiones intraepiteliales escamosas (SIL) en un período de 3 años.

En 1991 se inició en la Universidad de Columbia de Nueva York un estudio en el que se intentaba comparar la incidencia de SIL en 328 mujeres seropositivas y 325 mujeres seronegativas. Aunque ninguna de las mujeres presentaba evidencia de SIL previas, al cabo de 30 meses de seguimiento el 20% de mujeres VIH+ desarrolló SIL frente a sólo el 5% en mujeres VIH-.

En la última Conferencia de Retrovirus y Enfermedades Oportunistas, celebrada en San Francisco, se presentaron varios trabajos en los que se ponía de manifiesto que en la mayoría de mujeres VIH+ con un seguimiento de 3 años y medio se producían citologías [ver GLOSARIO] cervicales anómalas y, aunque no eran frecuentes los cambios importantes, se llegó a la conclusión de que la infección por Papilomavirus (PVH) unida a la supresión inmunológica favorecía la progresión de estas lesiones a fases más avanzadas y a cáncer de cuello uterino.

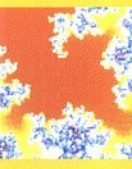
Las continuas constataciones en este aspecto deberían promover la elaboración y el cumplimiento de protocolos ginecológicos específicos para mujeres seropositivas en nuestro país. Las directrices internacionales señalan la importancia de realizar controles ginecológicos y citologías con una frecuencia anual (después de dos citologías normales seguidas) o cada seis meses (preferiblemente), pero en la mayoría de nuestros centros de día no se ha incorporado esta indicación como parte del protocolo de tratamiento y supervisión de las mujeres seropositivas, y en la mayoría de los casos son las propias mujeres quienes acaban solicitando este tipo de controles una vez descubren la importancia que tienen en el cuidado de su salud.

La ovulación como explicación de diferencias de género

Las mujeres seropositivas sufren fluctuaciones tanto en carga viral en plasma como en recuento de células CD4 a lo largo de su ciclo ovulatorio que bien podrían explicar las diferencias observadas en los marcadores de progresión de la infección. Aunque la razón de estas diferencias no se conoce aún, la doctora Ruth M. Greenblatt explica que podría deberse a la fluctuación de los niveles de las hormonas reproductivas en mujeres premenopáusicas.

En un estudio realizado por la doctora Greenblatt en 14 mujeres VIH+ entre 19 y 44 años resultó que en 10 de ellas el nivel medio de ARN viral era una media de 0,16 log inferior en la fase folicular que en la fase lútea [ver GLOSARIO]. Cuando se incluyeron en el análisis mujeres que no ovulaban, no se produjeron fluctuaciones significativas.

También se observó un descenso del recuento de CD4, aunque este descenso no alcanzó un significado estadístico apreciable. La doctora Greenblatt considera que el ciclo ovulatorio debería ser objeto de futuras investigaciones para descubrir los mecanismos que provocan esos cambios y determinar si este proceso puede ser la causa de las importantes diferencias en la carga viral entre hombres y mujeres +





8



in hijo, sin libro, sin árbol...

Reus, 9 de marzo de 2000

S En primer lugar, agradeceremos la revista, ya que gracias ella nos enteramos de cosas imprescindibles para el conocimiento y tratamiento de nuestra enfermedad. Bien, dicho esto, quisiera contaros cosas de mi vida y de lo que pienso acerca de todo esto de las drogodependencias y el sida. Mi caso es el siguiente: soy mujer, tengo cuarenta y un años y hace once que me detectaron la enfermedad, llevo diez tomando medicación antirretroviral, y desde hace tiempo estoy sufriendo mareos, vómitos, etc. También llevo diez años en tratamiento con metadona, no he podido dejarla y sigo un plan de mantenimiento, pues gracias a ella no he vuelto a caer otra vez en la "heroína". La metadona es mi bastón, me ayuda a sobrellevar la pesada carga que llevo detrás, mi pasado, del cual llevo pagando una factura que ni en mis peores pesadillas creí que tendría, por lo que muchas veces me pregunto ¿hasta cuándo? ¿Merece la pena? Unido a todo está también que tengo agotamiento. Por lo que mi acceso a la vida laboral (ya que no tengo formación) es de lo más difícil, pues tengo que competir con gente muy joven y sana, y claro los empleos son de limpieza, que se me hacen muy cuesta arriba. No tengo derecho al subsidio por falta de días trabajados, no cobro ningún tipo de pensión, pues estoy legalmente casada, y mi cónyuge cobra algo más del salario mínimo. Por lo tanto, el Estado cree que con ochenta mil pelas tenemos para pagar con la mitad el alquiler de una casa, debemos comer, vestimos y hacer frente a los gastos que ya sabemos conlleva la vida ¿qué calidad de vida es esta, me pregunto? Mi marido está enfermo, el virus -el citomegalovirus- le atacó a la vista y quedó casi ciego, y eso es lo que le dan a él después de cotizar dieciocho años a la Seguridad Social. ¿Quién nos protege? Tengo un 70% de invalidez, pero me ponen al borde del precipicio, nadie puede hacer nada, sólo sumirme en la desesperación. Tampoco tengo familia, mis hermanos viven lejos de mí y aunque los tuviera enfrente tampoco moverían un dedo.

A quien corresponda: ¿en manos de quién estamos? ¿No hay un político, alguien que mire los casos personales? Pues como yo, habrá más gente. ¿Qué hemos de hacer? ¿Dónde está la Fundación de la Lucha contra el SIDA? Yo sé que hay gente viviendo muy bien a costa de nuestro sufrimiento, pero a nosotros lo único que nos llega es la medicación. Yo no pido la luna, sólo pido que por mí, por nosotros, por todos, hagan algo, que se nos tienda una mano. Creo que ya hemos sufrido mucho y ahora me gustaría que se nos atendiera, que veamos alguna luz. Yo que lo he perdido todo, sólo tengo la vida ¿La vida?

Sin más, esta carta triste está escrita con el corazón.

Clara

estimados amig@s:

Madrid, 8 de marzo de 2000

E Pongo la radio el lunes: "Expedientado un funcionario del INEM del Bierzo por negarse a incluir en un curso a un toxicómano en rehabilitación por miedo a que infectara de sida a otras personas!. Gracias al grupo Caracol sale a la luz este caso, pero puede haber más".

Leo en el periódico el martes "una empresa patenta un gen clave en la lucha contra el VIH. Declaran que ¡no impedirán a la industria farmacéutica que estudien sobre él, siempre que haya acuerdos económicos!"

Un amigo me dice que le han quitado la pensión que tenía por ser enfermo de VIH. Es cierto que con el tratamiento las defensas se han disparado y tiene carga viral indetectable, pero después de más de 7 años siendo toxicómano activo y sin formación de ningún tipo, le hacen ser muy pesimista a la hora de encontrar trabajo.

Por la tarde mi amigo Tony me llama indignado: lleva sin tratamiento desde el 1 de diciembre, en que Sustiva le produjo una reacción y tuvieron que quitárselo. En el hospital han perdido su analítica y tiene que volver a empezar de nuevo. Aunque los médicos trabajan cuanto pueden, las consultas están colapsadas.

Leo en una revista americana una entrevista a Robert Gallo. Viene a decir que ya estamos ante el principio del fin de la epidemia, y que, poco a poco, los afectados "hacemos vida normal". Visto lo anterior, sólo puedo sonreír.

Desde un punto de vista médico los avances son innegables. Además, yo soy de los optimistas, y para ello me baso en algo real: la investigación es de tal magnitud que es una cuestión de tiempo poder mejorar de una forma definitiva lo que ya tenemos; que, no lo olvidemos, a muchos nos ha salvado la vida.

Otra cosa es el aspecto social. También se ha avanzado. Las burradas que se oían en los ochenta, e incluso no hace tanto, ya no se oyen con tanta facilidad, aunque siguen existiendo problemas. Se nos discrimina, pero con más discreción y tacto.

Vengo manteniendo desde hace tiempo la necesidad de que los afectados nos asociemos de alguna forma; y que las ONG y grupos de autoayuda mantengan algún tipo de asociación o al menos colaboración estrecha. Sin perjuicio de que cada uno mire por lo suyo (ya sea al nivel de comunidad autónoma o colectivo), lo cierto es que hay problemas generales a todos. Y la unión hace la fuerza.

Siempre se pone el mismo ejemplo: los diabéticos, a través de la asociación que engloba a todos los afectados del estado, tienen una fuerza innegable, dado que el colectivo es muy numeroso. Dicha fuerza hace que se les tenga en cuenta a la hora de tomar determinadas decisiones, tanto por parte del Ministerio de Sanidad como incluso por la propia industria farmacéutica.

Ahora que tenemos tiempo y esperanza de vida, debemos empezar a ocuparnos de estas cosas: el derecho a encontrar trabajo, a un trato digno en el médico, a la maternidad en las mujeres VIH+, y a tantas y tantas cosas que antes no pensábamos y que ahora empiezan a estar presentes. Me gustaría que nunca más tuviéramos que oír que no se puede acceder a un curso del INEM por miedo a una infección +

Un abrazo

José Antonio López Fernández

paciente impaciente



Una de las habilidades básicas que no se enseña en el colegio es cómo relacionarse con un/a médico. En una primera visita, una persona joven y sin antecedentes de problemas de salud llega a la consulta teniendo como única referencia lo que ha visto en las películas y series de TV. Es cierto que los especialistas en VIH suelen llevar una bata blanca. A partir de ahí, no se puede dar nada por sentado.

¿Cómo quieres enfocar tu relación con tu salud y con tu médico?

Hay muchas maneras diferentes de abordar la infección por VIH tras el diagnóstico. Algunas personas asumen un papel más pasivo y deciden que quieren que ocupe la menor porción posible de su vida y su mente. Evitan toda información y delegan totalmente la iniciativa y decisiones sobre tratamientos en su especialista. Se toman las pastillas que le han prescrito, y punto.

Esta opción puede ser perfectamente válida. La experiencia de ser diagnosticad@ supone ya un cambio importante en la vida de cualquier persona. Es posible que protegerse de cargas emocionales adicionales sea la estrategia psicológicamente más fácil. Y, por supuesto, puede cambiarse. Si la salud empeora, si el tratamiento fracasa, o si se sufre un arrebato de activismo, siempre estamos a tiempo de informarnos y de tomar un papel más activo.

En el otro extremo de la escala está el/la paciente 'peñazo'... navega por internet diariamente buscando las últimas informaciones y rumores, cuestiona todas y cada una de las decisiones de su médico, y aparece en la consulta cada vez que le sale un grano. Se enzarza en discusiones con su especialista sobre la importancia de la toxicidad mitocondrial, y sobre todas las posibles combinaciones viables para su caso. Exige que se le hagan todo tipo de pruebas a cada momento. Su relación con el médico puede ser desde cordial hasta muy tensa. Es frecuente que cambie de especialista. Su calidad de vida puede verse afectada negativamente por su minuciosa dedicación a su salud. Sin embargo, enfrentad@s a afecciones graves, l@s pacientes "peñazo" tienden a tener una mayor probabilidad de supervivencia.

Dado que, actualmente, la infección por VIH es una experiencia (en general) a muy largo plazo, seguramente habrá momentos para asumir actitudes en ambos extremos y en muchas posiciones intermedias. Hay momentos para olvidarse del VIH y seguir con el resto de la vida. Hay momentos para ser asertiv@ y exigir atención o verificar las decisiones tomadas. Y, por supuesto, puede haber un momento en que cambiar de especialista sea la mejor opción. Creer que un/a nuev@ médico solucionará todos los problemas es una fantasía, sin embargo... si no eres capaz de resolver un problema con un/a especialista, es muy posible que lo sigas teniendo con el/la siguiente. La fórmula ideal es saber obtener la atención que necesitas a la vez que conservas una interacción personal con el/la médico lo mejor posible. El tiempo y la experiencia darán las claves de la psicología de tu médico y la "mano izquierda" necesaria.

Una pista: casi todos l@s especialistas en VIH tienen demasiados pacientes y pánico a que, con el exceso de trabajo, pasen por alto algún detalle y cometan algún error grave. Además, tienen poco tiempo para documentarse. Si tú quieres proponer una opción de tratamiento, haz los "deberes" previos y asegúrate de que dispones de los datos necesarios para demostrar la seguridad de esa opción. Cuida el lenguaje. Un paciente que usa la terminología correcta y hace referencia a las publicaciones médicas de mayor prestigio va a ser escuchado. Un paciente que habla de "el bicho" va a perder la atención de su especialista en cuestión de milisegundos. Detalles como nuestro aspecto o el lenguaje corporal que utilizamos influirán en cómo responderá nuestro médico. Ante una situación realmente complicada puede ser una buena idea ensayar la visita en casa con algún/a amig@ antes de ir al hospital.

La relación se complica

La relación entre un/a especialista y una persona con un problema de salud potencialmente mortal está emocionalmente muy cargada. Llegamos a la consulta con miedo, esperanzas, expectativas... y eso hace que las cosas se puedan complicar más allá de lo racionalmente justificable. Las consultas médicas suelen ser demasiado breves y poco privadas para permitir la expresión de las emociones. ¿Qué haces con tus emociones si te dicen que tu tratamiento está fracasando, o que tus defensas bajan en picado, o que tu biopsia ha revelado la presencia de un tumor maligno que requiere quimioterapia? ¿Te pones a llorar? ¿Te enfadas con el/la médico? Cada persona tiene maneras diferentes de expresar las emociones. Lo difícil es que, en esos momentos emocionalmente cargados, se están tomando decisiones importantes. Participar activamente en esas decisiones implica asimilar mucha información (haciendo un trabajo de documentación previo), procesarla y elaborar una posición que tendrás que saber exponer y defender ante un profesional que muchas veces no está acostumbrado a que el paciente tenga una opinión, y que incluso puede sentirse cuestionad@ o molest@ por este hecho. Tener una opción sobre una decisión de tratamiento no equivale a desautorizar al/la especialista, ni cuestionar su preparación. Pero un@ mism@, como paciente, tiene una visión de las propias prioridades personales (objetivos vitales, calidad y estilo de vida, escala de valores) que el/la médico, por muy profesional que sea, no obtendrá jamás leyendo el *Lancet* 1.

En última instancia, creo que la decisión de participar de forma más o menos activa en el proceso de decisión sobre tratamientos depende de cuestiones emocionales y de personalidad. Para algunas personas, la fantasía de que el especialista es una figura paterna/materna que cuida de su salud les tranquiliza, y cuestionar esa autoridad les genera mucha ansiedad. Otras personas, en cambio, viven mucho mejor con una afección crónica si tienen la impresión de estar haciendo algo al respecto, y participan en el proceso de decisión. La opción final es de cada un@. +



el porqué de las cosas

En números anteriores hemos profundizado en el porqué, quién y cuándo compartir con las niñas la realidad de vivir con el VIH. En esta entrega, última de la serie, nos centraremos en qué decirles y cómo hacerlo. Nuestro propósito no puede ser responder estas cuestiones por vosotros, sino aportar sugerencias e ideas prácticas que os puedan ser útiles.

¿Qué decirles?

La cantidad así como el tipo de información será diferente en cada caso. Es decir, dependerá de la personalidad, la experiencia, la edad y el ritmo de maduración de cada niña, y también de la manera en que la familia o núcleo afectivo acostumbre a compartir los asuntos delicados.

Hablar abiertamente les ayudará a vivir mejor su realidad. Ser sincero con tu niña no quiere decir que se lo tengas que contar todo o que introduzcas el término VIH desde el principio. Recuerda que sus necesidades de saber, como niña, son diferentes de las tuyas como adulta; es decir, para una niña lo más importante será sentirse querida, escuchada y protegida.

Aunque parezca una tontería, muchas niñas creen que están enfermas o lo están aquellas que les rodean por haber sido traviesas o desobedientes o por algo que han pensado o deseado. Tus hijas necesitan saber que no es por su culpa que tú o él/ella estéis enfermas y que ninguna enfermedad es un castigo.

A medida que tus niñas vayan creciendo, sus preocupaciones y necesidades de saber irán cambiando, adquiriendo complejidad. A modo orientativo, recogemos a continuación aquello que suele inquietar a las niñas según la edad. Te puede servir para entender mejor a tu pequeñ@ y para orientar mejor tus explicaciones sobre la infección por VIH.

Niñas más pequeñas (hasta los 4-5 años):

Infectadas

¿Por qué haces esto?

Me duele, ¿Es porque he sido mal@?

¿Por qué me duele el estómago?

Déjame sol@: sólo quiero dormir/estar con mi mamá.

Afectadas

¿Qué pasa conmigo?

¿Está mi mamá enferma porque he sido mal@?

¿Quién me va a cuidar hoy?

Por qué no está mi mamá en casa?

¿Por qué le hacen eso a mi papá en el hospital?

● Les ayudará a tranquilizarse recibir explicaciones y mensajes claros sobre qué es una enfermedad y qué las produce (no hará falta mencionar el VIH). Para las más pequeñas será más fácil de entender si lo relacionas con algo que les ocurra a ellas, por ejemplo:

- Los virus causan catarros, fiebre, dolor de cabeza
- Mamá está enferma y como te pasó a ti cuando te pusiste enferma, tiene que ir a ver al doctor para saber qué tiene que hacer para encontrarse mejor.

Niñas en escuela primaria (de los 5 a los 11 años)

Infectadas

¿Qué pasa?

¿Para qué quieren más sangre?

¿Por qué a veces me siento enferma?

¿Por qué debo tomar este medicamento?

¿Qué es un virus o una cosa mala en la sangre?

Afectadas

¿Qué está pasando?

¿Qué le pasa a mi mamá?

¿Volverá a enfermarse?

¿Para qué son todas estas medicinas?

¿Qué me pasará si mi papá enferma y muere?

¿Cuándo se irá?

Por qué me pasa a mí y no a mis amigas?

● A estas edades podrán entender detalles más específicos sobre la enfermedad, a menudo relacionándola con los tratamientos. Por ejemplo:

■ Pueden entrar en la sangre cosas que nos pueden poner enfermas, y en tal caso las medicinas ayudan a tu cuerpo a estar mejor.

■ Las medicinas ayudan al cuerpo a luchar contra esas cosas que nos ponen enfermas. Si es el momento o no de introducir el término VIH dependerá de la situación de cada niña y cada familia o núcleo afectivo.

Adolescentes (a partir de los 12 años)

Infectadas

¿Por qué me está pasando esto? ¿Qué significa?

¿Cómo lo cogí?

¿Qué me pasará?

¿Puedo pegárselo a alguien?

¿Qué puede mejorarlo o empeorarlo?

¿Con quién puedo hablarlo?

¿Cuándo me preguntarán qué es lo que yo quiero?

Afectadas

¿Por qué está pasando esto?, ¿Qué significa?

¿Puedo cogerlo yo?

¿Con quién puedo hablarlo?

¿Cómo puedo ayudar en casa y hacer lo que quiero hacer?

¿Con quién puedo hablar sobre mis preocupaciones?

¿Qué pensarán mis amigas?

● A estas edades empezarán a formarse opiniones sobre todo lo que les rodea. Por ello necesitarán conocer su situación de seropositivas al VIH o la de alguien de su familia o núcleo afectivo. Ser participes de su realidad les ayudará a tomar sus propias decisiones, entendiendo la importancia de los tratamientos, de cuidar su salud y la de quienes les rodean. También necesitarán poder hablar sobre el futuro y sobre la vida y la muerte. +

¿Cómo podría hablarles de esto?

● **Antes de empezar a charlar, puedes tener en cuenta:**

■ Piensa cómo les has hablado a tus niños sobre otros asuntos delicados y qué tipo de palabras habéis utilizado. ¿Hay alguna hora del día y/o lugar en que acostumbraís a hablar con calma? Quizás la hora del baño o de la cena, al acostarlos, mientras jugáis o paseáis... Tratar de mantener estas charlas como algo habitual en vuestro día a día os facilitará hablar sobre asuntos delicados.

■ Te puede ayudar tantearles sobre qué es lo que ya saben y/o piensan sobre lo que está pasando. Te servirá para orientar la charla y para aclarar malentendidos que puedan tener.

● **Cuando ya hayáis empezado a charlar, te puede ayudar considerar:**

■ Suficiente tiempo y tranquilidad para hablar y para responder a sus preguntas. A veces, los niños quieren dejar una charla bastante pronto para hacer otras cosas. Será mejor no forzar la situación, dale su tiempo para que piense; las preguntas vendrán más tarde.



■ Intentar darle la información que quieres que conozca en pequeñas dosis, repitiéndola si hace falta: de esta manera será más fácil para el/ella asimilarla. Siempre puedes incluir más información si ves que está preparad@.

■ Utilizar el término "secreto" o la expresión "esto es un secreto" puede hacer que los niños se sientan mal o avergonzados. Es mejor referirse a ello como información especial o privada, lo cual facilitará que entiendan que deben consultar antes de hablarlo con alguien más. Dile con quién más puede hablar del tema.

Los niños pueden tener diferentes sentimientos mezclados después de comunicarles algo especial y suelen mostrarlo de diferentes maneras en diferentes momentos. Puede que se queden callados o que quieran jugar, preguntar, llorar o querer que los abracen. **TODO ESTO ES NORMAL.** Si un/una niño se muestra afligido, no significa que no quisiese saber; y si no se muestra abiertamente afligido, no significa que no le importe.

Si nos quieres hacer llegar tus comentarios, experiencias, críticas... sobre este tema, ya sabes:

mmaragall@interactua.net
jmtomas@interactua.net

o por carta a la dirección de **LO+POSITIVO** +



ORDEN DE PAGO POR BANCO

NOMBRE
BANCO o CAJA LOCALIDAD
DOMICILIO AGENCIA
Código C/ C (20 dígitos) FIRMA

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

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

NOMBRE
DIRECCIÓN
POBLACIÓN PROVINCIA
C. POSTAL TEL. FAX

Autorizo una donación anual de:

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 2º 08002 Barcelona (España)

YOLI
R.

trabajar, ¿para qué?

Vuelta al mundo laboral, retirada de pensiones, ¿normalización?

En todos los años que llevo como afectada no había tenido que enfrentarme con anterioridad a una situación tan controvertida como la actual. La "normalización" del SIDA está de moda y yo no puedo dejar de caminar de puntillas.

Hace tiempo que vengo viendo cómo se ha ido colando, poco a poco, esa confusa información sobre los avances producidos en torno a esta enfermedad: nuevos tratamientos, descenso de la mortalidad, mejora de la calidad de vida de l@s afectad@s, a través de los medios de comunicación.

Observo cómo este tipo de incompleta información se convierte en una especie de bálsamo para algunos sectores de la sociedad que, probablemente, necesitan calmar su conciencia. En definitiva, según yo lo veo, hace tiempo que percibo la intención, como me decía un amigo hace poco, de barrer y meter debajo de la alfombra.

Algo que me preocupa especialmente es nuestra postura ante todo esto, la de los afectados. Somos much@s y de diferentes tipos, desde el/la primoinfectado que ingresa directamente en la estrategia triterapia, hasta el/la "veterano" que debutó con AZT, desde el/la que tiene unas cifras buenísimas hasta el/la que no consigue bajar su carga viral ni a empujones. Algun@s con ilusión, otr@s cansad@s. Y me pregunto: ¿a tod@s nos interesa fomentar esa "normalización"? Me refiero concretamente al tema pensiones y mundo laboral. ¿Es real?, ¿Sabemos con certeza cómo vamos a estar dentro de unos años?

Por supuesto, no entro en la libertad de cada un@ para decidir si se reinserta en el ámbito laboral o no. Desde mi situación de "en activo", no tengo demasiado que perder hoy. Pero sí me gustaría tener en cuenta a todo el colectivo. Creo que éste es el momento de ser caut@s; optimistas sí, pero reflexiv@s también.

Nadie ni nada, me ha demostrado que las cosas hayan cambiado tanto, y soy la primera en demandar la normalización de todo esto, pero que sea de verdad, de manera coherente con la realidad, no basada en pilares tan frágiles como los resultados de ensayos clínicos a las 72 semanas de tratamiento, por ejemplo.

Creo que quedan muchas cosas por hacer. No sé yo cuánto nos tendremos que pelear con las empresas para que admitan discapacitad@s VIH+, y esto es algo que confirma que las cosas no han cambiado tanto.

Sin ir más lejos, en mi empresa, hace unos meses, el jefe del sector de alimentación me transmitía su recelo en cuanto a la contratación de homosexuales porque claro: "...con lo del SIDA y eso, manipulando alimentos pues..." ¿Cómo lo ven?, y todos sabemos que éste es sólo un dato.

Me van a permitir el desahogo, pero es que la cosa no tiene desperdicio. Vivimos con la mitad de apoyo humano y social que la mayoría de l@s enferm@s de otras patologías. Tenemos que pelearnos con la farmacéutica, con los médicos, los medios de comunicación. Debemos ser buen@s adherentes, aguantar los efectos de la medicación, dar la cara para acelerar el proceso de normalización... Me dan ganas de despotricar: "que luchen ellos/as para varia+ "

¡Se busca!

Lo+Positivo está planificando sus próximos reportajes sobre **VIH** y:

- + Hemofilia
- + Ciudades pequeñas
- + Trabajador@s del sexo
- + Gente mayor
- + Infancia y adolescencia

Si eres una persona afectada por alguno de estos temas y quieres contribuir a hacerlos visibles, llámanos al

☎ 93 302 04 11 Es tu oportunidad

el teatro salvaje de Koltès



Teatro y Sida? ¿Poesía y Sida? ¿Cine y Sida? ¡Claro que sí! Podemos acercarnos a la librería, al videoclub, a la cartelera teatral -ahí mucho menos- y escudriñar esas asociaciones como si fueran dos campos semánticos de un buscador cualquiera. Aunque reconozco que no me motiva demasiado. Tengo para mí que hay realidades que no pueden reflejarse, que no son temas en sí mismos o finalidades narrativas de una película o una novela. Más bien, son estados o lugares "desde" los que una persona nos explica cosas. No creo que, artísticamente, pueda hablarse del Sida o del VIH, sino desde el Sida o el VIH. Sucedería igual con otros estados que nos toca vivir y que se convierten en identidades por imposición social: la feminidad, la homosexualidad...

Con tales y declarados prejuicios e intenciones os propongo conocer; si no sabíais de él, o recordar; en caso contrario, a un autor francés, básicamente teatral, aunque también escribió novela y textos para el cine, que murió de Sida en 1989, a los 41 años de edad, y dejó atrás una obra dramática que a mí, al menos, me ha impresionado desde siempre.

La obra de Koltès no habla de Sida, a pesar de estar enfermo en una época especialmente prolífica de su vida, como tampoco habla de homosexualidad, a pesar de reconocer su orientación sexual muy tempranamente. Pero sí habla y nos cuenta historias diversas, a lo largo de sus piezas teatrales, de los excluidos, o mejor dicho, de la exclusión. Los lugares de sus acciones van desde una explotación minera africana o un muelle olvidado del puerto de Nueva York hasta los suburbios de una ciudad como París, pasando por los lugares donde encerramos a los demás -cárcel u hospital psiquiátrico, a veces da lo mismo-. Sus personajes están, la mayoría de las veces, cerca del *dealer* (el "camello"), del asesino, del negro que tod@s podríamos ser o somos. Acércate a ellos, lee alguna de sus obras, si las consigues, o asiste a alguna representación -Koltès rehuía la palabra "espectáculo"- de sus piezas, si tienes la oportunidad. Es más que posible que reconozcas algunas de las luces y muchas de las oscuridades desde las que construye su teatro.

«Por mi parte, sólo tengo ganas de explicar bien, algún día, y con las palabras más sencillas, la cosa más importante que conozca y que sea explicable, un deseo, una emoción, un lugar, la luz y los ruidos, cualquier trozo de nuestro mundo y que nos pertenece a todos.» (B-M. Koltès, verano de 1982)

LA OBRA DE KOLTÈS

En lenguas españolas:

● *A noite xusto antes do bosque*; ● *Combate de negro e cans*. Ed. Laiomento ● *Combat de negre i de gossos*. Diputació de Barcelona ● *Combate de negro y de perros*. Instituto Nacional de Artes Escénicas y la Música (INAEM) ● *En la solitud dels camps de cotó*. Ed. Eliseu Climent ● *De noche justo antes de los bosques*. Ed. Pre-Textos ● *Roberto Zucco*. Ed. INAEM

Obras principales en francés (todas en Éditions de Minuit):

● *La fuite à cheval très loin dans la ville* (novela), 1984 ● *Quai Ouest*, 1985 ● *Dans la solitude des champs de coton*, 1986 ● *La nuit juste avant les forêts*, 1988 ● *Le retour au désert*, 1988 ● *Combat de nègre et de chiens*, 1983-1989 ● *Roberto Zucco*, 1990 ● *Sallinger*, 1995 ● *Les amertumes*, 1998 ● *L'Héritage*, 1998 +

BERNARD-MARIE KOLTÈS (1948-1989)

El autor teatral, nacido en la ciudad francesa de Metz en el seno de una familia católica de la pequeña burguesía provincial capitaneada por un oficial del ejército, se educó con los jesuitas y empezó a estudiar periodismo en Estrasburgo. Pero la asistencia a un espectáculo teatral representado por la actriz María Casares, en el papel de Medea, le hizo abandonar sus veleidades periodísticas o musicales para dedicarse a la dramaturgia y entró a estudiar en el Teatro nacional de Estrasburgo. Monta varios espectáculos y escribe sus primeras obras al tiempo que milita, hasta 1978, en el Partido Comunista francés. Mientras tanto, en 1975 realiza una tentativa de suicidio y en 1976 se somete a un proceso de desintoxicación de drogas. En 1977 escribe *De noche justo antes de los bosques*, su primer gran éxito, que es estrenada y aclamada en el festival Off de Avignon. Poco tiempo después escribe *Combate de negro y de perros*, a lo largo de una estancia en Guatemala. Esta obra supone el inicio de la colaboración con uno de los actores-directores más ligados a Koltès, Patrice Chéreau. En esta época habla públicamente de su homosexualidad aunque no la considera determinante en su obra. En el otoño de 1983, a la vuelta de una estancia en Nueva York, aparecerán los primeros síntomas de su enfermedad. Continúa viajando y escribiendo, destacando obras como *Quai Ouest* y, sobre todo, *Roberto Zucco*, pieza finalizada poco antes del 15 de abril de 1989, fecha de su muerte. Tuvo que regresar a Francia de su último viaje, el que se decidió a hacer a América del Sur -continente que, al igual que África y a diferencia de Europa, le fascinaba-, con las fuerzas muy agotadas, dejando inacabada una nueva obra basada en Coco Chanel y su empleada Consuelo +

13



¡Más participación!

ONUSIDA, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida, ha publicado un documento en el que se pide a los organismos internacionales, a los gobiernos y a las ONG que pongan en práctica el principio de una mayor participación de las personas que viven con o están afectadas por el VIH/Sida (MPPS). Este principio, que nace a raíz de la Declaración de la Cumbre de París sobre el Sida de 1994, contempla en primer lugar "el reconocimiento de la significativa contribución que las personas infectadas o afectadas por el VIH/Sida" (PVVS) "pueden hacer en respuesta a la epidemia" y en segundo lugar, "la creación de un espacio dentro de la sociedad para la implicación y la participación activa de esas personas en todos los aspectos de esa respuesta."

La Declaración de la Cumbre de París sobre el Sida de 1994, firmada por más de cuarenta países de todo el mundo, entre ellos España, sigue siendo, de momento, papel mojado. Los gobiernos que la suscribieron se comprometieron, entre muchas otras cosas, a "apoyar una mayor participación de las personas que viven con el VIH/Sida mediante una iniciativa tendente a fortalecer la capacidad y la coordinación de las redes formadas por esas personas y por los movimientos asociativos. Permitiendo su plena y total participación en nuestra respuesta común a la pandemia, en todos los ámbitos -nacional, regional y mundial-, esta iniciativa tratará en particular de estimular la creación de un entorno político, jurídico y social propicio para la lucha contra el Sida." (sección IV.1 de la Declaración de la Cumbre de París)

Según Jens Van Roey, autor del documento publicado por ONUSIDA, "hasta la fecha se ha hecho poco para transformar ese principio en realidad" y quienes lo han apoyado con más fuerza son, en la mayoría de los casos, las mismas personas que viven con o están afectadas por el VIH/Sida (PVVS), cuya mayor participación (MPPS) no ha sido pues "reflejada en las políticas y los programas nacionales sobre el Sida de un modo concertado o en gran escala"

Esta falta de iniciativa por parte de las instituciones públicas se suma a otros obstáculos como los "altos niveles de negación, de miedo y estigmatización" en el ámbito social, cultural y político, o como "la falta de estructuras para que las PVVS puedan "contribuir a los cambios de política."

El documento advierte que, en el momento actual, con demasiada frecuencia tanto en el ámbito internacional (en instituciones y conferencias), como en el ámbito nacional (en los programas contra el Sida), y en el ámbito local (en las asociaciones), "los papeles ofrecidos a las PVVS (...) se limitan a las

funciones de observador o educativas". Y propone un modelo (ver Pirámide de la participación) de cómo las PVVS pueden intervenir desempeñando muchos otros papeles y asumiendo todo tipo de responsabilidades.

Entre las muchas razones por las que la MPPS es necesaria para luchar contra la epidemia se hace hincapié en que la participación "ayuda a reducir el estigma y la discriminación", siendo para la sociedad "un indicador de la aceptación y el reconocimiento de la importancia de las PVVS." También es importante para evitar que las ideas preconcebidas de las personas que forman parte de las organizaciones y no están infectadas ni afectadas por el VIH/Sida den lugar "a graves errores sobre las PVVS." Errores que hoy en día siguen reflejándose en las políticas y los programas de las organizaciones internacionales y gubernamentales, y en las propias ONG.

De esta forma se pretende que la MPPS destruya "los conceptos simplistas de proveedor de servicios" (persona VIH negativa) y "receptor de servicios" (persona VIH positiva) y proporcione una "base para la asociación, el respeto mutuo y la comprensión". Además, "las PVVS pueden cumplir una importante función de apoyo en una organización o actividad en que se ha contratado o nombrado a personal que trabaja con el Sida, tales como educadores de salud pública, médicos, psicólogos y asistentes sociales. Como ellos reciben por lo general poco apoyo psicológico y práctico en sus actividades de educación y prevención del Sida, las PVVS pueden aportarles sus conocimientos, ayudarles a reforzar su confianza y a valorar su contribución."

Pero "la dificultad en reconocer públicamente el estado serológico con respecto al VIH", "la falta de organizaciones preparadas para acoger la participación de las PVVS", "de conocimientos prácticos y de capacitación de las PVVS" y "de condiciones adecuadas para las personas VIH positivas dentro de las organizaciones" y la cuestión ineludible de "la sostenibilidad", son todavía dificultades que, según el documento de ONUSIDA, deben superarse para la óptima aplicación del enfoque de la MPPS a niveles superiores a los actuales +

REFERENCIAS:

«De los principios a la práctica. Mayor participación de las personas que viven con o están afectadas por el VIH/Sida (MPPS)», ONUSIDA, octubre de 1999.

<http://www.onusida/99.435>



pirámide de la participación

Grado de participación

Esta pirámide presenta un modelo de los crecientes grados de participación propugnados por la MPPS.

Los mayores grados corresponden a la aplicación íntegra del principio de la MPPS. De forma ideal, la MPPS se aplica a todos los niveles de organización.

RESPONSABLES DE ADOPTAR DECISIONES

Las PVVS participan en los órganos responsables de la adopción de decisiones y políticas; y sus aportaciones tienen el mismo valor que las de los demás miembros de esos órganos.

EXPERTOS

Las PVVS se reconocen como importantes fuentes de información y de conocimientos teóricos y prácticos que participan –al mismo nivel que los profesionales– en el diseño, adaptación y evaluación de intervenciones.

EJECUTORES

Las PVVS desempeñan papeles reales clave en las intervenciones, por ejemplo como dispensadores de atención, educadores, inter pares o promotores. Sin embargo, no se prevé su intervención y su opinión sobre cómo está dirigida cuenta poco.

PORTAVOCES

Las PVVS se utilizan como portavoces en las campañas para impulsar un cambio de comportamientos, o se invitan a conferencias o reuniones para que “compartan sus opiniones” pero no como participantes. (A eso a menudo se lo considera una participación simbólica, en que los organizadores son conscientes de la necesidad de ser percibidos como impulsores de la participación de las PVVS pero no les da ninguna responsabilidad o poder reales.)

CONTRIBUYENTES

Las actividades involucran a las PVVS sólo marginalmente, por lo general cuando la PVVS ya es muy conocida. Por ejemplo, utilizando una estrella del pop VIH positiva en un cartel, o invitando a los familiares de alguien que ha fallecido recientemente por el SIDA a hablar de esa persona en actos públicos.

PÚBLICO DESTINATARIO

Las actividades se destinan o se realizan para las PVVS, o bien se orientan a esas personas en grupo más que de forma individual. Sin embargo, hay que reconocer a las PVVS como algo más que:

- personas anónimas en folletos, carteles o en campañas de información, educación y comunicación
- personas que solamente reciben servicios
- pacientes en este contexto

Las PVVS pueden aportar una importante retroinformación que a su vez puede influir o alimentar las fuentes de la información.



15





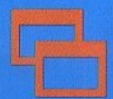
ganarse LA vida

A estas alturas, hablar desde un punto de vista médico de la "cronificación" de la infección por VIH es un lugar común sólo comparable al de la "normalización" del VIH desde un punto de vista social. Por un lado, sin embargo, la experiencia clínica acumulada en los 4 años transcurridos desde el cambio propiciado por los cócteles antirretrovirales a la mortalidad por SIDA sigue sembrando de interrogantes y condicionantes la susodicha cronificación.

Por otro, el pretendido avance hacia la normalización social del VIH arrastra a menudo el pesado lastre de un estigma que los profesionales del tema llaman SIDA social y que aparece en tantos escenarios como tiene la vida misma: desde el íntimo de la familia y las relaciones afectivas hasta el más público del ajuste social que supone acceder a, tener o mantener un puesto de trabajo adecuado a tus capacidades y discapacidades.

Y precisamente para explorar el territorio de lo laboral en relación con una infección por VIH que el discurso médico desearía crónica y

el discurso social normalizada, Lo+Positivo os ofrece un reportaje mosaico que quiere, a partir de diversas y generosas contribuciones tanto de profesionales como de personas con VIH+, tomar el pulso al mundo real y calibrar la distancia que va del dicho al hecho. De la constelación dorada de normas reguladoras del derecho al trabajo de las personas que viven con el VIH, a la realidad de quienes lidian con sus variadas vidas laborales entre pastillas ocultas, chistes de sidosos, mutuas sanitarias con manía persecutoria, contratos basura nunca renovados, bajas laborales amenazadas o una empresa de reinserción o una oficina de INEM que nunca llama cuando dices que eres VIH+. A la realidad también de una acción sindical que va intentado meter el VIH en la empresa sabiendo que ésta no es más que el reflejo natural, para bien y para mal, de la sociedad de trabajadores y empresarios que la constituye. Y a la de unas pensiones mínimas que estrechan su ámbito de aplicación a medida que los casos por SIDA disminuyen a riesgo de abundar en la exclusión de los de por sí más excluidos, condenados también al purgatorio de lo sociolaboral +



BAJO EL PESO DE LA LEY

EN

Lo que sigue es una breve descripción de la nutrida batería de leyes que de forma más o menos directa inciden en el tratamiento del VIH en el medio laboral. Si después de leer esta lista te quedas dormid@ y sueñas que vivimos en el mejor de los mundos posibles, prueba a echar un vistazo cuando te despiertes al resto del reportaje sobre trabajo, pensiones y VIH.

El derecho a la salud. Recogido en el artículo 43 de la Constitución y reflejado en lo que respecta a la seguridad y la salud laboral tanto en el Estatuto de los trabajadores (ET) como en la Ley de prevención de riesgos laborales (LPRL). Aunque el derecho a la salud no supone una protección jurídica tan directa como el resto de las leyes mencionadas, en el fondo es el fundamento de la regulación jurídica del tema VIH en el mundo laboral.

El derecho a la intimidad y a la propia imagen. Un artículo crucial (el 18.1) para el tema que nos ocupa, desarrollado como Ley Orgánica y concretado tanto en el ET como en la LPRL. En el terreno laboral, el derecho a la intimidad supone la estricta confidencialidad de cualquier documento relacionado con el estado de salud de la persona trabajadora y en la práctica debería implicar, primero, que la realización de pruebas médicas a los trabajador@s será siempre voluntaria por parte de ést@s, y segundo, que si se efectúan pruebas médicas con su consentimiento, sólo el propio trabajador o trabajadora conocerá los resultados de las mismas, mientras que el empresario recibirá únicamente una notificación de "apt@" o "no apt@" para el trabajo en cuestión. Además, tanto la Ley general de Sanidad, que incluye el derecho de la persona a la confidencialidad de sus datos sanitarios, como el Código penal, que tipifica el delito de violación del secreto profesional, apuntalan el derecho a la intimidad desde los ámbitos médico y penal, respectivamente.

El derecho a la igualdad. O lo que es lo mismo, el derecho a la no discriminación, reflejado en el artículo 14 de la Constitución española y concretado con suma claridad tanto en el ET («Ningún trabajador o trabajadora podrá ser discriminad@ a causa de disminuciones físicas, psíquicas o sensoriales»), como en la LPRL («Los datos relativos a la vigilancia de la salud de los trabajadores no podrán ser utilizados con fines discriminatorios ni en perjuicio del trabajador»).

Finalmente, existen también varias resoluciones internacionales suscritas por nuestro país en el seno de la Organización Internacional del Trabajo

(OIT), la Organización Mundial de la Salud (OMS) o la Unión Europea, que resultan aplicables al tema de la infección por VIH en el mundo del trabajo y que afinan o abundan en lo ya explicado más arriba. Así, la OMS y la OIT, reunidas en Ginebra en junio de 1998 para tratar el tema del VIH/SIDA en el lugar de trabajo, plasmaron con claridad en su pliego de conclusiones que «en la inmensa mayoría de trabajos y ocupaciones no existe riesgo alguno de transmisión del VIH» y, por tanto, «ningún motivo de salud pública justifica la exigencia de pruebas de detección del VIH a ningún trabajador contratado ni a quien opte por un puesto de trabajo, ni existe obligación alguna de informar al empresario sobre la circunstancia de que un trabajador sea VIH+».

Visto lo visto, bien podemos resumir diciendo que de la normativa nacional e internacional relativa a los derechos laborales de las personas VIH+ se deduce que:

1) La infección por VIH pertenece a la intimidad de la persona (en este caso, de la persona que quiera acceder a un puesto de trabajo o que ya lo tenga) **y como tal ha de respetarse y protegerse.**

2) Puesto que la transmisión del VIH de una persona a otra supone el intercambio de fluidos corporales entre ellas, el riesgo real de transmisión en el ámbito laboral es altamente excepcional. Si recordamos que la prostitución no está considerada como relación laboral en este país, podemos decir que el supuesto de transmisión del VIH en el trabajo atañe básicamente al personal sanitario cuyas tareas puedan suponer un riesgo de intercambio de fluidos corporales (o sea, dando por hecho el respeto de las normas higiénicas y de seguridad, de enfermería para arriba).

3) En consecuencia, la práctica de pruebas de detección del VIH es ilícita tanto antes como después del acceso al puesto de trabajo y cualquier tipo de discriminación laboral a causa del VIH está prohibida antes o después del mismo. Si llegara a probarse que se ha producido discriminación a causa del VIH (sea en forma de cambio en las condiciones o posición del puesto de trabajo, de cancelación o no iniciación de la relación laboral, de sanciones o de cualquier otro acto represivo), tal acto sería, jurídicamente hablando, «nulo de pleno derecho» +

Sindicatos en acción

«¿Cómo es posible que a pesar del extenso marco jurídico [que protege los derechos laborales de las personas con VIH] se sigan reproduciendo constantemente conductas que discriminan?», se pregunta un folleto dedicado a la prevención de la discriminación del VIH/SIDA en el mundo del trabajo y publicado por la Unión Sindical de Comisiones Obreras del Barcelonés (USCOB). «Porque la existencia de todas estas leyes», continúa el folleto, «no impide, por sí misma, la ocurrencia de conductas discriminatorias».

Rosa Ramírez es la responsable de la secretaría de política social del USCOB y una de las artífices del mencionado folleto y de una Guía sindical del VIH/SIDA en el mundo del trabajo, oficialmente presentada el pasado 1 de diciembre y cuyos 5.000 ejemplares están principalmente destinados a los delegados de salud laboral de CCOO por todo el país. Para empezar, Rosa hace un poco de historia: «Esta guía en concreto es un proyecto pionero dentro de CCOO, pero la intervención de la USCOB en el tema del VIH se inició en 1994 y a partir de tres actuaciones concretas: primero, informar y formar a nuestros cuadros sindicales en charlas y talleres específicos e intensivos sobre los hechos del VIH: qué es, qué supone para la salud de la persona infectada, cómo se transmite, cómo no se transmite, etc. Segundo, darles a conocer toda la legislación vigente en torno a la defensa de las personas con VIH en el mundo del trabajo [ver página XX]. Y tercero, la acción más directa: ofrecer a nuestros delegados todo el blindaje legal posible y conseguir que vayan a la negociación de los convenios mentalizados y preparados para 'atar' estos temas mediante la inclusión de cláusulas específicas que eviten cualquier discriminación de las personas VIH+ en el marco laboral. Todo esto supone que se impliquen ellos, que impliquen a los trabajadores, que peleen durante las negociaciones y que recuerden a los empresarios lo que dice la OIT: que ellos también tienen la obligación de mojarse, de patrocinar campañas informativas, de colgar pósters, de hacer talleres de prevención laboral de la discriminación por VIH... Y todo ello en horas laborables, claro».

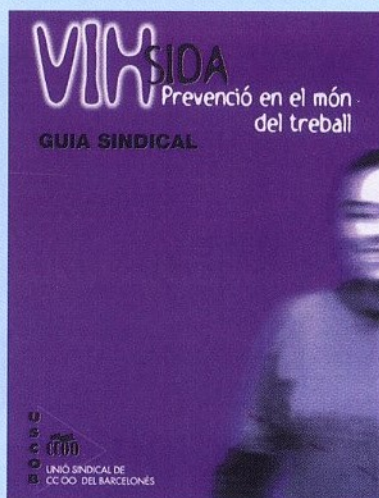
EL MUNDO REAL:

Prevenir para ver

Hay que prevenirla (la discriminación)... luego existe, por mucha Constitución y mucha ley protectora que le echas al asunto. ¿Dónde están las trampas? «Déjame poner un ejemplo bastante claro para empezar» dice Rosa. «Hoy en día, la gestión de las bajas laborales, sobre todo en la empresa privada, está en manos de mutuas sanitarias contratadas por los empresarios. Nosotros sabemos que hay trabajadores VIH+ que se han sentido coaccionados de una u otra forma para cambiar sus condiciones de trabajo o que ven que un empresario da luz verde a la interrupción de su paga por baja temporal. Aunque los informes médicos de una mutua habrían de limitarse a señalar el estado de "apto o no apto para el trabajo en cuestión" de la persona, un análisis lógico de este tipo de casos suele indicar que ha habido algún tipo de filtración de información y que sólo las mutuas parecen responsables de la misma. Puede que en los protocolos sanitarios de vigilancia de la salud laboral haya una prueba del VIH que 'se cuele' entre otras analíticas (yo esto no lo he visto con mis propios ojos y sólo tenemos constancia de ciertas empresas de seguridad que hacen analíticas VIH a sus potenciales trabajadores), o puede que los médicos de la mutua terminen por deducir que una persona es VIH+ (algo que pueda salir de los propios reconocimientos médicos empresariales y dé pistas a los médicos de la mutua, bajas repetidas, permisos para visitas hospitalarias...) y violen la confidencialidad de los datos médicos. Por eso resulta prioritario para nosotros que los delegados negocien estos puntos desde dentro de la empresa y vigilen muy atentamente el contenido de los protocolos sanitarios de las mutuas».

Y es que, violado el secreto profesional, el derecho a la salud laboral («una conquista histórica de los sindicatos», subraya Rosa) se convierte en un instrumento que, en manos de un o una empresari@ con prejuicios y sin escrúpulos, se vuelve contra los propios trabajadores en forma de algún tipo de reacción represiva: que no te contraten, que no te renueven un "contrato basura", que te atosiguen en tu trabajo fijo para que solicites una pensión y abandones, que te cambien de puesto,

que te aislen... Pocos, muy pocos de estos desmanes terminan por revelarse completamente y si un caso tira adelante (el USCOP sólo tiene constancia de una denuncia explícita de discriminación anti-VIH y Lo+Positivo no ha llegado a saber de ninguna), suele ser muy difícil, sino imposible, demostrar que el VIH es la causa de la discriminación. Quizá porque intentar demostrarlo supone, además, un clima de normalización de la presencia del VIH en el mundo del trabajo que much@s, de empresarios para abajo o de trabajadores para arriba, parecen lejos de contemplar.



Cambio social, cambio laboral

«Yo trabajo en la vertiente de política social del sindicato y quisiera que no, eso te da una mayor sensibilidad hacia cualquier exclusión, sean emigrantes, menores desprotegidas, mujeres o personas con VIH, lo que sea», se explica Rosa, «pero no olvidemos que la dinámica sindical dentro de las empresas es muy distinta: l@s delegad@s suelen andar loc@s con los temas más candentes de las negociaciones de convenios y puede que ahí el VIH no sea una prioridad, o no interese, o que ni siquiera se lo hayan planteado. Eso por un lado, porque por el otro está el llamado SIDA social, el estigma, el tabú: los sindicatos no somos más que el reflejo de la sociedad, con todos sus defectos y sus carencias incluidos, y la gente puede llegar a poner muchísimas barreras. Yo he visto en los talleres cómo aparecen actitudes y dudas que te hacen ver que el prejuicio, el miedo o la ignorancia respecto al VIH son tan potentes que lo que hacemos no resulta suficien-

te. Hay que cambiar las mentalidades de empresarios, trabajadores, delegados sindicales y de l@s propi@s afectad@s, a los que el miedo al estigma social puede conducir a la automarginación. Romper ese círculo e introducir el VIH en la dinámica interna de la empresa es muy difícil y nosotr@s, aunque tenemos una estructura sindical considerable, ni llegamos a todos los lados ni podemos solucionar las cosas con una varita mágica. Desde CCOO queremos intentar paliar en lo posible esta falta de cobertura incluyendo de manera sistemática los cursos formativos sobre el VIH en el paquete general sobre salud laboral dirigido anualmente a tod@s l@s delegad@s, pero un sindicato sólo puede actuar con la gente detrás: necesitamos quejas, denuncias, reacciones de nuestr@s delegad@s, información de trabajadores, afiliad@s o no al sindicato, que conozcan sus derechos y sospechen o constaten discriminaciones o abusos. En este sentido, para nosotr@s es muy importante la colaboración con las ONG que trabajan con el tema VIH y que puedan derivarnos este tipo de casos. Nuestro abogado suele decir: 'ojalá tuviéramos un caso bien ilustrado sobre discriminación por VIH. ¿Tú sabes lo que ganaríamos con eso en términos de generar jurisprudencia para el futuro?'. Dado que un/a empresari@ no reconocerá que su actuación represiva se debe al VIH, es crucial (y así lo explicamos en la guía) que el trabajador o trabajadora intente acumular pruebas que puedan usarse delante de un juez para decirle: 'Señoría, la empresa dice que me despide (o me cambia de puesto de trabajo o no me renueva un contrato o no me contrata o lo que sea) por tal y tal, pero no es verdad, lo hace por mi VIH'».

Ahora bien, concluye Rosa, con pruebas o sin ellas, la tan traída y llevada "normalización" del VIH en el mundo del trabajo habrá de pasar necesariamente por un cambio social bastante más peliagudo y que nos incumbe a tod@s: «Hasta que la sociedad en general y l@s propi@s trabajadores en particular no 'normalicen' su idea del VIH y entiendan que puede suponer ciertas limitaciones en según qué circunstancias, el empresario no entenderá que no se puede penalizar a nadie por ser seropositiv@ y que es tan normal que una persona VIH+ vaya a la enfermería un rato para tomarse su medicación o para darse un respiro como lo es en el caso de una persona diabética o de otra que esté haciendo quimioterapia para un cáncer, por ejemplo» +



Pensiones, VIH, reinserción

¿Pensionistas jubilados o pensionistas parados?

Julián, Mariano, Andrés, Gracia y Antonio tienen al menos dos cosas en común: tod@s ell@s viven con el VIH y tod@s reciben una pensión no contributiva de 37.960 ptas al mes por discapacidad. Son adult@s plen@s que rondan los 40, por arriba o por abajo, en su mayor parte saben lo que es haber estado seriamente enferm@ y, también en su mayor parte, lo que es sentirse mejor y con más fuerzas, aunque no del todo.

Algun@s viven con la familia, otr@s se buscan la vida para que les paguen un comedor social o para encontrar trabajos "en negro" que les ayuden a cubrir mínimos. Por diferentes razones, ningun@ parece confiar en que el mercado laboral "normal" sea una opción de presente o de futuro para sus vidas. Julián, quizá el más curtido en el asunto, arranca con ganas: «Lo del trabajo es un tema muy complicado. Nadie te va a decir que no te quieren por que eres VIH+ y tú no puedes probar que no te cogen por esa razón. Vas a buscar un trabajo en concepto de disminuido y cuando dices que

eres VIH+ (porque sabes que el empresario quiere conocer qué tipo de disminución tiene la persona que va a contratar), ya no te contratan. Yo estoy apuntado a dos oficinas que dan trabajo a disminuidos desde hace dos años y ya he perdido la esperanza de que me llamen. Siempre he trabajado como pintor, pero mi paga es no contributiva porque antes

y de hacer cosas, aquí nadie se había planteado el tema del trabajo para nosotr@s: ni los sindicatos, ni el gobierno, ni siquiera las ONG, que pensaban como todo el mundo: 'vamos a entretenerles y a hacer manualidades y cosas con ellos hasta que se mueran'. Si la gente no denuncia la discriminación laboral a los sindicatos es porque les tira para atrás la



nosotr@s trabajábamos siempre sin contrato (y cuando digo nosotr@s digo gente que es de familia humilde y que siempre se ha buscado la vida con trabajos duros). Hoy me veo en una situación similar; si quiero trabajar tiene que ser de negro, por que nadie va a asegurarme. Yo pinto pisos de vez en cuando, de amig@s y gente que conozco, pero he perdido las ganas de ir de empresa en empresa buscando un trabajo 'normal': ya no puedo trabajar tantas horas como antes y sólo tengo formación para hacer trabajos duros, que son precisamente los que no toleraría a la larga. Siendo realistas, somos personas a las que hasta hace poco había que ayudar a morir y, aunque a muchos se nos han despertado las ganas de vivir

burocracia, hacer papeles. Personalmente, ir a un sindicato me haría sentir como un instrumento para que unas personas tengan pie para protestar a los empresarios, cuando los sindicatos son los primeros que tendrían que acercarse a las asociaciones y no al revés».

Mariano, que participa en la tertulia, tiene una discapacidad psiquiátrica además del VIH y «por culpa de las drogas» no llegó a terminar sus estudios universitarios. Aunque llegó a trabajar, una de las empresas que le contrató resultó no haber pagado por él a la SS y su paga actual es no contributiva: «Mi caso es muy diferente al de Julián. Yo me siento incapacitado para volver a estudiar, aunque lo he intentado, y ni valgo para hacer cosas como carpintería o pintar; ni lo veo una solución en mi caso. Siendo realista creo que hay mucha gente que se acomoda y yo, por ejemplo, me he acomodado. Julián lo tiene muy claro, pero a mí me falta autoestima, creo que soy un inútil».

Yo quiero hacer un llamamiento desde esta revista a todas las personas VIH+ que quieran trabajar para que se apunten a la oficina del INEM que les corresponda, por toda España, y mejor todos el mismo día y a la misma hora: el 15 de mayo, por ejemplo, a partir de las 10 de la mañana. Sería la monda cuando la gente viera que las colas son de personas con VIH.

¿Qué sabe usted hacer?

«Yo conozco y he conocido a cantidad de personas con VIH y muchas de ellas no tienen el sentimiento de ser útiles para algo», añade Julián. «En asociaciones como ésta [estamos en los locales barceloneses de la Asociación Catalana Anti-SIDA, ACAS] intentamos hacer ver a estas personas que sí son útiles, aunque el 'para qué' lo tienen que descubrir ellas. Y eso es sólo el principio, porque luego están los pasos para buscar un trabajo, porque mucha gente no sabe cómo hacerlo ni lo que es un curriculum; y después el tema de lo que necesita el mercado y lo que tú sepas hacer; porque el mercado va por lo técnico, lo informático, cosas para las que nosotros no tenemos calificaciones. Otra traba más. Y encima toda la burocracia, hacer papeles para pedir algo, si es que te enteras, porque a veces salen cosas para disminuidos pero es que igual ni nos enteramos. La gente se desanima mucho y nadie nos explica cómo hay que hacer las cosas», remata Julián.

«Todo el mundo tiene problemas para encontrar un trabajo, el mundo laboral es muy competitivo, así que si eres VIH+, aún más», añade Mariano. «Los empresarios no nos contratan como discapacitados, aunque les compensaría económicamente, porque tenemos VIH. Estamos señalados, hay como un muro que nos impide salir a la calle y buscar un trabajo 'normal'. «Porque sabes que si eres VIH te van a rechazar», señala Gracia, la única mujer del grupo. «Si yo estuviera bien de la vista me lanzaría más [Gracia sufre una grave pérdida de visión a consecuencia de un CMV], pero así no puedo».



Tampoco llego a lo que pide la ONCE para darte una ayuda, aunque es cierto que también tienen cursos y cosas de formación y que yo no he movido nada para enterarme mejor».

«El estigma está ahí», insiste Julián. «Somos homosexuales o somos toxicómanos. Si eres homo, es distinto, pero si eres o has sido toxicómano, entonces para ellos somos delincuentes, quizá ex-convictos. Desde su punto de vista, no están contratando a una persona sino a un delincuente y no se fían. Yo conozco a personas que están trabajando y que son VIH+ pero ninguna lo dice en el puesto de trabajo. En el mundo laboral, el VIH no existe, es secreto, por el miedo a que te señalen, a que te echen».

«Yo siempre he trabajado en la construcción y nunca he dicho en la obra que tengo VIH, nunca. Lo sabe mi familia y cuatro personas más», interviene Andrés por vez primera. «Ahora tengo una no contributiva porque casi nunca trabajé con contrato, aunque ahora es al revés, siempre te lo hacen, con lo que te congelan la pensión y la gente tiene miedo a que no te la vuelvan a dar. Yo tengo un tío en la SEAT y en su momento le dije 'eh, ¿porqué no me metes en la empresa?' Se quedo parao, pero parao. No se lo he vuelto a decir nunca más. Él sabe que tengo el bicho y, no sé, quizá le parezca que, así, siendo de la familia y tal, no sé, que no quiera», conjetura Andrés. Alguien le pregunta cómo se lo hacía con los fármacos mientras estaba trabajando: «Siempre me he tomado la medicación en la obra», responde Andrés. Cuando se descuidaban, bajaba a la nevera y me tomaba el ritonavir, a escondidas.

El tema de los compañeros, de que si se enteran, si no se enteran... Eso es muy duro de llevar. Y los chistes de sidosos que contaban, que me daban un cabreo impresionante, un pensar: ¡pero estos hijos de la gran puta...!». Andrés se va pronto, tiene cosas que hacer: «Si nadie te soluciona la papeleta, pues es mejor que te busques tú la vida por otro lado».

Cuando sale el tema de las empresas de inserción interviene Antonio, que ha escuchado en silencio nuestra conversación. Es repostero («yo lo tengo muy crudo porque a mí se me considera un manipulador de alto riesgo») y ha trabajado muchos años pero, de momento, se encuentra con una pensión no contributiva a falta de 6 meses de cotización: «Esas empresas [de



reinserción] te dan un poquito de dinero y ellas reciben un tanto de Bienestar Social y otro por sacarte del paro. Yo he trabajado para una y para mí supuso la marginalidad total, porque eres un sujeto sin voz ni voto por 70.000 ptas al mes y sin poder cotizar. A ellos no les interesa que te superes, sino tener a un ex-presidiario para conseguir dinero, porque hay intermediari@s que consideran esta enfermedad como un negocio. Yo lo dejé e intenté apuntarme a un curso de informática, porque quería superarme, pero me lo denegaron porque yo tenía una paga y ya no contaban conmigo en el mercado laboral».

«Yo estoy apuntado al paro en mi oficina del INEM, aunque me tuve que poner un poco farruco porque en principio me decían que yo, siendo pensionista, que para qué quería trabajar; que era un poco como un jubilado», cuenta Julián, insistiendo en la importancia que tiene estar apuntado al paro. «A ver, ¿Cuántas personas en este grupo están apuntadas al INEM?», pregunta retador ante el silencio de los presentes. «Yo quiero hacer un llamamiento desde esta revista a todas las personas VIH+ que quieran trabajar para que se apunten a la oficina del INEM que les corresponda, por toda España, y mejor todos el mismo día y a la misma hora: el 15 de mayo, por ejemplo, a partir de las 10 de la mañana. Sería la monda cuando la gente viera que las colas son de personas con VIH que vamos allí sin miedo y diciendo que tenemos una discapacidad por VIH, que podemos hacer esto o lo otro, que queremos trabajar 4 horas al día. Lo que sea, sin escondernos. Mira», sigue Julián, «en mi barrio me ha costado un montón que entendieran que lo único que yo podía contagiarles eran mis ganas de vivir; pero al final lo he conseguido. Con el tiempo que llevamos con esta historia, ya no es válido ocultarse».



LO SOCIAL

Judith es la coordinadora de la Asociación Catalana Anti-SIDA de Barcelona (ACAS) desde hace 6 años y Maribel es la trabajadora social y responsable del programa de asistencia domiciliar de Actúa, también en la capital catalana. Dos asociaciones con solera para dos mujeres que han visto pasar mucha agua bajo los puentes del VIH y que saben lo suyo sobre derechos laborales vulnerados, reinserciones imposibles y VIH en los márgenes menos solidarios de 'lo social'.

Lo+Positivo: *¿Cómo interpretáis la más reciente normativa sobre valoración de discapacidad asociada al VIH/SIDA [BOE 26 de enero de 2000]?*

JUDITH: En el caso del SIDA, las pensiones no contributivas (PNC) supusieron en su momento un gasto sostenible que se preveía para dos o tres años de vida de la persona, si es que ésta llegaba a dar todos los pasos burocráticos para conseguirla a tiempo. En base a los nuevos criterios, una PNC por discapacidad asociada al VIH va a resultar cada vez más

difícil de obtener, porque ni tienen en cuenta aspectos médicos como los efectos secundarios de los fármacos, en muchos casos tan invalidantes como cualquier enfermedad, ni hay un criterio social con el que sumar o restar puntos al criterio médico. Yo no creo que una PNC haya de ser la única solución para nadie, pero no pueden modificarse unas ayudas que para muchos han supuesto al menos una pequeña reserva para no tener que mendigar sin más, sin antes haber creado una estructura de apoyo para que muchas personas VIH+ puedan trabajar en condiciones adecuadas a sus posibles limitaciones.

MARIBEL: En realidad, en Cataluña hacía ya tiempo que estábamos en una situación análoga a la planteada por la nueva normativa [El Gobierno catalán es de los que tienen transferida la gestión del dinero de las PNC], sobre todo en la no consideración de la posible discapacidad asociada a los tratamientos anti-VIH. Es cierto que la Generalitat ha aceptado estudiar la inclusión de ciertas recomendaciones específicas en torno al VIH en los criterios de concesión de PNC, pero hace meses que estamos con ello y el tema parece estar paralizado. En todo caso, el dinero de una PNC es realmente irrisorio y creo que debería llegar

como mínimo al nivel del salario mínimo interprofesional. Por otra parte, quiero subrayar que hay muchas personas que toman tratamientos y ven cómo sus ayudas pueden peligrar o no llegar, pero también sé de personas VIH+ que por no seguir un tratamiento médico convencional están teniendo todo tipo de problemas para conseguir una pensión.

Lo+P: *¿Por qué es tan difícil la entrada o la permanencia del VIH en el mundo laboral?*

JUDITH: El estigma VIH existe, esto debemos decirlo sin miedo en todos los foros posibles y el mundo del trabajo no es una excepción. Se ha hecho algo de prevención de la transmisión del VIH, pero no se ha hecho nada de prevención social, o sea, prevención de la transmisión del prejuicio y la insolidaridad hacia las personas con VIH. Por un lado, es necesario que las empresari@s tengan muy claro que según qué prácticas son ilegales y que los sindicatos trabajen para detectar y denunciar situaciones abusivas y para romper prejuicios entre sus propias filas sindicalistas. Por otro, debemos ser creativ@s, inventar trabajos nuevos, aprender de lo hecho desde el sector de drogodependencias, por ejemplo, y conseguir que personas que hayan estado

Norivaldo de Figueiredo

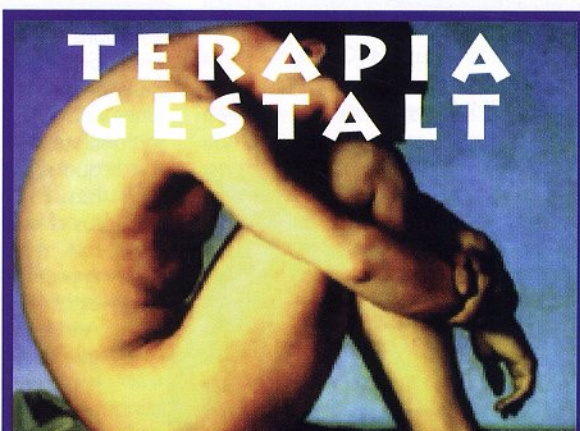
Terapeuta

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 1ª 1ª
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





formándose, aprendiendo un oficio (quizá en la cárcel, donde entrar en un taller debería ser no sólo un motivo para redimir pena, sino también una forma de preparar un futuro en el mundo laboral "normal"), puedan dar el salto más allá de las empresas de reinserción y tener un apoyo a largo plazo en este proceso, porque no es suficiente con aprender a soldar sino que también hay que ser capaz de algo bastante más complejo como es funcionar en sociedad. Además, no olvidemos que la normalización laboral pasa para much@s por cosas tan elementales como tener los medios para arreglarse la boca, por ejemplo. Yo te podría presentar a varias personas que podrían ser un@s comerciales cojonud@s, pero, ¿a dónde van a buscar trabajo sin dientes?

MARIBEL: La discriminación laboral existe, sin duda. Si la persona tiene un trabajo en una empresa, ha de lidiar con las tremendas presiones y persecuciones de las Mutuas, que son las que manejan las bajas laborales hoy en día: si estás de baja que por qué estás de baja, si necesitas horas para visitas hospitalarias que para qué son las visitas... Más luego la presión interna, el tomar las pastillas a escondidas, el miedo a que se enteren, la desconfianza ante las pruebas médicas de empresa, incluso si la persona sabe que la ley prohíbe que se hagan las pruebas VIH o que puedes negarte a pasar los reconocimientos médicos. Yo creo que en todo caso es mejor no decir nada y sé de personas que, a raíz de haberse playado en un momento de buena fe, han sufrido todo tipo de problemas, hasta llegar a que quieran darte una invalidez y retirarte. Una empresa siempre buscará el beneficio económico, pero la realidad es que si a un/a trabajador/a le operan o le tratan un cáncer, por ejemplo, en la empresa se aceptará como algo normal y esa persona no tendrá temor de decir qué es lo que tiene, porque sabe que va a contar con el apoyo de l@s compañer@s y la protección de la ley.

Por otro lado, está la discriminación para acceder a un trabajo: yo no conozco

todavía ninguna empresa que ofrezca trabajo protegido a personas VIH+, igual que va habiendo sitios para otras personas discapacitadas. Y no olvidemos que estamos hablando de lo poquito que nos llega a las ONG, que es sólo la punta del iceberg: imagínate la cantidad de personas que estarán viviendo situaciones similares en completo aislamiento.

Lo+P: Desde la perspectiva de vuestros años de experiencia, ¿en qué punto estamos y hacia dónde van o deberían ir las acciones de integración del VIH en el mundo laboral?

JUDITH: Creo que estamos en un momento en el que realmente muchas personas VIH+ están física y mentalmente mejor y que hay que apretar entre tod@s para que quien tenga un trabajo lo conserve y quien no lo tenga pero quiera y pueda trabajar lo consiga. Debemos crear redes de comunicación entre individuos, administraciones, empresas y asociaciones VIH e insistir en nuestras necesidades comunes, tender puentes. En este sentido, yo me congratulo de que la Generalitat haya decidido de una vez crear una comisión transversal que incluya todas las Consejerías en las que el VIH tenga incidencia: educación, justicia, trabajo, asuntos sociales, sanidad... Es un modelo que existe en lugares como Francia, Holanda o Alemania desde la década de los 80 y aquí hemos perdido 15 años de trabajo, pero más vale tarde que nunca.

Por lo que hace a nuestros planes de futuro, en ACAS ya estamos conectados con algunas cooperativas de inserción laboral y además tenemos entre manos un proyecto de conversión de esta casa [un espacio enorme y lleno de posibilidades en pleno centro de Barcelona] en un centro de atención integral a personas VIH+ que disponga de un centro de día, de un centro de acogida, de talleres para trabajar aquí o como trampolín de formación para otras empresas... Se trata de un plan muy ambicioso que ya está más que madurado, pero nos falta terminar de garantizar los fondos necesarios para arreglar el local y para todo lo demás.

En cualquier caso, desde el punto de vista social queda muchísimo por hacer: El estigma está ahí a todos los niveles y quienes estamos en el mundo del VIH sabemos muy bien lo que es encontrarte en una reunión o en un acto social y que alguien te pregunte en qué trabajas: cuando lo dices, primero no pasa nada y todos somos muy progresistas y muy solidarios y lo que quieras, pero en cuanto se relajan un poco, bajan la guardia y acaban preguntándote: «Oye, ¿y a tí no te da un poco de miedo, un poco de 'no sé qué' trabajar con este tema?». Pues bien,

es con ese «miedo a no sé qué» con lo que hay que trabajar:

MARIBEL: Respecto al estigma, al SIDA social, creo que estamos en el mismo punto en que estábamos y que sigue habiendo mucha, pero que mucha ignorancia. Difícilmente las personas VIH+ pueden decir lo que necesitan en un contexto así y no me extraña que algunas puedan llegar a sentirse hasta paranoicas. Yo incluso diría que hay un cierto retroceso, que la gente ya ni dice su nombre cuando te hace una consulta por teléfono, quizá porque hoy en día vean que tienen más que perder; que están más cerca de la famosa "normalidad".



Un pequeño pasito adelante en cuanto a la flexibilización del trabajo de l@s pensionistas es que, al menos en Cataluña, si tienes tu pensión y consigues un trabajo 'normal', sea por el tiempo que sea, puedes congelar la pensión y recuperarla después en uno o dos meses, mientras que antes podías tirarte hasta un año "con el culo al aire" esperando la reactivación de tu pensión.

Desde Actúa, hace años que colaboramos con CCOO derivándoles los casos de usuari@s con temas laborales por resolver; pero estamos todavía en pañales y aunque los sindicatos llevan tiempo intentando meter el VIH en la empresa, es una tarea larga y difícil que va desde cambiar la mentalidad del empresario o empresaria hasta educar a l@s propi@s trabajadores para que asuman que no hay razones para tener miedo de trabajar codo a codo con una persona VIH+. Yo quiero ser optimista pero también veo que después de tantos años se tendría que notar una cierta sensibilización social y no se nota, que los políticos están en su nube y sólo bajan si hay elecciones, que los comités sindicales de empresa están por sus asuntos y sus convenios... Entonces, ¿para quién es una prioridad el VIH?



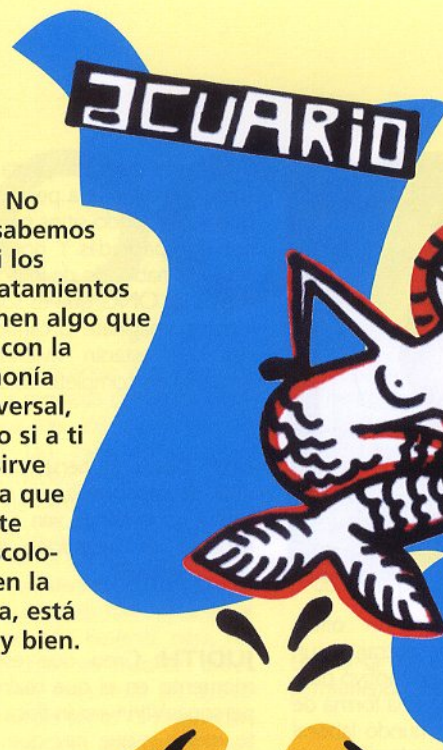


En medio de la cena con l@s coleg@s abres la cajita y la dejas cerca. Sin interrumpir tu charla, una a una van cayendo.

CANCER



Hoy en el grupo de apoyo alguien te va a preguntar cómo te lo montas. Piensa en ello como algo que puedes compartir con l@s dem@s.



No sabemos si los tratamientos tienen algo que ver con la armonía universal, pero si a ti te sirve para que no te descoliquen la vida, está muy bien.



De esta semana no pasa que hagas limpieza a fondo de cosas viejas. Para que no se te vaya el santo al cielo mientras, una notita en la nevera, por ejemplo.

CAPRICORNIO

¿Te lo planteas como un desafío? Desde luego, ya has demostrado que si te lo propones el virus no acaba contigo.



GEMINIS

Estás a punto de abrir la cápsula para ver de qué color son los polvitos que engulles. Ya los has visto: puedes guardar el resto para cuando toquen.



ESCORPIÓN

Nadie te quita de la cabeza que esta noche te vas de fiesta. Como no sabes donde amanecerás (ni con quien), mejor llevarse doble ración, ¿no?

SAGITARIO

Si vuelves a olvidarte de pedirle al médico el porqué de los horarios, dudarás de nuevo. Una libreta de apuntes puede ser una buena idea.

LIBRA

Te levantas y te duchas. Echas un ojo a la tableta. Llenas de agua el vaso. Después de tomarla tienes náusea. Respiras hondo. Tienes todo el día por delante.

Tu pareja te vuelve loc@ olvidándose el pastillero en casa. ¿Qué tal dejar de comerse la olla y concentrarse en soluciones imaginativas para l@s d@s?

VIRGO

Parece que te gusta cada cosa en su sitio.

Las pastillas grandes a un lado, las pequeñas a otro... Sentirás el control de tu vida.

Ya sabemos que haces todo como te da la gana: si decidiste tratarte, busca tu manera de tomar las pastillas. Seguro que la encuentras.

ARIES

ALGUNAS EMPRESAS CORRECTAS (Y LA BOMBA DE REPSOL)

La tabla que sigue recoge esquemáticamente las respuestas ofrecidas por 10 grandes compañías a las que hemos planteado cuatro preguntas básicas sobre política de empresa y VIH. Incluso si buena parte de estas compañías no ha pasado de la distribución de folletos en lo que toca a la acción concienciadora sobre el VIH (y algunas ni eso), la mayor parte de sus respuestas podrían calificarse de "políticamente correctas". Cabría preguntarse, a la luz de las opiniones vertidas por los protagonistas de nuestro reportaje, hasta qué punto tales reacciones "oficiales" reflejan la realidad vivida por muchas personas VIH+ que trabajan o querrían hacerlo o más bien la cuidada formación en relaciones públicas de quienes han respondido a nuestras preguntas.

Ahora bien, un enorme punto y aparte merece la conversación telefónica mantenida con el doctor Torres, del

departamento médico de Repsol S.A: «No tenemos trabajadores VIH+ y si los tuviéramos se irían a la calle», respondió ufantemente el doctor Torres a nuestra primera pregunta. Con los pelos ya de punta seguimos escuchando una tras otra sus revelaciones, que incluyeron perlas como «hacemos las pruebas [del VIH] a nuestros trabajadores y además, si se van a Rusia o a Chile, por ejemplo [países del ámbito internacional de trabajo de Repsol S.A], se las repetimos a la vuelta, porque nunca se sabe... ¿Sabe usted?» o «aquí no se tolera ni SIDA ni drogadicción» o, para colmo del alucine, «¿Los sindicatos? Los sindicatos están de acuerdo con nosotros». En respuesta a este último extremo, tanto CCOO como UGT han replicado por alusiones a Lo+Positivo que semejante afirmación es completa y escandalosamente falsa por lo que hace a sus respectivos representantes sindicales.

UN TELEFONO QUE NO SUENA

UGT desarrolla sus políticas sindicales específicas orientadas a la plena incorporación del VIH al mundo del trabajo. Entre otras acciones, el sindicato nos informa de la existencia de una línea telefónica dedicada en exclusiva a atender de manera confidencial cualquier demanda relacionada con casos de discriminación laboral y que, según los datos recopilados por UGT, no ha atendido ni una sola consulta directa o indirectamente asociada al VIH durante su primer año de funcionamiento. Aquí reproducimos el número, para que lo sepas:

902 240 290

Empresa	Constancia de Trabajador@s VIH+	Política Especial	Test VIH en reconocimientos médicos	Acciones informativas
Repsol, S.A.	No hay: Son despedid@s	No se tolera drogadicción ni SIDA	Chequead@s a la vuelta de viajes	—
Telefónica, S.A.	Sí	No, siguen trabajando con normalidad	A petición propia. Son confidenciales	No hay constancia
El Corte Inglés	No consta	No se ha planteado	No consta	Han colaborado con diversas ONG
Sol Melià	No consta	No	No consta	Sí, formación y divulgación
Endesa/Unesa	No consta	No	No consta	Folletos informativos
Continente	No consta	No se ha planteado	No consta	No
Fomento de Construcciones y Contratas	1 trabajador fallecido	No	No consta	NS/NC
MRW	No consta	Política de máxima igualdad	No consta	—
Campofrío	No consta	No	No consta	NS/NC
ampliarían información por escrito				
Fasa Renault	No dan información telefónica ni por escrito, recibirían gustosos cualquier visita			

LOS TRABAJOS DE RAMÓN

Ramón tiene 36 años, es valenciano, licenciado en arqueología en 1987 y VIH+ desde el 85. Muy activo colaborador del comité antisida de Valencia y buen conocedor de la realidad VIH de su entorno, Ramón nos ofrece, en primera persona, sus reflexiones en torno al tema VIH y el mundo laboral.

Yo tengo una contributiva decente, nada del otro mundo, que conseguí después de bastantes avatares, de tener varios trabajos y de que mi madre, que es muy espabilada, me diera la idea de pagar 25.000 ptas al mes para llegar a los 5 años de cotización que necesitaba en su momento. A veces l@s seronegativ@s me dicen 'qué bien vives', y yo les contesto: 'te lo cambio, si quieres'. Aunque a veces me da por tener remordimientos o por pensar que vivo por el morro, en realidad estoy seguro de que yo contribuyo a la sociedad a través de mi labor en el Comité mucho más que cuando estaba de celador; por ejemplo. Trabajo mucho y mi salud está bastante bien, pero hay días que tengo que ir al hospital o que estoy fatal por efectos secundarios múltiples y esos días, si no puedo, pues no voy a la asociación y punto.

Yo no me creo ni que estemos curados ni que nos vayan a mantener las pensiones para siempre y el futuro supone mucha incertidumbre, pero tampoco me veo con fuerzas para reincorporarme al mundo laboral 'normal', al menos que fuera una cosa bonita, muy flexible y donde no tuviera que andar escondiéndome.

La nueva normativa para acceder a una pensión no contributiva [BOE del 26 de enero de 2000] está creando una gran alarma social sobre lo que puede pasar si empiezan a revisarse las políticas asistenciales. A mí lo que me mosquea es que no se recogen ni los efectos secundarios de los fármacos ni los aspectos psicológicos y que el grado de minusvalía que te produce la enfermedad índice, sea CMV, neumonía o la que sea, no se sumará al grado de minusvalía que te produce el VIH/SIDA. Y hablan de menos de 50 CD4, lo que quiere decir que se están poniendo muy duros con las no contributivas y que se continúa penalizando a los más exclud@s, porque si vienes de una historia menos marginal puede que el inspector médico te mire con otros ojos y te ayude más que si, por ejemplo, has tenido problemas de drogas.

En el 'Comi' tenemos entre manos varias acciones de apoyo a la inserción laboral, pero estamos sólo empezando. Ya hay dos personas VIH+ contratadas para atender nuestro comedor social y hemos hecho unas jornadas sobre el tema laboral con poco público pero buen nivel de debate. Además, hay una subvención solicitada para un programa de sensibilización empresarial sobre contratación de discapacitad@s VIH+ y pronto iniciaremos una experiencia piloto de un centro de trabajo con la



intención de montar en el futuro una cooperativa o una SL. La cuestión de fondo es que si no nos dan curro, tendremos que crearlo.

En nuestra asociación tenemos de todo, igual que entre las 150.000 ó 200.000 personas VIH+ en toda España. Hay personas con riesgos de exclusión añadidos, con un pasado de prisión o marginalidad, nivel cultural bastante bajo y poca experiencia en el mundo laboral,

pero también gente muy capacitada, desde chicas que pueden limpiar casas hasta profesores, jueces, médicos o albañiles profesionales. Ahora bien, la gente que quiere volver al trabajo y desearía alegar su discapacidad por VIH, que otorgaría muchas ventajas al empresario, lo tiene muy difícil. Una persona va en silla de ruedas y vale, pero se presenta alguien aparentemente san@ y con una nota que dice 'manipular alimentos y sangre con guantes' y el empresario se mosquea. En Valencia, una empresa de televisión por cable, Ono, iba a contratar dos chicas y cuando aparecieron con el papelito les preguntaron si eran VIH+ y luego ya no las cogieron. Yo no conozco a nadie que haya conseguido un trabajo yendo con la verdad por delante y la realidad hoy en día es que o te contrata tu primo, o mejor te callas. Ser seropositivo puede provocar una discapacidad real y estaría bien poder beneficiarnos de la misma discriminación positiva que cualquier otro minusválid@, pero ni el Estado ni las empresas están por la labor.

Si ya estás trabajando, poder ocultarlo dependerá mucho del trabajo, pero cumplir con tomas de pastillas, con citas hospitalarias y demás puede llegar a ser una auténtica cruz para much@s. Sabemos de despidos sospechosos, de grandes empresas que te hacen la prueba sin que te enteres, etc. Los sindicatos de por aquí hicieron bastante denuncia el pasado 1 de diciembre pero, en general, creo que los convenios no inciden nunca en este tema y que hay poca conciencia sindical sobre su magnitud.

Es posible que a veces seamos cobardes, pero a nadie le apetece aparecer en titulares en plan "seropositiv@ denuncia a empresa por despido". Las personas VIH+ tenemos miedo: miedo a morirnos, miedo a que se enteren, miedo a hacer daño a los seres queridos, miedo a que se nos note el miedo. Esto es una carrera de fondo y hay que aguantar +



Yin-Yang

¿Qué significan estas palabras?

Este pequeño enunciado contiene una gran filosofía de la vida: Vida en equilibrio con el Universo, con tu entorno y contigo mismo. Es una filosofía para el mantenimiento de la salud.

El YIN-YANG es este símbolo [que podemos encontrar en algunos sitios, y del que muchas personas desconocen el significado. Podemos descubrir este significado a través de la filosofía Tradicional China.

Podemos resumir el contenido fundamental de la teoría YIN-YANG en cuatro puntos:

1. Todas las cosas y fenómenos de la naturaleza poseen dos aspectos opuestos que se denominan YIN y YANG.

YIN	YANG
Agua	Fuego
Frío	Caliente
Bajo	Alto
Tierra	Cielo
Noche	Día
Reposo	Actividad

Esta oposición está presente en todo lo que nos rodea, incluso en los alimentos o, en un sentido más amplio, en el ámbito biológico:

YIN	YANG
Legumbres	Animal
Verduras	Cereales
Picante, curry	Salado
Ácido	Dulce
Azucarado	Amargo

El YIN y el YANG son a la vez opuestos y unitarios, y los dos deben ser tenidos en cuenta con el objetivo de buscar el equilibrio entre ambos.

2. Interdependencias de YIN-YANG: no existe el uno sin el otro; no hay frío sin calor ni calor sin frío.

3. Decrecimiento-crecimiento del eje YIN-YANG: son dos aspectos de lo mismo que están en continuo movimiento en torno a un eje. Durante el día prevalece el YANG, la excitación. Durante la noche hay tendencia a la pasividad, que es el YIN.
4. Transformación YIN-YANG: el YIN se puede transformar en YANG y viceversa; el YIN extremo (frío de invierno) se convierte en YANG extremo (calor de verano) y éste se convierte de nuevo en YIN extremo (frío de invierno).

Como veis, el mundo está sometido a dos fuerzas antagónicas que se complementan y que dependen una de la otra. La persona que siga esta teoría procurando encontrar el equilibrio YIN-YANG podrá comer todo lo que quiera siempre que ponga mucha atención en la masticación: **MASTICAR LOS LÍQUIDOS Y BEBER LOS SÓLIDOS**. Esto quiere decir que hay que masticar la comida más de treinta veces, porque una buena digestión empieza en la boca. Es una regla que tenemos que tener muy en cuenta todas las personas y sobretodo aquellas que tienen digestiones difíciles. ¡¡¡¡Hay que intentar masticar más y mejor!!!

Existen 10 formas de comer y beber que permiten el logro de una buena salud, buscando el equilibrio YIN-YANG. (Extracto del libro *Macrobiótica Zen*, de George Oshawa).

Lo de beber lo menos posible es una indicación genérica que no debe ser tenida en cuenta por las personas que toméis medicación que requiera la toma de líquidos. En este caso se ha de seguir bebiendo el agua indicada; se puede beber además café de cereales, té de tres años u otro tipo de infusión.

Para hacer la repartición de estas dietas podéis imaginar vuestro plato como una circunferencia y dividirla en partes como indica el esquema.

TU MISMO PUEDES SER EL CREADOR DE TU PROPIA VIDA, SALUD Y FELICIDAD.

(George OSHAWA).

Y como siempre os digo: Imaginación al poder en la cocina y el comer +

N.º Dieta	Cereales	Verduras	Sopas	Carnes/Pescados	Pescados	Ensaladas	Bebidas
7	100						lo menos posible
6	90	10					» »
5	80	20					» »
4	70	20	10				» »
3	60	30	10				» »
2	30	30	10	10			» »
1	40	30	10	20			» »
1	30	30	20	20	10		» »
2	20	30	10	25	5		» »
3	10	30	10	30	15	5	» »



Ensalada

(para 2 personas)

- ▶ 1 Nabo no muy grande
- ▶ 2 Zanahorias pequeñas
- ▶ 1/2 Manzana
- ▶ 1/2 Granada

Sopa de miso con verduras

(para 2 personas)

- ▶ Apio (un poco)
- ▶ 1 Zanahoria
- ▶ 1 Puerro
- ▶ 1 Cebolla
- ▶ 1 Nabo
- ▶ 1 Cucharada sopera de aceite
- ▶ 1 Cucharadita de miso
- ▶ Sal marina



Ensalada

Se ralla el nabo y la zanahoria, disponiendo la zanahoria en el exterior del plato y el nabo en el centro. Se corta la manzana en cuadraditos y se desgrana la granada, y a continuación se echan por encima de la ensalada.



Sopa de miso con verduras

Poner la cazuela al fuego con el aceite. Mientras se calienta, se corta la cebolla a trozitos pequeños y se echa en la cazuela. Remover con una cuchara de madera hasta que la cebolla quede transparente, momento en el que se añade la sal y se tapa la cazuela para que la cebolla suelte toda el agua. Cuando hayan pasado cinco minutos se añade la zanahoria cortada a tiras pequeñas y luego el nabo cortado de igual forma; a continuación se incorpora el puerro cortado pequeño y, por último, se añade el apio. Todas estas verduras se dejan rehogar cinco minutos con la cazuela tapada y después se añade 1 litro de agua, dejándolo hervir entre media hora y cuarenta y cinco minutos a fuego lento. Una vez apagado el fuego añadir la cucharadita de miso.

Miso: Pasta fermentada de soja. Puede estar hecho sólo de soja o incluir también cebada. Es muy rico en proteínas y resulta muy recomendable para vegetarianos.

Comer esta sopa acompañando el tercer plato.

Filete de carne de caballo con verdura y cereal

La carne de caballo es una de las carnes más biológicas que existen en el mercado, ya que es un animal que no come pienso.

Verdura: cocer un poco de judía verde y zanahoria o cualquier otra verdura del tiempo.

Cereal: Arroz o cous-cous u otro tipo de cereal; también se puede sustituir por una pequeña cantidad de pasta integral.

Con estos tres elementos se forma un plato combinado siguiendo la tabla que se incluye en el artículo. Quien no coma carne puede comer más cantidad de cereal.



La visualización

Ejercicio con imágenes mentales positivas

La visualización es una herramienta de trabajo mental con imágenes positivas que puede ser muy útil para conseguir un mayor control físico y psíquico y para efectuar cambios deseados en la conducta. Si bien la visualización puede ser también la puerta de entrada a un trabajo psicológico más profundo y complejo o tener éxito en problemas como la tensión muscular, la recuperación de una enfermedad o el dolor crónico, en este breve artículo nos limitamos a ofrecerte una primera aproximación a esta práctica de cara a obtener objetivos vitales positivos.

La visualización consiste, básicamente y para entendernos, en imaginar repetida y detalladamente que sucede algo que deseamos que suceda, con el fin de conseguir que, efectivamente, llegue a suceder. Así dicho, puede sonar una bobada, pero el "trabajo con imágenes positivas" forma ya parte de pleno derecho del arsenal de técnicas de control mental y emocional desarrollado por las ciencias del comportamiento contemporáneas, que han estudiado esta tendencia natural del ser humano a imaginarse el futuro y la han estructurado de forma que podamos aprender a usarla constructivamente para conseguir determinados objetivos.

El razonamiento de fondo es simple, casi de sentido común: si una persona piensa (imagina) que va a fracasar, es muy posible que fracase, ya que el miedo al fracaso se convierte en el fracaso mismo, mientras que si una persona cree que tendrá éxito, acabará teniéndolo.

Aplicar este "pensamiento positivo" a cosas concretas supone, en la práctica, la visualización clara de una imagen mental que hemos decidido que queremos hacer realidad. Al repetir esta imagen mental una y otra vez, experimentándola con la imaginación en todos sus detalles, creamos una expectativa positiva y empezamos a actuar de formas que conduzcan al objetivo deseado. Así, un fumador puede imaginarse libre de los cigarrillos, un parado se imagina consiguiendo un trabajo, una persona enferma imagina su organismo recuperándose, alguien que sufre de soledad se imagina conociendo gente y

haciendo amigos, un obeso se imagina delgado, una embarazada se imagina un parto sin dolor, etc.

Consecución de objetivos

Buscar objetivos visualizados es una tendencia natural del ser humano muy poderosa, incluso si es inconsciente, pero también es posible que una persona no tenga una idea clara de lo que quiere conseguir, en cuyo caso puede sentir que su vida carece de dirección o imaginarse a sí misma sola, frustrada, enferma o infeliz. Dada nuestra tendencia natural a conseguir lo que imaginamos, combatir la imaginación destructiva e intentar en su lugar visualizar objetivos positivos resultaría tan importante para lograr la felicidad como una buena alimentación lo es para conseguir la salud física.

Un primer paso para hacer ejercicios de visualización de objetivos positivos sería conocer lo que uno quiere obtener de la vida. Incluso si te sientes algo atrapado o limitado en tus opciones, puedes intentar dar una respuesta concreta y realista a alguna de las preguntas del tipo de las que te sugerimos a continuación:

- ¿Qué hábito específico te gustaría dejar? ¿Y cuál te gustaría desarrollar?
- ¿Qué rasgo de carácter te gustaría tener?
- ¿Qué nueva afición o actividad querrías practicar?
- ¿Qué te gustaría conseguir laboralmente?
- ¿Qué estudios te gustaría tener?
- ¿Qué otras cosas te gustaría aprender?
- ¿Cómo podrías mejorar tu comunicación con... (un pariente, un amigo, tu pareja, tu médico, etc.)?
- ¿Qué persona querrías tener como amigo íntimo?
- ¿Qué te gustaría mejorar de tu condición física?
- ¿Qué servicio o trabajo voluntario te gustaría empezar?
- ¿Qué otras cosas te gustaría que sucedieran?

Una vez que tengas algunas respuestas, o sea, objetivos, lo tuyo sería que empezaras a clasificarlos por orden de importancia (absolutamente importantes, importantes pero que



pueden esperar o importantes pero no vitales) y por el plazo que te das para conseguirlos (varios años, uno o dos años y uno o varios meses).

Es mejor que al principio elijas un objetivo que pueda lograrse a corto plazo (uno o dos meses) y que sea relativamente fácil de conseguir. Primero, debes escribirlo en una hoja de papel limpia. Ha de ser una frase clara, escrita en presente y en primera persona, con los detalles de tiempo, lugar, hechos y sentimientos bien expresados. Por ejemplo: "Voy a clases de natación en la piscina de mi barrio dos veces por semana. Me siento más fuerte y cada vez nado mejor" o "tomo café descafeinado en lugar del normal. Me siento más tranquila y duermo mejor". Recuerda que no debes usar negaciones del tipo "No fumo como un carretero", porque el inconsciente tiende a convertir las frases negativas en positivas y al final lo que tendrías en tu cabeza sería "fumo como un carretero". Una alternativa sería expresar este objetivo como "un paquete de cigarrillos me dura dos días. Me siento más despejado y más en control de lo que fumo".

Una vez que tengas el objetivo claramente expresado, puedes seguir las instrucciones que detallamos más abajo y empezar a visualizar. El tiempo que tardes en conseguir resultados dependerá de la dificultad del objetivo, de tu voluntad de buscar tiempo para practicar (sobre todo al principio tendrás que practicar al menos dos veces al día durante unos diez minutos cada vez, sin contar el tiempo que te lleve la relajación profunda) y de tu poder de imaginación.



Pasos para la visualización de objetivos positivos

1. Realiza los ejercicios de relajación profunda (ver Lo+Positivo nº 12) para tranquilizar el cuerpo y la mente y lograr un estado receptivo a las imágenes positivas.
2. Repite el objetivo mentalmente varias veces y despacio. Deja que las palabras se graben en tu mente.
3. Ahora, imagínate que lo has conseguido: ¿Dónde estás? ¿Qué estás haciendo? ¿Cómo te sientes? ¿Qué hay a tu alrededor? ¿Qué ves, hueles, sientes, oyes o saboreas? ¿Qué te dicen las personas que te rodean? (Insiste en todas las impresiones sensoriales que pueden ayudarte a imaginar vívidamente que has conseguido tu objetivo: los olores, los sabores, las texturas. Es posible que alguno de tus sentidos sea más fuerte y que te funcione mejor una "visualización olorosa" o "auditiva" que una estrictamente "visual")
4. Repasa y añade todos los detalles mentales que puedas a cada uno de los pasos que hayas dado para llegar al objetivo (por ejemplo: 1º-voy a informarme a la piscina de mi barrio; 2º-elijo el horario de clases de natación que me conviene; 3º-me apunto y pago la matrícula; 4º-encuentro mi bañador en el fondo del armario; 5º-me compro unas gafas y un gorro de piscina; 6º-voy a la primera clase, etc.). Experimenta la satisfacción por haber logrado cada uno de los pasos y por haber alcanzado el objetivo y, sobre todo, felicítate mentalmente a ti mism@ por tu éxito.

Si el tema te interesa pero quieres saber más sobre ello, ¿qué te parece empezar a practicar imaginándote a ti mism@ entrando en una biblioteca o librería y encontrando mucha más información sobre visualización? +

Interacciones entre Crixivan® y la hierba de San Juan

La FDA (Agencia estadounidense para la Alimentación y los Medicamentos) ha alertado sobre la interacción entre indinavir (Crixivan,) y la hierba de San Juan (hipérico, *hypericum perforatum*), planta de uso medicinal cuya prescripción más frecuente es como antidepresivo.

Según un estudio realizado por los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos, la hierba de San Juan reduce peligrosamente la biodisponibilidad de este inhibidor de la proteasa, lo que puede llevar al desarrollo de resistencia a indinavir y al consiguiente fracaso en el tratamiento.

Dicho estudio, en el que intervinieron ocho voluntarios sanos, demostró un descenso de los niveles de indinavir en sangre del 49 al 99 por ciento, lo que significa que el período de eficacia terapéutica de 8 horas se ve reducido en un 81%. Ello se debe a que la hierba de San Juan induce la actividad del citocromo P450 del hígado, vía de metabolización de indinavir.

Basándose en estos resultados, la FDA recomienda evitar el uso concomitante de la hierba de San Juan con cualquier otro fármaco que tenga como vía de metabolización el citocromo P450. Así, se desaconseja su uso con cualquier inhibidor de la proteasa o con los inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de nucleósido.

Debido a que esta hierba, en sus diferentes presentaciones, forma parte de productos combinados y de infusiones, la FDA advierte a los profesionales de la salud que comuniquen a sus pacientes esta interacción. Asimismo, esta Agencia está trabajando para que ello conste en los prospectos que acompañan a los fármacos antirretrovirales susceptibles de interactuar con la hierba de San Juan.

Este hallazgo nos hace pensar en la escasa importancia que se da, en los estudios actuales, al uso de hierbas o a otras terapias alternativas, que muchas de las personas seropositivas incluyen en su tratamiento ya sea para intentar reforzarlo o bien para paliar los efectos secundarios. Sería bueno que los laboratorios farmacéuticos diseñaran, a partir de ahora, más estudios en esta línea +



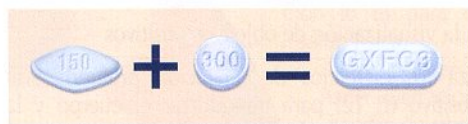
La Agencia Española del Medicamento ha editado una página en internet con información sobre este asunto: www.msc.es/agemed/sgseguridad/hiperico.asp



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

Levántate y anda



FOOTING (Correr)

- Si lo haces poco a poco, es un buen entrenamiento cardiovascular, que fortalece los pulmones y trabaja los músculos de las extremidades inferiores.
- Al correr, los músculos de brazos y tronco no trabajan.
- Hay que equiparse con buenas zapatillas deportivas, que amortigüen el golpe y beber mucha agua. Si piensas darte una carrerita larga, lleva un puñado de frutos secos, una barrita de chocolate o algo similar para comer después.

- Si se sabe hacer con sistema y moderación, puede ser un excelente trabajo para todos los grupos musculares y ayudar a conseguir un cuerpo bien formado.
- Cuidado con las tendinitis o contracturas y con los pesos excesivos.
- El trabajo con los distintos grupos musculares ha de estar bien repartido. Si no sabes por donde empezar, un/a monitor con experiencia puede ayudarte a construir tu programa de trabajo.

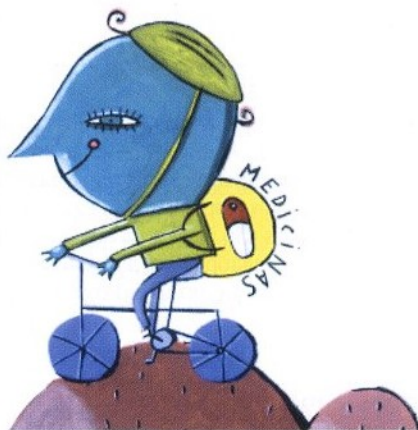
Por último, si estás considerando la posibilidad de tomar anabolizantes u hormonas, intenta primero informarte bien de las posibles consecuencias

MUSCULACIÓN



BIBICLETA

- Andar en bicicleta es un ejercicio excelente para fortalecer las piernas y la resistencia cardiovascular. Los paseos por la naturaleza pueden ser tan relajantes como oxigenantes (y hasta instructivos, si decides hacer cicloturismo).
- Hay que tener cuidado con las caídas y las posibles fracturas. Además, la bicicleta no ayuda con los músculos abdominales.
- Necesitas un casco, como mínimo, y recuerda tomar mucha agua y llevar las pastillas si te das largos paseos.



NATACIÓN

- Nadar es uno de los ejercicios físicos más completos: se trabajan todos los grupos musculares y, además, el elemento acuático favorece la relajación.
- Un pequeño inconveniente: ¡Hay que saber nadar o aprender a hacerlo!
- Si tienes problemas de piel, nadar en una piscina clorada puede no ser una buena idea. Consulta a tu dermatólogo@ +



REFERENCIA:

Têtu+, Edition 2000.



Microbicidas:

¿Cuántos de vosotros firmaríais ya mismo para conseguir reemplazar esos pedazos de látex que llamamos condones por una sustancia inocua, barata y fácil de usar que se unte (o se inserte a modo de supositorio) por la vagina o el recto antes del sexo? Pues bien, semejante "condón químico" sería un microbicida, o sea, una sustancia de uso tópico capaz de inactivar un rango variable de bacterias, virus y otros bichos nocivos y que podría suponer una revolución del concepto de sexo seguro tal y como lo entendemos en nuestros días y una drástica alteración del curso actual de la epidemia global del VIH.

34

En efecto es bien sabido, primero, que la mayor incidencia del VIH corresponde hoy en día a la población femenina, con cifras globales estimadas en 6.000 casos diarios de nuevas infecciones en mujeres y varios miles más de otras enfermedades de transmisión sexual que las hacen aún más vulnerables al VIH y, segundo, que el uso de condones es una decisión que en muchísimos lugares del mundo corresponde a los hombres, quienes también en muchísimos casos los rechazan de plano. Así las cosas, no resulta difícil imaginar que si las mujeres pudieran disponer de un método de protección barato, fácil de conseguir y cuyo uso no precisara del consentimiento de sus parejas, "el eslabón más débil de la cadena preventiva de la transmisión del VIH a nivel mundial, las mujeres, podría convertirse precisamente en el más fuerte" [1]. Además, un microbicida eficaz también protegería a los hombres durante el coito y podría así mismo ser efectivo contra la infección por VIH por vía anal.

Como vemos, se trata de una idea enormemente atractiva y así lo creen cada vez más científicos, políticos y activistas del VIH. Sin embargo, la investigación y desarrollo comercial de microbicidas que eviten la transmisión del VIH y otras ETS se encuentra tan trufada de obstáculos como suele ser el caso con cualquier producto relacionado con la salud y aún más, dadas las particulares incertidumbres asociadas a una tecnología completamente nueva: no está claro cómo desarrollar microbicidas, cuál habría de ser exactamente su acción (anti-VIH, anti-ETS, espermicida...), cómo probar su seguridad y eficacia, cuántas personas, sobre todo mujeres, los usarían de forma consistente y, en consecuencia, si la millonaria inversión que supondría su desarrollo y comercialización resulta una aventura empresarial atractiva para quien dispone de los medios y la experiencia para llevarla a término, o sea, la gran industria farmacéutica internacional.

¿Microbicidas contra qué?

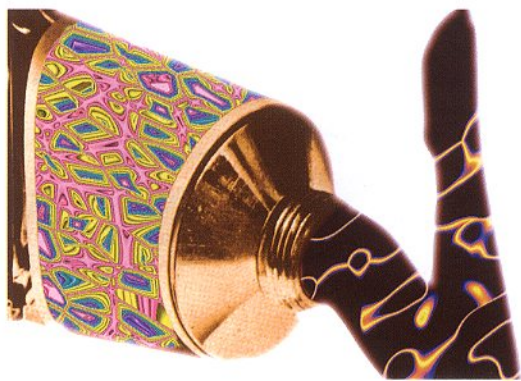
Está sobradamente comprobado que las mujeres que sufren alguna ETS presentan un riesgo sustancialmente mayor de contraer la infección por VIH y que, consecuentemente, reducir la incidencia de ETS conlleva una reducción en la incidencia de la infección por VIH. En este contexto, un microbicida realmente eficaz sería aquel capaz de inhibir tanto la infección por VIH como otro tipo de ETS.

Sin embargo, el tema de si tal compuesto habría de tener también propiedades anticonceptivas (funcionar como un espermicida) es objeto de bastante mayor controversia y junto a las voces que reclaman el desarrollo de microbicidas que también protejan a la mujer de embarazos no deseados, se escuchan las de quienes abogan por microbicidas que no inactiven los espermatozoides y, por tanto, resulten útiles para millones de mujeres que, sobre todo en ciertas regiones del mundo en desarrollo, no desean comprometer un valor socio-cultural tan esencial como su fertilidad.

Actualmente existen unas 60 sustancias microbicidas en distintos estadios de desarrollo. Algunas son únicamente microbicidas, otras son también espermicidas. Lo más normal es que tan sólo un puñado de estas preparaciones lleguen a ser clínica y comercialmente viables y lo ideal sería que entre ese puñado se encontraran tanto microbicidas anticonceptivos como microbicidas anti VIH/ETS que no impidieran la concepción.

Del laboratorio a la mesilla de noche

Un primer problema reconocido por los activistas del desarrollo de microbicidas resulta ser los melindres de la alta comunidad científica hacia el concepto mismo de un microbicida. Y es que buena parte de los lumbreras que se dejan las pestañas para conseguir nuevos fármacos anti-VIH o el Santo Grial de la vacuna no acaban de ver cómo sus conocimientos pueden aplicarse a la consecución de una sustancia antiviral de uso tópico y perciben la idea de un microbicida no sólo como improbable de conseguir, sino incluso como indigna de los sofisticadísimos esfuerzos de la investigación de elite. Lori Heise, codirector de una organización estadounidense impli-



¿adiós al latex?

cada en el activismo pro-microbicidas, afirma que "algunos investigadores han llegado a decirme que nadie ganaría un Nobel por un microbicida"[1].

Don dinero

Total, que hay que convencer a un mayor número de científicos punteros del VIH de que sus conocimientos son necesarios y pertinentes para el descubrimiento de sustancias microbicidas de éxito. ¿Cómo hacerlo? "Lo que necesitamos es dinero fresco", afirma el doctor Mark Wainberg, director de la Sociedad Internacional del SIDA. "La idea de fondo es que los científicos trabajen en proyectos que reciben fondos, así que necesitamos un programa dedicado a microbicidas que motive a los científicos a implicarse en esto", concluye.

En esta dirección parece ir el reciente anuncio de los Institutos Nacionales de la Salud de los Estados Unidos (NIH) en sus siglas inglesas, uno de los organismos públicos de investigación avanzada con mayor poderío económico del globo de que van a expandir sus esfuerzos en cuanto a la prevención del VIH y a incluir entre sus prioridades presupuestarias la investigación sobre microbicidas. Hasta la fecha, los mayores esfuerzos preventivos de los NIH se han concentrado en el desarrollo de una vacuna anti-VIH (quizá una de las razones de sus reticencias a la hora de apuntarse a la causa de los microbicidas), pero hoy en día, la vacuna parece una meta cada vez más lejana en el tiempo y es en ese contexto donde los microbicidas podrían suponer una diferencia sustancial en la evolución de la pandemia por VIH, incluso si fuera temporalmente y hasta que se encontrara esa vacuna segura y eficaz que algunos empiezan a calificar de sueño imposible.

El papel de la industria

Ahora bien, para que un microbicida llegue a la farmacia de la esquina no basta con que los investigadores se pongan a ello y descubran los ingredientes del éxito, sino que hay un accidentado y costoso camino desde el tubo de laboratorio y los primeros experimentos con animales hasta los ensayos clínicos con grandes cantidades de seres humanos, la formulación y la comercialización de un compuesto.

Y es precisamente ahí donde entran las grandes farmacéuticas en escena, puesto que ellas son las que disponen del músculo financiero y de la experiencia clínica y comercial necesarias para llevar a buen término tal empresa en un período de tiempo decente. Hasta la fecha, sin embargo, el desarrollo de microbicidas no ha conseguido despertar en lo más mínimo el interés de la gran industria farmacéutica. Aunque algunas críticas han acusado a la industria de cruel indiferencia ante la protección de millones de mujeres contra el VIH y otras ETS, quizá sea más realista pensar que las objeciones de las grandes farmacéuticas se basan, cómo no, en varias razones prácticas e implacablemente empresariales. Veamos.

Es cierto que la gran industria ha asumido un reto de enorme envergadura financiera con el desarrollo y puesta en el

mercado del arsenal antirretroviral anti-VIH, pero también es cierto que en este caso disponían tanto de la experiencia previa sobre productos antivirales como de un conocimiento del mercado potencial para los mismos. En el caso de los microbicidas, por el contrario, la percepción de la industria es bien distinta: nadie tiene experiencia respecto a su desarrollo y su mercado potencial estaría principalmente compuesto de mujeres pobres (pobres negras o hispanas de los EEUU, pobres del mundo pobre), que quizá no puedan ni pagar un microbicida barato, o no vayan a usarlo de forma consistente. Para rematar tan nefasto perfil comercial, varias de las patentes de las sustancias que componen gran parte de los microbicidas en experimentación ya han expirado (con lo que los márgenes de beneficio económico disminuyen aún más) y la tremenda "cultura del pleito" en los EEUU despierta en la industria el fantasma de que los posibles fallos de estas sustancias a la hora de impedir la transmisión del VIH levanten una veda de ruinosos procesos judiciales contra sus fabricantes, como ya ha sucedido con otros productos análogos como los anticonceptivos.

Los grupos defensores del desarrollo de microbicidas llevan años intentando persuadir a la gran industria farmacéutica de que sus objeciones carecen de fundamento y aportando la evidencia extraída de numerosos estudios que demuestran que el mercado potencial para un microbicida eficaz abarcaría a millones de mujeres de todo el mundo y de todos los niveles sociales. Uno de tales estudios ha llegado a estimar que el volumen global del mercado potencial de microbicidas llegaría al billón de dólares. Hasta el momento, la industria en general no parece convencida, pero es de esperar que al menos alguna gran compañía termine por estarlo y establezca lazos comerciales con alguno de los grupos públicos o privados que trabajan en el laboratorio para encontrar una sustancia candidata, aportando entonces su músculo financiero y su experiencia a la consecución de la empresa. ¿Cuándo tendremos entonces nuestro microbicida favorito en la mesilla de noche? Mientras que los más escépticos prefieren no hacer cábalas, algunos optimistas, confiando en la pronta movilización del gran capital y en la creciente concienciación de las fuerzas científicas y activistas de la comunidad VIH [2], han llegado a apostar por unos 5 ó 6 años de espera. Amén +

REFERENCIAS:

- [1] «Microbicidas: An idea whose time is... coming. Dennis Blakeslee», PhD (5de noviembre de 1999), HIV/AIDS Information Center, *The Journal of the American Medical Association*.
- [2] El Simposio Internacional sobre microbicidas a celebrar en Washinton DC el próximo mes de marzo será el primer evento de estas características dedicado en exclusiva a este tema y es de esperar que ayude a generar un mayor interés hacia el mismo. Más información sobre esta conferencia en <http://www.nih.gov/od/oar>

"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

Buprenorfina:

una nueva opción para dejar la heroína

Tras años de búsqueda de mejores terapias para ayudar a los usuarios de heroína, aparece en el horizonte una alternativa llamada buprenorfina, aún pendiente de aprobación tanto en Estados Unidos, donde se está ensayando, como en nuestro país, tan retrasado en este tema como en otros. Los que se han interesado por esta sustancia afirman que sus efectos duran por más tiempo y es menos adictiva que la metadona o el LAAM (L-acetil alfa metados), otro recién llegado. Por decirlo de otro modo, hay un menor riesgo de sobredosis con buprenorfina, y la gente no se siente tan colocada.

Hasta la fecha, sólo existen tres tratamientos para la adicción a la heroína aprobados por la FDA (la poderosa Agencia estadounidense de Alimentación y Medicamentos): la metadona, el LAAM y la naltrexona. En España sólo se utiliza la primera de forma habitual; las otras dos, en ensayos experimentales. Estos tratamientos han ayudado a doblar la curva de la transmisión del VIH al reducir los comportamientos de riesgo asociados a la droga, como son el intercambio de jeringuillas y el sexo no seguro. Aunque la metadona funciona, adherirse a ella es incómodo por cuanto hay que tomarla todos los días; el LAAM, un derivado químico de la metadona, puede tomarse cada tres días. La naltrexona es un fármaco distinto y los usuarios no se adhieren por mucho tiempo, en parte porque no evita el síndrome de abstinencia.

La FDA ya ha aprobado el hidrocloreto de buprenorfina, cuya marca comercial es Buprenex® (de la casa Reckitt & Colman Pharmaceuticals) y se utiliza como calmante. Es un derivado de la tabaína y está regulado como narcótico. Su composición química lo hace único entre las terapias existentes dado que es un "agonista parcial", un compuesto con propiedades agonistas y antagonistas. Los agonistas son sustancias químicas que se unen a los receptores opiáceos (endorfinas) en el cerebro y los estimulan, y los antagonistas revierten este proceso. La heroína, la morfina y la metadona son ejemplos de agonistas y producen efectos tales como analgesia (alivio del dolor), euforia, relajación y depresión respiratoria.

La buprenorfina se une también a los receptores de opiáceos, pero los activa en menor medida de lo que lo haría un agonista total induciendo sólo una euforia sutil, lo que puede traducirse en un "subidón" menos intenso. El fármaco se separa de los receptores también de manera más lenta, de manera que el tratamiento dura más. Lo que es mejor aún es que tiene un techo, de manera que aunque la dosis aumente se llega a un nivel mesetario —que quiere decir estable— en sangre, lo que disminuye el riesgo de sobredosis.

Anthony Coleman, que empezó a tomar buprenorfina a través de un ensayo clínico en la Universidad de UCLA, en Los Ángeles, declaró que "es un grata sorpresa comprobar lo mucho que duran sus efectos. Puedes levantarte y hacer cosas. No sientes ese síntoma de somnolencia ni te entran arcadas". Y añade: "No tengo quejas, sólo desearía haberla conocido antes". Sobre la buprenorfina en el mercado negro podríamos decir que en la calle su valor sería que inyectado podría colocar a un usuario naive, a un usuario de heroína más experimentado le provocaría síndrome de abstinencia.

La buprenorfina se administra por vía intravenosa o de inyección intramuscular. El fármaco se metaboliza a través del hígado y disminuye el fluido sanguíneo hepático en un 30%. También puede disminuir el ritmo respiratorio, el pulso y la presión sanguínea, por lo que se debe obrar con mucha cautela en el momento de administrar concomitantemente fármacos que depriman el sistema nervioso central o medicamentos que se metabolizan por las mismas vías hepáticas, entre los que se incluyen los anti-retrovirales. El alcohol y los fármacos anti-ansiedad (benzodiazepinas) pueden incrementar efectos secundarios como la somnolencia. Los efectos adversos de la buprenorfina son similares a los provocados por opiáceos: la sedación es el más común y otros usuarios experimentan mareos, náuseas, vómitos y sudores.

Un reciente estudio en Los Ángeles concluyó que 8 mg al día de este fármaco fue suficiente para reducir el uso de heroína. Un estudio anterior, llevado a cabo en Maryland, detectó que la buprenorfina puede ser más efectiva en dosis bajas que la metadona. Hasta el momento no se ha regulado la dispensación de buprenorfina en EE UU y se pretende deslindarla de los programas tradicionales de tratamiento de narcóticos. Sería necesario que las autoridades españolas se pusieran las pilas ya y no lleguemos los últimos como en tantos otros casos.

Finalmente, recordemos que la metabolización por el hígado de la metadona ha obligado a llevar a cabo estudios de interacción con inhibidores de la proteasa y no análogos de nucleósido, y en muchos casos a ajustar la dosis de la primera. Si la buprenorfina sigue el mismo camino hasta el torrente sanguíneo, los laboratorios deberían empezar a pensar ya en realizar los ensayos pertinentes +

REFERENCIAS:

Cindra FEUER, *HIVplus*, núm. 7, febrero/marzo, 2000



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

En la primera entrega de esta serie (véase Lo+Positivo, núm. 12) os ofrecimos una apretada síntesis sobre qué son los ensayos clínicos y cómo se llevan a cabo. En esta segunda entrega

pasamos revista a varios conceptos clave para cualquier persona VIH+ que se plantee participar en un ensayo clínico y sugerimos algunos puntos de reflexión que pueden ayudar a tomar una decisión informada al respecto.

¿Qué es el protocolo de un ensayo clínico?

Un protocolo es el plan de trabajo de un ensayo clínico en el que se detallan todas sus características: lo que se va a probar y por qué (puede ser un fármaco experimental, una nueva forma de usar un fármaco que ya esté en la calle, una nueva estrategia de tratamientos, etc.), qué tipo de pacientes requiere el ensayo, su calendario de pruebas y visitas, cuánto va a durar, cómo va a llevarse a cabo, con qué fármacos, a qué dosis, con qué riesgos, etc. Cualquier protocolo clínico (es decir, que utiliza seres humanos en su investigación) ha de obtener la aprobación de un comité ético (CE) del hospital u hospitales donde vaya a llevarse a la práctica tal ensayo. El CE ha de funcionar como organismo independiente de la institución o compañía farmacéutica que conduzca o financie el ensayo clínico y en teoría existe para proteger los derechos e intereses de l@s participantes en el mismo. La aprobación de un CE no es en sí misma una garantía de la bondad de un protocolo de investigación pero es una condición de partida inexcusable. Con frecuencia, los términos protocolo, ensayo y estudio se utilizan como intercambiables, cuando no siempre se refieren exactamente a lo mismo.

El enrolamiento de participantes y los criterios de inclusión y exclusión

Una vez que un protocolo esté aprobado, el primer paso para iniciarlo es enrolar o reclutar participantes (no deja de ser llamativo que se utilice un vocablo militar para designar este proceso). Cuanto antes se consigan l@s sujetos necesari@s, antes podrá llevarse a término el ensayo y antes se conocerán sus resultados. Desde este punto de vista, un

ensayo clínico sería una asociación de intereses mutuos: l@s investigadores necesitan personas VIH+ para llevar a cabo sus ensayos y así aumentar sus conocimientos médicos sobre la infección por VIH, mientras que las personas VIH+ posiblemente busquen su beneficio particular (conseguir un fármaco experimental, recibir atención médica intensiva, etc.), incluso si también les mueven razones puramente altruistas. Además, tanto l@s investigadores como l@s participantes en un ensayo clínico comparten el llamado "principio de incertidumbre", o sea, el no saber aún cuál o cuáles de las opciones que se comparen en el ensayo resultaran mejores, peores o iguales entre sí.

Ahora bien, no cualquier persona VIH+ interesada en participar en un ensayo clínico puede hacerlo sin más, sino que debe cumplir el llamado "criterio de inclusión" o de entrada en el protocolo. Por ejemplo, un ensayo que intente probar un fármaco en personas que están en un estadio determinado del VIH, puede tener un criterio de inclusión como "tener entre 50 y 200 CD4" o "tener más de 35.000 copias de carga viral". Aunque desde fuera puedan parecerse arbitrarios, lo cierto es que l@s investigadores detallan estos requisitos de cara a asegurarse de que los grupos de pacientes son similares entre sí y por tanto podrán hacer comparaciones y extraer conclusiones válidas para el total de la población VIH+ que tenga esas mismas características.

Por otra parte, el protocolo también detalla las razones para no aceptar determinados participantes en el llamado "criterio de exclusión", que, al menos en teoría, trata de proteger a l@s participantes en el ensayo. Por ejemplo, una persona puede quedar excluida de un ensayo clínico por el riesgo potencial de interacciones (o de solapamiento de los efectos) entre el tratamiento del ensayo y otro que esta persona deba tomar por otras razo-

nes. Así, alguien que necesite tomar su medicación anti-hepatitis C puede verse excluid@ de un ensayo con un nuevo inhibidor de la proteasa porque se desconozcan sus posibles interacciones con el fármaco anti-hepatitis. O una persona que esté tratándose un herpes será excluida de un ensayo de un nuevo fármaco anti-herpes, para no confundir los efectos de ambos. Además, la mayoría de los ensayos clínicos excluyen a las mujeres embarazadas o lactantes (por desconocerse los efectos del tratamiento del ensayo en el feto o en el recién nacido) y, análogamente, exigen a las mujeres participantes que pudieran quedarse embarazadas que tomen ciertas medidas anticonceptivas.

El consentimiento informado

La participación en cualquier ensayo clínico se basa necesariamente en el principio de "consentimiento informado", según el cual l@s investigadores han de explicar de forma comprensible y completa los aspectos más importantes del ensayo a cada un@ de sus potenciales participantes antes de obtener su consentimiento de entrada en el mismo. Sólo después de que l@s investigadores te hayan ofrecido todas las explicaciones que necesites respecto al objetivo del ensayo, los fármacos que se probarán, el calendario de visitas y pruebas hospitalarias, los posibles beneficios o riesgos de cada tratamiento que se pruebe o cualquier otro punto de tu interés, podrás dar tu consentimiento completamente voluntario y firmar la "hoja de consentimiento informado". Tu firma significa no sólo que has consentido libremente en formar parte del ensayo, sino que lo has hecho plenamente informado de los hechos. El principio de consentimiento informado ha de aplicarse sin excepción a tod@s l@s participantes en un ensayo clínico y l@s organizadores y patrocinadores del

38



mismo tienen la obligación legal de velar por su total cumplimiento.

TEN EN CUENTA QUE:

1. Es posible que l@s organizadores del ensayo sean reacios a dejarte estudiar con detenimiento el protocolo, pero éste puede mostrar cosas que no figuran (o no con tanto detalle) en la hoja de consentimiento informado, sobre todo en lo que respecta a los posibles riesgos. Dar un repaso al protocolo junto con alguien expert@ (suele ser un documento bastante técnico y difícil de entender, a no ser que estés muy metido en temas científicos) y que no esté implicad@ en la conducción del ensayo y por tanto no tenga un interés más o menos consciente en convencerte, puede ser una buena idea.

2. Si decides participar en un ensayo clínico, recuerda que asumes ciertas responsabilidades hacia l@s investigadores, al tiempo que ell@s tienen la obligación de respetar tus derechos.

Algunas de tus responsabilidades:

- Comunicar a l@s investigadores cualquier síntoma que experimentes (incluso si es un simple dolor de cabeza).

- Explicar abiertamente tus posibles dificultades para cumplir las normas del protocolo (por ejemplo, si ves que no puedes seguir los horarios de tomas de pastillas es tu responsabilidad decirlo, para que los resultados se interpreten teniendo esto en cuenta).

- Dar a conocer tu historia médica o incluso algunos hábitos privados (si usas drogas recreacionales, por ejemplo).

Algunos de tus derechos:

- Poder abandonar el ensayo en cualquier punto del mismo y sin tener que justificar tu decisión.

- Conocer cómo estás progresando en el ensayo (a no ser que sea un ensayo doble ciego, en cuyo caso ni siquiera tu doctor/a sabrá los resultados de algunas de las pruebas).

- Disponer de un teléfono de urgencias con el que puedas solicitar ayuda en caso de que la necesites (porque tienes algún síntoma o efecto secundario que te preocupa, por ejemplo).

3. Si te planteas entrar en un ensayo clínico, intenta tomarte el tiempo que necesites para analizar los documentos del ensayo, considerar los pros y los contras y plantear tus dudas a alguien experto que te merezca confianza (tu médico, personal de ONG...). ¡Ah!, y recuerda que siempre tienes derecho a decir "necesito más tiempo para tomar una decisión" o, simplemente, "no, gracias".

Algunas razones para entrar en un ensayo clínico

- Tener acceso a tratamientos que todavía no están disponibles.

- Recibir cuidados médicos más frecuentes y exhaustivos.

- Ver siempre al mismo doctor/a o enfermero/a.

- Tener acceso a sofisticadas pruebas de laboratorio no habituales en la práctica clínica común (por ejemplo, pruebas ultrasensibles de carga viral o pruebas de resistencias fenotípicas y genotípicas).

- Ayudar a otras personas VIH+ gracias a tu contribución a la investigación médica.

Algunas razones para no entrar en un ensayo clínico

- Si se trata de tratamientos experimentales, puede resultar que no tengan efectos beneficiosos o incluso que sean perjudiciales.

- Pueden aparecer efectos secundarios aún desconocidos.

- Participar supone tiempo extra: visitas al hospital, pruebas, exploraciones.

- Es posible que no sepas en qué grupo estarás o el tratamiento que va a tocarte tomar.

- No estar segur@ de poder cumplir con el tratamiento (por número de pastillas, horarios, visitas hospitalarias, etc.).

- Porque estás embarazada o quieres estarlo, o porque no quieres usar los métodos anticonceptivos exigidos por el protocolo del ensayo.



SI TE LO ESTÁS PENSANDO... ¡PREGUNTA!

- ¿Quién patrocina el ensayo? (puede ser una compañía farmacéutica, un departamento de investigación universitario, etc.)

- ¿Cuál es el objetivo de este ensayo clínico?

- ¿Con qué frecuencia tengo que presentarme en el hospital?

- ¿Qué fármacos tendré que tomar? ¿Con qué frecuencia?

- ¿Qué sabemos de los efectos secundarios de los fármacos a utilizar?

- Si el ensayo va a probar un fármaco experimental que me interesa conseguir, ¿cuáles son mis probabilidades de estar en el grupo (brazo) que va a recibirlo?

- ¿Voy a saber qué tratamiento estoy recibiendo?

- ¿A quién puedo llamar si experimento efectos secundarios o cualquier otro problema?

- ¿Qué otras opciones de tratamiento tengo?

- ¿Debo dejar de tomar otros fármacos mientras estoy en el estudio?

- ¿Tendré que estar ingresad@ en el hospital? ¿Con qué propósito?

- ¿Cuál es la duración del estudio?

- ¿Cómo se garantiza la protección de la confidencialidad de mis datos?

- ¿Se me seguirá proporcionando el tratamiento del ensayo una vez que éste haya concluido en el caso de que tal tratamiento sea beneficioso para mí?

- ¿Me siento preparad@ para permanecer en el ensayo hasta que haya finalizado?

- ¿Cuáles son las restricciones del ensayo en cuanto a embarazo o anticonceptivos?

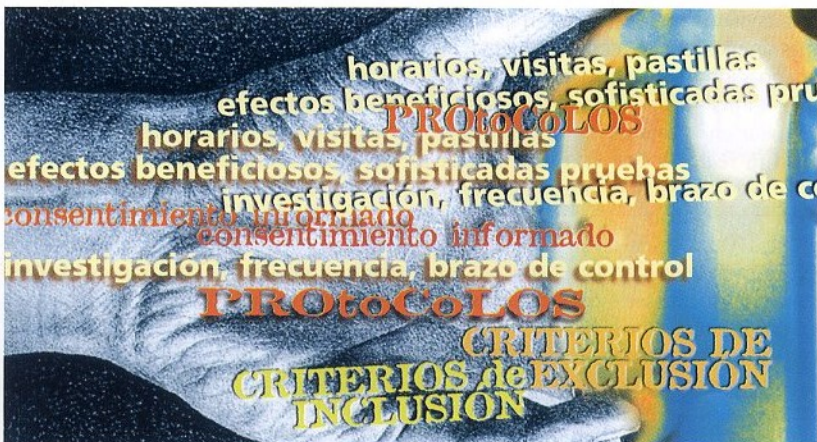
- ¿Qué pasará si empeoro durante el ensayo?

- ¿Es posible que durante el ensayo desarrolle resistencias a medicamentos que puedan afectar mis futuras opciones de tratamiento?

- ¿Puedo conocer los resultados del ensayo durante y/o al final del mismo? +

REFERENCIAS:

- National AIDS Manual (NAM), Clinical Trials, Information series for positive people.
- Bruce MIRKEN: *Volunteering for Clinical Trials*.



La mitocondria: el motor celular

Últimamente se habla mucho de toxicidad mitocondrial y seguro que algun@s de vosotr@s os preguntáis qué es eso de la mitocondria. A continuación os ofrecemos una breve explicación que puede servir para entender la importancia del buen funcionamiento de estos pequeños organismos que forman parte de nuestras células.

¿Qué son las mitocondrias?

Las mitocondrias son unos organismos celulares; es decir, una pequeñas unidades funcionales repartidas en el citoplasma de las células que participan en su buen funcionamiento. Su papel está

esencialmente ligado a la respiración celular, a la etapa en que la célula "quema" los nutrientes utilizando el oxígeno como carburante. Esta combustión de los elementos nutritivos produce la energía que va a ser utilizada por la célula.

Se puede considerar a la mitocondria como una central productora de energía, pero ello sería limitar su papel. La mitocondria, además, almacena esa energía bajo la forma de una molécula, el trifosfato de adenosina (ATP), que a través de una reacción química simple podrá liberar energía por la célula para el correcto funcionamiento de ésta.

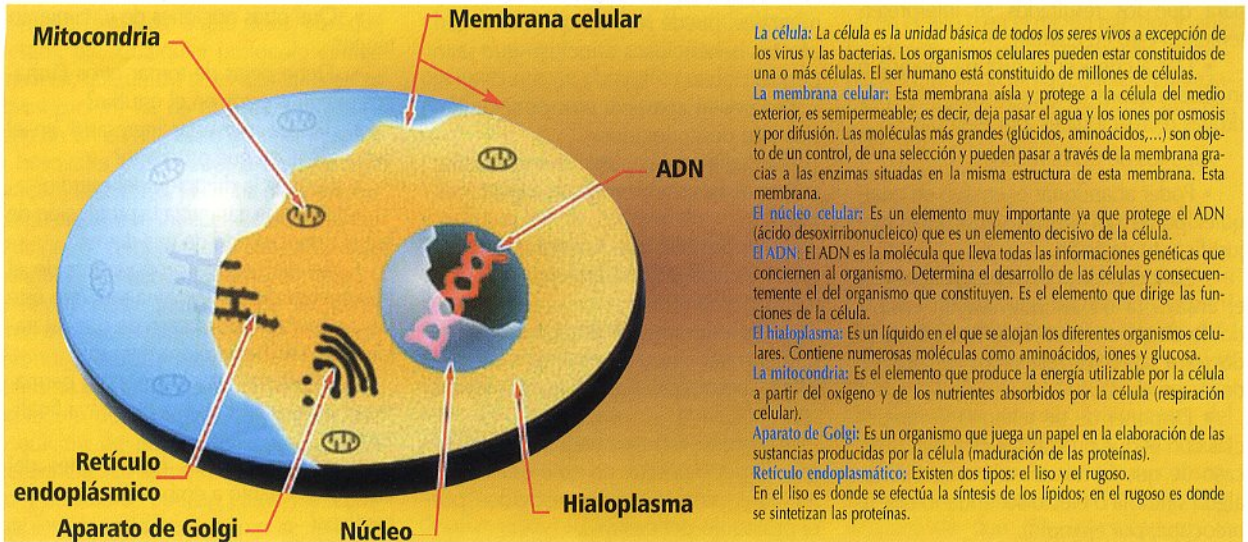
Las funciones de producción y almacenaje de energía de la mitocondria son,

sin duda, altamente estratégicas. Es por ello que la mitocondria es una máquina muy compleja y forma por sí misma una estructura comparable a una pequeña célula dentro de la célula.

¿Cuál es su estructura?

Su estructura hace pensar en las células de tipo bacteriano. Una doble membrana flexible, separada por un espacio, encierra un líquido que recuerda al citoplasma de las células y que contiene una molécula de ADN denominada ADN mitocondrial (ADNm). Este espacio interior llamado matriz contiene, además, ribosomas (organismos que sirven para la

40



síntesis de las proteínas y que también se encuentran en el citoplasma de las células) y pequeños gránulos y enzimas. Las dos membranas están compuestas por muchas proteínas catalizadoras de reacciones químicas en cascada.

¿Cómo llegan los nutrientes a la mitocondria?

Los alimentos que ingerimos son, en primer lugar, reducidos a moléculas básicas para poder ser utilizados por la célula; por ejemplo, en azúcares, proteínas o carbohidratos. Posteriormente, unas enzi-

mas dividen estos nutrientes en unidades más simples todavía, como la glucosa, los aminoácidos y los ácidos grasos, que de esta forma ya están preparados para penetrar en el interior de la célula. Este paso lo realizan con la ayuda de unas enzimas 'transportadoras' que están en la membrana celular.

Una vez dentro de la célula, en el citoplasma, las moléculas de glucosa son sometidas a una serie de reacciones, en las que no interviene el oxígeno. Este proceso se llama metabolismo anaeróbico y está destinado a producir electrones que pueden ser usados como energía y se almacenan en forma de fosfatos, unié-

dose a una molécula llamada difosfato de adenosina, ADP, para convertirse en ATP. A través de este proceso no se obtiene la energía suficiente para activar todas las funciones celulares, y por eso son tan importantes la mitocondria y el oxígeno en la elaboración de la energía necesaria. Así, las moléculas en el citoplasma deben pasar al interior de la mitocondria y convertirse en acetylCoA. Para que, por ejemplo, las moléculas de lípidos traspasen las membranas de la mitocondria es necesaria una molécula llamada carnitina y energía proveniente de las moléculas de ATP. Si la mitocondria no posee suficiente ATP (energía) o carnitina, los

ácidos grasos no pueden penetrar y se acumulan en la célula sin ser degradados (conservando las cadenas largas) y sin poder transformarse en acetyl CoA.

¿Qué es la respiración celular?

Una vez que las moléculas de lípidos y de glucosa han entrado en el interior de la mitocondria y se han transformado en acetyl CoA, se produce lo que llamamos el ciclo de Krebs: estas moléculas se degradan en CO₂ (el gas carbónico que eliminamos por los pulmones), en hidrógeno y en más electrones. Los electrones producidos son transmitidos a la coenzima Q y después a una cadena de citocromos que los exponen al oxígeno. Es lo que llamamos la cadena respiratoria.

El oxígeno se integra en estos electrones transformándose en superóxido, más tarde en agua oxigenada y finalmente en agua. Este flujo de electrones permite liberar la energía que será almacenada en forma de ATP. Es lo que llamamos el metabolismo oxidativo.

O sea que, al final de la combustión de los alimentos, es un flujo de electrones lo que permite recuperar la energía, que será almacenada para poder ser usada en las reacciones químicas dentro de la célula. Dentro de esta cadena, el oxígeno es un elemento primordial; en su ausencia, los electrones forman radicales libres, moléculas extremadamente nocivas para las estructuras de la célula, incluidas las mitocondrias, que pueden llegar a ser destruidas.

Para neutralizar los radicales libres existen unas moléculas llamadas antioxidantes, como la coenzima Q (análogo de la molécula de la cadena respiratoria), las vitaminas E y C, el selenio, la superóxido dismutasa, el glutatión, etc

¿Qué ocurre cuando hay una infección por VIH?

Durante la infección por VIH, el metabolismo oxidativo se ve aumentado por las reacciones antiinfecciosas. Es lo que se llama estrés oxidativo. En este caso, los antioxidantes son insuficientes para combatir los radicales libres, que encuentran

el camino libre para atacar a la célula y destruir su ADN y los organismos celulares como las mitocondrias, lo que conduce a un círculo vicioso, pues al estar dañada la mitocondria, genera más radicales libres y consiguientemente más destrucción celular.

¿Qué ocurre con los inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósido?

Aunque no existe evidencia 'en vivo', las pruebas en laboratorio muestran cómo este tipo de fármacos interfiere en las funciones de la mitocondria.

Como hemos dicho anteriormente, la mitocondria es como una pequeña célula dentro de la célula; es decir, contiene su propio ADN mitocondrial. El número de mitocondrias en la célula depende de las necesidades energéticas de ésta, y para producir nuevas mitocondrias debe crearse un nuevo ADN a partir del ADNmt existente. Para que este proceso se lleve a cabo es necesaria la participación de una enzima: la gamma polimerasa, y justamente los ITIN inhiben esta enzima; es decir, desaceleran su producción al mismo tiempo que inhiben la transcriptasa inversa necesaria para la reproducción del VIH. O sea, que mientras impiden la replicación viral también impiden la reproducción de las mitocondrias.

Al haber un número insuficiente de mitocondrias en las células impregnadas por los ITIN, el metabolismo oxidativo se ve alterado, y en consecuencia se producen más radicales libres y las células son atacadas. Si se trata de células musculares, su degeneración puede acarrear la aparición de miopatías; si son células nerviosas pueden aparecer neuropatías.

¿Qué ocurre con las grasas?

Como hemos observado más arriba, las cadenas de ácidos grasos que no pueden penetrar en el interior de las mitocondrias, ya sea por un número insuficiente de éstas o por su mal funcionamiento, no pueden ser degradadas (apro-

vechadas para crear energía) y permanecen circulando por la sangre. Este aumento de las grasas en sangre puede entrañar la aparición de problemas cardiovasculares y la acumulación grasa en zonas de reserva tradicional como el abdomen o el hígado.

¿Qué ocurre con los azúcares?

Los azúcares que, como hemos visto, empiezan a degradarse en el citoplasma (metabolismo anaeróbico) terminan su camino en el interior de la mitocondria (metabolismo oxidativo). Cuando no pueden penetrar en la mitocondria, la tasa de glucosa en sangre aumenta y, por reacción, la de insulina también. El páncreas puede llegar a cansarse de sintetizar tanta insulina y se corre el riesgo de desarrollo de diabetes. La glucosa por su parte sólo puede ser degradada mediante el metabolismo anaeróbico, sin la intervención de oxígeno, lo que, en exceso, puede producir una gran cantidad de derivados tóxicos para el organismo, como el ácido láctico.

¿Qué implicaciones tiene todo esto?

Los investigadores no se ponen de acuerdo. Algun@s piensan que en la toxicidad mitocondrial, que ell@s asocian al uso de los análogos de nucleósido, está la clave para entender muchos de los efectos secundarios de los tratamientos contra el VIH. Otr@s, que este fenómeno sólo es una teoría de laboratorio que no se soporta sobre evidencias en el organismo humano. Se necesitan estudios bien diseñados que nos ayuden a encontrar una respuesta adecuada a este interrogante +

REFERENCIAS:

- Pierre-Jean LAMY, *Mitochondries: vous leur devez plus que l'énergie en Infotraitement*, núm. 74, noviembre, 1999.
- <http://cellbio.utmb.edu/cellbio/mitochondria@1.htm>
- <http://www.home.worldnet.fr>

El calcio en la mitocondria

Un grupo de profesores del Instituto de Biología y Genética Molecular (IBGM), en colaboración con otro equipo de la Universidad Autónoma de Madrid, ha descubierto una nueva función de la mitocondria.

A partir de una nueva técnica de medición de calcio en partes específicas de la célula se ha podido determinar que la mitocondria es capaz de captar entre 100 y 1.000 veces más de calcio de lo que se pensaba hasta ahora. Esta cualidad le permite controlar la secreción de neurotransmisores en las células nerviosas, lo que supone que las alteraciones de esta nueva función de las mitocondrias podrían estar relacionadas con las enfermedades neurodegenerativas y con otras alteraciones presentes en el infarto cerebral y en la muerte celular programada.

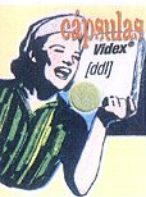
Por el momento desconocemos las implicaciones que este hallazgo puede tener en los procesos de desmineralización (osteopenia) que se están observando en las personas VIH+ que reciben tratamiento antirretroviral y si estos síntomas iniciales pueden, a largo plazo, resultar en otras complicaciones como enfermedades neurodegenerativas.

Según recomendaciones de expertos, se aconseja una ingesta elevada de calcio a las personas VIH+ bajo tratamiento antirretroviral, aunque todavía no disponemos de datos concluyentes al respecto.

Para más información sobre este hallazgo podéis consultar el número de febrero de la revista *Nature Cell Biology*.



Queremos las nuevas cápsulas de **Videx[®]** ¡ya!



Francia ha aprobado ya el uso de la nueva formulación del ddl (Videx), que en vez de presentarse en las conocidas pastillas lo hará en forma de cápsula. La principal ventaja de esta nueva presentación es que está pensada para eliminar los problemas gastrointestinales, y en concreto la diarrea, aunque queda por ver si será posible levantar las restricciones dietéticas. El caso es que los trámites buro-

cráticos españoles van a provocar que, en el mejor de los casos, no tengamos estas cápsulas de protección entérica hasta dentro de unos siete u ocho meses. Nos preguntamos para qué se montó todo el tinglado de la Unión Europea si todavía la aprobación de fármacos o sus nuevas presentaciones no ha sido homologada entre diferentes países +

Excusas para no dar **ABT-378/r**



ABT-378/r es un nuevo inhibidor de la proteasa que va a comercializar la casa Abbott. Mientras esperamos su aprobación definitiva se ha puesto en marcha un programa de acceso expandido (PAE) para que se beneficien de su uso personas a las que se les acaban el resto de opciones. Como quiera que en España los PAE deben enmascararse como ensayos clínicos, en algunos centros hospitala-

rios se les dice a quien esté interesado en tomarlo que no entran dentro de los criterios de inclusión del estudio. Sabemos que en realidad estos criterios han quedado al final tan abiertos que de hecho dependen de la decisión del médico o del hospital. Si crees que ABT-378/r es un fármaco que te puede beneficiar, puedes hablar con el médico e insistir en tu interés +

Tenofovir: Europa debe esperar

42

Tenofovir (también conocido como PMPA) es un análogo de nucleótido que tiene mucha mejor pinta que su predecesor, adefovir. Ambos productos han sido desarrollados por

Gilead en EEUU, y van a ser comercializados por Nexstar en Europa. Tenofovir, además de no presentar, al menos hasta ahora, toxicidad renal como era el caso de adefovir,

Publicidad Bristol

puede ser potente ante cepas resistentes a los análogos de nucleósido, según indican los estudios de la propia compañía. A pesar de la gran cantidad de personas que podrían beneficiarse potencialmente de este nuevo medicamento

antirretroviral en Europa, Gilead ha decidido no llevar a cabo un acceso expandido aquí y sí en EE UU. Desde luego, no es la mejor tarjeta de presentación para su aliado comercial en el viejo continente, Nexstar +

Tipranavir cambia de manos

La multinacional sueco-estadounidense Pharmacia & Upjohn ha decidido por fin qué hacer con su flamante inhibidor de la proteasa, tipranavir. Después de vender su no análogo, delavirdina, a Agouron, se desprende de tipranavir, que pasa a depender de Boehringer-Ingelheim, con lo que P&U parece abandonar el campo de los antirretrovirales. Tipranavir es un IP que ha mos-

trado muy buen comportamiento ante cepas resistentes en el laboratorio, pero que aún tiene que demostrar que es igual en seres humanos. Los estudios de desarrollo llevados a cabo hasta ahora han adolecido de un diseño erróneo que nos deja en la incertidumbre. Esperemos que Boehringer-Ingelheim sepa remontar el tiempo perdido +

Pancreatitis asociada al uso de hidroxiurea, ddl, d4T

Cada vez que se informa de fallecimientos relacionados con el uso de fármacos se genera una comprensible inquietud. Recientemente, Bristol-Myers Squibb, la empresa que comercializa los tres productos, ha informado de cuatro casos de pancreatitis fulminante (con resultado de muerte) en ensayos clínicos recientes. La pancreatitis es un efecto adverso ya conocido del ddl (Videx®), que puede exacerbarse si también se toma d4T (Zerit®) y/o hidroxiurea (Hydrea®), y se caracteriza por un intenso

dolor abdominal, que puede estar acompañado de náuseas y vómitos. En tal caso debe dejar de tomarse la medicación y ponerse en contacto urgente con su médico. Éste debe tomar en serio los síntomas y ordenar una prueba sanguínea en busca de niveles elevados de amilasas y lipasas para verificar la sospecha de pancreatitis. Al parecer, los casos graves producidos hasta ahora habían sido enviados de vuelta a casa sin más, en un ejemplo de mala praxis médica +



Bristol-Myers Squibb

Ahora los huesos



Como si el reguero de partes o funciones del organismo humano que sufren efectos adversos por la medicación antirretroviral no fuera lo suficientemente amplio y molesto, parece que ahora a las grasas, el hígado, los nervios, la piel, la sexualidad, el aparato digestivo y la cognición, sin querer ser exhaustivos, hay que añadirle los huesos.

Aunque ya se había hablado de algunos casos tiempo atrás (como en todos los otros efectos secundarios, siempre hay precedentes a los que nadie prestó mayor atención) la voz de alarma saltó en la pasada Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas celebrada en San Francisco a principios de febrero: un par de estudios hablaban de casos de osteoporosis y osteopenia en hombres que tomaban terapia combinada antirretroviral que incluía inhibidores de la proteasa.

La osteoporosis es una rarefacción anómala de los huesos. Una rarefacción, a su vez, es una disminución de la densidad y el peso, aunque no del volumen. O sea, la osteoporosis conduce a una pérdida de la densidad y el peso de la estructura ósea, aunque conservan su volumen. La osteopenia es la desmineralización de los huesos que en último término conduce a la osteoporosis. Ambos síntomas fueron detectados por sendas investigaciones, una conducida por Pablo Tebas en EE UU y otra por J Hoy en Australia.

En el estudio norteamericano se analizan varios casos de estas disfunciones que afectan la estructura ósea y se llega a

la conclusión de que no están relacionadas con la redistribución de tejido adiposo, aunque sí con el régimen antirretroviral que incluyera inhibidores de la proteasa: 22 de 66 (33%) de los hombres que tomaban terapia con inhibidores presentaban osteoporosis severa, frente a sólo el 6% de los grupos de control (36 hombres con terapia sin IP y 22 adultos seronegativos). Sin embargo, el estudio no ha podido establecer una relación de causalidad, es decir, no se ha llegado a demostrar que sean directamente los IP los que provoquen estos efectos adversos. En el estudio australiano, en el que tampoco se establece una relación de causalidad, sí que se distingue una alta prevalencia de osteoporosis y osteopenia en personas con lipodistrofia: 21 de 74 individuos presentaban estas condiciones al inicio de la investigación, y 7 más a la semana 24.

De todos modos, llama mucho la atención que en ambos estudios se incluyera sólo a hombres, cuando en la población general estas dolencias son más frecuentes en mujeres. Cabe preguntarse pues si estos problemas de desmineralización ósea van a ser incluso más agudos cuando sean observados en esta últimas +

REFERENCIA:

7th Conference on Retrovirus and Opportunistic Infections, abstracts 207-208. www.retroconference.org.

44



El sexo sí que importa

Tanto a hombres como a mujeres nos suele costar, por motivos culturales, hablar de nuestra sexualidad. Más aún si tenemos un problema que afecte a nuestra habilidad o competencia para dar y recibir placer, lo que popularmente se conoce como "dar la talla", algo que tiene relación directa con nuestra autoestima. Quizá sea ésa una de las razones por las que los cuestionarios sobre calidad de vida que diseñan y aplican l@s médicos apenas la tienen en cuenta. Tampoco suelen preguntar sobre posibles dificultades a sus pacientes, y ést@s con frecuencia sienten vergüenza, pudor o desconfianza ante l@s facultativos.

El hecho es que los antirretrovirales parecen estar afectando seriamente la sexualidad de las personas con VIH que los toman, pero no conocemos el verdadero alcance de este efecto adverso por la falta de estudios amplios. El año pasado, una investigación del Hospital de Barakaldo presentada en la VI Conferencia sobre Retrovirus ya indicaba la posible relación entre el uso de inhibidores de la proteasa y problemas de disfunción sexual en hombres, en concreto pérdida de libido, dificultades eréctiles e inhibidores de la proteasa. Un año después, en la VII Conferencia, el tema ha merecido un solo nuevo estudio, en este caso llevado a cabo en EE UU por A Colson y colaboradores. Se estudió retrospectivamente a 274 hombres mayores de 18 años que tomaban IP no experimentales desde por lo menos el 12/98. De entre ellos, 90 (33%) presentaban evidencias de disfunción sexual, de

los que 52 (58%) lo hicieron después de iniciar el tratamiento que incluía IP.

Se trata de un único estudio y además de carácter retrospectivo, por lo que se puede argüir fácilmente que la incidencia es muy baja, pero también es verdad que la disfunción sexual entra dentro del terreno de la intimidad personal, por lo que muy bien puede ser, como decíamos, que ni el/la usuari@ se sienta lo bastante cómod@ o confiad@ como para hablar de ello con su médico, ni éste para preguntar abiertamente por su eventual aparición. Todo ello nos lleva a pensar que se trata de un efecto adverso infrarrepresentado e infravalorado en los estudios, pero no por ello con menos impacto o incidencia. En conversaciones informales, algunos hombres en terapia HAART han manifestado su deseo de abandonarla o que efectivamente lo han hecho debido a este factor, que requiere más atención de la que se le ha prestado hasta ahora, y desde luego su abordaje también en mujeres. Además, habría que analizar el papel de las otras familias de fármacos, no vayamos a cometer otra vez el error de imputar sólo a los IP un efecto secundario que luego resulta multifactorial +

REFERENCIA:

7th Conference on Retrovirus and Opportunistic Infections, abstract 63. www.retroconference.org



Reacción de hipersensibilidad a abacavir Ziagen®

Abacavir es un análogo de la guanosina que inhibe la transcriptasa inversa del VIH, es decir, que forma parte de la misma clase que d4T (Zerit®), ddC (Hivid®), ddI (Videx®), AZT (Retrovir®), 3TC (EpiVir®) o estos dos últimos juntos (Combivir®). Se administra en adultos en una única pastilla de 300 mg cada 12 horas con independencia de las comidas y siempre en una terapia combinada triple. Su mecanismo de activación intracelular se efectúa a través de enzimas diferentes a los otros análogos de nucleósidos ya existentes. Es un fármaco hidrosoluble y lipofílico [ver GLOSARIO] que alcanza en el líquido cefalorraquídeo concentraciones 9 veces superior a la Concentración Inhibitoria 50 (CI50), que es la concentración que se necesita de fármaco para inhibir in vitro (en laboratorio) la replicación del 50% de cepas salvajes del VIH. Como otros inhibidores de la transcriptasa inversa, su metabolismo no depende del citocromo P450 y D, por lo que apenas parece tener interacciones farmacológicas. Tiene una alta barrera genética, o lo que es lo mismo, se requiere el desarrollo de múltiples mutaciones de resistencia para que efectivamente la cepa de VIH sea resistente a abacavir.

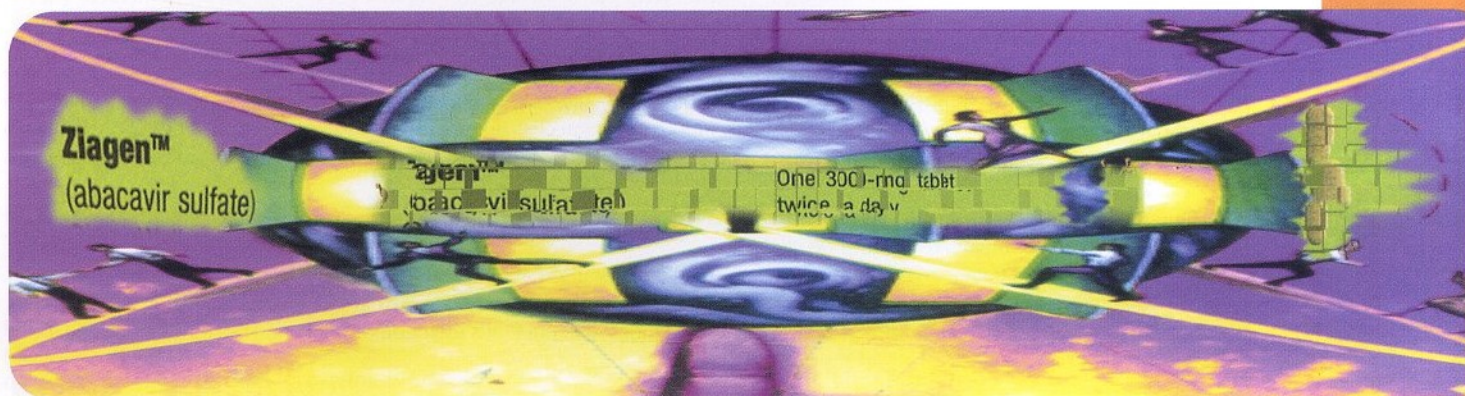
Abacavir no parece tener problemas de tolerancia especiales, excepto la reacción de hipersensibilidad que se describe más abajo. De hecho, en los ensayos clínicos en que se comparaba un régimen de tratamiento frente a otro idéntico en que se añadía abacavir no se apreciaba aumento en el número de efectos adversos desde el punto de vista clínico (náuseas, vómitos, cefalea,...) o analítico (hemograma, función hepática, renal,...). De forma general y hasta la fecha puede decirse que abacavir no está asociado a alteraciones metabólicas, lipodistrofia, neuropatía, mielosupresión [ver GLOSARIO], alteraciones hepáticas o renales. Sin embargo, un dato a señalar es que aproximadamente en el 3% de los pacientes que reciben abacavir puede desarrollarse una reacción de hipersensibilidad que puede llegar a ser grave e incluso se han descrito casos fatales con una frecuencia muy baja (0,01%; 1 de cada 10.000 casos). Esta toxicidad puede llegar a ser grave, aunque con una incidencia muy baja y que es manejable si se sabe actuar correctamente. Lo más importante es saber que existe, reconocerla precozmente y actuar en consecuencia. Por otro lado debemos tener en cuenta que la hipersensibilidad por fármacos, incluso con consecuencias graves, no es un hecho nuevo ni excepcional en la medicina. Por ejemplo, 1 de cada 100.000 personas que recibe penicilina sufrirá una reacción anafiláctica potencialmente fatal.

Como características principales de la hipersensibilidad por abacavir destacan las siguientes:

- Los síntomas más comunes son: fiebre y/o exantema –sarpullidos– cutáneo (en el 94% de los casos), náuseas, vómitos, dolor abdominal, síntomas constitucionales (malestar general, fatiga), cefalea y síntomas respiratorios en forma de disnea, faringitis o tos. Mucho más raramente pueden aparecer artralgias, mialgias, edema, hipotensión, linfadenitis [ver GLOSARIO] o lesiones en mucosas. Es decir, vendría a ser un cuadro de fiebre y exantema cutáneo con o sin otras manifestaciones, pero suele llamar la atención el cuadro acompañante (malestar general, astenia,...) a diferencia de las erupciones por no análogos de nucleósidos (nevirapina, efavirenz). Es muy importante tener en cuenta que las manifestaciones clínicas progresan, es decir, la persona cada vez se siente peor.
- Prácticamente todos los casos suceden en las 6 primeras semanas en que el usuario toma abacavir. La mediana de tiempo hasta el desarrollo de la hipersensibilidad es de 11 días.
- Las alteraciones analíticas son totalmente inespecíficas y difícilmente atribuibles a abacavir, por lo que no nos ayudarán a establecer el diagnóstico (aumento de las transaminasas, linfopenia, aumento de la CPK, creatinina [ver GLOSARIO] o trombopenia).
- No se han descrito factores de riesgo que nos puedan alertar de la posibilidad de que un paciente desarrolle una hipersensibilidad a abacavir.
- En la gran mayoría de ocasiones, la hipersensibilidad puede llegar a ser grave si, una vez interrumpida la medicación con abacavir (y verificamos que rápidamente desaparece la sintomatología), se reinicia.
- Finalmente, desde un punto de vista práctico, el médico que atiende a individuos infectados por VIH debería conocer lo siguiente respecto a la hipersensibilidad por abacavir: Su incidencia es muy baja (3%), aparece en las primeras 6 semanas de tratamiento, cursa con fiebre y/o erupción cutánea además de malestar general que empeora al mantener el abacavir y se puede manejar con la simple retirada de abacavir y con no administrarlo nunca más +

REFERENCIA:

Dr. Josep MALLOLAS (Hospital Clínic, Barcelona). *Abacavir, el primer análogo de nucleósido de segunda generación*, Marzo 2000.



45



Triglicéridos al alza

Hipertrigliceridemia y tratamiento antirretroviral

Primero fueron las propias observaciones de los pacientes, generalmente subvaloradas por médicos y compañías farmacéuticas, en cuanto al aspecto corporal. Al principio, la mayoría de estos efectos secundarios estuvieron ligados a los inhibidores de la proteasa (IP). Posteriormente, también la gran familia de los inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósido se ha visto implicada, todavía sin relación causa-efecto demostrada científicamente, en la aparición de estos efectos. Se empezó a hablar de lipodistrofia o anomalías en el reparto corporal de la grasa como de un nuevo síndrome. Algunos estudios indican, al cabo de 2 años de tratamiento antirretroviral, casi un 50 % de personas afectadas. Pero al mismo tiempo que los cambios corporales, se empezaron a detectar alteraciones metabólicas: niveles elevados de colesterol y/o triglicéridos y, en algún caso, resistencia a la insulina, causante potencial de la intolerancia a la glucosa o diabetes mellitus. Paralelamente, algunos médicos empezaron a hablar de problemas cardiovasculares y a relatar casos de pacientes bajo tratamiento con afecciones de este tipo. Todas estas anomalías corporales y metabólicas, clínicas y biológicas si se prefiere, pueden presentarse asociadas o no y relacionadas con varios fármacos, en estudios no siempre coincidentes en sus conclusiones. ¿Qué papel tienen los tratamientos y qué papel el propio VIH/SIDA en estos trastornos metabólicos? No parece haber una respuesta definitiva.

¿Qué es la hipertrigliceridemia?

Se llama así la elevación anómala del nivel de triglicéridos en suero plasmático, es decir, en la sangre extraída. Los valores de referencia utilizados en nuestro país suelen ser entre 50 y 150 mg/dL (en cualquier caso, en tus análisis vienen marcados los intervalos de referencia utilizados por el laboratorio que ha hecho los análisis). Más allá de estas cifras podemos hablar de hipertrigliceridemia. Recuerda siempre que los análisis sanguíneos deben hacerse con un ayuno previo, preferentemente, de 12 horas. Como hemos dicho, se observa una elevación de triglicéridos en muchos pacientes seropositivos en tratamiento, pero no en todos. ¿A partir de qué cifra hay que empezar a preocuparse seriamente? Muchos médicos opinan que el intervalo que oscila entre los 700-1000 mg/dL es el umbral crítico a partir del cual puede hacerse imprescindible la prescripción de un medicamento que tenga por objetivo reducir el nivel de triglicéridos y/o de colesterol o, en menor medida, plantearse un cambio de estrategia antirretroviral. Si se superan esos límites, los riesgos de pancreatitis y de trastornos cardiovasculares, según los especialistas, son importantes.

¿Qué son los triglicéridos?

Los triglicéridos (TG) forman la mayor parte del peso seco del tejido adiposo, constituyendo por lo tanto una potente forma de almacenamiento de energía. El movimiento de ácidos grasos entre los distintos compartimentos del organismo se produce con gran rapidez en respuesta a diversos estímulos (dieta, actividad física, estrés, edad, etc.). Por este motivo es de esperar que los TG (uno de los más importantes vehículos para el transporte de ácidos grasos) varíen también su concentración en respuesta a estos factores fisiológicos. Sin embargo, el equilibrio de estos mecanismos puede verse alterado, conduciendo a niveles anómalos de TG circulantes. La persistencia de esta condición se asocia con diversas patologías, tales como: trastornos hepáticos y renales, hiperlipidemias (exceso de grasa en sangre), etc.

¿Cómo está afectando a los seropositivos?

Los mecanismos que causan estas alteraciones siguen siendo desconocidos, aunque se están lanzando varias hipótesis que, en todo caso, no consiguen de momento indicar un camino seguro para tratarlas. En cuanto al riesgo de incidencia [ver GLOSARIO], intervienen factores como si se toma terapia o no, qué tipo de terapia, la etnia, la edad, el sexo, etc. Los estudios dan porcentajes muy variables y resulta difícil compararlos entre sí. Si las quejas de l@s afectad@s fueron tomadas en un principio como un tanto exageradas por algun@s médicos, parece ser que las consecuencias orgánicas de las alteraciones biológicas que estas quejas denunciaban están concienciando a l@s especialistas a tomarse en serio el tipo de efectos secundarios como la hipertrigliceridemia +

¿Qué se puede hacer?

- Puedes hablar con tu médico. Cualquier solución pasa por la valoración conjunta del problema con tu médico, y las posibles soluciones, por el consenso. Vale la pena valorar siempre el balance de riesgos-beneficios de cualquier opción, especialmente todas aquellas que supongan tomar una nueva medicación o un cambio de terapia antirretroviral.
- Ejercicio físico de forma sistemática
- Cambio dietético y nutricional. Consultar a un/a dietista, con experiencia en personas seropositivas, puede ofrecerte una pauta alimenticia adecuada.
- Suplementos en carnitina (L-Carnitina o Acetilcarnitina), la cual, según algun@s usuari@s, mejora el metabolismo de los lípidos o grasas.
- Toma de fármacos específicos, aunque con una especial atención a las interacciones de éstos con IP o ITINN, que pueden hacer incompatibles algunos de ellos
- Sustitución del tratamiento antirretroviral, en el caso de estar tomando IP. Sin embargo, no todos los estudios son concluyentes en cuanto a los resultados de este cambio. Además, nunca hay que olvidar que los nuevos medicamentos, en su caso, tampoco estarán exentos de efectos secundarios y que podemos estar comprometiendo opciones futuras de tratamiento

Factores claves

(para el éxito de la terapia antirretroviral)

Sociales

La percepción social del VIH/Sida construye, marca, refuerza, alimenta y matiza la percepción individual. El imaginario social del VIH configura el personal. De este modo, el imaginario personal también se forma según los referentes del social.

Si queremos observar y comprender los factores sociales, es necesario abordar el VIH en relación con las ideas sociales que se tienen del uso de drogas, la sexualidad, la homosexualidad, el hecho de que una mujer sea seropositiva, y sobre las repercusiones que esta seropositividad puede tener en la fertilidad, la maternidad, o ambas.

Una sociedad que pueda integrar los cambios motivados por la aparición del VIH, que no culpabilice ni estigmatice a las personas seropositivas y en la cual éstas puedan vivir abiertamente su seropositividad facilita el éxito de una terapia. Estos cambios pasan por una respuesta adecuada del sistema sanitario.

Personales

La percepción personal de lo que implica el VIH, la satisfacción o no de las necesidades, tanto materiales como afectivas y de apoyo del entorno social, marcan también la manera de enfrentarse al VIH.

Forma parte de estas necesidades la relación que la persona pueda entablar con el sistema sanitario y con su médico, que son las bases sobre las que afrontará las pautas, no siempre fáciles, de una terapia.

Una relación personalizada, en la cual la persona tome las decisiones sobre el cuidado de su salud y sepa el cómo y el porqué de su tratamiento, será el cimiento sobre el que se sustente el éxito de la terapia.

Relación con el médico y profesionales de la salud.

Esta relación es fundamental. Valoramos aspectos como la información recibida, si la comunicación se ha amoldado a mí, si ha sido asequible.

Valoramos el tiempo dedicado y la comprensión de las explicaciones.

Los profesionales de la salud deben tomar en consideración esta nueva visión que tenemos como usuari@s del sistema sanitario, usuari@s que disponemos de información contrastada, que queremos y somos capaces de tomar nuestras propias decisiones sobre nuestro cuidado global.

La relación médic@-usuari@ es importante en el proceso de atención clínica a las personas con VIH y es decisiva a la hora de la prescripción de fármacos. No es posible exigir un seguimiento estricto al paciente sin que éste haya entendido todo lo que puede esperar de ese tratamiento, además de los efectos secundarios y la manera de afrontarlos.

Sólo a partir de una relación personalizada, el médico podrá diseñar un tratamiento lo más acorde a las particularidades de cada usuari@.

Farmacológico

El que este factor sea copartícipe en el éxito terapéutico supone un conocimiento del fármaco, cómo y cuándo tomarlo, su relación con la dieta, sus expectativas reales de éxito, que tenga los menos efectos secundarios posibles, y que éstos sean conocidos por el médico y por el usuari@ ya de antemano. Sólo así se puede estar preparad@ para prevenirlos o afrontarlos.

El conocimiento sobre el fármaco también se extiende a su interacción con otros fármacos no específicamente antirretrovirales o drogas que el paciente esté tomando.

En cuanto a la facilidad de toma, cuantas menos deban realizarse y menos rompan su ritmo de vida, más fácil resulta realizarlas.

Por lo que respecta al factor farmacológico, es necesaria una respuesta inmediata a las preguntas y problemas relacionados con los fármacos, respuestas avaladas por estudios científicos.

Tod@s l@s que estamos en esta mesa¹ tenemos una responsabilidad específica en alguno de ellos.

Los medios de comunicación en cuanto a la percepción social del

VIH/Sida y la necesidad de impulsar los cambios que hoy son necesarios en esa percepción.

Son responsables de la visión que ofrecen del VIH como enfermedad y del VIH en su dialéctica social: sexualidad, uso de drogas, educación, política sanitaria, etc., así como de la información que ofrecen sobre los fármacos, su problemática y sus repercusiones a nivel social, económico y sanitario.

Los médicos y otros profesionales sanitarios están implicados en la mejora de la relación médico-paciente. La información que se ofrece y cómo. El VIH nos va a redefinir la forma de afrontar esa relación y la propia percepción del "paciente". ¿Cuál o cuáles son mis "prejuicios" como médico ante el VIH?

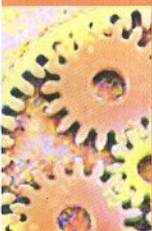
¿Qué he de considerar, como médico, ante la elección de un tratamiento: ¿mis conocimientos científicos o éstos en relación con lo que espera, desea y necesita el usuario?

La adhesión a la terapia antirretroviral es directamente proporcional a la adhesión en la relación con el médico.

La industria farmacéutica está implicada en que se alcance este éxito: qué productos está ofreciendo, con qué seguridad, con qué presentación, qué información ofrece de ellos, con qué costes económicos, qué expectativas reales de éxito a corto y largo plazo, cómo está investigando sobre los efectos secundarios y sus repercusiones en el éxito de la terapia.

Las ONG hemos asumido una responsabilidad en todos y cada uno de estos factores: ofreciendo información y tratando de influir en el imaginario social del VIH, ofreciendo información sobre fármacos, ejerciendo presión sobre las instituciones para que hagan frente a las necesidades sociales y económicas de l@s afectad@s y a la industria farmacéutica para que nos ofrezca la información de un modo imparcial y contrastado, para que investigue la mejora de sus fármacos y en cómo evitar los efectos no deseados.

¹ Esta comunicación fue presentada en un debate entre medios de comunicación, médicos (no se nos olvida la @, eran hombres, por supuesto), empresa farmacéutica y ONG.



GLOSARIO



48



Artralgias: Dolor en las articulaciones.

Citología (citología cervical): Estudio de las células (de "cito", célula), sea por aspiración biopsica o por exfoliación. La citología cervical sería por tanto el estudio de las células del cuello (cérvix) del útero.

Creatinina: Producto resultante de la ruptura de la creatina, una importante molécula implicada en la transferencia de energía entre las células de los músculos. El nivel de creatinina en sangre y orina puede ofrecernos una medida de la función renal.

Cuerpo amarillo (o lúteo): Folículo de De Graaf degradado después de haber liberado el óvulo.

Disnea: Dificultad para respirar.

Edema: Hinchazón causada por una acumulación anómala de líquido en los espacios intercelulares de los tejidos corporales.

Epitelio: Capa de tejido que cubre la mayoría de las superficies internas y externas del cuerpo y de sus órganos.

Estrógenos: Compuestos hormonales derivados de los esteroideos que estimulan el desarrollo y mantenimiento de los caracteres sexuales secundarios femeninos a la vez que promueven el crecimiento y diferenciación de los órganos genitales de la mujer.

Fase folicular: Fase del ciclo ovárico estimulada por los estrógenos que se caracteriza por la maduración y rotura del folículo de De Graaf (membrana que envuelve el óvulo), la ovulación y el crecimiento del endometrio (membrana interior del útero).

Fase lútea o luteínica: Fase del ciclo ovárico que comprende la formación y evolución del cuerpo amarillo (o lúteo) y la secreción de progesterona, que prepara el útero para una posible gestación.

Genoma: Código genético completo de un organismo cualquiera.

Genotipo: Aspecto genético de un organismo individual.

Hidrosoluble: Se dice que una sustancia es hidrosoluble cuando puede disolverse en agua (del griego "hidro", o sea, agua).

Hipotensión: Al contrario de la hipertensión sanguínea, la hipotensión es la presión excesivamente baja de la san-

gre (el prefijo hipo viene del griego y significa "debajo de" o "escasez de").

Incidencia: La incidencia de una enfermedad es el ritmo al que se dan casos nuevos de una enfermedad concreta en una población específica y durante un determinado período de tiempo. (Ver también Prevalencia).

Linfadenitis (o adenofinitis): Inflamación de los ganglios linfáticos, de forma que éstos pueden resultar visibles o palpables desde fuera del cuerpo.

Linfopenia: Disminución de la proporción de los linfocitos en sangre. Los linfocitos son un tipo de glóbulos blancos, al igual que los neutrófilos o los monocitos. Los dos tipos principales de linfocitos son las células T y B.

Lipofílico: Dícese de una sustancia que tiene afinidad ("filia") por los lípidos (las grasas).

Mielosupresión (o supresión de la médula ósea): La médula ósea es un tejido blando localizado en el interior de los huesos y que se ocupa de la producción de células sanguíneas. La supresión de la médula ósea o mielosupresión es un efecto secundario de muchos medicamentos anticancerígenos o anti-VIH, incluido el AZT. La supresión de la médula ósea puede conllevar un descenso de los glóbulos rojos (anemia o eritrocitopenia), de los glóbulos blancos o leucocitos (leucopenia) o de las plaquetas (trombopenia). Estas reducciones pueden a su vez resultar en, respectivamente, fatiga y debilidad, infecciones bacterianas y hemorragias espontáneas o excesivas.

Mialgia: Dolor muscular.

Prevalencia: El número total de personas en una población específica que en un momento temporal determinado vive con una enfermedad. (Ver también Incidencia).

Progesterona: Hormona sexual que prepara el útero para la recepción y desarrollo del óvulo fecundado.

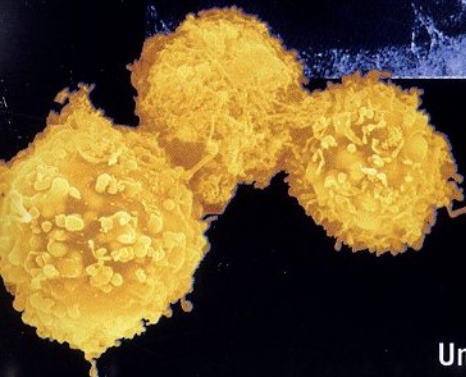
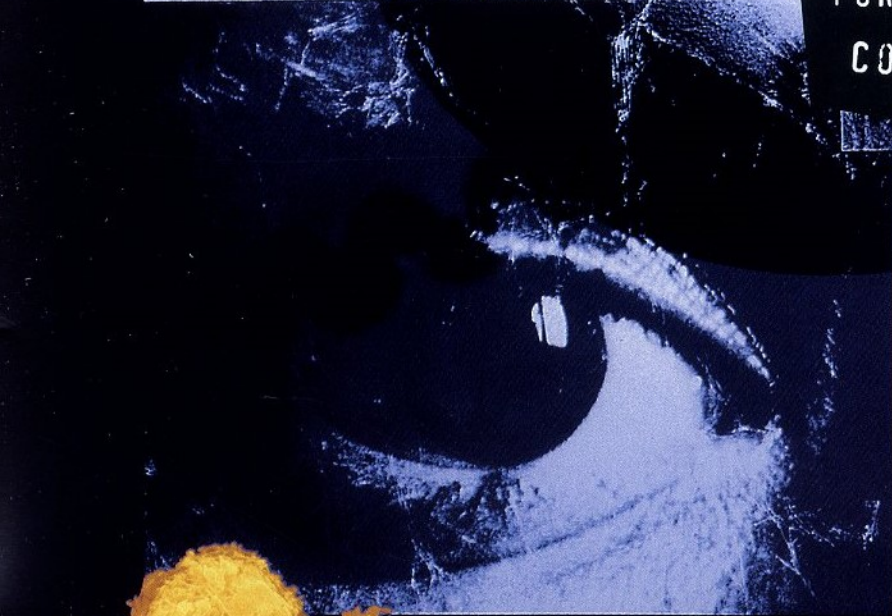
Reacción anafiláctica: Reacción alérgica inusual o exagerada producida en el organismo a consecuencia de la introducción de proteínas ajenas o de otras sustancias.

Terapia secuencial: Se dice que una terapia o tratamiento es secuencial cuando se van añadiendo progresivamente (secuencialmente) nuevos agentes o medicamentos al régimen terapéutico +



"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 902120140 EL PUNT D'INFORMACIÓ VIH-SIDA
 (CAS DE SANTS) 934901940 Ext.30 PROJECTE DELS NOMS 933182056 *Granollers:*
 A.U.M.M.O 938601415 *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:**

N O S



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 *Mondragón-Arrasate:* HIES-BERRI 943792699 **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 ○