

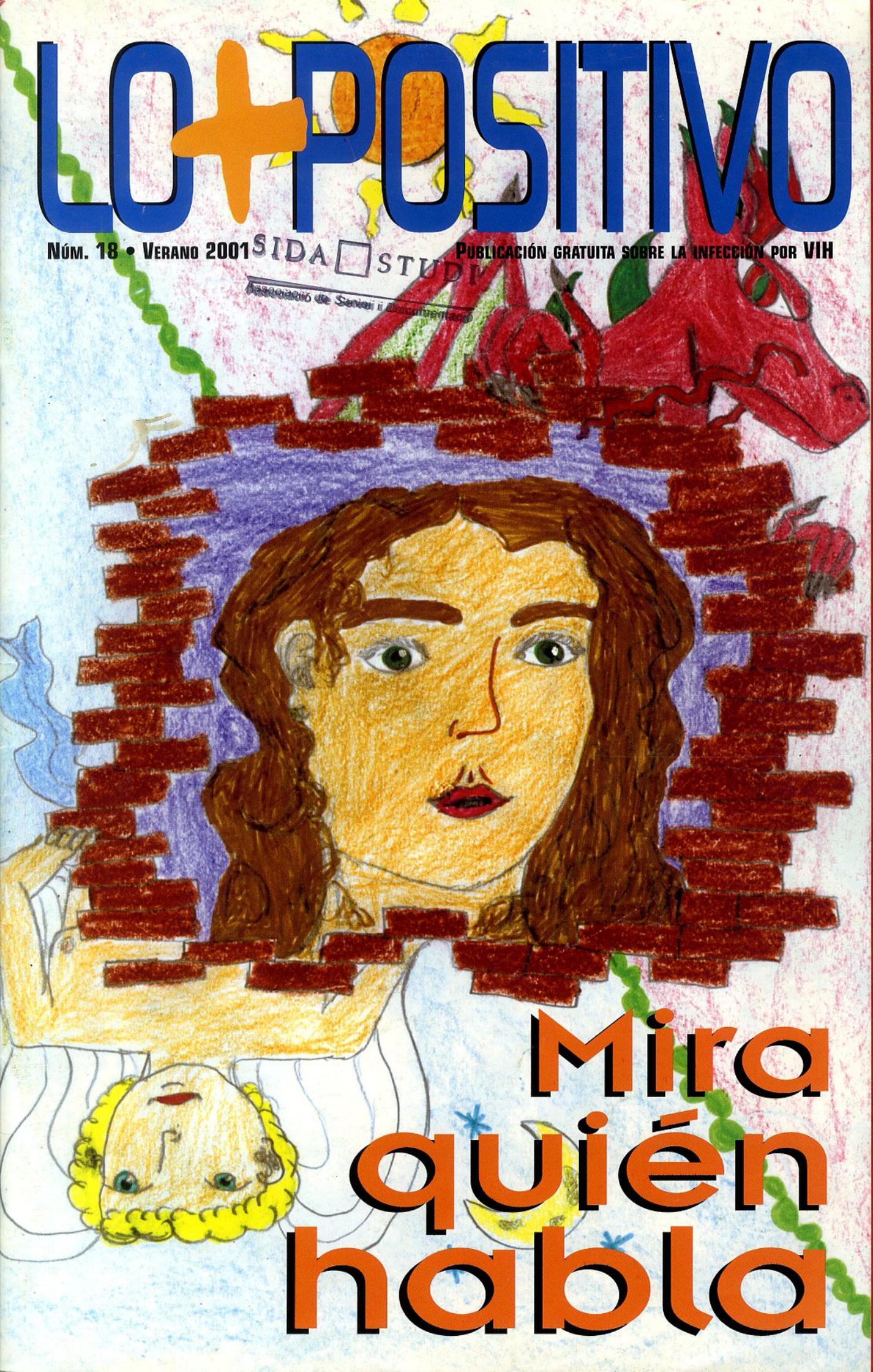
LO + POSITIVO

Núm. 18 • VERANO 2001

SIDA STUDI

PUBLICACIÓN GRATUITA SOBRE LA INFECCIÓN POR VIH

Asociación de Sanos y Documentados



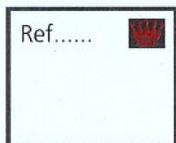
Mira
quién
habla

Nuevo sitio web: www.gtt-vih.org

VERANO
2001

CONTACTO

GRACIAS por vuestras cartas y por seguir la mecánica de contacto: respuesta en un sobre en blanco con suficiente franqueo y el N° de REF escrito a lápiz (con o sin vuestro remite en el sobre, pero sí que necesitamos vuestra dirección para mandaros las respuestas. Atención REF. 017, no tenemos ni tu dirección ni tu teléfono y hay dos cartas aguardándote en la redacción de Lo+POSITIVO).



Metéis vuestra respuesta en otro sobre que mandáis a:
gTt c/ del Pi, 10 1º 2ª 08002 Barcelona

Nosotr@s añadiremos a vuestro sobre la dirección de la persona con la que queréis contactar y lo depositaremos en correos. Gracias por colaborar y hasta la próxima.

Referencia: 021

Tengo 25 años, seropositiva, me gustaría escribirme con gente de toda España. Psicológicamente, lo del VIH lo llevo mal, y se echa de menos charlar de esto con alguien. Me gusta la vida sana, leer, el mar, el Rock, la vida...

Referencia: 022

Canario de las Palmas, VIH, contacta con similar: no afeminados, buen aspecto, ilusión, proyectos, no ordinarios, de 25 a 35 años. Ofrezco: sinceridad, cualidades similares anteriormente, posición estable, buena amistad o posible relación sentimental.

Referencia: 023

Me llamo José Antonio tengo 36 años y 15 de VIH, me gustaría recibir cartas de personas que puedan comprender a un preso que dejó de evolucionar como persona hace mucho. No me interesa que tipo de gente sea, quiero personas, con eso me basta.

Referencia: 024

Hola me llamo José Luis, tengo 41 y llevo 18 de VIH sin síntomas. Soy gay y busco un amigo y compañero que como yo esté solo y quiera compartir la vida, sentimientos y un futuro lleno de amor y esperanzas de seguir viviendo.

Referencia: 025

Jesús, soy VIH+ desde el 85, tengo 39 años, preso en CP de Burgos, deseo conocer gente para cartearme y luego los dioses dirán. Pido y ofrezco sinceridad.

Referencia: 026

Tinerfeño de 50 años, desea relacionarse con otras personas VIH+. No importa edad, sólo que tengan las ideas claras y puedan desplazarse, en principio para amistad y luego para lo que surja. Deseo compartir mi casa de campo con personas sanas de espíritu y amantes de la naturaleza.

Referencia: 027

Alicantino bisexual de 48 años, VIH+ en tratamiento, busca compañero similar masculino y activo para posible relación estable.

Referencia: 028

Chico de 38 años, VIH+, romántico, cariñoso, sin pluma, activo-pasivo. De vida sana de Murcia. Busca chicos similares de toda España para amistad sincera y con el tiempo, quién sabe, formar pareja estable.

Referencia: 029

Chico de 27 años heterosexual, asintomático, trabajador, sin malos rollos. Gustos: Monte, guitarra, cine, deporte..., quisiera conocer chica similar con muchas ganas de vivir. País Vasco/ Navarra.

SERO-POS SERO-POS SERO-POS SERO-POS

asociación mediadora de relaciones de pareja para personas positivas

¿Eres seropositivo/a (sida y/o hepatitis)? ¿Buscas pareja? ¿Buscas una relación estable y seria?

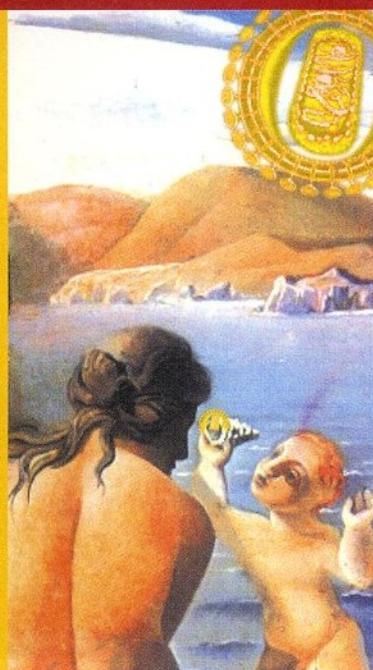
SERO-POS La única "agencia" que se dedica exclusivamente a personas seropositivas. **SERO-POS** Una entidad seria, sin ánimo de lucro, colaboradora de otras ONG's. **SERO-POS** Evaluación y asesoramiento (psicológico y médico) muy personal y exhaustivo para que encuentres la pareja que también tú necesitas y mereces. **SERO-POS** Confidencialidad absoluta y garantizada

INFO: t. 676 576 145 - 93 210 12 66 / página web: www.seropos.org / apdo. correos: nº20097, 08080 BCN

3 Editorial

OPINIÓN

- 4 Prohibido sentirse mal**
- 5 Un gran día**
- 6 Sentimientos contradictorios**
- 7 Entre morir y vivir**
- 8 Decirlo (o no)**
- 9 Atolladero**
- 10 Apúntate a cooperar**
- 12 Hacia la boda**
- 13 Un paseo por la ONU**
- 14 ¿Quiero ser madre?**



EN PERSONA

- 15 Mira quién habla**

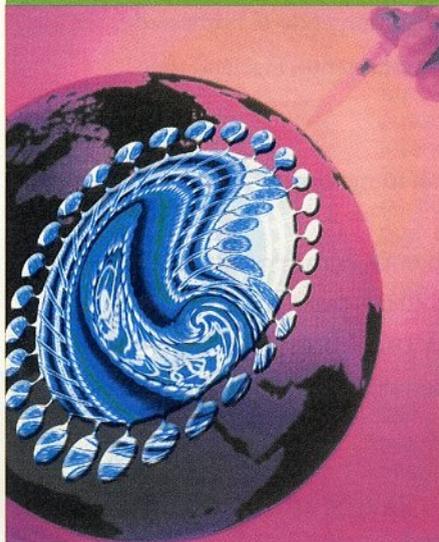
- 24 Dime**



qué se cuece

CUIDARSE

- 28 Protección hepática**
- 31 ¿Me das fuego?**
- 32 Tiempo de deseo**
- 35 Conócete a tí mismo**



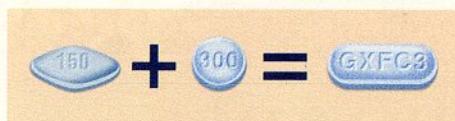
CIENCIA

- 36 Las vacunas**
- 38 Esa pequeña diferencia**
- 40 Es «Noticia»**
- 42 Células sin control**
- 44 Adversos, en efecto**
- 47 Ay, me sube la bilirrubina**
- 48 Glosario**

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. GlaxoSmithKline 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.

LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL
MÁS EXPERIMENTADA,
UTILIZADA DEL MODO MÁS SENCILLO



EDITORIAL

El equipo de LO+POSITIVO somos:

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

En este número han colaborado:

Eva Balart
Eva Bellapart
Paul Cummings
José Luis López
Juanse Hernández
Moisés Morales
Antonio Pérez

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.

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.ª
08002 Barcelona España
Tf: +34 933 020 411
Fax: +34 933 173 832
E-mail: gtt@wanadoo.es
Web: www.gtt-vih.org

Preimpresión:

Jesse & James Design, S.L.

Impresión:

CLM, S.L.
Depósito Legal: B-40431-97

Con el patrocinio de:

Boehringer Ingelheim
Bristol-Myers Squibb
Chiron Iberia
Gilead Sciences
GlaxoSmithKline
Merck Sharp & Dohme
Productos Roche

Con la colaboración de:

• **Ajuntament de Barcelona**

Àrea de Serveis Personals

• **Diputació de Barcelona**

Salut Pública i Acció Social

• **Generalitat de Catalunya**

Departament de Sanitat i Seguretat Social
Programa de Drogodependències i SIDA

• **Ministerio de Sanidad y Consumo**

Plan Nacional sobre el SIDA

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

La información científica tiene una validez de tres meses.

Voces que debemos escuchar

Hasta la actualidad, se ha prestado poca atención a la propia experiencia de los niños que viven con VIH, o a proporcionar oportunidades para que sus derechos o necesidades sean oídos y escuchados. No ponemos en duda la importancia de que los profesionales y las ONG respetan la confidencialidad y las preocupaciones de los padres y las madres y de quienes cuidan a los niños respecto a la revelación del estado serológico, pero como se aprecia en el reportaje que os ofrecemos en este mismo número, ello ha creado un muro de silencio. La consecuencia es que las voces de los niños y de los adolescentes que viven con VIH no son escuchadas, sin más, y sus propios sentimientos y opiniones no se tienen en cuenta en el desarrollo de políticas y servicios.

Esta situación debe cambiar. Las terapias combinadas han mejorado la esperanza de vida y los índices de supervivencia a largo plazo, lo que ha llevado a la emergencia de la primera generación de adolescentes que han vivido con VIH desde su nacimiento o su primera infancia. Estos adolescentes se enfrentan a nuevos desafíos en sus relaciones sociales, su salud sexual y reproductiva y cuestiones éticas relativas al consentimiento informado y opciones de tratamiento. Los niños con VIH también tendrán que encarar un aumento de sus responsabilidades conforme asuman el papel de cuidadores de miembros de sus familias que vivan con el VIH, lo que sin duda supondrá un considerable impacto en sus posibilidades educativas presentes y futuras y en sus proyectos de vida personales.

Urge un debate abierto en nuestra comunidad sobre lo que quiere y lo que necesita un grupo de personas pequeñas que están empezando a llamar a nuestra puerta.

El caos del acceso expandido

Antes de la comercialización de un nuevo antirretroviral suele ponerse en marcha en España, como en otros países occidentales, un programa de acceso expandido. Es un mecanismo por el cual una cantidad más o menos delimitada de personas puede empezar a usar el fármaco aunque no hayan acabado al 100% las pruebas clínicas que demuestran su eficacia y garantizan su seguridad. Los programas de acceso expandido se basan pues en dos premisas: una es que la información acumulada sobre el medicamento en cuestión es en ese momento suficiente como para estimar razonablemente su utilidad y la otra es que hay personas cuyas opciones de tratamiento, tomando sólo los productos comercializados, se han reducido hasta poner seriamente en peligro su salud y su vida.

Hasta aquí la teoría. En la práctica, España es uno de los países más enrevesados en la legislación regulatoria de estos programas. Diferentes trabas burocráticas en diferentes ámbitos de decisión –ministerio, a veces comunidad autónoma, siempre los comités éticos de los hospitales- pueden convertir el intento de hacer llegar un fármaco experimental a quien lo necesita en una verdadera pesadilla. Con la excusa de garantizar los derechos de los participantes, existe un complicado entramado de intereses y poder que provoca que en comparación con otros países de la Unión Europea, como la vecina Francia, se tarde meses preciosos en dar el visto bueno a los accesos expandidos, creando la paradoja de que a pocos kilómetros de nuestras ciudades del Norte ya puedan recetar una nueva terapia que aquí apenas podemos tocar.

A la espera de que la Unión Europea obligue a trasladar a nuestra legislación la nueva directriz sobre aprobación acelerada y condicional de fármacos para el VIH, queremos que alguien aquí ponga orden en este caos y regule una autorización temporal de uso sencilla y ágil, sin menosprecio de seguir investigando la potencia y eventual toxicidad del antirretroviral correspondiente.

De lo contrario, no nos quedará más remedio que empadronarnos en Perpiñán o Bayona.

Prohibido sentirse mal EN FIN DE SEMANA

¿Qué puede hacer una persona VIH+ para evitar tener que consultar con su hospital de referencia (el Clínico de Barcelona, en este caso) durante un fin de semana? Pues la verdad es que no sabría que decir, porque después de oír una y otra vez que desde todos los ámbitos se tendría que hacer un esfuerzo para mejorar la atención y dar apoyo a las personas VIH+ (sobre todo con el fin de asegurar nuestra adhesión a los tratamientos), compruebo con desaliento que la única opción que queda es buscar un apoyo más próximo (un amigo informado en mi caso).

Me explico: tras haber empezado hacía algunos días a tomar abacavir, noto un jueves que tengo un ganglio en el cuello y ese mismo día por la noche tengo unas décimas de fiebre. A la mañana siguiente, viernes, acudo a mi médico quien, tras comprobar que mi temperatura era del todo normal en ese momento, da todos los pasos necesarios para descartar que se trate de una infección y entre los dos acordamos dar un margen de observación para ver si se reproducía el proceso febril.

Hasta aquí todo normal. Pero he tenido la mala suerte de que se me presentara este problema en viernes y no se hiciera más visible hasta el sábado. Cuando vi que la fiebre continuaba subiendo, intenté contactar con el hospital de día para consultar la posibilidad de que se tratara de la hipersensibilidad al abacavir. Pero los sábados no está permitido tener este tipo de problemas. El teléfono suena en el vacío sin que haya nadie al

otro lado para darte una información tan importante como ésta, que puede llegar a suponer un grave problema de salud. Por otra parte, el abandono prematuro del fármaco, si no se tratara de hipersensibilidad, supondría que puedes estar descartando la opción de poder volver a tomarlo en el futuro.

Aguanté como pude para ver si efectivamente aparecían otros síntomas que me permitieran determinar si se trataba de la reacción de hipersensibilidad intentando que alguien me informara. Pero tras nuevos intentos de conectar con el hospital de día sólo me quedaba la opción de presentarme en urgencias (donde, con fiebre de 40°C, tendría que esperar varias horas a ser atendida) o tomar la decisión por mi cuenta de abandonar el tratamiento hasta que pudiera hablar nuevamente con mi médico el martes, porque para más desgracia, el lunes también era fiesta.

¿Dónde está el soporte informativo que el hospital debería ofrecerme cuando estoy incorporando un fármaco nuevo a mi terapia? ¿Sólo puedo permitirme tener una reacción de hipersensibilidad en días laborables? Y si yo tengo que decidir sola durante los fines de semana, ¿por qué tengo que confiar en ell@s el resto de la semana? ¿Dónde está su adhesión a los cuidados? Me pregunto si no habrá manera de que yo también me pueda librar de la responsabilidad de ser adherente durante los fines de semana y echarle después la culpa de mi fracaso terapéutico al/la vecin@ del cuarto.

LOLA MENTO

La muralla China

En Henan, una población de 800 habitantes al sur de Pekín, más de 500 personas están infectadas por VIH, de las que están muriendo unas 40 al año. Estas personas carecen de información, de tratamientos y también de dinero, pues sus cosechas de arroz, maíz y algodón no tienen comprador.

El gobierno chino es el máximo responsable de esta catástrofe. Hasta mediados de los años noventa los habitantes de Wenlou vendieron su sangre a las autoridades sanitarias. En la provincia de Henan hasta 1996 existían cerca de trescientas estaciones de compra de sangre oficiales, así como otras ilegales. El suero era vendido a compañías farmacéuticas para la fabricación de derivados. La técnica utilizada consistía en extraer sangre, mezclarla en un gran recipiente, extraer el suero y reinyectar el resto del material con el propósito de calmar el miedo de los donantes a perder energía. Algunos testimonios afirman que las agujas tampoco se desinfectaban propiamente. Se calcula que en la zona puede haber cientos de miles de personas con VIH/SIDA, aunque las autoridades sólo reconocen la

existencia de 22.517 casos (según ell@s tod@s "drogadi@s") entre los más de 1.000 millones de habitantes de todo el país.

El gobierno chino además de denegar ayuda de cualquier tipo a estas personas (la situación es de aislamiento total) está impidiendo la acción de particulares que sienten la necesidad de actuar. En concreto, a la doctora Gao Yaojie, una ginecóloga retirada de 74 años que ha recorrido toda la región para informar de la gravedad de la situación e intenta presionar al gobierno para que afronte el problema, se le ha denegado el permiso para viajar a Washington, donde debía recibir de manos de Kofi Annan, secretario de la ONU, el premio Jonathan Mann de Salud y Derechos Humanos.

Una vez más China no respeta derechos humanos fundamentales y una vez más occidente calla. Un dato más: la ONU calcula que, de seguir así, en un máximo de 10 años habrá en China más de 10 millones de personas con VIH/SIDA.

AITOR MENTO

Urgencias:
nuestro
horario
es de
de 9h a 13h
y de
15h a 17h
de lunes a viernes

4



HOY PUEDE SER un gran día

Sí, aunque te parezca imposible, puede serlo. No todo es tan malo como aparentemente se cree. Hay millones de cosas peores en esta vida que el ser seropositiv@; tan sólo, debes aprender a aceptarlo, a llevarlo con dignidad, sin sentimientos de vergüenza o de culpa, sino todo lo contrario: erguir la cabeza y sobreponerse al primer mazazo que te ha supuesto el descubrir la situación que, seamos realistas va a cambiar tu vida por completo, pero que dependerá de ti y sólo de ti al final, que ese giro de 180° sea para bien o para mal.

Esta pequeña carta, va dirigida a tod@s aquell@s que próximamente se enteren a través de un simple análisis de sangre, de su nueva situación, así como a las personas que tienen a su alrededor y que en un primer momento pueden incluso mostrar más desasosiego que el propio sujeto afectado. Por eso, ante todo mucha calma y serenidad pues aunque cuesta, a la larga se asume y se vive con ello, unos días mejor y otros peor, pero como yo digo cada mañana al despertar: «¡De puta madre! Continúo respirando y eso es lo que importa»

Conforme pasen los meses, el problema aunque grave, se va haciendo un poco más chiquito cada vez, la autocompasión y la compasión de los demás, va desapareciendo e incluso, llegas a no tomarte muy a pecho el rechazo que te demuestran algunas personas, ya que cuando esto sucede, siempre has de ser capaz de pensar que las enfermas son ellas, que padecen una enfermedad mil veces peor que la tuya y que no es otra que tener una mente llena de prejuicios que los mantienen en la ignorancia, en el oscurantismo y por lo tanto, en el miedo a lo desconocido y a lo diferente. No te deprimas porque esas personas existan, compadécete de ellas.

Cuando ya han pasado muchos años, como es mi caso, te empiezas a dar cuenta de que incluso eres capaz de sentir una especie de gratitud hacia esta enfermedad, que te ha colocado en una coyuntura que a lo mejor, de otro modo, no te hubieras percatado. Y es que, la escala de valores cambia totalmente, se altera pasando a

ocupar los últimos puestos de la misma lo que antes estaba en los primeros; es decir, los asuntos tan esenciales para otras personas como son el triunfo en su vida laboral, las ansias de ganar cantidades ingentes de dinero (aunque no sepan a ciencia cierta para qué narices necesitan tanto), la posición social, la competitividad, la imagen y un largo etcétera quedan en nuestro caso bastante relegados y son sustituidos por otros como la tolerancia, la solidaridad, el disfrutar de las pequeñas cosas, el vivir cada momento como si fuera el último, el valor la amistad, el cariño y el amor por encima de cualquier cosa material. ¿Saben?, es bueno pensar así, pues te abre a l@s demás y l@s demás se abren a ti.

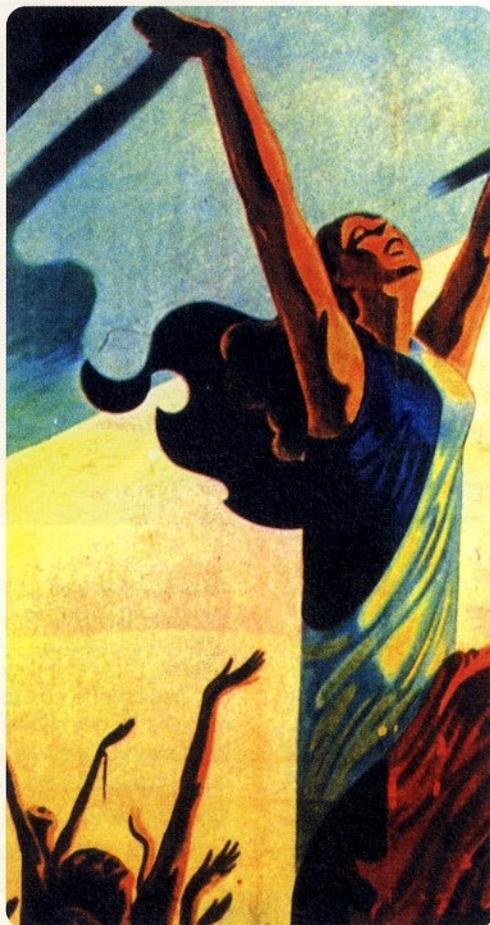
No, no creáis que os voy a decir que estoy feliz por ser seropositiva, sería una idiota; sin embargo, tampoco me siento una desgraciada y he conseguido vivir, dentro de las limitaciones que la propia enfermedad me impone, ser feliz y por primera vez en mi vida, estar satisfecha de mí misma y de las personas que me rodean, pues ahora sabes con total seguridad que te quieren tal y como eres, sin artificios, sin falsedades ni conveniencias.

Bueno, me he permitido escribir esto, porque considero que llevar 14 años afectada me da derecho a expresar lo que siento, cuál ha sido mi evolución psicológica durante todo este tiempo y que supongo que es muy parecida a la de tod@s vosotr@s. No pretendo dar lecciones de nada, tan sólo quisiera que sirviera de ayuda a cualquiera de las personas que ahora o próximamente se van a enfrentar por primera vez a esta situación, que lo lean, que reflexionen y que sobretodo, que no se dejen llevar por el pesimismo. Me daría por satisfecha si supiera que al menos a una de esas personas le hubiera servido de ayuda y de consuelo en los primeros momentos.

¡Ah!, antes de cortar el rollo, una cosa más: aquí, en la ciudad de Zaragoza, cualquiera de vosotr@s tiene una buena amiga para lo que queráis.

Besos a tod@s y ¡ADELANTE!

CHARO. 33 AÑOS
ZARAGOZA



5



Sentimientos

CONTRADICTORIOS

Soy una mujer seropositiva de 39 años, sintomática, con una carga viral indelectable y con CD4 a 870. Conozco su revista desde hace mucho tiempo, pero desde hace dos años decidí romper con las ONG, sus revistas y por supuesto con el VIH. Aceptar mi situación fue muy traumático, ya que mi diagnóstico me lo trajo al mundo mi hijo. ¿Cómo es esto?

Les explico. Yo mantenía una relación estable con mi pareja, pero él de vez en cuando se iba de putas y estando yo embarazada de 6 meses (por deducción creemos que fue en esa fecha porque tenía pruebas anteriores negativas) se fue de farra y me trajo el bicho de regalo. Pero no fue hasta cuando mi bebé, que nació de parto y peso normales a los diez meses, empezó a tener una sintomatología que no era normal, que se descubrió que era positivo y al mandarnos hacer la prueba a mi pareja y a mí: ¡bingo, positivos!

Ahí empezó el drama y de esto ya han pasado siete años. Yo me vine para España y estuve año y medio metida en una ONG (UNAPRO) de voluntaria. Pero en el año 98 decidí romper con todo lo que tuviera que ver con mi fatídico pasado pues me ha costado mucho sobreponerme a la muerte de mi bebé y es una culpa que arrastro. Y me fui hacia el extremo contrario, desde entonces no sé nada de ONG- Médicos-Medicinas-Revistas ...

Pero como todo, el sol no se puede tapar con un dedo. Sólo me limitaba a tomar mi tratamiento, controlar mis análisis y más nada. Me ha tocado estar hospitalizada por una hernia discal que me han operado y ahora me han cambiando la medicación, ya que la mejor amiga que tenemos las mujeres seropositivas, la lipodistrofia, ha empezado hacer de las suyas y sin querer me veo envuelta en el tema de los efectos colaterales de la nueva medicación y esta sensación de vacío que nadie entiende, los cambios de humor y neuras que claro está, nuestra amiga la sociedad no entiende como normales.

Pero me gustaría saber si esta sociedad que todavía nos acusa y hunde en la miseria, ha sentido todo lo que nos toca

experimental y padecer a nosotr@s, después de tomarnos las pastillas milagrosas que no sabes hasta cuando durará su magia. Sí, la magia de transformarnos y ponernos como bichos deformes, pero vivos.

Días atrás una amiga que pertenece a esta sociedad y que dice ser muy abierta con l@s seropositiv@s afirmaba ligeramente: «NO HACEN SINO QUEJARSE, ¿no están viv@s?». Pero no es ella, la que cuando se va a vestir parece una hormiga parada en dos patas con una aceituna atorada en la barriga; la que cuando va a comprar ropa tiene que pedir 38 de piernas y 46 de cintura y las blusas anchas pero cortas, como las tallas pequeñas. Pero no te quejes estás viv@. ¿Qué? ¿Fácil?. Algún momento habrás sentido esta sensación de vacío que no sabes con que llenar. A mí que no me cuenten lo del apoyo de la familia y l@s amig@s, porque aunque l@s tengas, ell@s no están en el espejo ni en las tiendas de ropa, ni en las miradas de l@s dependient@s. «¡Qué sencillo, si la medicación es la panacea!», ¿para quién, para ellos que se pueden justificar o para los laboratorios que los producen? Porque para nosotr@s, aunque reconozco que es lo mejor entre lo más malo, nos ha vuelto la vida color de hormiga, llena de efectos secundarios, a los que hay que responder diariamente con la familia, en el trabajo, con l@s vecin@s ... Pero todo va bien. He superado muchas barreras y hoy por hoy trabajo (ahora de baja por mi espalda) y, como madre, saco adelante a mis hijos; pero son

ellos los que realmente viven mis neuras, mis cambios de humor y no dicen nada. Es por eso que hoy les escribo, porque quiero dar las gracias a mis hijos que, con su corta edad, 17 y 14 años, tratan de entenderme. Pero en secreto, porque no pueden desahogarse con nadie, pues sería contar que tienen una madre+. «Es que mi madre es muy estricta y maniática», dicen los pobres y ¿qué van a decir cuando parezca un monstruo, que el cambio del milenio me cambió el metabolismo? Pero no importa, estamos viv@s.

UNA MUJER SEROPOSITIVA
TENERIFE 16.06.01

H

♀

6

+

Ω

✶
+

ENTRE MORIR y vivir

Este mes (junio) se cumplen 20 años desde que el VIH salió a la luz, y lo que en principio puede ser considerado como un avance espectacular en el conocimiento de la historia natural de la infección por VIH, se convierte en el caso de las mujeres VIH+ en una serie de incógnitas aún no despejadas que engloban una mezcla de factores tanto biológicos como sociales que empiezan a ser motivo de investigación.

Pero han tenido que pasar varios años hasta que fue posible convencer a los investigadores de que era probable que la infección presentara características específicas en las mujeres y de que era absolutamente necesario incluir a la población femenina en los ensayos, ya que casi todo lo que se sabe sobre la patogenia del VIH está basado en estudios mayoritariamente masculinos.

De esta forma, los resultados de las últimas investigaciones han puesto de relieve que existen ciertos aspectos específicos de la infección en mujeres, aunque en muchos casos aún no se ha llegado a determinar qué los motiva y, por tanto, cómo ponerles remedio.

Diferencias biológicas

En el campo biológico está todavía por aclarar la posible influencia de muchos factores (como el peso y la composición corporal en la respuesta a los fármacos, diferencias hormonales y endocrinas en la progresión de la infección, efectos inmunológicos y virales, etc.) imprescindibles para que las mujeres recibamos una atención adecuada a nuestras necesidades.

① Las hormonas femeninas parecen tener influencia en el comportamiento de las células del sistema inmunitario (CD4 y CD8) y, por consiguiente, en la progresión de la infección, aunque aún no se ha determinado la importancia de esta influencia.

② El ciclo menstrual sufre algunas variaciones, aunque la incidencia más destacable sería la variación de los niveles de carga viral entre la fase folicular y la luteínica. Esta variación no se ha detectado en mujeres que no estaban ovulando, lo cual hace suponer que estas alteraciones cíclicas pueden tener algo que ver en la progresión de la infección.

③ El embarazo es un período en el que se producen variaciones en el recuento de CD4, tanto en aquellas infectadas por el VIH como en las no infectadas, pero es necesario determinar con seguridad si estas variaciones pueden afectar a la salud de la mujer VIH+ embarazada, antes o después del parto.

④ Las mujeres suelen tener niveles bajos de proteína combinate del retinol y del selenio, y en mujeres con recuentos de CD4 inferiores a 200 células/mm³ se observaron niveles bajos de vitamina A, E y selenio, en comparación con los niveles observados en hombres. Es posible que estas carencias nutricionales contribuyan a la progresión de la infección por VIH.

Influencia de los recuentos de CD4 y carga viral en la progresión de la infección

La determinación de CD4 es, cuando se estudia en conjunto con la carga viral, un predictor del riesgo de progresión de la infección y de muerte en hombres. Pero tras diversos estudios con resultados contradictorios, todavía sigue habiendo cierta controversia en cuanto a la existencia de diferencias en los recuentos de CD4 y de carga viral entre hombres y mujeres, y en aquellos casos en que los resultados sí mostraban diferencias, no parece haberse encontrado la relación entre éstas y el curso de la infección, así como tampoco se ha podido establecer si hacían necesaria una revisión de las directrices de indicación de tratamiento.

Tratamiento ARV en mujeres

En general, y con ligeras variaciones en algunos estudios, parece ser que las mujeres en tratamiento antirretroviral (ARV) tienen más probabilidad de experimentar una menor reducción de la carga viral pero un aumento mayor del recuento de CD4 que los hombres, aunque no se ha determinado de qué manera puede influir este dato en la morbilidad/mortalidad de las mujeres VIH+.

Otros aspectos que inciden sobre la progresión de la infección

La toxicidad derivada del tratamiento ARV puede ser diferente entre ambos sexos, siendo más intensa en las mujeres en muchos casos, lo cual contribuye a que la adhesión pueda verse disminuida y con ello la respuesta inmunológica y virológica.

También existen factores sociales, ambientales y psicológicos que dificultan a las mujeres el acceso a la atención socio-sanitaria y por consiguiente las sitúan en un mayor riesgo de deterioro de la salud, como puede ser una mayor incidencia de depresión o la responsabilidad del cuidado familiares (hijos u otros miembros de la familia) que recae casi exclusivamente en las mujeres.

Por eso es preciso insistir en la necesidad de que se realicen más estudios que incluyan mujeres y estudios específicos exclusivos en mujeres (como puede ser el caso de WIHS o HERS en Estados Unidos) para entender mejor los efectos del VIH, la progresión de la enfermedad, el tratamiento y la respuesta al mismo en las mujeres.

FUENTES:

www.medscape.com (*The role of Gender in HIV Progression*)
www.sfaf.org/treatment/beta (*Lessons Learned from Studies on the Natural History of HIV in Women*)



EL DERECHO a elegir

Hace 20 años que aparecieron los primeros casos de SIDA. No se sabía mucho, únicamente que algun@s homosexuales y drogadic@s enfermaban y morían al cabo de cierto tiempo. Conforme se fue investigando se aclararon mejor las vías de transmisión. Este inicio determinó la historia de esta enfermedad, manteniéndose hoy en día asociada a comportamientos que nuestra sociedad, con una ideología conservadora respecto al sexo y al placer, no considera aceptables.

Desde los grupos que trabajamos en este ámbito en ocasiones podemos transmitir una valoración moral negativa sin ser plenamente conscientes de ello. Por ejemplo, en esos mensajes en los que se exhorta, se recomienda, se plantea como conveniente...comunicar el hecho de ser seropositiv@, actitud que me recuerda la obligación religiosa de tener que confesar y reconocer mis culpas.

Podemos escuchar a afectad@s que se preguntan si lo deben decir antes o después de tener relaciones sexuales, o si deben hacerlo la primera o la tercera vez que se ven con alguien, si lo deben decir a sus parientes, amig@s, conocid@s....

Frente a esta actitud, considero que en ningún momento debe existir ni obligatoriedad, ni presión, ni recomendación de comunicar que un@ es seropositiv@, como no hacemos con el resto de enfermedades.

Cuando un@ mism@ y sólo un@ mism@ decida que quiere compartir con su pareja, con sus padres o con su últim@ amante el hecho de ser seropositiv@, que lo haga, y si es necesario, que pida información y/o ayuda para hacerlo. Pero si por cualquier motivo decide no compartirlo, merece la pena recordar el derecho absoluto a reservar esta información para un@ mism@, hasta que parezca adecuado.

El SIDA no exige de ningún tipo de confesión especial. No es una enfermedad maldita. Compartir el hecho de ser seropositiv@ es un acto libre y voluntario, y no algo cargado de culpabilidad.

Así, por tanto, ante la pregunta «¿por qué no me lo has dicho antes?», cabe recordar que se considera como enfermedad de declaración obligatoria sólo para la administración. En nuestras relaciones personales es un@ quien debe decidir cuándo desea compartirlo. No hay un momento mejor y otro peor, no es mejor antes ni después. Todo dependerá de ti y de lo que te parezca que debes hacer.

Y mientras tanto, podemos continuar disfrutando de todo aquello que nos complace, evitando aquellas prácticas que puedan suponer un riesgo para nuestra salud y para la de l@s demás, lo cual sí que es muy recomendable.

RAFAEL RUIZ LÓPEZ
GAIS POSITIVS. BARCELONA

Transmisores potenciales DE LA ENFERMEDAD

El virus del SIDA lo transmiten los hombres infectados mediante prácticas sexuales de riesgo. Partiendo de esta obviedad, una política preventiva que quiera ser eficaz debe basarse en:

1. Hacer visible el riesgo: ello exige una política informativa clara que haga consciente a los homosexuales del alcance de la epidemia y de las limitaciones que tiene la lucha contra la enfermedad. Dicha información sólo tendrá fuerza y llegará a un número suficiente de homosexuales, si se utilizan los medios de comunicación habituales y si viene avalada por la administración sanitaria o las organizaciones que luchan contra el SIDA. La distribución de información detallada (y práctica) a través de actividades a pequeña escala resulta igualmente necesaria pero sólo tiene sentido y eficacia, si existe un contexto general que alerte y motive a su clientela y no actúe en sentido opuesto.

2. Promover la realización de la prueba del SIDA: hay que vender las ventajas terapéuticas que proporciona el conocimiento temprano de la infección y tratar de motivar al grupo de homosexuales que prescinden de hacerse la prueba. Con la difusión actual del virus no tienen sentido políticas minimalistas que, en la práctica, refuerzan la natural resistencia de la gente a conocer su situación. Un número importante de infectad@s que ignoren serlo constituye, con el bajo nivel de alarma y precaución actuales, una garantía de desarrollo explosivo de la epidemia.

3. Fomentar una conducta responsable entre las personas infectadas: concienciar a las personas seropositivas de su carácter de portadores y transmisores potenciales de la enfermedad y de la responsabilidad personal y social que ello implica. Deben reprobarse fuertemente las conductas que impliquen riesgo para la salud de l@s demás. Una persona infectada que tenga relaciones sexuales con otra debe informarle, previamente, de su situación y permitirle decidir el nivel de riesgo que esta dispuesta a aceptar. Debe huirse del discurso habitual, que diluye e impersonaliza la responsabilidad en la transmisión de la enfermedad, utilizado, muchas veces, como coartada de conductas irresponsables.

4. Enseñar a controlar el riesgo de las diversas prácticas sexuales: ir mas allá de la información sobre prácticas sexuales de alto riesgo e incidir sobre las variantes de riesgo moderado y reducido. Dada la actual difusión del virus no basta con las medidas elementales para proteger a largo plazo a la población. Debe venderse la idea de un sexo cuya protección sea sistemática, no sometida a negociación, en el que sea natural pedir a la pareja garantías de seguridad.

COLECTIVO NO TE PRIVES
MURCIA



ESTAMOS EN UN atolladero

Los vínculos entre la política de drogas y la infección por el VIH

El vínculo entre el VIH y la política de drogas merece una cuidadosa consideración con vistas, ante todo, a la necesidad de contener la infección por el VIH entre l@s usuari@s de drogas por vía parenteral (UDVP).

Probablemente, la fuente de infección para las personas heterosexuales que no usan drogas en la sociedad en general es el contacto sexual con UDVP. La inexorable propagación del virus del SIDA en l@s UDVP es un hecho alarmante. En algunos estudios europeos se ha previsto más UDVP entre los nuevos casos diagnosticados de SIDA que en ningún otro colectivo en riesgo.

¿Cuál es el papel de la política de drogas en la contención de la propagación de la infección por VIH en l@s UDVP? Los factores siguientes merecen una cuidadosa atención:

1. Los hábitos de consumo relacionados con la idea de que l@s adict@s prefieren inyectarse drogas antes que fumarlas o tragarlas. Principalmente, esto es así porque las sustancias de la calle son caras e impuras. La experiencia ha demostrado que cuando las drogas de la calle son baratas y puras, l@s usuari@s a menudo las inhalan o modifican los hábitos de consumo. Las políticas de drogas actuales se evalúan por su éxito en mantener caras e impuras las drogas de la calle. Tenemos que admitir que sabemos muy poco acerca de la reversibilidad de inyectarse drogas después de una liberalización de la política, si bien hay evidencias de que esta forma de administración es más frecuente después de una intensificación de la política. Para frenar la propagación de la infección del VIH en UDVP debemos conseguir que las drogas de la calle sean baratas y de alta pureza, y así minimizar la probabilidad de inyectarse drogas y el riesgo de transmisión del VIH. Los intentos por desalentar a l@s usuari@s a utilizar la inyección deberían ser prioritarios.

Desde el punto de vista sanitario, es preferible fumar o tragar que inyectarse las drogas que se obtienen en la calle, lo cual conlleva el riesgo del intercambio de agujas y el paralelo desarrollo de infección por VIH.

2. Uno de los factores más destacables a la hora de compartir jeringuillas usadas y la consiguiente propagación del VIH son los hábitos de consumo en drogas como la cocaína inyectada, a pesar de los Programas de Intercambio que últimamente

se han implantado. Al ser éste un consumo compulsivo y constante, ocurre que las agujas se reutilizan e incluso se comparten por la imposibilidad de obtener en el momento preciso otras nuevas.

3. El tratamiento para l@s UDVP debe ser más atractivo y adaptarse a cada persona.

4. Compartir agujas y jeringuillas y tener relaciones anales no protegidas son conductas habituales en los centros penitenciarios, aunque es difícil determinar la frecuencia, ya que se han realizado pocos estudios sobre el tema, dada la complejidad y dificultad que supone.

5. Actualmente, los esfuerzos por educar o por modificar hábitos de consumo de l@s UDVP se hacen difíciles porque

este grupo está excluido y marginado por la sociedad. La liberación de las políticas de drogas ayudará a introducir a l@s UDVP en la línea central de la sociedad, de manera que la educación tendrá un papel preponderante a la hora de modificar las conductas.

Debe reconocerse que actualmente la mayor parte de los problemas relaciona-

dos con las drogas son fruto de la política y no son un producto de las propiedades farmacológicas intrínsecas de las sustancias psicoactivas ilegales. Aunque ningún tipo de política de drogas eliminará el consumo de drogas o los daños relacionados con ellas, las opciones alternativas posiblemente podrían provocar menos perjuicios que las políticas existentes. Si los costes y beneficios de las actuales son mayores o menores que los costes y beneficios de las opciones alternativas, es algo que todavía desconocemos.

La mayor debilidad del debate sobre la legalización es el hecho de que las alternativas creíbles a las políticas de drogas actuales no han sido estudiadas con seriedad suficiente para que sus pros y contras puedan ser valorados adecuadamente y comparados con las políticas actuales. Es difícil prever si las investigaciones futuras aclararán completamente este ámbito. Las decisiones tendrán que basarse en un equilibrio de probabilidades y en la consideración de experiencias análogas. La introducción de los Programas de Mantenimiento con Metadona hace ya casi diez años representó un importante cambio en la política de drogas que vale la pena revisar en relación con la actual política, que se encuentra desde mi punto de vista en un callejón sin salida.



APÚNTATE a cooperar

Como parte de las actividades preparatorias que se están desarrollando a lo largo de este año de cara a la próxima XIV Conferencia Internacional sobre el SIDA, se celebró el pasado mes de mayo en Mollina, Málaga, el I Encuentro Comunitario Iberoamericano del VIH, organizado por la RED2002.

El espacio significó una buena oportunidad para dar a conocer los trabajos y expectativas de las comunidades iberoamericanas, pudiéndose lograr acuerdos comunes y proyectos de cooperación que podrán interrelacionarse de manera activa.

Las actividades se desarrollaron en cuatro Grupos de Trabajo, donde se concibieron los siguientes proyectos en los que puedes participar si tienes interés:

Escuela Virtual Iberoamericana del VIH

Este proyecto busca optimizar el recurso humano, técnico y material, a través de la educación a distancia por internet tanto en español como en portugués, formando personas en el campo comunitario que estén comprometidas o quieran comprometerse en la acción comunitaria.

Para su ejecución y puesta en marcha se establecen tres elementos principales:

Proyecto pedagógico

Se divide en tres cursos: uno común, un segundo troncal según dos grandes áreas (prevención primaria y asistencia y apoyo a personas con VIH), y un tercero de especialización.

Se iniciará con un curso piloto que desarrollará el primer Nivel a principios de 2002.

Comité académico

Se encarga de la coordinación del proyecto y de elaborar y poner en práctica el método pedagógico.

Gestión técnico-administrativa

Se encarga de la gestión técnica del sitio de Internet, financiación, promoción y administración.

Archivo virtual de programas de prevención y de reducción de daños en VIH/SIDA

El archivo virtual es un sistema de trabajo que ordena temáticamente, los programas de prevención y de reducción de daños en VIH, evitando la repetición de errores que entorpezcan la adaptación de prácticas eficientes, además de adecuar las acciones a las realidades y contextos locales.

El objetivo general de este archivo es generar un lugar de encuentro y cooperación para el intercambio de ideas, experiencias, herramientas y habilidades en prevención del VIH/SIDA.

La metodología de trabajo está programada de la siguiente manera:

1. Envío y recepción de noticias entre l@s miembr@s, trabajando siempre de manera horizontal.
2. Sistema de indexado.
3. Estudio y diagnóstico de los proyectos para su posible ubicación en la Web.
4. Protocolo para la elaboración de los proyectos que aparecerán en la Web.
5. Plazo de aceptación de los proyectos.
6. Ficha de inscripción, cuestionario de evaluación y Buzón de sugerencias.

Grupo iberoamericano de publicaciones sobre el VIH/SIDA (GIPV)

Es la creación de un espacio virtual común para la reflexión, el intercambio de información, recursos y la producción en conjunto, apoyando la creación o mantenimiento de publicaciones especializadas en el tema del VIH/SIDA en Iberoamérica.

Éste apoya el surgimiento de nuevas publicaciones, refuerza las ya existentes, sirve como canal de denuncia permanente, entre otros.

Grupo de Enlace

Estará coordinado por un Grupo de Enlace (GE), con un mínimo 5 organizaciones representantes con publicaciones periódicas y de trayectoria comprobada.

Líneas de Acción

1. Creación y fortalecimiento de publicaciones.
2. Sitio en Internet.
3. Glosario.
4. Independencia editorial.
5. Sostenimiento.

Red Electrónica de DDHH ante el VIH-SIDA

Si bien es cierto, que entre los países de Iberoamérica existen marcadas diferencias socioculturales, también es cierto que está compuesta por un grupo de países con problemas comunes como el racismo, la pobreza, el machismo, la homofobia, la xenofobia, el desempleo, entre otros. Y los problemas de invisibilidad y de violaciones de los DDHH existen tanto en

España como en Latinoamérica. Por lo que es importante intercambiar experiencias, evitando repetir fracasos y ampliar el intercambio cultural para romper el aislamiento.

Con la creación de este proyecto se busca crear una Red Virtual de comunicación dinámica para fortalecer la promoción y aplicación de los DDHH en VIH/SIDA en el contexto iberoamericano.

Para lograr los objetivos, se utilizará internet como herramienta de trabajo pues facilita la comunicación directa y eficaz con la finalidad de:

- ◆ Intercambiar experiencias de forma fluida.
- ◆ Crear una red de comunicación dinámica.
- ◆ Bajo coste.
- ◆ Más impacto.
- ◆ Comunicación masiva.
- ◆ Denuncias y apoyo más fluido.
- ◆ Proyección de crecimiento.
- ◆ Implementación de acciones en menor tiempo.
- ◆ Actualización permanente de información sobre DDHH.
- ◆ Capacitar a los integrantes de la red a dos niveles: uso de la misma y difusión de las informaciones.

¿CÓMO PUEDO PARTICIPAR?

Este pequeño espacio ha tratado de brindar un esbozo de cada uno de ellos, por lo que si deseas recibir información más detallada de los proyectos y estás interesad@ en participar en cualquiera de ellos, puedes ponerte en contacto con las siguientes personas:

1. **Escuela Virtual Iberoamericana del VIH**
Joan Tallada jtallada@red2002.org
2. **Archivo virtual de programas de prevención y de reducción de daños en VIH/SIDA**
Jordi López jordilopez@red2002.org
3. **Grupo Iberoamericano de Publicaciones del VIH**
William Mejías wmejias@wanadoo.es
4. **Red Electrónica de DDHH ante el VIH-SIDA**
Ana Fábregas anafabregas@bol.com.br

Estancias
Vacaciones
Talleres
Actividades
de grupo

Can Volta

C/ Major, 1 17383 Calabuig
Bàscara (Girona) Tf: 972 551604
canvolta@terra.es

¡Ayúdanos a conocerte mejor!

Tu opinión cuenta. Responde

1-Sexo

- Hombre Mujer
 Transgénero

2-Edad

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

3-Estatus VIH

- VIH+ VIH-
 Desconocido

4-¿Sabes cómo adquiriste el VIH?

- Sexo no seguro:
 Hombre-hombre
 Mujer-mujer
 Hombre-mujer

- Por compartir jeringuillas
 Transfusión sanguínea
 Accidente laboral
 Otros

5-¿Tomas tratamiento antirretroviral?

- Sí No

6-¿Tomas tratamientos complementarios o alternativos?

- Sí No

7-¿En qué localidad/comunidad vives?

8-¿Dónde encontraste Lo+ Positivo?

9-Valora Lo+Positivo de 1 a 10

- Contenido
 Diseño
 En general

10-¿Qué temas te han gustado más?

11-¿Qué temas te gustaría encontrar en los próximos números de Lo+ Positivo?

Envía esta encuesta a:

gTt c/ del Pi. 10 1º 2ª 08002 Barcelona (E)

HACIA la boda



La mitología griega nos aporta varios ejemplos de personajes dotados del don de predecir el futuro. Entre ellos, el más destacado sería el ciego Tiresias, quien obtuvo esta facultad por obra de Zeus. Muchos siglos después, en la misma Grecia, otro personaje también ciego, Tsobanakos, que puede conocer lo que ha sido, lo que es y lo que será, nos narra la boda de Ninon, una joven seropositiva, protagonista de *Hacia la boda* de John Berger (Alfaguara 1995).

Si no fuese porque el autor no es griego y la acción no transcurre en la antigua Grecia, la novela de John Berger tendría los elementos propios de una tragedia griega: una heroína en contra de su fatal destino, un regreso, un reencuentro, una catarsis. Sin embargo, estos temas quedan redefinidos adquiriendo un sentido positivo bien diferente.

Desde el principio de la historia sabemos que Ninon tiene una enfermedad mortal. Sus padres viajan a su boda: el padre, Jean, viaja en moto desde el sur de Francia, la madre, Zdena, viaja desde Bratislava en autocar, adonde había vuelto hacía 17 años con el consentimiento de su marido después de la legalización Carta 77. Tsobanakos, el ciego augur vendedor de tamata (exvotos), hilvana la historia a través de la voces y reflexiones de todos los personajes y nos explica el pasado, presente y futuro de Ninon.

La hermosa y vital Ninon conoce en Italia al gran amor de su vida, Gino. Poco antes de su boda, Ninon se entera de que es seropositiva y de que ha contraído el VIH a través de una relación de años atrás. En este momento se desata un vendaval de sentimientos y situaciones provocados por el nuevo estado de Ninon, que resuenan en los oídos y en la mente del lector, para algun@s como un déjà vu, para otr@s como una alarma ante la injusticia. Ninon decide romper su compromiso con Gino: «No tengo nada. Me han quitado todo, todo, todo, todo... Me han quitado el don de ofrecerme. Si lo hago, ofrezco la muerte. Siempre, hasta el día de mi propia muerte. Cuando voy por la calle y los ragazzi me miran, recuerdo todo el tiempo que llevo la muerte en mí. Acércate a mí, una, dos o cien veces y, suponiendo que yo te quiera, morirás. Si te pones un condón, no; eso dicen. Con un condón hay una barrera de látex entre tú y yo. Soledad de latex. Soledad de látex para siempre. Ya nada puede tocar.»

Sin embargo, Gino, que siente un apasionado amor hacia Ninon, se niega a aceptar que su prometida es intocable y lucha por la relación, a pesar de todo y tod@s, y consigue que la boda se celebre en un pequeño pueblo en el Delta del Po. Gino, decisivo en la transformación de Ninon, le hace ver que sigue siendo igual de bella y fuerte que antes y que la desea de la misma manera; en definitiva, le enseña que «ser enfermo de SIDA, es la última cosa que define mi identidad» ❶.

El poder del amor de los jóvenes transforma el enlace en una fiesta llena de magia en la que el autor une presente y futuro a través de la visión del ciego Tsobankos, quien nos presenta una Ninon vestida de blanco, radiante de felicidad, bailando con Gino, en contraste con una Ninon en silla de ruedas, incapaz de valerse por sí misma.

En la novela de Berger se describen los sentimientos que experimenta y las situaciones que vive una joven que acaba de enterarse de su diagnóstico positivo, y al mismo tiempo nos muestra cómo afecta esta noticia a sus familiares y amig@s y cómo se comporta el entorno social al conocer la noticia. Sin

embargo, Berger, y he aquí la habilidad del escritor, va más allá y demuestra (¿quizás una utopía?) que un destino aciago se puede soportar e incluso superar a través del amor, el arrojo y la determinación. La novela es conmovedora sin caer en el sentimentalismo y en la lágrima fácil, y quiere llamar nuestra atención en solidaridad con los enfermos de SIDA.

John Berger nació en Londres en 1926. Crítico de arte marxista, guionista, dramaturgo, pintor y dibujante, nunca ha desligado su dedicación a las artes de su compromiso político y el resultado ha sido una obra prolífica caracterizada por la resistencia ante la injusticia.

Un último dato: Berger donó los beneficios obtenidos de la novela al Centro del SIDA de la Comunidad Unida de Harlem de Nueva York, una organización que proporciona apoyo y ayuda a personas VIH+ o con SIDA y también a sus familiares. Un ejemplo a seguir.

Otras novelas de John Berger: *G* (1994), *Puerca tierra* (1989), *Una vez en Europa* (1992), *Lila y Flag* (1993), *El último retrato de Goya* (1996), *Páginas de la herida* (1997), *King* (2000).

❶ De la película *J'ai horreur de l' amour* de Laurence Ferreira-Barbosa [Fuente: Periphéries, «John Berger, l'acuité d'un regard» www.peripheries.net/g-berger.htm]



Un paseo

POR LA ONU

Por primera vez después de 20 años de pandemia, las Naciones Unidas han decidido hablar del tema del Sida de manera específica y para ello han convocado una sesión especial de su Asamblea General (UNGASS, en sus siglas en inglés) dedicada a elaborar una Declaración de Compromiso de todos los países miembros.

Una de las novedades consistió en que algunos países decidieron apoyar la idea de cooperación que hace tiempo reclama la comunidad internacional que trabaja en VIH/SIDA y para ello pusieron en marcha hace seis meses un proceso cuyo principal objetivo era incluir a miembros de la sociedad civil (diferentes agentes sociales fuera de la acción gubernamental) en la elaboración de este documento.

La primera reunión de consultas tuvo lugar en el mes de febrero, con la participación de diferentes asociaciones de todo el mundo, y la segunda en el mes de mayo. Entre tanto, se abrió un foro de participación (denominado "Break the silence", Rompe el silencio) en el que l@s participantes iban haciendo aportaciones al

«Reconociendo que la completa implantación de los derechos humanos y las libertades fundamentales para tod@s es un elemento esencial para la respuesta global a la pandemia del VIH/Sida;»

documento original. La Asamblea General se celebró del 25 al 27 de julio y por fin (tras muchos debates) se ha llegado a un documento consensuado por todos los países miembros de las Naciones Unidas y con el que l@s activistas en VIH no estamos del todo de acuerdo.

La principal fuente de descontento tiene que ver con la no aceptación por parte de algunos países (principalmente el grupo de estados islámicos y el Vaticano) de que se explicitaran algunos grupos especialmente vulnerables al VIH (como los hombres que tienen sexo con hombres, l@s trabajador@s sexuales y sus clientes, o l@s usuari@s de drogas).

También generó un gran desconcierto la proposición de Malasia (como portavoz del grupo de países islámicos) de reabrir las discusiones después de que ya se había llegado al consenso, debido a su inconformidad con algunos párrafos en los que se explicitaba la necesidad de ofrecer educación sexual a las mujeres así como el derecho a decidir la propia sexualidad y la reproducción.

Tras un análisis en positivo de lo que puede significar esta Declaración de Compromiso, y sin tratar de minimizar la decepción por esa visión retrógrada y falta de humanidad de l@s responsables de algunos países, tenemos que reconocer que se ha conseguido un documento mucho más valioso y progresista de lo que en principio pudiera parecer. Un documento que por sí solo, como cualquier otro documento, no es el motor de ningún cambio, pero que

bien utilizado puede constituir una base sólida sobre la que construir una realidad de cambio.

«Destacando que la equidad entre géneros y la capacitación de las mujeres son elementos fundamentales para la reducción de la vulnerabilidad de mujeres y niñas ante el VIH/Sida;»

No debemos olvidar que en él se reconoce, por ejemplo, la importancia de trabajar sobre un marco de derechos humanos, sin el cual el avance en la lucha contra la pandemia se presenta como un imposible. Asimismo, se ha conseguido introducir las desigualdades de género como eje de vulnerabilidad así como la necesidad de informar, formar y capacitar a las mujeres en todos los aspectos de su vida.

Todos los países miembros han firmado estos supuestos y eso nos permite a nosotr@s, miembros de la sociedad civil, reclamar a nuestros respectivos gobiernos que sea implementado en su totalidad, convirtiéndose en una poderosa herramienta de trabajo. Para ello, en el último apartado de la propia Declaración se reconoce la importancia de que este proceso no pierda actualidad y sea evaluado periódicamente con la cooperación de la Sociedad Civil.

En cuanto a la presencia de la comunidad española en este proceso debo decir que no he visto a nadie durante las sesiones de preparación (a las que fui invitada directamente por ONUSIDA como representante de ICW, la Comunidad Internacional de Mujeres con VIH/SIDA) y luego, que estuve acompañada por Judith Cobeña también invitada por ONUSIDA en nombre de Red 2002.

«... establecer objetivos nacionales de prevención, reconociendo y afrontando los factores que contribuyen a la expansión de la epidemia y que aumentan la vulnerabilidad de las personas...»

En el transcurso de la Asamblea General, la delegación española formada por la Ministra de Sanidad, Celia Villalobos, y el responsable del Plan Nacional del Sida, Francisco Parras, contaba con representantes de Cruz Roja y Médicos del Mundo como contribución de la sociedad civil.

La Ministra española de Sanidad tuvo una intervención muy valorada por la abierta mención de l@s usuari@s de drogas y de los programas de reducción de daños como abordaje de prevención más adecuado en este colectivo. Quizás se excedió al exponer una visión un tanto idealizada de la realidad de estos programas en nuestro país, principalmente en las instituciones penitenciarias.

Para consultar la Declaración de Compromiso completa y los discursos de los delegados nacionales visita la web: <http://www.unaids.org>



13



¿Quiero ser madre?

Me gustaría ser madre; tal vez, esto sea lo único que soy capaz de afirmar con rotunda seguridad.

El mensaje que recibo desde fuera al comentar esto con la gente, normalmente, salvo excepciones, es casi siempre el mismo: «...Pues no te niegues esa posibilidad, las cosas han cambiado mucho, puedes serlo», y lo sé, pero no es tan simple.

Las cosas han cambiado mucho, es cierto, al menos lo suficiente como para que hoy en día se puedan hacer afirmaciones que hablan de que el porcentaje de probabilidades de transmisión del VIH al feto es mínimo, o de que los avances en este terreno y desde el punto de vista terapéutico son cuando menos importantes, e incluso en el peor de los casos, cuando ha sido imposible evitar la transmisión, también de que los avances en SIDA pediátrico lo son. Los médicos ya no te miran con cara de no-me-lo-puedo-crear, cuando les cuentas que esa idea te está rondando por la cabeza, y que no dejas de darle vueltas y que no sabes qué hacer. Ya no te tratan como si fueras una delincuente habitual por plantear la posibilidad / necesidad de.

Por supuesto que no me cierro a esa posibilidad. Soy mujer, en principio, sin ninguna dificultad o impedimento para quedarme embarazada y me gustaría ser madre, tanto como no ser seropositiva. No es una opinión gratuita, por lo menos no me gustaría transmitir esa impresión, sé que ser madre es posible y dejar de ser seropositiva, de momento, no lo es, lo sé. Lo que ocurre es que lo que sopesas cuando te planteas tomar la decisión de tener un hijo en esta situación es, al menos en mi caso, lo suficientemente inquietante como para hacerle sombra a esa necesidad.

Hace casi trece años, esta puerta se me cerraba inevitable y dolorosamente, en aquel momento, para siempre. Recuerdo que dolía, sobre todo, la pérdida de esa posibilidad, no tanto el deseo, que siendo tan jovencita, aún no existía... y sólo era cuestión de aceptar que las cosas eran así, de asumir una realidad.

Pero pasan los años y la causa del dolor, despacio y con la serenidad que da el paso del tiempo, cambia, se intensifica y cobra fuerza el deseo, de forma imperceptible, casi sin darte cuenta.

Por momentos dudas, te ves egoísta, te planteas que quizá sólo sea una cuestión de querer lo que no puedes tener.

No me pasaban desapercibidas algunas frases en relación a este tema cuando leía algo o en una simple conversación, que hacían referencia a la necesidad que sienten los afectad@s por una enfermedad mortal de crear vida, pero como decía antes, ahora sé que eso no tiene nada que ver con lo que me ocurre.

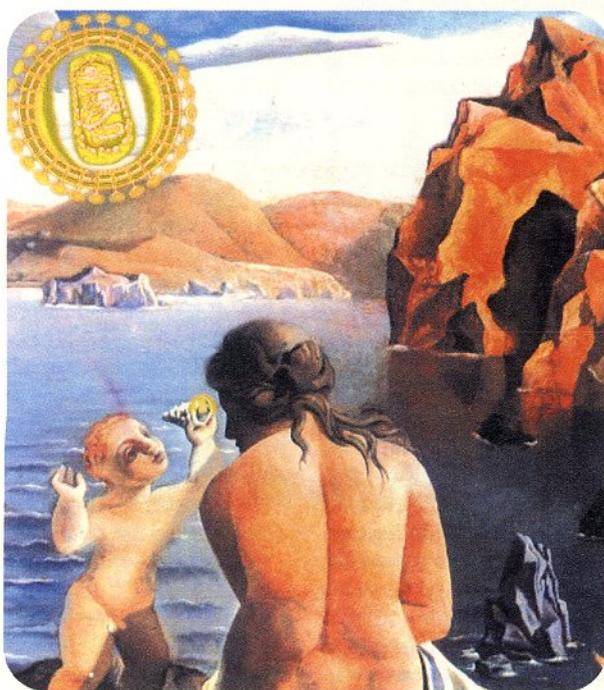
¿Quiero ser madre?, no dudaría en contestar que sí, repito, de no ser seropositiva. El deseo a veces puede llegar a doler, pero me angustia la respuesta que me doy.

No soy tremendista, ¿lo soy?, ¿las cosas han cambiado tanto? Tengo amig@s, compañer@s, enferm@s, todavía hoy, incluso algun@ ha muerto no hace mucho tiempo, pero bueno, no voy a marear la perdiz con este asunto.

No sé si soy tan valiente como para ver el sufrimiento de un/a niñ@ al que yo, mujer y seropositiva, he dado vida y que desgraciadamente entró en el mínimo porcentaje de probabilidades de transmisión, no lo sé. No sé si quiero, en el mejor de los casos, dar a luz a un niñ@ san@ que podría en un momento dado, ver limitada o deteriorada a su madre, he visto estos casos a mi alrededor y asusta un poco, bueno, por lo menos a mí.

Me voy a repetir. Sé que las cosas han cambiado, que ahora incluso se puede planificar el embarazo, el tratamiento adecuado, etc... son mis temores los que no acaban de irse.

Tal vez algún día las cosas cambien todavía más, tal vez no sea demasiado tarde. Puede que sea más valiente algún día, o que me sienta apoyada o ... no lo sé.



MIRA QUIEN HABLA

La experiencia de niños y niñas que viven con la infección por VIH es posiblemente una de las menos atendidas (y entendidas), tanto por quienes les consideran "víctimas inocentes" pero no permitirían que su propio hij@ jugara con ell@s como por la propia comunidad VIH a la que l@s niñ@s VIH+ pertenecen, incluso sin saberlo.

Quisimos hablar con l@s menores sin intermediari@s, pero el muro de silencio protector es tan grueso como el miedo a las consecuencias de romperlo, y de entre quienes pudimos conocer, sólo la madre de Buny aceptó que hablaríamos abiertamente con su hija. Algun@s adult@s compartieron generosamente con nosotr@s sus experiencias, pero tampoco se decidieron a dar la cara ante la aterradora posibilidad de marcar a l@s menores



con una etiqueta de VIH+ cuyo poder estigmatizador pudiera desbaratar su costoso proceso de crecimiento social, emocional e intelectual. La pretendida normalización social queda más que cuestionada a la luz de sus experiencias y sus temores, que son el reflejo de una sociedad adulta que parece más preparada para aislar a un/a niñ@ VIH que para educar sin miedos y prejuicios a l@s que no lo sean.

Así, decidimos elaborar un reportaje de lo posible, y nos quedamos con el mundo de Buny, con las palabras de vari@s padres y madres biológic@s o acogedores de niñ@s VIH+ y con las voces de un grupo de chavales (la primera generación de adolescentes VIH+) recogidas gracias al trabajo de una red paneuropea de trabajo con niñ@s y familias con VIH.

Dadas las circunstancias, la visibilidad que propugnamos habitualmente desde estas páginas no ha podido encontrar quien la ejerza. Pero Buny dibujó para nosotr@s, y otr@s niñ@s anónim@s han contribuido a ilustrar el reportaje. El rostro de Buny, visto por ella misma, es el que rompe el muro y nos mira de frente en una portada insólita en la historia de Lo+Positivo.



un MUNDO MEDIDA mi



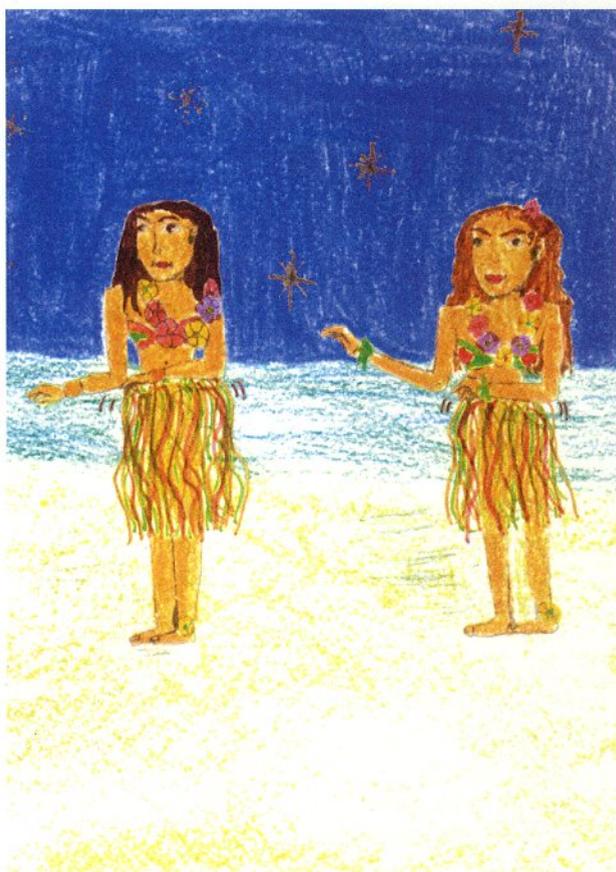
16



DIBUJOS
REALIZADOS
POR BUNY



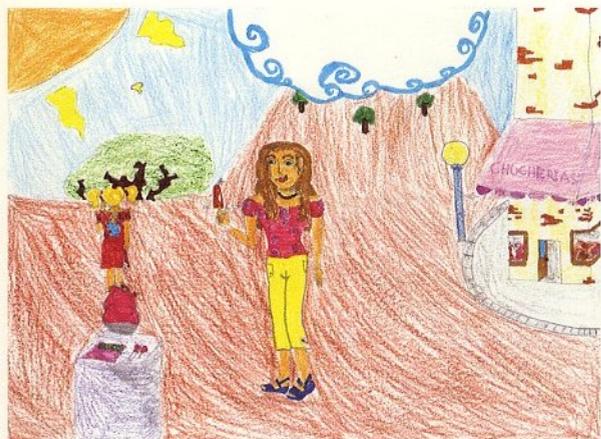
Para preservar su identidad, pidió llamarse 'Buny', como la heroína de unos dibujos japoneses de la televisión que le gustan mucho. Tiene once años, vive con el VIH desde su nacimiento y con los tratamientos antirretrovirales desde los diez. "Si ella quiere", nos dijo su madre, "no tengo ningún problema en que hable con vosotr@s". Y Buny quiso, y se puso al teléfono una mañana de sábado que estaba en casa, estudiando. Estos pedazos de su vida, contados por ella misma, están hilvanados con el natural respeto a su propio ritmo y voluntad de confianza. A su medida, éste es el mundo de Buny.



En mi habitación hay una cama cuna por si hay invitad@s, pero como soy hija única la habitación es sólo para mí. La tengo decorada con un montón de peluches y muchos libros, porque me encanta leer. La ropa está recogida, aunque hay alguna que yo no sé doblarla, como los sujetadores. ¡Uy!, uso sujetador desde hace un año o así; el doctor dice que me desarrollo muy deprisa. De pequeña me llamaban pitufa, pero ahora soy más o menos como las otras de alta, menos dos centímetros o así. Mamá tampoco es muy grande, aunque yo la veo muy guapa y la quiero mucho, y papá sí que es grande, así que yo soy un poco una mezcla.

Mi mejor amiga del colegio se llama Carolina, yo hago 6º de primaria y estoy en este colegio desde 4º. La escuela va bien, soy de las más listas. Me llaman empollona pero no me importa: si lo soy, mejor. Me gusta estudiar un poco más o menos todos los días, y los fines de semana, aunque los días de diario a veces casi no tengo tiempo. Mi madre me despierta sobre las 7, desayuno y luego me tomo las primeras pastillas, después me visto y voy andando al colegio. El patio dura de 11.30 a 12. A las 2 me voy a casa, como, tomo los medicamentos y los martes por la tarde tengo repaso en la ALAS [Asociación de Lucha Anti-SIDA de Mallorca] y los miércoles, con ell@s también, deportes. Después hago deberes, ceno, me tomo la medicación, veo un poco la tele y me acuesto.

Lo que más me gusta son los tebeos de *Mortadelo y Filemón*. También algunos libros: hay uno que se llama *Barbazul*, que es de un hombre que maltrataba a las mujeres y que me gusta mucho porque hay mucha intriga. A veces, los fines de semana hago algo especial. El otro domingo mamá salió con amig@s y yo me quedé con mi padrastro y nos fuimos a ver *La Momia*, que me gustó mucho porque también hay mucha intriga... A



veces por las noches me invento una historia para dormirme antes... Por ejemplo, últimamente me estoy inventando la de una princesa... Bueno no, la hija del presidente, que me he equivocado. Bueno, pues hay una guerra y se la llevan a otro país y se convierte en la hija del otro presidente, vaya, un lío remoto... Todavía no hay final porque aún no he terminado. Esta noche seguiré. Ya me he inventado así más de 10 novelas... El día de los disfraces también me encanta. Este año toda la clase se ha disfrazado de árabes y vinieron las madres de unos niños pequeños de la escuela que son de Marruecos y nos hicieron la henna. También me escribieron mi nombre en árabe, y yo lo utilizo para marcar los libros.

En el campamento de ALAS me lo paso genial. Antes no quería ir porque me daba vergüenza, pero el año pasado me animé y ahora ya voy a todos los sitios con ell@s... Este verano nos vamos a Port Aventura y yo ya tengo seis mil cuatrocientas y pico pesetas ahorradas... Debe ser guay. Con el colegio no hago excursiones, porque la profesora no nos lleva y además porque ella no sabe que tengo el VIH... Yo digo que tengo plaquetopenia desde hace mucho, no me acuerdo, creo que es porque hablé con mamá y ella me lo dijo así. Me explicaba que el doctor decía que no podía correr porque tenía falta de plaquetas. Hace poco me lo terminó de explicar. Me dijo que mi padre se contagió del VIH, y que luego contagió a mi madre y ella me contagió a mí cuando nació. **Cuando me lo dijo me sentí un poco triste, pero poco, no te creas: ya estoy acostumbrada.** Ahora me siento normal... Vaya, a veces no puedo ir a casa de mis amigas porque no saben que tengo el VIH y como mi madre dice que la gente piensa que el VIH es el SIDA no quiere que vaya a su casa a comer. Eso me da un poco de rabia, pero no pasa nada.

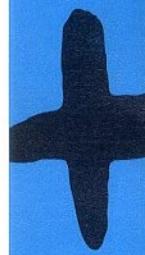
Sé que VIH significa 'virus inmune humano', pero oye, antes de seguir te quería preguntar qué significa VHC, que lo he visto en la revista tuya [Lo+Positivo] que me ha enseñado mi madre y nunca lo había visto antes... [tras una explicación...]. Vale, ahora entiendo. Pero es que... **No sé. ¡Es un poco raro todo esto! Yo prefiero no decirlo.** Alguna vez lo que hacemos es que me tomo la medicación por la mañana y por la noche y la de mediodía la pongo entre las dos, pero eso es sólo una vez al

año más o menos. Sé que es importante porque si dejo la medicación durante mucho tiempo tendré el SIDA, y eso es peor que el VIH. Me cuesta tomar las pastillas porque son muy grandes, y suelo tardar bastante tiempo. Me las tomo con zumo de naranja, porque los demás los he ido aborreciendo con el tiempo. Las cápsulas se me dan mejor, no se deshacen tanto. Después de la medicación como fruta, que me encanta, menos el pomelo y el coco. Con los chavales de la ALAS es diferente. Ell@s tienen el VIH, así que es normal. **No hablamos del VIH porque es un poco triste, y porque preferimos hacer cosas y pasárnoslo bien, pero con ell@s puedo ir a todos los sitios; con ell@s me iría a la luna, vaya.**

Mi doctor es muy buena persona; me da rabia porque se va a ir a Madrid, creo que a otro hospital. Me ha dicho que va a venir otro médico, más joven que él, que es también muy bueno. Los jueves Aurora, [trabajadora de ALAS] también está en la consulta, y como el doctor está ocupado con mi madre explicándole cosas, yo le pregunto a Aurora, porque prefiero enterarme. El doctor me trata con cariño y no tiene preferencia por un@s más y por otros menos. Mi madre me dice que vamos a hacer una fiesta sorpresa de despedida, y que podemos reunir dinero para regalarle un reloj de los buenos.

La verdad es que al principio no quería hablar contigo, porque pensaba que querías preguntarme por mi padre y eso me da un poco de pena, al saber que no lo veo y todo eso... Él sabía lo que tenía, pero decía que no iba a pasar nada, que estaba bien, y ahora le están tratando con medicación. Pero en parte también pienso que si no hubiera tenido la enfermedad, no hubiéramos venido a vivir a Mallorca y yo no hubiera conocido a Aurora, ni tendría a mi gatita y todo lo demás. Toda la gente que he conocido últimamente en parte es gracias al VIH.

En el futuro, como soy lista, me gustaría ir a la Universidad y ser veterinaria. Me da igual vivir aquí o en otro sitio, pero de viaje de novios quiero ir a Argentina, porque conocí a una mujer muy simpática que me dijo que tenía que ir allí, ya que es muy bonito. Si a mi novio no le apetece, que se aguante. **Quiero casarme porque quiero tener un hijo y tiene que ser precioso, aunque sea sólo uno.** Espero tener una casa grande, con piscina, y una mujer que cuide a los niños. Y yo, en mi tiempo libre, pues también. Si otros niños con VIH leen esto me gustaría decirles que se animen tod@s, que aunque haya cosas malas también hay cosas buenas, que algo bueno les pasará, seguro. Yo por ejemplo voy a nuestra Asociación, a lo mejor ell@s pueden ir a otro sitio, como donde tú estás. O si tienen algún/a amigo que también lo sea, pues que se ayuden junt@s.



El día de los disfraces también me encanta. Este año toda la clase se ha disfrazado de árabes y vinieron las madres de unos niños pequeños que son de Marruecos y nos hicieron la henna. También me escribieron mi nombre en árabe, y yo lo utilizo para marcar los libros.

FAMILIAS ACOGEDORAS

Blanca está casada en segundas nupcias y es madre biológica de una joven de 26 años fruto de su primer matrimonio. Manuel está separado y su hijo, ya adolescente, ha estado a su cargo desde su ruptura matrimonial. L@s dos andan por los cuarenta y pico, pertenecen a la clase media trabajadora y viven en Zaragoza. Hace un par de años que Blanca y su marido decidieron acoger a Alex, un niño con VIH que había pasado sus dos años de vida en un centro de acogida de menores. Hace algunos meses, Manuel decidió acoger a dos hermanos VIH+, Pedro y Gema, de ocho y nueve años respectivamente. En circunstancias y por razones diversas, ambas familias decidieron un día abrirse a la retadora experiencia de enseñar a un@s niñ@s ajen@s y con duras historias vitales a ser "un@ más de la familia".

Ganas de meterse en líos

"A mí el tema de adoptar o de acoger a una criatura siempre me interesó, y cuando mi hija se independizó sentí que era el momento de hacer algo positivo", explica Blanca con naturalidad. "Mi marido solía decirme que qué ganas de meterme en líos, pero volvimos a hablar del tema, él se fue ilusionando y terminamos buscando información en la Diputación General de Aragón [DGA]. Como no tenemos prejuicios, dijimos que no nos importaba ni el color, ni las enfermedades, ni nada, y nos llamaron en seguida". Si todo sale bien, Blanca y su esposo formalizarán pronto la acogida permanente de Alex, que ya tiene 4 años y ha pasado la mitad de su vida con ell@s.

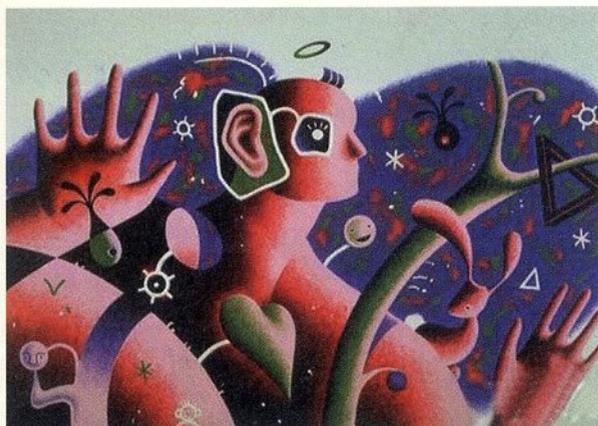
Manuel conoció a Gema y Pedro hace tres años a raíz de entablar amistad con su padre, que entonces culminaba su proceso de rehabilitación en Proyecto Hombre. Tras numerosas peripecias, la recaída en picado del padre y la definitiva desaparición de una madre largo tiempo ausente, Manuel terminó por formalizar la acogida *de facto* de los menores en su propia casa. Medio año más tarde y a la vista de que ninguna familia "completa, con padre y con madre" parece interesarse por los niños, Manuel desea que la acogida sea permanente: "A mí me han dicho muchas veces que si sé dónde me meto, y yo digo que claro que lo sé, que esto no es ninguna broma", asegura con pasión. "Yo me siento capacitado para cuidar de ell@s como lo hago con mi propio hijo. Con el roce y el trato l@s

vas viendo cada vez más tuy@s y yo ahora mismo l@s quiero como si fueran mi sangre. A mí est@s niñ@s me ponen las pilas cada día y me dan muchas alegrías: veo que mejoran, que crecen, que el niño el pobrecico estaba hecho un canijo y está ahora estupendamente, que la niña está de alegre que no veas... Es que no sé, no hay palabras para expresar la fuerza que puede darte un niño".

De tratamientos y escaqueos

"La verdad es que el primer año fue muy duro", recuerda Blanca sin perder la sonrisa. "A nosotr@s se nos juntó todo: que no teníamos la seguridad y la información que cualquier persona que se meta en esto debería tener, que el niño era tremendo, las comidas un calvario, la doctora todo el día con que tenía que engordar, él vomitándolo todo, yo sin saber qué hacer... Y las visitas al hospital, que las enfermeras temblaban sólo de verlo llegar, porque no había manera con él. El primer día yo lloré como una loca, fue muy traumático... Ni entre cinco fueron capaces de ponerle un gotero: la verdad es que hay que vivirlo. Ahora el niño va comiendo de todo y ya acepta la medicación de forma automática: cuando me ve con la jeringuilla abre la boca y ya está". Hasta las visitas al hospital tienen otro tono: "Ya casi entramos como en casa. Él sigue gritando mucho cada vez que le pinchan, pero la última vez prometió que no pateaba y oye, le soltamos y no pateó. ¡Fíjate si va madurando! Demasiado pronto, la verdad, porque las





criaturas tendrían que ser felices y disfrutar y están llevando una carga demasiado fuerte".

Con los tratamientos de Gema y Pedro, por su parte, **Manuel** parece tener las dos caras de la moneda en casa: "Así como Gema toma medicación porque no le queda más remedio, al Pedrito le encanta: mastica las pastillas como si fueran un bocadillo de chorizo, de verdad, es para verle. Pero a ella tengo que hablarle, decirle que si no se las toma se pondrá mala, que habrá que ir al hospital... Y entonces se las traga hasta sin agua, que eso no le importa, pero hay que estar encima para que no se escaquee. La chica que ahora nos ayuda en casa por las mañanas se encarga de darle la primera, pero a la que teníamos al principio, Gema se la jugó durante toda una semana". Dice Manuel con orgullo que Gema "es muy lista, como mujer y por como es ella: da mil vueltas a mi hijo y a su hermano. Ahora anda loca, pesándose todo el tiempo porque le han dicho que cuando llegué a los 35 kilos le pondrán menos pastillas"

Secretos de familia

"Antes podía llevar la medicación conmigo", explica **Blanca**, "pero ahora Alex tiene cada vez más amigos, con sus amigos están las madres y, claro, un año puedes decir que está tomando antibióticos o lo que sea, pero otro año, y otro...". Blanca habla de su miedo a que discriminen a Alex, de su esperanza de vivir un día sin ese miedo. De momento, la familia y "alguna amiga muy íntima" parecen el único ámbito seguro: "Menos mi padre, que quiere al niño con locura pero es ya muy mayor, en la familia lo saben todos, y están encantados con él. Y él con ellos, que conste...". De forma absurda, la ignorancia se le apareció a Blanca en forma de maestra: "Yo se lo conté a la directora de la escuela y ella lo tomó muy bien, pero al niño le tocó una profesora con una mentalidad como más 'antigua' y fue tremendo. No quería que Alex fuera a la escuela, no le dejaba dar la mano a los otros niños, hasta llegó a decirme que su cuñado era médico y le había dicho que el SIDA también se cogía por los mocos y la saliva". Con el tiempo y tras muchos "mitines", la situación parece haberse suavizado, y Blanca dice que no tira por la calle legal por discreción, porque la buena señora se jubila pronto y porque en la escuela, que está al lado de casa, "Alex está cada vez más tranquilo, va aprendiendo, se le ve feliz y tiene amigos". La maestra, concluye Blanca con sonrisa de superviviente, "también se va haciendo a la idea".

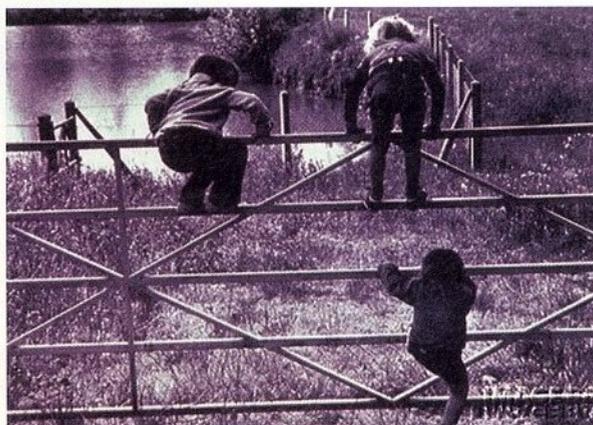
Cuenta **Manuel** que en la escuela de Gema y Pedro, sin embargo, ha habido más suerte: "La maestra del niño es majísima y le da la medicación de la mañana sin problemas: el jarabe daba más cante, pero con las pastillas no se entera nadie". Manuel sabe que si los niños o los otros padres o madres se enteraran habría "problemas" y piensa que el silencio tácito de sus niños respecto a la medicación "se lo debió de meter su padre, que les decía que era una cosa de la familia y que nadie tenía por qué saberlo". Manuel, que tiene varios hermanos, dice que su familia extensa es también la única enterada de "lo que hay" y explica con satisfacción que "los niños ven que

todos lo han acogido en la familia con normalidad, como a un@ más".

¿Y por qué yo, mamá?

"El niño de momento no pregunta nada, pero yo creo que estas cosas hay que llevarlas con mucha naturalidad", reflexiona **Blanca** al hablar de revelaciones y diagnósticos: "Cuando pregunte, pues habrá que responder, digo yo. Pido a Dios que esto se quede como está, que haya que tomar la medicación de por vida y punto, que en el futuro se pueda hablar del VIH abiertamente".

Pedrito tampoco hace preguntas sobre las pastillas que mastica a diario, dice **Manuel**, y Gema, que es también en esto "mucho más madura", ya sabe que la medicación es para el VIH, la enfermedad que su madre también tenía. Lo que de verdad preocupa a la niña, cuenta Manuel con detalle, es saber si

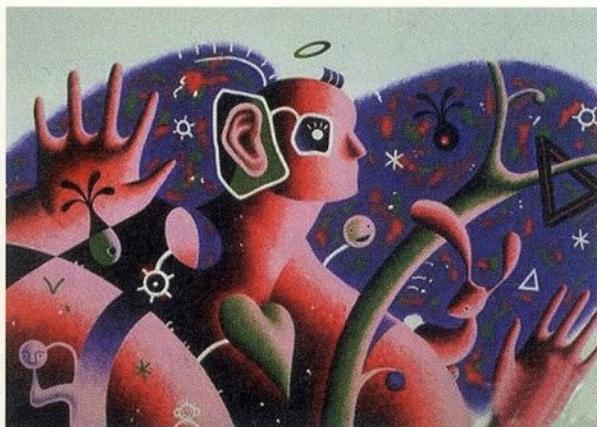


"vamos a quedarnos contigo para siempre o tendremos que irnos otra vez", una inquietud que él trata de apaciguar mientras "mueve lo de la acogida permanente". Cuando, en un día no lejano, el chaval también le pregunte por qué "yo tomo las pastillas y otros niños no", Manuel espera poder reaccionar con normalidad: "Claro, si te pregunta habrá que explicárselo lo mejor posible. A lo mejor necesito un@ psicólogo o alguien que me ayude, aunque cuando pregunte estaré 'solo ante el peligro', claro. Yo le diría que mira, que tienes una enfermedad, que has nacido con ella porque la tenía tu mamá, que esa enfermedad ataca a tus defensas, que tus defensas son como tu ejército...".

El futuro día a día

"El futuro se escribe día a día", dice Manuel. El reloj de la familia gira regularmente en torno al tratamiento de los niños pero, como Blanca, también él se ha acostumbrado. Entre toma y toma está el trabajo, las escuelas, los bocadillos, los amigos en el parque, los deberes y las cenas, el beso de buenas noches. "Voy a intentar que estudien, a darles el máximo, y a sacar unas personas de ellos, lo mismo que de mi propio hijo", dice un Manuel rotundo. "Yo lo que quiero es romper la cadena: la niñez infeliz del padre, la de los hijos... Quiero que estos niños sean felices, que puedan elegir y que tengan hijos felices".

Blanca, que ha dejado por una temporada su trabajo como limpiadora para dedicarse por completo "a los hombres de la casa" se siente satisfecha de los progresos conseguidos con Alex: "Ahora lo que me preocupa es el día a día, la educación del niño, que siga bien, que no se tuerza. Él tiene un carácter fuerte, pero también es muy cariñoso, así que yo creo que algo bueno saldrá. Yo ahora cuando me acuerdo le digo a mi marido en la cama: ¡Bueno, creo que lo estamos haciendo bien! el niño ha comido bien, no ha vomitado, no tiene diarreas, está contento, está más tranquilo en la escuela... En fin, chico, un día redondo".



criaturas tendrían que ser felices y disfrutar y están llevando una carga demasiado fuerte".

Con los tratamientos de Gema y Pedro, por su parte, **Manuel** parece tener las dos caras de la moneda en casa: "Así como Gema toma medicación porque no le queda más remedio, al Pedrito le encanta: mastica las pastillas como si fueran un bocadillo de chorizo, de verdad, es para verle. Pero a ella tengo que hablarle, decirle que si no se las toma se pondrá mala, que habrá que ir al hospital... Y entonces se las traga hasta sin agua, que eso no le importa, pero hay que estar encima para que no se escaquee. La chica que ahora nos ayuda en casa por las mañanas se encarga de darle la primera, pero a la que teníamos al principio, Gema se la jugó durante toda una semana". Dice Manuel con orgullo que Gema "es muy lista, como mujer y por como es ella: da mil vueltas a mi hijo y a su hermano. Ahora anda loca, pesándose todo el tiempo porque le han dicho que cuando llegue a los 35 kilos le pondrán menos pastillas"

Secretos de familia

"Antes podía llevar la medicación conmigo", explica **Blanca**, "pero ahora Alex tiene cada vez más amigos, con sus amigos están las madres y, claro, un año puedes decir que está tomando antibióticos o lo que sea, pero otro año, y otro...". Blanca habla de su miedo a que discriminen a Alex, de su esperanza de vivir un día sin ese miedo. De momento, la familia y "alguna amiga muy íntima" parecen el único ámbito seguro: "Menos mi padre, que quiere al niño con locura pero es ya muy mayor, en la familia lo saben tod@s, y están encantad@s con él. Y él con ell@s, que conste...". De forma absurda, la ignorancia se le apareció a Blanca en forma de maestra: "Yo se lo conté a la directora de la escuela y ella lo tomó muy bien, pero al niño le tocó una profesora con una mentalidad como más 'antigua' y fue tremendo. No quería que Alex fuera a la escuela, no le dejaba dar la mano a los otros niños, hasta llegó a decirme que su cuñado era médico y le había dicho que el SIDA también se cogía por los mocos y la saliva". Con el tiempo y tras muchos "mitines", la situación parece haberse suavizado, y Blanca dice que no tira por la calle legal por discreción, porque la buena señora se jubila pronto y porque en la escuela, que está al lado de casa, "Alex está cada vez más tranquilo, va aprendiendo, se le ve feliz y tiene amigos". La maestra, concluye Blanca con sonrisa de superviviente, "también se va haciendo a la idea".

Cuenta **Manuel** que en la escuela de Gema y Pedro, sin embargo, ha habido más suerte: "La maestra del niño es majísima y le da la medicación de la mañana sin problemas: el jarabe daba más cante, pero con las pastillas no se entera nadie". Manuel sabe que si los niños o los otros padres o madres se enteraran habría "problemas" y piensa que el silencio tácito de sus niños respecto a la medicación "se lo debió de meter su padre, que les decía que era una cosa de la familia y que nadie tenía por qué saberlo". Manuel, que tiene varios hermanos, dice que su familia extensa es también la única enterada de "lo que hay" y explica con satisfacción que "los niños ven que

tod@s lo han acogido en la familia con normalidad, como a un@ más".

¿Y por qué yo, mamá?

"El niño de momento no pregunta nada, pero yo creo que estas cosas hay que llevarlas con mucha naturalidad", reflexiona **Blanca** al hablar de revelaciones y diagnósticos: "Cuando pregunte, pues habrá que responder, digo yo. Pido a Dios que esto se quede como está, que haya que tomar la medicación de por vida y punto, que en el futuro se pueda hablar del VIH abiertamente".

Pedrito tampoco hace preguntas sobre las pastillas que mastica a diario, dice **Manuel**, y Gema, que es también en esto "mucho más madura", ya sabe que la medicación es para el VIH, la enfermedad que su madre también tenía. Lo que de verdad preocupa a la niña, cuenta Manuel con detalle, es saber si



"vamos a quedarnos contigo para siempre o tendremos que irnos otra vez", una inquietud que él trata de apaciguar mientras "mueve lo de la acogida permanente". Cuando, en un día no lejano, el chaval también le pregunte por qué "yo tomo las pastillas y otros niños no", Manuel espera poder reaccionar con normalidad: "Claro, si te pregunta habrá que explicárselo lo mejor posible. A lo mejor necesito un@ psicólogo o alguien que me ayude, aunque cuando pregunte estaré 'solo ante el peligro', claro. Yo le diría que mira, que tienes una enfermedad, que has nacido con ella porque la tenía tu mamá, que esa enfermedad ataca a tus defensas, que tus defensas son como tu ejército...".

El futuro día a día

"El futuro se escribe día a día", dice Manuel. El reloj de la familia gira regularmente en torno al tratamiento de los niños pero, como Blanca, también él se ha acostumbrado. Entre toma y toma está el trabajo, las escuelas, los bocadillos, los amigos en el parque, los deberes y las cenas, el beso de buenas noches. "Voy a intentar que estudien, a darles el máximo, y a sacar unas personas de ell@s, lo mismo que de mi propio hijo", dice un Manuel rotundo. "Yo lo que quiero es romper la cadena: la niñez infeliz del padre, la de los hijos... Quiero que estos niños sean felices, que puedan elegir y que tengan hijos felices".

Blanca, que ha dejado por una temporada su trabajo como limpiadora para dedicarse por completo "a los hombres de la casa" se siente satisfecha de los progresos conseguidos con Alex: "Ahora lo que me preocupa es el día a día, la educación del niño, que siga bien, que no se tuerza. Él tiene un carácter fuerte, pero también es muy cariñoso, así que yo creo que algo bueno saldrá. Yo ahora cuando me acuesto le digo a mi marido en la cama: ¡Bueno, creo que lo estamos haciendo bien!: el niño ha comido bien, no ha vomitado, no tiene diarreas, está contento, está más tranquilo en la escuela... En fin, chico, un día redondo".



¿Qué dicen l@s chavales?

El "Foro Europeo para l@s Niñ@s y las Familias con VIH/SIDA" es una red internacional de trabajo con niñ@s y familias afectad@s por el VIH que aboga por el desarrollo de modelos de participación de l@s menores en las ONG del VIH que l@s capaciten para tomar decisiones libres e informadas sobre aquello que afecta a sus propias vidas. En agosto de 1999, el Foro consiguió celebrar su primer taller de trabajo para adolescentes infectad@s o afectad@s por el VIH, donde un total de 23 jóvenes de entre 11 y 17 años de seis países europeos tuvieron la oportunidad de convivir durante 7 días (y sus respectivas noches), y de hablar abiertamente entre ell@s y con l@s profesionales que l@s acompañaban sobre el VIH. A través de diversas propuestas concretas de trabajo en común, l@s chaval@s fueron progresivamente invitad@s a compartir sus experiencias, preocupaciones y esperanzas, así como a articular sus propias recomendaciones para el futuro. Lo que sigue es un reflejo de sus voces anónimas, entre las que se encontraban las de algun@s niñ@s españoles.

¿Cómo influye el VIH en ...?

LA FAMILIA

- El VIH puede dividir la familia entre quienes lo tienen y no lo tienen.
- La vida en familia es diferente, quizá más cerrada; un@ dice más a menudo lo mucho que quiere a los otr@s.
- Puedes ver cuánto te quiere tu familia, cómo se preocupan de tu medicación, de la dieta...
- La familia te protege demasiado: a un@ le gustaría que no se preocuparan tanto por un dolor de cabeza o de lo que sea.
- El VIH significa que tienes que guardar secretos en la familia.
- El VIH supone haber perdido familia y que sólo puedes imaginar qué relación podrías haber tenido con l@s que han muerto.
- Tienes que aprender a vivir sin la familia.

LAS RELACIONES SEXUALES

- Si vas a tener una relación sí que supone una diferencia.
- La otra persona debe saber que tienes el VIH para poder decidir y protegerse a sí mism@.
- Es importante que la gente sepa lo que es el VIH antes de tener relaciones sexuales.
- Es difícil decidir si decirlo o no. Si lo haces, pueden rechazar una relación sexual contigo. Puedes usar un condón y decirlo después.
- Quizá sea mejor decirlo y ser muy sincer@, dado que el condón puede romperse.
- Es duro: quizá no se dice porque la gente no querría estar con alguien que tiene el VIH.
- Algunas veces está bien decirlo: las relaciones vienen y se van.
- Es difícil mantener relaciones si estás todo el tiempo entrando y saliendo del hospital.
- Es importante tener una familia y encontrar una pareja.

LAS DIVERSIONES

- No hay diferencias, a menos que estés enferm@ y no puedas participar.
- Las personas que están infectadas también pueden divertirse.
- Queremos que no se nos compadezca.
- Divertirse se convierte en algo aún más importante.
- Divertirse es bueno pero la medicación puede cambiarlo.

LA AMISTAD

- L@s amig@s pueden distanciarse si lo saben, aunque l@s de verdad se quedan a tu lado.
- Es difícil no compartir todo con tu mejor amig@.
- Puede cambiar la amistad: quizá algun@s amig@s no saben demasiado del VIH y tienen miedo.

¿Qué te gustaría decir a otras personas sobre el tema de la revelación del diagnóstico?

- Sed sincer@s, no nos mintáis.
- Contadnos lo del VIH pronto. Deben decirlo los padres u otros miembros de la familia más próxima aunque les resulte duro.
- A veces es difícil para los padres y puede que necesiten ayuda para explicarse, pero nosotr@s lo comprendemos.
- Es importante cómo y dónde lo dices.
- Los padres deben ser sensibles y decirlo tranquilamente, con serenidad.
- Es importante decir la verdad a l@s niñ@s con VIH antes de que se enteren de cualquier forma y cuando ya son adolescentes.
- L@s niñ@s necesitan personas amables y cariñosas con las que hablar sobre el VIH y deben conocer su diagnóstico entre los 8 y los 11 años de edad.

¿Qué mensajes te gustaría transmitir a...?

LA FAMILIA

- No os preocupéis tanto por nosotr@s: os queremos.
- Si no nos decís lo que pasa, no entenderemos por qué hay que tomar medicación y será más fácil que nos olvidemos de las pastillas.
- Hablad con nosotr@s sobre el VIH largo tendido, incluso si resulta triste y doloroso.
- Todo es posible mientras nos tengamos l@s un@s a l@s otr@s.
- Las familias deberían apoyarse entre sí, sobre todo entre quienes estén infectad@s.
- Es difícil mantener el secreto ante los familiares que no lo saben: nunca sabes cómo podrían reaccionar

L@S AMIG@S

- No tengáis prejuicios: sed simplemente nuestr@s amig@s.
- Informáos vosotr@s y vuestras familias sobre el VIH.
- Igual que cualquier otra persona joven, nosotr@s necesitamos amig@s.
- Necesitamos que nos traten igual que a tod@s, no que nos compadezcan.
- Necesitamos que se sientan segur@s y que sepan guardar nuestros secretos.

LAS ESCUELAS

- Es muy importante tener una buena educación sexual, no sólo sobre el VIH.
- La información y el diálogo deben ser continuos, no una sesión sobre el VIH y ya está.
- Que busquen oportunidades para hablar del VIH.
- Que formen a l@s niñ@s en temas de salud y de VIH.
- Las escuelas deben respetar la confidencialidad.

L@S MÉDICOS

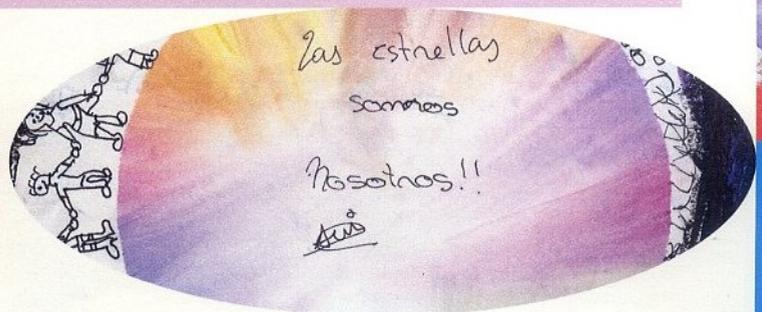
- Que sean más amables y menos sever@s.
- Que tengan menos miedo y que muestren sus sentimientos.
- Que estudien mucho para encontrar una cura.
- Que no nos hagan esperar en el hospital.
- Que hablen con nosotr@s de la medicación.
- Que guarden nuestros secretos.

L@S POLÍTICOS

- No tengáis tanto miedo: hablad más del VIH.
- Aprended más sobre la gente joven.
- Dad más dinero para investigación.
- Por favor, no uséis nuestras necesidades como un eslogan electoral.

¿Qué cosas ayudan?

- Hablar en general y poder hablar con niñ@s de la misma edad.
- Los tebeos, periódicos y libros para niñ@s.
- Tener amig@s.



MADRES e HIJ@S

Charlie tiene cinco años y vive con el VIH desde que nació. Concha, su madre, aceptó de inmediato hablar de su experiencia para este reportaje. Nos sentamos a su lado con la grabadora en marcha en uno de los descansos de un intenso encuentro sobre niñ@s, adolescentes y VIH celebrado recientemente en Barcelona organizado por la Asociación Actua y FLUSIP y al que Concha también asistía. Mercedes es la madre de Buny, y, como su propia hija, también quiso contestar a nuestra llamada telefónica. En los relatos que siguen las madres hablan, en primera persona, de sus hij@s.

La madre de Charlie

Estoy separada de mi marido, el padre de Charlie, y vivo sola con mi hijo, que ahora tiene 5 años y vive con el VIH, como yo. Tengo una pensión contributiva y el padre del niño también me ayuda, así que vivimos bien, tranquil@s. En estas jornadas se habla mucho de que si los niños VIH+ viven en familias desestructuradas y todo eso, pero yo veo que en nuestro caso no hay nada de esto. Yo estoy separada, vale, pero por lo demás, en mi familia no hay ni marginación, ni desestructuración, ni nada por el estilo. Somos tod@s muy normalitos, y como nosotr@s mucha gente, creo yo. Mi familia sabe lo que hay y nos apoyan completamente, pero eso sí, cuando me quedé embarazada de Charlie el clamor general en mi familia era que abortara.

Desde jovencita tuve claro que yo no quería tener hij@s, y más luego con el VIH, hasta que un día me sucedió una de esas cosas que nunca le pasan a una, pero que un día van y pasan: se me rompió un condón y me quedé embarazada. Cuando supe que estaba de dos meses sentí que no podía, o no quería quitármelo, y además yo estaba bien de salud al principio del embarazo, aunque llegué al final fatal y casi sin defensas. La atención que recibí durante el parto fue... veterinaria. Bueno, pobrecitos los animales, pero es que me trataron fatal, a lo bestia. Charlie fue confirmado positivo a los tres meses y yo lo acepté bien, dentro de lo que cabe, qué iba a hacer. **La verdad es que creo que no siento culpa porque veo que él está muy bien, porque si estuviera enfermo otra cosa sería...** Tengo mucho más miedo de que me pase algo a mí que a que le pase a Charlie, porque él está al principio de su infección, no al final. Espero que la vida no le trate tan mal como para que un día me diga que hubiera preferido estar muerto. Cuando él sea mayor, tengo la esperanza de que esta enfermedad haya cambiado mucho y para bien.

En la escuela lo saben porque fue Sanidad a decírselo, no yo. Nunca ha habido ningún problema, pero si los hubiera yo prefiero llevármelo a otra escuela antes de que se eduque en un sitio donde no lo acepten. Aunque también veo limitaciones, como que me aconsejan que no lo deje en el comedor porque entonces habría que decírselo a más gente. Lo que no sé es cómo hacerlo cuando empiecen con temas de excursiones y demás... Yo es que ahí la única solución que veo es dejar la medicación durante ese día, porque yo no le voy a decir al niño que no puede ir a esas cosas y tampoco podré darle la medicación hasta que no sea capaz de tomársela solo, claro. **Ahora mismo yo vivo lo de la ocultación muy mal.** Hay madres de otr@s niñ@s que vienen por casa y yo me siento fatal, como si les estuviera mintiendo todo el rato. Ahora estoy preparando el terreno, dejando caer que soy voluntaria de una ONG del VIH, que quiero adoptar un niñ@ seropositiv@... Así, poco a poco, para ver como 'respiran'. Claro que también dependerá de mi hijo, porque tampoco le voy a obligar. Pero yo no voy a animarle para que lo oculte sino al contrario, a que lo diga.

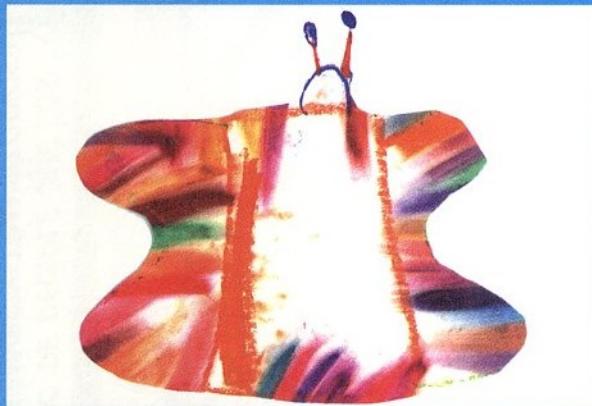
La medicación no es un problema, de momento, porque él todavía toma de biberón y ahí se lo embuto todo. Pero ya me toca enseñarle poco a poco a tomar cápsulas, por la cuenta que nos trae. No estoy muy satisfecha con la atención que recibo del hospital: parece que les cuesta mogollón hacer cualquier cosa. Y la pediatra también va mucho de eso, de no querer explicar nada, de que parece que se lo toma mal, como si estuviera cuestionándola o algo así... En fin. Es una señora muy tímida y yo creo que le cuesta mucho relacionarse. De momento, el niño tiene lo que necesita: conforme pase el tiempo, ya veremos. Ahora lo que he decidido es que últimamente todo lo hablo delante de él: de pastillas, de recetas, de médicos... Charlie no se entera de nada, pero va oyendo.

La madre de Buny

MAITE
SUÁREZ

En realidad, mi mayor preocupación desde que me quedé en el paro hace seis meses es buscar trabajo. Llevo cinco años con mi compañero actual, pero lo que no quiero es depender de él. Además, no tiene una buena relación con mi hija, no le da el cariño que yo creo que debiera darle a la niña. Con mi marido me llevaba bien, pero él tomaba drogas y eso fastidió el matrimonio e hizo que nos separáramos. Él fue quien me lo contagió, pero yo no me enteré de que tenía el VIH hasta el día que se lo confirmaron a mi niña. Ella estuvo hasta hace un año sin tratamiento, pero yo tuve que empezarlo desde que me lo dijeron. Al principio de su tratamiento la niña vomitaba, son 7 pastillas enormes cada vez, la niña es delicada, en fin... Hasta me engañó durante una semana entera diciéndome que la dejara sola, que era mejor. A veces ha tardado hasta tres horas en tomarse todas las pastillas. Ahora ya no tanto, ahora sólo media hora. Cada mañana es una lucha para que llegue al cole a la hora y con el tratamiento tomado, aunque ella es muy responsable, y con las pastillas también, desde que vio que yo las pasé tan mal cuando me enteré de que no se las había tomado esa semana.

Ella pensaba que tenía otra enfermedad, pero ya se lo he contado todo. Un día me comentaron en la asociación anti-SIDA que iban a proponerme una manera de decírselo, y yo me dije: "¿a mí me van a tener que decir cómo hablar de esto con mi hija?". Y ese mismo día me pensé bien cómo decírselo, para que no se me olvidara nada, y luego hablé con ella. Creo que es mejor decírselo en estas edades, antes de que sean ya mayorcitas y entonces les siente peor. **Ella se lo tomó normal, sólo me preguntó si sus hijos también tendrían el virus, y también cómo estaba su padre.** Yo le dije que ahora había cosas para que no pasara al hijo y que su padre estaba con su familia, pero que no se cuidaba mucho. Al principio del tratamiento ella no sabía lo que tenía realmente y decía "¿pero por qué yo tengo que estar enferma y no los otros niños?". Entonces yo le explicaba que otros



niños tienen otras enfermedades, y que hay que adaptarse a lo que hay. También **le he dicho que es algo que no se puede hablar porque la gente lo exagera mucho, y que no debe hablarlo porque se sentiría rechazada.** No me hace demasiadas preguntas, y cuando las hace yo las contesto. Creo que no lo lleva mal, que ahora mismo le preocupa más que yo, por ejemplo, esté sin trabajo. No suele ir a comer o a dormir en casas de amigas; si acaso vienen ellas a casa un ratito a jugar y ya está. A ella no le gusta mucho, pero vaya... Cuando va con ALAS sé que está con personas que saben cómo cuidarla, y eso me da mucha confianza. La verdad es que me arrepiento de no haberla llevado antes allí. Realmente, mi hermana es la única con la que hablo de esto, pero ella no está aquí y además no quiero preocuparla. Creo que el resto de la familia lo sabe todo el mundo, menos mi madre, aunque no se habla. Mi madre ya perdió a un hijo de SIDA y si se entera de que su hija y su nieta... ¡Uy! No, no.



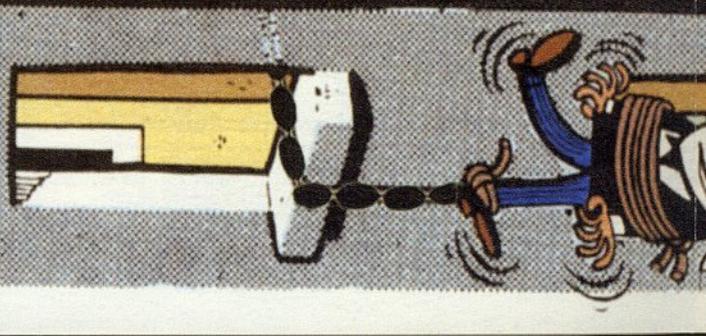
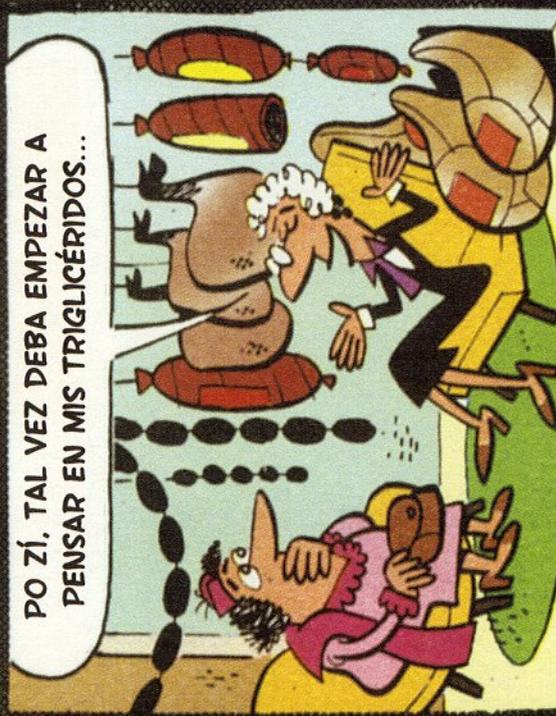
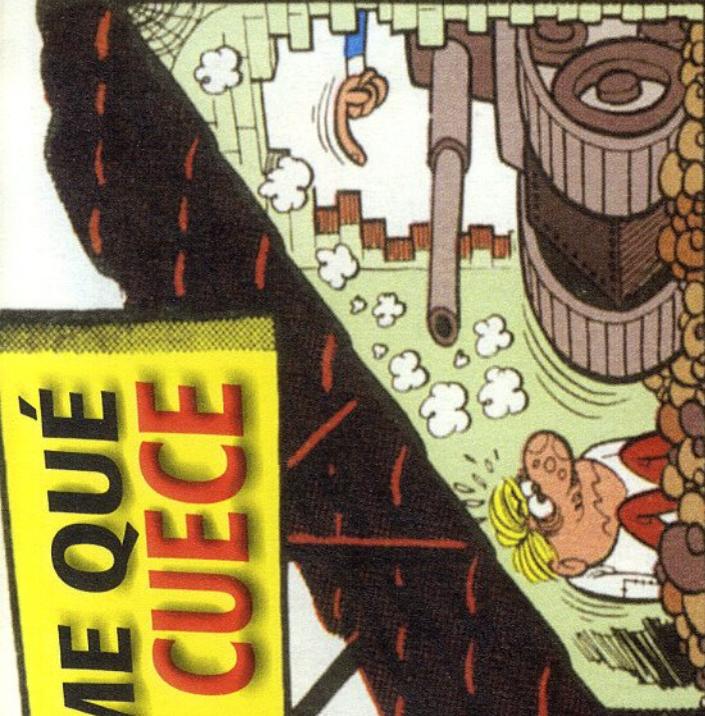
Yo me siento culpable de haberle pasado el virus, pero le echo más culpa a su padre, que pudo haberlo evitado y sin embargo siempre dijo que todo lo del contagio sexual era para asustar, que no era verdad. Y yo hasta le oculté a él durante mucho tiempo que ella y yo lo tenemos, por no hacerle daño, para que no volviera a las drogas. Supongo que le quería mucho, no lo sé. Y eso que, dentro de lo que cabe, yo estoy bien de salud. **Me alegro por haber tenido a mi hija, porque si yo hubiera sabido entonces lo que tenía mi marido yo habría usado preservativo y entonces ella no hubiera nacido.** Ahora no tenemos ninguna relación con su padre y ella le echa de menos, pero también sabe que es mejor así. Además, la niña ya empezaba a ver cosas raras cuando estaba con él, aunque no por eso es menos niña. Ella está preocupada por la escuela, por jugar, por ver la tele y esas cosas. Yo, por tener un trabajo, poder darle lo que necesita y que estudie. Lo de los chicos no me preocupa, porque conozco a mi hija y confío mucho en ella, sé que elegirá bien.

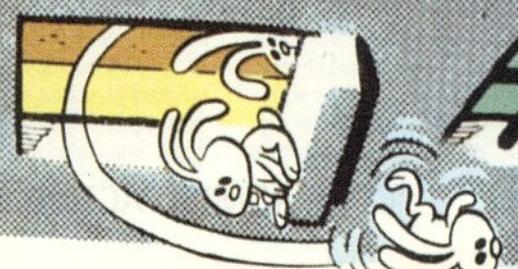
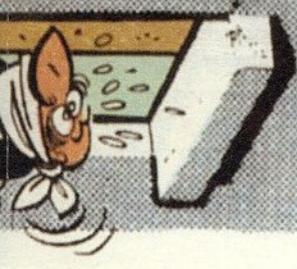


23

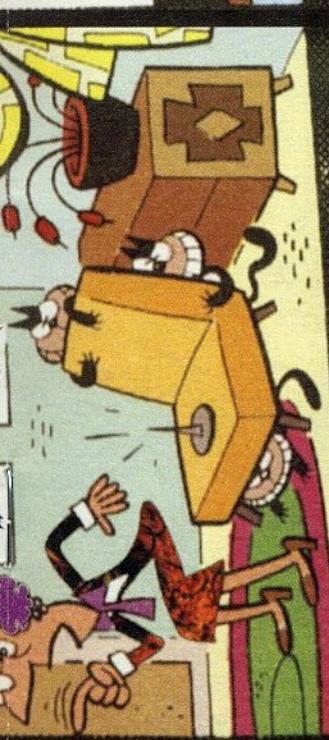


13 DIME QUÉ SE CUECE





Gracias a la fuerza
por tantos años
de buen rollo



PERO MI AMOR, SI ES DE CAJÓN:
DE LA QUE DEJAS LAS PASTIS A LAS BRAVAS
EL BICHO SE EMPIEZA A REPLICAR



DICE QUE NI GRAMO ARRIBA NI GRAMO ABAJO
Y QUE TOMEMOS EL TRATAMIENTO CON HIERRO,
VITAMINAS, ANTIOXIDANTES, MUCHO CALCIO...



DIGO QUE TODO SON LAZOS ROJOS EL 1 DE DICIEMBRE
PERO QUEDA MUCHO POR HACER POR LA VISIBILIDAD
DE LAS PERSONAS VIH+



¿QUÉ HACE?
AFIRMA QUE ES UN SISTEMA INFALIBLE PARA
SUBIR LAS DEFENSAS



¡PERO SI CON LA PENSION
NO ME LLEGA NI PARA
LOS ENVASES!

¿Cómo se mide la Confianza en la terapia antirretroviral?

Puede medirse a través de los profesionales que confían en ella o a través de los miles de pacientes que se benefician de su tratamiento. Sin embargo, la respuesta de Boehringer Ingelheim para todos ellos va más allá, es el resultado de nuestro compromiso con el desarrollo de productos innovadores y de la máxima confianza, aportando toda nuestra experiencia y capacidad de investigación.

Porque entendemos que la confianza es también una medida de seguridad y comodidad en la terapia antirretroviral.



La DOCTORA CLAUDIA



27

VERANO
2001

¿Cuándo nos llama Claudia, mamá?, vuelve a gritar impaciente uno de los chavales que espera turno de consulta en el Hospital San Joan de Deu de Barcelona. La algarabía es considerable, pero la pediatra Claudia Fortuny está en su salsa: recibe a "sus niñ@s" buscando la mirada de grandes y pequeños, explora la barriga de infantes berreantes, bromea con l@s más mayorcit@s, repasa informes, extiende recetas, detalla recomendaciones y no deja de preguntar a una madre por su nuevo trabajo, a una adolescente por su novio, a un chaval por sus últimos exámenes, y a todos que 'cómo te encuentras tú'...

Lo+Positivo: *¿Cuántos niños con VIH atiendes en tu consulta y con qué equipo cuentas a tu lado?*

CLAUDIA FORTUNY: Controlo a un@s 80 niñ@s VIH+, de l@s que 75 están en tratamiento. El menor acaba de cumplir un año y el mayor ya tiene 18. Afortunadamente, hoy en día mi trabajo en VIH consiste sobre todo en el seguimiento de niñ@s nacid@s de mujeres VIH+ para descartar la transmisión vertical, que es lo que más preocupa a las familias incluso sabiendo que actualmente tal riesgo es muy bajo. También veo niñ@s con otros problemas, en general infecciones, pero el VIH se lleva la mayor parte de mi tiempo. En el equipo cuento con una trabajadora social, con un laboratorio muy rápido y con el apoyo del personal de enfermería. Además, es posible que pronto se incorpore un psicólogo y también contamos con los servicios de atención y soporte del programa de Actua-Fundación Lucía.

Lo+P: *¿Cómo evoluciona tu relación con l@s niñ@s y sus cuidador@s a medida que crecen?*

CF: Yo me relaciono tanto con l@s adult@s como con l@s niñ@s, cada un@ a su manera. Pero tengo algun@s adolescentes que vienen sol@s a la consulta, expresan sus opiniones y debo considerarles responsables de sí mism@s, ya que su propia familia les ha hecho adult@s. A veces me enfado con ell@s si veo que no toman la medicación, que me están engañando... Sé que quizá es porque tienen problemas para aceptar abiertamente lo que les pasa, que son niñ@s que han tenido que madurar mucho en ciertos aspectos pero no dejan de ser adolescentes como cualquiera. Yo creo que tenemos que tener menos miedo de hablar de lo que hay, de decirles claramente por qué nos enfadamos. Conseguir que ell@s nos digan lo que piensan es más difícil, pero al menos que entiendan que yo no me enfado porque la analítica dé un 25% de CD4, sino porque si no sigue el tratamiento va a empeorar.

Lo+P: *¿Como trabajáis la adhesión?*

CF: Lo más importante es estudiar muy de cerca cuál es la situación antes de empezar cualquier tratamiento: si el niño o la niña ha sido tratad@ con anterioridad y qué sucedió entonces, cómo está de preparad@ para iniciar un tratamiento, cómo lo está la familia... Hay familias que piensan que un niño de 12 años, por ejemplo, debe ser responsable de tomar 20 pastillas al día y de hacerlo bien, lo cual obviamente no es posible. Claro que también hay otras tan concienciadas que quizá

nuestra labor sea más bien tranquilizarles, explicarles que tampoco pasa nada si un día no oyen el despertador... Yo les cuento dónde van las pastillas cuando se las toman, por qué un fármaco es cada 8 horas y no cada 15... Hay que respetar el equilibrio de cada familia y sus propios trucos, pero también anticiparse a los errores y explicar sus consecuencias. Otra cosa importantísima es explicar muy bien los posibles efectos secundarios, y también escribirlo todo en el ordenador para que se entienda la letra. Si hay problemas para tragar las pastillas, por ejemplo, el niño o la niña puede quedarse unas horas ingresad@ para trabajar eso con **nosotr@s**. Además, el personal de Actúa puede ofrecer seguimiento en la propia familia si el caso lo requiere y yo misma estoy localizable en mi móvil prácticamente a todas horas.

Lo+P: *¿Crees que la investigación VIH pediátrica en nuestro entorno está a la altura de las circunstancias?*

CF: No, no lo está. Últimamente se va incluyendo a algún centro europeo y español en fases I y II de investigación clínica, pero cuesta muchísimo por culpa de nuestra legislación y de toda la burocracia. En España, un protocolo de investigación puede tirarse un año hasta que pasa por todos los comités éticos, y un año es mucho tiempo y mucho dinero para una compañía y mucho más para l@s niñ@s que más necesitan el acceso temprano a esos fármacos experimentales.

Lo+P: *¿Cómo valoras la atención de la industria farmacéutica a la población pediátrica? ¿Y la de la propia comunidad VIH?*

CF: A ver, considerad@s como grupo de clientes, somos los peores para la industria, porque l@s niñ@s son menos y toman menos dosis, y esto es así. Somos una población que no se tiene muy en cuenta, pero también hay que decir que yo me considero afortunada y que la sensibilidad ha crecido: a nosotr@s varios laboratorios nos han ayudado mucho con muchas cosas, desde hacer pruebas de resistencias hasta conseguir fármacos por la vía compasiva en 48 horas, por ejemplo. En la propia comunidad VIH creo que tienen mucho más peso otros colectivos, como el gay, y que no se considera a l@s niñ@s lo bastante como para renunciar a beneficios propios para que sean beneficios colectivos. No olvidemos que la aprobación de fármacos pediátricos llega con muchísimo retraso en relación con la de l@s adult@s, y que un fármaco que no se pueda usar con pacientes de menos de 13 años puede aprobarse con mayor rapidez.



Dieta de protección hepática

El hígado es un órgano que forma parte de nuestro sistema digestivo y resulta imprescindible para el funcionamiento del organismo. Puede ocurrir que desarrolle complicaciones que comprometan su funcionamiento habitual o que lo deterioren. En estos casos es recomendable tomar algunas medidas dietéticas. Aunque no existe consenso sobre la necesidad de este tipo de dieta en personas con infección por el virus de la hepatitis C sin daño hepático aparente, si puede ayudar en caso de inflamación, hígado graso, cirrosis, carcinoma u otras complicaciones que confieran daño. En

estos casos es muy importante incluir en la dieta diaria muchas frutas y verduras, así como hidratos de carbono en cantidades suficientes para abastecer de energía al cuerpo y disminuir la fatiga. Muchas personas afirman encontrarse mejor cuando comen varias veces al día y en cantidades pequeñas, pues así pueden mantener niveles más óptimos de energía durante la jornada, facilitando también la digestión y absorción de la comida. A continuación encontrarás algunos consejos que pueden ayudarte en caso de que decidas proteger tu hígado.

28



Hidratos de carbono	Proteínas	Grasas	Vitaminas y minerales
<p>Se recomienda que sean del 60 al 70 % del total diario de comida, al menos 400 gr/día. Principalmente carbohidratos complejos: fibras y féculas.</p> <p>Ejemplos</p> <p>Pasta o arroz con salsas muy ligeras. Pan, preferiblemente de grano entero. Patatas: hervidas o asadas. Intenta evitar las patatas fritas.</p> <p>¿Por qué?</p> <p>Su función principal es suministrar energía al cuerpo. El hígado juega un papel muy importante en su metabolismo, pues los distribuye según las necesidades del organismo: en forma de azúcares en la sangre, de glucosa en el cerebro y músculos o los almacena para ser usados cuando el cuerpo los precise. Si tomas menos de lo necesario, tendrás una mayor sensación de cansancio.</p>	<p>20-30% del total de comida diario, limitando al máximo la proteína de origen animal a favor de la vegetal. En caso de hepatitis C se aconseja que la cantidad de proteínas oscile entre 60 y 120 gramos diarios, dependiendo del peso de la persona.</p> <p>Estas recomendaciones pueden suponer un problema para aquellas personas que necesiten recuperar su masa muscular. Si es tu caso, puedes hablar de ello con tu médico o nutricionista.</p> <p>Ejemplos</p> <p>Es preferible usar carnes blancas sin grasa o pescado, a la plancha o al horno sin o con muy poco aceite de oliva. Se desaconseja usar pimienta.</p> <p>El marisco crudo está contraindicado en caso de cirrosis.</p> <p>Puedes encontrar proteínas de origen vegetal en las legumbres y el tofu.</p> <p>Aunque el huevo es una fuente importante de proteínas, es aconsejable limitar su ingestión a 2 ó 3 semanales.</p> <p>El jamón sin grasa y en pequeñas cantidades puede servir para dar sabor a muchos platos.</p> <p>¿Por qué?</p> <p>El cuerpo las utiliza para fabricar músculos, uñas, pelo, piel, sangre y también anticuerpos, pero un exceso de proteínas en un hígado dañado, además de sobrecargarlo, puede provocar la aparición de más complicaciones como la encefalopatía.</p>	<p>10 - 20% del total de comida diario.</p> <p>Se recomienda escoger grasas poli o monoinsaturadas, que son más saludables que las saturadas.</p> <p>Ejemplos</p> <p>Puedes encontrar grasas poliinsaturadas en los aceites de soja, de linaza, en el pescado azul o en las nueces. Las grasas monoinsaturadas las puedes obtener del aceite de oliva, preferiblemente virgen de primera prensada pues contiene vitamina E.</p> <p>En lo posible evita mantequillas y margarinas.</p> <p>Es importante que te asegures de que los productos lácteos que tomas no contengan grasa (leche y yogures desnatados, queso fresco, etc). Si te gusta preparar salsa bechamel, ten en cuenta que la nuez moscada está contraindicada para este tipo de dieta.</p> <p>¿Por qué?</p> <p>Las grasas representan el medio más eficaz por el cual el cuerpo puede almacenar los excesos de energía, pero cada gramo contiene más del doble de calorías que cualquier otro nutriente. En caso de daño hepático un exceso de grasa puede causar inflamación, depósitos grasos en el hígado e incluso cirrosis. Sin embargo, ciertas grasas a dosis pequeñas son necesarias para disolver las vitaminas A, D, E y K.</p>	<p>Es preferible no tomar vitaminas y minerales en exceso, en especial vitamina A, vitamina B3, hierro y sodio.</p> <p>Tener niveles altos de hierro disminuye la respuesta al tratamiento con interferón.</p> <p>En general no se recomienda tomar suplementos, excepto en casos concretos. Tu médico te indicará si son necesarios para ti. Por ejemplo, si tienes riesgo de desarrollar osteoporosis, es bueno que tomes de 1.000 a 2.000 mg diarios de calcio junto con vitamina D.</p> <p>Si decides tomar algún tipo de suplemento vitamínico, es fundamental que no contenga hierro.</p> <p>Ejemplos</p> <p>Se aconseja reducir o evitar el consumo de carnes rojas, hígado, quesos curados (parmesano, manchego, etc) y cereales enriquecidos con hierro y sodio.</p> <p>Una cucharadita de sal tiene 2.325 mg de sodio. Es preferible usarla en pequeñas cantidades y prescindir de ella en caso de cirrosis, pues muchos alimentos ya contienen sodio. Si tienes acumulación de líquido en el abdomen cada gramo de sodio puede producir 200 ml de líquido.</p> <p>Las frutas y verduras son una fuente excelente de vitaminas y minerales. Puedes consumirlas cuando te apetezca. Ten en cuenta que aguacate y plátano tienen un elevado contenido de grasas.</p> <p>¿Por qué?</p> <p>El hígado es el principal almacén de nutrientes del cuerpo. Una de sus funciones es absorber y almacenar los excesos de vitaminas del torrente sanguíneo para liberarlos cuando el organismo los necesita. Esta capacidad del hígado es limitada y un exceso de vitaminas y minerales puede producir daños severos en este órgano.</p>

Referencias:

- www.liverdisease.com/nutritionalguidelines.html
- www.natap.org

Para beber...

Beber agua resultará fundamental en el funcionamiento de tu hígado. Puedes intentar tomar unos 8 ó 12 vasos repartidos durante el día.

Si te apetece, puedes tomar un par de tazas de café o té al día.

Es importante que recuerdes que el alcohol daña al hígado y puede acelerar el curso de sus enfermedades. Las infusiones de valeriana no están indicadas en caso de afección hepática.

Ensalada de pasta y espárragos (para cuatro personas)

Ideal para el verano, éste es un plato barato, muy fácil de preparar y con un aporte equilibrado de nutrientes. A partir de esta combinación puedes hacer variaciones sustituyendo los macarrones por otro tipo de pasta o arroz, el jamón por otra proteína como pollo o pescado y escoger verduras como alcachofas, judías verdes u otras de temporada que tú prefieras. Recuerda además que en caso de cirrosis y/o acumulación de líquido en el abdomen será mejor prescindir de la sal.

Ingredientes

400 gramos de macarrones integrales, de colores o blancos
 Dos o tres tomates grandes para ensalada
 Un manojo de espárragos verdes frescos
 50 gramos de jamón sin grasa cortado en trozos pequeños
 Dos cucharadas de aceite de oliva
 Sal

Elaboración

1. Hervir los macarrones en abundante agua con una pizca de sal. El jamón ya aportará más sabor salado a la ensalada. Cuando los macarrones estén cocidos, colarlos y pasarlos por agua fría para que no se peguen. Reservarlos en sitio fresco.
2. Lavar bien los espárragos. Cortarles el extremo más duro y tirarlo. Ponerlos en agua hirviendo hasta que estén tiernos (10-15 minutos). Escurrir, dejar enfriar y cortar en trozos de la misma longitud que los macarrones. Reservar.
3. Calentar un poco el aceite con el jamón dentro a fuego muy lento. Es muy importante que no llegue a hervir ni humee, simplemente basta un toque de calor para que se impregne del sabor del jamón. Retirarlo del fuego y una vez frío guardarlo todo en un lugar fresco.
4. Limpiar bien los tomates, quitarles el corazón y cortarlos en gajos finos.
5. En una fuente para ensaladas mezclar los macarrones con los espárragos y los tomates. Finalmente aliñar con el aceite y los trozos de jamón. Se pueden añadir unas gotitas de vinagre o limón (obtendrás un efecto más refrescante). Si se prefiere puede refrigerarse durante un tiempo antes de servir, y ...buen provecho!



Sopa fría de patata y puerro (para cuatro personas)

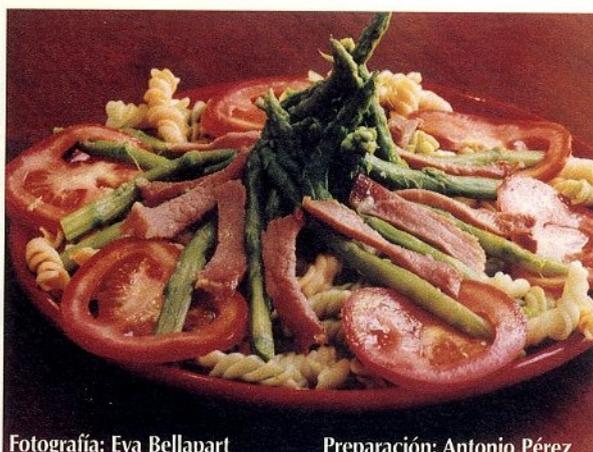
Plato fresco y nutritivo para días de mucho calor. A partir de esta receta puedes crear nuevas sopas cambiando el puerro por otras verduras que te apetezcan (calabacín, guisantes, judías verdes, calabaza, etc.)

Ingredientes

300 gramos de patatas
 1 litro de caldo vegetal o de pollo (sin piel ni grasa)
 3 puerros medianos
 50-100 ml de leche o yogur desnatado
 sal

Elaboración

1. Colocar las patatas cortadas a dados pequeños en una cazuela con el caldo y llevarlo a ebullición.
2. Mientras, preparar los puerros descartando las raíces y el extremo más verde. Hacerles un par de cortes longitudinales y lavarlos debajo del grifo. A continuación, trocearlos en rodajas finas.
3. Cuando las patatas hiervan, bajar el fuego y dejarlo cocer unos 10 minutos.
4. Añadir los puerros a la cazuela y dejarlos cocer 15 minutos más, removiendo de vez en cuando. Si el líquido se está reduciendo demasiado puede añadirse más caldo o agua.
5. Pasar el contenido de la cazuela por un procesador de comida o batidora hasta conseguir una crema fina. Añadir un poco de leche o yogur y un pellizco de sal.
6. Mantenerlo un tiempo en la nevera. Se puede servir adornado con cebollino picado, perejil o huevo duro rallado. Y... a comer.



Fotografía: Eva Bellapart

Preparación: Antonio Pérez



Roche

Farma

Soluciones
Integrales de Salud

Trabajamos
por un mundo sin
VIH

¿Me das fuego?

No es un secreto que fumar tabaco perjudica seriamente la salud. Sin embargo, sigue habiendo una parte importante de la población de nuestro país que fuma y va a seguir haciéndolo. Otra parte va a intentar dejarlo, con o sin éxito. Los mecanismos de adicción que operan en el tabaco son variados, empezando por la nicotina, que por naturaleza es adictiva y conlleva a una dependencia física. Pero también existen otros aspectos psicológicos, sociales y de hábito, quizá no tan evidentes, que para una mayoría de personas constituyen una situación difícil de superar. A continuación te damos algunos datos sobre el impacto del tabaco en personas con VIH y sobre la posible interacción entre algunas terapias para dejar de fumar y los antirretrovirales.

VIH y tabaco

El tabaco es una importante causa de enfermedades y de muerte entre los fumadores, y también entre aquéllos que conviven con los fumadores, pues fumar afecta a varios órganos de nuestro cuerpo: principalmente la garganta, la tráquea y los pulmones (inflamaciones de garganta, bronquitis, cáncer), los pequeños vasos sanguíneos (impotencia sexual), el corazón (enfermedades cardíacas) y el aparato digestivo. Aunque los efectos perjudiciales se manifiestan en todas las personas fumadoras en general, el impacto de dichos efectos en personas inmunocomprometidas por la infección por VIH es aún mayor.

Varias investigaciones han demostrado que el riesgo de desarrollar daños en los pulmones de las personas fumadoras VIH+ es 8 veces mayor comparadas con personas fumadoras VIH-. Además, las primeras tienen mucho más probabilidades de desarrollar más rápido y en menor tiempo enfisema que las segundas. Otros estudios también han concluido que la mayoría de los cánceres no definitivos de SIDA están más relacionados con otros factores como el fumar mucho (ej. cáncer de pulmón y de boca), que con la inmunosupresión misma de las personas con VIH.

Si una persona que vive con VIH quiere dejar de fumar tabaco, debe contar con todo el apoyo que su entorno le pueda dar, incluid@s los profesionales sanitari@s.

Tratamientos con nicotina

Actualmente existen varios tratamientos para dejar de fumar, los más conocidos y más fáciles de adquirir son los famosos "sustitutivos de la nicotina", como los parches, chicles y esprais nasales, que proporcionan dosis de nicotina al organismo en pequeñas cantidades que permiten pasar con más suavidad la etapa de abstinencia física del tabaco. Existen también otros métodos, pero que ya no son medicamentos, y su eficacia no está contrastada con ensayos clínicos rigurosos. Los más conocidos son la acupuntura, la auriculoterapia [ver GLOSARIO], las hierbas y algunos tratamientos homeopáticos.

Tratamientos sin nicotina

Hasta el momento, el único tratamiento farmacológico disponible del que tenemos constancia es el bupropión, que bajo el nombre comercial de Zyban se utiliza como un producto de ayuda para dejar de fumar sin nicotina.

El bupropión actúa sobre el cerebro interviniendo en los mecanismos que producen placer y en aquellos que producen deseo y abstinencia; también la nicotina actúa así, por ello el bupropión disminuye notablemente la ansiedad de fumar y los síntomas típicos del síndrome de abstinencia que tienen lugar cuando se intenta dejar el tabaco. Pero hay que tener en cuenta que no todas las personas pueden utilizarlo.

Uno de los problemas que se presentan con este fármaco es que se metaboliza a través del mismo sistema por el que pasan los IP y los ITINN, es decir, que el bupropión es metabolizado en buen manera por el citocromo P450 enzima 2B6, convirtiéndolo en hidroxibupropión, un metabolito farmacológicamente activo. Sin embargo, la absorción del bupropión con las comidas incrementa su Cmax y el ABC (área bajo la curva) en aproximadamente de un 11 a un 20%, lo que significa que hay más cantidad de principio activo más tiempo en la sangre.

Además, los fármacos que inhiben la enzima hepática CYP2B6 —ritonavir, cimetidina, orfenadrina— también pueden disminuir el metabolismo del bupropión, e incrementar su potencial toxicidad.

He aquí una clasificación de los IP y los ITINN según potenciales interacciones con bupropión clasificadas como fuertes y débiles: las primeras son las que exigen precaución.

Potenciales interacciones fuertes con bupropión	Potenciales interacciones débiles con bupropión
ritonavir	Indinavir
nelfinavir	Amprenavir
efavirenz	Delavirdina
	Saquinavir
	Nevirapina

Por otro lado, un 87% de la dosis de bupropión así como sus metabolitos se excretan por los riñones, pero no parece que se den interacciones importantes en este órgano.

Si decides dejar de fumar, independientemente del método que elijas para abandonar el tabaco, te resultará muy beneficioso participar en un programa de apoyo a pacientes o recibir un asesoramiento apropiado en tu centro de salud.

Fuentes:

- «Interactions Between Bupropión and antiretrovirals» ANGELA D.M. KASHUBA, *PharmD*, 06/05/01 <http://hiv.medscape.com>
- Remerciements au Pr ROBERT MOLIMARD, «Pourquoi et comment arrêter de fumer», <<remaides>>, núm. 39, marzo 2001. *Smokers risks higher if HIV. Zyban* www.i-base.org.uk
- GlaxoSmithKline www.infotabaquismo.com
- Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades www.cdc.gov
- Associated Press

Referencia

MORTEN FRISCH *et al*, "Association of cancer with AIDS-related immunosuppression in adults", *JAMA*, 2001;285:1736-1745. <http://jama.ama-assn.org>



Tiempo de deseo

El deseo es fundamentalmente una experiencia subjetiva. Se trata de una activación neurofisiológica que para poder ser experimentada como deseo sexual necesita de una elaboración en el plano psicológico. Esto conlleva la intervención de diferentes procesos de nuestra biografía que denominamos procesos de sexuación biológica, neurológica y psico-social. Aquí incluimos el conjunto de vivencias personales que se dan en el ámbito familiar, escolar, del grupo de amigos, los mensajes sociales, etc.

Al tratar el deseo, si nos hacemos la pregunta "¿cuánto deseo tengo?", obtendremos respuestas en blanco y negro:

"tengo poco o mucho, demasiado, suficiente, bastante, nada, etc". La contestación habla de la medida del deseo respecto a una "norma", por lo que si nos situamos fuera de ella podemos llegar a patologizar (considerarlo anómalo) nuestro deseo y por ende a nosotros mismos. En cambio, si nos preguntamos "¿de qué tengo deseo?", pueden abrirse muchas puertas para indagar en nuestro deseo y para acercarnos al del/la otro/a, entendiendo nuestras similitudes y nuestras diferencias. A partir de este punto, podremos hacer tanto un recorrido por separado y en común; es decir, dos tipos de viaje, un primero interior y otro exterior.



Viaje interior

En este viaje la clave es **ARRIESGARSE A MIRARSE**.

Generalmente, la falta de deseo no solamente consiste en una falta de deseo sexual sino que solemos hablar de una falta de deseo en general. El deseo no es algo que sucede en nuestro cuerpo sin ninguna voluntad por nuestra parte porque los astros se han juntado, y tampoco es, haciendo un símil con los escritores, una musa fuente de inspiración que aparece cuando menos lo esperamos. El deseo requiere de un esfuerzo primero personal, y si hubiera pareja, luego de ambos, para poder jugar en él. Supone trabajo.

Para mirarse hay que sacar tiempo. Esto que parece de perogrullo es algo que hoy en día escasea en la mayoría de las personas que vivimos en esta sociedad, y parece ser que la única forma de asegurarlo es por prescripción facultativa. El siguiente paso será ponernos los primeros en la lista de quehaceres, pues es mejor evitar que haya algo más importante que nosotros mismos que haga desplazarnos en la lista tanto que casi ni nos reconozcamos, ni sepamos si deseamos algo. Así es poco probable que el deseo surja.

Una vez tengas el tiempo puedes buscar y comenzar a hacer pequeñas cosas, muy pequeñas que te puedan apeteecer, aunque parezcan infantiles o sin importancia, como, por ejemplo, comer un helado. La clave está en empezar a darte **pequeños regalos diarios** que hagan florecer la sonrisa en tu mirada.

Siguiendo con los tiempos, podrías buscar también momentos de intimidad donde poder mirarte. El cuerpo será tu campo de trabajo y tu espejo. Es bueno que te acerques a él y escuches lo que te dice sobre lo que desea, lo que siente, lo que teme, lo que le avergüenza, lo que le culpabiliza, lo que le alegra... Nuestro cuerpo nos puede dar pautas de actuación, caminos a recorrer. Al principio este paso no es fácil, ya que al no estar acostumbrados no oímos nada y esto nos frustra. Entonces es bueno relajarse, sentir simplemente que estamos en el cuerpo y no fuera de él.

El siguiente paso consistiría en **investigar nuestro cuerpo**, recorrerlo. Imagínate, por ejemplo, que es un huerto que quieres explorar para saber qué vas plantar, cómo lo quieres plantar, en qué lugares, etc. Cada huerto es un mundo: la tierra, la humedad, la temperatura, el lugar donde está situado, los agentes externos, tipo de cultivo para el cual es apto, tipo de cultivos hasta ahora producidos, cosechas que ha habido, daños producidos hasta ahora, malas hierbas que puedan crecer, etc. Una vez recorrido, puedes volver a aquellos rincones, parajes, en los que te has encontrado más a gusto, plantando aquello que quieras, cómo y dónde quieras, para poco a poco ir recogiendo los frutos de la siembra. Es importante cuidar el huerto día a día pues es improbable que sin pasar por él siquiera a echar un vistazo luego dé frutos.



Viaje exterior

En este viaje la clave es el **ENCUENTRO**

En este viaje podemos aplicar lo aprendido en el anterior no ya a nuestro cuerpo, sino a otro cuerpo. En este sentido no es bueno creer que la otra persona sabe de mi deseo por el mero hecho de ser mi pareja, quererme o desearme. El amor, el cariño, la atracción, el entendimiento ayudan en muchos aspectos de una relación, pero las herramientas de transmisión de esos pensamientos, sentimientos, sensaciones, querencias son las que me ayudarán para hacer saber al/la otr@ el qué, el dónde, el cuándo, el cómo de mi deseo.

Sabemos que parte de la dinámica del deseo consiste en no decir exactamente lo que un@ desea. Esperamos que la otra persona intuya lo que nos apetece, muy especialmente si somos mujeres. Pero en este juego, a veces podemos perdernos, crearnos falsas expectativas y asegurarnos decepciones o éxitos entrapados.

Puedes **crear un lenguaje** de pareja apto para jugar con las reglas del deseo y así poder decir corporal o verbalmente "desearía que tu marinero recorriera mis grutas", en vez de "quisiera que tu pene me penetrara analmente", que puede sonar a libro. Un lenguaje de complicidades en el cual podáis sentiros cómod@s a la hora de expresar vuestro deseo. Anímate a poner nombre a lo indecible.

Siguiendo con el lenguaje, a veces el corporal resulta confuso. Hay una técnica muy extendida que consiste en hacer a la otra persona lo que a un@ le gustaría que le hicieran. En ocasiones funciona porque se interpreta la clave, pero podría suceder que se interpretara como expresión de nuestro deseo. Así podría pasar que aun no siendo algo muy placentero para la otra persona, ésta presuponga que para ti sí lo es y se deje hacer porque no le supone ningún coste.

Sexualmente, el cuerpo no se limita solamente a los genitales sino que todo él es susceptible de dar y sentir placer orgásmico, de ser experimentado, investigado y de que se juegue con él. Todo lo que nos funciona vale en este encuentro, algunas de las herramientas utilizadas tienen

que ver con este juego entre cuerpos, siendo el cuerpo mismo el instrumento principal pero que puede estar acompañado de otros ingredientes. Por ejemplo:

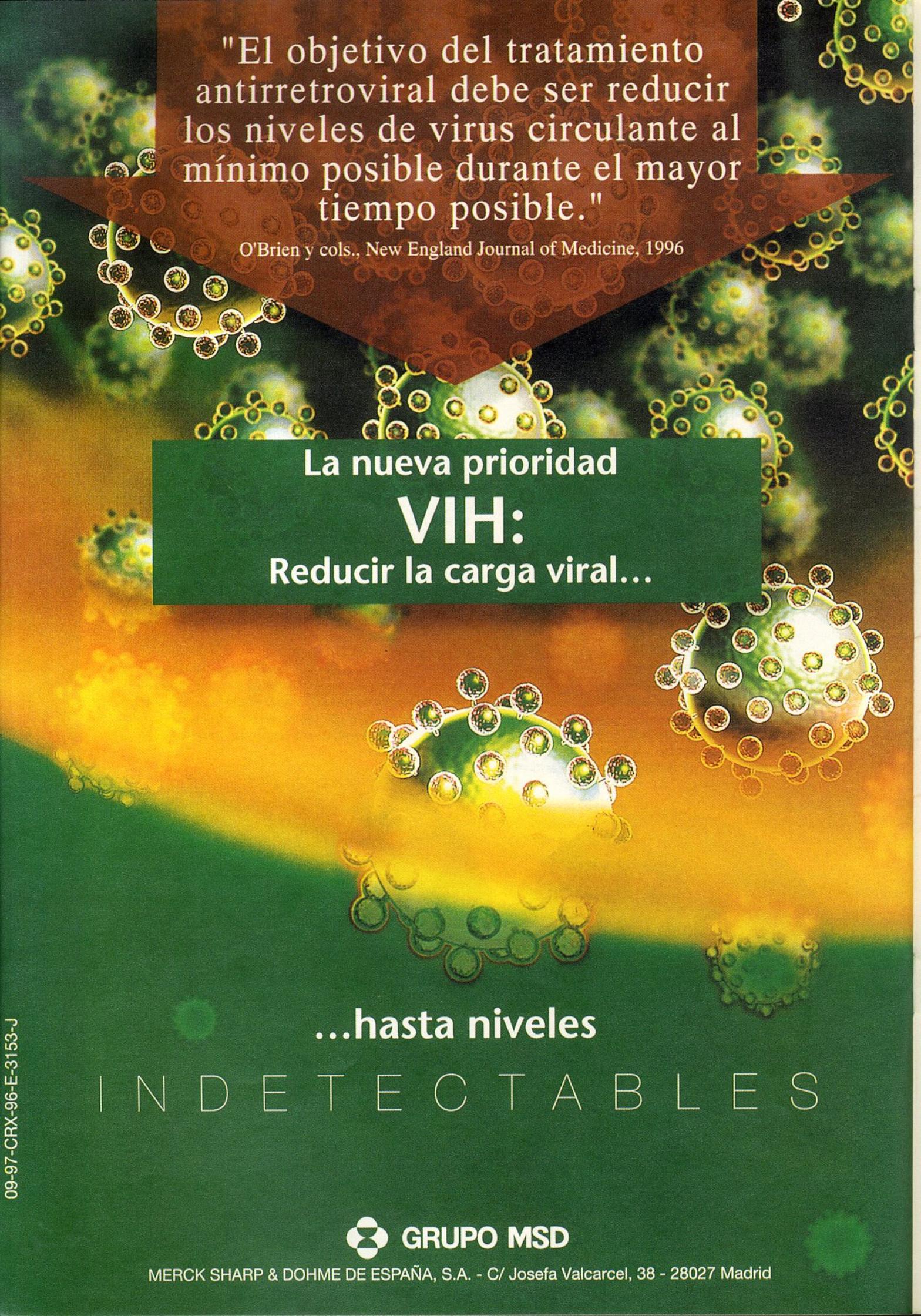
Hay "**trastos de andar por casa**": son todos aquellos que podemos encontrar en nuestro hogar fácilmente, cuya función principal no tiene que ver con esta otra que le vamos a dar: distintos sonidos, sabores, texturas, olores, en comidas, bebidas, juguetes, utensilios de cocina, ropas, telas, calzado, cremas, colonias, velas, luces, inciensos, distintos lugares en el baño, cocina, ducha, pasillo, cuarto(s), etc. ¡Todo sin salir de casa!

Hay "**trastos de la calle**" para casa: son aquellos que se logran fuera de casa con un uso específico en el campo de la erótica: videos, revistas, cómics, libros, vibradores, dildos, lubricantes, preservativos de todo tipo, látex en general, etc. Puede ser una buena idea darse una vuelta por ahí.

En este proceso, nuestra gran aliada va a ser la **imaginación**. A veces creemos que no tenemos, pero en cuanto comenzamos a pensar en lo que nos gustaría, por muy pequeño que sea (una sonrisa, un qué guap@ estás, una mirada robada, un culo respingón...) nos vamos dando cuenta de que solamente hemos de tirar de un pequeño hilo para desenrollar nuestra madeja mental. Las fantasías nos pueden llevar a lugares placenteros que además de darnos un punto de excitación que nos ayuda a meternos en el juego erótico, puede darnos pistas sobre lo que nos apetecería, teniendo en cuenta que no todo lo que fantaseamos nos gustaría que ocurriese en la realidad. El valor de la fantasía puede ser la fantasía misma.

Ambos viajes, el interior y el exterior, van casi siempre entrelazados, ya que uno aprende sobre sí mismo desde sí y desde el/la otr@. Se trata de ir poniendo nombre a lo que encontramos, mirar lo que vemos, escuchar lo que oímos, saborear lo que comemos, acariciar lo que tocamos, oisquear lo que olemos...





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

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

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

...hasta niveles

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



GRUPO MSD

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

Conócelte a ti mism@

De un tiempo a esta parte se ha planteado la necesidad de involucrar más a las personas en el proceso de control y adhesión de su tratamiento, pues mejora aún más la asertividad en su relación con el médico, algo que a su vez redundará en la evaluación y diagnóstico de la situación de su terapia. Precisamente, una razón importante del fallo con la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA), especialmente en pacientes naive, es la falta de una adecuada adhesión a los fármacos.

En LO+POSITIVO y publicaciones suplementarias, hemos tratado de hacerte llegar consejos sobre cómo llevar mejor tu adhesión para lograr una mejor calidad y efectividad en tu tratamiento, evitando en la medida de las posibilidades que los efectos adversos de los antirretrovirales y la intolerancia sean obstáculos para asegurar el éxito virológico e inmunológico sostenido con tu TARGA.

En esta ocasión te presentamos un estudio realizado por investigadores franceses que buscan evaluar la relación entre los efectos adversos antirretrovirales y la adhesión.

En el estudio participaron 336 pacientes, quienes a través de un cuestionario completado después del primer y cuarto mes de terapia debían listar alguno de los 13 efectos adversos que habían tenido durante las cuatro semanas anteriores y a la vez manifestar la gravedad de dicho efecto. Complementariamente a esto, los pacientes rellenaron un listado detallado de las pastillas que habían tomado durante los cuatro días inmediatamente anteriores a la visita médica, y se les preguntó si habían tomado de forma "parcial" o "total" sus medicaciones o por el contrario "interrumpieron su tratamiento" durante estos cuatro días anteriores a la visita.

Estos investigadores encontraron que los efectos adversos que comúnmente eran más informados por los pacientes que comenzaron con TARGA basado en los inhibidores de la proteasa fueron la diarrea y la fatiga, siendo esta última el síntoma de mayor frecuencia informado por los pacientes por considerarlo "bastante" o "muy" molesto. Los investigadores encontraron que los efectos adversos fueron mayores en pacientes que comenzaron con un régimen de TARGA que incluía ritonavir y en pacientes que antes eran naive a los antirretrovirales.

Los autodiagnósticos de adhesión mostraron la dificultad que tenían los pacientes a la adhesión a TARGA basada en inhibidores de la proteasa, con independencia de los efectos adversos. El estudio demostró que sólo 66% de los pacientes fue adherentes tanto en el primer como en el cuarto mes de visitas después de comenzar TARGA, y que aproximadamente el 10%

no fue adherente en ambas visitas. Como cabría esperar, la disminución en la carga viral fue significativamente más baja que en los pacientes no adherentes, y al final del cuarto mes de terapia, un 81% de pacientes adherentes comparado con un 69,6% de los pacientes no adherentes tenían una carga viral menor a 500 copias/mL.

A través de un análisis multivariable, el estudio determinó que los factores que estaban asociados a la no-adhesión incluían la edad de los más jóvenes, una situación domiciliar inestable, experiencias antirretrovirales previas, falta de apoyo social, altos niveles de consumo de alcohol, y un mayor número de efectos adversos informados después del primer mes con TARGA.

Mientras que el número de efectos adversos autodiagnosticados después del primer mes con TARGA fue significativamente diferente entre los pacientes adherentes y los no adherentes ($p=0,01$), el número de efectos adversos con TARGA fue relativamente alto tanto en los

pacientes adherentes como en los no adherentes. Según los investigadores, estos descubrimientos "sugieren firmemente que a los pacientes que autodiagnostican los síntomas inmediatamente después de iniciar TARGA, este hecho les permite determinar si estos síntomas están relacionados o no con la toxicidad del fármaco, lo que puede ser un buen indicador para el/la paciente de las dificultades en el control de su vida diaria con respecto al curso de su tratamiento".

Los investigadores concluyen que basándose en estos datos "en la era de la TARGA, la percepción de los síntomas de los pacientes durante los primeros cuatro meses de la terapia es determinantemente crítica para la adhesión" y que "el manejo de los síntomas debe ser un importante componente de intervenciones para promover la adhesión".

Lo que en definitiva podríamos recomendar es que asumas un papel más activo y participativo en la evaluación y diagnóstico de tus efectos adversos y en la adhesión a tu terapia, pues la información que puedas recaudar a la hora de informar a tu médico sobre posibles problemas con ella puede garantizar que tu tratamiento sea lo más eficaz posible.

Referencia:

S. DURAN and others, Self-Reported Symptoms After Initiation of a Protease Inhibitor in HIV-infected Patients and Their Impact on Adherence to HAART, *HIV Clinical Trials*, 2001; 2:38-45. <http://www.hivandhepatitis.com/hiv/v041301c.html>



¿Qué pasa CON LAS vacunas?



36



A pesar de ser una infección que se puede prevenir, el VIH continúa extendiéndose por la práctica totalidad del planeta. Ciertamente es que los países ricos han dado un profundo respiro gracias al uso generalizado de las Terapias Antirretrovirales de Gran Actividad (TARGA), pero hoy sabemos que TARGA no cura y que adolece además de serias limitaciones, sobre todo a largo plazo. Nada indica tampoco que su uso haya inducido un descenso de las

tasas de transmisión del VIH, excepción hecha de la perinatal o de madre a hijo. Mientras tanto: ¿Qué pasa con la dichosa vacuna? La mini serie que hoy iniciamos repasa los aspectos básicos de un tema crucial y complejo como pocos, que sólo en los últimos años parece estar ganando impulso y en el que muchos expertos sitúan la única esperanza razonable de contener la pandemia del SIDA: las vacunas del VIH. En esta primera entrega, resumimos los obstáculos inherentes a su desarrollo y apuntamos los requisitos que cabría esperar de una vacuna de éxito contra el VIH.

Poderoso caballero

Aunque en los últimos 5 años tanto la industria como los gobiernos, además de ciertas organizaciones filantrópicas multimillonarias como la Fundación de Bill y Melinda Gates, han volcado más recursos que nunca en la investigación sobre vacunas del VIH, lo cierto es que éstos siguen siendo apenas una fracción del total invertido en la investigación básica y clínica sobre tratamientos del VIH. ¿Cómo podemos explicar este desequilibrio a la luz de la desesperante situación mundial de la pandemia?

La razón principal del despecho inversor hacia las vacunas apunta sin duda al dinero: el desarrollo de una vacuna, desde el laboratorio y los primeros ensayos con animales a los grandes ensayos clínicos de Fase III, supone una millonada de dólares, y más aún si incluimos el coste de las plantas industriales, que han de estar preparadas para suministrar la vacuna experimental al ritmo creciente que la propia naturaleza de los ensayos clínicos requiere. La industria farmacéutica no se embarca en empresas semejantes sin cerciorarse de que el mercado está preparado para compensar generosamente sus esfuerzos, lo que a ojos del capital dista de ser el caso: a menos que bolsillos poderosos se comprometieran de firme a comprar millones de vacunas, resulta ilusorio pensar que el mundo en desarrollo pudiera pagarlas a precio de mercado. Para enfriar todavía más los ánimos y en medio de un complejo magma de consideraciones éticas en torno a la experimentación de vacunas anti-VIH con seres humanos, se perfila el engorroso fantasma de las posibles responsabilidades legales hacia aquellos que, a pesar de todo, contraigan la infección por VIH durante el desarrollo de tales ensayos experimentales.

Una presa escurridiza

Las dificultades estrictamente científicas para el desarrollo de una vacuna anti-VIH no se andan a la zaga de las monetarias. Desde las primeras investigaciones sobre vacunas, hace ya 15 años, la peculiar naturaleza del VIH y de la enfermedad que provoca no ha dejado de intrigar, desafiar y frustrar a los científicos.

Por un lado, el VIH ataca directamente a las células de nuestro sistema inmune metiéndose literalmente en su material genético (el ADN de los cromosomas) y convirtiendo cada célula infectada en una fábrica activa o durmiente de viriones (partículas de VIH) incapaz de desarrollar sus originales funciones reguladoras del sistema inmune.

De hecho, rebasada la hipótesis de la erradicación que acompañó la euforia de los tratamientos combinados, hoy se considera probable que TARGA por sí sola no acabe nunca de eliminar por completo el VIH del organismo de una persona infectada, y que el virus en forma de ADN proviral sea por tanto capaz de replicarse indefinidamente. Por otro, la inestabilidad genética del VIH es proverbial: los millones de nuevos viriones producidos diariamente por las células CD4 infectadas mutan sin cesar. En ausencia de TARGA, el sistema inmune de la inmensa mayoría de personas VIH+ acaba deteriorándose por la abrumadora abundancia de cepas mutantes que no puede reconocer y regular, y sucumbe así a las enfermedades oportunistas. Además, las proteínas de la cubierta del VIH aparecen incrustadas de moléculas de azúcar que parecen contribuir aún más a la habilidad del VIH para "disfrazarse" y medrar sin ser neutralizado.

Además de las complejas características del virus en sí mismo, existen otros obstáculos para la investigación en vacunas asociados al método científico propiamente dicho. Por un lado, las fases más tempranas de investigación en vacunas continúan basándose en modelos de laboratorio (*in vitro*) del VIH. Estos modelos de laboratorio son más prácticos y más seguros, pero suelen resultar muy diferentes de lo que realmente sucede en un organismo infectado por el VIH, por lo que no es raro que fracasen al intentar progresar a experimentos *in vivo* (en animales o seres humanos). Tampoco los modelos animales utilizados para evaluar la eficacia de vacunas experimentales han estado libres de problemas. Hasta la fecha, ninguno de ellos ha resultado perfecto para reproducir los efectos del VIH en humanos, e incluso los realizados con primates como los chimpancés (la única especie animal junto con los humanos susceptible a la infección por VIH) han resultado en su mayoría decepcionantes. Así las cosas, crece la discrepancia entre quienes piensan que ninguna vacuna experimental debería llegar a inyectarse en brazos humanos hasta que no se encuentre un modelo consensuado de su eficacia en primates y quienes consideran que incluso aquellas vacunas candidatas "de tercera clase" habrían de probarse cuanto antes en ensayos con humanos, dada la magnitud de la pandemia y de su extensión.

A pesar de tanta dificultad, la actual investigación en vacunas muestra signos de renovada creatividad y ya existen unas 17 vacunas candidatas en ensayos clínicos con humanos (de Fase I y II en su mayoría, eso sí), además de varias docenas más que se encuentran en diversas fases de investigación con monos y otros animales. Estas vacunas utilizan un amplio rango de tipos de antígenos (las sustancias que elicitán la respuesta inmune), y, de hecho, muchos investigadores piensan que una estrategia eficaz de vacunación podría requerir el uso simultáneo o secuencial de distintas aproximaciones (de ADN, de vectores vivos, de subunidades, de péptidos, etc.). Por otro lado, algunas de las candidatas tienen un carácter mixto, y se cree que a la larga podrían utilizarse tanto como vacunas preventivas como terapéuticas o de tratamiento.

Prevenir y frenar

Dadas las dificultades científicas para el desarrollo de vacunas anti-VIH, algunos expertos han llegado incluso a dictaminar que resultará imposible conseguir en los próximos años una vacuna preventiva o profiláctica (que impida al VIH infectar las células de la persona si ésta se expone a la infección), si bien defienden que su obtención debe seguir siendo el objetivo prioritario de la investigación en vacunas contra el VIH. Por otro lado, una vacuna terapéutica o de tratamiento que, sin impedir o eliminar la infección por VIH, consiguiera ralentizar o bloquear su progresión en ausencia de TARGA, parece hoy en día un objetivo más accesible científicamente hablando. Más allá del impacto potencial de tales vacunas terapéuticas en la cantidad y calidad de vida de las personas con VIH, su alcance epidemiológico global habrá de depender en buena medida de su eficacia a la hora de garantizar que los vacunados no sólo no enferman, sino que no transmiten el VIH a terceros.

¿Cómo debería ser una vacuna anti-VIH?

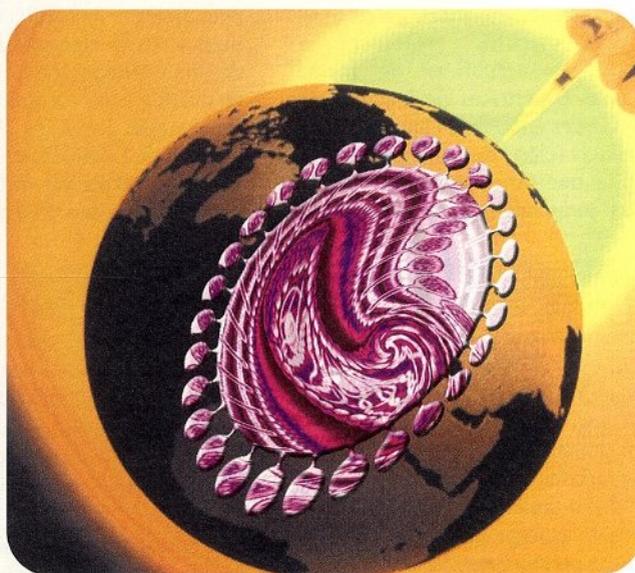
Una vacuna anti-VIH habría de ser segura, económicamente accesible y fácil de administrar, requisitos éstos que comparte con cualquier otra de las vacunas normalmente utilizadas en nuestro entorno. Además, la vacuna contra el VIH debería ofrecer protección a largo plazo, y hacerlo contra todas las posibles formas de transmisión del virus: la exposición sexual (para lo que resulta crucial que la vacuna consiga provocar fuertes respuestas inmunes en las mucosas vaginal y/o rectal), la intravenosa y la perinatal. Además, esta protección habría de funcionar contra todos los tipos posibles de VIH (el subtipo B es prevalente en Europa y las Américas, pero el A, el C, el D por un lado o el E por el otro son los subtipos de VIH prevalentes en el África subsahariana y en Asia, respectivamente). Es posible que semejante "vacuna universal" pudiera disponer de varias cubiertas diferentes, correspondientes a los distintos subtipos existentes en el lugar concreto donde fuera a utilizarse.

Finalmente, hoy en día sabemos que una vacuna eficaz contra el VIH habría de ser capaz de estimular fuertes respuestas inmunes tanto humorales como celulares. ¿Qué significa esto? Sabemos que los anticuerpos neutralizadores (moléculas proteicas producidas por células de tipo B) sirven para agarrar los virus circulantes en los fluidos corporales y destruirlos: ésta es la respuesta inmune

humoral, que es una de las formas en que una vacuna puede funcionar. Pero no es la única. Aunque no sepamos todavía qué parámetros pueden indicarnos que un organismo está efectivamente protegido de la infección por VIH, existe un acuerdo mayoritario sobre el hecho de que una vacuna anti-VIH de éxito debería provocar no sólo respuestas humorales, sino también una fuerte respuesta inmune celular, caracterizada por la producción masiva de células defensoras capaces de destruir otras células T CD4 infectadas por VIH. Los estudios realizados con esa pequeña proporción de personas infectadas por el VIH que no progresa a SIDA, o con ciertos grupos de trabajadoras del sexo africanas que no muestran disfunción inmune alguna a pesar de estar infectadas por el VIH durante largos años, documentan la clara relación existente entre el tiempo que una persona infectada por el VIH sobrevive sin SIDA y la potencia y calidad de sus respuestas celulares inmunes.

REFERENCIAS:

- *Status Report on HIV Vaccine Development*, Nicholas Cheonis. *Bulletin of Experimental treatments for AIDS 1999 Year-End issue* [www.sfaf.org]
- *The Immune System*; NIAIDNetNews [www.niaid.org]
- *The International AIDS Vaccine Initiative* [www.iavi.org]



Esa pequeña diferencia [1]



La Red Pediátrica Europea para el Tratamiento del SIDA (PENTA, en sus siglas en inglés) es una iniciativa coordinada por especialistas del viejo continente con la intención, entre otras cosas, de discutir, establecer y posteriormente actualizar de forma regular unas Directrices de Tratamiento aplicables a niños y adolescentes en toda la Unión. Es pues un esfuerzo de homogeneización de criterios en la práctica clínica europea, lo que no quiere decir que se decante por la uniformidad terapéutica, ni mucho menos.

Os ofrecemos un avance de estas Directrices PENTA para el Uso de la Terapia Antirretroviral en la Infección por VIH Pediátrica, 2001, con comentarios y en dos partes. En la primera incluimos un cuadro con los fármacos actualmente disponibles en formulación pediátrica, sus dosis y sus efectos adversos más destacados, acompañado de una introducción a conceptos básicos sobre el TARGA en niños y adolescentes y sobre el papel de los marcadores surrogados: los CD4 y la carga viral. En el siguiente número de LO+POSITIVO habrá una segunda parte centrada en cuándo empezar tratamiento, con qué empezar, cómo hacer el seguimiento y a qué cambiar en caso necesario.

38



Creemos que vale la pena repetir una vez más que el abordaje de la terapia en niños y adolescentes no puede hacerse como si fueran adultos pequeños o más jóvenes. Factores biológicos, farmacológicos y psicosociales lo hacen particularmente complejo. Para empezar, los seres humanos no nacemos con el sistema inmunológico ya desarrollado, sino que ello sucede y se completa en los primeros años de vida, y al igual que con otros procesos de crecimiento, dependerá la salud futura de la persona de que dicho desarrollo se produzca adecuadamente. En segundo lugar, las formulaciones pediátricas de los fármacos disponibles son pobres y nuestro conocimiento sobre su farmacocinética es bastante limitado. Los regímenes son más complejos que en los adultos, deben ir variando conforme el/la niño/a crece y no siempre sabemos cómo ha de hacerlo. Pero es que además las necesidades sociales y de salud del conjunto familiar se juntan con los obstáculos derivados de efectos adversos claramente molestos o perniciosos, lo que plantea excepcionales desafíos a la hora de sustentar la adhesión a la terapia.

Es por ello que las Directrices de PENTA tienen como objetivo actual el mantenimiento de un estado inmunológico que prevenga la progresión clínica de la enfermedad, también advierte que la decisión de iniciar la terapia y la elección de los fármacos que debe componerla tienen que considerar en primer orden la probabilidad de que el/la niño/a se la tome. Ello no significa que todo el peso deba caer sobre el/la propio/a niño/a, sino que éste, su grupo afectivo, y el personal que le atienden adopten un plan conjunto y realista para apoyar la adhesión al tratamiento.

La elección de la primera combinación ha de tener en cuenta, pues, la disponibilidad de una formulación adecuada, la minimización de la toxicidad y la simplicidad y comprensión del horario de dosis.

¿Cómo sabemos cómo está un/a niño/a?

Existen muy pocos datos que indiquen qué valores de los marcadores clínicos y surrogados (CD4 y carga viral) son

predictores de progresión del VIH en niños. Para empezar, aunque la carga viral predice de forma independiente y significativa la evolución de la infección, ello depende mucho de la edad. En concreto, las cargas virales en los niños más pequeños tiene un bajo valor predictivo. Además, es muy posible que la reducción de la CV una vez que se introduce TARGA sea más lenta en comparación con los adultos y que a los niños les cueste más tiempo alcanzar la indetectabilidad.

Las razones son variadas. Sabemos que la respuesta a la terapia es divergente según la edad, lo que va en consonancia con el desarrollo normal de la madurez inmunológica en la infancia. Por otro lado, los niños suelen empezar tratamiento con cargas virales más altas que las de los adultos, lo que puede representar otro obstáculo para alcanzar la indetectabilidad. De hecho los grandes estudios de cohortes limitan al 30% la cantidad de niños que llegan a <400 copias/ml de CV al introducir TARGA.

La reconstitución inmunitaria también es diferente en niños. La respuesta de CD4 que se da con los regímenes combinados es del tipo de células CD45RA, las naive, lo que podría deberse a que los niños tienen un timo más intacto que los adultos.

Así pues, los marcadores surrogados de los que disponemos en la actualidad no son lo suficientemente específicos como para determinar cuáles de entre los niños asintomáticos son progresores lentos que seguirán siendo asintomáticos por unos 5 años sin tratamiento y aquéllos que progresarían con más rapidez si no se tomasen antirretrovirales. En esta línea, el énfasis se debe hacer no tanto sobre los valores absolutos de CD4 y CV en un momento dado como en su evolución en el tiempo, así como tener presente la situación clínica del/la niño/a.

De hecho, hoy día existe una fuerte tendencia entre los especialistas por mantener al/la niño/a en un tratamiento a pesar de que manifieste fracaso virológico si aquél se encuentra clínicamente bien, es decir no padece enfermedades asociadas. Algo que hace sólo un año se hubiera considerado herejía.



NOMBRE DEL FÁRMACO	DOSIS DIARIA (FRECUENCIA)	PRINCIPALES EFECTOS SECUNDARIOS	OTROS COMENTARIOS
Inhibidores de la transcriptasa inversa			
Zidovudina, ZDV, AZT, Retrovir	Oral, 360 mg/m ² /día (dividida en dos tomas). Dosis neonatal: 2 mg/kg cada hora IV: 120 mg/m ² cada 6 horas o 20 mg/m ² /hora.	Neutropenia [ver GLOSARIO], anemia, náuseas, dolor de cabeza, miopatía (rara).	Un gran cantidad de jarabe no es bien tolerada por niñ@s mayores. Se puede administrar con comida. Dosis doble para encefalopatía por VIH.
Didanosina (ddl, dideoxininosina, Videx)	180-240 mg/m ² /día (una o dos veces al día) (>60 kg 200 mg dos veces al día o 400 mg una vez al día). Cápsulas entéricas: cápsulas de 125/250/400 mg una vez al día para niñ@s mayores.	Pancreatitis en raras ocasiones (depende de la dosis), neuropatía periférica en raras ocasiones (dosis dependiente), diarrea y dolor abdominal.	La suspensión constituida es estable durante 30 días en la nevera. Ingesta ideal 1 hora antes de la comida o dos horas después, pero puede que sea menos importante en niñ@s.
Zalcitabina (ddC, HIVID, dideoxicitidina)	0,03 mg/kg/día (dividida en dos tomas diarias).	Dolor de cabeza, trastornos intestinales, neuropatía periférica, pancreatitis rara en niñ@s, hepatotoxicidad, úlceras orales.	Tabletas pequeñas. El jarabe ya no está disponible.
Estavudina (d4T, Zerit)	2mg/kg/día (hasta 30 kg) (dividida en dos tomas diarias). > 60 kg 40 mg dos veces al día.	Dolor de cabeza, trastornos intestinales, exantema, neuropatía periférica y pancreatitis (rara).	Una gran cantidad de suspensión; las cápsulas abiertas son bien toleradas. Mantener la solución en el frigorífico; estable durante 30 días. Puede administrarse con comida.
Lamivudina (3TC, Eпивir)	8 mg/kg/día (dividida en dos tomas diarias). En neonatos < 30 días: 4 mg/kg/día administrados en intervalos de 12 horas: > 60 kg 150 mg (dos veces al día). Combivir: ZDV 300mg+3TC 150 mg.	Dolor de cabeza, dolor abdominal, pancreatitis, neuropatía periférica y neuropatía, tests de función hepática anómalos (todos raros).	Bien tolerado. Mantener la solución a temperatura ambiente (usar en el plazo de un mes tras su apertura).
Abacavir (ABC, GW 1592U89, Ziagen)	16 mg/kg/día (dividida en dos tomas). Adult@s: 300 mg dos veces al día. Trizivir: ZDV 300 mg +3TC 150 mg +ABC 300 mg.	1/3% puede desarrollar una reacción de hipersensibilidad, fiebre, malestar, inflamación, mucosas, exantema, generalmente en las 6 primeras semanas. INTERRUMPIR EL FÁRMACO Y NO VOLVER A TOMAR.	Puede ser administrado con comida. El jarabe es bien tolerado, así como las tabletas machacadas. ES PRECISO ALERTAR A LOS PADRES SOBRE LA REACCIÓN DE HIPERSENSIBILIDAD.
Inhibidores de la transcriptasa inversa no nucleósidos			
Nevirapina (NVP, Viramune)	400 mg/m ² /día (dividida en dos tomas diarias). Empezar con 150-200 mg/m ² /día una vez al día durante 2 semanas y después aumentar a 3-400 mg/m ² /día si no aparece exantema.	Exantema en el 10-20% de casos que puede ser tratado; Stevens-Johnson [ver Glosario] muy raro, pero hay que INTERRUMPIR el fármaco. Control de enzimas hepáticas. Induce el citocromo P450. Interacciones con otros fármacos. Reduce las concentraciones de la mayoría de IP.	Puede administrarse con comida. Pocos datos sobre su uso con IP. En general se aumenta la dosis de IP en un 30% aprox. Posibles interacciones.
Efavirenz (DMP 266, Sustiva)	Farmacocinética limitada en < 3 años: 15 mg/kg o 10-15 kg - 200 mg; 15-20 kg - 250 mg; 20-25 kg - 300 mg; 25-33 kg - 350 mg; 33-40 kg - 400 mg; > 40 kg - 600 mg. Una vez al día. En el jarabe se aumenta la dosis.	Exantema (leve), toxicidad del SNC [ver GLOSARIO], somnolencia, sueños anómalos. Interacciones con otros fármacos.	Disponibilidad en jarabe.
Delavirdina (DLV, Rescriptor)	Dosis pediátrica en estudio. Dosis de adult@s: 400 mg tres veces al día.	Dolor de cabeza, cansancio, exantema. Interacciones con otros fármacos.	Pastillas que pueden ser disueltas en agua/Coca-cola.
Inhibidores de la proteasa			
Indinavir (Crixivan, IDV)	No usar en neonatos. 500 mg/m ² /8 horas. Adult@s: 800 mg cada 8 horas.	Náuseas, hiperbilirrubinemia (10%); cálculos renales/nefritis (4%); anemia hemolítica [ver GLOSARIO], disfunción hepática (rara). Anomalías de lípidos.	No tomar con comidas. Fórmula disponible en jarabe. Advertencia de ingesta de líquidos. No con Coca-cola.
Ritonavir (Norvir, RTV)	800 mg/m ² /día (dividida en 2 tomas diarias). Empezar con 250 mg/m ² /12 horas y aumentar cada 5 días. Niñ@s: 900 mg/m ² /día (jarabe 80 mg/ml).	Intolerancia gastrointestinal (GI); dolor de cabeza; aumento de las enzimas hepáticas; aumento de hemorragias en hemofílicos, niveles anómalos de lípidos.	Con comida, aunque el líquido es amargo. Puede ayudar tomarlo con mantequilla de cacahuete y tomar a continuación chocolate o queso. Puede producirse interacciones farmacológicas.
Saquinavir (Fortovase, SQV)	150 mg/kg/día (dividida en 3 tomas diarias).	Exantema; dolor de cabeza, malestar GI, diabetes, niveles anómalos de lípidos.	Administrar con comida. Fotosensibilidad al sol.
Nelfinavir (Viracept, NFV)	110-120 mg/kg/día (dividida en dos tomas diarias). Adolescentes necesitan > que adult@s. Machacar las pastillas; disponible en polvo; niñ@s: 150 mg/kg/día.	Diarrea leve/moderada; vómitos; exantema; niveles anómalos de lípidos.	Tomar con comida. Interacciones farmacológicas.
Lopinavir/Ritonavir (Kaletra, LPV/r)	450/112,5-650/150 mg/m ² /día (dividida en 2 tomas diarias). Dosis más alta con ITINN (jarabe 80/20 mg/ml).	Exantema (2%), intolerancia GI, niveles anómalos de lípidos.	Formulación líquida: menor volumen. Sabor amargo. Cápsulas grandes.
Amprenavir (Agenerase, APV)	40 mg/kg/día (dividida en 2 tomas diarias) en cápsulas. Aumentar la dosis para jarabe.	Malestar GI. Niveles anómalos de lípidos.	Gran cantidad de jarabe, sabor amargo. Cápsulas de gran tamaño (200 mg) o bien tomar muchas pequeñas (50 mg).



«LA NOTICIA DEL DÍA»

«LA NOTICIA DEL DÍA» ES UN SERVICIO DE INFORMACIÓN EN ESPAÑOL SOBRE TRATAMIENTOS DEL VIH A TRAVÉS DE INTERNET.

Cada día el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt) selecciona una noticia relacionada con el VIH, u otras condiciones como la hepatitis C, y sus tratamientos.

Con tan sólo 5 minutos al día, puedes mantenerte informad@ sobre lo más relevante y actual en relación al VIH.

Para subscribirte únicamente tienes que enviar un mensaje a noticias@gtt-vih.org

Además, puedes buscar temas que te interesen en las noticias de días anteriores archivadas en nuestro sitio de internet: www.gtt-vih.org



Los efectos adversos de los inhibidores obligan a un estrecho seguimiento en niñ@s

Mary E. Temple y sus colegas de la Universidad del Estado de Ohio, en Columbus (Ohio, EE UU) han llevado a cabo una investigación de carácter observacional que tenía como objeto determinar la seguridad y el efecto antiviral de los inhibidores de la proteasa (IP) durante 36 meses en pacientes pediátricos con infección por VIH.

Para ello, el equipo de la Dra. Temple analizó a 21 niñ@s de entre 3 meses y 15 años, de los que recogió datos demográficos y de dosificación, genotipo, recuentos de ARN viral (carga viral) y linfocitos CD4, sucesos adversos farmacológicos (SAF), pruebas de laboratorio y adhesión a lo largo de los 3 años de observación.

Tod@s ell@s tomaban IP en sus combinaciones. Cinco desarrollaron resistencias a un IP, siendo el promedio de adhesión del 70%. Las concentraciones plasmáticas de ARN de VIH a nivel basal (la carga viral al inicio del estudio) fueron significativamente superiores a la media de seguimiento general en quienes tomaban ritonavir (RTV; $p < 0,001$) y nelfinavir (NFV; $p < 0,001$) [una "p" inferior a 0,05 suele indicar significación

estadística]. Los mismos datos no pudieron extraerse para indinavir (IDV) y saquinavir (SQV) porque la muestra era demasiado pequeña.

Ocurrieron 60 SAF, de los que la diarrea fue el más frecuente, aunque en ningún caso llevó a la interrupción del régimen. De los niñ@s que presentaron SAF, un 55% necesitó un aumento de la monitorización y un 43%, tratamiento específico. La frecuencia de SAF según IP fue, de mayor a menor: RTV (28), NFV (16), IDV (11) y SQV (5). Se detectaron incrementos significativos entre el nivel basal y el de seguimiento de los niveles de colesterol con RTV y NFV y de los de creatinina sérica [ver GLOSARIO] y triglicéridos con RTV. Los triglicéridos aumentaron significativamente entre el nivel basal y el de seguimiento con IDV. Estos aumentos, así como cambios corporales asociados a lipodistrofia, se detectaron más tarde que en adult@s a contar desde el inicio de la terapia.

Finalmente, RTV, NFV e IDV redujeron eficazmente y mantuvieron baja en el tiempo la carga viral, algo que no ocurrió con SQV.

FUENTE: Medscape [www.medscape.com]

REFERENCIA: Temple M E y colegas. *The safety and anti-viral effect of protease inhibitors in children.*

Pharmacotherapy 21(3):287-294, 2001

<http://hiv.medscape.com/36413.rhtml?srcmp=aids-042001>

Las niñas con VIH en tratamiento presentan adelgazamiento anómalo de los huesos

Un equipo de investigadores del Hospital Johns Hopkins, en Estados Unidos, lleva tiempo estudiando las necesidades nutricionales de los niñ@s VIH+, un área particularmente importante al tratarse de personas cuyas necesidades nutritivas podrían verse aumentadas debido al proceso natural del crecimiento. En las niñas, por ejemplo, casi el 40% de la masa ósea se genera durante la infancia. Además, las mujeres mayores presentan más riesgo de desarrollar osteoporosis y, consecuentemente, de sufrir fracturas.

Además de las pruebas de medición ósea, se recogieron muestras de orina y de sangre. El análisis de datos mostró que las niñas eran más bajas de estatura de lo que sería esperable en niñ@s de su edad pero sin infección por VIH, y que sus huesos también eran anormalmente delgados.

Según este estudio, es posible que estas niñas no tomaran suficiente calcio en sus dietas, que no lo absorbieran bien o que lo eliminaran en exceso a través de la orina. Sea como sea, los investigadores piensan que los huesos de las niñas perdían grosor porque sus cuerpos no disponían de suficiente calcio y por tanto "se comían" el de sus huesos. A la luz de estos datos, los investigadores indican que el asesoramiento nutricional resulta crucial para los niñ@s VIH+ y sus cuidadores como parte de una estrategia global para permitir un crecimiento saludable. Es posible que los niñ@s VIH+ tengan mayor necesidad de nutrientes óseos como calcio, magnesio y vitaminas C y D, un hecho que en su opinión merece ser convenientemente estudiado.

FUENTE: CATIE [<http://www.catie.ca>]

REFERENCIA: *American Journal of Clinical Nutrition* 2001;73(4):821-826

40



Más casos de toxicidad en mujeres embarazadas en tratamiento y en sus hij@s

Dos informes recientes aportan más datos sobre la acidosis láctica potencialmente grave producida por la toxicidad mitocondrial asociada al uso de nucleósidos durante el embarazo.

En el primero de estos trabajos presentados en la VII Conferencia de la Asociación Británica del VIH (BHIVA, en sus siglas en inglés), los investigadores informan de tres casos severos de acidosis láctica y/o hipoglucemia en neonatos expuestos perinatalmente a AZT, 3TC y nevirapina que respondieron positivamente a los cuidados recibidos. En el otro, se presentan dos casos de acidosis láctica aguda en dos mujeres en su tercer trimestre de embarazo y en tratamiento con ddI, d4T y nevirapina. El tratamiento a base de suplementos de riboflavina resultó en la supervivencia de las dos mujeres y del segundo niño, pero la acidosis láctica resultó en la muerte fetal del otro.

De no detectarse y tratarse tempranamente, los altos niveles en sangre de lactato que caracterizan la acidosis láctica pueden derivar en pancreatitis y muerte. De hecho, varios casos recientes de mujeres embarazadas en tratamiento con ddI y d4T que fallecieron tras presentar un cuadro severo de acidosis láctica han producido varios avisos de que se extreme la cautela a la hora de utilizar no sólo estos fármacos concretos sino cualquier nucleósido en mujeres embarazadas.

Los informes aquí mencionados abundan en la llamada a la prudencia y el control estrecho de estos casos. Además, el primer estudio defiende la valoración metabólica temprana de todos los niños expuestos perinatalmente a antirretrovirales, mientras que el segundo sugiere que la aparición de la acidosis láctica podría precipitarse como consecuencia de los bajos niveles de riboflavina de por sí asociados a la gestación avanzada en combinación con la toxicidad mitocondrial asociada al uso de fármacos antirretrovirales nucleósidos.

FUENTE: Grupo Español del SIDA (GeSIDA)
REFERENCIA: 7th Annual Conference of the British HIV Association. Abril 2001. Abstracts 020 y 023.

Los inhibidores mejoran el crecimiento de los niños con VIH

El último número de la revista *Pediatrics* publica un estudio de la Dra. Tracie L. Miller, del Centro Médico de la Universidad de Rochester, en Nueva York, y sus colaboradores, en el que evaluaron los parámetros de crecimiento de 67 niños con VIH que empezaron regímenes que contenían inhibidores de la proteasa (IP) entre 1996 y 1999.

Los niños fueron seguidos durante una mediana de 2,4 años incluyendo un total de 362 visitas. Durante ese periodo, la duración mediana de tratamiento con IP fue de 5 meses. La edad promedio de los pacientes en la primera visita fue de 6,8 años.

Los análisis estadísticos revelaron que el tratamiento con IP tenía un efecto beneficioso significativo en el peso, la

proporción peso/altura y la circunferencia del músculo del brazo, según los investigadores. Aunque también se observó una tendencia en la mejora de la altura, la terapia con IP no tenía efecto sobre el grosor de los pliegues cutáneos de los tríceps. Un análisis diferencial mostró que la terapia con IP multiplicó por dos los recuentos de células CD4 y una reducción del 79% de la carga viral.

Los investigadores afirman que aunque han podido documentar ganancias positivas en algunos parámetros de crecimiento, ello no debe mermar la importancia de determinar una dieta rutinaria y de los suplementos dietéticos necesarios, así como enseñar a los cuidadores pautas para mantener el crecimiento y el apoyo al sistema inmunitario de estos niños.

Falta por saber si en un estudio comparativo durante el mismo espacio de tiempo daría resultados equiparables o no con el uso de no análogos de nucleósido.

FUENTE: Reuters Health
REFERENCIA: *Pediatrics* 2001;107:000-000
[www.pediatrics.org]

Los niños con VIH podrían necesitar dosis más bajas de Septrin

La trimetoprima-sulfametoxazol (TMP-SMX), de nombre comercial Septrin en España y Bactrim en otros países, se utiliza como tratamiento profiláctico para la neumonía por *Pneumocystis carinii* (PCP) en personas, tanto niños como adultos, con bajos recuentos de células CD4+.

Según un estudio del equipo de Randall G. Fisher, de la Facultad de Medicina de Virginia Oriental en Norfolk (EEUU) publicado en el número de mayo de la revista *AIDS Patient Care and STDs*, la dosis de Septrin hasta ahora estándar para edades pediátricas podría ser excesiva. Este grupo ha llevado a cabo el seguimiento de 49 niños cuyo porcentaje de células CD4+ era igual o

inferior al 24% durante un promedio de tiempo por paciente de 35,1 meses, lo que hace un total de 1.719,5 niño-meses.

Más de 1.150 niño-meses de seguimiento fueron a dosis inferiores a 105 mg/m² por día, cuando la dosis pediátrica actualmente recomendada de trimetoprima es de 150 mg/m² por día. Hubo incluso 204 niño-meses en los que la dosis no fue superior a 75 mg/m² por día. Los efectos adversos tendieron a ser suaves y limitados, y sólo tres niños tuvieron que dejar el tratamiento.

Ninguno de los niños fue diagnosticado con PCP ni hubo ningún caso sospechoso. Diecisiete desarrollaron infecciones bacterianas, de las que se pudo comprobar que no estaban relacionadas con la dosis de TMP-SMX. Este hallazgo lleva a concluir al equipo de la Dra. Fisher que se requieren ensayos clínicos ciegos que comparen la actual dosis recomendada de TMP-SMX con otra más baja.

FUENTE: MEDSCAPE's AIDS MedPulse
REFERENCIA: *AIDS Patient Care & STDs* 2001;15:263-269.



41



Células sin control

El VIH ha estado tradicionalmente asociado con una variedad de infecciones oportunistas, algunas más graves que otras. Los cánceres, con algunas excepciones, han quedado en segundo plano

hasta la irrupción de la terapia combinada, debido a que su evolución está asociada al tiempo de vida. Ahora que muchas personas con VIH viven más tiempo en Occidente y que se van haciendo mayores, los cánceres van adquiriendo un creciente protagonismo en nuestra salud.

Todas las células nacen, funcionan y mueren de manera controlada por el organismo. Cuando una se transforma y deja de hacer el papel que debería y además se empieza a multiplicar sin freno, se convierte en cancerosa

de tabaco, ciertas prácticas sexuales (el sexo anal, por ejemplo) y en general el estilo de vida (dieta, ejercicio, consumo de sustancias) podrían ser factores influyentes.

Un tumor canceroso es una masa de células cancerosas agrupadas. En estados avanzados, las células cancerosas pueden dejar el tumor para formar otros en otros órganos, un fenómeno que denominamos metástasis.

Sea como sea, lo cierto es que múltiples estudios atestiguan una mayor tasa de ciertos tipos de cánceres entre las personas con VIH. Entre los "oficiales", y según una investigación del Instituto Nacional del Cáncer de EE UU, existe un riesgo 310 veces superior de presentar SK y un riesgo 113 veces superior de LNH. Fuera de la lista oficial quedan el cáncer de los vasos sanguíneos, 36,7 veces superior, la enfermedad de Hodgkin con 7,6 veces, el mieloma múltiple con 4,5 veces, el cáncer de cerebro con 3,5 veces y el cáncer de testículos, cuyo riesgo para personas con VIH es 2,9 veces superior al del resto de la población.

Aunque utilizamos el mismo término para designarlos, existen varios tipos de cánceres: el carcinoma (afecta a las células epiteliales), sarcoma (afecta a los tejidos blandos), linfoma y leucemia (afecta el tejido linfoide) [ver GLOSARIO] y glioma (afecta el cerebro). Cada cáncer tiene su propio abordaje terapéutico en forma de quimioterapia, radiación o cirugía.

Finalmente, y en relación a grupos específicos, los índices de cáncer anal entre hombres que tienen sexo con hombres (HSH) es superior al del resto de la población, pero incluso entre HSH, los VIH+ presentan un riesgo superior respecto los VIH-. También se ha demostrado que las mujeres que viven con VIH tiene un riesgo muy superior de desarrollar cáncer cervical invasivo frente a las mujeres VIH-.

Un cierto número de cánceres ocurre con más frecuencia entre las personas que viven con VIH que entre la población general. Algunos de estos cánceres constituyen "enfermedades definitorias de SIDA", ya que se incluyen en la lista de condiciones que las autoridades sanitarias utilizan para definir que una persona tiene SIDA. Si alguien con VIH tiene un sarcoma de Kaposi, un linfoma no de Hodgkin (LNH) o, siendo mujer, un cáncer cervical, su estado pasa a considerarse SIDA "oficial". En cambio otros como la enfermedad de Hodgkin, el cáncer anal, el cáncer conjuntival (el de la célula escamosa del ojo), el de piel, el de labio, el de la zona anogenital, el cáncer testicular, el cáncer de pulmón, el mieloma múltiple (un tipo de leucemia) y el leiomiosarcoma (un tipo de cáncer del tejido conectivo) no se consideran definitorios de SIDA a pesar de que suelen mostrar una más alta incidencia en personas con VIH que en el resto de la población.

En término medio, tomando todos los cánceres no definitivos de SIDA, las personas con VIH presentan el doble de riesgo de cáncer que las personas no infectadas.

Algo similar se da con el cáncer de hígado resultado de una infección por el virus del hepatitis C: está comprobado que la evolución desde la simple infección hasta el carcinoma es más rápida en personas también con VIH que en quien sólo presenta la hepatitis, ya que el virus hepático aprovecha la debilidad del sistema inmunitario para desarrollarse.

Varios de ellos ya han sido tratados más extensamente en otros números de Lo+Positivo, por ello te ofrecemos aquí un repaso rápido a algunos de los cánceres a los que hasta ahora hemos dedicado menos atención (excluimos pues el cáncer cervical invasivo, el cáncer anal y el de hígado asociado con el VHC).

Sarcoma de Kaposi

Sin embargo, no se considera una condición oportunista ni define un diagnóstico de SIDA. Los expertos argumentan que siendo cierta la mayor incidencia de estos cánceres en personas con VIH, falta por demostrar que ello esté vinculado a la inmunodeficiencia. Otros factores como el índice de consumo

Se trata de una proliferación anómala o cancerosa de células y de los vasos sanguíneos y/o linfoides que provoca tumores en la piel, en las membranas mucosas y/u órganos internos (como los nódulos linfáticos o los pulmones). El SK aparece típicamente como una lesión rosada o púrpura plana o sobresaliente. Descubrimientos recientes asocian el SK, con el virus del herpes humano (VHH-8), ya como agente causante, ya

Mieloma múltiple

como cofactor. Se da más en hombres con VIH que tienen sexo con hombres, lo que indicaría una posible vía sexual de transmisión.

Usualmente, el SK no tiene una evolución dañina si los recuentos de células CD4 están por encima de 250, pero por debajo puede afectar más a los órganos internos y ser más grave. Si tus recuentos de CD4 son altos, si sólo tienes algunas lesiones y éstas no te causan malestar ante ti mismo o ante los demás, puede que decidas junto con tu médico no tratarlo específicamente, sino esperar a que la terapia antirretroviral haga efecto y mejore tu situación inmunológica.

Si no es éste el caso y conviene tratar, existen algunas alternativas. Para el SK sólo en la piel, se puede optar por terapias de uso tópico, como geles o cremas, radiación localizada, inyecciones de quimioterapia en las lesiones o formas de helarlas (crioterapia) [ver GLOSARIO] o quemarlas.

En caso de SK extendido en órganos internos, los tratamientos estándares han consistido en inyecciones de quimioterapia o de interferón. Recientemente, se ha desarrollado un nuevo tipo de fármacos, los liposomiales, que parecen tener igual efecto pero son menos tóxicos.

Linfomas

Un linfoma es un cáncer que se desarrolla a partir de los linfocitos. Existen una docena de tipos, aunque se suelen clasificar en términos generales entre linfomas no de Hodgkin y la enfermedad de Hodgkin.

Las personas VIH+ tienen un mayor riesgo de padecer estos linfomas, que están claramente asociados con la inmunodepresión: tres de cada cuatro aparecen en personas con menos de 50 CD4. Estudios recientes sugieren que el virus de Epstein-Barr [ver GLOSARIO] podría jugar un papel causal en el desarrollo del linfoma.

Los síntomas pueden ser muy variados según el órgano al que afecte, y en su inicio pueden ser tan discretos que la persona no los note. Van desde la inflamación de los ganglios a fiebre que no remite con antipiréticos, sudores nocturnos, cansancio constante, pérdida de peso no deseada, irritación o rojez en la piel... Si afecta al cerebro, también pueden darse confusiones, dificultades para hablar, pérdidas de memoria o dolores de cabeza. Si se desarrolla un tumor que comprime un órgano o nervio, será doloroso.

Los linfomas se tratan con quimioterapia o con radioterapia, o con una combinación de ambas. Las recaídas son frecuentes en personas muy inmunodeprimidas (menos de 50 CD4). A pesar de no ser incompatibles, muchos médicos prefieren suspender el tratamiento antirretroviral mientras administran quimioterapia para evitar la acumulación de efectos indeseables.



El mieloma múltiple es un tipo de cáncer de la médula espinal (o leucemia) que afecta los glóbulos blancos (leucocitos, de ahí leucemia). Los síntomas del mieloma múltiple son entre otros debilidad y daño óseo y la anemia. A pesar de que el riesgo de mieloma múltiple es más alto en personas con VIH, no parece que sea por la influencia de la inmunodepresión, según algunas investigaciones.

El tratamiento más común para la leucemia es la quimioterapia, pero según los casos se utiliza la terapia por radiación o el trasplante de médula ósea.

Cáncer oral

El cáncer de boca o cáncer oral puede aparecer como una llaga bucal persistente. Existen evidencias de que el riesgo de cáncer de labio aumenta entre personas infectadas por VIH a medida que progresan los problemas inmunológicos. Además, como en las personas VIH-, el cáncer oral se asocia con el consumo de tabaco y de alcohol.

Muchas infecciones pueden causar problemas crónicos en la boca y la manera de determinar si una llaga persistente es o no un cáncer es una biopsia. Estos tumores cancerosos pueden ser extirpados por medio de cirugía.

Cáncer en el ojo o en el párpado

La conjuntiva es la fina membrana que recubre el interior del párpado y la superficie exterior del ojo. El cáncer en esta zona es del tipo de cáncer celular escamoso denominado cáncer conjuntival. Igual que ocurre en otros casos, este tipo de cáncer se está incrementando entre personas con VIH, aunque no se han encontrado evidencias de que el riesgo de aparición dependa del daño inmunológico.

Cáncer de piel

El melanoma es un tipo de cáncer de piel que afecta las células conocidas como melanocitos [ver GLOSARIO]. Estas células pueden crecer como lunares inofensivos, pero un cambio del tamaño, la forma o el color puede ser un signo de melanoma.

El cáncer celular escamoso es un tipo de cáncer que afecta a las células escamosas. Una placa sobresaliente, roja, escamosa o con costra es un signo de carcinoma celular escamoso. Este cáncer puede eliminarse por medio de la congelación con nitrógeno líquido (crioterapia), quemándolo o con cirugía.

La exposición a los rayos UV del sol incrementa el riesgo de cáncer de piel, por lo que conviene utilizar una crema con factor de protección.

REFERENCIAS:

- 1- Aidsmap. "Cancers – overview". www.aidsmap.com/treatments
- 2- David-Romian Bertholon. "Lymphomes: une autre histoire de lymphocytes". *Remaides n.40. Junio 2001.*

Adversos, en efecto

En un encuentro científico celebrado el pasado mes de junio en Londres (Reino Unido) y organizado por la entidad HIV i-Base, vari@s investigadores de prestigio ofrecieron su visión sobre el conocimiento actual de ciertos efectos adversos más comunes de las terapias antirretrovirales y sobre las estrategias de tratamiento. A continuación os ofrecemos algunos temas destacados que fueron debatidos en este foro.

COMPLICACIONES NEUROLÓGICAS

David Simpson, del Hospital Mount Sinai en Nueva York (Estados Unidos), en dos presentaciones sobre complicaciones neurológicas del VIH y los antirretrovirales hizo especial hincapié en la dificultad de diagnóstico de estos eventos, que se presentan en un gran número de personas que viven con VIH/SIDA (40-70%). Según Simpson, éste suele llegar tarde y a veces nunca.

El doctor Simpson puso de relieve que si bien es cierto que los casos de neuropatía asociadas a la propia infección por VIH han ido decreciendo desde 1996, los casos debidos a la toxicidad farmacológica están aumentando, como la polineuropatía distal simétrica (ver Glosario). Entre los factores de riesgo destacó la edad, el estatus nutricional, la presencia previa de neuropatías y en especial la carga viral y los recuentos de CD4. Así mencionó los resultados de un estudio de cohorte que mostraban que empezar el tratamiento con un recuento de CD4 por debajo de 200 células confiere una probabilidad de desarrollar algún tipo de neuropatía de un 25% el primer año y de un 50% el segundo. Las causas a las que se refirió fueron, además de la acción del propio VIH, el efecto tóxico de los nucleósidos en "d" (ddl, d4T, ddC), de fármacos como la dapsona y a otras como los déficit de vitamina B12, el uso abundante de alcohol y la diabetes.

En un repaso a las intervenciones farmacológicas más comunes descartó el uso del Péptido T y de las técnicas de acupuntura por no mostrar beneficios sustanciales, advirtió sobre el elevado número de efectos secundarios de la amitriptilina y otros antidepresivos tricíclicos, y apuntó la posibilidad de tratar según el caso con lidoderm (aunque sus beneficios son desiguales), en casos severos con lamotrigina (aunque existe un alto riesgo de aparición de erupciones cutáneas) o con factor de crecimiento nervioso, que a pesar de no mostrar regeneración del tejido sí puede aliviar el dolor. Finalmente, expresó la necesidad de desarrollo de nuevas terapias basadas en la patogénesis, es decir que actúen sobre los mecanismos que las producen y no sobre sus síntomas.

Respecto a los nucleósidos en "d", Simpson sugirió que, antes de sustituirlos por otros o en caso de que no existan más opciones, podría intentarse rebajar la dosis. En el caso de d4T, la pauta habitual de 40 mg dos veces al día podría reducirse a

30 mg dos veces al día o más. En su opinión, aunque no existen datos sobre las concentraciones óptimas de estos fármacos, tampoco existe evidencia de que rebajando la dosis de d4T se pierda el control virológico.

También se refirió a efavirenz, cuyas altísimas concentraciones en el sistema nervioso central causan al menos al 50% de las personas que lo toman alteraciones neurológicas que, en ciertos casos, pueden tener un impacto importante en la adhesión y perdurar en el tiempo. En general este experto no se mostró partidario de tratar los efectos adversos con otros fármacos. Su propuesta para evitar el desarrollo de complicaciones del sistema nervioso incluye la realización de exámenes neurológicos de reflejos, sensoriales y motores de forma rutinaria a todas aquellas personas que vayan a comenzar terapia antirretroviral; la consideración del recuento de CD4 antes del inicio y de la toxicidad de ciertos fármacos (como efavirenz) o clases de fármacos (como los nucleósidos en "d").

LIPODISTROFIA

En otra presentación, Stefan Mauss del Centro sobre VIH y Gastroenterología de Dusseldorf (Alemania) habló de las posibles estrategias para el tratamiento de algunas de las complicaciones englobadas bajo el síndrome llamado lipodistrofia. Para el tratamiento de la lipodistrofia facial ofreció datos favorables a la sustitución de d4T por zidovudina o abacavir que mostraban un incremento del tejido adiposo además de un descenso de los triglicéridos en sangre, aunque en el estudio en cuestión sólo participaron 29 personas (Saint-Marc AIDS 1999). También abordó el tema de las técnicas de reconstrucción facial, atribuyendo al ácido poliáctico una mayor seguridad que el resto de sustancias. En el caso de acumulación de grasa visceral, sugirió principalmente el cambio de los inhibidores de la proteasa (IP) por no análogos (ITINN) (Martínez CROI 2001, Casado CROI 2001, Car Toronto, 2000 y otros), de la liposucción, de la práctica de ejercicio físico y del posible uso de fármacos habitualmente indicados para el tratamiento de la resistencia a la insulina como la metformina y el troglitazón (utilizado para la lipodistrofia no asociada al VIH), aunque señaló que éstos últimos pueden resultar hepatotóxicos. Para casos de acumulación de grasa en la zona cervical (la llamada "giba de búfalo") citó algunas experiencias con una sustancia llamada r-hGH, que también resultaron en reducciones de grasa visceral, aunque acerca de este tratamiento expresó dudas sobre su óptima dosificación y sobre la necesidad o no de terapia de mantenimiento pues parece que cuando éste deja de administrarse, la grasa

vuelve a aparecer. Además también puede alterar la tolerancia a la glucosa y consecutivamente puede provocar aumentos de azúcares en sangre en estas personas.

En caso de elevación de colesterol y/o triglicéridos y como estrategia alternativa al tratamiento farmacológico convencional –uso de estatinas, fibratos, etc- sugirió la posibilidad de efectuar un cambio a nevirapina, abacavir o amprenavir, fármacos que, según este experto, han mostrado reducciones de los niveles de ambas grasas. En la misma línea de cambio de tratamiento habló de las mejoras observadas en la tolerancia a la glucosa cuando se sustituyen los IP por abacavir (Walli, CROI 2001) o nevirapina (Yarasheski, Toronto 2000).

TOXICIDAD MITOCONDRIAL Y ACIDOSIS LÁCTICA

Kees Brinkman de Amsterdam (Países Bajos) ofreció una presentación sobre toxicidad mitocondrial y acidosis láctica. Según su teoría, los análogos de nucleósidos serían los principales causantes de daño en la mitocondria, el organismo encargado de la respiración celular, al inhibir una enzima llamada gamma-polimerasa. Así se impide una asimilación eficaz de nutrientes como azúcares y grasas que terminan acumulándose fuera de la célula en el torrente sanguíneo o en los tejidos. Según Brinkman los síntomas clínicos de este tipo de toxicidad mitocondrial son la neuropatía, la miopatía, la cardiomiopatía, la acidosis láctica, la acumulación de grasa en el hígado, las complicaciones del páncreas y quizás la lipodistrofia.

Este especialista relacionó el uso de fármacos en "d" (d4T, ddI, ddC) y quizás de hidroxiurea + ddI con una mayor incidencia de esta complicación. Para su tratamiento especuló sobre el uso de diversas sustancias como la tiamina, la riboflavina, al coenzima-Q, la L-carnitina, las vitaminas C, E y K3, la creatina, ciertos esteroides y el dicloro-acetato (DCA), aunque evidenció la falta de conocimiento sobre las dosis óptimas terapéuticas de estas sustancias.

Siguiendo su teoría, los aumentos de lactato observados en personas VIH+ que toman antirretrovirales se debería a la imposibilidad de la célula para asimilar completamente la glucosa, por el daño en la mitocondria. Para este experto, el lactato es un marcador indicativo de toxicidad mitocondrial (también propone la biopsia de tejido como técnica diagnóstica alternativa o complementaria). Los niveles de lactato entre 1 y

2 mmol/L son considerados normales, entre 2 y 3 mmol/L se considera hiperlactatemia; de 3 a 5 mmol/L aparecen síntomas predictivos de acidosis láctica (fatiga excesiva, disnea excepcional, náusea, vómitos, dolor abdominal, hiperventilación, fallo hepático o arritmias); y a partir de 5mmol/L se considera acidosis láctica. Aunque muchos otros investigadores y clínicos no creen que el seguimiento de los niveles de lactato sea predictivo de evolución a acidosis láctica, Brinkman aconseja realizar un estrecho seguimiento de los valores de lactato en sangre a partir de 2 mmol/L. En caso de obtener valores superiores a 5 mmol/L, sugiere repetir la medición. A partir de valores superiores a 5 mmol/L, la estrategia recomendada por este especialista es: interrupción de los ITIN, administración de fluidos por vía intravenosa y suplementación vitamínica (complejo de vitamina B fuerte, L-carnitina). Para el control de la hiperlactatemia y la acidosis láctica, y antes de la retirada los nucleósidos, en especial aquellos en "d", Brinkman apuntó la posibilidad de rebajar la dosis de éstos. En la práctica clínica este doctor ha comprobado la utilidad de esta medida para d4T. En su opinión las dosis habituales de este fármaco podrían ser excesivas. Ello podría deberse a que en su momento las dosis de d4T fueron desarrolladas para su uso en monoterapia.

DIARREA

Sara Cox del Hospital de Chelsea y Westminster en Londres (Reino Unido) dio un repaso a las diferentes estrategias para el tratamiento sintomático de la diarrea. El fosfato de codeína, en su opinión, no es muy recomendable, pues es menos potente que la loperamida y además puede acarrear la aparición de efectos secundarios. El psyllium, un polvo vegetal concentrado, aunque es eficaz, recomienda usarlo con precaución pues causa distensión mecánica, afecta a la absorción de otros fármacos e incluso puede provocar el efecto contrario (laxante). Como opción efectiva para el tratamiento de la diarrea causada por nelfinavir, recordó que el uso de 500mg dos veces al día de calcio es eficaz y seguro. La loperamida, un derivado opiáceo ampliamente utilizado, sólo da resultados positivos en un número reducido de personas. Una solución natural y barata que apuntó esta doctora son los copos de avena, habiéndose observado mejoras en un grupo importantes de personas, a pesar de ciertos efectos secundarios molestos como las flatulencias. En casos de diarrea muy severa, Cox recomienda la administración de morfina oral, de diamorfina subcutánea u octreotida. Otros fármacos referidos en su presentación son la pancrealipasa, el SP-303, el lomitol y los probióticos.

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

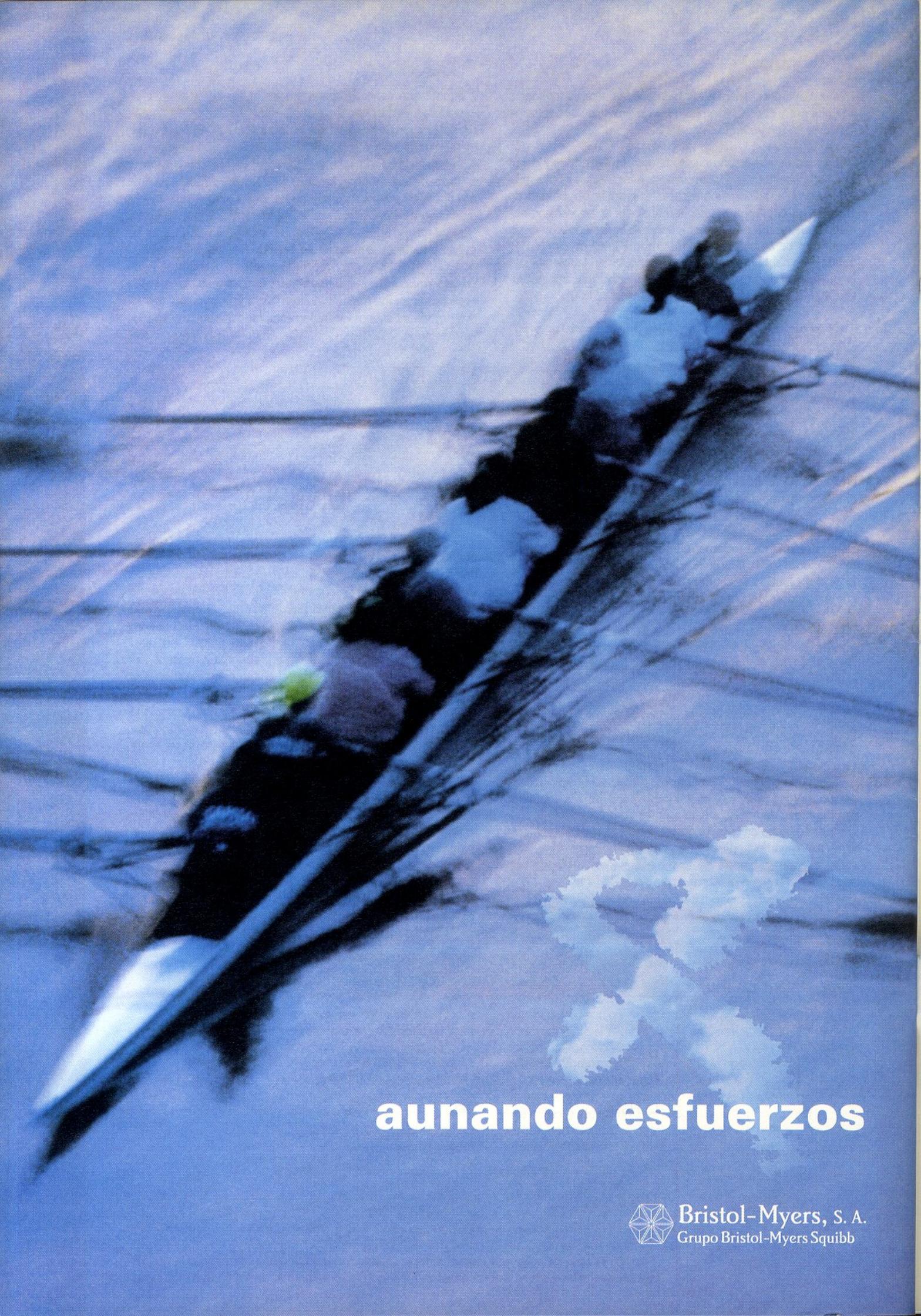
Autorizo una donación anual de:

2.500 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 la Orden de Pago adjunta a:
Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt) c/ del Pi, 10 1ª 2ª 08002 Barcelona (España)



aunando esfuerzos



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



iAy, ME SUBE la bilirrubina!

Debo confesar que suelo sentirme muy satisfecho cuando mi médico pronuncia la palabra mágica "indetectable" e incluso puedo llegar a estallar de júbilo cuando, tras realizar una pequeña operación matemática y a modo de regalazo, me comunica que mis CD4 han aumentado. ¡Estás muy bien!, suele ser la coletilla. Entonces es cuando vislumbro el final de la consulta, mi ánimo empieza a turbarse y un cierto efecto paralizador invade mi pensamiento.

Pues bien, alguien podría pensar que soy muy exigente porque tras superar dicho tránsito lo que ocurre es que me quedo con ganas de saber si debo o no tirar cohetes ante las subidas o bajadas que se reflejan en los marcadores de otros parámetros que figuran en mi analítica. A menudo, cuando eso sucede la consulta ya ha terminado. Entonces me prometo a mí mismo que la próxima vez no voy a dejarme impresionar por las buenas noticias y voy a intentar dar cauce a mis preocupaciones.

Últimamente me inquieta el estado de mi hígado. Las pruebas que me han realizado hasta la fecha indican que en algún momento tuve hepatitis B, pero no se ha encontrado evidencia de actividad del virus que la causa ni tampoco de los de la hepatitis A o C, aunque mis enzimas hepáticas y bilirrubina experimentan aumentos. En el apartado **Parámetros Séricos** de mis últimas analíticas hay cinco marcadores que pueden darme alguna pista del estado de este órgano vital.

La aspartato aminotransferasa o AST es una enzima presente en muchas partes de nuestro organismo además del hígado, como el corazón, los intestinos y los músculos, por lo que este resultado elevado creo que no significa necesariamente que exista daño hepático. La medición de este parámetro en combinación con otros sí podría servir para realizar un seguimiento en caso de que tuviera una enfermedad hepática ya conocida.

La alanina aminotransferasa o ALT es una enzima que muchas de las células de nuestro hígado fabrican cuando se encuentran bajo presión, enfermas o muriendo. Un incremento de ALT es un buen indicador de inflamación o daño hepático, pero no nos da información sobre su causa: si se debe a una hepatitis, a toxicidad farmacológica o a otras complicaciones. Así, en mi caso, el valor 54 UI/L, al superar el máximo de referencia (40 UI/L), indica que mi hígado puede estar inflamado o sufriendo algún tipo de daño.

Sin embargo, podría suceder que los niveles de ALT estuvieran dentro de márgenes aceptables y, en cambio, el hígado estuviera inflamado o con fibrosis. Lo que parece seguro es que si los niveles de ALT siguen aumentando de forma progresiva, el hígado estará enfermando, quizás por la presencia de un patógeno (virus o bacteria) y/o por efecto tóxico de los antirretrovirales, de otros fármacos o sustancias, por sí mismos o combinados entre sí.

Otro parámetro directamente relacionado con el funcionamiento del hígado es la bilirrubina. Esta sustancia es la resultante de la degradación de la hemoglobina –proteína que transporta el oxígeno en la sangre y lo distribuye en los tejidos– que ocurre cuando los glóbulos rojos que la contienen mueren. Este proceso sucede en gran parte en el hígado y la bilirrubina entonces es excretada en la bilis y luego fuera del cuerpo en las heces. Pero cuando la función hepática disminuye se pueden encontrar cantidades importantes de bilis en sangre y, por lo tanto de bilirrubina, lo que en algunas ocasiones se reconoce por un característico color amarillo en la piel, en los ojos y un oscurecimiento de la orina. También sabemos que algunos de los fármacos antirretrovirales, como indinavir, provocan elevaciones de bilirrubina, aunque éstas suelen ser transitorias y no producen la coloración amarilla. La **bilirrubina total** es la suma de la libre y de la conjugada. La **bilirrubina libre** (también conocida como indirecta o sin conjugar) es aquella que se produce en la sangre y es transportada al hígado por la albúmina. Una vez que pasa por el hígado se llama **bilirrubina conjugada** (o directa). Aunque se trata de la misma sustancia sus propiedades son distintas. Saber cuál de las bilirrubinas está elevada nos permite conocer si el problema se encuentra antes, después o en el hígado. En mis resultados las dos aparecen elevadas y se me hace bastante difícil saber qué es lo que puede estar pasando.

Busco más abajo y me pregunto por qué no aparece la Gamma-GT [ver GLOSARIO], cuando he oído a prestigiosos médicos referirse a ella como el principal valor de medición del estado del hígado.

Lo cierto es que pienso volver con todo esto a mi médico y además esta vez pienso preparar con antelación una lista con todas mis preguntas. A ver si así empiezo a salir de dudas y en caso necesario podemos tomar soluciones; y si no, me relajo, me sirvo una copa, me pongo a Juan Luis Guerra e intento reconciliarme con mis parámetros.

Peticio : 714391

Data Pet. : 24/04/2001

Num.Reg :
 Num.His.Cli.:
 Procedencia :
 Doctor :

Nom : FRANQUET;DOYA, FRANCISCO JAVIER
 Servei :

Prova	Res.	Unitat	Int. Referen
-------	------	--------	--------------

PARAMETRES SERICS

GLUCOSA	: 88	mg/dL	64 - 107
CREATININA	: 1.5	mg/dL	0.5 - 1.3
ACID URIC	: 7.7	mg/dL	1.9 - 7.4
COLESTEROL	: 270	mg/dL	148 - 247
TRIGLICERIDS	: 569	mg/dL	50 - 150
ASPARTAT AMINOTRANSFERASA	: 44	UI/L	10 - 40
ALANIN AMINOTRANSFERASA	: 54	UI/L	10 - 40
BILIRRUBINA TOTAL	: 1.9	mg/dL	0.2 - 1.0
BILIRRUBINA CONJUGADA	: 0.5	mg/dL	0.1 - 0.2
BILIRRUBINA LLIURE	: 1.4	mg/dL	0.1 - 0.5
CREATIN FOSFO KINASA	: 132	UI/L	33 - 140
PROTEINES TOTALS	: 74	g/L	60 - 80
AMILASA	: 270	UI/L	60 - 400
LIPASA	: 202	UI/L	10 - 200

Glosario

Anemia Hemolítica

Tipo de anemia provocada por destrucción, por diversas causas, de un tipo de células sanguíneas llamadas eritrocitos o glóbulos rojos, lo cual resulta en una escasa afluencia de oxígeno a tejidos y órganos.

Auriculoterapia

Técnica de acupuntura aplicada a la oreja que se basa en la existencia de puntos reflejos corporales en la oreja.

Creatinina sérica

Sustancia producto del metabolismo de las proteínas que se encuentra presente siempre en la orina. Su medición sirve para evaluar la función renal.

Crioterapia

También denominada crioterapia, consiste en la utilización del frío como forma de tratamiento. Contribuye a reducir el malestar, limitar la progresión del edema de tejidos o interrumpir el ciclo de espasmos musculares. Ayuda a contrarrestar la irritación cutánea.

Gamma-GT

Gamma-glutamil transpeptidasa

Sustancia que participa en la transferencia de los aminoácidos a través de la membrana celular y en el metabolismo del glutatión. Altos niveles de esta sustancia se encuentran en hígado, conductos biliares y riñón, y el análisis sirve para detectar enfermedades de estos órganos así como efectuar el diagnóstico diferencial con enfermedad ósea.

Melanocitos

Leucocitos presentes en piel, pelo, ojos que sintetizan el pigmento denominado melanina. Cuando están en concentraciones importantes forman lunares o molas.

Neutropenia

Deficiencia, debida a diferentes causas, de un tipo de leucocitos denominados neutrófilos.

Spacey Kids

Término utilizado para designar a las personas que sufren un efecto secundario producido por Sustiva consistente en una sensación de desorientación y confusión comparable a la ingravidez del espacio.

Stevens-Johnson

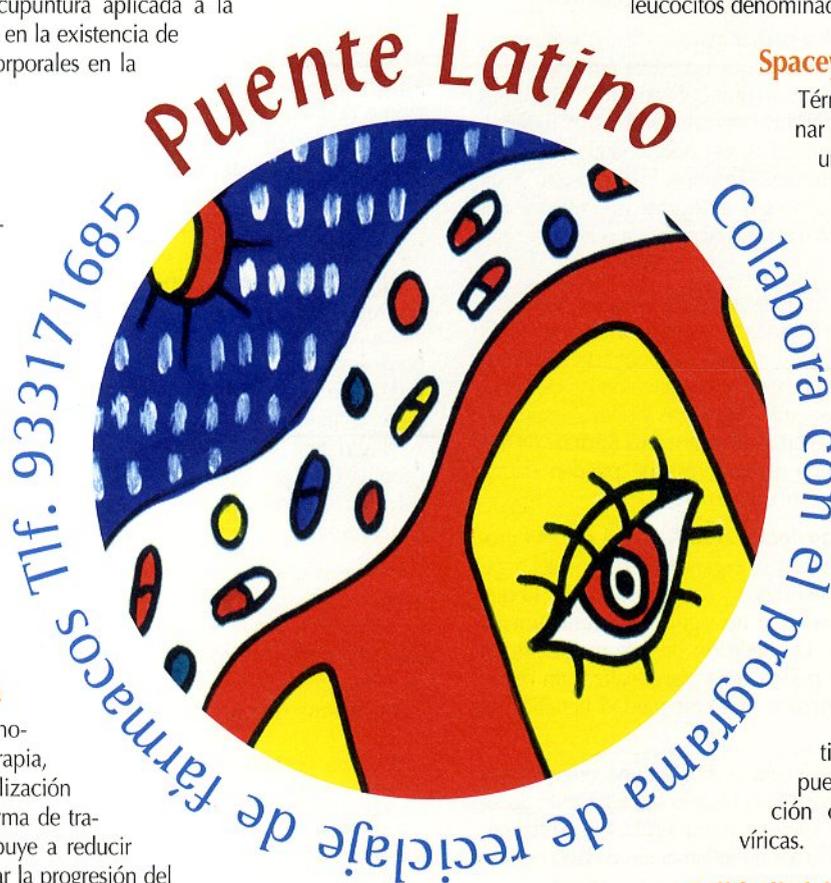
Forma grave de reacción alérgica, generalmente producida por un fármaco, con manifestaciones en piel, mucosas y ojos. Está considerado una variante del eritema multiforme, que también puede aparecer en asociación con algunas infecciones víricas.

Tejido linfoide

Tejido rico en linfocitos que se encuentra principalmente en ganglios linfáticos, bazo, timo y amígdalas. El tejido linfoide primario es aquel en el que se desarrollan las células inmunológicas; en el secundario tienen lugar las fases de maduración dependientes o no dependientes del antígeno y en él se encuentran los linfocitos activos.

Virus de Epstein-Barr

Virus del género de los Herpesvirus causante de la mononucleosis infecciosa y supuestamente relacionado con el linfoma de Burkitt y el carcinoma nasofaríngeo.



ARABA: *Vitoria-Gasteiz:* GAITASUNA 945289115 C.C.ANTI-SIDA 945257766 **ALBACETE:** ALVAS 967508860 **ALICANTE:** COLECTIVO GAYS-LESBIANAS 965132610 ACOSPA 965923939
Cips 965240563 *Benidorm:* AMIGOS 966804444 **ALMERÍA:** C.C.ANTI-SIDA 950254192 **ASTURIAS:** *Gijón:* C.C. ANTI-SIDA 985338832 *Oviedo:* XEGA 985224029 **BADAJOS:**
PLATAFORMA DIVERSIDAD 924259358 **BALEARIS:** *Mallorca:* BEN AMICS 971723058 ALAS 971715566 **BARCELONA:** ACAS CATALUNYA 933170505 ACTUA 934185000 COORDINADORA
GAI-LESBIANA 932980029 EL PUNT AMB TACTE (CAS DE SANTS) 934901940 Ext.30 GAIS POSITIUS

932980642 PROYECTE DELS NOMS 933182056 *Granollers:* AUMMO 938601415

Sabadell: ACTUA VALLÈS 937271900 **BIZKAIA:** *Bermeo:* TXO-HIESA 946179171

Bilbo: T-4 944221240 Hegoak: 944702100 **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 981144151 *Santiago de Compostela:* C.C.ANTI-SIDA 981573401

Ferrol: Lazos 981350777 **GIRONA:** ACAS 972219282 **GRANADA:** NOS

958200602 C.C.ANTI-SIDA 958521352 **GUIPÚZKOA:** *San*

Sebastián-Donosti: A.C.ANTI-SIDA 943472036 HARRI BELTZA OIARTZUN

943493544 *Mondragón-Arrasate:* HIES-BERRI 943792699 **LAS PALMAS:**

Las Palmas de Gran Canaria: AMIGOS CONTRA EL SIDA 928149570 **LLEIDA:**

A.ANTI-SIDA 973221212 **LEÓN:** C.C.ANTI-SIDA 987235634 *Ponferrada:*

ASOCIACIÓN CARACOL 987402551 **LOGROÑO:** C.C.ANTI-SIDA 941255550

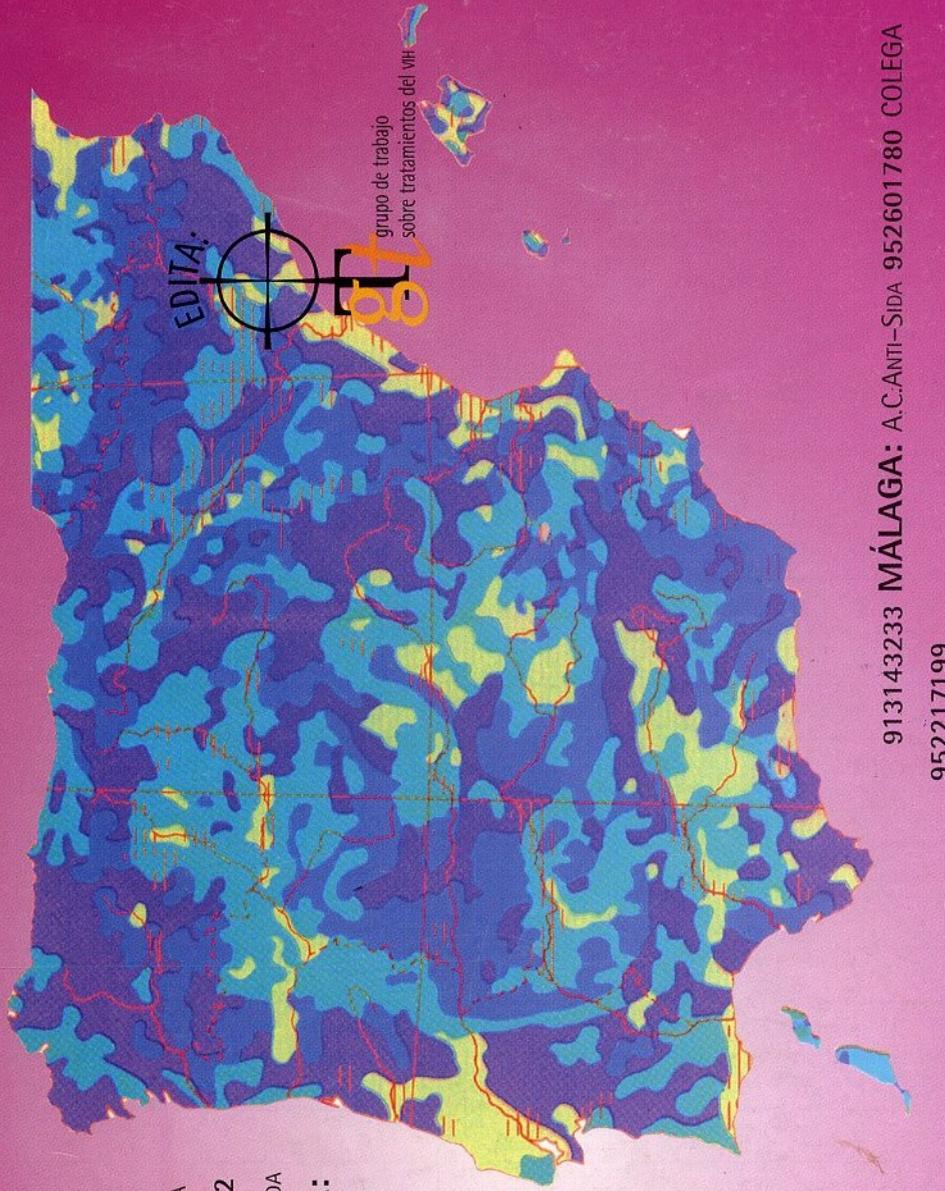
LUGO: C.C.ANTI-SIDA 982244560 **MADRID:** APOYO

POSITIVO 913581444 COGAM GAY/INFORM 915230070

FASE 900111000 FIT 913513682 UNIVERSIDA

LO+POSITIVO

VERANO 2001



913143233 **MÁLAGA:** A.C.ANTI-SIDA 952601780 COLEGA
952217199

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 923219279 **SANTANDER:** A.C.CÁNTABRA ANTI-SIDA 942313232

SEVILLA: COLEGA 954563366 C.C.ANTI-SIDA 954371958 **TENERIFE:** UNAPRO 901512035 *La Palma:* INFO/SIDA 922402538 **VALENCIA:** COLLECTIU LAMBDA 963912084 AVACOS

963342027 C.C.ANTI-SIDA COMUNIDAD VALENCIANA 963676911 *Gandía:* SERVICIO INFORMACIÓN Y AYUDA AL/JA INFECTAD@ 962877371 **VALLADOLID:** C.C.ANTI-SIDA 983358948 **ZAMORA:**

C.C.ANTI-SIDA 980534382 **ZARAGOZA:** C.C.ANTI-SIDA 976438135 GASPAR 976298223 LYGA 976395577 OM-SIDA 976370197 ○