

# LO + POSITIVO

Núm. 25 • Primavera 2003

Publicación gratuita sobre la infección por VIH

Los protagonistas  
vuelven a dar  
la cara

25

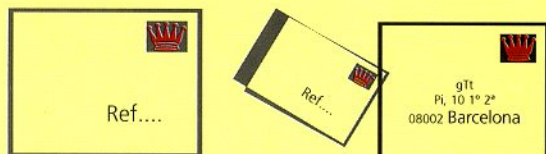


# CONTACTO

Para responder un contacto:

- 1.º Introduces tu carta dentro de un sobre, le pegas un sello con suficiente franqueo y escribes a lápiz en el sobre el n.º de Referencia del contacto que deseas responder.
- 2.º Metes el sobre dentro de otro y nos lo mandas a gTt c./ del Pi, 10 1º 2ª 08002 Barcelona. Nosotr@s se lo haremos llegar al/a la interesad@.

Recordad que es imprescindible franquear las cartas de respuesta. Gracias por vuestra colaboración.



Para poner un contacto:

1º Escribe un texto no superior a 30 palabras junto con tus datos postales, para que podamos enviarte las respuestas.

2º Nos lo mandas a: gTt c./ del Pi, 10 1º 2ª 08002 Barcelona

## REF: 0170

Me llamo Antonio, tengo 41 años, soy soltero y tengo los anticuerpos del VIH. Me gustaría ponerme en contacto con mujeres que se encuentren con este mismo problema. Busco una relación estable.

## REF: 0171

Chico de 27 años, no fumador, sin malos rollos, desearía cartearse con chica de 20 a 28 años para bonita amistad, ya que me encuentro privado de libertad. Espero que si lees esto, me escribas. Contestaré a todas las cartas.

## REF: 0172

Hombre de 41 años, VIH+, pensionista. Busco chica VIH+, pensionista, que le guste la vida sana y que sea cariñosa como yo, para amistad y posible relación estable. Toda España.

## REF: 0173

Chico gay de 27 años, VIH+, atlético, muy positivo, sin síntomas y sin pluma, pero muy solo. Busco amigos en Barcelona y posible relación.

## REF: 0174

Soy un chico VIH- de 27 años y me encuentro privado de libertad. Me gustaría hacer nuevas amistades y si surge, algo más. Gustos: la música, la montaña y mirar el mar.

## REF: 0175

Hola, me llamo Jesús y soy VIH+ desde 1987, asintomático. Me gustaría conocer chica para mantener una relación seria (aunque no me importa conocer y tener amigas). Soy de Castilla León. Por carta o personalmente.

## REF: 0176

Paco, 51 años, VIH+, asintomático. Vivo en Zaragoza, busco chicas para amistad y lo que surja. Luchador, alegre y trabajador.

## REF: 0177

34 años, VIH+, asintomática y de buen ver, pero estoy sola por ser seropositiva. Si tienes de 30 a 40 años y te ocurre lo mismo, ya sabes. Simpática, alegre y positiva en la vida. Preferentemente BCN.

## REF: 0178

Hola me llamo Sebas, 20 años, gay, VIH+ desde hace 8 meses. Deseo conocer a gente en la misma situación para amistad; me gusta mucho leer y el cine, además de la playa. Prometo contestar.

## REF: 0179

Hola, me llamo Lola. Soy VIH+, tengo 38 años, soy canaria y deseo conocer chicos/as para amistad y posible relación, dinámica y muy comunicativa. Te contestaré.

## REF: 0180

Me llamo José, 28 años, gay, VIH+ desde hace 2 años. Madrileño, en muy buen estado de salud, majete, tímido y cariñoso, me gusta bailar. Quiero conocer chicos para posible relación estable.

## REF: 0181

Catalana del Maresme: mensaje para Pilar (catalana). He recibido tu carta sin teléfono ni dirección. Me encantaría tomar ese café contigo. Escríbeme con forma de contacto. ¡Ánimo! Un besazo.

## REF: 0182

J. José, 173cm, moreno, atractivo y cariñoso, VIH+, busco hombre de 44 a 50 años. Me gustan los bigotes/barbas. Te ofrezco amor y cuidarte como a un rey. Sé cocinar y soy hogareño, vivo en Barcelona. Contestaré, puedes estar seguro.

## REF: 0183

Me llamo Marga, tengo 39 años, VIH+, soy de Barcelona. Me gustaría conocer chico para mantener buena amistad o posible relación. Me gusta el cine, la música y pasear. Soy alegre y optimista.

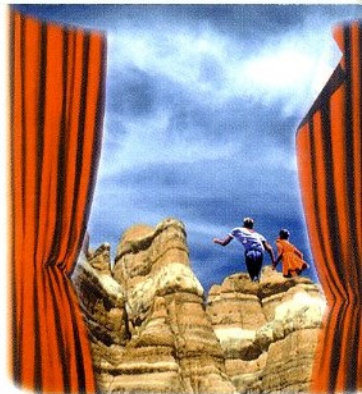
## REF: 0184

Miguel, gay, VIH+ desde 2001. Me gustaría conocer chicos de entre 18 a 35 años para fines serios que le guste la naturaleza, el mar y los animales. Preferentemente de Barcelona.



## OPINIÓN

- 4** Sentencias y ficheros **5** Las ONG y Canarias **6** Cosas que ya te dije **9** Bienvenido ECAB-XX **10** Lo que ocultan las nubes **11** Días de cine **12** No eres una prioridad **13** Medicamentos en el Sur **14** El SIDA y sus metáforas



## EN PERSONA

- 16** Todos estos años **19** Casos de SIDA en España **20** L@s protagonistas vuelven a dar la cara

## LO + POSITIVO de la A a la Z CUIDARSE

- 30** De micronutrientes y defensas **32** Reducción de grasas **34** Por fuera

## A CIENCIA CIERTA

- 35** Del AZT a TARGA: una breve historia del VIH y sus tratamientos **41** Breves **42** TARGA año 2003 **44** Tratamientos para el Siglo XXI **46** Pasos a dar



## AL DETALLE

- 48** Prevención entre jóvenes **53** Microbicidas en investigación **54** Guía de recursos en internet **56** Memorial. Calor, café y buen hacer







**\*Acaba de recibir su primera muñeca.**  
EL PLAN AYUDA permite a todas las Entidades Sin Ánimo de Lucro (ESAL), hacer envíos nacionales e internacionales con descuentos de hasta el 68%. [i] 902 300 400. [www.mrw.es](http://www.mrw.es)



VAMOS TAN LEJOS QUE LLEGAMOS AL CORAZÓN





#### EL EQUIPO DE LO+POSITIVO SOMOS:

Georgina Fabrés  
Jaume Fabrés  
Xavier Franquet  
Juanse Hernández  
William Mejías  
Ángela Sanz  
Maite Suárez  
Joan Tallada  
M<sup>o</sup> José Vázquez  
Marion Zibelli

#### EN ESTE NÚMERO HAN COLABORADO:

Iñaki Azkúnaga  
David Castañer  
Paul Cummings  
Óscar Giralt  
Dani Jové  
Cristina López  
Montserrat Moliner  
Miquel Muñoz  
Jordi Palasí  
Silvia Pascucci  
Iñaki Polo  
M<sup>o</sup> Eugenia Sebastián

**LO+POSITIVO** es una publicación del **Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt)**, una asociación sin ánimo de lucro declarada **Entidad de Utilidad Pública**, que trabaja para mejorar el acceso a la información sobre tratamientos del VIH y el SIDA.

**LO+POSITIVO** es una revista GRATUITA: ¡nunca pagues por leerla! Si deseas contribuir a su mantenimiento, y de verdad lo necesitamos, contacta con:

#### REDACCIÓN:

Carrer del Pi, 10, 1<sup>o</sup> 2.<sup>a</sup>  
08002 Barcelona España  
Tf: +34 933 020 411  
Fax: +34 933 173 832  
E-mail: [contact@gtt-vih.org](mailto:contact@gtt-vih.org)  
Web: [www.gtt-vih.org](http://www.gtt-vih.org)

#### PREIMPRESIÓN E IMPRESIÓN:

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

#### CON EL PATROCINIO DE:

Boehringer Ingelheim  
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

#### Y EL APOYO DE:

Iniciativa Internacional por una Vacuna para el SIDA (IAVI)

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

Miembro del  
Grupo  
Iberoamericano  
de Publicaciones  
sobre el VIH



La información científica tiene una validez de tres meses.

## Hasta aquí hemos llegado

LO+POSITIVO cumple su número 25. Veinticinco números en seis años, que se dice pronto. Es un lugar común afirmar que los comienzos no son fáciles, y nosotros no somos una excepción. Fue un desafío lanzarnos a la calle sin más soporte que nuestras propias convicciones, lo fue apostar por la continuidad ampliando el alcance en páginas, ejemplares y suplementos y lo está siendo asegurar el futuro en un contexto en el que el VIH/SIDA alerta menos a la opinión pública y la presión se ha relajado. Podríamos desgarnar muchos elementos que se conjugan en dicho desafío y alimentan la incertidumbre, pero todos se reducen a uno: los recursos, como se dice ahora; el dinero, para que nos entendamos.

Ésta es una revista gratuita. Es un instrumento de información y expresión de y para la comunidad del VIH que a nuestro parecer debe ser sufragado por los poderes públicos y los donantes privados con implicaciones en la mejora de la esperanza y la calidad de vida de las personas con VIH. Establecer las bases para una cooperación ha tenido sus más y sus menos, pero los obstáculos se han podido salvar. Hasta el momento.

La retracción o congelación de las ayudas a la comunidad del VIH, que también afectan al Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt), la ONG que edita LO+POSITIVO, pone en peligro real de desmontar las herramientas de protección social de las personas con VIH que tanto esfuerzo ha costado crear. El último ejemplo lo tenemos en la decisión de Bristol-Myers Squibb, el gigante farmacéutico con tres antirretrovirales en el mercado y uno más a punto de llegar, de retirar su ayuda no condicionada a gTt, lo que cuestiona la viabilidad de nuestro proyecto (véase página 50).

Ya antes tuvimos que escuchar conminaciones del tipo: «Pues reducid el número de ejemplares o de páginas, hacedlo en papel más barato o en blanco y negro; mejor: colgadlo sólo en internet y asunto solucionado».

Son personas que no entienden que LO+POSITIVO nació con el firme propósito de ayudar a dignificar la imagen social de las personas con VIH, ofreciendo una plataforma de visibilidad y de autoestima. Como nos dijo una vez una voz anónima frente a un stand callejero: «Es como una revista de quiosco, pero habla de lo mío». Así de sencillo.

El equipo que formamos LO+POSITIVO quiere agradeceros profundamente el que sigáis ahí, apoyándonos. Os aseguramos, porque os lo debemos, que no cederemos un ápice en el nivel de calidad que os merecéis. Antes, preferiríamos desaparecer. Deseamos que con vuestra colaboración activa eso no ocurra y nos volvamos a ver pronto.

## El registro, a juicio

Varias ONG gallegas han llevado a los tribunales la creación del Sistema de Información de Nuevas Infecciones VIH o "SINIVIH", lo que se ha conocido como el registro de casos de VIH. El tema toca la esencia de la defensa de los derechos de las personas con VIH, ya que afecta a la confidencialidad de los datos íntimos. En su momento, las autoridades sanitarias insistieron en que el modelo preservaría dicha confidencialidad, algo que las ONG pusieron en duda. Pese a ello, los gobiernos central y autonómicos decidieron la puesta en marcha del servicio, y el movimiento comunitario se sintió resignado. Menos Galicia.

El caso está siendo visto por la Audiencia Nacional, y las últimas noticias al cierre de esta edición de LO+POSITIVO es que un informe pericial presentado por I@s demandantes desmonta una por una las alegaciones del Ministerio de Sanidad de que el SINIVIH respeta la confidencialidad. Habrá que esperar a la sentencia para saber qué grado de relevancia jurídica se le da a tal informe, y también a los previsible recursos al Supremo y al Constitucional para ver dónde acaba esta historia.

Nadie niega la necesidad de contar cuántas personas viven con VIH en nuestro país, si no la forma de hacerlo. Por ello sería de desear que las autoridades tomaran la iniciativa e invitaran a las ONG a negociar un nuevo modelo anónimo que hiciera innecesario continuar la batalla legal y sus consecuencias; es decir, que la discusión volviera al terreno del esfuerzo por alcanzar un acuerdo social, de donde nunca debería haber salido.



# Sentencia desfavorable en el caso Enrique B.

**E**n el número anterior de LO+POSITIVO recogimos el caso de discriminación de Enrique B., un estibador del Puerto de Barcelona despedido tras un accidente laboral en el que la empresa descubrió que vivía con VIH. Enrique ha recurrido a la justicia, pero la primera sentencia le ha dado la espalda.

La primera demanda debía dilucidar si Enrique era o no trabajador fijo discontinuo de la empresa Terminal de Contenedores de Barcelona (TCB), una concesionaria del puerto. Los que asistimos al juicio pudimos comprobar que las fórmulas de contratación de estiba y desestiba siguen siendo arcaicas: el personal más numeroso es el llamado de papel, que forma una lista de la que se elige quién tiene derecho a trabajar cada día. Si eres el elegido, te llamarán a casa a las 7 de la mañana, te harán un contrato de un día y te pagarán al final de la semana. Si no, tendrás que esperar otro día y tal vez tengas suerte.

Para la magistrada sustituta del juzgado de lo social número 6 de Barcelona, María Inmaculada Prat Ramón, esta relación laboral no puede considerarse como la propia de los fijos discontinuos, por lo que si un día te dejan de llamar definitivamente, no hay despido improcedente, porque no hay sencillamente despido: sólo contratos temporales seguidos que de repente dejan de firmarse.

Un segundo aspecto muy llamativo de la sentencia es que la juez repite varias veces que al no haber despido, sino extinción del contrato, no cabe entrar en si hubo o no discriminación. Y sin embargo, dedica una sección entera del final de la sentencia a argumentar por qué estima que no se produjo un comportamiento discriminatorio

por parte de la empresa. ¿Cómo llega a esta conclusión? Por lo declarado por la propia empresa: si dice que no sabía que Enrique era seropositivo, es que es verdad, y el testimonio del trabajador no tiene más fuerza.

Por último, la juez excusa la ausencia del fiscal en la vista oral con otra explicación sorprendente: conocedor de los documentos presentados por cada parte en la fase preparatoria, el fiscal no consideró lesionados los derechos del trabajador, y decidió no acudir. ¿Cómo puede tomarse una decisión al respecto y de tanta trascendencia sin oír a los testigos declarar? ¿Por qué no se le da valor a la declaración de Enrique?

Las perspectivas no son muy buenas: un segundo juicio por lesión de sus derechos a la intimidad y la propia imagen puede quedar postergado hasta que se resuelva la apelación, lo que puede tardar varios meses, y esta sentencia también puede influir en las querrelas criminales presentadas contra Terminal de Contenedores de Barcelona (TCB) y la aseguradora FREMAP.

Resulta chocante que Enrique esté llevando esta lucha sólo con la ayuda de las ONG, sin la presencia pública de las autoridades catalanas, algo que hubiera agradecido aunque sólo tuviera un valor simbólico.

Joan Tallada



## El fichero SINIVIH vulnera la legislación vigente

**E**l Gobierno hace ahora apenas dos años, sin tener en cuenta el movimiento anti-SIDA y desoyendo sus reparos y protestas, creó el fichero de vigilancia epidemiológica SINIVIH (Sistema de Información sobre Nuevas Infecciones VIH).

Ante la inminente implantación del mismo, unos pocos colectivos (PreSOS-Galizia, Comités Anti-SIDA de Galicia, Comisión SIDA-Cárcel/Coordinadora Solidaridad Personas Presas, Asociación Xustizia e Sociedade, etc.) impugnamos la creación del SINIVIH y presentamos una demanda ante la Audiencia Nacional.

Durante este tiempo, el Gobierno ha ido aprobando e implantando los ficheros SINIVIH en varias Comunidades Autónomas: La Rioja, Valencia, Extremadura, y nadie se ha atrevido a cuestionar ni el fondo ni la forma ni nada al respecto.

Y es AHORA, cuando la demanda está en fase probatoria con la ratificación de la prueba pericial, que comprobamos que el perito designado para tal efecto ha afirmado y ratificado el pasado día 28 de abril en la sede judicial, que el registro aprobado por el Ministerio vulnera la legalidad vigente al usar iniciales como sistema para evitar la duplicidad de datos, ya que tal y como ha sido diseñado no impide la duplicidad sino que la provoca.

Asimismo, manifiesta el perito, el registro SINIVIH VULNERA el derecho de los afectados al acceso, rectificación y cancelación de

Para solicitar el ACTA DE RATIFICACIÓN, llama al **982 263 098** y deja un número de fax en el contestador.

Si quieres consultar el INFORME PERICIAL, visita la página web **www.causaencantada.org/vih-sida**

datos, conforme a lo establecido en la Ley Orgánica de Protección de Datos actualmente vigente.

La Administración no se ha sentado a hablar con los demandantes para conocer sus argumentos, tampoco ha rebatido lo dicho anteriormente. POR ELLO ES EL MOMENTO de tomar posiciones y demostrar que somos ciudadanos afectados, que nos sentimos engañados, que quieren pisar nuestros derechos. Por todo ello, hemos de informar a los cuatro vientos que el SINIVIH es ilegal, que la disociación de datos contenidos en el fichero no cumple los requisitos legalmente establecidos y que no garantiza los derechos de los afectados.

En unos días, este tribunal dictará sentencia y como somos "positivos" vamos a pensar que será favorable para los demandantes. ¿Qué ocurrirá? Pues que la Administración tendrá que empezar a dismantlar todos los ficheros SINIVIH que ha implantado y nosotros exigiremos responsabilidades políticas por ello.

Marisa Sánchez. C. C. Anti-SIDA de Lugo  
Comisión SIDA-Cárcel/CSPP



# ¿Qué está pasando con las ONG?

Una, por mucho que haya visto y por mucho que haya vivido, nunca deja de sorprenderse. Viene esta reflexión a colación de algo que se está produciendo con frecuencia y en zonas geográficas muy distantes, lo cual me lleva a pensar que la ambición humana es igual en todas partes y, desgraciadamente, muy común entre personas bastante diferentes.

Me explicaré con toda la claridad que pueda y que mis escasos conocimientos en estos asuntos me permitan; eso sí, tened en cuenta que si escribo este artículo-denuncia y lo envío a esta nuestra revista, es porque creo que nos afecta y perjudica directamente a nosotr@s y porque si ha sucedido en estos lugares, supongo que puede estar pasando en otros muchos.

El tema es el siguiente: en primer lugar, y es algo que jamás he entendido, no sé la razón por la cual las asociaciones anti-SIDA en su mayoría están dirigidas y gestionadas por personas que no tienen el VIH y que, en multitud de ocasiones, utilizan con nosotr@s una actitud excesivamente "paternalista", como dando a entender que no somos capaces de seguir adelante por nosotr@s mism@s; a lo mejor en muchos casos es así, pero en otros muchos no: que seamos seropositiv@s no implica que seamos tont@s o inútiles. Esto me lleva a la conclusión de que para est@s "trabajadores" y gestores les resulta muy cómodo tener a la gente aborregada, porque mientras sea así, ell@s comen de nosotr@s. Sé que es duro lo que estoy diciendo, mas creo que si lo pensáis friamente, estaréis de acuerdo conmigo.

Y esto no es lo peor, porque todavía hay más. No content@s ést@s con su parcela de poder, aspiran a trepar, a subir peldaños, en la mayoría de las situaciones olvidándose por completo de dónde y para quién trabajan, dejando de lado a nosotr@s, l@s directamente implicad@s, l@s que sí necesitamos de asociaciones que realicen las

funciones que más o menos tod@s sabemos que deben de realizar. Éstas, las ONG, al final se convierten en meras receptoras de subvenciones oficiales para mayor gloria de l@s que las regentan y que si algo llega a l@s afectad@s, no es más que alguna que otra miserable excursión o cena asociativa que sirva para adormecer definitivamente a todas las posibles conciencias inquietas y curiosas que pudiera haber, sólo para que ell@s puedan seguir gozando de sus privilegios y de su trabajo tranquilo y cómodo.

Sí, compañer@s, ya sé que resulta duro todo lo que digo, pero ya lo he podido comprobar en dos sitios diferentes y me da en la nariz que habrá otros muchos similares, aunque a lo mejor no os hayáis percatado. Por eso, os pido un poco de observación, un poco de análisis acerca del funcionamiento de vuestras asociaciones y sobre todo, una prueba: si algo no os gusta, intentad decirlo, intentad la crítica constructiva, intentad cambiar las cosas desde dentro, ser más participativ@s y.... ya me contaréis lo sucedido. Ojalá, en vuestro caso se os escuche y se tengan en cuenta vuestras ideas, ya que eso significaría que sois algo más que un simple número en una estadística dolorosa que sirve para que otra gente pueda ganarse un salario que, aunque indigno, ell@s lo disfrutan sin que se les caiga la cara de vergüenza.

No quiero acabar sin destacar también que he conocido a personas en estas asociaciones que merecen la pena, que de verdad se esfuerzan por l@s demás sin pedir nada a cambio, que lo hacen por amor, por convicción y que jamás se erigen en protagonistas, más bien al contrario. A tod@s ell@s, muchas gracias por estar ahí y a l@s otr@s, que les zurzan.

Charo

## Canarias no es sólo Tenerife

¡Hola amig@s de LO+POSITIVO!

Espero que este año sea bueno para todas las personas que somos VIH+ y VHC+ y para la investigación de una vacuna para el SIDA. Yo tengo 44 CD4 y 29.900 copias, estoy preso en el Centro Penitenciario del Salto del Negro (Las Palmas de Gran Canaria) y aquí no hay PIJ (Programa de Intercambio de Jeringuillas), solamente se cambian jeringuillas en la cárcel de Tenerife II, pero en Canarias además está la prisión de la Palma: no hay intercambio de jeringuillas; la



prisión de Lanzarote, tampoco, la prisión de las Palmas, tampoco, pero en la prisión de Tenerife: sí. Quiero reivindicar a partir de lo que he leído en vuestra revista que Canarias tenía implantado los PIJ, que Canarias no es sólo Tenerife, hay 7 islas más.

También queremos una solución respecto al trato que se da a los presos VIH+ en fase C-3, ya que en el CP Salto del Negro los internos se mueren de SIDA por culpa del subdirector Don Miguel San López. Los presos en estas circunstancias están en los módulos en lugar de en la enfermería y no se nos trata como a enfermos ni se nos deja acoger al artículo 196.2 del Régimen Penitenciario, según el cual una persona enferma terminal con carácter progresivo e irreversible podría acceder al tercer grado penitenciario y a la libertad condicional, para que lo que le quede de vida lo disfrute con su familia. Aquí te dejan morir como si la vida de un preso no valiera nada.

Muchas gracias.

Paco



# COSAS que ya te dije

Desde el principio LO+POSITIVO quiso ser un canal de expresión para l@s que vivimos con VIH. Lo que sigue es una muestra de las opiniones publicadas durante estos seis años.

**1** El otro día, Antonio, seropositivo con 340 defensas, me explicaba que había empezado a tomar medicación, 13 ó 14 pastillas al día, no parecían sentarle muy bien; me enseñó el torso y tenía una urticaria por toda la piel, y se quejaba de dolor de estómago y de vómitos. Se quejaba también de que el médico no le hubiera dicho nada de que tenía que beber mucha agua, se enteró por otro compañero con el que comentaba los efectos secundarios de su medicación recién estrenada. Nada le han dicho de dietas apropiadas; no existe lo que no se conoce (J.D. CAN BRIANS, 28.06.97, LO+POSITIVO, octubre/septiembre 97, nº 2).



**2** Me alegro muchísimo de que al fin la gente en España empiece a abrir los ojos y no trate el tema del SIDA como tabú. Las veces que he ido a España en estos 9 años he encontrado ignorancia, rechazo y silencio cuando el tema sobre VIH ha surgido en conversaciones.

Quizá es por ello que España es el país con el número más alto de seropositiv@s de toda Europa. Todavía me da mucha rabia cuando hablo con españoles y me dicen que en España no es necesario usar condones. Gracias a los condones mi novio no me infectó durante los 8 años que llevamos juntos.

A pesar de ser seronegativo he estado implicado en el tema desde hace años y lo seguiré estando ya que conozco muchas personas seropositivas, entre ellas mi novio y mi mejor amigo (A.C. LONDRES, LO+POSITIVO, maz/abril 98, nº 4).



**3** Compañer@s, me doy cuenta de que nuestra ignorancia es nuestro peor enemigo. Ser un/a seropositiv@ no significa tener que morir de SIDA, para nada. Sé que soy seropositiva desde el año 1991, cuando tuve a Alba, mi segunda hija. Estando embarazada me lo detectaron, pero... ¿quién sabe si desde más atrás también lo era? Yo no me había hecho nunca ninguna prueba. Mi hija Alba nació con anticuerpos y se negativizó a los 14 meses. Hoy en día, mi Alba es una niña sana de 6 años de edad.

Insisto en la necesidad de estar informad@s al máximo. Me he dado cuenta de la necesidad que tenemos de sacarnos esa "venda de los ojos" y abrirnos a la claridad. Os diré que yo hasta hace poco más de un año también la tenía, es más, no quería que nadie me hablara de anticuerpos, cerraba los ojos, pensaba que iba a morir, que no valía la pena luchar. Pero ahora, con el paso de los días, he comprendido que puedo seguir adelante, que aunque sea portadora del virus, puedo adormecerlo para que me deje seguir aquí, junto a tod@s l@s que quiero. Ell@s me ayudan constantemente (MONTSE, WAD-RAS, LO+POSITIVO, may/junio 98, nº 5).



**4** Llevo desde el año 86 siendo seropositiva, en todos estos años no me había parado a pensar en la gravedad de la enfermedad. Todo este tiempo estuve sumergida en una burbuja que me ha hecho vivir sin preocuparme. Pero ahora no sé si es por no consumir o porque voy creciendo tanto en

edad como mentalmente, que me perco de la realidad, la triste realidad. Lo cierto es que tengo miedo, por primera vez siento pánico; antes cuando vivía enganchada, veía la muerte como la liberación al infierno de vida que llevaba con las drogas, pero he luchado y me ha costado mucho salir, pero lo he conseguido, ahora llevo una vida digna, como todo el mundo, tengo cosas hermosas por las que luchar y no las quiero perder. Tengo una relación con mi marido, la cual es una maravilla, nos queremos muchísimo y por primera vez en muchos años de convivencia, somos verdaderamente felices. A la relación con mi familia le sucede lo mismo; les he hecho sufrir tanto, que ahora que voy poco a poco intentando recompensarl@s por los años de sufrimiento, no quiero irme sin haber cumplido con creces este cometido, ya que tengo una familia maravillosa que me ha apoyado en los malos momentos y ahora que llegan los buenos su apoyo es aún más incondicional si cabe. He despertado de un larguísimo letargo y quiero hacer tantas cosas... (BEGOÑA FERNÁNDEZ, Gijón 08/05/98, LO+POSITIVO, septiembre 1998, nº7).



**5** Me encontraba embarazada de siete semanas, cuando el día de los hechos que aquí denunciamos, empecé a sentirme mal, estaba manchando, unas manchas que indicaban una amenaza de aborto. En esos momentos, chapaada en mi celda, y debido a que en esta prisión no disponemos de los obligados timbres de emergencia, avisé a mis compañeras del patio para que informasen a la funcionaria y ésta llamase al médico. Así lo hizo. Era domingo y la médica de guardia se negó a venir al módulo a pesar de encontrarse en la prisión, se limitó a transmitirme el recado por la funcionaria de que me quedase en cama. Así lo hice ante su negativa a venir. Al día siguiente, lo único que había cambiado era el médico, el cual, y debido a que seguía manchando, me realizó una salida urgente al hospital donde se me informó de una amenaza de aborto, lo cual se produjo el día siguiente sin que ya se pudiese hacer nada.

¿Se podía haber evitado si hubiese sido atendida ese mismo día? Tal vez nunca se sepa, pero independientemente de las consecuencias, no recibí asistencia médica cuando la precisaba, cometiéndose una negligencia médica (M<sup>a</sup> JOSÉ BAÑOS ANDUJAR-SUSO CELA SEOANE, Prisión de Badajoz, LO+POSITIVO invierno 1998/99, nº8).



**6** No soy seropositivo, pero sí soy afectado. Estoy enamorado y vivo con una persona VIH+ desde hace dos años. Me cuesta mucho trabajo hablar con él sobre el VIH, sobre como se siente o qué piensa. Él hace como si no le importase: toma fielmente su tratamiento, en su trabajo (enseñanza) saben que es positivo y en general parece que lo vive con normalidad. Pero yo sé que no es así. No puede ser así, en casa tiene largos momentos de silencio y cambia de carácter con facilidad, en demasadas ocasiones, está triste. Muy triste.

Yo no sé como ayudarlo. El pacto de silencio implícito que tenemos en el tema VIH no creo que nos guste a ninguno de los dos. Yo no sé cómo preguntarle y no creo que él sepa cómo responderme. Paradójicamente, en algunas ocasiones he llegado a tener celos del



VIH (¿es esto posible?) siento como si le dedicase a esta cuestión más tiempo que a mí mismo, a nuestra relación.

Ahora estoy pensando que ambos necesitamos ayuda, que por separado nuestros fantasmas van a seguir creciendo y que las distancias entre nosotros cada vez van a ser mayores (JUAN, Cádiz 06/02/99, LO+POSITIVO, primavera 1999, nº 9).



**7** Creo que todas las personas tienen el mismo derecho a acceder al tratamiento; la responsabilidad de tomar adecuadamente la medicación está en cada uno de nosotr@s. ¿Cómo se puede sugerir el eliminar la oportunidad de combatir a un enemigo tan poderoso? En esta guerra que hemos iniciado por la supervivencia estamos tod@s invitad@s a participar. No creo que se pueda decir que concierne solamente a determinados "círculos de personas". No, no lo creo.

¿Quién tiene el poder de negar la única arma que tenemos para combatir el SIDA? Las personas que se atreven a tener estos criterios tan radicales tendrían que profundizar en su interior e intentar encontrar actitudes de humanidad, utilizándolas por medio de posibilidades que tienen para ayudar, no para discriminar (I.G. CENTRO PENITENCIARIO DE MUJERES DE BCN, LO+POSITIVO, julio/agosto 1999, nº10).



**8** Me parece perfecto que el Ministerio, la industria farmacéutica y hasta ONG como FASE expresen satisfacción a la hora de valorar el estado actual de la epidemia: el salto de los últimos 3 años es brutal y parece que por primera vez podemos pensar que tenemos la posibilidad de envejecer con el virus. Lo que ya no entiendo tanto es la negación absoluta de estas mismas instituciones de una serie de problemas, tanto médicos como sociales, que son cada vez más evidentes. (...) Parece claro que las ONG serán cada día más importantes, pero como ya indicáis en la revista, no será el modelo antiguo de ONG, más de tipo asistencial y de preparación para la muerte que otra cosa, sino asociaciones en las que los seropositiv@s nos involucremos cada vez más y en las que la problemática social del SIDA tenga cada vez más importancia, tanta como el tema médico. Cualquiera que lleve con esto unos años, sabe perfectamente que estamos en el mejor momento. Y lo que es más importante, cada vez estaremos mejor. Seguiremos con nuestras pastillas (cada vez menos) y con los efectos secundarios (jojalá cada vez menores!), pero estaremos viv@s, con ganas de marcha y, quién lo iba a decir, con proyectos de futuro. Eso es lo que importa (RICARDO PÉREZ DE GUZMÁN, LO+POSITIVO, septiembre/octubre 1999, nº11).



**9** Víctor ha sido quien me ha hecho ver que la única diferencia que hay entre los que tenemos una espada de Damocles encima y los que no la tienen, es tan sólo que nosotr@s somos conscientes de la provisionalidad de la vida, mientras que los demás pueden llegar a creerse (inconscientemente) etern@s, y por ello dejan pasar muchos minutos del día sin sacarles provecho. Tod@s somos mortales, querid@s (ENRIC SOLER I LABAJOS, LO+POSITIVO, invierno 1999/2000, nº12).



**10** Soy mujer, tengo cuarenta y un años y hace once que me detectaron la enfermedad, llevo diez tomando medicación antirretroviral, y desde hace tiempo estoy sufriendo mareos, vómitos, etc. También llevo diez años en tratamiento con metadona, no he podido dejarla y sigo un plan de mantenimiento, pues gracias a ella no he vuelto a caer otra vez en la "heroína". Unido a todo está también que tengo agotamiento. Por lo que me mi acceso a la vida laboral (ya que no tengo formación) es de lo más difícil, pues tengo que competir con

gente muy joven y sana. No tengo derecho al subsidio por falta de días trabajados, no cobro ningún tipo de pensión, pues estoy legalmente casada, y mi cónyuge cobra algo más del salario mínimo. Por lo tanto, el estado cree que con ochenta mil pelas tenemos para pagar con la mitad el alquiler de una casa, debemos comer, vestirnos y hacer frente a los gastos que ya sabemos conlleva la vida ¿qué calidad de vida es ésta, me pregunto? Mi marido está enfermo, el virus - el citomegalovirus- le atacó a la vista y quedó casi ciego, y eso es lo que le dan a él después de cotizar dieciocho años a la Seguridad Social. ¿Quién nos protege? Tengo un 70% de invalidez, pero me ponen al borde del precipicio, nadie puede hacer nada, sólo sumirme en la desesperación. Tampoco tengo familia, mis hermanos viven lejos de mí y aunque los tuviera enfrente tampoco moverían un dedo.

Yo no pido la luna, sólo pido que por mí, por nosotr@s, por tod@s, hagan algo, que se nos tienda una mano. Creo que ya hemos sufrido mucho y ahora me gustaría que se nos atendiera, que veamos alguna luz. Yo que lo he perdido todo, sólo tengo la vida. ¿La vida? (CLARA, LO+POSITIVO, marzo/abril 2000, nº13).



**11** "Grupos de riesgo", "víctimas inocentes", "contagio". El lenguaje nunca es neutral en el tema del VIH/SIDA: sigue haciendo daño, provocando graves injusticias.

La infección por VIH se transmite y no se contagia. Se contagia la gripe por ejemplo, no la hepatitis C. La definición del SIDA como una enfermedad contagiosa o infecto-contagiosa la coloca en la categoría de enfermedad que puede contraerse por simple convivencia. De ahí que el Inersero rechace a las personas con VIH (ya hay una sentencia que tendría que obligar al Inersero a modificar sus criterios). O que la Comunidad de Madrid no admita en sus residencias para ancianos a personas con VIH, porque no admiten a nadie que padezca una enfermedad infecto-contagiosa y el asunto es más grave aún: se rechaza también a una persona con tuberculosis cuando, recibiendo el tratamiento adecuado, se elimina la posibilidad de contagio (HÉCTOR ANABITARTE, Valdemoro (Madrid), LO+POSITIVO, verano 2000, nº 14).



**12** Hace poco más de un año tuve un fracaso con la medicación que estaba tomando y empezó a aparecer en mi organismo todo tipo de cosas, como en otras ocasiones. Y ahora que más o menos comienzo a recuperar mis capacidades físicas, me he casado y tras una larga búsqueda para encontrarme a mí misma, decido de nuevo luchar para establecerme fuera de "esta" comunidad. Para hacerlo sólo cuento con una pensión no contributiva y el futuro trabajo que mi marido obtenga, con lo cual decido moverme y buscar alternativas. No sé por qué razón, un día se me ocurrió la "brillante" idea de acudir a la central de la ONCE, ya que no veo por un ojo y necesito alguna alternativa para, como he dicho anteriormente, establecerme. Una vez allí me delegan a la fundación ONCE y me exigen un 33% mínimo de minusvalía (yo tengo un 75%), me "someten" a un interrogatorio y después de rellenar unos cuestionarios me dicen que es prácticamente imposible que yo acceda a ningún trabajo o curso de los que ellos subvencionan porque no se me nota.

Como veis una ironía más de nuestro día a día (JUANY, LO+POSITIVO, otoño 2000, nº 15).



**13** En los Centros Penitenciarios se realizan prácticas de riesgo que pueden transmitir e infectar el virus del VIH, pero es innegable que los UDVP corren un riesgo innecesario, que debería ser tutelado e impedido por las autoridades, ya que disponen de soluciones y cuentan con recursos apropiados, pero se niegan a aplicarlos.

En la sociedad actual, cuando algún/a ciudadan@, asociación,



entidad, empresa, administración, etc. no facilita los medios para evitar males mayores, incurrir en responsabilidades penales. El gran problema en este contexto es que no existe un estudio riguroso que indique cuántos intern@s, tanto anteriormente como en la actualidad, han sido ingresad@s en los centros penitenciarios en condición seronegativa y pasaron a ser seropositiv@s (JOSÉ CARBONELL, Barcelona, LO+POSITIVO, *invierno 2000-2001, n°16*).



**14** 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, disfrutar de las pequeñas cosas, vivir cada momento como si fuera el último, el valor, la amistad, el cariño y el amor por encima de cualquier cosa material. ¿Sabes?, es bueno pensar así, pues te abre a los demás y los demás se abren a ti (CHARO, Zaragoza, LO+POSITIVO, *verano 2001, n°18*).



**15** He superado muchas barreras y hoy por hoy trabajo (ahora de baja por mi espalda) y, como madre, saco adelante a mis hij@s; pero son ell@s 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 hij@s 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, Tenerife 16/06/01, LO+POSITIVO, *verano 2001, n°18*).



**16** Ahora hace 16 años que soy VIH+ y estoy en estado C3, pero yo no soy lo importante de esta lección. Lo importante es que en los patios de nuestras prisiones siguen habiendo estas colas que pasan una misma jeringuilla por muchas venas y que por esas prisas, irresponsabilidades o necesidades que te cierran los ojos ignorando el momento, esos jóvenes compañeros cogen su primer contagio del VIH con 18-20 años. Esto es lamentable, pero llamar las cosas por su nombre en una realidad carcelaria no está de más, sobre todo cuando se están produciendo permisible e impasiblemente. Aumentarán a años vista estas situaciones de infección del VIH. Puede que alguien piense que lo tienen encerrado entre muros, pero la realidad es que luego va allí donde el riesgo prevalece y toda nuestra sociedad lo padece directa o indirectamente (GUILLERMO, CAN BRIÑAS 05/09/01, LO+POSITIVO, *otoño 2001, n°19*).



**17** Aunque pueda parecer una pedantería por mi parte soy feliz, muy feliz y decir eso cuando un@ es seropositiv@, es bastante difícil; por eso, quiero expresarlo aquí, para compartirlo con vosotr@s y al mismo tiempo agradecer a las personas que han conseguido que yo esté sintiendo de este modo, cuando resulta tan complicado lograrlo en nuestra situación. No quiero que se me haga tarde (como me sucedió con mi padre) para dar las gracias a toda mi familia materna por el amor, generosidad y afecto sin límites que han demostrado

hacia mí y que ha hecho posible que al estar con ell@s, se me olvide totalmente que soy seropositiva. Con su forma de actuar, con todos esos pequeños detalles que cualquier otra persona no valoraría, pero que en nuestro caso son importantísimos, hacen que me encuentre como una más, que jamás me sienta diferente y eso es más beneficioso para la salud que todos los antirretrovirales de este mundo; si yo tuviera que optar por la química o el amor de mis seres queridos, sin dudar un instante me quedaría con lo segundo, pues sus efectos secundarios positivos compensarían con creces la falta de medicinas. Y es que, amig@s, el amor es la mejor terapia (CHARO, Zaragoza 06/12/01, LO+POSITIVO, *invierno 2001-2002, n°20*).



**18** Tengo una amiga que, por miedo a perder la faena, verse discriminada y criticada (la reacción social a su realidad individual), ha decidido vivir en la apariencia. (...) Si mantiene el engaño, nuestra sociedad la acepta en su seno y la acoge como parte activa con derecho a voz y a voto. Y junto con la sociedad, cuando tenga que emitir un juicio contra lo marginal deberá seguir el estado convencional adoptado por ésta, al menos públicamente, para no ser excluida. Y así puede encontrarse un día dando la razón, para no discutir y levantar sospechas, a los que discriminan a las personas que sufren sus propias penalidades. Esa contradicción no debe hacerla sentir mal, pues se la dicta el instinto de conservación, o quizá no, quizá se la dicta el espíritu gregario. No es instinto de supervivencia el suyo, a mi parecer, sino colaboración con una forma de pensar y de sentir la vida y a los demás, cargada de inconsecuencias, charlatanería y, lo que es más grave, de maledicencia y discriminación. El reo pide la soga para colgarse. Sin duda, es cómodo vivir entre los buenos, entre la sociedad bien pensante y bien viviente, económicamente suficiente e intelectualmente corta y obtusa. Es una opción individual: a escoger entre comodidad y verdad, lo normal es que una persona débil físicamente, castigada mentalmente y perdida espiritualmente opte por la primera opción. Sin embargo es una opción que no conduce más que a la desgracia, la falsedad y la muerte anticipada (MIGUEL NAVARRO, LO+POSITIVO, *primavera 2002, n°21*).



**19** Esto es un cúmulo de despropósitos que hacen del binomio cárcel-VIH un calvario difícil de superar, convirtiéndonos en meros números de una estadística no comprobable debido a la incomprensión de los servicios médicos, a su negligencia y a la falta del cumplimiento de los artículos del código general penitenciario y código penal (art. 196 y 195). Sabemos que existen unas "estadísticas camufladas" en las que no se computan los fallecimientos por VIH dentro del centro, permitiéndose éste en última instancia el traslado del enfermo al hospital días u horas antes del fallecimiento para así no engordar las listas de fallecidos dentro de la prisión.

Lo único que pedimos los enfermos de VIH en prisión es un trato humano específico e individual para nuestra enfermedad y abogamos por todas las personas que se sienten afectadas, para forzar a las administraciones públicas y privadas (comités autoayuda, asociaciones, etc.) a escuchar y vigilar las situaciones como las que anteriormente he descrito (MIGUEL ÁNGEL, CP MADRID VI, LO+POSITIVO, *verano 2002, n°22*).



**20** No puedo evitar pensar que esa mejoría generalizada en la reacción de la sociedad ante el VIH, se debe por una parte a la difusión (todavía muy insuficiente) de los adelantos en la investigación tanto de lo que es "el bicho", como el modo de luchar contra él; y por otra, quizás más importante, al mucho amor que tod@s hemos invertido en este tema, porque... ¿quién no está de alguna forma afectad@ por el SIDA?, ¿quién no tiene un familiar, un amig@?, ¿quién no ha visto un reportaje o un documental que le haya movido un poco el sentimiento de ternura, el de amor, la conciencia? (CARMEN S., LO+POSITIVO, *otoño 2002, n°23*).



# Bienvenido ECAB-XX

**D**urante el último fin de semana del pasado febrero se celebró la segunda edición de la reunión del ECAB (siglas en inglés de Comité Comunitario Asesor Europeo) específicamente dirigida a temas relativos al tratamiento en mujeres (ECAB-XX). Doy la enhorabuena a esta iniciativa del grupo de trabajo europeo pues no es fácil encontrar foros de trabajo de este tipo en los que el eje central es el funcionamiento de los tratamientos ARV en las mujeres, pues como comentó uno de los asistentes «las mujeres suelen estar más presentes en encuentros de trabajo social».

Quiero resaltar la importancia de la primera intervención del encuentro, que estuvo a cargo del Dr. Per Nilsson, presidente del grupo de productos ARV de la EMEA (Agencia Europea del Medicamento), en la que abordó la actual situación de los productos médicos en Europa en relación con temas de sexo/género y en la que solicitó la colaboración de los participantes en la reunión para realizar aportaciones al borrador de la próxima actualización del documento *Notas para orientar la investigación clínica de medicinas para el VIH*, que está a punto de publicar la mencionada agencia.

Se optó por el trabajo en grupos para analizar el documento propuesto por la EMEA y se hicieron desde todos los grupos aportaciones que esperamos sean tenidas en cuenta para hacer de ese documento una herramienta más útil y más comprometida con las necesidades de la comunidad.

Kathy Anastos, investigadora principal del Estudio Interagencias sobre VIH en Mujeres (WIHS en sus siglas en inglés) realizó una extensa presentación sobre diferencias de sexo en los marcadores subrogados, la eficacia del tratamiento ARV en mujeres y los últimos resultados del estudio WIHS.

Empezó realizando una comparación entre hombres y mujeres en cuanto a mortalidad y puso de manifiesto una situación que podría resultar paradójica: en Estados Unidos, la infección por VIH ha pasado de ser la primera causa de muerte en hombres entre 25 y 44 años en 1994-95 a la quinta en 2000. Al desglosar los datos por poblaciones resultó que estos datos eran ciertos para los varones de raza blanca, aunque no era así en el caso de las mujeres negras, para las que el VIH sigue siendo en 2000 la segunda causa de muerte detrás del cáncer, y tampoco en el caso de los hombres de raza negra, para quienes sigue siendo la primera causa de muerte.

Hallazgos procedentes de diversos estudios recientes confirman que no existe ninguna razón biológica que justifique una respuesta inferior de las mujeres con VIH al tratamiento antirretroviral en términos de progresión de la infección y tampoco en cuanto a la supervivencia a largo plazo, por lo que podemos deducir que si las mujeres presentan un periodo de supervivencia menor que los hombres, puede deberse a la influencia de las desigualdades entre géneros, que colocarían a las mujeres en una situación de inferioridad en cuanto a acceso a tratamiento y atención sanitaria, así como a otros factores sociales derivados de una mayor pobreza y vulneración de sus derechos. Podríamos decir que no es un asunto de sexo sino de género.

En este mismo sentido abundan los resultados del estudio SEROCO que indican que, en presencia de valores equivalentes de CD4 y de carga viral, no existen diferencias entre hombres y mujeres en cuanto a progresión de la infección, tanto en presencia de

tratamiento como en historia natural, aunque es necesario seguir controlando la prognosis a largo plazo debido a factores relacionados con patologías ginecológicas, adhesión y susceptibilidad a toxicidades farmacológicas.

En un principio se creyó que estas diferencias en la evolución de la infección se debían únicamente a la desigualdad de acceso al tratamiento de cada una de las poblaciones, pero tras un análisis más detallado se concluye que hay además otros factores que es preciso estudiar y comprender mejor, como son: la adhesión a los tratamientos y los factores que la dificultan, otras etiologías determinadas culturalmente y también algunos aspectos biológicos, incluyendo inmunopatogénesis, farmacogenética, hormonas, etc., temas que durante todos estos años han quedado relegados a un segundo término en la gran mayoría de estudios realizados.

En relación con la posible influencia de las hormonas endógenas (producidas por el propio organismo) o exógenas (administradas de forma externa) en la progresión de la infección, la farmacocinética, la aparición de efectos secundarios o la transmisión de la infección, la Dra. Patricia Reichelderfer realizó una espléndida presentación de lo que se conocía en este sentido, o más bien de lo que es necesario seguir estudiando.

Uno de los aspectos que más destacó fue la incidencia de las hormonas exógenas (por ejemplo, anticonceptivos hormonales, como la píldora) en el aumento del riesgo de contraer el VIH, y también de la posible aceleración de la progresión de la infección, al estar relacionada la contracepción hormonal con la adquisición de poblaciones virales genéticamente más complejas.

Un estudio de 102 mujeres realizado en Kenia sobre la presencia de VIH-1 en el tracto genital femenino se centró en los factores que influyen en la presencia de una mayor diversidad viral en las primeras fases de la infección y observó que el 60% de las participantes presentaba una población vírica heterogénea inicial, lo cual está asociado con una más rápida progresión de la infección medida en términos de carga viral y recuento de CD4 a lo largo de 5 años. Otros estudios también apuntan a que esa diversidad no se produce en hombres, aunque no se ha podido establecer si ello es debido a diferencias de sexo o a la acción de las hormonas sexuales. Al igual que no se ha podido determinar si las hormonas influyen en las diferencias en la carga viral entre ambos sexos tras la seroconversión.

#### FUENTE:

EUROPEAN COMMUNITY ADVISORY BOARD. REUNIÓN FEB. 2003 (ECAB-XX). H. KREMER, U. SONNENBERG-SCHWAN (EUROPEAN JOURNAL OF MEDICAL RESEARCH).



# Lo que ocultan las nubes



entado encima de una piedra, contemplo debajo de mí el curso del río N'Isougouane, sus grises aguas precipitándose valle abajo, borbotando, rasgando a su paso las laderas de las montañas del Gran Atlas. Me rodea una naturaleza atroz, forjada con piedra y cielo. Estoy cansado y he conseguido pactar una tregua en el camino para tratar de recomponer las fuerzas que, confío, deben de quedarme. A mi lado está Marina, mi compañera seronegativa, desabrochándose una bota y detrás de ella, arriba, muy arriba, desafiando el cielo, el pico del Djebel Toubkal. Cuatro mil metros de altura de montaña africana coronando la gran cordillera del Atlas. De allí venimos.

Es mediodía, el sol resplandece y a pesar de ello hace frío. Llevamos tres días andando por estos peñascos y estoy agotado. Me duelen las piernas y otra vez me arde el estómago. Los retrovirales no congenian bien con semejantes palizas físicas, sé que no descubro nada nuevo: hoy hemos empezado a andar de madrugada, recién tomadas las pastillas, sin concederme unos minutos de tregua para digerirlas y he aquí el resultado... Estoy cansado, no soy un atleta, soy tan sólo un hombre seropositivo con una barriga considerable y unas analíticas que no suelen ser para tirar cohetes.

Mientras aprovecho para recuperar el aliento, aparece una tropa de montañeros ingleses que, como nosotros, descienden de la cumbre. Les acompaña un guía local, un chiquillo beréber y se detienen junto a nosotros. Para mi consuelo, leo en los rostros de los recién llegados el mismo semblante de desastroso agotamiento en que yo me encuentro. El chiquillo, el único que mantiene un porte presentable, me ofrece un cigarrillo. Marina, mi compañera, esboza un gesto de cansada desaprobación al descubrirme encendiéndolo. Quiero recordarle que estamos a cuatro mil metros, que hoy hemos coronado el pico más alto de esta cordillera, que la ocasión bien lo merece, pero uno de los ingleses me distrae al ofrecerme su cantimplora. Me incorporo y bebo, agradecido, cuidando de no apoyar los labios en el recipiente. Así se bebe en el monte cuando te ofrecen una cantimplora ajena, engullendo sin tocar el envase pero yo, una vez más al realizar este acto, tengo la sensación de que me observan, como si alguien pudiese advertir que lo acometo con más cuidado del meramente imprescindible. Es una sensación desagradable, absurda y afortunadamente fugaz, pues evidentemente nadie se ha entretenido en controlar como bebía. Éste es el poso de tantos años de seropositividad, me digo, pequeñas manías que se incrustan, que no se dejan ahuyentar. Devuelvo la cantimplora a su propietario y al mirar de nuevo hacia abajo allí está el río, arrastrando piedras y areniscas, llevándose también mi pequeña neura.

Me pregunto si los demás seropositivos sufrirán también estos momentos tan extraños, si tendrán también impresas estas manías, algunas como ésta, superficiales, otras más profundas, todas ellas herencia de los tiempos difíciles. De aquellos tiempos en que hubo que enterrar sueños e ilusiones, en que apenas había información

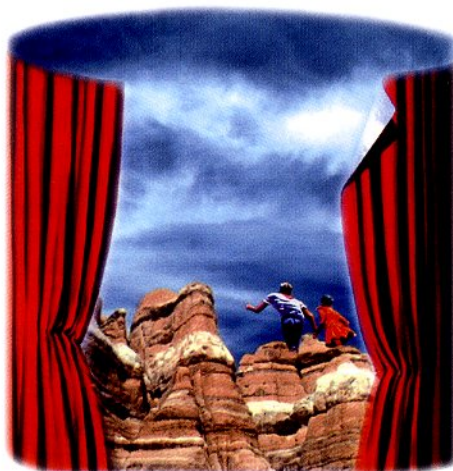
fiable respecto a los males que nos aquejaban, en que la fatalidad a veces tomaba nombres como la adicción, la muerte o la cárcel y muy a menudo cogía también el nombre de nuestros seres más queridos. De los tiempos en que nos decían que había que vivir el presente y no hacer proyectos a largo plazo, en que cada uno tenía que reinventar una nueva manera de vivir todos los días, tiempos en que soñar no causaba placer sino dolor, ¿cómo no iban a quedar huellas de todo esto?

Aquí, en la ladera del Toubkal, mientras los ingleses recogen sus mochilas y se ponen otra vez en marcha precedidos por su jovencísimo guía marroquí, celebro que poco a poco llegase un día en que me vi en condiciones de desempolvar mis antiguos sueños, de mirarles a la cara y renegociar con ellos. Nunca volverían a ser los mismos sueños de antes, tendría que reconvertirlos, mutarlos y recomponerlos, llenarlos con otros lugares y a veces, con otras personas, pero volverían a estar hechos de la misma materia que compone todos los sueños y, por encima de todo, seguirían siendo míos, tan absolutamente míos como puede serlo un sueño. Celebro que al renovar mis sueños algunas de mis cicatrices madurasen y empezasen a vivir conmigo como lo que son ahora: mis viejas manías.

Me llama Marina, mi compañera serodiscordante, ya levantada y con la mochila a punto: «No hay más tabaco hasta llegar abajo...». La veo reírse, pero no me engaña, está tan cansada como yo. Decido que hoy no le contaré ni mis reflexiones, ni mis manías, ni mis gozos, simplemente desfiliaremos entre estos montes cada uno con sus pensamientos, que serán como nosotros, discordantes. Las personas que nos quieren, nuestras parejas, también han tenido que escalar también sus propios montes, distintos a los nuestros, han tenido que vencer sus temores y modificar sus ilusiones, han tenido que luchar arduamente para compartir su vida con nosotros.

Un trueno retumba por encima de nuestras cabezas. Observo las nubes, que han ocultado el cielo donde debería estar nuestra montaña. Me sigue ardiendo el estómago y hace frío. Ya caen las primeras gotas cuando nos ponemos en marcha. Dejamos atrás el valle del Toubkal. Abajo nos espera el refugio.

tanger@navegalia.com





# días de



# M

encanta ir al cine. Es el espectáculo más cómodo y menos caro, y no hay que programarlo con antelación aunque a veces haya que hacer las estúpidas colas.

Antes de tener el VIH, cuando veía una película en la que un protagonista o un secundario tenía el SIDA me inundaban sentimientos de pena, tristeza o compasión. Pero creo recordar que procuraba no pensar mucho en ello; era demasiado duro, escocía el alma, requemaba el pensamiento y lo alejaba de mi mente con cierto pánico y desasosiego.

Con el paso de los años, cada vez hay más "pelis" en que directa o indirectamente se nos muestra alguna historia sobre el tema.

Cuando supe que había sido infectada y yo también tenía el VIH, volví a ver de casualidad otra película con este tipo de personaje: entonces sí que evidentemente me cambió la manera de mirar lo que explicaban. Me sentí más próxima, más desencajada, más dolida. Si bien no identificada con la historia externa que se contaba, sí con la profundidad del hecho de tener el VIH: como el personaje de la pantalla. Salí un poco "tocada" y llorosa del cine, ésa es la verdad.

De tanto en tanto, he ido viendo más y me he ido acostumbrando. No me implico en los sentimientos de los personajes, me distancio y los miro con un poco más de ojo crítico. Aunque se trate de historias todo lo trágicas que quieran sus guionistas, ya no me afectan. Mantengo la cabeza fría. Ellos no son reales, ¡yo sí!

Pensando en estas películas, creo que los personajes que nos han mostrado todos estos años, no han evolucionado mucho, quiero decir paralelamente a la situación que la gente con VIH tiene hoy en día.

Comprendo que las primeras reflejasen el impacto, el drama y la muerte porque no era ni más ni menos que la realidad objetiva del momento. Sin embargo actualmente ya me está cargando un poco la visión que continúa proyectando el cine sobre este tipo de historias: siguen padeciendo enfermedades terribles, viven sumidos en la desesperación, la depresión o la marginalidad, etc. etc... Y al final siempre mueren.

Sólo he visto una peli en la que el chico hace una vida normal, está rodeado de amigos, se le ve más o menos feliz y además es una comedia. Creo recordar que se titula *Relax, it's only sex*, y que la tradujeron como *Tranqui: es sólo sexo*.

También veo que casi nunca las historias y los personajes son sobre mujeres. En el cine no hay mujeres con VIH: parece que no existimos. Ya se sabe que el número de hombres infectados es bastante mayor que el de mujeres, pero una cosa no quita otra. Sólo he visto dos películas en las que hay mujeres y las dos mueren. Una vez más en este ámbito, como en muchos otros, también quedamos olvidadas.

La verdad es que ya me cansa el personaje estereotipado de turno con SIDA que nos ofrece la gran pantalla: sin esperanza, muertos de antemano, sentenciados.

Y la gente en general sigue obteniendo del cine esta imagen trágica y rodeada de dramas y desgracias de las personas que tenemos VIH.

Tendrían que animarse directores y directoras a sacar en sus películas a hombres y mujeres con otra visión de la vida y otras expectativas más optimistas y más acordes con los tiempos. Si el VIH forma parte de sus vidas, que sea sólo eso: una parte. Que no sea lo absoluto, que no lo impregne todo. Que se muestre que pueden tener, sentir y vivir más cosas que el VIH.

Es obvio que no tiene ninguna gracia y que es muy serio vivir con VIH, pero (much@s de) nosotr@s seguimos haciendo una vida más o menos normal: trabajamos, criamos a nuestr@s hij@s, pagamos una hipoteca, vamos de viaje o nos quedamos en casa. Igual que l@s demás.

Estamos por la calle, en el cine, en el teatro, en las tiendas, en las manifestaciones contra la guerra y mezclad@s con la gente en los restaurantes, en los autobuses, y en el metro; en la playa espatarrad@s al sol, en las piscinas, en las consultas de l@s médic@s, en la montaña o en las caravanas de las autopistas...

Y much@s no estamos más enferm@s que otr@s con cualquier otra enfermedad que no sea maldita. Las personas enfermas que mueren, mueren igual con cáncer, con SIDA, de un infarto, de una trombosis, o de lo que sea. También hay gente que muere por un accidente de tráfico, de un accidente laboral, por la bomba de un atentado o por un crimen pasional.

Cualquier muerte es trágica. Cualquier enfermedad grave es dramática. Forman parte de nuestra existencia y no queda más remedio que asumirlo. Pero cuando se trata del SIDA, no se acaba de digerir, de integrar en nuestra vida social y cotidiana. Es más tremendo, es más paralizante.



Si algo tiene el cine, es magia. La magia de hacernos sentir durante un rato vibrantes, espléndid@s y apasionad@s por la vida. Y me gustaría que cuando el cine cuente alguna historia sobre personas con VIH que no fueran tan aplastantes, tan demolidoras y tan extremadamente trágicas. Un poco de aire fresco, un soplo de amabilidad y ternura que se lleve lo mórbido y desolador.

Personajes que vivan con ilusión, con simpatía, con empuje. Personas, en definitiva, vivas y no medio muertas. Me gustaría que de una vez se desdramatizara la imagen de la gente con VIH y que nosotr@s mism@s abandonáramos esta vivencia trágica de nuestra enfermedad. Es algo recíproco entre nosotr@s y la sociedad. Es algo intangible, pero que se retroalimenta.

Ya es suficiente que los virus deterioren nuestro cuerpo. De ellos que se encarguen l@s médic@s. Yo no quiero dejar que los miedos, los complejos, las presiones deterioren nuestra mente y nuestras emociones. De vivir ya me encargo yo.



# NO eres una prioridad

**H**oy, aquí y ahora, nos gustaría hablar del pasado con vistas al futuro. Dar un vistazo atrás para observar qué ha pasado con el VIH y valorar de alguna forma aquello más destacable para encarar un futuro que ya está aquí.

En España, la transmisión madre-hij@ ha sido responsable del 90% de los casos de SIDA pediátricos. Los casos de transmisión perinatal experimentaron un ascenso importante hasta el año 1988, desde entonces su incidencia anual permaneció estable hasta 1995 y disminuyó un 80% en los últimos años. Las medidas específicas para prevenir la transmisión vertical del VIH es uno de los logros más significativos que ha marcado la evolución de la epidemia en España.

La aparición de los antirretrovirales ha supuesto un cambio sin precedentes para el tratamiento de la infección por VIH y su evolución. Estos tratamientos constituyen la mejor profilaxis de la transmisión vertical y evitan la progresión de la enfermedad en los niños infectados. A pesar de que los constantes avances farmacológicos y las investigaciones no tienen demasiado en cuenta la situación particular de los niños infectados por el VIH, es un hecho que éstos se han podido beneficiar de los mismos y que ello ha supuesto la posibilidad de tener una esperanza de vida mayor. Así pues, estos niños ya son chicos y chicas adolescentes.

En el número anterior se puede leer (Niños VIH+: por muchos años) las recomendaciones sobre tratamiento antirretroviral pediátrico del Grupo de Trabajo sobre Terapia Antirretroviral y Manejo Médico de los niños con infección por VIH de Estados Unidos. De todas estas recomendaciones sigue sorprendiendo la evidencia de que la investigación pediátrica en VIH no es una de las prioridades de las compañías farmacéuticas, que justifican esta realidad con la falta de candidatos participantes en nuevos estudios como consecuencia del bajo número de nuevas infecciones en niños y niñas recién nacidos, gracias a que los mismos tratamientos han reducido el riesgo de transmisión de madre a hij@.

En este sentido, el panorama de investigación y estudios clínicos en pediatría y VIH no se ve favorecido por la actitud de ninguno de los organismos competentes en esta materia lo cual nos puede llevar a pensar –tímidamente o no– que el escaso número de pacientes pediátricos les convierte en un mercado de posibles consumidores de tratamientos antirretrovirales muy poco atractivo para las compañías farmacéuticas acostumbradas a un mercado mucho más amplio y numeroso que les permite planificar y presupuestar grandes beneficios.

De todas formas, los tratamientos antirretrovirales han supuesto un antes y un después frenando el impacto de la infección en edades infantiles, y permitiendo la recuperación inmune, la reducción de la morbilidad y mortalidad por VIH/SIDA de los niños y niñas infectados.

De nuevo aparece esa sensación de que el universo de lo sanitario va perdiendo cada vez más de vista el factor humano, la persona que vive con este virus. Cuando una enfermedad queda reducida a un asunto de algunos pocos automáticamente deja de ser una inversión altamente cuantificable para convertirse en excepciones con excepcionales posibilidades.

Así pues, la reducción de la tasa de transmisión vertical y la utilización de los tratamientos antirretrovirales en pediatría han sido los avances fundamentales que se han desarrollado a lo largo de los últimos años. Pero son logros vividos en los llamados países desarrollados exclusivamente. La epidemia del VIH/SIDA es hoy más que nunca una realidad mundial y los países más desfavorecidos no tienen acceso a las nuevas posibilidades, y no las tienen por razones puras y exclusivamente económicas. En estos países la infección por VIH entre la población infantil tiene cifras y proporciones que a nosotros nos dan miedo imaginar.

En nuestro entorno, la situación ha cambiado sobre la marcha y la primera generación de adolescentes que han vivido con el VIH desde su nacimiento ha emergido. Ellos están afrontando retos constantes en su vida: sus relaciones sociales, su salud sexual y reproductiva, y en temas éticos por ejemplo el consentimiento informado y las opciones de tratamientos. Todo ello nos ha llevado hasta el compromiso de trabajar al lado de los niños y adolescentes para promover sus necesidades y sus derechos y desarrollar modelos de buena praxis profesional que apoyen y promuevan su participación.

El nuevo milenio ha llegado con nuevos cambios para los jóvenes que viven con el VIH; tienen que encarar temas complejos acerca de su propio futuro lo cual les envuelve en un proceso de toma de decisiones y opciones sobre cómo desean vivir sus vidas en un mundo de adultos.

Tal como expresaba un chico europeo VIH+: «Hemos tenido la oportunidad de aprender y compartir cómo la gente joven de otros países vive con este problema. Yo pienso que esto ha cambiado nuestras vidas de alguna manera, pero todavía somos como cualquier otro: jugamos, comemos, andamos, somos normales».





# MEDICAMENTOS EN EL SUR: evolución y realidad

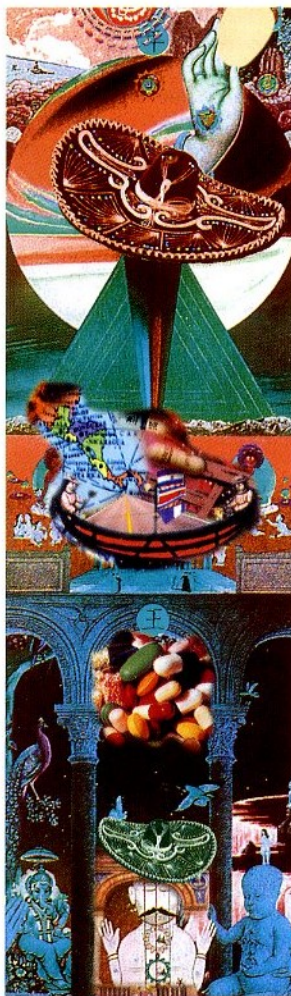
**E**n América Latina y el Caribe el acceso y uso de los antirretrovirales ha sido, y sigue siendo en muchos casos, prácticamente un lujo. Incluso el simple acceso al primer antirretroviral, el llamado AZT, como monoterapia para el control de la infección por VIH, sólo estuvo disponible y de forma muy reducida en algunos países. Actualmente en la región decenas de miles de personas viviendo con VIH no tienen acceso a los antirretrovirales.

Durante el 2001, sólo unas 6.000 personas infectadas con VIH en países como Belice, Bolivia, El Salvador, Ecuador, Guatemala, Honduras, Jamaica, Nicaragua, Panamá, Perú y la República Dominicana tuvieron acceso a los antirretrovirales y aproximadamente unas 55.600 no dispusieron de los recursos suficientes para asumir el coste de sus tratamientos en estos once países. Sin embargo, la organización Agua Buena, de Costa Rica, ha estimado que el número de personas que necesita medicación es mayor que el que indican las estadísticas oficiales.

En el caso de Argentina, su crítica situación socioeconómica y sanitaria ha colapsado y deteriorado su sistema sanitario. En el ámbito de los antirretrovirales, el gobierno ha jugado con la salud de sus conciudadan@s y ha permitido la especulación con medicamentos genéricos de dudosa calidad y de baja seguridad. Actualmente, a pesar de que en su momento se disponía de un cierto acceso, para much@s argentin@s ésta es una realidad lejana, si bien es cierto que en los últimos meses la situación ha mejorado levemente.

Como se ha descrito anteriormente, la peor parte de esta injusta situación se la llevan los países de América Central, algunos países andinos y los del área del Caribe. Precisamente, ONG centroamericanas han presentado ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos una demanda por el incumplimiento de las promesas de acceso a un tratamiento que realizaron varios gobiernos de la región. En este sentido, la Comisión ha ordenado a algunos estados de América Latina adoptar "medidas cautelares" para asegurar el acceso a los antirretrovirales con el objetivo de garantizar el derecho a la vida de l@s enferm@s. No obstante, muchos de estos gobiernos han hecho caso omiso de lo dictaminado por la Comisión, atendiéndose hasta el momento, de los 392 casos que precisaban medicación urgente, sólo 13. Por ejemplo, en Bolivia, dichas medidas preventivas se aprobaron para 52 personas, pero 10 de ellas murieron sin recibir la medicación; mientras que en la República Dominicana, se aprobaron para 128 personas y el gobierno finalmente decidió dar medicación sólo a 10 pacientes y únicamente por tres meses.

Pese a la buena voluntad de la Comisión, sus medidas no se harán efectivas hasta que los gobiernos cumplan con la obligación de costear el acceso al tratamiento de las personas con VIH, y dejen de escudarse en sus crisis económicas para justificar la supuesta imposibilidad de mantener un sistema de acceso a tratamiento adecuado a su población.



Sin embargo, la clasificación que hace el Banco Mundial para las economías de América Latina y el Caribe desmiente la posición que mantienen algunos gobiernos, como por ejemplo el de México, pues el Banco Mundial establece que este país está en disposición de poner en marcha tal programa de acceso universal.

Así, en el caso de Brasil, el gobierno ha llevado a cabo una política de acceso universal de tratamientos a través de genéricos de producción local y han logrado atender de manera gratuita a más de 90 mil personas infectadas por el VIH. No obstante, cabe decir también que en la actualidad muchos sectores, entre ellos l@s propi@s activistas brasileñ@s, cuestionan la biodisponibilidad y la bioequivalencia de estos genéricos y los producidos por otros países como la India, Argentina y Cuba, ya que se ha empezado a informar de nuevos efectos secundarios originados por dichos fármacos.

Precisamente, la dudosa calidad de los fármacos de producción local representa una barrera para el uso de los genéricos como terapias antirretrovirales, lo cual se interpreta como una percepción de que los países en vías de desarrollo deben seguir las directrices que dictan los países más ricos. Esto incluye tener disponibilidad de todos los medicamentos antirretrovirales de marca (actualmente hay 16 disponibles en el mercado internacional).

Con el objetivo de aumentar la utilización de antirretrovirales en la región y mejorar la calidad de vida de l@s infectad@s, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) elaboró y presentó una guía denominada: *Pautas de tratamiento antirretroviral en adultos para países de Latinoamérica y el Caribe*. La nueva guía recomienda la utilización de la combinación de siete medicamentos antirretrovirales para el tratamiento de inicio, con los cuales se espera cubrir el 90% de los casos que requieren tratamiento a un costo accesible. Paralelamente a este esfuerzo, la OPS ha impulsado un proceso de negociación con las compañías farmacéuticas con el objetivo de disminuir los precios de los medicamentos antirretrovirales y con la posible aceptación de derogar patentes para la creación de genéricos intercambiables, con lo cual las instituciones públicas de seguridad social podrán tener un mayor acceso a los fármacos y seguir los lineamientos de la guía.



# El SIDA y sus metáforas\*



De HERVÉ GUIBERT a TOM SPANBAUER, centenares de autores han escrito sobre el VIH en los últimos 20 años. En este artículo se analizan los distintos tratamientos literarios que ha recibido hasta hoy la enfermedad. Su autor, RICARD RUIZ, es escritor, reportero y crítico literario. Colabora de forma asidua en los suplementos literarios *El Periódico-Libros* y *Caballo Verde*, y en la revista *Qué Leer*. Ha colaborado también en otros medios nacionales de prensa, radio y televisión, y ha dirigido gabinetes de prensa y programas municipales de gestión cultural. En la actualidad, acaba de publicar su primera ficción en el volumen colectivo *Que la vida iba en serio* y ultima el libro de relatos testimoniales *Contra los cuerdos*.

De la peste del *Edipo Rey* de SÓFOCLES a la de ALBERT CAMUS, y de la tuberculosis a la sífilis en las obras maestras de THOMAS MANN, decenas de enfermedades y epidemias han nutrido siempre la tradición literaria universal. Sin embargo, en 1988, siete años después de que se diagnosticaran en California los primeros casos de SIDA, la intelectual neoyorquina SUSAN SONTAG trató de repetir con el VIH el ejercicio ensayístico con el que había triunfado diez años antes –*La enfermedad y sus metáforas, un análisis del cáncer y otros males físicos en la historia del pensamiento*– y se encontró con que apenas existía literatura no científica sobre la infección. Pionero en su lectura ideológica del virus, *El sida y sus metáforas* (Taurus, 1996) se centró entonces en la concepción apocalíptica de la nueva epidemia, desenmascarando su utilización política contra las desviaciones, su mezcla de terminología bélica y fantasía tecnológica, y el abuso de la simbología religiosa más reaccionaria –en términos de ‘plaga bíblica’ y ‘castigo divino’– ante los presuntos desórdenes morales de la promiscuidad, la droga o la homosexualidad.

Tras dos décadas de pandemia la situación ha cambiado. En su tratamiento médico, aunque no existe aún una vacuna contra el virus y éste mantiene su poder devastador fuera del Primer Mundo, y sobre todo en su tratamiento literario, ya que desde los años 90 cientos de novelas, cuentos, autobiografías y obras de teatro han escogido el SIDA como tema y referente. Clasificados, más allá del género, según el valor más o menos metafórico que conceden a la enfermedad, los siguientes títulos ofrecen un primer análisis del SIDA en nuestro mercado editorial. De él, aunque sin olvidar la principal advertencia de SUSAN SONTAG «la enfermedad no es una metáfora», se desprende que la comprensión, difusión y prevención del SIDA puede adquirir en algunos casos la inmunidad de la gran literatura.

## TESTIGOS DE LA TRAGEDIA

Las agonías autobiográficas de autores como HERVÉ GUIBERT, REINALDO ARENAS y HAROLD BRODKEY, fallecidos por VIH en los 90, ayudaron a difundir el síndrome y sus estragos, animando a muchos a relatar su experiencia con el virus. Algunos, los infectados, en carne propia, y otros, como el superventas DOMINIQUE LAPIERRE, con testimonios de cientos de héroes anónimos en lucha con la epidemia.

*Al amigo que no me salvó la vida*, HERVÉ GUIBERT (Tusquets, 1991). Provocador autobiografía novelada del deterioro de este guionista y escritor francés.

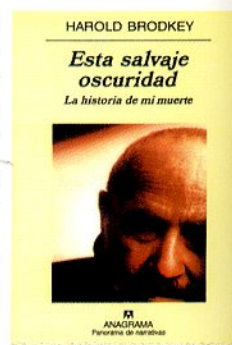
*Antes que anochezca*, REINALDO ARENAS (Tusquets, 1992). Seductora autobiografía del narrador cubano hasta su suicidio harto del virus en EE UU.

*Esta salvaje oscuridad*, HAROLD BRODKEY (Anagrama, 2001). Vivencia personal y literaria del VIH con meditaciones sobre la muerte y la fama.

*Toda esa gente solitaria*, AA VV (La Palma, 1997). Dieciocho cuentos de los enfermos del sidatorio cubano Villa de los Cocos.

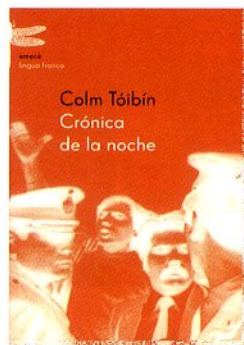
*La recerca secreta*, JOSEP M. MERCADER, IGNASI PUJADES (Columna, 1991). Vida de un enfermo terminal del Clínic según el filólogo que lo conoció.

*Más grandes que el amor*, DOMINIQUE LAPIERRE (Planeta/Seix Barral, 1990). Reportaje a modo de thriller con profesionales y enfermos frente al SIDA.



## LA FICCIÓN DE LA INFECCIÓN

«Mi obra debe tanto al SIDA como Romeo y Julieta al suicidio de adolescentes.» Pese a su condición de seropositivo, SPANBAUER encabeza la extensa nómina de autores que, más allá de su experiencia, considera la ficción como el mejor instrumento para explicar las vidas, muertes, sexos, amores y tragedias inherentes al virus. Frente a su protagonismo en los años 90, la aceptación social del SIDA parece haberlo reducido hoy a un ingrediente secundario de la trama o los personajes –como en SCOTT HEIM o en *De carne y hueso* y *Las horas*, ambas de MICHAEL CUNNINGHAM–.



*La ciudad de los cazadores tímidos*, TOM SPANBAUER (Poliedro, 2002). Novela iniciática que redescubre la sexualidad de los 80 en Nueva York.

*Un lugar en el que nunca he estado*, DAVID LEAVITT (Anagrama, 1994/1998). Dos libros de cuentos: un joven se plantea dónde estar a salvo del SIDA. / En *La calle Saturn*, un escritor que ayuda a enfermos se enamora de uno de ellos.

*Crónica de la noche*, COLM TÓIBÍN (Emecé, 2002). Un profesor lucha en la dictadura argentina contra la represión sexual y la muerte de su pareja.

*Un asunto de vida y sexo*, OSCAR MOORE (Ed. B, 1992). Parábola fatalista sobre la vida de Hugo, de su libido adolescente a su muerte por SIDA.

*Tallats de lluna*, MARIA-ANTÓNIA OLIVER (Ed. 62, 2000). Historia de amor de dos homosexuales mallorquines, uno de los cuales muere de SIDA.



*El corazón oscuro de la tierra*, SCOTT HEIM (Seix Barral, 1998). El dolor de tres personajes marginales del sur americano, entre ellos la madre de un gay muerto por el SIDA.

## EL SÍNDROME DEL SEXO

Sea por concienciación o por su atención explícita a la conducta sexual, la literatura del SIDA ha sido desarrollada ante todo por autores gays —GUBERT, SPANBAUER, LEAVITT, TÓIBÍN, WHITE, KEARNS, KÖNIG, KUSHNER—. Poco a poco, con todo, la realidad del virus se ha abierto a protagonistas lesbianas —SCHULMAN, ALIERN—, bisexuales —METTINI— y heterosexuales, incluyendo matrimonios —BRODKEY—, padres e hijos —HEIM, CUNNINGHAM— y adolescentes —HUMPHREYS—. Curiosamente, las obras de género erótico —salvo en METTINI O LAWRENCE SCHIMEL— rehuyen el SIDA en sus argumentos.

*Desollado vivo*, EDMUND WHITE (Destino, 1997). Ocho relatos que retratan de forma intimista la homosexualidad en la era del SIDA.

*La noche más loca*, RALF KÖNIG (Ed. La Cúpula, 1995). Relaciones entre gays en los tiempos del SIDA, por el autor de *El condón asesino*.

*Bien dotado*, LAWRENCE SCHIMEL (Laertes, 1999). Cuentos gay con el trasfondo del SIDA y con alusiones al sexo seguro.

*Amando en tiempos de silencio*, TIMOTHY CONIGRAVE (Égales, 2002). Abortada relación de 15 años entre el autor y el capitán de un equipo de fútbol australiano.

*Más historias de San Francisco; El oyente nocturno*, ARMISTEAD MAUPIN (Anagrama, 1999; Plaza & Janés, 2001). Crónicas del impacto del SIDA en la capital del mundo gay / Un adolescente contagiado le explica a un locutor los abusos que sufrió.

*Gente en apuros*, SARA SCHULMAN (Alfaguara, 1993). Dos mujeres y un hombre en un triángulo amoroso con el fondo de un Nueva York devastado por el SIDA.

*La rara perfección del triangle*, RUBÉN METTINI (La Magrana, 1998). La relación sexual —y sentimental— de dos chicos y una chica en los años 80.

*No llores, Laura*, FRANCESCA ALIERN PONS (Cinctorres Club, 1999). La vida y las amantes de Laura hasta su fallecimiento por SIDA a los 23 años.

## CONCIENCIA CONTRA EL ESTIGMA

En guardia contra los prejuicios que anatematizaron a los primeros afectados, obras como la del dramaturgo LARRY KRAMER han cumplido funciones de prevención y lucha contra el estigma, desterrando tabús y combatiendo la marginación inicial de enfermos y seropositivos. Enfocadas a veces a la reinserción en la sexualidad, el trabajo, la sanidad y los derechos humanos, comparten objetivos con muchas novelas transversales de género juvenil —Pere Pons, Josep Górriz, Marina Rubio, Paula Fox, Jaume Cela, Aidan MacFarlane y otros—.

*Philadelphia*, CRISTOPHER DAVIS (Plaza & Janés, 1995). Un abogado lucha por sus derechos tras ser despedido por su condición de enfermo de SIDA (novelización del filme).

*Cèl-lules T i simpatia*, MICHAEL KEARNS (Llibres de l'Índex, 1997). 34 monólogos reivindicativos sobre SIDA de este actor gay y seropositivo.

*Un cor normal*, LARRY KRAMER (Ed. 62, 1989). Junto a *The Destiny of Me*, la gran obra de teatro de un autor pionero en las denuncias en torno a la "plaga".

*Hasta lo que sea*, MARTA HUMPHREYS (Anaya/Barcanova, 1996). Una alumna enferma de SIDA convulsiona un instituto (juvenil).

*La vida hacia atrás*, GUDULE (Lóguéz, 1995). Una chica de 4º inicia un flirteo con un compañero. Un profesor advierte a sus padres que el chico es seropositivo (juvenil).

## EL CONTAGIO DE LA CATARSIS

De la contundencia combativa de GUBERT a la metamorfosis catártica de los personajes de TÓIBÍN, determinadas narraciones sobre SIDA, algunas de ellas autobiográficas, subordinan la tragedia a la esperanza y se estructuran como puntos de inflexión en los que el contagio es menos un obstáculo que un revulsivo para aceptar la vida en toda su intensidad.

*Las noches salvajes*, CYRILL COLLARD (Tusquets/Columna, 1993). Jean, seropositivo, se acuesta con una chica de 17 años sin advertirle, pero luego se enamora de ella.

*El faro de Blackwater*, COLM TÓIBÍN (Edhasa, 2002). La secreta situación terminal de Declan reunirá a la conflictiva familia irlandesa de los Devereux.

*Hacia la boda*, JOHN BERGER (Alfaguara, 1995). El novio de una joven que se descubre seropositiva la convence para que no anule por ello su compromiso matrimonial.

*¿Por qué a mí?*, VALERIA PIASSA POLIZZI (Alfaguara, 2001). La autora, una joven brasileña, viaja a EE UU para encontrarse a sí misma tras un diagnóstico de SIDA.

*Sida, mi camino en la vida*, MARKUS COMMERÇON (Lóguéz, 1996). Vida y reflexiones de un joven panadero alemán, homosexual y enfermo de SIDA.



## EL VIRUS DE LA REFLEXIÓN

La paradoja de una enfermedad que une amor y muerte induce a la meditación en todas sus aproximaciones. Al hilo de ensayos como el de SUSAN SONTAG, sin embargo, algunos autores han acentuado esa tendencia con reflexiones morales y filosóficas que afectan a la cultura —BRODKEY—, la política —VALLEJO, el Pulitzer KUSHNER— o la ética —el radical DUSTAN—. Una línea paralela la han establecido los títulos que fabulan sobre el SIDA sin nombrarlo, ya sea desde la alegoría —BELLATIN— o incluso desde la ciencia-ficción —WILLIS—.

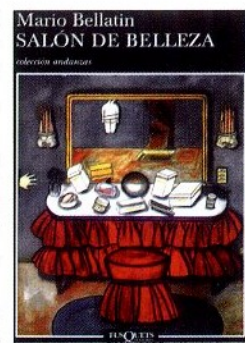
*Àngels a Amèrica*, TONY KUSHNER (Llibres de l'Índex, 1997). Tragedia estrenada en el TNC que critica la reacción de la administración Reagan ante el SIDA. Pronto en cine.

*En mi cuarto; Esta noche salgo*, GUILLAUME DUSTAN (Mondadori, 1999/La Tempestad 2001). Polémicos descensos a la noche gay de París en los que el autor reivindica el sexo sin control para los portadores del VIH.

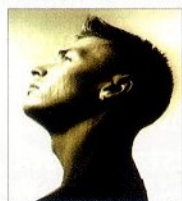
*El desbarrancadero*, FERNANDO VALLEJO (Alfaguara, 2002). El digestivo alter ego del autor regresa a Medellín para velar la agonía de su hermano enfermo de SIDA.

*Salón de belleza*, MARIO BELLATIN (Tusquets, 2000). En una gran ciudad fulminada por cierta peste innominada, un peluquero crea un refugio para moribundos.

*Libro del día del juicio final*, CONNIE WILLIS (Ed. B, 1994). Historiadores del Oxford de 2057 viajan al pasado para estudiar una extraña epidemia en nuestra época.



Michael Kearns  
Cèl-lules T  
i simpatia



LLIBRES DE L'ÍNDEX

\*Artículo publicado en *El Periódico* el 29/11/2002.

Lo reproducimos con el consentimiento y la autorización del autor.



veinticinco números después

# Cómo Vivimos con VIH en 2003

Con este suman ya 25 reportajes de LO+POSITIVO. Esta sección que nació con la voluntad de dar rostro a una infección de la que se hablaba en tercera persona, ha conseguido recoger el testimonio de cerca de 150 personas durante seis años. Personas que han decidido dar un paso hacia adelante y hacer pública su enfermedad, que nos han contado sus experiencias, sus sentimientos, su vida. Nos han emocionado y nos han hecho reflexionar. Ahora, y aunque somos conscientes de que todavía hay mucho por hacer para que el estigma desaparezca, queremos celebrar la colaboración y la

complicidad de todas las personas que han participado, algunas de las cuales ya no están con nosotr@s y sin las que esta sección no hubiera sido posible. Va dedicado a tod@s vosotr@s, lectores y amig@s de LO+POSITIVO, que con vuestro aliento habéis contribuido a que siga existiendo este canal de comunicación. Para saber cómo hemos pasado estos años, hemos recuperado el testimonio de algun@s de l@s amig@s que en su momento fueron protagonistas: Elena, Kike, Xavier, Tati, Bartomeu, Alejandro, Josep Maria y Laia recuerdan su aparición en esta revista y hablan de visibilidad y de muchas otras cosas. Ell@s siguen dando la cara.



# TODOS ESTOS AÑOS

**L+P:** ¿Cómo valoráis el paso que disteis en su día de dar la cara en LO+POSITIVO?

**Tati:** Yo lo valoro muy bien. Estoy muy contenta nunca me he arrepentido de haber tomado esa decisión. Aunque en aquel momento la cosa era fuerte ya que me produjo algunos contratiempos (el juicio, mi hija, etc.), no me he arrepentido de nada, porque es lo que me da motivación. Es la lucha que yo ya decidí en su día tomar, y si puede haber servido a alguien de algo, a otras mujeres, pues lo doy por bueno. Esto ha sido así y lo veo ahora por como ha ido la historia.

Lo que me motivó fue el hecho de que iba a colaborar en superar el estigma, porque pensaba que había que hacer algo en ese aspecto. Si nadie daba la cara: ¿cómo íbamos a desestigmatizar? Recuerdo que cuando me diagnosticaron, yo quería ver la cara de otras mujeres, de otras personas que tuvieran el VIH, porque yo pensaba que igual eran rar@s, yo quería verlas.

**Xavier:** Yo lo creí necesario, pues pensé que mi experiencia podía servir a muchas personas. Yo agradecí tener el virus porque me cambiaron muchas cosas de mi vida y estoy muy contento. Vi necesario explicarlo a la gente porque cuando lo contaba en mi asociación, Gais Positius, observaba que mi experiencia les servía a muchos. Y haberlo explicado en LO+POSITIVO fue bien, porque muchas personas luego me dijeron que lo habían leído y les había gustado. Me di cuenta de que había servido. Quedé satisfecho, necesitaba explicarlo. Simplemente esto.

**Kike:** En mi caso, no era la primera vez que daba la cara en una publicación, ya lo había hecho siete meses antes y era para mí manifestar cómo llevaba mi situación del VIH: con normalidad, no me suponía tener que taparme, sentir vergüenza o temor de que fuera un estigma, aunque lo siga siendo en según qué aspectos. La verdad es que hubo reacciones de todo tipo, desde pintarme ojeras y cuernos, a bares en los que estaba a disposición de la gente, hasta personas que me felicitaban por el par de narices que le había echado. En mi caso, además hablábamos de sexo, un tema delicado, la gente no lo hablaba. Eso es lo que supuso y las reacciones que el tema generó.

**Alejandro:** Yo pienso igual que antes que la visibilidad es más necesaria que nunca, no como cosa individual sino como cosa colectiva. No tod@s podrán hacerlo por las razones que sean, pero mientras que no sepamos que hay seropositiv@s por todos lados, no adelantamos nada.

**Elena:** Comparto con vosotr@s la misma opinión. El dar ese paso lo que significa para la propia persona, el sentirse mejor con un@mism@, el decir aquí estoy yo y así soy, y no hay marcha atrás. O se me acepta como soy o no vamos a ningún sitio.

**L+P:** ¿Animarías a otras personas a que dieran ese paso?

**Tati:** El paso de dar la cara siempre lo he visto como paso previo, quizá previo al proceso de recuperación, de ponerse bien. No todo el mundo lo puede dar, pero yo lo veo básico para aceptar, asumir.

**Xavier:** Es muy personal. Cada un@ necesita hacer unas cosas y las hace. Cada un@ tiene un camino y lo debe seguir.

**Kike:** Respecto a animar a la gente hacerlo, estoy en la línea de Xavier cada uno somos un mundo, cada un@ tenemos nuestros motivos para dar la cara o no, lo cual no significa que me gustaría que la

gente hiciera más visible la situación del VIH. Ojalá pudiéramos vivirlo con normalidad.

**L+P:** Durante todos estos años, viviendo con VIH ¿qué habéis aprendido?, ¿qué habéis ganado?

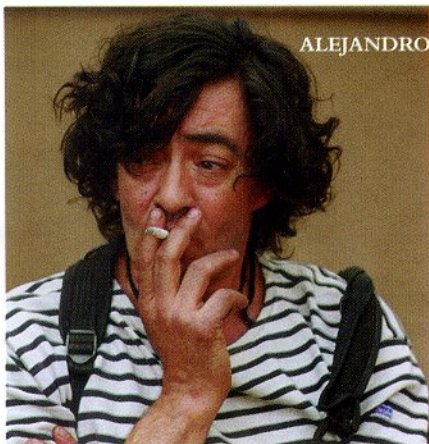
**Xavier:** Me ha enseñado a apreciar la vida, a apreciar las cosas pequeñas y las cosas de cada día y vivir más intensamente todo. Antes pasaban muy deprisa los días, y nos los disfrutaba. Ahora, sin embargo, los vivo intensamente y todo lo que me pasa. Y las pequeñas cosas las disfruto mucho. La prueba por ejemplo es que antes cuando me despertaba y el cielo estaba nublado me enfadaba, y ahora estoy contento a pesar de que llueva. El hecho de estar vivo me da fuerzas. Tener el virus y haber estado tan enfermo me ha hecho cambiar la filosofía de la vida y en eso le doy las gracias al virus.



**Kike:** En mi caso se han aprendido muchas cosas. La primera que cuando desarrollé la fase SIDA y estaba en el hospital apunto de irme, posteriormente me he dado cuenta de que es más fácil aprender a morir que aprender a vivir otra vez la vida y con un cambio total de 180°. Eso es lo que más me costó y lo he conseguido, he salido adelante. ¿Qué ha cambiado fundamentalmente? Que tengo un concepto del tiempo totalmente distinto: ver que me quedaban tantas cosas por hacer y que me estaba muriendo y de repente decir, coño, ahora tengo otra vez todo el tiempo por delante, la expectativa de vida. Aprovecho más el tiempo. Vivo más el día a día. No me hago proyectos de futuro a largo plazo. Me gusta vivir el momento. Una cosa que me ha servido mucho es que me introduce en el activismo a través de compañer@s y la gente tan fantástica y luchadora que he conocido y todo lo que he aprendido de ellos y de ellas, sobre todo de mis compañeras. Es verdad, de ellas, cómo me he alegrado ver cada vez más mujeres, y mujeres seropositivas metiendo caña.

**Tati:** Siguiendo el hilo de Kike y Xavier, lo difícil está en vivir de nuevo, plantearse otra vez la vida, porque a raíz de que casi me muero pasé por una depresión tremenda donde reconocí que era difícil volver a vivir. Cambiar todas tus antiguas creencias, tus planteamientos. La enfermedad me ha enseñado mucho. Siempre digo que estoy contenta de tener el VIH entendiéndolo así, como algo que me

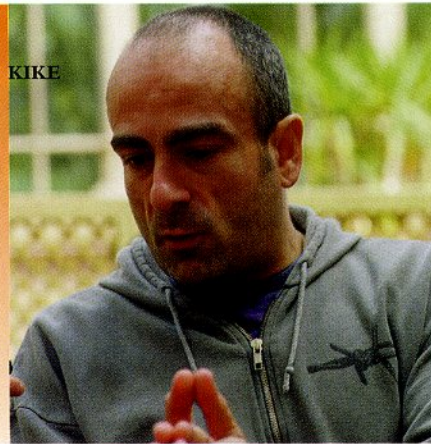




ALEJANDRO



ELENA



KIKE

ha dado una nueva oportunidad para ver las cosas de otra manera, para sentirme viva, para vivir el momento, no hacerme proyectos a largo plazo, disfrutar de la vida y hacer las cosas que quería hacer, en mi caso, acabar la carrera y mil cosas más. La vida para mí es otra. Si la felicidad es un estado interior del alma, creo que ahora sí soy feliz. Antes no lo era. Toda esta oportunidad me la ha dado el SIDA.

**Alejandro:** Últimamente me he hecho un poco zen y me niego agradecer nada al virus. Pero pienso que como toda enfermedad es un alto en el camino para plantearte mil cosas y nada más. Pienso que si no es con esto, con otra cosa hubiera llegado a lo mismo.

**Kike:** Quisiera matizar algo. Yo tampoco tengo nada que agradecer al virus. No es una cosa que haya buscado, que haya querido tener. Pero reconozco que una cosa muy buena, es que desde que

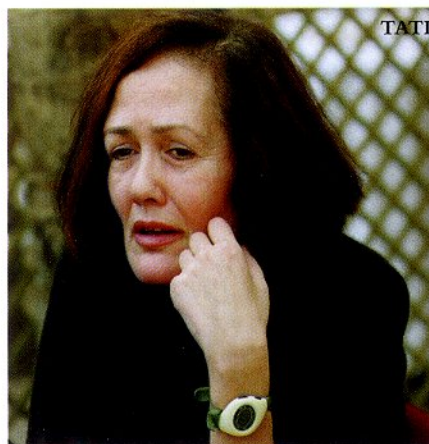
esto hace que me consolide, me haga más maduro y más eficaz conmigo mismo. Estoy muy tranquilo con la cuestión del VIH.

**L+P:** ¿Cuáles son vuestros planes de futuro inmediato? ¿En qué estáis ocupad@s?

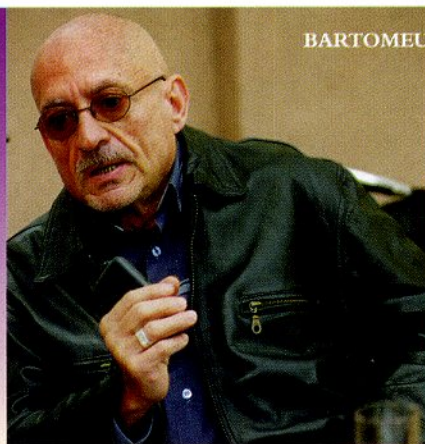
**Tati:** Yo estoy metida en proyectos de arquitectura y también en una página web que he hecho para mi actual negocio de supervivencia que son dos habitaciones que alquilo. Esos pequeños proyectos y otros: un curso de diseño web y de momento esto es todo.

**Alejandro:** Lo que llevo más en serio es el *katsugen*, llevo cinco años haciéndolo y todavía no sé lo suficiente para poder enseñarlo. Voy incorporando a la gente que me pregunta.

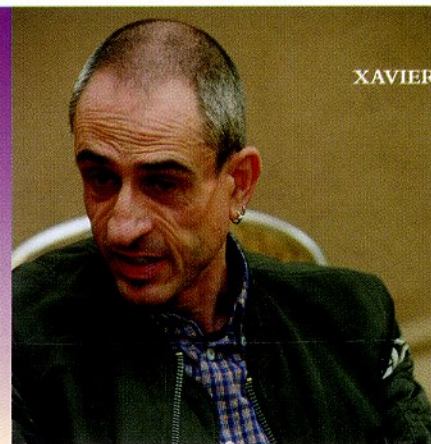
**Xavier:** Seguir viviendo y colaborar con Gais Positius porque así pienso que puedo ayudar a alguien y si no ayudo a alguien por lo



TATI



BARTOMEU



XAVIER

supe que era seropositivo he sabido coger lo positivo de una situación tan adversa. No me hundí o fui para abajo como a algunas personas les pasó y pasa. He intentado ver el lado positivo de la vida de un seropositivo y valga la redundancia.

**Elena:** Yo me autorrescaté de la miseria. Aprendí a quererme a mí misma, a mimarme y a compartir y aprender de estas grandes mujeres que tengo por amigas, ya que de ellas se aprende mucho sobre todo en los valores de la amistad, el autocuidado y mirar hacia delante con la cabeza bien alta y el luchar con fuerza. Así que a lo mejor no es gracias al virus, pero a través de él las he conocido a ellas. Y gracias al virus he tomado las riendas de mi vida. Y ya está y para adelante. Para adelante hasta donde llegue y con la sonrisa y la alegría y sin más tristezas porque no quiero tristezas en mi vida.

**Bartomeu:** Yo no le doy al virus gracias para nada, al contrario, el virus ha sido motivo de disgustos, dramas, bastante kafkianos. Pero sí doy gracias a que he sido capaz de luchar, de trabajar continuamente. Ni el virus es culpable de tenerme a mí ni yo soy culpable de tener el virus. Estamos asociados de por vida, pues encantados. No hay remedio. Procurar que no se multiplique y en paces. Y somos amigos. Nos vamos de vacaciones juntos, hablamos, lo llevo a pasar, me lo llevo al cine. Es así. Ya lo he superado y pienso que no me ha aportado nada. Si algo me ha aportado, eso es el trabajo, el entorno y el no querer hundirme, luchar en este aspecto. Ahora me tomo la vida a un ritmo diferente de como la llevaba antes. Antes iba siempre con la lengua fuera, preocupándome por todo el mundo, y ahora me preocupo pero de una forma más razonable y tranquila. Vivo más al día, procuro vivir cada día de acuerdo conmigo mismo,

menos eso me ayuda a mí, porque es una forma de estar ocupado y hacer cosas. Ir viviendo, no me planteo cosas a largo plazo ni grandes proyectos; con vivir ya tengo bastante y estoy contento.

**Bartomeu:** No tengo grandes cosas preparadas. Esperar que venga la primavera y gozarla.

**Kike:** De momento estoy metido en el tema del activismo en tratamientos del VIH. Un tema lo suficientemente importante e interesante que hasta ahora no se le había dado mucha caña. Hay un proyecto a corto plazo, el Foro de Activistas en Tratamientos (FEAT), del que estoy muy ilusionado. También mis estudios, estudio idiomas: acabé italiano, portugués y ahora estoy acabando griego moderno, inglés y francés. Otro proyecto de vital importancia para mí es mi familia. Me estoy volcando con mi familia porque creo que perdí mucho tiempo, no estando con ell@s. Me he volcado con mis padres, la gran abuela de 97 años, mis herman@s. Y después el proyecto de mi asociación IBERAIDS, que está costando pero va tomando cuerpo poco a poco.

**Elena:** Quiero ser mamá y estoy en ello. Uno de mis primeros proyectos era sentirme realizada profesionalmente y lo he conseguido. Trabajo en un salón de belleza en el que soy la responsable y tengo a mi cargo a cinco personas. La verdad es que era un objetivo importante, va bien, viento en popa a toda vela. Soy un sargento de tomo y lomo. El proyecto más inmediato es poder quedarme embarazada con ese gran equipo de medic@s del Hospital Clínico de Barcelona. Hemos de pensar que en nuestro caso el embarazo se compone de tres personas y no de dos. O sea que ahora necesitas al/la medic@, no sólo al marido, para decidir. Es una decisión consensuada.



# La incidencia de casos de SIDA en España deja de descender

## El impacto positivo de los tratamientos disponibles parece tocar techo

**D**E acuerdo con el último informe epidemiológico del programa para el SIDA del Ministerio de Sanidad, el pasado año se diagnosticaron en España 2.437 nuevos casos de SIDA. Comparados con los 2.414 del año anterior, esta cifra (de hecho un 1% superior a la de 2001) supone una estabilización de la incidencia de SIDA y un cambio de la tendencia descendente de los años anteriores.

Tras los cinco años de rápido y profundo descenso de la incidencia de SIDA que siguieron a la introducción de los Tratamientos Antirretrovirales de Gran Actividad (TARGA), su estabilización en niveles aún elevados parece indicar que el impacto de TARGA ha alcanzado su techo "en el contexto actual". La incidencia de SIDA, como bien explica el documento, no es un reflejo de la de nuevas infecciones (dados los años que median entre la adquisición de la infección y el desarrollo de SIDA) pero sí puede considerarse como "un buen indicador" de la eficacia y relevancia de las tres acciones clave en la lucha anti-VIH: prevención, diagnóstico precoz y tratamiento de las personas VIH+.

Entre otros datos de alto interés sobre el curso de la epidemia española, el informe indica que los hombres siguen siendo mayoría entre los nuevos casos de SIDA (79%), mientras que la edad media de los diagnosticados como tales en 2002 ha aumentado hasta los 38,8 años. Notablemente, la proporción de personas que desarrollaron SIDA en 2002 y que contrajeron el VIH vía instrumentos de inyección contaminados o vía sexo no protegido entre hombres se ha estabiliza-

do (un 52% y un 13%, respectivamente, de los nuevos casos de SIDA en 2002), mientras que aumenta un 11% los casos que contrajeron la infección vía sexo heterosexual no protegido (hasta el 27% del total) y, lo que es más, la proporción de mujeres dentro de este grupo llega al 44%. Otros aumentos altamente significativos serían el de personas no españolas que han desarrollado SIDA en 2002 (un 10% del total) y el de personas que conocen sus diagnósticos de SIDA y de VIH al mismo tiempo: un 38% del total de nuevos casos y un sorprendente 65% de quienes habían contraído la infección vía sexo heterosexual.

El informe además señala las provincias con mayor incidencia de nuevos casos de SIDA: Madrid con 92,75 casos por millón de habitantes y Baleares con 87,92 casos. Por el contrario, Ciudad Real, Segovia y Cáceres son las provincias con menor incidencia.

Fuente: Vigilancia epidemiológica en España, Registro Nacional de casos de SIDA. Situación a 31 de diciembre de 2002, Informe semestral, núm. 2, año 2002, [www.msc.es/sida/epidemiologia/](http://www.msc.es/sida/epidemiologia/)

### CASOS DE SIDA EN ESPAÑA

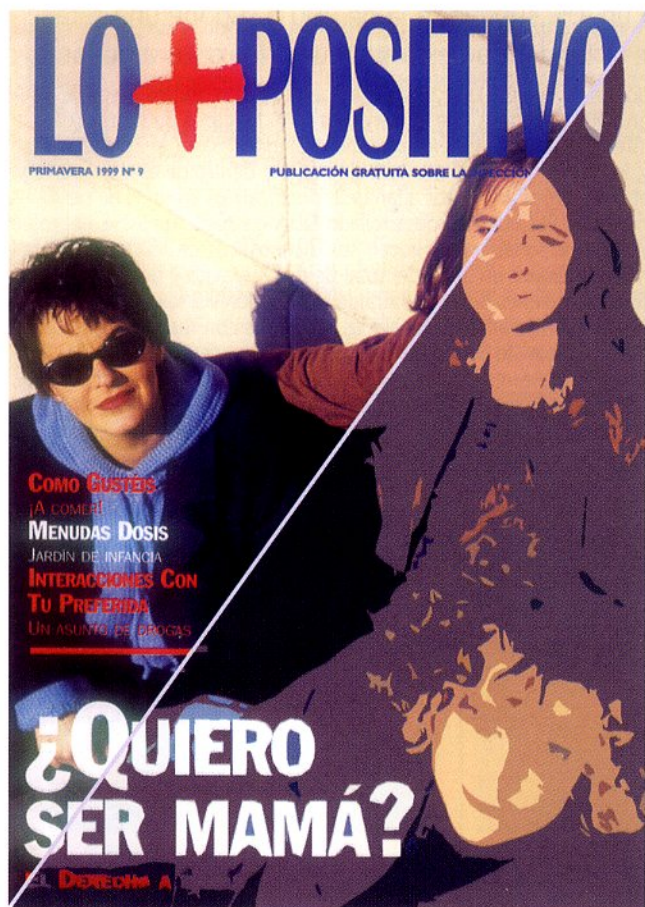
- Casos por categoría de transmisión y año de diagnóstico. Datos corregidos por retraso en la notificación.
- Registro Nacional de SIDA. Fecha de actualización: 31 de diciembre de 2002.

Año	Homo/bisexual	UDPV	Hemoderivados	Transfusión	Madre-hijo	Heterosexual	TOTAL*
1981	1	—	—	—	—	—	1
1982	1	1	2	—	—	—	4
1983	4	4	4	2	—	—	14
1984	11	20	12	1	1	—	50
1985	37	110	18	1	6	3	177
1986	88	309	43	9	23	16	495
1987	210	710	47	19	33	45	1.088
1988	341	1.575	77	32	90	98	2.268
1989	521	2.170	84	31	88	188	3.158
1990	585	2.724	67	41	69	316	3.914
1991	700	3.051	76	44	86	412	4.558
1992	794	3.307	56	43	83	547	5.061
1993	809	3.560	55	30	87	685	5.478
1994	915	5.008	68	24	81	1.017	7.368
1995	952	4.672	57	20	83	1.071	7.091
1996	776	4.304	51	17	53	1.140	6.592
1997	527	3.061	23	17	39	903	4.790
1998	431	2.128	10	6	20	768	3.543
1999	364	1.720	8	9	17	625	2.966
2000**	338	1.499	8	4	12	612	2.724
2001**	316	1.268	11	11	8	584	2.414
2002**	313	1.270	3	2	11	646	2.437

UDVP: usuarios de drogas por vía parenteral. \* En el total se incluyen también los casos con categoría de transmisión no informada.  
 \*\* Estimaciones corregidas por retraso que pueden sufrir modificaciones conforme se complete la notificación.



# AHORA es el MOMENTO



Elena fue una de las protagonistas del reportaje '¿Quiero ser mamá? El derecho a elegir' publicado en el número 9 de LO+POSITIVO (primavera 1999). En este reportaje, tres mujeres se planteaban la posibilidad de ser madres con la dificultad, el temor y las dudas propias que conlleva la maternidad para una mujer seropositiva. En 1999, y en especial a partir de 1996 con el acceso a nuevos tratamientos y el optimismo ante el alargamiento y mejora de la esperanza de vida de las personas que vivían con VIH, muchas mujeres que se encontraban fuertes y saludables volvieron a plantearse, o se plantearon por vez primera, la posibilidad de ser madres. En el año 1999 todavía no había unas recomendaciones europeas oficiales para el uso de antirretrovirales en mujeres VIH+ embarazadas y la práctica clínica habitual era conseguir una carga viral indetectable con un tratamiento que fuese eficaz, seguro y tolerable tanto para la mujer como para el bebé.

Elena, nuestra protagonista, nos habló en aquella ocasión del miedo que le producía la maternidad, un miedo de tal intensidad que era capaz de vencer su deseo de ser madre. En la balanza de su decisión personal, pesaba más su diagnóstico reciente y una dura experiencia que apenas comenzaba a aceptar. Ahora ya han pasado cuatro años y Elena ve las cosas de modo distinto. «Voy a ser mamá si todo va bien. Estoy en manos del ginecólogo.» Ha comenzado a realizarse las pruebas previas al embarazo en el Hospital Clínico de Barcelona, motivada principalmente por sentirse muy bien de salud, con más de 1.200 CD4 «que es lo que más ha hecho cambiar mi idea

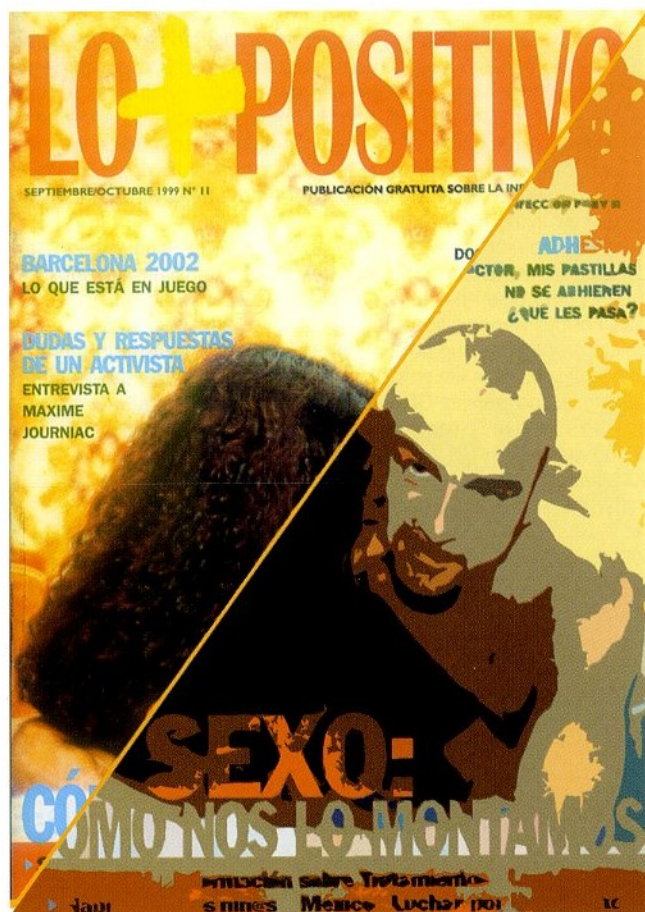
sobre la maternidad». También nos cuenta que otro factor de peso para enfrentarse con optimismo al embarazo ha sido ver cómo crecen san@s l@s hij@s de sus amigas también seropositivas, que han visto colmada su felicidad tras el alumbramiento de sus hij@s. Su actual pareja también ha contribuido a reforzar su deseo de ser madre y le ha hecho recuperar muchas ilusiones. «Estoy muy feliz y contenta, no sé si lo voy a conseguir o no, pero estoy muy animada.»

Sin embargo, la decisión de Elena ha sido largamente meditada y en el camino ha tenido que resolver muchas dudas y obstáculos que le salían al paso. «Principalmente porque mi salud ha mejorado. Siempre que ha habido un efecto secundario con mi tratamiento, enseguida me lo han cambiado, con lo cual ya no he ido a más. He conseguido entrar en lo que tod@s pretendemos, que el VIH sea algo crónico, de estar tomando un tratamiento largo, sin estar pensando que en dos semanas ya no lo voy a poder tomar. Y las dudas personales, la inseguridad de que por un lado estás en el mejor momento con la persona de tu vida y por otro lado, tu otro yo te dice que ésta no es la persona de tu vida porque si no, estas cosas se compartirían más. Tuve que tomar muchas decisiones y entre ellas separarme de mi anterior pareja, que no digo que sea mala persona, todo lo contrario, pero no eramos todo lo compatible que debe ser una pareja para compartirlo todo.»





# NO ME siento UN ELEMENTO CONTAMINANTE



En el número 11 de LO+POSITIVO (septiembre/octubre 1999) quisimos hablar abiertamente de sexo y lo hicimos a través del testimonio de un nutrido grupo de personas seropositivas de diferentes puntos de Europa y España. Nos ofrecieron sus reflexiones más personales acerca de cómo vivían su sexualidad desde el momento que se supieron portadores del virus, de las alteraciones de la libido, de la negociación en el terreno sexual, etc., todo ello bajo el epígrafe 'Cómo nos lo montamos. Sexo en positivo'. La primera experiencia sexual después de un diagnóstico VIH ha sido y es una prueba de fuego para muchas personas y el momento no está exento de dudas y temores. Así nos lo contó Kike en su día y hoy, pasados cuatro años, nos lo vuelve a recordar: «Salgo de un hospital y tengo que rehacer mi vida con un cambio de 180° y tengo que enfrentarme a una nueva situación, ¿qué pasará ahora con mis relaciones sexuales? Entonces me daba miedo y además la gran cantidad de pastillas que tomaba me inhibían la libido; no tenía las mismas ganas.» Kike pudo enfrentarse con éxito a sus miedos al encontrar "a la persona adecuada en el momento oportuno", que le brindó el cariño y la comprensión que más necesitaba. Ése fue el punto de partida de una vida sexual que en su opinión ha mejorado con el paso del tiempo y para la que el VIH no ha sido ningún obstáculo.

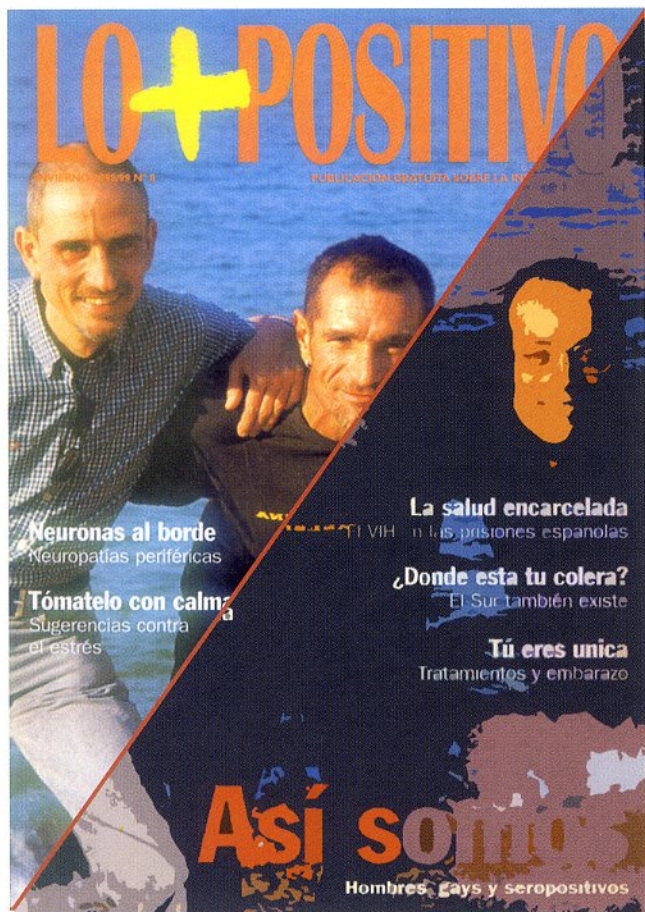
Tras estos cuatro años, Kike observa una cierta transformación en la sociedad a la hora de plantearse una relación sexual estando presente el VIH. «La situación ha mejorado. Yo he tenido relaciones

con seronegativos, habiendo dicho previamente mi estatus serológico al VIH; no me corta. Es más, en alguna ocasión me han dicho que les gustaría hacérselo a pelo. Me sorprendió muchísimo. La respuesta fue que yo quería tener las relaciones protegidas no por lo que yo pudiera transmitirle sino por protegerme a mí mismo ante cualquier ETS (Enfermedad de Transmisión Sexual). No me siento un elemento contaminante cuando me enfrento a una relación sexual.» Kike desgrana sin necesidad de preguntas los lugares comunes de una conversación sobre relaciones sexuales entre personas seropositivas y es visita casi obligada la cuestión de revelar o no el estado serológico al VIH a las parejas sexuales: «Este tema lo he hablado con muchas personas seropositivas de cómo nos planteamos la relación sexual, el antes de la relación. Mayoritariamente he encontrado que la postura es no decir nada pero siempre utilizar métodos seguros. Me siento más seguro cuando se sabe, actúo con menos miedo si comparto la responsabilidad con la otra persona.» En este sentido, es decir, en la responsabilidad compartida en una relación sexual, Kike se muestra igual de tajante que hace cuatro años: «Los seropositivos debemos dejar de asumir el papel de víctimas en las relaciones de pareja.» Con el paso del tiempo, Kike se siente una persona que vive mejor, mucho más seguro, que ha aprendido muchísimas cosas sabiendo extraer lo positivo del ser seropositivo.





# ESTOY contentísimo DE ESTAR VIVO



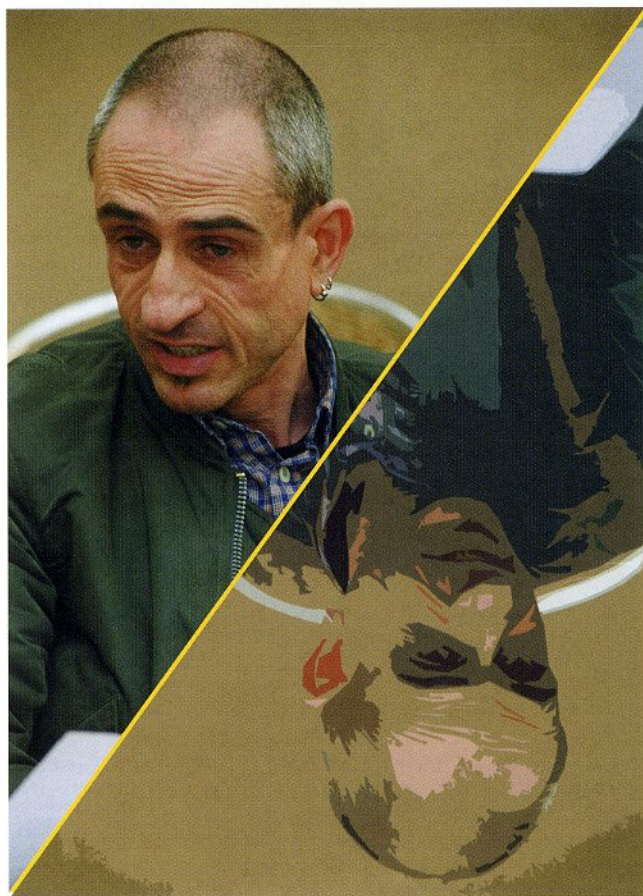
Resulta difícil plasmar en la palabra 'contento' la intensidad con la que a Xavier se le abrían e iluminaban sus profundos ojos claros con tan sólo pronunciarla. Este barcelonés que colabora con la asociación Gais Positius accedió muy amablemente a ser entrevistado como ya lo hiciera para el número 8 de LO+POSITIVO (invierno 1998/1999) para dar su testimonio como hombre gay seropositivo. En su momento, la visibilidad de los cuatro hombres entrevistados supuso un acto de valentía ante una doble estigmatización a todas luces evidente.

Desde los inicios de la epidemia, en el movimiento asociativo de lucha contra el SIDA el papel de la comunidad homosexual fue «básico: la comunidad gay es la que más ha trabajado por esto, los que han estado más pendientes de promocionar el tema de prevención e información, quizá porque ha sido la más implicada», apunta Xavier que conoce bien el activismo en VIH por la labor que desempeña en Gais Positius. Sin embargo, también manifiesta sus reservas a la hora de valorar los logros conseguidos y apunta que quizá exista un desajuste entre la información que se transmite y la forma en que la sociedad procesa esa información: «Se está bajando la guardia. Mucha gente desde que existen los medicamentos se ha relajado bastante. Parece como si hubiese la opinión de que por existir los medicamentos se vaya a curar el SIDA. No entienden que los medicamentos sirven para cortar el avance de la enfermedad y que no progresa, pero no curan.»

Para Xavier, en el seno de la propia comunidad gay el VIH continúa siendo un tabú que genera actitudes de rechazo por parte de algunos hombres gays. «El otro día uno me dijo: '¿no serás seropositivo?'. Le contesté que no, porque si dices que sí se apartan de ti. No quieren saber nada.» Y si la relación tiene cierto tinte de ir a más: «Cuando se enteran de que eres seropositivo te dejan. Todo el mundo dice que muy bien, etc. pero a la hora de la verdad te dejan, por un motivo u otro.»

En su opinión, la comunidad gay parece estar igual o peor concienciada, e incluso informada, sobre el VIH que hace cinco años y lo puede comprobar en el día a día de la asociación donde colabora: «A Gais Positius vienen a veces jóvenes preguntando cosas que son muy obvias pero de las que no tienen conocimiento: transmisión, prácticas de riesgo, etc.» Sin embargo, no quiere culpabilizar de ello al trabajo realizado por las ONG, sino más bien al miedo endémico de nuestra sociedad respecto al VIH, «miedo que también se traspasa a la comunidad gay. La comunidad gay no es diferente al resto de la sociedad, somos personas iguales. El miedo es irracional, ante el miedo no se piensa y te apartas».

Xavier, cinco años después, se siente igual de satisfecho y optimista y sobre todo feliz de estar vivo. Esta actitud vitalista se ha visto reforzada este tiempo por lo que ha aprendido y por la gente que ha ido perdiendo por el camino. «Hace un momento, antes de venir, estaba mirando el cielo y estaba dando gracias de estar vivo.»





# NO VOY A CASTIGARME TODA LA VIDA



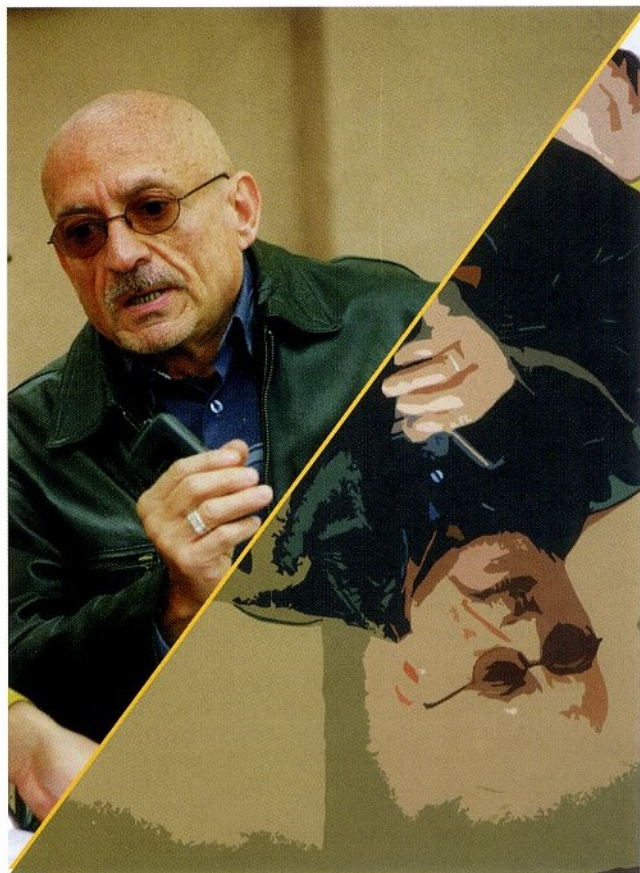
Tras la introducción de TARGA (Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad) se consiguió frenar la evolución de la infección por VIH para muchas personas que veían sus perspectivas de futuro cercenadas por el virus. Recuperar ese valioso horizonte de vida nos dio pie para hablar de la calidad de vida de las personas seropositivas (LO+POSITIVO nº 12, invierno 1999/2000) a través de unos testimonios que nos hicieron partícipes, entre otras cosas, de su forma de entender esta calidad y de los obstáculos a los que se enfrentaban para conseguirla o mantenerla. Bartomeu, uno de nuestros entrevistados, nos explicaba en aquel momento los malabarismos que tenía que hacer para llegar a fin de mes con una pensión contributiva. El momento de enfrentarse al VIH supuso un gran golpe emocional para Bartomeu que, aunque duro, le sirvió para replantearse una serie de aspectos no resueltos de su vida: «El VIH es un virus que trae consigo un sistema traumático de cosas. Yo trabajaba y por el VIH y por la depresión, me dieron la invalidez absoluta. Eso fue un golpe fuerte. Aceptar esto y cambiar tu forma de pensar y actuar, me costó bastante.» Una laboriosa y tenaz introspección le permitió plantar cara a una batalla con tres frentes abiertos: su homosexualidad apenas asumida, un carácter depresivo, y la propia infección por VIH: «El trabajo conmigo mismo ha sido fundamental, un trabajo minucioso. Desde la infancia he tenido un carácter muy depresivo... y la punta del iceberg fue la infección por el VIH. Pasé cinco años muy mal solo. Empecé a trabajar codo a codo con la gente que estaba en mi misma

situación. Me apunté a todos los talleres que había en aquella época: psicología, emocionales, sexo seguro. Fue un tiempo de turbulencias, una época oscura.»

En la actualidad, cuando han pasado ya cuatro años de esa primera entrevista y ha podido vencer sus propios miedos, Bartomeu se siente más tranquilo: «Ya no hay sentimiento de pérdida, ni de estar perdido. Hay un sentido de conexión conmigo mismo, de recuperar mis cosas. Pero voy haciendo sin prisas. No tengo necesidad de comerme el mundo.»

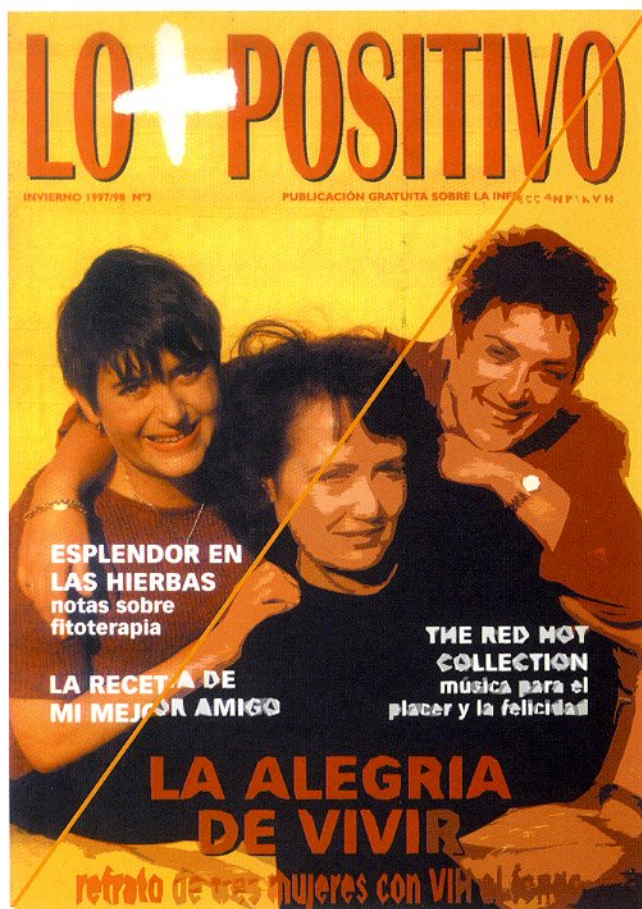
Desde su madurez, este barcelonés de 56 años ha conseguido 'convivir' con el VIH de la manera menos traumática posible: «Hay una conexión muy pragmática con el VIH, lo tengo, lo asumo y me despreocupo de él». Durante este proceso ha dejado atrás también el mundo asociativo del VIH, del que participó activamente desde los primeros años de su diagnóstico, pero que significaba «pasar las 24 horas del día sometido al VIH y necesitaba oxigenarme.»

En el plano sentimental, Bartomeu nos confiesa que no tiene pareja pero que tampoco cierra las puertas a una relación. En cualquier caso, el VIH no sería hoy por hoy un obstáculo para él: «Yo digo mi estado serológico, no me gusta jugar con los sentimientos de nadie, sobre todo cuando ves que puede ir adelante una relación. Si ves que hay posibilidades, planteas la cuestión. Hago un sondeo a veces para ver qué piensa la otra persona sobre el tema. Depende de la seguridad del otro, de cómo lo veas.»





# UN NUEVO RENACER



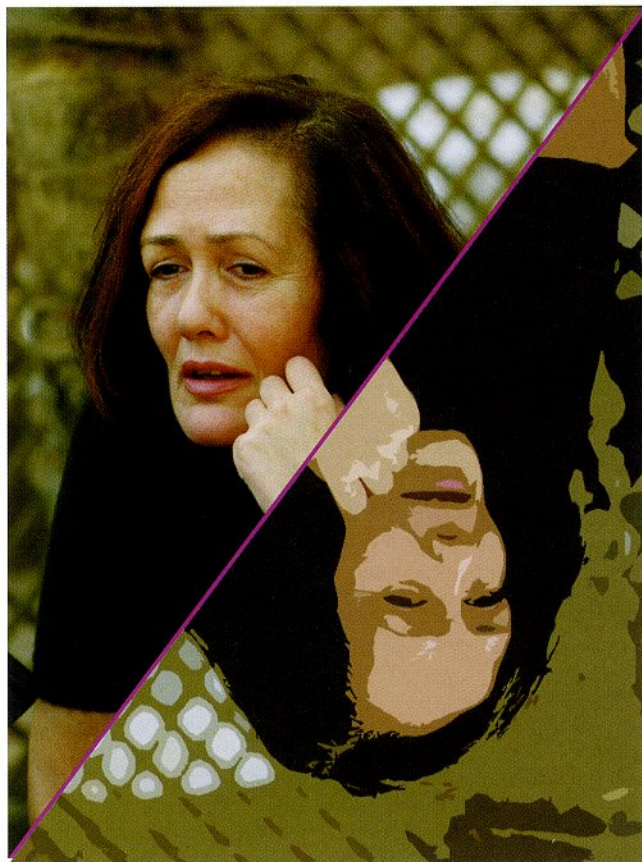
Casi en los inicios de la andadura de LO+POSITIVO, tres mujeres seropositivas se ofrecieron a compartir sus experiencias en un reportaje titulado 'La alegría de vivir' (LO+POSITIVO 3, invierno 1997/98), con el que quisimos inaugurar una sección fija dedicada a temas específicos de mujer y VIH. En el año 1997, España poseía ya el récord en Europa de ser el país con mayor número de casos registrados de mujeres con diagnóstico de SIDA. LO+POSITIVO, desde sus inicios, abogó por una investigación en VIH que tuviera en cuenta las diferencias de género y por una mayor participación de las mujeres en los ensayos clínicos.

Tati, una de nuestras entrevistadas en LO+POSITIVO 3, no había experimentado hasta entonces las desventajas que implica ser mujer y ser seropositiva. Sin embargo, tras la publicación, el número se utilizó como prueba en un juicio por la guardia y custodia de su hija, que permanecía con su suegra desde su grave hospitalización. «El número de LO+POSITIVO se presentó a la jueza, y al parecer, no le hizo mucha gracia que yo apareciera dando la cara. Perdí la guardia y custodia de mi hija, pero bueno a ella no la he perdido. En la actualidad, la relación está bien. Tiene ya 18 años.» No obstante, Tati no se arrepiente de nada, sobre todo si su visibilidad pudo haber servido a otras mujeres.

Tati nos confesaba en 1997 que su vida de mujer sexualmente activa viviendo con el VIH apenas había comenzado. Hoy, cuando

han pasado ya seis años, no considera prioritario el apartado de parejas, pero sí el hacer cosas que realmente le apetecen: «Mi camino está en hacer cosas que yo quiero hacer. Es como si fuera un nuevo renacer, pues estuve a punto de morirme. El apartado de parejas no es ahora prioritario para mí. En cambio, sí he acabado la carrera que empecé: arquitectura, y también el proyecto de fin de carrera, y ahora me busco la vida como arquitecta. Sobre todo, me dedico más a cuidarme a mí misma, a crecer como persona. Estoy en un camino de crecimiento personal: qué es lo quiero yo en la vida.» En este nuevo camino, Tati ha tenido que aprender y hacer frente a los avatares de la vida con decisión y proyectos: «Antes compartía piso con un chico seropositivo. Pensaba que tod@s l@s seropositiv@s eran buenas personas, sin embargo, con él no me entendía. Ahora tengo una página web con la que alquilo habitaciones para extranjeros y me permite vivir. Me dieron también una pensión no contributiva que me la embargan para mi hija, de lo que me alegro mucho porque por lo menos así ella tiene algo.»

Desde que inició la terapia antirretroviral en 1996, Tati siguió con disciplina espartana la adhesión a su tratamiento lo que le permitió descender de 1.600.000 copias a una carga viral indetectable. En la actualidad, su estado inmunológico ha sufrido un pequeño resbalón como consecuencia de la interacción de los fármacos de la combinación que está tomando. Pero pese a ello, se sobrepone su optimismo y ganas de luchar y confía que en la próxima analítica las aguas vuelvan a su cauce.





# ¿NO LO HACÉIS VOSOTR@S? PUES LO HAGOYO



En el invierno de 1999/2000 (LO+POSITIVO 12) nos pareció oportuno ofrecer a nuestr@s lectores la experiencia de personas seropositivas en relación con su modo de vida tras la introducción de TARGA en el panorama de la infección por VIH. Si bien, en general y al menos en el primer mundo, la esperanza de vida de las personas VIH+ se prolongó notablemente, la calidad de vida era (y todavía sigue siendo) un motivo de preocupación y búsqueda para much@s de l@s afectad@s. Y no es para menos. La situación económica y el desamparo social al que se vieron abocad@s much@s, empujó a la búsqueda de soluciones que permitieran sobrellevar de la mejor forma esta nueva situación. Entre estas experiencias, Alejandro, un vasco afincado en BCN, no explicó en aquel número cómo había decidido crear de su casa una alternativa 'familiar' a las casas de acogida, para él y sus amig@s VIH+, en vista del panorama de apoyo social tan poco alentador. Cuando hoy lo entrevistamos, pasados tres años, no sólo lo recuerda como útil y necesario, sino que nos confirma que su casa sigue abierta a sus amig@s VIH+ que lo necesitan. «Lo hago porque no lo hace nadie. Con Ramón (uno de sus amigos 'acogidos') en su periplo por las casas de acogida sucedieron cosas que clamaban al cielo. De él no se ocupó nadie hasta que yo lo pude sacar. Mi forma de actuar tendría que ser la normal, no lo hago porque yo tenga un 'espíritu' especial.» En su opinión, la solución del problema de las casas de acogidas para las personas seropositivas estaría en una inversión pública en pisos para afectad@s, del mismo modo que se hace con otros grupos de población: «Creo que tendría que haber

pisos de acogida para gente aquejada por una misma dolencia, en este caso el VIH, y que l@s candidat@s a un piso coincidieran en una serie de características afines. La creación de estos pisos debería partir de recursos públicos y no de ONG o grupos religiosos. Sería la forma de que estas personas pudieran desarrollar una vida normal y tomaran poco a poco las riendas de su propia vida.» Pese a no disponer de unos ingresos para dar saltos de alegría, Alejandro en la actualidad comparte su piso con dos personas más. Provisto de una vitalidad envidiable, Alejandro ha sabido encontrar su equilibrio en las ganas de hacer cosas y en estar en constante movimiento. Prueba de ello es su afición a las prácticas orientales de relajación y en especial al *katsugen* que le ha sido de gran utilidad para su bienestar físico y mental. Respecto a la situación de la infección por VIH, ve con bastante escepticismo el avance de la ciencia y la aparición y la prescripción de los fármacos antirretrovirales, hasta el punto que cuando hablamos de los efectos secundarios no duda en afirmar con tono vehemente: «¿La lipodistrofia? El negocio de l@s cirujan@s. 'Hay que reconstruir.' No, no hay que reconstruir; lo que hay que procurar es no joder el metabolismo de las personas.»





# Es importante NO RESIGNARSE



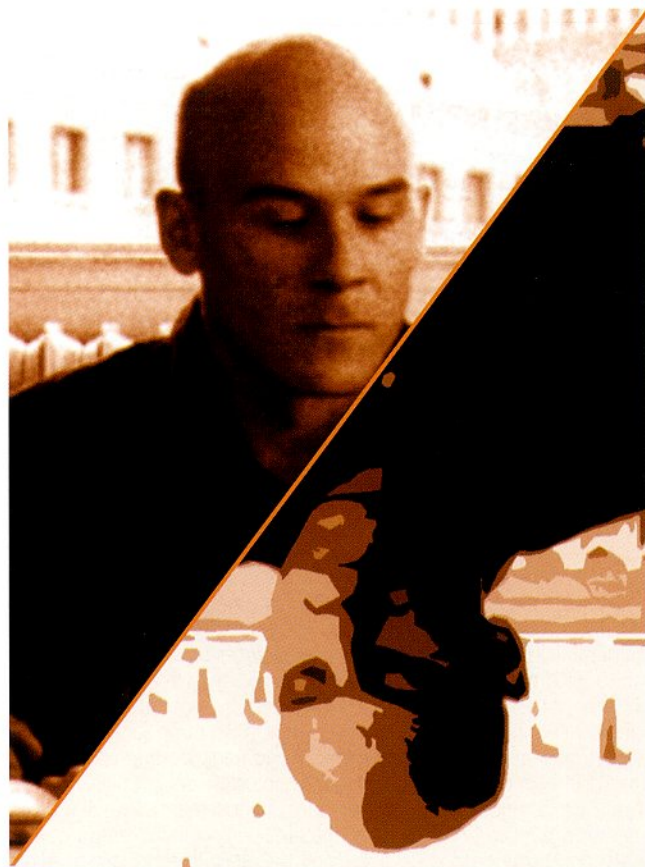
No sería muy fiel a mi memoria si dijera que fue fácil en aquel entonces (otoño del 97) decidirme a darle el sí a Maite Suárez, miembro fundacional de LO+POSITIVO, *sparring* con tragaderas en tiempos más duros y encargada de redactar el reportaje. El miedo a las consecuencias negativas que pudiera tener en mi vida y el daño que pudiera hacerles a personas que quiero (familia, básicamente) me hacían dudar, me inquietaban. Supongo que se impuso esa parte que creía con firmeza que la visibilidad es una necesidad a contemplar para las personas que vivimos con VIH y que con esta acción podía, de alguna manera, contribuir a ello. Esto y la rabia, aquella rabia que te lleva a gritar a los cuatro vientos para que se entere todo el mundo que estás jodido y que no vas a aceptar quedarte a un lado, que estás aquí y que pretendes VIVIR renunciando a lo mínimo...

No tengo conciencia de haber sufrido discriminación alguna a raíz de hacer pública mi seropositividad. De hecho, lo que más recuerdo de esta historia es la reacción de otras personas, no necesariamente seropositivas, que al verse reflejad@s en alguno o varios pasajes de mi historia se animaban a hablar, exteriorizando experiencias y sentimientos que estaban por ahí, en algunos casos, bas-

tante anquilosados... Reconfortante, estimulante y grato recuerdo, por cierto. Reconfortante por la cercanía que sentí, estimulante por el poder que genera y grato por sentir haber logrado algo.

De esto han pasado casi seis años, la convicción de que para luchar contra los miedos y los prejuicios es importante que los que vivimos con VIH no nos resignemos, busquemos apoyo, denunciemos discriminaciones y defendamos necesidades, continúa ahí. Respecto a la rabia, como de miedos, haberla hayla pero con el tiempo uno va aprendiendo que conviene canalizarla bien, sin dejar que te desborde porque si no pierdes los papeles y puedes llegar a conseguir todo lo contrario de lo que pretendes. Por otro lado, la situación ha cambiado y uno no siente esa imperiosidad por defender su supervivencia, al menos en el terreno de lo físico, en lo social ya no me atrevería a decir tanto.

Paradoja interesante y para pararse a darle unas vueltas, el que haya sido el mundo de las multinacionales globalizadoras (farmacéuticas en este caso) el que nos haya traído ese cambio en formato de combinaciones de pastillas y que a la vez nos enfrente con ese mismo mundo al negárselas a millones de seropositiv@s, provocando una masacre más silenciosa que la de las bombas que caen sobre Irak pero no por ello menos abominable... ¡Qué hartito estoy de este mundo, y digo Dios!





# Mi necesidad de ser MADRE

Releo mi entrevista para LO+POSITIVO ('¿Quiero ser mamá?', LO+POSITIVO 9) después de cuatro años. Ahora tengo una preciosa hija de 16 meses.

Después de tomar la difícil decisión de tener un hijo biológico, fuimos a ver a un ginecólogo de Sevilla que me habían recomendado por su experiencia en la problemática de las mujeres seropositivas. En nuestro caso de pareja serodiscordante, yo soy la seropositiva.

Este ginecólogo me apoyó en mi decisión y me aconsejó que empezara con inseminaciones caseras, eligiendo los días fértiles de cada ciclo. Así lo hicimos. Pero al cabo de pocos meses concluimos que no sería tan fácil como pensábamos. Creí que después de la gran decisión todo iría sobre ruedas, pero no fue así. Después de algún que otro intento fallido de inseminación artificial en clínica, me hicieron un estudio de fertilidad que mostró un déficit hormonal. Decidimos entonces avanzar un paso más en las técnicas de reproducción asistida e iniciamos la fecundación *in vitro*, esto ya en Barcelona. Y al cabo de algunos intentos, ¡lo conseguí!

Todo el proceso, resumido aquí en unas líneas, duró en realidad más de dos años. Fue una experiencia muy dura la de vivir teniendo como referencias el inicio y el fin de cada ciclo, haciendo frente a una frustración tras otra y decidiendo, a pesar de todo, poner toda la energía en el siguiente intento.

Desde el momento que empecé el proceso, mi médico inmunólogo decidió conmigo cuál sería el mejor tratamiento durante el embarazo para evitar tener que hacer luego cambios. Me he sentido muy apoyada por todo el equipo del hospital.

El embarazo fue un estado maravilloso que me pareció muy corto. Mi barriga de embarazada tuvo que superar la ya existente por la acumulación de grasa en el abdomen que provoca la medicación. El parto tuvo que ser mediante cesárea porque padecí hipertensión, la recuperación fue muy rápida.

El coste económico que supone todo el proceso no es un detalle sin importancia; como en la mayoría de los casos de parejas serodiscordantes el varón es el portador, es necesario, además, el lavado de esperma, una complicación técnica más. Por otro lado, la posible incidencia de los tratamientos antirretrovirales en la fertilidad femenina es una circunstancia poco estudiada, pero que podría dificultar el embarazo. En los casos que conozco de mujeres que han decidido quedarse embarazadas, éstas han tenido que afrontar unos gastos realmente altos por los que muchas veces se han visto obligadas a pedir créditos.

A principios de año, el Plan Nacional del SIDA acordó la recomendación de facilitar desde la seguridad social las técnicas de reproducción asistida para parejas serodiscordantes, y se delegó a cada comunidad autónoma su puesta en práctica. De momento, en Andalucía, no ha habido ningún avance.

La pequeña está muy bien, creciendo y sorprendiéndonos cada día con cosas nuevas. Viéndola tan contenta, correteando por la casa, pienso en tod@s los que me apoyaron e hicieron posible mi sueño: mi marido, que tuvo que tomar conmigo la gran decisión, mi hijo adoptado, que tanta paciencia tuvo esperando a su hermanita, mi familia y amig@s, l@s profesionales de la salud y toda la gente que entendió mi necesidad de ser madre.



*Aquella  
temporada,  
nuestro  
mandarino  
fue  
especialmente  
fecundo.*





ILUSTRACION: Cosmos (fragmento) de Pepe Sánchez Ruiz, fallecido por SIDA en 1996

**Queremos concluir este reportaje recordando a tod@s l@s lectores  
y amig@s de LO+POSITIVO que a lo largo de estos años nos han dejado,  
y en especial, a José Luis (nº 1), Luis (nº 8), Pedro Santos (nº 14) y Gracia (nº 16)  
quienes con valentía y arrojo quisieron compartir con tod@s  
nosotr@s la experiencia de vivir con VIH.**

**Que vuestro recuerdo alimente siempre nuestro compromiso.**

El equipo de LO+POSITIVO





**LO+POSITIVO** ha sido sobre todo información (Estrella, Almería).

**LO+POSITIVO** ha sido experiencias nuevas con gente como yo, información sobre lo último en fármacos, efectos secundarios, relatos de gente que sale adelante (Ricardo, Zaragoza).

**LO+POSITIVO** ha sido un punto de encuentro para l@s afectad@s (anónimo). **LO+POSITIVO** ha sido y es mi revista cómplice, me informa de cosas sobre las que mi médico no habla (Auxtin, Donostia) **Supé lo**

**que era la lipodistrofia gracias a LO+POSITIVO** (Margarita, Sabadell).

**LO+POSITIVO** ha sido la posibilidad de informarme sobre el descubrimiento de nuevos fármacos, sobre pautas de vida en cuanto a salud, optimización del tratamiento, alimentación, deporte, adhesión, contraindicaciones, efectos secundarios, actitudes ante la infección, etc. (Susana). **LO+POSITIVO** ha sido

un punto de encuentro y de apoyo muy importante con información de primera mano, una fuente de información única, seria, completa, variada, fácil de entender, cercana y solidaria, que se me ha hecho imprescindible (Ana, Bilbao). **LO+POSITIVO** ha sido la revista más interesante que he conocido sobre salud (Ana, Tarragona). **LO+POSITIVO** es la visión de lo que yo llamo

el mundo social del VIH (Xevi). Gracias a **LO+POSITIVO** he terminado de asimilar mi condición y aprendido a convivir con el VIH con total tranquilidad, en todos los aspectos. Disfruto del tono alegre de las páginas centrales (Alberto). Cuando cogí la revista por primera vez, me fui a un bar muy conocido de Bilbao a tomar un 'pote', me junté con una amiga y me dijo:

«¿Qué tienes ahí?». Le contesté: «Mira, **LO+POSITIVO**, la he cogido en una asociación donde suelo ir a ayudar». La miró, la ojeó un poquillo y dijo: «Yo también soy seropositiva». Era su gran secreto y la revista le ayudó a contarlo (Udiarraga, Bilbao). **LO+POSITIVO** ha sido para mí más que una

revista. Es un grupo de amig@s que trabajáis y ayudáis a un montón de gente. Hacéis que se sientan apoyad@s a través de una revista seria, práctica y profesional sin perder nunca el sentido del humor (Rous, Barcelona). **LO+POSITIVO** ha sido

un oasis informativo en el desierto de una de las mayores epidemias de Europa (Gracia, Barcelona).



**LO+POSITIVO** permite que pueda tomar mis propias decisiones desde una base de conocimientos (Abel, Madrid).

**LO+POSITIVO** es un apoyo increíble al poder compartir y verme reflejado en muchas historias que se cuentan (Sergio).

**LO+POSITIVO** es una reivindicación de que somos muchas personas afectadas por el VIH (Miguel, Cantabria). **LO+POSITIVO** es

abrir las puertas a la esperanza (Loli, Bizkaia). **LO+POSITIVO** me ha ayudado a relacionarme con amig@s con mi mismo problema y eso es

mucho (Manuel, Mallorca). **LO+POSITIVO** es una ventana donde poder denunciar cualquier hecho, disposición legal o actitud negativa que afecte a la calidad de vida de las personas con VIH o de sus familiares (José, Granollers).





**ANTINOVUS**

**LLIBRERIA**  
**CAFFÈ**

**GAT -**  
**LESBICA**

sol·licita catàleg  
venda per correu

5 anys amb vosaltres


c. Josep Anselm Clavé 6  
(entre Rambles i c. Ample)  
08002 Barcelona  
telf./fax: 933 019 070

internet:  
www.antinouslibros.com  
correu@antinouslibros.com

**ff** servicios editoriales

Corrección de textos 

Composición de textos 

Diseño y maquetación 

Fotomecánica 

C/ Bastero 16 - 3.º dcha.  
Teléf.: 91 366 09 20 • 28005 Madrid  
Email: fcsc@tiscali.es

**Jesse & James**  
**DESIGN**

*de f ilo*

ropa que te acompaña

tallers, 72  
08001 barcelona  
Tel. 933 024 146

**base**

[www.i-base.info](http://www.i-base.info)

**La Parralá**  
*Es una copla*

Menú mediodía de lunes a viernes 8,5€

**TABERNA**  
c/ Humilladero, 5 Tel. 91 366 90 56  
La Latina • Madrid

**BERKANA**

librería · café · complementos

Hortaleza, 64 · 28004 Madrid · Tlf.+91· 522 55 99 · Fax.+91· 523 12 79  
[www.libreriaberkana.com](http://www.libreriaberkana.com)

**DIVAI S SISTEMAS S. L.**

**PLADUR**

reformas muebles de obra  
falsos techos proyectos  
divisiones aislamientos

tel.: 9 3 2 7 4 3 3 4 5  
fax.: 9 3 2 7 4 3 3 6 2

RESERVA  
TU ESPACIO  
EN  
**LO+POSITIVO**

933 020 411

**LUBRIFICANTES**

[www.bodyars.com](http://www.bodyars.com)  
[bodyars@bodyars.com](mailto:bodyars@bodyars.com)

**BODY ARS**



- Tramitación canje de puntos Vodafone
- Contratos particulares y autónomos
- Teléfonos de prepago y libres

**COMBERSA**, distribuidor autorizado Vodafone  
Centro Comercial "Llobregat Centre"  
Ctra. d'Esplugues, 1-19 Planta 1 Local B-02  
Cornellà de Llobregat (Barcelona)

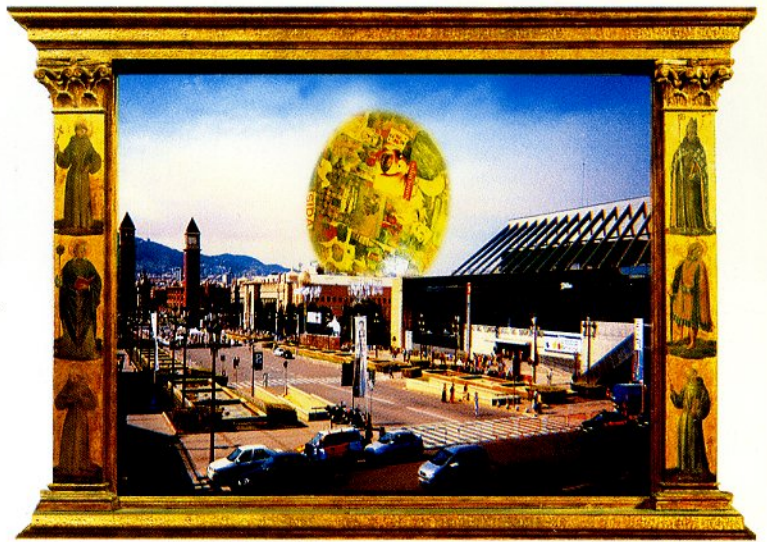
**vodafone**

TEL. 933 772 969

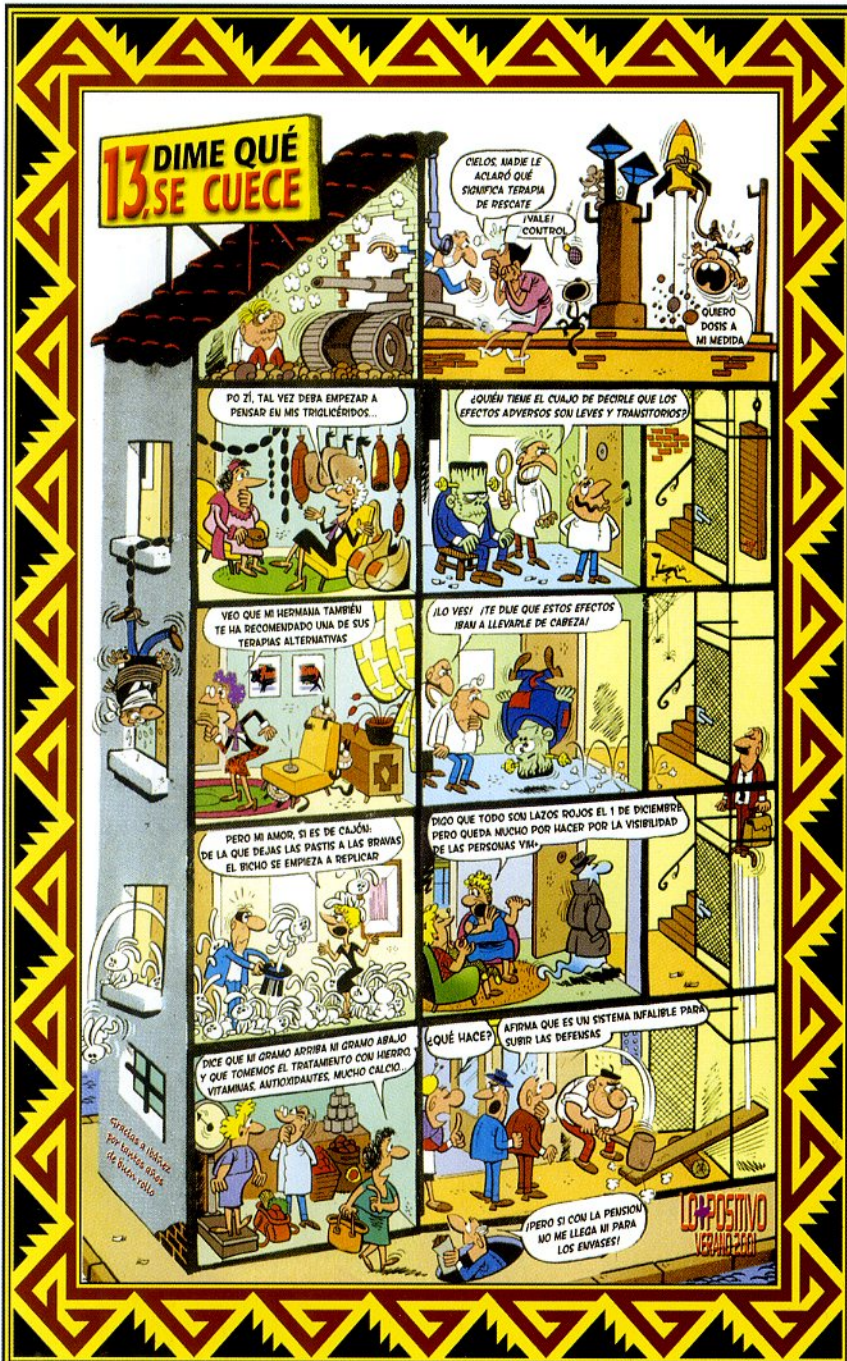




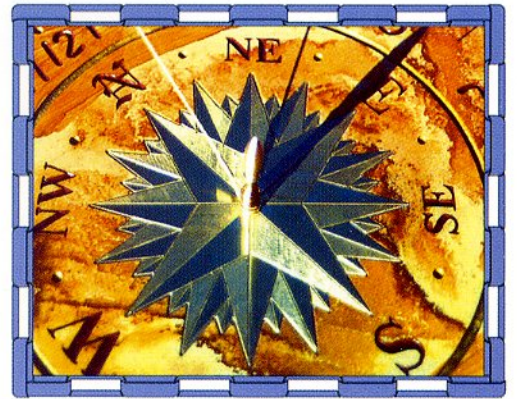
A de ACTIVISMO



B de BARCELONA



H de HUMOR



I de INTEGRIDAD



Q de QUINTA ESENCIA

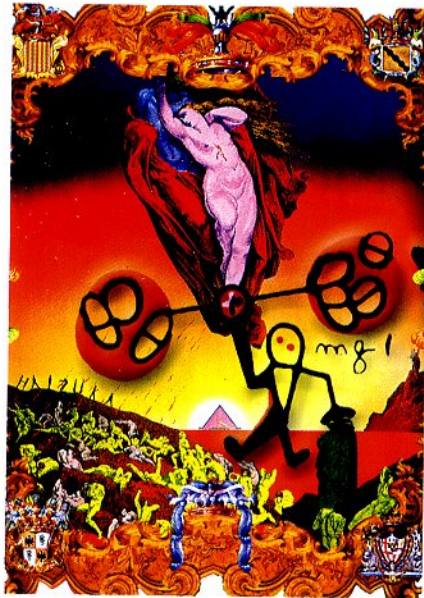




C de COMUNIDAD



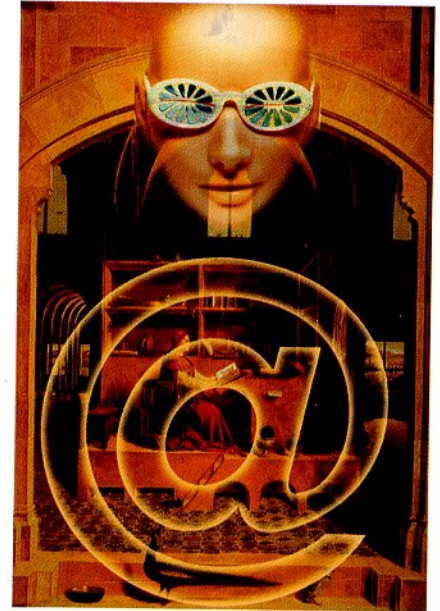
D de DISEÑO



J de JUICIO



K de KARMA



L de LECTURA



R de RECURSOS



S de SIDA





E de EQUIPO

# LO+POSITIVO de la A a la Z



M de MILAGRO



N de NAIVE



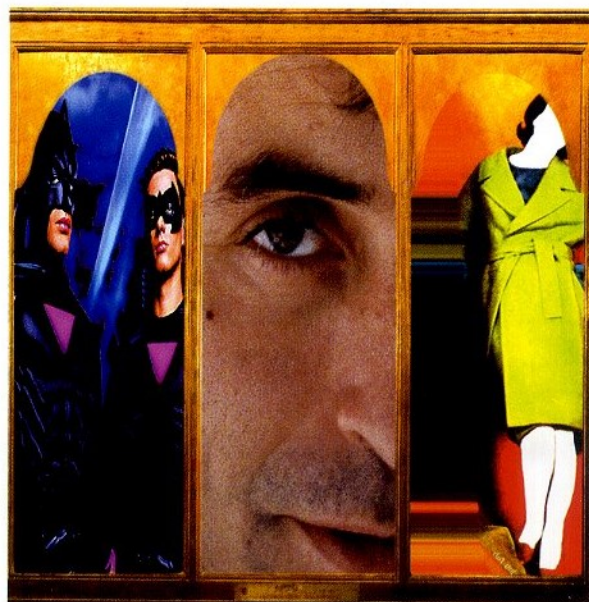
O de OBSTÁCULOS



U de UTILIDAD



T de TRADUCCIÓN



V de VISIBILIDAD





## F de FÁRMACOS



## P de PERSEVERANCIA



## W de WEB



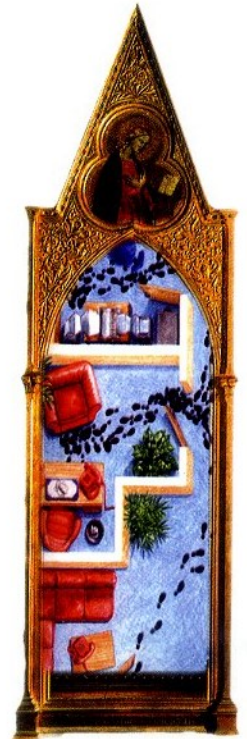
## X de XENOFILIA



## G de GRACIAS



## Y de YUYU



## Z de ZIG-ZAG



# Serranía

## MUMIJO-ACTIVO

Mineralerde aus dem Hochgebirge Zentralasiens

Nahrungsergänzung

Arcilla mineral virgen de las serranías de Asia Central

complemento alimenticio



Uni-Nat

ohne Gelatine/sin gelatina

60 Kapseln/  
cápsulas

Productos dietéticos y de nutrición

## MUMIJO-ACTIVO "el oro del Himalaya"

«El Mumijo es una sustancia negra, soluble en agua parecida a la resina, con un agradable olor característico; se utiliza como remedio eficaz en la regeneración en general, contra las infecciones y las intoxicaciones.»

Robert James (1776) farmacéutico

Importado por: Universo Natural s.l.l.  
Tel. 933 577 616 Fax. 933 571 116

www.uni-nat.com  
conozca nuestros productos

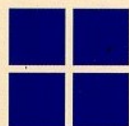
## Sanat Kumara

Centre de la vida natural  
Terapias Alternativas  
Medicina Ayurvédica

Avinyó, 29  
08002 Barcelona  
Tel. 933 194 462

¿Has probado el  
*shiatsu*?

TEL. 932 199 662 • Descuentos Positivos



### ODONTECNIC SL

Laboratorio integral de prótesis odontológica

Gran Vía, 581 6° B 08011 Barcelona  
Tel. 934 511 400 Email: odontecnic7@terra.es



COL·LEGI D' FARMACÈUTICS  
DE LA PROVÍNCIA DE BARCELON

# amfAR<sup>TM</sup>

## AIDS RESEARCH



Talleres Estancias Vacaciones

C/ Major, 1 17283 Calabuig, Bàscara (Girona) Telf. 972 651 604  
canvolta@terra.es

for hiv information

# nam

# creactivitat

Comunicació i serveis integrals de internet



# iavi

International AIDS  
Vaccine Initiative

Maica Otalora Velasco

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

Enérgica Holográfica      Terapia Floral

Trav. de les Corts, 154-158 Esc. B 4º 4ª Barcelona  
Tel. 619 764 400

EXP. 149

Útils de consum  
Bongs, Chillums  
Pipes d'aigua,  
Vaporitzadors, etc.  
Llibres

URGELL, 7

## útils de consum alimentacion

### bibliografia

Urgell, 7  
Barcelona

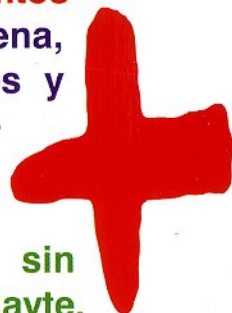
EXP. 149

Sistemes de cultiu  
Llavors  
Cactus Sagrats  
Terres i Aditius

URGELL, 7

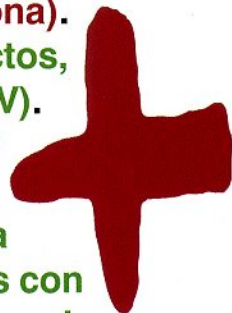


LO+POSITIVO para mí es una ayuda desde y para l@s afectad@s por VIH. Algo muy necesario (Vicente). LO+POSITIVO es información sobre todo lo que envuelve el VIH; y la información te ayuda a prevenir o evitar problemas y a vivir más tiempo (Matilde). Como seronegativa que soy yo, LO+POSITIVO es un modo de informarme y a la vez de situarme en la piel de las personas seropositivas (Ana, Tarragona). LO+POSITIVO es una buena fuente de información sobre aspectos clínicos del VIH y sus tratamientos (Ricardo, Madrid). LO+POSITIVO es una publicación amena, provista de un lenguaje sencillo con los tecnicismos justos y necesarios, que me ha ayudado a conocer y a saber más sobre el SIDA y la gente que vive con el VIH. Es un gran alivio comprobar que no estás solo (Ferran).



Que LO+POSITIVO siga siendo así, sin manipulaciones, le cueste a quien le cueste (Mayte, Bilbao). Con LO+POSITIVO podré ponerme en contacto con personas en mi misma situación (Bartolomé, Toledo). Espero que LO+POSITIVO siga adelante con su labor de divulgación, ya que tratando los temas sin demagogia, recuerda que a pesar de las mejoras queda mucho por hacer (Fernando, Madrid). Que LO+POSITIVO siga siendo un referente como fuente de información objetiva (Javier, Madrid). Quiero que LO+POSITIVO siga existiendo y sirva de herramienta de información, prevención y denuncia mientras continúen como hoy habiendo nuevas infecciones, que se mantenga en su línea y que, si cabe, sea aún mejor de lo que ha sido hasta hoy. Será mi compañera informadora y en la que me reflejaré a veces totalmente (Helena, Girona). Confío en que LO+POSITIVO siga siendo referencia básica y sustancial para afectad@s y familiares y un buen vehículo informativo sobre aspectos de los fármacos y todo tipo de terapias complementarias (Ciudad Real). Espero que LO+POSITIVO siga siendo la fuente de información necesaria para poder transmitir mis conocimientos sobre el VIH en mi terreno laboral como enfermera (Ana, Tarragona).

Deseo que un día LO+POSITIVO tenga que redefinir toda su línea de actuación pues ya no tenga sentido hablar de una enfermedad que tiene cura (Ferran). LO+POSITIVO es como un baúl que contiene sorpresas y que lo abres todos los días (Una célula, Barcelona). LO+POSITIVO será un foro en el que cada día más lectores participarán (Javier, Barcelona). Que LO+POSITIVO no se olvide nunca del humor y de los contactos, que es la forma que tenemos much@s de conocer gente (PBV). LO+POSITIVO será y es un lugar de acogida para tod@s l@s que creemos que hay una manera diferente de hacer las cosas (Montserrat, Girona). LO+POSITIVO podría ser un medio para que se constituyera un grupo de presión más visible de personas con VIH en España, que en este tema todavía hay mucho armario (Ricardo, Madrid).









# de **M**icronutrientes y **d**efensas

**E**n el número anterior hablamos de vitaminas y de cómo pueden influir en nuestro sistema inmune. En esta segunda entrega repasamos el papel de minerales y otros micronutrientes. Hay muchas personas con VIH que deciden tomar suplementos y en realidad todavía tenemos poca información sobre qué dosis pueden ser más útiles. Es más, en cuanto a minerales las investigaciones en infección por VIH son deficientes y con resultados contradictorios. Lo que sí podemos decir es que algunos estudios han denotado deficiencias de zinc, selenio y magnesio.

## Minerales

**Una deficiencia moderada de zinc** ha mostrado reducir la producción y actividad de hormonas en el timo; dañar la función de los linfocitos T (descensos de CD4), de las células asesinas naturales y los neutrófilos; incrementar la muerte celular; debilitar la capacidad de las células para matar los organismos infecciosos e interferir en la producción de citoquinas. En experimentos con humanos se ha observado que el zinc junto a la vitamina A incrementa la cantidad de células del sistema inmune. Tomar o no suplementos de zinc es un tema controvertido, puesto que los niveles de zinc en sangre de una persona con VIH pueden no reflejar adecuadamente cuánto zinc está almacenado en el cuerpo. Parece que debido a la compleja interacción entre nutrientes en el organismo, un exceso de zinc podría interferir en el proceso de absorción del cobre.

**El papel del magnesio** en el sistema inmune tampoco está claro. Sin embargo, sabemos que entre personas con VIH los niveles bajos de este mineral son frecuentes. En cambio, **los niveles de cobre** suelen ser normales o elevados durante las fases más avanzadas de la infección por VIH. **El uso de los suplementos de hierro** también es controvertido. Hay personas con infección crónica que experimentan anemia por deficiencia de hierro, pero también se sabe que el hierro juega un papel importante en la proliferación de los organismos infecciosos.

**Del selenio sabemos** que es un importante antioxidante celular y que algunos virus pueden ser más agresivos en personas con deficiencia de este mineral. En animales, por ejemplo, se sabe que la carencia de selenio facilita que algunos virus puedan causar daños cardíacos, y que aquellos con déficit de selenio y cobre o hierro tienen neutrófilos con menor capacidad para matar organismos infecciosos. Tomar suplementos de selenio puede resultar protector frente a cánceres en animales y humanos. También en animales, el selenio junto a la vitamina E ha mostrado aumentos de la cantidad de células inmunes. En el laboratorio, el selenio suprime la replicación del VIH en las células T y contribuye al descenso de la producción de citoquinas, las causantes de la inflamación. Sabemos también que la deficiencia de selenio, más que de ningún otro micronutriente, se asocia con progresión viral y muerte en la infección por VIH. En algunos estudios se ha visto que los niveles de selenio en sangre se correlacionaban con los recuentos de CD4, aunque tomar suplementos de selenio no siempre ha producido aumentos de células T.

## Otros micronutrientes

**Los ácidos grasos omega-3** que suelen encontrarse en los aceites de pescado, han mostrado influir en el sistema inmune. Dos de ellos, el ácido eicosapentanoico (AEP) y el docosahexanoico (ADH), reducen la inflamación modulando e influyendo la producción de citoquinas por parte de las células T. Otros estudios han mostrado que los ácidos grasos omega-3 reducen la capacidad de algunas células inmunes para reaccionar frente a los organismos infecciosos. El ADH también puede desacelerar la actividad de las células asesinas naturales. El ácido alfaipoico, un antioxidante que ha sido estudiado en la infección por VIH, parece que es capaz de regenerar las vitaminas C y E y más allá, parece potenciar el efecto antioxidante.

**Sabemos que las personas con una alimentación rica en micronutrientes están mejor preparadas inmunológicamente para hacer frente a los organismos infecciosos.**

**Por ello, a la espera de que algún día tengamos recomendaciones específicas sobre la toma de suplementos en la infección por VIH, el mejor consejo es llevar una dieta variada y equilibrada.**

**Algunos aminoácidos**, especialmente la glutamina y la arginina, pueden también desempeñar funciones inmunitarias. La glutamina es importante para mantener la estructura de la pared intestinal, que previene que los organismos infecciosos migren hacia el torrente sanguíneo. La arginina contribuye a la producción del óxido nítrico, que parece tener capacidad para reducir la actividad de ciertos organismos infecciosos.

**REFERENCIA:** ÉSTA ES UNA ADAPTACIÓN AL ESPAÑOL DE JENNIFER MUIR BOWERS. NUTRITION & IMMUNITY: YOU ARE WHAT YOU EAT. ACRIA UPDATE, SPRING 2002 VOL. 11, Nº 2 ([www.aegis.org](http://www.aegis.org))





## Crema de lentejas rojas (lentejas peladas)

### Ingredientes (para cuatro personas)

- 3 tazas de café de lentejas • 1 cebolla grande • 1 trozo de calabaza o 2 zanahorias • Aceite de sésamo o en su defecto aceite de oliva • 1 litro de agua • Sal • Una pizca de pimienta

### Elaboración:

Se corta la cebolla a medias lunas y se pone en una olla con aceite. A continuación, se coloca la olla al fuego y cuando la cebolla vaya quedando transparente, se añade una pizca de sal y tapamos la olla. Cuando pasen unos minutos, se añade la calabaza cortada a trocitos (o las zanahorias) y removemos una vez esté bien pochada la cebolla y la calabaza. Se añaden las lentejas, el agua y la sal y se deja cocer unos 3/4 de hora. Si se prefiere, éste es el momento de añadirle la pizca de pimienta. Una vez cocido, se pasa por la batidora y ya está listo para comer.

## Caballa en vinagreta caliente

### Ingredientes (para dos personas)

- 1 caballa de 400gr (o 2 caballas pequeñas) • Aceite • Vinagre • 1 tomate • Un vasito de jerez • 2 dientes de ajo • Un pellizco de pimentón dulce • Perejil picado • Agua • Sal

### Elaboración:

Cuando compres la o las caballas, conviene decir al pescadero que las abra y les quite la espina. En primer lugar, preparemos la vinagreta mezclando en un recipiente medio vasito de aceite, medio de vinagre, el jerez, el ajo picado y el pimentón dulce. A continuación, salamos los filetes de caballa y los rociamos con la mezcla preparada anteriormente. Se introducen en el horno, que habremos calentado previamente, durante unos ocho minutos.

En una fuente aparte, colocamos el tomate cortado en rodajas procurando que cubra todo el fondo. A continuación, se pone la caballa horneada sobre el tomate. Por último, la vinagreta que ha quedado en la bandeja del horno la trataremos de ligar en una sartén con el perejil picado y un chorrito de vinagre. La mezcla resultante la podemos añadir por encima del pescado. Otra opción sería añadir únicamente la vinagreta sobrante en la bandeja del horno, dependiendo de si se prefiere más el sabor del aceite o del vinagre.



## Flan de coco

### Ingredientes (para cuatro personas aprox.)

- 6 huevos • 200gr de coco rallado • 100gr de azúcar • 3/4 de litro de leche

### Para el caramelo líquido

- 50gr de azúcar • 2 cucharadas de agua
- El caramelo líquido se puede sustituir por miel de caña (miel muy negra y algo espesa).





## Elaboración:

Hervimos la leche, la retiramos del fuego y la dejamos enfriar.

En un bol, se mezclan los huevos con el coco y el azúcar, y a continuación añadimos la leche procurando que queden todos los ingredientes bien mezclados.

Para hacer el caramelo, calentamos en un recipiente (preferentemente uno que sea antiadherente o que sólo se utilice para hacer caramelo) el azúcar con el agua hasta que tome un color dorado. A continuación, untamos un molde alargado o varios individuales con el caramelo, vertemos la mezcla en ellos e introducimos en el horno bien caliente el molde al baño maría. Si el molde es grande, tendrá que estar 45 minutos a 180°; si son individuales, 30 minutos a la misma temperatura.

Se deja enfriar y lo desmoldamos.

¡¡BUEN PROVECHO!!

# Un abordaje integral de la reducción de grasas



Las personas que toman Terapia Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA) tienen muchas buenas razones para adoptar un abordaje integral de reducción de lípidos (grasas) en sangre, aunque decirlo es más fácil que hacerlo. La pasada Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas (CROI, en sus siglas en inglés) celebrada en Boston arrojó más luz sobre esta, cada día más compleja, materia. Estos hallazgos, sin embargo, plantean aún más preguntas. Dos cosas sí están claras: las personas que toman TARGA presentan un riesgo mayor de sufrir un ataque de corazón, y las elevaciones de lípidos en sangre desempeñan un papel, aunque poco entendido, en el síndrome llamado lipodistrofia.

Una de las manifestaciones de la lipodistrofia es la acumulación de grasa en lugares no habituales, como la grasa visceral en el interior del abdomen, o la famosa "giba de búfalo". Por lipoatrofia se entiende el adelgazamiento de la capa grasa que está debajo de la piel. Algunas personas han erotizado la imagen de músculo y venas prominentes que caracterizan la pérdida de grasa subcutánea, pero la mayor parte de nosotros evitamos mirarnos al espejo, en especial si nuestras mejillas han desaparecido.

## Determinar la causa del problema

Los niveles de lípidos elevados son sólo un factor subyacente de los desórdenes metabólicos que puede llevar a la aparición de acúmulos o pérdida de grasa. El desarrollo de resistencia a la insulina, cuando el cuerpo no es capaz de procesar la glucosa, podría representar un papel, así como la toxicidad mitocondrial o daño en la habilidad de las células para producir energía y procesar material de desecho. La alteración de estos procesos metabólicos, debidos en cierta medida a la toxicidad farmacológica, parece estar ligada a la causa subyacente de los cambios corporales, pero todavía carecemos de la información suficiente para señalar fármacos específicos o para descartar el papel de la propia infección por VIH.

Varios estudios presentados en Boston avanzan en el conocimiento del papel de las elevaciones de lípidos en la aparición de los

cambios corporales. El estudio DAD (cuyas siglas en inglés responden a recopilación de datos sobre efectos adversos de los fármacos anti-VIH), un estudio observacional prospectivo que incluye a 23.500 personas con infección por VIH y en terapia antirretroviral, ha observado un incremento del 27% del riesgo de ataque de corazón por cada año de exposición a TARGA hasta siete años. Este dato por sí solo es suficiente para considerar la reducción de lípidos. Esta investigación identificó otros riesgos que podrían tener más peso que la terapia antirretroviral como la edad, el sexo masculino, los factores genéticos (historia familiar de riesgo cardiovascular), diabetes, consumo de tabaco y alcohol. Obviamente el riesgo puede reducirse limitando estos dos consumos.

Si crees que puedes presentar riesgo de desarrollar una enfermedad cardiovascular, te convendría hablarlo con tu médic@. Hay muchos ataques de corazón que han sido infradiagnosticados porque los médic@s se han centrado en el virus y no en la totalidad de la persona.

## Actualización del estudio FRAM

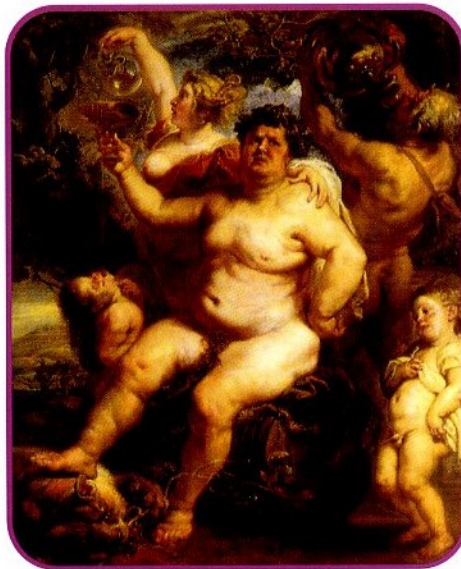
En Boston se ofrecieron también datos actualizados del estudio FRAM (sobre la redistribución de grasas y cambios metabólicos en la infección por VIH) diseñado para averiguar qué factores contribuyen al desarrollo de los cambios corporales en las personas con VIH. Los investigadores del FRAM están calculando la prevalencia de la redistribución de grasas, de la resistencia a la insulina, de la hiperlipidemia (elevación de lípidos en sangre) en una encuesta transversal a 1.200 pacientes con VIH que tomaban inhibidores de la proteasa (IP) comparados con otros 300 VIH negativos de un estudio distinto (CARDIA).

Los datos preliminares causaron revuelo en la XIV Conferencia Internacional del SIDA del pasado año en Barcelona al revelar una desconexión entre la acumulación típica en el abdomen o la parte trasera del cuello y la pérdida de grasa general. A pesar de ello, médic@s y delegad@s de la comunidad señalaron la dificultad de llegar a esta conclusión por las muchas limitaciones que tiene este estudio, como la falta de datos en mujeres. Además se trata de un



estudio transversal, como una fotografía fija en el tiempo que no nos dice cómo estas personas llegaron al punto en el que informaron de los cambios que habían observado en ell@s mism@s. Ello requeriría un estudio longitudinal en el que se siguiera a las personas durante el tiempo y usando mediciones objetivas.

Sin embargo, en Boston el título del estudio FRAM fue que la lipoatrofia es el cambio corporal predominante que experimentan las personas con VIH. Al irse analizando más datos parece que, contrariamente a lo que podamos pensar o ver, la pérdida de grasa subcutánea sería más significativa que la acumulación de grasa. L@s investigadores siguen todavía evaluando los datos de este estudio.



## Qué puedes hacer al respecto

Si estás considerando tomar tratamiento antirretroviral, puedes hablar con tu médic@ para evitar fármacos de los que se sabe que elevan los lípidos. Busca un régimen que ofrezca "un buen perfil lipídico". Si ya estás en tratamiento y tienes el colesterol total elevado, o si la proporción de LDL (el colesterol malo) respecto a HDL (el colesterol bueno) es demasiado alta, y los triglicéridos están también altos, puedes pensar en cambiar a un régimen con un mejor perfil lipídico. Hay noticias alentadoras, por ejemplo, sobre el nuevo inhibidor de la proteasa atazanavir que no aparece aumentar los lípidos. Todavía no está aprobado en España, pero se puede acceder a él a través de un programa de acceso expandido.

Puede que no seas capaz de eliminar la causa subyacente de las elevaciones de lípidos fácilmente cambiando de tratamiento y no hay nada infalible para los excesos de grasa en el cuerpo pero puedes probar de mejorar la salud de tu corazón y obtener beneficios que pueden proporcionarte una vida más larga e intensa. Todos sabemos esto pero optamos por ignorarlo cuando estamos deprimidos o faltos de motivación. No es necesario que abandones todas tus costumbres de golpe, pero no te sorprenda si un hábito adecuado te lleva a otro.

Puedes escoger una forma de ejercicio que te divierta. Intenta combinar ejercicio de levantamiento de peso que ayuda a prevenir la osteoporosis y aumenta la masa muscular y ejercicio aeróbico para aumentar tu capacidad cardiorespiratoria. El ejercicio físico reduce el colesterol.

Puedes escoger también una dieta saludable, comiendo mucha fruta y verdura, incluyendo productos lácteos bajos en grasa y comidas bajas en grasas saturadas, grasas totales y colesterol. Cuanto más procesado está un alimento, menos probabilidades tiene de que sea sano para el corazón. Puedes aprender a leer las etiquetas y evitar los aceites y margarinas con grasas parcialmente hidrogenadas que contienen ácidos grasos trans, y optar por los aceites monoinsaturados como los de oliva o girasol.

Los frutos secos son buenos. Las almendras, los coquitos del Brasil, los anacardos, las nueces, las pacanas y los cacahuets tostados contienen gran cantidad de fibra y pueden reducir el colesterol.

Los estudios epidemiológicos sugieren que la gente que consume té negro tienen menos probabilidades de experimentar ataques de corazón.

Las personas que consumen mucho pescado también tienen un riesgo inferior de enfermedad cardiovascular. Los ácidos grasos omega-3 del pescado pueden reducir los niveles de triglicéridos. Estas grasas "buenas" están también disponibles en forma de suplemento en caso de que creas que tu ingesta es insuficiente.

La miel oscura es una buena fuente de antioxidantes, así como una manera de satisfacer las necesidades de azúcares. La cera de abeja o policosanol, disponible en forma de suplemento, es una mezcla de los alcoholes grasos derivados de la cera de las abejas obreras. Estas sustancias activas reducen el colesterol en el hígado. El policosanol parece que ha sido bien estudiado en ensayos clínicos en los que se ha comparado con fármacos reductores de lípidos.

Existe un consumo creciente de niacina puesto que baja el colesterol LDL y los triglicéridos. Aunque se obtiene fácilmente y es barata, puede ser tóxica. Sobre un 40% de las personas que la toman tienen que interrumpir el tratamiento debido a efectos adversos como sofocos, náuseas, vómitos, pruritos, dolor abdominal y de cabeza. No está recomendada para aquellas personas que beben alcohol o con diabetes, úlceras, daño hepático o gota. Otro estudio presentado en la CROI sugiere que el riesgo de desarrollar diabetes no debe ser tomado a la ligera, visto que las personas que han estado tomando TARGA durante mucho tiempo muestran, cada vez más, signos de intolerancia a la glucosa.

## Hablar con l@s profesionales de la salud

Es importante hablar con un/a nutricionista o naturópata, así como con tu médic@, antes de empezar un plan para reducir los niveles de lípidos, porque mezclar fármacos, hierbas y vitaminas puede entrañar riesgos. Muchas personas con VIH y niveles altos de grasas en sangre posiblemente relacionados con su terapia antirretroviral optan por tomar fármacos hipolipemiantes (reductores de lípidos) como atorvastatina o gemfibrocilo. Los Institutos Nacionales de Salud (NIH, en sus siglas en inglés) de EE UU sugieren que se tome atorvastatina cada día a la misma hora y que se evite el consumo de alcohol, ya que puede comportar daño hepático. También recomiendan que se tomen precauciones si se toma niacina con atorvastatina ya que pueden incrementarse los efectos adversos de la niacina en el músculo y propiciar problemas renales.

**No hay nada infalible para los excesos de grasa en el cuerpo pero puedes probar de mejorar la salud de tu corazón y obtener beneficios que pueden proporcionarte una vida más larga e intensa.**

Un abordaje integral no significa que tengas que dejarlo todo para ocuparte del problema, sino que consiste en examinar las distintas opciones, consultar con profesionales sanitarios, escuchar tu cuerpo y tomar el tiempo necesario para descubrir qué es lo que funciona en tu caso. El abordaje integral no es una panacea. La lipodistrofia no revertirá inmediatamente, aunque pienso que tiene sentido eliminar las causas subyacentes en la medida de lo posible. Gradualmente, es posible que veas alguna mejora, aunque podría llevar tanto tiempo como los cambios corporales tardaron en aparecer por primera vez.

\*RON ROSENEs ES MIEMBRO DE LA JUNTA DEL CONSEJO CANADIENSE DE ACCIÓN EN TRATAMIENTOS.





**ORGANIZADORES  
para la medicación**

**Varios tamaños  
y compartimentos**

**Pastilleros con alarmas**

TEL. ATENCIÓN AL CLIENTE:

**916 332 271**

**630 765 422**

[lapastilla@lapastilla.com](mailto:lapastilla@lapastilla.com)

Visita nuestra web:  
**[www.lapastilla.com](http://www.lapastilla.com)**

# Se nota por fuera



La piel es, probablemente, el órgano mayor del cuerpo tanto en peso como en superficie: abarca más de 2m<sup>2</sup> y pesa de 4,5 a 5k. Sus funciones son: protección, excreción, regulación de la temperatura corporal, sensaciones, inmunidad, reservorio de sangre y síntesis de la vitamina D activa. Por eso, las enfermedades de la piel, como por ejemplo ecze-

mas, supuraciones y alergias, casi siempre, son reacciones a trastornos internos y representan el intento del cuerpo de desviar así los problemas interiores hacia el exterior y de atenuarlos.

Desde el punto de vista holístico, ángulo desde el cual hacen su enfoque las terapias complementarias, un tratamiento de la piel debe efectuarse en primer lugar desde dentro; si únicamente cerramos la válvula cutánea impidiéndole reaccionar (por ejemplo mediante cortisona), se refuerza el trastorno interior.

El uso de plantas medicinales en forma de fitocompuestos (cápsulas, tabletas, extractos, fluidos), aceites esenciales (en uso tópico), flores de Bach (ingesta por vía oral y uso externo en forma de cremas) ayudan a tratar los problemas dermatológicos tanto los que

provienen de factores innatos, de nutrición y medioambientales, como los de efectos secundarios derivados de fármacos antirretrovirales.

Si bien es sabido que las plantas medicinales son una fuente inagotable de beneficios para la salud debido a la suavidad de su acción y a la ausencia de efectos secundarios, sin embargo, no por ello debemos dejar de contem-

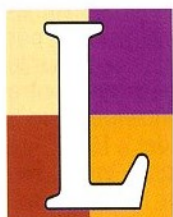
plar que un principio activo beneficioso para un aspecto puede ser perjudicial para otro. Por ejemplo, la salvia, cuyo principio activo presenta un mecanismo de acción semejante a los estrógenos pero sin fomentar la formación de los mismos, es a su vez hipertensora, por lo cual podría estar indicada en personas hipotensas y no al contrario. Con esto quisiera recalcar que siempre que queramos hacer uso de compuestos medicinales complementarios consultemos a un/a profesional de estas disciplinas.

Todos los pacientes con una patología determinada no pueden ser tratados con el mismo producto sin tener en cuenta sus características personales y estado emocional en el momento que se manifiestan los síntomas.





# Del AZT a TARGA: una breve historia del VIH y sus tratamientos



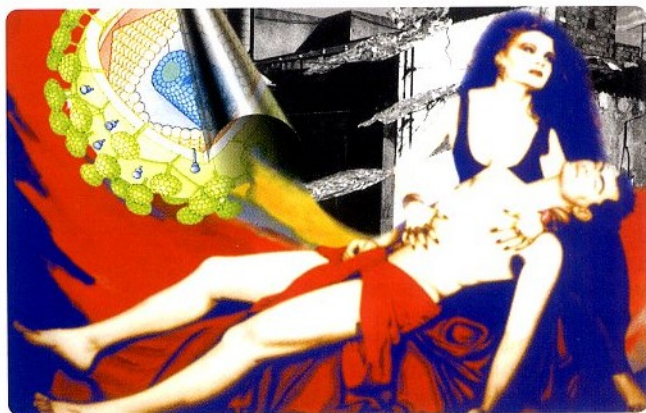
La infección por el retrovirus VIH no es la primera enfermedad que ha pasado de los animales al ser humano (la enfermedad de las "vacas locas" sería quizá el ejemplo más reciente), ni tampoco la primera gran enfermedad humana conocida, pero sus consecuencias están resultando más devastadoras que cualquier otra registrada por la historia. Hoy, unos 42 millones de personas viven con VIH en el mundo, la mayoría en países en desarrollo, otros 22 millones han muerto de SIDA desde el principio de la epidemia, y el número de niños huérfanos como consecuencia del VIH llega a los 14 millones.

Las investigaciones más recientes sobre los orígenes de la pandemia indican que es muy probable que una forma simia del VIH pasara por vez primera de los chimpancés a los seres humanos hace más de 3 siglos, sobre el año 1675, y comenzara a establecerse como un virus epidémico en África hacia 1930. La primera persona cuya muerte por SIDA se considera probada, gracias al análisis de las muestras de su sangre conservadas, sería un hombre bantú fallecido en 1959 en lo que hoy es la República Democrática del Congo.

## La punta del iceberg: los primeros casos

En el verano de 1981, los Centros para el Control de las Enfermedades de Estados Unidos (los CDC según sus siglas en inglés) publicaron en su boletín semanal un artículo de Michael Gottlieb, un médico de California, que describía cinco casos de una relativamente rara neumonía (por *Pneumocystis carinii* o PCP), todos ellos en jóvenes hombres gays perfectamente sanos hasta entonces. Aunque muy pronto comenzaron a aparecer otros informes similares, el artículo de Gottlieb, que se titulaba '*Pneumocystis carinii*, Los Angeles', habría de pasar a la historia como el primero de los cientos de miles de trabajos que la literatura médica ha producido sobre el VIH/SIDA en los 22 años transcurridos desde entonces.

En aquel momento, los médicos ignoraban por completo las razones subyacentes a este "síndrome de inmunodeficiencia en gays", como se calificó provisionalmente a la nueva enfermedad, pero las hipótesis, y aún más los hechos, se movían con rapidez: a finales de 1981 se registraron los primeros casos de PCP entre usuarios de drogas intravenosas, y poco después similares cuadros inmunes aparecieron en haitianos, heroinómanos y hemofílicos. Para entonces ya se había producido el primer caso de SIDA en Gran Bretaña (y en España, aunque el registro oficial sólo se inició dos años después), y otros países y continentes habían comenzado a reconocer el síndrome en hombres gays y en usuarios de drogas por vía parenteral (UDVP), pero también en mujeres y niños. Los pacientes solían estar muy enfermos; muchos morían a pesar de los intensos cuidados médicos recibidos. Sufrían enfermedades propias de una depresión inmune severa, como la PCP, y cánceres de piel como el sarcoma de Kaposi, hasta entonces conocido como una afección de hombres mayores de los pueblos costeros del Mediterráneo. La impotencia de los médicos, que veían cómo sus jóvenes pacientes sucumbían a la devastación de sus defensas inmunes, corría pareja con la desesperación de los enfermos y sus seres queridos. Clínicos, científicos y responsables sanitarios, primero de EE UU y paulatinamente de todo el mundo occidental, empezaron a organizarse, a crear registros de casos, a intercambiar información, muestras,



hipótesis... Los más rápidos y potentes, EE UU a la cabeza, se constituyeron en fuerzas de choque para afrontar la investigación sobre las causas de la dolencia, sobre su transmisión, su tratamiento y sus consecuencias de salud pública. En el silencio de los laboratorios, los científicos se afanaban en la búsqueda de respuestas; en la sociedad crecía el miedo y la alerta, y la lucha de las comunidades más afectadas no había hecho más que empeorar.

En 1982 se acuñó por vez primera el acrónimo inglés *AIDS*, que en español en seguida se llamó SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. En el verano de ese mismo año ya se disponía de evidencias científicas claras de que la transmisión de lo que se creía era un agente infeccioso aún sin identificar se producía a través de la sangre y del intercambio de fluidos sexuales. Si así era, estaba claro que afectaba a la gente en lo más íntimo de sus comportamientos, y que su potencial dañino tanto para individuos como para sociedades enteras era considerable. Una epidemia paralela de miedo y estigma iba impregnando el tejido social a medida que "el bicho" se extendía por los 5 continentes, mientras que los primeros grupos de personas afectadas, mayormente hombres gays, empezaban a organizarse ante una crisis de salud pública que los más visionarios ya profetizaban como única en la historia de la humanidad. A finales de 1982, se habían diagnosticado en EE UU 1.614 casos de SIDA, de los que 619 ya habían muerto. El VIH había comenzado a invadir nuestras vidas, y pocos se imaginaban entonces hasta qué punto iba a cambiarlas para siempre.



tomaron placebo. Aunque el ensayo no mostró beneficios de supervivencia, pronto se convocó en EE UU un panel de expert@s que concluyó recomendando el tratamiento con AZT «para tod@s l@s pacientes con VIH y menos de 500 linfocitos CD4», lo que en la práctica abrió las puertas para que el fabricante de AZT, Burroughs Wellcome proclamara la utilidad de su fármaco para entre 100.000 y 200.000 pacientes con VIH –sólo en EE UU– y disfrutara de enormes aumentos en el precio de sus acciones en bolsa. En Europa, tales recomendaciones se tomaron con bastante más cautela, y much@s a ambos lados del Atlántico cuestionaron los puntos débiles del ACTG 019, dudando particularmente de que un seguimiento de dos años resultara suficiente para valorar los beneficios y riesgos de una terapia como el AZT, tan tóxica a las dosis entonces recomendadas. En 1993 y 1994, el hoy histórico ensayo anglo-francés *Concorde* mostró, con datos preliminares y luego completos, que el tratamiento temprano con AZT no ofrecía en absoluto beneficios clínicos a l@s pacientes: al cabo de tres años de seguimiento, un 18% de l@s pacientes estaba muerto o tenía SIDA, tanto si había tomado el fármaco como si no. El problema no era AZT, sino que se administrara solo.



podrían ser menos tóxicas y más eficaces. Los primeros resultados de ensayos clínicos con biterapias del VIH se publicaron en 1992, y ese mismo año la FDA dio su visto bueno al uso de la combinación de AZT y ddC para el tratamiento de personas con SIDA.

La aprobación de cada uno de estos agentes traía consigo una cierta esperanza renacida, pero lo cierto es que ninguna de las monoterapias o biterapias probadas hasta entonces conseguía mostrar más que, en el mejor de los casos, un limitado beneficio clínico para l@s pacientes. En 1993 se celebró la IX Conferencia Internacional del SIDA en Berlín, Alemania. La tensión entre científic@s, polític@s, compañías farmacéuticas y activistas alcanzaba cotas récord. L@s activistas criticaban la lentitud del progreso en la investigación y del desarrollo de tratamientos realmente eficaces, y la tibieza de los esfuerzos globales por frenar la epidemia. L@s expert@s en salud pública describían alarmad@s la rapidez con que el VIH continuaba expan-

diéndose por el mundo, particularmente entre los países más pobres. A pesar de que durante esta conferencia se presentaron los incipientes resultados positivos con las nuevas clases de fármacos que en un par de años estaban destinadas a cambiar dramáticamente el panorama terapéutico del VIH, el escepticismo y la impotencia acumulados tras años de esperanzas frustradas era inmenso, y quienes allí estuvieron hablan de la conferencia de Berlín como de uno de los momentos más deprimentes en la historia de los tratamientos del VIH.

## MÁS monoterapias, alguna biterapia, y mucho pesimismo

En los últimos años de la década de los 80 y los primeros de la de los 90 la aceleración de los procedimientos de la FDA [véase caja final: 'Una viñeta histórica: los logros del activismo'], y el progreso de varios ensayos sobre el tratamiento de las enfermedades oportunistas del VIH, permitió la aprobación, o la autorización para su uso precoz, de varios fármacos antirretrovirales contra el VIH y de otros para las enfermedades oportunistas más amenazadoras: a finales de 1988 se aprueba el interferón para el sarcoma de Kaposi, y la distribución pre-aprobatoria de ganciclovir para la infección por citomegalovirus (CMV); en junio de 1989 se aprueba la pentamidina aerosolizada para el tratamiento de la neumonía PCP, y poco después se autoriza el uso precoz de eritropoyetina en pacientes con anemia por AZT; a finales de ese mismo año, la FDA autoriza el uso de un segundo antirretroviral, la didanosina o ddI, para el tratamiento de pacientes con SIDA que no toleraban AZT. En 1991 ddI recibe la aprobación plena de la FDA, y el verano de este mismo año un tercer fármaco anti-VIH, ddC, recibe la suya. Los tres (AZT, ddI y ddC) son de la misma familia, los **inhibidores de la transcriptasa inversa del VIH análogos de nucleósido (ITIN)**, pero el hecho de que AZT no fuera ya el único fármaco disponible permitió el uso de otras monoterapias así como de los primeros ensayos clínicos con combinaciones de dos fármacos, que se esperaba

## La GRAN esperanza: Vancouver 1996

Tres años después del bajón de Berlín, en 1996, se celebró la Conferencia de Vancouver, en Canadá, que posiblemente pase a la historia del VIH como "la Conferencia del optimismo". ¿Qué había sucedido entre tanto para justificar tanta esperanza? Al menos tres factores clave se dieron la mano para ello en esos años cruciales.

Para empezar, en 1995 el doctor Ho presentó sus datos sobre las dinámicas del VIH, demostrando la producción diaria desde el momento mismo de la infección de unos 10.000 millones de nuevos virus. Las partículas de VIH detectadas por las pruebas de carga viral no estaban simplemente flotando en la sangre del paciente sin hacer nada, sino que acababan de ser producidas por una célula infectada y estaban a punto de infectar cuantas células CD4 encontraran en su camino por el torrente sanguíneo. La aparición de las enfermedades oportunistas asociadas a SIDA, por lo tanto, no era el resultado de una súbita reemergencia de un virus "latente" durante años, sino de la destrucción progresiva del sistema inmune por parte del VIH.



# Aún sin cura

A ocho años vista desde la aparición de los primeros regímenes TARGA nuestros conocimientos sobre la mejor forma de utilizarlos, así como el número de posibles fármacos y combinaciones posibles, han aumentado muy considerablemente [véase artículo en página 42: 'TARGA año 2003'], y está claro que su uso ha tenido un impacto esencialmente positivo. De hecho, y si exceptuamos la vacuna contra la gripe tipo B, parece que TARGA sería la intervención médica contra un agente infeccioso que ha tenido más éxito en los últimos 30 años. Desde mediados de la década de los 90, las curvas de mortalidad por SIDA en los países donde su uso es posible han descendido muy significativamente, como lo ha hecho el número de hospitalizaciones por complicaciones asociadas al SIDA y el número de nuevos diagnósticos de SIDA en sí mismo. Estos descensos tienen que ver con la mejoría del tratamiento y la prevención de las enfermedades oportunistas, sin duda.

Sin embargo, en estos años también hemos aprendido que TARGA no ha conseguido los objetivos más optimistas planteados por algunos científicos en su día, y menos aún los de algunos medios de comunicación. Sus límites, entre tanto, resultan cada día más patentes.

El modelo de Ho se ha probado inválido. La eliminación completa o erradicación del VIH del cuerpo de una persona adulta infectada no se ha conseguido nunca, y quizá nunca pueda conseguirse, dado que el VIH puede buscar cobijo en ciertas células del organismo durante largos períodos de tiempo, además de poder infectar otras células del sistema nervioso o de otras partes del cuerpo que los fármacos apenas consiguen penetrar. Por si esto fuera poco, los fármacos antirretrovirales pueden favorecer la aparición de resistencias y de resistencias cruzadas si se pierden dosis, o si se usan de forma irregular o incompleta: incluso cuando se usan tal y como es debido, los regímenes TARGA pueden fracasar por otras razones, no siempre del todo comprendidas. Por otra parte, el uso continuado de estas potentes y tóxicas medicaciones presenta numerosas complicaciones, algunas devastadoras para la salud emocional de las personas afectadas, como la lipodistrofia, y otras muy preocupantes por afectar a órganos vitales como el hígado, los riñones o el corazón.

Mientras lees este artículo, cientos de miles de investigadores y clínicos continúan trabajando, con la colaboración imprescindible de las personas VIH+, en encontrar nuevos y mejores tratamientos para la infección por VIH, así como en afinar nuestros conocimientos sobre cuándo y cómo deben usarse aquellos que ya están disponibles. En el mundo rico, el debate terapéutico se concentra en los aspectos de toxicidad y conveniencia; en proporcionar a las personas VIH+ la mejor calidad de vida posible dentro de los límites impuestos por una infección crónica que, de dejarse sin tratamiento, sigue resultando mortal.

Pero, ¿cómo terminar este artículo sin recordar que hay "otra" historia de tratamientos del VIH, la del 95% de las personas VIH+ que viven en este planeta aunque nos parezcan de otros mundos? En África, se calcula que unos 6 millones de personas con VIH necesitan tomar TARGA "ya". Apenas lo

En segundo lugar, en el mismo año 1996 el doctor e investigador de EE UU John Mellors dio a conocer sus extraordinarios datos de cohorte sobre el impacto de las mediciones de carga viral en la historia natural del VIH. A partir de entonces, las pruebas de carga viral, que hoy nos resultan tan familiares, se convirtieron progresivamente en el método principal para evaluar la eficacia antiviral de los tratamientos del VIH, tanto en los ensayos clínicos como en la práctica médica rutinaria. Los efectos terapéuticos de los fármacos ya podían medirse en semanas, incluso en días, mientras que hasta entonces los únicos marcadores disponibles eran el declive de los CD4, que sucedía a lo largo de meses o de años, y la progresión a SIDA o muerte.

Y en tercer lugar, la aparición de los primeros informes sobre los beneficios del uso de combinaciones de Tratamientos Antirretrovirales de Gran Actividad, o TARGA, empezando con la introducción del **Inhibidor de la Proteasa (IP)** saquinavir en 1995 y siguiendo poco después con la de los también IP ritonavir e indinavir y la del **Inhibidor de la Transcriptasa Inversa No análogo de Nucleósido (ITINN)** nevirapina. Durante la Conferencia sobre Retrovirus y Enfermedades Oportunistas de 1996, celebrada en Washington, EE UU, se presentaron los resultados del primer estudio con una combinación triple de tratamiento que contenía el IP indinavir: las diapositivas que mostraban el espectacular descenso y mantenimiento de una supresión máxima de la replicación viral en pacientes con SIDA hipnotizaron a la audiencia como un espejismo en el desierto.

Y a los pocos meses llegó la Conferencia de Vancouver, y se presentaron más resultados sorprendentes de ensayos clínicos con distintas combinaciones TARGA. El mismo David Ho dio a conocer su "hipótesis de la erradicación" del VIH, que según sus modelos matemáticos podría ser posible tras varios años de TARGA de éxito. La euforia, y también la confusión, eran generales. ¿Iban estas combinaciones realmente en serio?

Algunos medios de comunicación, claro está, no tardaron en proclamar que "El Fin del SIDA" estaba próximo, y el 30 de diciembre de 1996, la revista *Time* nombró al doctor Ho "Hombre del Año". Para entonces, muchos ya habían sido testigos de la "resurrección" de pacientes con SIDA terminal gracias al uso de los nuevos "cócteles", y comenzaban a aparecer los primeros informes que reflejaban una clara tendencia descendente del número de enfermedades oportunistas, de hospitalizaciones y de muertes asociadas al SIDA. En los meses que siguieron tal tendencia positiva aparecería repetidamente confirmada por datos que mostraban hasta un 80% de descenso en tales ocurrencias mórbidas y en las tasas de fallecimiento. La restauración inmune facilitada por los regímenes TARGA parecía completa, y los científicos comenzaron a mostrar que era seguro interrumpir la profilaxis contra las enfermedades oportunistas más comúnmente asociadas al SIDA. El túnel en el que se habían dejado la vida legiones de personas VIH+ parecía tocar a su fin. ¿O no?





obtiene un 1%. La dantesca epidemia por VIH en el mundo en desarrollo concentra hoy en día mucha de la atención y de la acción de científic@s, polític@s y activistas, empeñad@s en recordar al mundo que ya son 42 los millones de personas infectadas; que la epidemia arrasa entre l@s más vulnerables; que la inmensa mayoría sigue sin haber visto en su vida un tratamiento antirretroviral; que cada día se producen unas 15.000 nuevas infecciones; que en un buen puñado de países africanos una de cada cuatro personas es VIH+; que generaciones enteras han desaparecido y otras desaparecerán sin haber alcanzado la flor de su vida; que la salud ha de ser un bien global; que la tarea por hacer es quizá más inmensa que nunca.

#### FUENTES:

HIV TREATMENTS: A HISTORY OF SCIENTIFIC ADVANCE, MICHAEL SHERNOFF AND RAYMOND A. SMITH,

[www.thebody.com/bp/jul01/treatments.html](http://www.thebody.com/bp/jul01/treatments.html)

IN THEIR OWN WORDS, NIH RESEARCHERS RECALL THE EARLY YEARS OF AIDS

<http://aidshistory.nih.gov/home.html>

HIV: Twenty years in Review, John Bartlett,

[www.hopkins-aids.edu/publications/report/july01\\_6.html](http://www.hopkins-aids.edu/publications/report/july01_6.html)

HIV VIRAL LOAD: A BETTER LITMUS TEST FOR INFECTION, RNA-PCR ASSAY SIGNIFICANTLY MORE SENSITIVE, TJ MORIARTY,

[www.chronicillnet.org/online/viral\\_load.html](http://www.chronicillnet.org/online/viral_load.html)

## Una viñeta histórica: los logros de l@s activistas

En 1987, poco después de la aprobación del AZT, se fundó en Nueva York la archifamosa organización activista Act-Up. Sus demandas incluían la aceleración del acceso a fármacos anti-VIH prometedores, el abaratamiento de sus precios, la educación pública sobre el VIH y la prohibición de las conductas discriminatorias hacia las personas infectadas y afectadas. Act-Up organizó su primera manifestación masiva el 24 de marzo de 1987 en Wall Street, el corazón económico de Nueva York, y allí utilizó por vez primera su después famosísimo eslogan "SILENCIO=MUERTE". En los meses que siguieron, el debate científico, social y político en torno al SIDA no hizo sino aumentar de intensidad, mientras la curva de casos y de mortalidad continuaba disparándose hacia arriba. La frustración de las



organizaciones activistas del VIH ante lo que entendían como la lentitud intolerable de los procedimientos de la FDA para el acceso y aprobación de nuevos fármacos culminó en la protesta de unos 1.000 miembros de Act-Up el 11 de octubre de 1988, que literalmente paralizó el funcionamiento de las oficinas centrales de la agencia. Ocho días más tarde, la FDA anunció importantes modificaciones en sus regulaciones, que en la práctica equivalían a ganar entre 2 y 3 años en el proceso de acceso a fármacos experimentales.

Este cambio supuso un paso histórico para l@s activistas, un avance clave para las personas enfermas y un cambio radical en la elitista mentalidad de las autoridades sanitarias estadounidenses, que nunca volvería a ser la misma después del SIDA.

ORDEN DE PAGO POR BANCO

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

### BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

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

NOMBRE .....

DIRECCIÓN .....

POBLACIÓN ..... PROVINCIA .....

C. POSTAL ..... TEL. .... FAX .....

Autorizo una donación anual de:

20 €

40 €

€

Forma de pago:

Talón nominativo adjunto

Giro postal

Por Banco

En el caso de pago por banco, rellena y envía también la Orden de Pago adjunta a:

Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt)

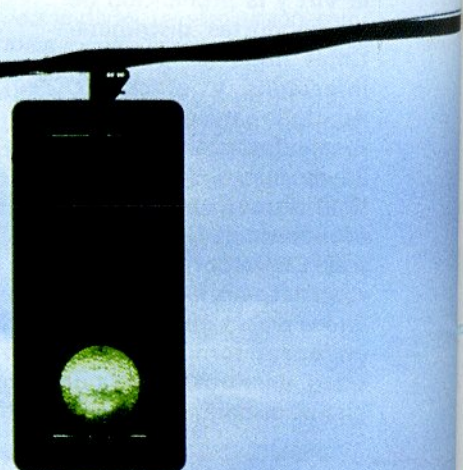
c/ del Pi, 10 1º 2º 08002 Barcelona (España)



# ¿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 Noticia del Día

Cada día el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt) selecciona una noticia de interés, la redacta en un lenguaje periodístico y te la envía por correo electrónico.

Con tan sólo cinco minutos al día, puedes mantenerte regularmente informado@ sobre lo más relevante



## muy breves

### Riesgo elevado de cáncer anal por VPH en todos los hombres VIH+

La infección por el Virus del Papiloma Humano (VPH) se asocia con el desarrollo de cánceres tanto en el útero como en el ano, con una incidencia mayor entre personas VIH+. Entre hombres, la transmisión del VPH a través del coito anal se considera la forma prevalente de transmisión. Un estudio publicado en *Annals of Internal Medicine* por un grupo del Hospital Europeo Georges Pompidou de París, sin embargo, ha encontrado tasas sorprendentemente altas de infección por VPH y lesiones intraepiteliales escamosas (LIE) en un número significativo de hombres que manifestaron no haber mantenido nunca relaciones anales. Este estudio transversal incluyó a 50 hombres VIH+ y usuarios de drogas inyectables (UDI) sin historia de sexo anal y 67 hombres VIH+ que practicaban sexo con hombres (HSH). Un 46% de los UDI estaba infectado por VPH, y un 16% y 18%, respectivamente, presentaba lesiones leves o severas por VPH. Tales cifras, esta vez no sorprendentemente, resultaron respectivamente del 85%, 49% y 18% entre los HSH. Los factores de riesgo asociados con la presencia de lesiones por VPH entre UDI eran recuentos de CD4 por debajo de las 250 células, SIDA previo, carga viral superior a  $1,7 \log_{10}$  copias/ml y la detección del VPH en el ano, mientras que los correspondientes a los HSH eran el sexo anal con más de 10 compañeros durante su vida e, igualmente, la detección anal del VPH. Los investigadores concluyeron que **«todos los hombres VIH+ con menos de 500 células CD4, independientemente de su historia sexual, habrían de considerarse susceptibles de recibir exámenes citológicos anales»**. Este tipo de dolencia es altamente previsible cuando se detecta a tiempo.

#### Referencia:

PIKETTY C ET AL. HIGH PREVALENCE OF ANAL HUMAN PAPILLOMAVIRUS INFECTION AND ANAL CANCER PRECURSORS AMONG HIV-INFECTED PERSONS IN THE ABSENCE OF ANAL INTERCOURSE. *ANN INTERN MED* 138:453459, 2003

y actual en relación con el VIH, sus patologías asociadas y los tratamientos.

Puedes subscribirte sin coste alguno en la sección «La Noticia del Día» de nuestro sitio [www.gtt-vih.org](http://www.gtt-vih.org) Aquí también dispones de un buscador de temas que te interesen en el archivo de noticias anteriores.

## muy breves

### Dos compañías se unen en busca de una vacuna

Una combinación de dos candidatas a vacunas preventivas del VIH desarrolladas por Aventis Pasteur y Merck & Co. generó niveles de respuesta celular inmunitaria frente a la infección por VIH-1 en monos que fueron superiores a los niveles que se habían observado al probar cada candidata por separado. Estos hallazgos han llevado a las dos compañías a unirse en un estudio conjunto de Fase I en humanos que comenzará a finales de este año en EE UU y proporcionará datos preliminares sobre si esta combinación puede producir los mismos resultados alentadores que los observados en los monos. Por su parte, Seth Berkley, presidente y director ejecutivo de la organización Iniciativa Internacional para una Vacuna del SIDA (IAVI, en sus siglas en inglés), ha saludado esta decisión afirmando que **«al unir sus fuerzas, Merck y Aventis han dado un paso sólido que puede ayudar a que el mundo esté bastante más cerca de descubrir una vacuna para el SIDA»**. Berkley advierte de que la vacuna todavía debe demostrar su potencial en humanos, y además pide que se ensaye en los países en desarrollo, donde está sucediendo la gran mayoría de infecciones por VIH, y donde más se necesitan las vacunas.

## muy breves

### Menos ddl con tenofovir

Un estudio llevado a cabo en 28 personas por Gilead Sciences, el laboratorio propietario de tenofovir (Viread®), ha concluido que la administración de la **cápsula gastroresistente de 250mg de ddl (Videx®) junto a tenofovir**, ya sea en tomas separadas o simultáneamente, con comida o sin ella, resulta en exposiciones de ddl similares a la que se obtiene con la dosis de 400mg de ddl gastroresistente solo.

#### Referencia:

B.P KEARNEY, E. ISAACSON, J. SAYRE, ET AL. DIDANOSINE AND TENOFOVIR DF DRUG-DRUG INTERACTION: ASSESSMENT OF DIDANOSINE DOSE REDUCTION. 10TH CONFERENCE ON RETROVIRUS AND OIs, BOSTON 2003. POSTER 533.



## No se recomienda tomar ribavirina con ddl

La ribavirina (RBV) es un análogo de nucleósido que forma parte, junto con el interferón (IFN), de la terapia estándar para el tratamiento del virus de la hepatitis C (VHC). Investigaciones previas han sugerido un riesgo mayor de toxicidad mitocondrial (con pancreatitis, acidosis láctica con fracaso hepático y/o esteatosis hepática) en personas coinfectadas que tomaban RBV y ddl (Videx). Un nuevo estudio presentado en la Conferencia de Retrovirus celebrada el pasado febrero en Boston, EE UU, en el que ha participado la Agencia de la Alimentación y los Medicamentos de ese país (FDA, en sus siglas en inglés) será la base para evitar la recomendación de coadministración de RBV y ddl. En el análisis, Ken Sherman, de la Universidad de Cincinnati, junto con dos investigadores de la FDA, realizaron una búsqueda en la base de datos de la agencia para detectar toxicidades asociadas con la toma de RBV y ddl juntos o con cualquier otro inhibidor de la transcriptasa inversa análogo de

nucleósido (ITIN). En esta base de datos el uso concomitante de estos dos fármacos se asociaba con un aumento de aproximadamente 5 veces de la posibilidad de sucesos relacionados con la toxicidad mitocondrial en comparación con el uso de RBV con otros ITIN. A partir de estos resultados la FDA ha anunciado un cambio en la ficha técnica de RBV y la de ddl que incluye el párrafo siguiente: **«No se recomienda la coadministración de ribavirina y didanosina. Se ha informado de casos de fracaso hepático fatal, así como de neuropatía periférica, pancreatitis e hiperlactatemia sintomática / acidosis láctica en ensayos clínicos».**

### Referencia:

EVIDENCE SUGGESTING MITOCHONDRIAL TOXICITY IN HIV/HCV CO-INFECTED PATIENTS RECEIVING RIBAVIRIN AND DIDANOSINE. CROI 2003, FEB 10-14. POSTER #763.

# TARGA año 2003

**E**n las páginas anteriores repasamos la historia del VIH y sus tratamientos desde los días en que el SIDA no tenía ni nombre hasta nuestra era actual de combinaciones de Tratamientos Antirretrovirales de Gran Actividad (TARGA). En lo que sigue, intentamos recoger el ABC de las decisiones clínicas en tratamientos del VIH, año 2003: cuándo y con qué empezar TARGA, cuándo cambiar, y cuándo interrumpir su uso.

### ¿Cuándo empezar TARGA?

La pregunta del millón continúa sin respuestas redondas, pero el volumen de datos acumulado durante estos años sí permite las siguientes observaciones:

- Cuando un/a paciente presenta enfermedad sintomática por VIH, tiene 200 o menos CD4 o una carga viral persistentemente alta, lo conveniente es iniciar TARGA.
- Algun@s expert@s apoyarían el inicio inmediato de TARGA en pacientes primoinfectad@s (entre 6 y 12 meses de infección como mucho).
- A la luz de los riesgos e inconvenientes de los regímenes TARGA actuales, cuando una persona con VIH aún preserva más de 350 CD4 y está asintomática, sería razonable esperar antes de introducir tratamiento y realizar seguimientos regulares de la evolución clínica (CD4) y virológica (carga viral) del/la paciente.
- Un importante número de personas con infección crónica por VIH pero sin síntomas de enfermedad y con carga viral moderada, presenta entre 200 y 350 CD4. Esta "zona gris" exigirá una individualización aún más acentuada de las decisiones de inicio o de retraso de TARGA que tuviera muy en cuenta el ritmo de pérdida de CD4, la evolución de la carga viral, los deseos del/la

paciente y las previsiones de adhesión y de toxicidad.

- En general, parece que a medida que los nuevos fármacos mejoran su potencia y afinan su perfil tóxico y su conveniencia de toma, se tiende al inicio más temprano del tratamiento (más hacia el corte de 350 CD4 que al de 200).

### ¿Con qué empezar?

Las opciones de tratamiento iniciales son de gran relevancia porque marcan las estrategias futuras, y por ello también suelen estar más sujetas a discusión. Vemos a veces propuestas de combinaciones muy concretas, que parecen tener en cuenta sólo el último estudio conocido sobre eficacia, que desde luego es el asunto principal, pero no el único: hay que considerar además la situación inmunológica y virológica de la persona al inicio, la rescatabilidad (qué opciones quedan después de fracasar), la tolerancia, la posología y, en último lugar pero no menos importante, el estilo de vida y los deseos de la propia persona. Hay pues que individualizar la terapia y establecerla después de considerar las ventajas e inconvenientes de cada opción, en una toma de decisiones conjunta entre el/la médic@ y el/la paciente.



## ¿Cuándo cambiar?

El objetivo de TARGA es suprimir al máximo la replicación viral, y así favorecer la reconstitución inmune y la recuperación de CD4 mientras se minimiza el riesgo de desarrollo de resistencias a fármacos. Por ello, el mejor resultado de una prueba de carga viral es que sea **indetectable**, lo que no significa que el virus haya desaparecido del cuerpo, sino que hay tan poca cantidad en la sangre que la máquina de la prueba no lo detecta.



Cuando un TARGA no consigue la indetectabilidad viral, o cuando deja de conseguirla, se habla de **fracaso virológico**, que implica un riesgo de desarrollo progresivo de resistencias y de resistencias cruzadas a antirretrovirales, y por tanto de perder opciones terapéuticas futuras. Cuantas más líneas fracasadas se acumulen, más grave será perder opciones.

¿Qué hacer entonces cuando se constata que un TARGA no consigue, o deja de conseguir, la supresión viral completa?: un test de resistencias, que junto con la historia de tratamientos, tan detallada como sea posible, ayudaría a tomar las decisiones adecuadas a partir del siguiente esquema:

- Si el estudio de resistencias no indica la presencia de virus resistentes al régimen en fracaso hay que evaluar la adhesión y/o la exposición a los fármacos (medir su concentración en la sangre de la persona). Si estos aspectos también resultaran óptimos, podría intensificarse el régimen en fracaso añadiendo un fármaco más. Sin embargo, muy pocos casos cumplen las condiciones precisas para esta **estrategia de intensificación** (empezando por la voluntad del paciente de tomar más pastillas).
- Si el estudio de resistencias indica la presencia de virus resistentes al régimen en fracaso, habría, a grandes rasgos, dos situaciones posibles:
  - ▶ Si se dispone de al menos 3 fármacos aún activos que puedan construir un régimen plenamente supresor, lo suyo sería cambiar cuanto antes. Puede considerarse la preservación de agentes ante los que no se hayan encontrado resistencias aparentes, evitando siempre la sustitución de un solo fármaco y teniendo

en cuenta que se carece de datos sobre la seguridad de este punto en particular.

- ▶ Si se dispone de menos de 3 fármacos activos la situación es bastante más complicada. Las probabilidades de construir un TARGA plenamente supresor se ven muy disminuidas y en última instancia se puede arriesgar el desarrollo de resistencias a los pocos agentes a los que aún se es sensible. Así las cosas, caben dos situaciones básicas:
  - Que el paciente presente enfermedad por VIH y/o un riesgo de progresión que compense el riesgo de intentar un rescate terapéutico. Éstos son los casos donde el cambio de TARGA parecería más justificado aún disponiendo de menos de 3 fármacos activos. Podría considerarse el reciclaje de fármacos y la terapia de rescate con muchos fármacos conocida como Mega-TARGA (de cinco fármacos para arriba, y hasta el doble en algunos estudios). La implantación y el seguimiento de estos complejos y difíciles tratamientos de rescate requiere una atención exquisita a los problemas de adhesión, tolerancia y toxicidad de la Mega-TARGA.
  - Parece que un buen número de pacientes que toman un TARGA **parcialmente supresor** puede mantener una carga viral detectable pero moderada y un número de CD4 suficiente y estable (y en ciertos casos incluso en aumento) durante períodos considerables de tiempo. Otros trabajos preliminares han encontrado que sería incluso posible suspender la toma de inhibidores de la proteasa (IP) como componente de TARGA y seguir sólo con la de nucleósidos, con lo que también se mantendría la situación viral y clínica, al menos a medio plazo, y además se conseguiría frenar el desarrollo de resistencias a IP. Ninguna de estas opciones está suficientemente estudiada, pero de podérselo permitir desde un punto de vista clínico y virológico, algunos clínicos y pacientes prefieren "ganar tiempo" y continuar tomando un régimen en fracaso (o parte de tal régimen) a la espera de que nuevas opciones de fármacos o de combinaciones TARGA permitan construir un régimen supresor, tolerable y conveniente.

## ¿Cuándo interrumpir?

La toxicidad de TARGA o el cansancio de la adhesión son quizá las razones más inmediatas que sustentan el interés de clínicos y pacientes hacia las Interrupciones Estructuradas del Tratamiento (IET), esas "vacaciones de TARGA" bajo control médico cuyos riesgos y beneficios llevan años estudiándose en varias modalidades y con grupos de pacientes VIH+ también muy diversos. El volumen de datos acumulado sobre las IET aún no ofrece respuestas completas, y por ahora la mayor parte de los expert@s estaría de acuerdo en suscribir que:

- En pacientes crónicamente infectad@s por VIH que empezaron a tomar TARGA ya inmunodeprimid@s, el uso de las IET ofrece beneficios inciertos (más allá del de la reducción de la exposición a los fármacos) y riesgos patentes, por lo que su uso en la clínica rutinaria no estaría justificado en ninguna de sus modalidades.
- En pacientes crónicamente infectad@s por VIH que iniciaron su tratamiento con altos niveles de CD4, por su parte, el uso de las IET podría considerarse seguro, sobre todo si experimentan toxicidad.
- En pacientes que iniciaron TARGA durante su primoinfección, el uso de las IET puede considerarse seguro, particularmente si éstas se combinan con el uso de vacunas terapéuticas experimentales.
- En casos de toxicidad severa asociada a TARGA, el uso de IET se hace obviamente necesario.
- En todo caso, es deseable siempre incluir a tod@s los pacientes que realicen IET en protocolos de investigación clínica.
- Siempre que se hagan IET habría que ofrecer a la persona asesoramiento específico sobre sexo seguro.



# Tratamientos para el siglo XXI (I)

**E**n este momento se comercializan en España 16 fármacos para el tratamiento del VIH. A finales de la década de los 80 y primera mitad de los 90 los inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósido (ITIN) eran la única opción. En 1996 llegaron los inhibidores de la proteasa (IP), una nueva clase que revolucionó la terapia. Empezaba la era del Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad o era TARGA. Más tarde, los inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de nucleósido (ITINN) se sumaban a las dos clases ya existentes y con ello aumentaban las posibilidades de realizar combinaciones de tres o más antirretrovirales. Pero el desarrollo de resistencias, la toxicidad y las exigencias de adhesión han sido la nota negativa de estos avances. Ahora, además de mejoradas versiones de las clases ya existentes, se está experimentando con nuevas clases de fármacos, nuevas formas de frenar el VIH. Pero ¿cuáles son las principales estrategias terapéuticas en investigación?

Todos los fármacos disponibles en la actualidad actúan en el interior de la célula infectada inhibiendo la replicación del VIH, ya sea interfiriendo en la transcripción inversa (ITIN e ITINN) o impidiendo la acción de la proteasa (IP). La transcripción inversa [véase Gráfico, número 2] es el proceso por el que el ARN (el material genético que lleva el VIH en su núcleo), una vez dentro del citoplasma celular, se desdobra dando lugar a una cadena de ADN proviral. Para ello usa una enzima, la transcriptasa inversa. La proteasa es también una enzima que interviene en una de las últimas fases de la replicación del VIH en el interior de la célula [véase Gráfico, número 4]. Su función es como la de una tijera, pues "corta" el nuevo material genético en partículas que luego se ensamblarán convirtiéndose en nuevos virus. Si bien a mediados de los 90 se pensó en la posibilidad de que esta doble acción pudiera, con el tiempo, erradicar el VIH, no tardó en descartarse este extremo.

## Impedir que el VIH infecte las células

Desde 1996, cuando se descubrieron los escurridizos correceptores CCR5 y CXCR4 de las células con CD4 (linfocitos T CD4, macrófagos y monocitos), el proceso mediante el cual el VIH entra en las células ha sido un foco principal de la investigación. Ahora se sabe mucho más sobre este complicado proceso, lo que ha llevado al desarrollo de inhibidores para cada uno de los pasos de la entrada del VIH.

El proceso de fusión y entrada del VIH [véase Gráfico, número 1] en la célula empieza con interacciones entre un complejo de proteínas de la cubierta del virus (conocido como gp160), los CD4 y los correceptores celulares CCR5 y CXCR4. Este complejo de proteínas del VIH está formado por un grupo de tres glicoproteínas (gp41) que sirven de anclaje del conjunto a la cubierta del virus y tres glicoproteínas (gp120) que contienen los puntos de unión al CD4 y a uno de los correceptores de la superficie celular. Así, el primer paso de la unión del VIH a la célula comprende el engarce del gp120 viral al CD4 celular y posteriormente a otro correceptor, el CCR5 o el CXCR4. Posteriormente el conjunto gp41 penetra la membrana de la célula en forma de arpón, consiguiendo aproximar las membranas

del virus y de la célula y permitiendo su fusión y la subsiguiente entrada de la cápside viral en el citoplasma celular.

Aunque todavía queda mucho por investigar para conocer más en detalle este proceso múltiple, se sabe lo bastante de estos siguientes tres pasos principales como para desarrollar estrategias terapéuticas:

- la unión del gp120 al CD4,
- la unión del gp120 al CCR5 o CXCR4,
- la fusión del gp41.

Son varios los compuestos en investigación de esta nueva clase de inhibidores de la entrada y de la fusión, cuya principal aportación es que son activos frente a virus con resistencia a todas las clases existentes. De todas formas para que sean eficaces hay que tomarlos también en combinación con otros antirretrovirales. El T-20, cuya comercialización en España se prevé para este mismo año, es el primero de esta clase. Impide que el VIH se fusione e inserte su material genético en la célula. Le sigue el T-1249, que ha mostrado actividad frente a cepas de VIH resistentes a T-20. Ambos están siendo desarrollados conjuntamente por Trimeris y Roche.

Otro candidato es el PRO 542, de Progenics Pharmaceuticals, un receptor CD4 soluble que neutraliza el gp120 antes de que pueda unirse al CD4 celular. En este momento está completando su Fase II de desarrollo. La principal desventaja de estos tres nuevos productos respecto a los disponibles en la actualidad es que precisan ser inyectados subcutáneamente. En el caso de T-20, además, se pueden dar reacciones adversas en el sitio de inyección.

Dos compuestos de administración oral están siendo desarrollados por Schering-Plough. Se trata de dos antagonistas del CCR5, cuyo mecanismo de acción consiste en bloquear la unión del virus a este correceptor celular. La primera vez que se mostró la viabilidad de esta estrategia fue en febrero de 2002 en la IX Conferencia sobre Retrovirus en Seattle, EE UU, donde se ofrecieron resultados del SCH-C en 12 personas con infección crónica por VIH. En breve se prevé el inicio de la Fase II del SCH-C con ensayos en unos 50 centros de varios países, entre ellos España. El otro candidato, el SCH-D, cuyo desarrollo ha empezado más tarde, ha mostrado de entrada ser



más potente que el SCH-C en el tubo de ensayo. Otras compañías como Pfizer, GlaxoSmithKline o las japonesas Ono y Takeda también tienen moléculas de esta nueva clase en investigación.

Si bien es cierto que el VIH tiende a utilizar el CCR5 en las fases iniciales de la infección por VIH, en las fases avanzadas utiliza el CXCR4, lo que podría excluir o minimizar el uso de esta clase en personas con múltiple fracaso virológico. Habrá que ver también si el VIH muta para dejar de usar el CCR5 a favor de otros de los muchos receptores presentes en la superficie celular, como el mismo CXCR4. Además, el pasado otoño se publicaron informaciones que señalaban que la inhibición del CCR5 podría propiciar una más rápida evolución del virus de la hepatitis C, lo que pondría en cuestión el uso de esta clase en personas coinfectadas.

## Una diana en el corazón de la célula: la integrasa

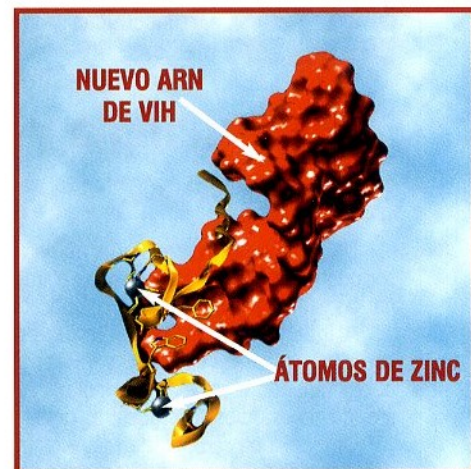
Después de la transcripción inversa, el material genético del VIH, ya en forma de cadena doble (ADN proviral), se integra en el genoma del núcleo celular. El gen de la integrasa es esencial en este proceso [véase Gráfico, número 3]. El genoma celular lee el ADN proviral y empieza a producir copias. Aunque está siendo difícil de desarrollar, la inhibición de la integrasa es una estrategia en la que hay depositadas muchas esperanzas. Los principales obstáculos que han surgido en su desarrollo han sido farmacocinéticos, de toxicidad celular y de falta de correlación en algunos ensayos entre la inhibición de la integración y la inhibición de la replicación viral. No obstante, varios candidatos avanzan en su evaluación. GlaxoSmithKline junto a Shinogi Pharmaceuticals está desarrollando el **S-1360**, del que se presentaron datos en voluntarios VIH negativos en julio de 2002 en la XIV Conferencia Internacional de Barcelona que apuntaban hacia la viabilidad de la dosis única diaria. En este momento se están llevando a cabo estudios en Fase I y II. Otro inhibidor de la integrasa que ya está en ensayos clínicos es el **L-870810** de la farmacéutica Merck. A pesar de tener diferencias estructurales, un informe presentado el pasado mes de febrero en la X Conferencia sobre Retrovirus celebrada en Boston, EE UU, sugería la posibilidad de resistencia cruzada entre estos dos inhibidores de la integrasa.

## El poder de los dedos de zinc

El núcleo del VIH o nucleocápside es una estructura proteica que incluye secuencias de aminoácidos que se llaman dedos de zinc porque parecen dedos en forma de bucle y llevan átomos de zinc que actúan como elementos de unión. Los dedos de zinc tienen un papel esencial en la formación de nuevos virus, reconocen y se unen al nuevo ARN y lo empaquetan para crear nuevos viriones [véase Gráfico, número 5]. También puede que jueguen un papel en el proceso de la transcripción inversa. Los experimentos en los que se ha conseguido desprender el zinc de la secuencia de aminoácidos, han mostrado que las nuevas partículas virales que se producen no incorporan el ARN viral y por lo tanto no son infecciosas. Un candidato de esta clase es el **ACH-0100703** de Achillion Pharmaceuticals, que ha mostrado actividad anti-VIH sin causar toxicidad celular. Este laboratorio está evaluando éste y otros compuestos parecidos para el inicio de ensayos clínicos.

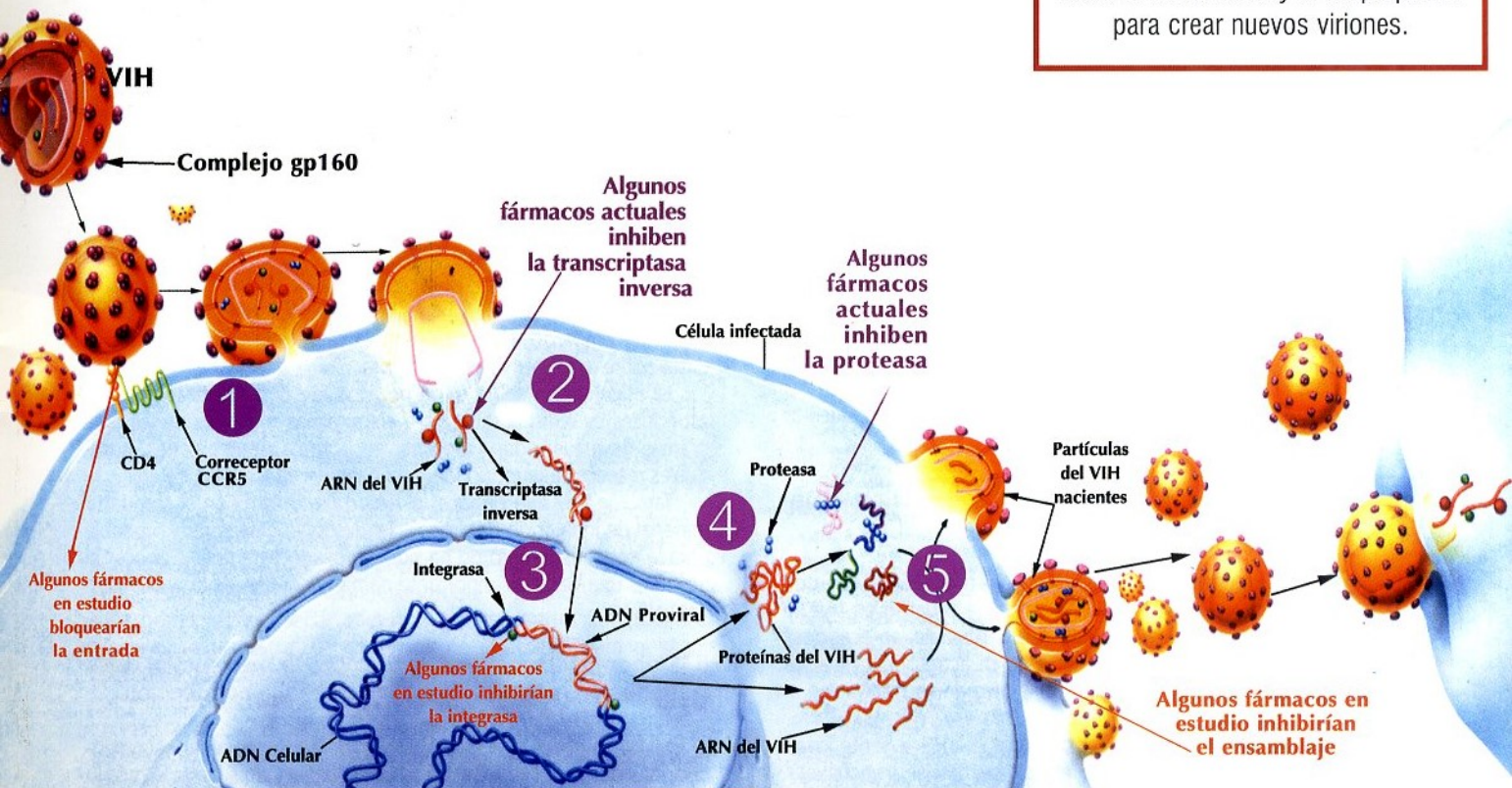
En el próximo número de LO+POSITIVO seguiremos repasando las principales estrategias terapéuticas en investigación, como la novedosa técnica de la interferencia del ARN que contó con un simposio dedicado en exclusiva en la edición de este año de la Conferencia sobre Retrovirus de Boston.

Imagen cedida por Achillion Pharmaceuticals



Los dedos de zinc reconocen y se unen al nuevo ARN y lo empaquetan para crear nuevos viriones.

**Referencia:**  
SCOTT M. HAMMER: VIEW FROM THE PIPELINE: THE 2003 REVIEW OF EXPERIMENTAL ANTIRETROVIRALS ([www.prn.org](http://www.prn.org))





# Pasos a dar (I)

## Hacia dónde orientar el abordaje de la coinfección VIH-VHC



Más de una década después de su reconocimiento, la investigación científica obtenida sobre el Virus de la Hepatitis C (VHC) dista mucho de ser la del VIH. Basta saber que mientras sólo existen 2 medicamentos para la dolencia del hígado, disponemos de 16 presentaciones farmacéuticas para el agente que causa el SIDA. La mejora del abordaje de la coinfección pasa por la implementación de medidas políticas y científicas que deberían contar con un fuerte apoyo de todos los agentes implicados: poderes públicos, sociedades científicas, empresas farmacéuticas y la comunidad. Os ofrecemos en dos entregas una lista sumaria de las que podrían ser tales medidas.

### Epidemiología y prevención

#### 1. Contar con garantías

Un conocimiento preciso del número total y de las características sociodemográficas de las personas coinfectadas es la base para diseñar las estrategias de prevención, educación, asistencia y tratamiento.

Al igual que con el VIH, los cálculos sobre cuántas personas viven con VHC, y cuántas con VHC y VIH (entre 60 y 80 mil en España) se hace siguiendo técnicas epidemiológicas que dan cifras aproximadas a partir de estudios con muestras poblacionales.

Obtener una radiografía más exacta requiere, entre otras cosas como facilitar el acceso a las pruebas de diagnóstico, llevar adelante un sistema de vigilancia de ámbito estatal. La situación creada en el campo del VIH, donde el establecimiento de registros de casos confidenciales pero no anónimos se han topado con la oposición de los grupos comunitarios, hace pensar que no sea tan fácil (y ello pese a que las hepatitis no cuentan con el grado de estigma y discriminación que se asocian al VIH).

#### 2. Acceso a equipamiento de inyección estéril

La coinfección del VIH-VHC está altamente asociada al uso inseguro de drogas inyectables. En España, la prevalencia de infección por VHC entre personas que son o han sido usuarias de drogas por vía parenteral y tienen VIH es muy alta, llegando a alcanzar a veces el 90%.

Pese a las mejoras de los últimos años, los programas de intercambio de jeringuillas distan de ser óptimos en términos de calidad y cantidad. Se requieren mayores recursos y una decidida voluntad política para impulsar estos programas, especialmente en los centros penitenciarios, donde su necesidad es perentoria y los obstáculos muy fuertes.

#### 3. Educación sobre el VHC para poblaciones en situación de alto riesgo

Existe una experiencia acumulada en el abordaje del VIH que debería aprovecharse para el VHC. Estamos de acuerdo en que lo hecho hasta ahora con el virus del SIDA es perfectible, en ocasiones muy perfectible, pero se han marcado líneas de actuación y espacios de reflexión que habría que trasladar al menos en su motivación al área de las hepatitis.

Se debería proporcionar educación sobre el VHC a gente joven antes de la edad en que se inicia el uso de drogas inyectables,

incluyendo información sobre cómo se transmite, cómo se previene, cómo se diagnostica, su historia natural y los tratamientos actuales para el VHC. Dicha información debería también integrarse en programas de capacitación para el personal y los usuarios de centros de desintoxicación, de tratamiento con metadona y otras sustancias sustitutivas, de tratamiento con drogas en su caso, centros de acogida, centros penitenciarios y ONG del VIH/SIDA.

#### 4. Hay que clarificar el riesgo de transmisión del VHC por vía sexual y otras

Hasta hace bien poco, los datos epidemiológicos sobre transmisión de VHC reflejaban, junto al uso inseguro de drogas y las transfusiones y el uso de hemoderivados, un porcentaje nada despreciable de transmisiones por vía "desconocida", que en ocasiones llegaba al 30%.

Una parte de esa proporción por vía ignota se atribuye ahora al contacto sexual. No obstante, ¿cuál es el riesgo relativo de la transmisión sexual y por cuáles prácticas sigue siendo objeto de polémica? Varias investigaciones han mostrado una prevalencia del VHC superior a la media entre los hombres que practican el sexo con hombres, las trabajadoras sexuales, las personas con varias parejas sexuales y las parejas de personas coinfectadas con VIH-VHC. Sin embargo, la mayoría de estos estudios no ha recogido datos sobre actos sexuales específicos.

La información sobre el riesgo asociado con prácticas sexuales específicas es indispensable para elaborar los mensajes de los programas de prevención y capacitar en la toma de decisiones individuales respecto a la reducción del riesgo de transmisión del VHC.

También hay que clarificar el riesgo de transmisión al compartir material de inhalación de drogas. Tal riesgo ya parece muy probable para la hepatitis B, pero no ha sido estudiado para la C. Conocer el riesgo es una vez más importante para el abordaje de la prevención del VHC.

#### 5. Elaborar recomendaciones sobre la prevención de la transmisión maternofamiliar del VHC en la coinfección

Mientras que la prevención vertical del VIH cuenta con recomendaciones claras en los textos oficiales españoles, no sucede lo mismo





con el VHC, y ello pese a que la coinfección de VIH-VHC incrementa el riesgo de transmisión del VHC de la madre al recién nacido.

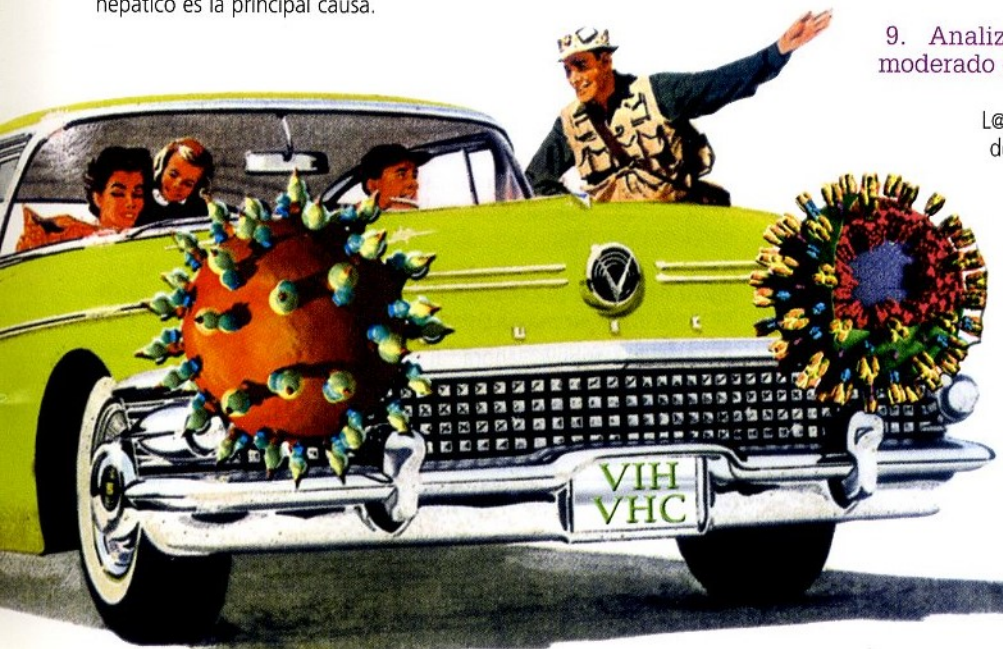
Los documentos de consenso de GESIDA (la sociedad médica española que actúa como panel de expertos reconocido por el Ministerio de Sanidad para marcar recomendaciones) presentados en forma de publicación en la pasada Conferencia Internacional de Barcelona, adolecen de una visión de conjunto. Así, el documento sobre el tratamiento antirretroviral durante el embarazo obvia la coinfección por VIH-VHC, y el dedicado a la coinfección ignora el embarazo.

Las recomendaciones especializadas para el embarazo en el contexto de la coinfección deberían tratar sobre el ofrecimiento del *counselling* y la prueba del VHC, la estandarización de las pautas de diagnóstico para la madre y el bebé y una elucidación de los factores de transmisión vertical del VHC que permita definir estrategias de reducción de riesgos y de prevención.

## Patogenia e historia natural

### 6. Conocer la historia natural actual de la coinfección VIH/VHC en la era TARGA

Las personas con VIH han dejado de desarrollar SIDA en amplio número en los países industrializados gracias a la generalización de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA). Siguen habiendo no obstante casos de SIDA, y siguen produciéndose muertes por el síndrome. Ahora bien, las personas con VIH también fallecen por otras dolencias, y entre las coinfectadas el fallo hepático es la principal causa.



Sabemos que el VHC evoluciona con más rapidez en personas que también hayan adquirido el VIH que en quienes sólo tienen la hepatitis gracias a los datos extraídos de investigaciones previas al acceso a las combinaciones de fármacos. ¿Es lo mismo hoy día durante la llamada era TARGA? Lo ignoramos.

Hay que aumentar el conocimiento sobre la compleja interacción entre estos dos virus, y sobre el impacto que TARGA y la restauración inmunitaria pueda tener sobre ella y sobre el propio VHC. Para ello sería fundamental diseñar adecuadamente cohortes longitudinales prospectivas (muestras de conjuntos de pacientes) para el seguimiento de las poblaciones coinfectadas, definir los factores pronósticos y otros cofactores de la progresión de la enfermedad, observar los resultados de los cambios de tratamiento a lo largo del tiempo y generar hipótesis de trabajo para el desarrollo de estudios sobre patogénesis, prevención y tratamiento.

### 7. Analizar el papel de los factores genéticos y étnicos en la coinfección

Hasta recientemente los estudios sobre diferencias raciales o étnicas en la infección por VIH y/o por VHC, principalmente llevados a cabo en EE UU, aparecían alejados de nuestro interés. El aumento de la prevalencia de la población inmigrada en las cifras sobre VIH (desconocemos si ocurre lo mismo en cuanto al VHC) debería tener como efecto prestarles cierta atención.

Los análisis estadounidenses sugieren que l@s afroamerican@s tienen menos probabilidad de conseguir una eliminación espontánea del VHC y que los índices de respuesta al tratamiento son significativamente inferiores en este grupo. Necesitamos investigación para determinar qué relevancia tienen estos resultados y si también son pertinentes en african@s inmigrad@s o en euroafrican@s, por ejemplo.

### 8. Analizar el papel de las diferencias de sexo (y de género) en la progresión de la enfermedad por VHC

Estudios observacionales han mostrado que entre las mujeres, cuando menos las premenopáusicas, hay un mayor índice de eliminación viral espontánea, además de que parece que el curso de la infección es menos grave.

No hay investigaciones que hayan analizado el porqué de que el sexo femenino sea un factor pronóstico favorable. Las que lo hagan deberán examinar el papel de las hormonas, las diferencias inmunológicas entre hombres y mujeres, las de peso corporal, y las de género (factores socioeconómicos).

### 9. Analizar la influencia de un consumo moderado de alcohol en la progresión del VHC

Los especialistas recomiendan la abstinencia total de alcohol a las personas con VHC y todavía con más vehemencia a las coinfectadas, algo que puede chocar con el estilo de vida. Esta recomendación se soporta en un gran número de datos que han confirmado que el consumo de más de 50 gramos de alcohol al día acelera la progresión de la enfermedad hepática relacionada con el VHC. Se desconoce sin embargo cuál es el impacto de un consumo inferior a esa cantidad, lo que impide una toma de decisión más ajustada. Por ello se precisan datos concluyentes para mantener o modificar la recomendación de abstinencia.

## Diagnósticos

### 10. Involucrar a l@s médic@s de asistencia primaria en el abordaje de la hepatitis C

Al igual que el VIH, el VHC también ha sido presa de la idea de los "grupos de riesgo", tan nefasta en tantos aspectos. Uno de ellos es que l@s profesionales de la salud obvian a quienes consideran fuera de ellos, por lo que no les ofrecen la posibilidad de hacerse una prueba de hepatitis tras dialogar con ell@s sobre los factores de riesgo.

Habría que desarrollar programas de formación para profesionales con carácter multidisciplinario para que aumenten su conocimiento sobre la transmisión, prevención, diagnóstico, asistencia y tratamiento de la hepatitis C.

#### REFERENCIA:

Adaptado de TRACY SWAN. *Research & Policy Recommendations for Hepatitis Virus (HCV)/HIV Coinfection*. TAG. Febrero 2003.



# La prevención del VIH/SIDA entre jóvenes ... 7 años en busca de la piedra filosofal



orría el año 96 cuando de la mano de Gemma, nos encontramos con el llamado 'Departament de Formació i Prevenció' de Sida-Studi en las manos... La cosa tenía su riesgo, pero las metas estaban claras, los objetivos delimitados, las metodologías perfectamente dirigidas, todo encajaba, lo importante era ¡la INFORMACIÓN! Y así empiezan las cosas, armados con PCT (Potentes Contenidos Teóricos) y FPC (Folclóricos Penes de Colores para mostrar la correcta colocación del preservativo) nos dirigimos hacia la población para facilitarles ese instrumento necesario y del que tan necesitada estaba para prevenirse del VIH: ¡la INFORMACIÓN!

**«Tenemos que aceptar que el comportamiento del ser humano es mucho más complejo que cualquier virus»**

(JONATHAN MANN)

**«Os hablo por la experiencia que me da el fracaso»**

(ROBERTO INIESTA)

Tal vez ésta podría ser una manera de resumir el 'cómo empezó todo'. Desde entonces hasta la fecha la evolución del *Departament de Formació i Prevenció* ha estado muy unida a tres estudios internos<sup>1,2,3</sup> realizados con l@s participantes de nuestros entonces Talleres, hoy Acciones Educativas. Siguiendo un orden cronológico, éstos fueron los aspectos estudiados: la información que l@s jóvenes tenían sobre sexualidad y VIH/SIDA antes y después de nuestras intervenciones; la imagen que l@s jóvenes tenían del VIH/SIDA en general y del preservativo en particular; y la autopercepción de riesgo ante el VIH/SIDA de l@s jóvenes y sus dificultades verbalizadas en el uso del preservativo. Respecto a los resultados, también en orden cronológico nos encontramos con que:

- 1 Un 85% de l@s encuestad@s tenían una información correcta sobre sexualidad y VIH/SIDA antes de empezar nuestras intervenciones.
- 2 Más de un 80% de l@s jóvenes veía el SIDA como 'un problema' ante el cual conocían la solución: 'el preservativo' que era definido como un 'instrumento para ahorrar problemas'.
- 3 En una escala del 1 (muy poco riesgo de contraer el VIH) al 5 (mucho riesgo) l@s jóvenes se situaban en un valor medio del 1,19 y además no puntuaban ninguna dificultad ante el uso del preservativo por encima del 2,5 (excepto, curiosamente, la de que 'moleste el tamaño' con una media del 2,84).

Y bien, 7 años más tarde, sabiendo que l@s jóvenes tienen la INFORMACIÓN, que conocen cómo evitar el VIH, que no verbalizan dificultades ante el uso del preservativo y que no se consideran en riesgo; pero sabiendo también que en la actualidad entre l@s jóvenes siguen existiendo transmisiones... ¿dónde estamos?, ¿hacia dónde vamos?...

Asumiendo que la entonces perseguida INFORMACIÓN es necesaria pero no suficiente para conseguir nuestro objetivo que es el CAMBIO DE ACTITUDES en relación con su (nuestra) salud sexual, la reforma metodológica de nuestras propuestas educativas, una vez abandonados muy a nuestro pesar nuestros PCT y nuestros FPC, ha tenido presentes tres aspectos cruciales:

- El escuchar antes de hablar; intentando conocer al máximo la demanda exacta, la dificultad real, dando soluciones útiles y aplicables.

- El trabajar cada vez menos las habilidades técnicas del manejo del preservativo (cómo colocarlo) y pasar a trabajar las habilidades sociales de su uso (cómo sacar el preservativo del bolsillo, cómo proponerle su uso a la pareja, qué hacer si dice que no...)
- El tener presente la perspectiva de género.

Así, combinando los tres estudios realizados, la experiencia de los más de 1.000 talleres realizados y la ingesta de cantidades ingentes de café, seguimos intentando dominar la Caja de Pandora que un buen día nos estalló en las narices con los resultados de aquel primer estudio en 1998 para encontrar esa ansiada e itaquística Piedra Filosofal tras la cual seguimos caminado, esta vez con más preguntas que respuestas, algunas de las cuales nos gustaría poder compartir con vosotr@s:

**1 Al hablar de prevención del VIH/SIDA entre jóvenes, es de SEXUALIDAD en mayúsculas**, de lo que estamos hablando, de un tema tabú y oculto en nuestra sociedad... ¿qué visión tienen l@s jóvenes sobre la sexualidad?, ¿qué dificultades reales tienen? Y nosotr@s, flamantes talleristas en demasiados casos sabelotodo, ¿qué sucede con nosotr@s como personas sexuadas que también somos?, ¿cuál es nuestra visión de la sexualidad? ¿y cuál nuestra vivencia personal de la sexualidad también en relación a la prevención del VIH?...

**2 Tener presente la perspectiva de género como construcción social** y sus consecuencias es imprescindible si queremos hablar de sexualidad; ¿cuál es el rol del chico y el de la chica en una relación sexual? ¿cómo se crean y reafirman dichos roles? ¿cómo podemos alterarlos y que alternativas damos? ¿cómo capacitar, por ejemplo, a una chica para que plantee utilizar el preservativo a su pareja si su principal preocupación ante la práctica sexual es el placer de 'el otro'?

**3 En un principio a tod@s nos pareció fácil y sencillo: "Póntelo" o "Pónselo"**, chillábamos a quien nos quisiera escuchar. Pero ¿somos conscientes de lo que proponemos? En definitiva, proponemos controlar nuestra sexualidad introduciendo un elemento racional: el condón, es decir, controlar lo irracional, lo pasional, el deseo, las emociones, la ansiedad que provoca una primera relación sexual, los sentimientos que recíprocamente se despiertan en cada una de nuestras relaciones... Repetimos, sencillo ¿no?, fácil ¿no?

**4 Entender el SIDA**, bajo la propuesta de Luc Montagnier, no



# Tu opinión en 2003

Tu opinión cuenta, nos importa y nos ayuda a mejorar

## 1-Sexo

- Hombre  Mujer  
 Transgénero

## 2-Edad

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

## 3-Estatus VIH

- VIH+  VIH-  
 Desconocido

## 4-¿Sabes cómo adquiriste el VIH?

- Sexo no seguro:  
 Hombre-hombre  
 Mujer-mujer  
 Hombre-mujer  
 Por compartir jeringuillas  
 Transfusión sanguínea  
 Accidente laboral

## 5-¿Tomas tratamiento antirretroviral?

- Sí  No

## 6-¿Tomas suplementos vitamínicos o tratamientos alternativos?

- Sí  No

## 7- ¿Cuáles?

## 8-¿En qué localidad vives?

## 9-Valora Lo+Positivo de 1 a 10

- Contenido  
 Diseño  
 En general

## 10-¿Qué temas te han gustado más?

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

simplemente como una enfermedad médica transmisible y, por lo tanto controlable, sino como enfermedad social estigmatizada, relacionada con determinados hábitos, grupos poblacionales y estereotipos claramente definidos, tiene sus consecuencias. ¿Estamos dispuest@s a asumirlas? ¿Estamos dispuest@s a trabajar la estigmatización de la enfermedad aún muy latente en el «a mí no me tocará porque yo no...» o preferimos seguir escuchando respuestas políticamente correctas y autocomplacientes?

## 5 Les jóvenes tienen una información básica correcta y útil ¿por qué entonces deciden (¿decidimos?) correr ese riesgo?:

**Hipótesis 1:** Porque son irresponsables, insensat@s y, encima, jóvenes.

**Hipótesis 2:** Porque trabajar el "riesgo" y sus percepciones puede que no sea tan sencillo como hablar de bueno/malo, porque es necesario un cambio de perspectiva que incluya propuestas múltiples de explicación tales como:

- Olvidar el reduccionismo de plantear el término "riesgo" como único y sólido, estableciendo graduaciones entre las diferentes tipologías de riesgos.
- Tener presente no sólo la perspectiva objetiva del/la joven sino también la subjetiva ante la decisión de correr o no un riesgo.
- Acabar con la visión del riesgo como algo exclusivamente negativo y empezar a tener en cuenta los aspectos positivos que el mismo también puede conllevar sobre todo en materia de sexualidad.

¿Con cuál de las dos hipótesis decidimos trabajar?

## 6 Y por último, tras 7 años proponiendo el idealizado "Riesgo 0" (es decir, el todo o nada, el existe riesgo o no existe, el 100% o el 0%), nos advierte Kohlsland<sup>(4)</sup> que el riesgo 0 no es posible ya que el riesgo es intrínseco a la vida... y nos rematan Bimbela y Cruz<sup>(5)</sup>:

«¿Será el ser humano capaz de convivir saludablemente, también con los riesgos que el VIH conlleva? ¿O se le va a pedir al VIH lo que no se le pide casi nunca a nadie ni a nada: el riesgo 0?»

Pero, si renunciamos, aunque sólo sea por lo irreal de la propuesta al paradigma del "Riesgo 0", ¿qué nos queda? En la atención del también complejo campo de los problemas asociados al uso de sustancias, el paradigma de la Reducción de Daños ha desplazado por completo esta idea utópica y peligrosamente paternalista del Riesgo 0... ¿Es posible aplicarla también en la prevención del VIH/SIDA?; ¿cómo consensuar una definición de Reducción de Daños en materia VIH/SIDA?; ¿hasta dónde estamos dispuestos a llegar l@s educadores para la salud?; más allá de la clasificación de las prácticas sexuales según el riesgo de transmisión del VIH, ¿cuál sería el símil exacto de una intervención para reducir los riesgos en una relación sexual de penetración, con, por ejemplo, los Talleres de Punción Higiénica para UDVP?; ¿estamos dispuestos a transgredir y a destacar aspectos de la sexualidad socialmente ocultos?...

Preguntas, preguntas...

Acabando como acabamos siempre nuestras Acciones Educativas:

«Mil gracias por habernos aguantado... Ha sido un placer,» (y lo sigue siendo).

1 ESCALÉ, G.; PARICIO, D.; PONT, M. (1998) SIDA, QUÈ SAPS? (1996-1998). BARCELONA, SIDA-STUDI, POLICOPIADO.

2 PARICIO, D.; PONT, M. (2001) SIDA, COM HO VEUS?. BARCELONA, SIDA-STUDI, POLICOPIADO.

3 PARICIO, D.; PONT, M.; COSTA, F. (2002) PERCEPCIÓ DE RISC I DIFÍCULTADES VERBALITZADES EN L'ÚS DEL PRESERVATIU ENTRE JOVES DE CATALUNYA. BARCELONA, SIDA-STUDI, POLICOPIADO.

4 KOHLSLAND, D. (1987) IMMORTALITY AND RISK ASSESSMENT. SCIENCE, 236, 226.

5 BIMBELA, J.L.; CRUZ, MA. T. (1997, 2ª. EDIC.) SIDA Y JÓVENES. LA PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN SEXUAL DEL VIH. MONOGRAFÍAS, 18. GRANADA, ESCUELA ANDALUZA DE SALUD PÚBLICA, 112-113.



# Aquí debería constar el apoyo de Bristol-Myers Squibb (BMS)

Y no está porque l@s representantes de la compañía en España han decidido dejar de ayudar sin poner condiciones a la revista **LO+POSITIVO** y a las otras actividades de la ONG que la edita, el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt).

Hasta el año 2002, BMS España hacía una donación a gTt con carácter de ayuda no condicionada. **¿Qué significa eso?** Significa que la multinacional farmacéutica reconoce la aportación de nuestra entidad al conocimiento y entendimiento de los productos medicinales para el VIH en general y los que ella comercializa en particular desde una perspectiva comunitaria, con intereses diferentes a los comerciales. Y también reconoce que precisamente a causa de tal diferencia de intereses no puede inmiscuirse en cómo la comunidad utiliza ese dinero: en qué proyectos se invierte, qué actuaciones se priorizan, qué contenido debe incluirse, qué opiniones científicas destacarse. Todas las compañías con las que mantenemos relaciones de colaboración así lo entienden y respetan, todas menos ahora BMS España.

BMS España ha decidido que ese modelo de relación con la comunidad ya no le satisface, ha cancelado las ayudas no condicionadas y **ha anunciado la convocatoria de un concurso para que las ONG soliciten la subvención de proyectos concretos o que se les premie por la mejor labor. La ONG que edita esta revista, gTt, entiende que se trata de una extralimitación, un cambio unilateral en las reglas del juego, y ha decidido no presentarse a dicha convocatoria.**

¿Cuáles son nuestras razones? **SI PERMITIÉRAMOS QUE UNA COMPAÑÍA FARMACÉUTICA DESIGNARA CUÁLES DE NUESTROS PROYECTOS**

**MERECEN AYUDA POR SU TIPOLOGÍA, CARACTERÍSTICAS O CONTENIDOS, PERDERÍAMOS NUESTRA INDEPENDENCIA Y NUESTRA CREDIBILIDAD,** los pilares básicos sobre los que se fundamenta nuestra labor.

**BMS España** argumenta que este cambio se debe a la necesidad de ampliar el número y el tipo de organizaciones comunitarias a las que dan apoyo. Si ésas fueran las únicas intenciones, bastaría con que incrementaran la cuantía total que dedican a apoyar el trabajo comunitario, que con este concurso han reducido a tan solo de 33.000 euros, y no haría falta un cambio de modelo. También aduce que las concesiones serán decididas por un comité independiente, nombrado por la empresa a tal efecto. **BMS España DEBERÍA COMPRENDER QUE ADEMÁS DE INDEPENDENCIA, NUESTRA INFORMACIÓN DEBE CONSERVAR LA APARIENCIA DE TAL.**

Entendemos que las compañías farmacéuticas tienen en nuestras sociedades la función de experimentar y comercializar productos medicinales, y de colaborar con quienes contribuimos a un uso adecuado de éstos. Si BMS España desea utilizar algo de sus beneficios para intervenir sobre el modelo de bienestar social de nuestro país, puede crear una fundación sujeta a la correspondiente tutela legal. Lo que no es admisible es que lo haga directamente como empresa privada con un método que copia el de las administraciones públicas. Éstas están legitimadas para hacerlo porque dirigen políticas públicas de gobiernos democráticos; **NI BMS ESPAÑA NI NINGUNA OTRA MULTINACIONAL LO ESTÁ, POR LO QUE SE TRATA DE UNA INACEPTABLE INJERENCIA SOBRE CÓMO HA DE DIRIGIRSE EL DESARROLLO DE LA COMUNIDAD DEL VIH, ALGO QUE SÓLO ÉSTA TIENE DERECHO A DECIDIR.**



# APOYA LA CONTINUIDAD DE LO+POSITIVO

La supresión por parte de BMS España de la ayuda no condicionada al Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt) pone en riesgo la continuidad de nuestros proyectos informativos, entre ellos la revista LO+POSITIVO.

Expresa tu solidaridad y envía una carta, fax o correo de apoyo a LO+POSITIVO con el siguiente texto o similar:

Con copia al Sr. Manuel Cobo  
Director General  
Bristol-Myers Squibb España  
Fax: 914565300  
Correo-e: manuel.cobo@bms.com

A la atención del Sr. José María Sánchez-Escobar  
Jefe de Unidad de Antivirales  
Bristol-Myers Squibb España  
c/ Almansa, 101  
28040 MADRID  
Fax: 914565300  
Correo-e: jose.sanchezescobar@bms.com

Quiero expresar mi voluntad de que la revista LO+POSITIVO se pueda seguir publicando como hasta ahora, ya que la información independiente que contiene me resulta de gran interés. Por ello le ruego que reconsidere su decisión de dejar de otorgar donaciones no condicionadas a la entidad que la edita, el Grupo de Trabajo sobre Tratamiento del VIH (gTt), y que BMS España vuelva a apoyarle como ha venido haciendo.

Gracias por su atención.

Fecha  
Nombre y organización (si procede)  
Firma

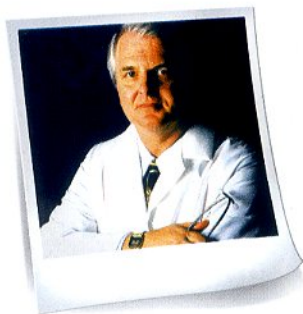
## Éstas son algunas de las entidades del Estado español que trabajan para las personas que viven con VIH

**ARABA:** *Vitoria-Gasteiz:* GAITASUNA 945289115 C.C.ANTI-SIDA 945257766 **ALBACETE:** ALVAS 967508860 **ALICANTE:** CIPS 965240563 DECIDE-T 600968210 *Benidorm:* AMIGOS 966804444 **ALMERÍA:** C.C.ANTI-SIDA 950254192 **ASTURIAS:** *Gijón:* C.C. ANTI-SIDA 985338832 *Oviedo:* XEGA 985224029 **BADAJOS:** PLATAFORMA DIVERSIDAD 924259358 **BALEARS:** *Mallorca:* BEN AMICS 971723058 **ALAS** 971715566 **BARCELONA:** ACAS CATALUNYA 933170505 ACTUA 934185000 CREACIÓN POSITIVA 934314548 COORDINADORA GAI-LESBIANA 932980029 EL PUNT AMB TACTE (CAS DE SANTS) 934901940 Ext.30 GAIS POSITIUS 932980029 GTT 933020411 PROJECTE DELS NOMS 933182056 RED2002 934120083 SIDA-STUDI 932681484 *Granollers:* AUMMO 615681422 *L'Hospitalet:* P.A.I.T 934370458 *Sabadell:* ACTUA VALLÈS 937271900 **BIZKAIA:** *Bermeo:* TXO-HIESA 946179171 *Bilbo:* T-4 944221240 *Hegoak:* 944701013 *Itxarobide:* 944449250 **BURGOS:** C.C.ANTI-SIDA 947240277 **CÁDIZ:** A.ANTI-SIDA 654580206 *ARCADIA CÁDIZ* 965212200 *Algeciras:* C.C.ANTI-SIDA 956634828 *La Línea:* C.C.ANTI-SIDA 956237146 *Arcos de la Frontera:* GIRASOL 956717063 **CÁCERES:** C.C.ANTI-SIDA 927227613 **CASTELLÓN:** A.C.CONTRA EL SIDA (CASDA) 964213106 **CÓRDOBA:** COLEGA 957492779 CONVIHDA 957430392 PREVENCIÓN Y SOLIDARIDAD DEL SIDA 957430392 **A CORUÑA:** C.C.ANTI-SIDA 981144151 *Santiago de Compostela:* C.C.ANTI-SIDA 981573401 *Ferrol:* Lazos 981350777 **GIRONA:** ACAS Girona 972219282 ACAS Olot 972272136 ACAS Figueres 972672167 ACAS Sant Feliu de Guixols 972324005 **GRANADA:** NOS 958200602 C.C.ANTI-SIDA

958521352 **GUIPÚZKOA:** *San Sebastián-Donosti:* A.C.ANTI-SIDA 943290722 *HARRI BELTZA OIARTZUN* 943493544 *Mandragón-Arrasate:* HIES-BERRI 943792699 **LAS PALMAS:** *Las Palmas de Gran Canaria:* AMIGOS CONTRA EL SIDA 928149969 **LLEIDA:** A.ANTI-SIDA 973221212 **LEÓN:** C.C.ANTI-SIDA 987235634 *Ponferrada:* ASOCIACIÓN CARACOL 987402551 **LOGROÑO:** C.C.ANTI-SIDA 941255550 **LUGO:** C.C.ANTI-SIDA 982280263 **MADRID:** APOYO POSITIVO 913581444 COGAM GAYINFORM 915230070 FASE 900111000 FIT 913513682 UNIVERSIDA 913143233 **MÁLAGA:** A.C.ANTI-SIDA 952650596 **COLEGA** 952277199 **MURCIA:** C.C.ANTI-SIDA 968298831 **FUNDACIÓN CONTRA EL SIDA** 968904001 *Cartagena:* C.C.ANTI-SIDA 968521841 **OURENSE:** C.C.ANTI-SIDA 988233000 **PALENCIA:** C.C.ANTI-SIDA 979749451 **PAMPLONA:** C.C.ANTI-SIDA 948212257 **SARE** 948177244 **PONTEVEDRA:** *Vilagarcía Arousa:* 986508901 **SALAMANCA:** C.C.ANTI-SIDA 923219279 **SANTANDER:** A.C.CÁNTABRA ANTI-SIDA 942313232 **SEVILLA:** **COLEGA** 954501377 C.C.ANTI-SIDA 954371958 **TENERIFE:** UNAPRO 901512035 *La Palma:* INFO/SIDA 922402538 **VALENCIA:** COL·LECTIU LAMBDA 963912084 AVACOS 963342027 C.C.ANTI-SIDA COMUNIDAD VALENCIANA: OFICINAS Y NAIF 963920153 CENTRO DE DÍA EL FARO 963910254 CENTRO CALOR Y CAFÉ 963676911 *Gandia:* SERVICIO INFORMACIÓN Y AYUDA AL/LA INFECTAD@ 962877371 **VALLADOLID:** C.C.ANTI-SIDA 983358948 **ZAMORA:** C.C.ANTI-SIDA 980534382 **ZARAGOZA:** C.C.ANTI-SIDA 976438135 **IBERAIDS** 976201686 **LYGA** 976395577 **OM-SIDA** 976201642 ○

Si quieres actualizar los datos o incluir una organización nueva, manda un fax al 933 173 832 o un correo a [contact@gtt-vih.org](mailto:contact@gtt-vih.org)





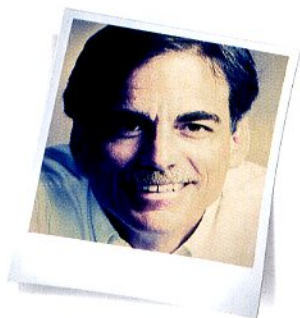
El médico



El ama de casa



La estudiante



El Profesor



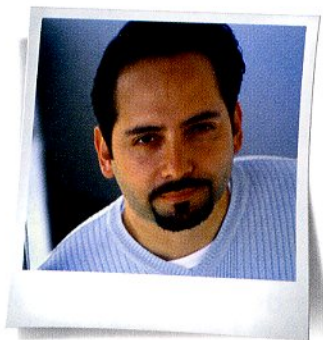
La periodista



La farmacéutica



La enfermera



El paciente



...y GlaxoSmithKline

## Contra el SIDA, combatimos todos simplificando las terapias

Día tras día, miles de personas anónimas combaten el avance del SIDA. Y día tras día demuestran que con el esfuerzo de todos es posible conquistar nuevas victorias.

GlaxoSmithKline también ha estado ahí desde el principio. Desarrollando la gama más completa

de fármacos antirretrovirales. Innovando sin descanso desde hace quince años. Simplificando las terapias para poder mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Un esfuerzo que sumado al del resto de la sociedad, convierte nuestra esperanza en una meta un poco más cercana.



GlaxoSmithKline



# Microbicidas en investigación



En la actualidad más de 50 microbicidas están en investigación, pero sólo unos pocos están cerca de ser probados en los grandes estudios necesarios para recibir una aprobación por parte de las agencias reguladoras. Mientras que los esfuerzos en su desarrollo son prometedores, la financiación constituye el principal obstáculo. Hoy por hoy, la mayor parte de la investigación se lleva a cabo gracias a iniciativas que cuentan con fondos públicos o de fundaciones privadas, principalmente de Estados Unidos, y sólo una gran compañía, Gilead Sciences, está invirtiendo en este campo. Según cálculos de los expertos, el desarrollo de un microbicida viable podría costar unos 500 millones de dólares. Lo que sigue es un repaso al estado de las investigaciones, especialmente de aquellos candidatos cuyo desarrollo está más avanzado. Están agrupados en cuatro categorías según su mecanismo de acción.



## 1 Crear una barrera

### Estabilizadores de la acidez

Un compuesto farmacéutico que se ha usado durante décadas para espesar pomadas es el principio activo de un candidato a microbicida, el BufferGel®. Se trata de un polímero que mantiene la acidez de la vagina incluso ante la presencia de esperma. El área vaginal es moderadamente ácida, con un PH de 4 (el PH neutro es de 7), un nivel de acidez suficiente para matar los espermatozoides y todo tipo de gérmenes. Pero el semen, que es alcalino (con un PH de 7 a 8) eleva el PH vaginal hasta 7 durante horas, lo que permite a los espermatozoides sobrevivir el tiempo necesario para fertilizar un óvulo y propicia además que los gérmenes puedan infectar las células.

Los estudios sobre seguridad ya se han completado y ahora se encuentra en Fase III de desarrollo. La Red de Ensayos sobre Prevención del VIH de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) de EE UU junto a los laboratorios ReProtect están impulsando la investigación. Ahora, un total de 8.500 mujeres en Estados Unidos, la India y África participa en un estudio de eficacia como microbicida. También los NIH, a través del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano, están probando su eficacia anticonceptiva en un estudio en el que 975 mujeres están usando un diafragma en combinación con BufferGel® o con un spermicida convencional.

Acidform® es otro producto que pertenece a esta clase y cuyo desarrollo está en fases más tempranas.

Otro tipo de barrera es el llamado condón invisible. Se trata de un gel con base de polímeros no tóxico que sirve como barrera frente a virus y bacterias. A temperatura ambiente tiene textura líquida, lo que facilita su colocación. Una vez en el organismo, se solidifica gracias a la temperatura corporal. El prototipo más avanzado en su desarrollo está siendo ya probado en humanos por un grupo de investigadores de la Universidad de Laval en Quebec, Canadá.

## 2 Potenciar la inmunidad

### Recolonizar la vagina

La cápsula vaginal de lactina es un producto cuya estrategia es recolonizar la vagina con lactobacilos. Los lactobacilos son bacterias que ayudan a mantener la vagina libre de infecciones produciendo peróxido de hidrógeno, una sustancia que es altamente ácida. Cuando el equilibrio de la vagina se altera -por infección, pobre higiene u otras razones- estas bacterias pueden morir, conduciendo a una condición conocida como vaginosis bacteriana, que se ha asociado a un incremento del riesgo de infección por VIH. Con la financiación de los Institutos Nacionales de Alergias y Enfermedades Infecciosas de EE UU (NIAID) un grupo de la Universidad de Pittsburg está evaluando su seguridad y eficacia. Esta investigación incluye a 900 adolescentes, un grupo de población normalmente excluido de los ensayos clínicos.

## 3 Bloquear el virus

En el campo de los microbicidas para el VIH, se están desarrollando estrategias similares a las de los fármacos antirretrovirales. La idea es impedir que el virus se replique en la vagina o ano y prospere la infección.

### Inhibidores de la entrada

El Carraguard® o PC 515 es el compuesto cuyo desarrollo está más avanzado. Su principio activo, el carragenano, es una sustancia barata derivada de un alga que se usa frecuentemente como aditivo en comidas y cosméticos, por ejemplo para espesar el helado. Impulsados por los Centros para el Control de las Enfermedades (CDC) de EE UU y la organización Population Council, se están realizando estudios de eficacia en Fase III. Según investigaciones de laboratorio, Carraguard® podría tener también propiedades anticonceptivas.





Otro candidato de esta clase es el Pro-2000. Este compuesto contiene un polímero sintético que se une al VIH e impide que éste se pueda fusionar con la célula a infectar. Probablemente este gel funciona de forma similar con la clamidia y el virus del herpes (VHS-2). Su desarrollo está también muy avanzado, en Fase III, y corre a cargo de la Red de Ensayos sobre Prevención del VIH de los NIH estadounidenses y los laboratorios Interneuron.

### Inhibidores de la transcriptasa inversa

Tenofovir, un fármaco aprobado para el tratamiento del VIH, está siendo probado como microbicida vaginal, para lo que Gilead Sciences, el laboratorio propietario de este producto, cuenta con el apoyo de los NIH. La Fase I en la que participaron 96 mujeres de EE UU junto a sus parejas y que probó la seguridad del producto ya está completada. Ahora está en marcha un estudio de Fase II en África.

La dapivirina o TMC 120 es un no análogo de nucleósido que fue estudiado brevemente como antirretroviral oral por Tibotec-Virco y que ahora es propiedad de Johnson & Johnson, los fabricantes del lubricante KY. Dos geles solubles en agua con distintas concentraciones de dapivirina, están en investigación. En la X Conferencia sobre Retrovirus (CROI) celebrada el pasado mes de febrero en Boston, EE UU, se dieron a conocer resultados en la vagina de ratones. El mismo equipo de investigadores está desarrollando ahora una línea celular que imita el tejido del ano para probar si también podría usarse como microbicida anal.

Otro no análogo, el UC-781, está siendo investigado por un equipo del hospital St. George en Londres, Reino Unido. En la CROI

de este año se presentaron prometedores datos *in vitro* que mostraban que las células quedaban protegidas frente al VIH durante un periodo de una semana.

## 4 Atacar al patógeno

### Los surfactivos

Algunas de estas sustancias ya se usan como detergentes. Su mecanismo es romper la superficie externa de los patógenos. El Emmelle®, o sulfato de dextrina, es el más avanzado. Se encuentra en Fase II. Otros candidatos de esta misma clase son: el C31G, de nombre comercial Savvy®, el sulfonato de poliestireno, el sulfato de celulosa, el sulfato de sodio -común en champús y pasta de dientes- y el cloruro de benzalconio -una sustancia usada frecuentemente en la solución para lentes de contacto que previene del crecimiento de bacterias.

### Más información sobre microbicidas en:

THE GLOBAL CAMPAIGN FOR MICROBICIDES  
[www.gobal-campaign.org](http://www.gobal-campaign.org)  
 THE ALLIANCE FOR MICROBICIDE DEVELOPMENT  
[www.microbicide.org](http://www.microbicide.org)  
 FAMILY HEALTH INTERNATIONAL  
[www.fhi.org](http://www.fhi.org)  
 THE ROCKEFELLER FOUNDATION  
[www.rockfound.org](http://www.rockfound.org)

# en la web

## Nuevos recursos en español de la FDA

La página de la Agencia de la Alimentación y los Medicamentos (FDA) de EE UU ofrece en español una descripción general de los ensayos clínicos. Los ensayos clínicos son estudios de investigación diseñados para responder preguntas específicas acerca de la inocuidad y eficacia de medicamentos, vacunas, otras terapias o de nuevas formas de usar los tratamientos existentes.

Se puede consultar en:

[http://aidsinfo.nih.gov/clinical\\_trials/default\\_es.asp](http://aidsinfo.nih.gov/clinical_trials/default_es.asp)

En el mismo sitio *web* se encuentra el glosario del VIH/SIDA en español de la FDA, una versión del original en inglés:

[http://aidsinfo.nih.gov/ed\\_resources/glossary/default\\_spanish.asp](http://aidsinfo.nih.gov/ed_resources/glossary/default_spanish.asp)

También disponible en *pdf*.

## Timely Topics in Medicine

En el sitio *web* de Timely Topics in Medicine hay un resumen en español de la reciente X Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas (CROI) a cargo del Dr. Federico Pulido.

Extracto del resumen:

«Con sus diez años de historia, el congreso sobre retrovirus e infecciones oportunistas, popularmente conocido como CROI, se ha consolidado como el principal foro de presentación de novedades en la investigación básica y clínica sobre el VIH. La reunión, que este año se celebraba en Boston por primera vez, no nos ha dejado fríos a pesar de las bajísimas temperaturas que marcaba el termómetro, pues ha incluido bastante información que puede considerarse de interés para el desarrollo de la actividad clínica.»

Disponible en:

[www.prous.com/ttm/sida/aids\\_page.cfm?ID\\_dis=31&ID\\_cou=20&var\\_gif=sida\\_spn.gif&var\\_x=35&var\\_y=14](http://www.prous.com/ttm/sida/aids_page.cfm?ID_dis=31&ID_cou=20&var_gif=sida_spn.gif&var_x=35&var_y=14)



## La ciencia de las vacunas contra el VIH/SIDA: Una introducción dirigida a los grupos comunitarios

El Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA (ICASO) ha editado este manual científico que ofrece una introducción básica a la ciencia de las vacunas contra el VIH/SIDA. Aunque este manual no es en modo alguno una evaluación completa de la ciencia de las vacunas contra el VIH/SIDA, su objetivo es proporcionar al lector un conocimiento más claro acerca de la ciencia tras la búsqueda de una vacuna contra el VIH, comenzando por una introducción al sistema inmunológico. Ésta es la base para poder entender la ciencia de las vacunas.

El tipo de lenguaje que se emplea en el manual se ha adaptado para ayudar al lector no científico a comprender el ABC de las vacunas contra el SIDA en términos más accesibles.

Disponible en [www.icaso.org/icaso/icaso.html](http://www.icaso.org/icaso/icaso.html)

## InfoRed de Nuevo México

La InfoRed de Nuevo México, gestionada por el activista Bob Munk, toda una referencia en EE UU, ha inaugurado un nuevo diseño, y además incluye un boletín mensual gratuito para recibir actualizaciones. El sitio web de InfoRed de Nuevo México se ha convertido en una fuente internacional de recursos sobre VIH/SIDA.

En: [www.aidsinfonet.org/](http://www.aidsinfonet.org/) tienes que elegir ESPAÑOL en la parte superior derecha.

## Nuevas situaciones, nuevas dificultades: Las personas con VIH son excluidas de los Centros para discapacitados

«En el año 1981 apareció el primer caso de SIDA en España y desde entonces el número de nuevos casos ha ido aumentando todos los años, constituyendo hoy en día un problema de salud pública de primera magnitud. La compleja realidad que viven las personas que viven con VIH/SIDA (PVVS), requiere además un abordaje multidisciplinar y coordinado entre los diferentes actores implicados en su bienestar.»

Puedes acceder al artículo completo firmado por José F. Fernández-Quero en [www.canalsida.org](http://www.canalsida.org) en la sección 'Tema del mes'.

## Positive Words

Positive Words es un interesante sitio de internet con artículos en inglés y castellano. La página incorpora regularmente nuevos artículos en español, entre los más recientes están:

El ABC de la resistencia de los medicamentos  
Norvir le puede dar un refuerzo  
Nuevas opciones de dosis de medicamentos

En: *Sección "Browse new articles in Spanish"*  
[www.positivewords.com](http://www.positivewords.com)

## VIH y género

«Los roles de género pueden considerarse como un factor de vulnerabilidad que puede determinar una mayor probabilidad de infectarse de VIH dado que dictan una serie de comportamientos a hombres y mujeres que pueden exponerlos a situaciones de riesgo de infección. Así por ejemplo, algunas creencias y actitudes en torno al área de la sexualidad determinan lo que las mujeres y los hombres deben saber sobre sexo, sexualidad y los comportamientos sexuales.»

Puedes acceder al artículo completo firmado por María Luisa García en [www.canalsida.org](http://www.canalsida.org) el portal sobre SIDA en español.

## Microbicidas en internet

Una pequeña selección de textos y enlaces sobre la relevancia de los microbicidas en la prevención del VIH.

Microbicidas (general):  
[www.tpan.com/publications/positively\\_aware\\_en\\_espanol/verano2001/glosario.html](http://www.tpan.com/publications/positively_aware_en_espanol/verano2001/glosario.html)

[www.who.int/infectious-disease-report/idr99-spanish/pages/ch14text.html#Anchor8](http://www.who.int/infectious-disease-report/idr99-spanish/pages/ch14text.html#Anchor8)

Los microbicidas y la mujer:  
[www.thebody.com/bp/sidaahora\\_jul02/microbicidas.html](http://www.thebody.com/bp/sidaahora_jul02/microbicidas.html)

[www.usp.br/nepaids/sexosemsustos/bianco.doc](http://www.usp.br/nepaids/sexosemsustos/bianco.doc)

## Infecciones Oportunistas

El sitio web de la organización estadounidense NATIP (National AIDS Treatment Information Project) ofrece información detallada y actualizada en español sobre las infecciones oportunistas.

Disponible en: [www.natip.org/spanish/](http://www.natip.org/spanish/)

## Nueva web de gTt

A partir del mes de junio de 2003, el sitio web de gTt, la ONG que edita LO+POSITIVO, cambia de imagen. En la misma dirección ([www.gtt-vih.org](http://www.gtt-vih.org)) encontrarás:

- Un portal de internet en español sobre el VIH/SIDA y sus tratamientos.
- Información en tiempo real.
- Las secciones habituales de 'La Noticia del Día', LO+POSITIVO, amfAR, tablas de ayuda a la adhesión...
- Doctorfax se convierte en DoctorXpress.
- Secciones nuevas: **Vacunas**.
- Consultas sobre tratamientos **on line** desde la misma página.
- Un nuevo buscador más ágil.
- Boletines gratuitos electrónicos de los servicios de la web.

Te esperamos a partir de junio en [www.gtt-vih.org](http://www.gtt-vih.org)



# Monumento en Barcelona a l@s fallecid@s a causa del SIDA

El Memorial consiste en un espacio en el Jardí d'Acclimatació de Montjuïc (Barcelona), en el que ha sido plantado un olivo y emplazada una roca, símbolos universales de la paz y la eternidad. El sendero que conduce hasta el olivo contiene 23 losas de piedra en las que pueden leerse emotivos versos del poeta Martí i Pol. El Memorial Permanente del SIDA, cuya iniciativa parte de la ONG barcelonesa Projecte del Noms, es el primero de estas características en Europa y toma como modelo los precedentes de las ciudades de San Francisco, en Estados Unidos, y de Vancouver, en



© Projecte dels Noms

Canadá. Así pues, este particular espacio está dedicado a la memoria de todas aquellas personas desaparecidas en todo el mundo a causa de la epidemia y pretende también ser un punto de referencia y reflexión sobre el VIH/SIDA, así como un recordatorio de las más de 15.000 nuevas infecciones que siguen produciéndose día tras día.

La traducción del texto que acompaña la placa instalada por el

Instituto Municipal de Parques y Jardines del Ayuntamiento de Barcelona junto al Memorial es la siguiente:

«Este espacio de recuerdo y reflexión simboliza el sufrimiento de todas las personas que han muerto en todo el mundo a consecuencia del sida, el coraje de l@s que hoy viven con la enfermedad y la convicción de que el esfuerzo de tod@s nos conducirá al final de esta pandemia. Proyecto de los NOMBRES / Parques y Jardines». Barcelona, 12 de abril de 2003.



© Projecte dels Noms

## Indicaciones de acceso:

El Memorial Permanente del SIDA en Barcelona se encuentra situado en el Jardí d'Acclimatació de Montjuïc: Avinguda de l'Estadi s/n (entre el Estadio Olímpico y las Piscinas Picornell). Bus: 50, 193, y línea Parc de Montjuïc (salidas sábados y festivos, de la Plaza de España) Metro: España, L I y L III (acceso al Memorial por las escaleras mecánicas).

OeNeGés



COMITÉ  
CIUDADANO  
ANTI-SIDA  
Comunidad Valenciana

c/ Carniceros 10, bajo 46001 Valencia  
Tel: 96 392 01 53 - 96 392 05 92  
Fax: 96 392 60 08  
e-mail: [komite@teleline.es](mailto:komite@teleline.es)  
website:  
[www.comiteantisidavalencia.org](http://www.comiteantisidavalencia.org)

El Comité Ciudadano Anti-SIDA de la Comunidad Valenciana es una asociación sin ánimo de lucro creada en 1989 y declarada Entidad de Utilidad Pública. Nuestra "razón de ser" ha ido evolucionando al igual que lo han hecho las necesidades de las personas seropositivas, siendo ahora la de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el VIH/SIDA y sus familias en el ámbito de la C. Valenciana mediante la atención biopsicosocial.

Trabajamos para conseguir los siguientes objetivos: la integración sociolaboral de las personas VIH+, cubrir las necesidades básicas de l@s afectad@s, facilitar la aceptación positiva de la enfermedad (adherencia terapéutica y prevención), defensa de los derechos de las personas VIH+, y fomentar la sensibilización y prevención en la población general.

Nuestro trabajo se basa en desarrollar las habilidades de la persona para que sean ell@s mism@s autosuficientes.

Disponemos de unos recursos humanos de 60 personas (16 asalariad@s y 44 voluntari@s) y de tres centros específicos según la población atendida a la que prestamos nuestros servicios:

**Nuestra Sede Social**, así como el **Centro NAYF** (Niñ@s, Adolescentes y Familia), es el espacio desde donde se realiza la dirección y administración de la entidad y desde donde atendemos a niñ@s y a sus familias afectadas por el VIH/SIDA a través de los servicios de atención psicológica, reeducación y actividades de ocio y tiempo libre.

El horario de atención es de lunes a viernes de 9,30 a 14,30h y de 16 a 20h.

**Centro de día EL FARO**, situado muy cerquita de la sede, donde pretendemos dar una atención integral a nuestr@s beneficiari@s. El centro dispone de servicio de acogida, atención psicológica, social y jurídica, charlas en grupo y atención individualizada de orientación laboral, cursos de formación reglada, actividades de promoción de la salud (grupo de autoayuda, de mujeres), lúdicas y formativas.

El horario de atención es de lunes a viernes de 9 a 20h.  
c/ Lepanto 21, bajo Tel: 96 391 02 54  
46008 Valencia Fax: 96 392 60 08  
e-mail: [cdiaelfaro@retemail.es](mailto:cdiaelfaro@retemail.es)

**Centro de CALOR y CAFÉ**, centro acreditado para la asistencia a personas drogodependientes (de baja exigencia), para la atención y prevención de la infección por VIH/SIDA, donde prestamos servicios de: desayuno y almuerzo, ducha, lavado y reparto de ropa, atención médico-sanitaria, social y psicológica.

El horario de atención es de lunes a viernes de 9 a 14h.  
c/ Amparo Guillen nº 4, 1ª Tel: 96 367 69 11  
46011 Valencia.

## También realizamos estos otros programas:

- Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD).
- Atención Psicológica en las Unidades de Enfermedades Infecciosas de los hospitales Dr. Pesset Aleixandre, Hospital Clínico para adultos y en el hospital La Fe para niñ@s y adolescentes.
- SIDA y Teatro. Prevención en el ámbito educativo a adolescentes.
- Grupo de Mujeres embarazadas VIH+.



**REF: 0185**

Chico de 36 años, asintomático en tratamiento, buen aspecto, alto, moreno y fuerte, sencillo y totalmente normal, me gustaría conocer a otros chicos, normales, buen aspecto, sin malos rollos, a ser posible de mi edad o más jóvenes, para charlar, amistad o lo que pueda surgir.

**REF: 0188**

Chico de 40 años, VIH+ en perfecto estado. Busco una relación seria y estable basada en el amor, la luz y la verdad. Escríbeme no te arrepentirás.

**REF: 0191**

Hola, tengo 28 años, VIH+ desde hace 6 meses. Quiero conocer a jóvenes de mi misma edad o menores con bonitos sentimientos, que les guste viajar.

**REF: 0194**

Jaime, tengo 27 años, VIH+ sin síntomas. Me gustaría conocer a mujeres de 20 a 35 años para posible relación o amistad. Soy sencillo, sincero y romántico. Vivo en Madrid.

**REF: 0197**

Deseo compartir mi casa sin ánimo de lucro, sólo los gastos a medias. De maduro a maduro. Yo pasivo, cariñoso, tierno, casero, me gusta el mar. Vivo en Madrid.

**REF: 0200**

Juan, 40 años, residente en Santander. Desearía contactos con mujeres, soy seropositivo, con inquietudes espirituales y desarrollo personal. Escríbeme.

**REF: 0203**

Me llamo Rida Ben Khasen, soy un chico de Tánger de 37 años. Me encuentro solo y me gustaría tener una amistad con chicas. Soy simpático, alegre, romántico, deportista y con buena salud. De Cataluña.

**REF: 0206**

Geluis, 42 años. Madrileño. Viejo rockero, soltero y solvente. Escultor, inconformista, con muchos proyectos por los que vivir. Positivo desde hace 15 años. Busco amiga en situación afín, seria y sincera que desee escribir para conocernos.

**REF: 0186**

¡Hola guap@s! Estoy buscando chico seropositivo como yo, para compartir amistad y lo que surja. Tengo 52 años, 179cm, 80kg, lo llevo muy bien, soy muy cariñoso y romántico. Vivo en Barcelona, tengo buen trabajo, dispuesto a todo.

**REF: 0189**

Antoni, VIH+ de 37 años. Desearía conocerte a ti que amas la vida en toda su plenitud. Yo delgado y sin pluma, tú masculino y sin prejuicios. Yo atractivo, tú un sincero hombre normal.

**REF: 0192**

José, 44 añitos, viudo, VIH+. Necesito contactar con mujeres con principios claros, estoy muy necesitado de amistad, sinceridad, cariño... y sobre todo amor, para combatir mi infernal soledad. A poder ser de mi generación. Cáncer. Madrid.

**REF: 0195**

Chico de 32 años que aparenta menos, VIH+, guapete, moreno, 170cm, 65kg, cariñoso, deportista, pasivo, en perfecto estado de salud, sin pluma, busca chico para relación estable o amistad.

**REF: 0198**

Separado, 42 años, VIH+ en tratamiento reciente y asintomático, busco un compañero para alquilar y compartir un piso en Valencia. Me gusta la cultura, hacer deporte, el campo y la playa, no fumo.

**REF: 0201**

Soy Juan, tengo 38 años, VIH+, me gustaría conocer a chicos gays para amistad. Soy de Bilbao. Contestaré a todos.

**REF: 0204**

Chico gay de 42 años, siendo VIH+ desde hace 20, asintomático, busco similar no importa la edad, que sepa valorar el amor, el corazón y el vivir cada día intensa y positivamente. Barcelona y cercanías.

**REF: 0207**

Hola, soy Jesús. 40 años, VIH+, asintomático. Busco amistad con chicas y si todo va bien, una relación. Soy de Madrid, me gusta la naturaleza, viajar, conversar y salir.

**REF: 0187**

Hombre de 36 años, recluso en la cárcel de Pereiro de Aguiar (Orense), desea cartearse con chicas para que me ayuden a pasar este mal rato.

**REF: 0190**

Hola me llamo Katy, tengo 23 años, VIH+. Me gustaría cartearme con chicos o chicas. Me gusta la música, leer, el cine. Busco buenas amistades o alguna relación.

**REF: 0193**

Cristóbal, 36 años, asintomático. Tengo muchas cosas que ofrecerte si te gusta la poesía y la buena música: has encontrado al hombre de tu vida. Malagueño y romántico. Sólo chicas.

**REF: 0196**

Oscar, tengo 34 años bien conservados, busco chicos de 22 a 35 años. Mis aficiones son pescar, naturaleza, música, amistad, disco, viajar, coches y motos. Deseo cartearme con toda España.

**REF: 0199**

José Ángel, 22 años, soy gallego, me encuentro solo y estoy preso en el Dueso (Santoña). Me gusta leer, escribir, la música, las motos, etc. Busco compañera con quien escribirme.

**REF: 0202**

Chico de 26 años, privado de libertad, desea correspondencia con chicas, no importa que estén en la misma situación. Prometo contestar. Toda España. ¡Anímate!

**REF: 0205**

Xavier, 42 años, VIH+ y hepatitis C, buen estado, empiezo medicación. Atractivo, 169cm y 65kg. Soy cáncer y vivo en Valencia. Simpático, trabajador, quisiera cartearme para amistad o relación, el tiempo dirá.

**REF: 0208**

Me llamo Marco, VIH+, indetectable de Barcelona. Me encantaría conocer chicas, no me importa la edad. Tengo 37 años y necesito un poco de ánimo. Un beso a tod@s.



## La Noticia del Día

Abre tu correo electrónico y encuentra a diario información en español sobre cualquier aspecto relacionado con el VIH.

[http://www.gtt-vih.org/fr\\_noticia.html](http://www.gtt-vih.org/fr_noticia.html)

## Puente Latino

Puedes colaborar con el programa de reciclaje de medicamentos antirretrovirales.

Servicio gratuito y confidencial +34 933 171685

[http://www.gtt-vih.org/fr\\_puente.html](http://www.gtt-vih.org/fr_puente.html)



## La Perspectiva en Tratamientos de amfAR

Versión española del boletín sobre tratamientos y aspectos sociales editado por la American Foundation for AIDS Research.

[http://www.gtt-vih.org/fr\\_suplementos.html](http://www.gtt-vih.org/fr_suplementos.html)

## infovihtal

Fichas informativas sobre aspectos básicos del VIH destinadas a población inmigrada en español, inglés, francés, árabe y ruso.

[http://www.gtt-vih.org/fr\\_infovihtal.html](http://www.gtt-vih.org/fr_infovihtal.html)

# www.gtt-vih.org

## doctorXpress

Noticias, resúmenes de artículos, abstracts y comentarios propios sobre las últimas novedades en el tratamiento del VIH.

[http://www.gtt-vih.org/fr\\_drfax.html](http://www.gtt-vih.org/fr_drfax.html)

## CONSULTAS

Podemos ayudarte con cuestiones relacionadas con los tratamientos antivirales, manda un correo a: [consultas@gtt-vih.org](mailto:consultas@gtt-vih.org)

[http://www.gtt-vih.org/fr\\_consultas.html](http://www.gtt-vih.org/fr_consultas.html)



## Tarjetas de Bolsillo

Tarjetas sobre el uso óptimo de cada uno de los fármacos antirretrovirales, su posología y contraindicaciones.

[http://www.gtt-vih.org/fr\\_tarjetas.html](http://www.gtt-vih.org/fr_tarjetas.html)



## LO+POSITIVO

Todos los textos, fotos e ilustraciones de los veinticinco números de la revista que tienes entre manos. Desde el #19 descargable en pdf.

[http://www.gtt-vih.org/lmp/pos\\_indice.html](http://www.gtt-vih.org/lmp/pos_indice.html)