

# LO+POSITIVO

Núm.34·VERANO 2006

PUBLICACIÓN GRATUITA SOBRE LA INFECCIÓN POR VIH



## Activistas



ADemás:

Estudio FIPSE

Relájate, vida mía

Tu sangre no es buena

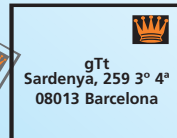
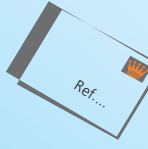
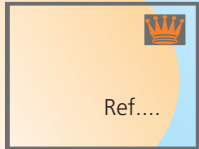
Empezar el tratamiento

# CONTACTO

## Para responder a un contacto:

- 1.º Introduces tu carta dentro de un sobre, le pegas un sello con franqueo suficiente 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 la dirección de gTt: c/ Sardanya, 259 3º 4ª 08013 Barcelona. Nosotr@s se lo haremos llegar al/a la interesad@.

Recordad que es imprescindible franquear las cartas de respuesta e intentad dar algún dato personal para que os puedan responder. 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 la **nueva dirección** de gTt: c/ Sardanya, 259 3º 4ª 08013 Barcelona

### Ref: 518

Isabel, 41 años, VIH+, de Valladolid. Busco formar un grupo de amig@s, gente sana y divertida para salir, pasear, campear y sobre todo disfrutar a pesar de los pesares. Teléfono: 606.79.19.73.

### Ref: 554

¡Hola guapos! Soy VIH+ hace 4 años sin complicación. Tengo 54 años muy bien llevados, 1,79m y 84kg, de Barcelona, tengo buen trabajo. Romántico, cariñoso, detallista. Activo. Busco chico de 30 a 45 años para compartir todo.

### Ref: 555

Me llamo Alex, tengo 25 años, mido 1,80m, soy castaño, VIH+ y me encuentro en la cárcel. Me gustaría conocer a alguna chica para amistad. Me gusta la poesía, soy alegre y prometo contestar.

### Ref: 556

Me llamo Amparo, tengo 42 años, soy VIH+, cariñosa, romántica. Me gustaría conocer chico de Valencia, cariñoso, divertido, sin drogas ni alcohol, para amistad y posible relación estable.

### Ref: 557

Chico homosexual, 25 años, VIH+. Deseo conocer a chicos jóvenes para amistad o relación. Necesito combatir de una vez esta soledad. Valencia.

### Ref: 558

Chico de Cantabria, VIH+, privado de libertad. Me haría mucha ilusión cartearme con gente para irnos conociendo y ayudarnos mutuamente. Un abrazo de un amigo incondicional.

### Ref: 559

Gabriel, 41 años, VIH+, VHC+, indetectable. Tímido, soñador, busco compañera de 35 a 45 años. No importa el físico, es más importante que nos complementemos para disfrutar las cosas básicas de una pareja. ¡Si tú te arriesgas yo también!

### Ref: 560

Chico VIH+ en Valencia de 34 años, busca a chico para amistad o posible... Sólo gente seria y divertida como yo. Respondo a todo el mundo.

### Ref: 561

Jorge de Barcelona, VIH+ y VHC+, he estado privado de libertad hasta el 29 de mayo de 2006. Me gustaría cartearme con chicas de toda España, para amistad y ayuda mutua, prometo responder. Gracias.

### Ref: 562

¡Hola! Chico de Madrid de 45 años deseo conocer a chicas que sean buena gente y lleven vida sana para amistad o lo que surja. Escribidme.

### Ref: 563

Chica transexual femenina de 35 años pero aparentando menos; morena, 1,68m, 67kg, VIH+, cariñosa, agradable, deportista y sencilla. Busca a chico para intentar relación estable. Madrid.

### Ref: 564

Gay, VIH+, 47 años, 1,68m, 70kg, bien de salud, asintomático, amante de la naturaleza y que vive en Vic (Barcelona). Me gustaría conocer a chicos para amistad y posible relación.

### Ref: 565

Alf, en Valencia con 34 años, gay, VIH+ en muy buen estado de salud. Busco a gente para cartearme y quizá algún día conocernos. Yo, aunque un poco reservado, tengo mucho que contarte.

### Ref: 566

Gay, 65 años, VIH+ indetectable, francés, ojos verdes, 71kg, 1,72m, alegre. Quiero conocer buena gente para amistad o algo más a partir de 45 años. Vivo en Gijón.

### Ref: 567

José, VIH+, tengo 45 años de Barcelona. Me gustaría contactar con mujeres inteligentes para hablar y poder ayudarnos mutuamente. Para relación si surge algo. Soy sincero y contestaré a todas.

### Ref: 568

Edu de 40 años con VIH+, VHC+, indetectable y sin medicación. Me gustaría cartearme con chicas de 18 a 45 años para amistad y vivir la vida que desperdicié en su momento. Prometo contestar (si tienes, manda foto).

### Ref: 569

Ángel, gay, VIH+, 38 años, 1,66m, 66kg. Buen humor, aspecto juvenil. Si estás solo y sin amig@s, contacta conmigo. Si eres sincero, divertido y con cabeza amueblada, saldremos y nos divertiremos. Analistas y buscadores de súper bellezas, no, porfa. Barcelona.

### Ref: 570

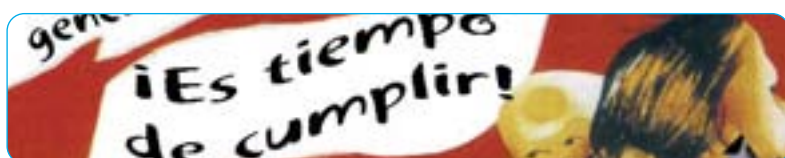
Joven, 41 años, VIH+, pasivo. Me gustaría encontrar hombre activo de 40 a 50 años, cariñoso, sincero, fiel, amante de los animales para compartir mi vida, de Madrid o alrededores. No tengo plumas, abstenerse malos rollos. Contestaré a todos.





## OPINIÓN

- 4** TU SANGRE NO ES BUENA **5** HONDURAS y LA desidia  
**6** Cambios y el viento que me arrastra **7** A ti  
TAMBIÉN TE PUEDE TOCAR **8** El SIDA indocumentado  
**11** LA RESACA de UNGASS **12** LA INACEPTABILIDAD de LA MUERTE por SIDA **13** PURA  
fachada **14** UNGASS TIENE NOMBRE de MUJER



## EN PERSONA

- 16** Activistas

## CUIDARSE

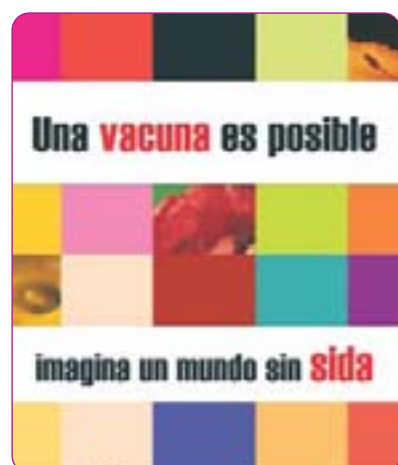
- 36** Relájate , vida mía... **38** Viajar a Europa

## A CIENCIA CIERTA

- 39** Interrupciones: ¿sí o no? **42** Empezar el  
TRATAMIENTO **44** Sobrevivir al interferón y la  
ribavirina **46** FLASHES informativos



## AL DETALLE



- 48** Estudio FIPSE **49** OBSERVATORIO DERECHOS HUMANOS  
**50** Salud pública y prisión **53** Podemos encontrar una  
VACUNA PARA EL SIDA **54** El apoyo a las VACUNAS del SIDA  
sale a la calle **55** El parlamento catalán reitera su apoyo a  
LAS VACUNAS del SIDA **56** Sidálava



# Alianza *"Unión de personas, entidades o elementos que cooperan para alcanzar un fin común"*



Para afrontar los grandes retos es necesario sumar esfuerzos. Por eso Boehringer Ingelheim crea la Alianza, para mejorar el bienestar del paciente con VIH. Una iniciativa que abarca todas las perspectivas: Investigación, Formación, Actualidad, Solidaridad, Tratamiento y Novedades. Unas áreas que nacen desde la Alianza para ser una ayuda y un apoyo constantes en el VIH. Porque así, entre todos, podremos conseguir mejores resultados.



**Alianza**  
Sumando Esfuerzos en VIH



Boehringer  
Ingelheim  
Virología

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

Georgina Fabrés  
Jaume Fabrés  
Xavier Franquet  
Juanse Hernández  
William Mejías  
Sònia Pérez  
Núria Rodríguez  
Àngela Sanz  
Joan Tallada  
M<sup>re</sup> José Vázquez  
Marion Zibelli

#### EN ESTE NÚMERO HAN COLABORADO:

Paul Cummings  
Montserrat Moliner  
Miguel Vázquez

**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 lo necesitamos, contacta con:

#### REDACCIÓN:

C/Sardenya, 259 3<sup>o</sup> 4<sup>o</sup>  
08013 Barcelona España  
Tel: +34 932 080 845  
Fax: +34 932 070 063  
E-mail: [contact@gtt-vih.org](mailto:contact@gtt-vih.org)  
Web: [www.gtt-vih.org](http://www.gtt-vih.org)

#### IMPRESIÓN:

Pikadrian S.L.  
[www.pikadrian.com](http://www.pikadrian.com)  
Depósito Legal: B-40431-97

#### CON EL PATROCINIO DE:

Laboratorios Abbott  
Boehringer Ingelheim  
Chiron Ibérica  
Gilead Sciences  
GlaxoSmithKline  
Merck Sharp & Dohme  
Productos Roche  
Schering-Plough  
Tibotec Virco

#### CON LA COLABORACIÓN DE:

- **Diputació de Barcelona**  
Salut Pública i Acció Social
- **Generalitat de Catalunya**  
Departament de Salut  
Programa de la SIDA
- **Ministerio de Sanidad y Consumo**  
Plan Nacional sobre el SIDA

#### Y EL APOYO DE:

Iniciativa Internacional por una Vacuna para el SIDA (IIVI)

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

La información científica tiene una validez de tres meses.

Miembro del  
Grupo  
Iberoamericano  
de Publicaciones  
sobre el VIH



## El ejercicio del poder comunitario

Estamos acostumbrad@s a dar premios y prebendas a personas públicas. En nuestra sociedad, entendemos que dedicarse a algo que se supone es una contribución al bien común debe ser retribuido con el reconocimiento y destacado como especial. Lo hacemos habitualmente con individuos, haciéndoles portadores de valores y cualidades sobresalientes, que merecen una estima por encima de los otros que son sólo una masa indistinguible.

Se habla de entrega y de dedicación, pero también habría que hacerlo de poder y hasta de dominación. Quienes salen a la palestra no sólo tienen en sus manos una idea y unos principios sino también capacidad e influencia. No es fácil hacer un uso adecuado de esas herramientas, y en ocasiones, se utilizan de una manera torticera.

A este modelo no es ajena la comunidad del VIH. Elegir trabajar desde una ONG para ofrecer servicios o representar intereses es loable, qué duda cabe. Cuántas veces hemos sido las organizaciones sin ánimo de lucro las que hemos tapado las vergüenzas de la administración y las que hemos sacado a la luz la injusticia, promoviendo su remoción. Tal como están las cosas, las ONG del VIH/SIDA siguen –seguimos– siendo necesarias, a veces incluso a nuestro pesar.

Pero también nos hemos convertido de modo creciente en un poder cada vez más institucionalizado, con riesgo de lejanía sobre el común de quienes son nuestra razón de ser, las personas con VIH y quienes viven en riesgo de adquirirlo, o sea, todo el mundo como aquel que dice. Ejercer el poder no es malo: es malo hacerlo sin dispositivos de alerta para cuando se tiende a emplearlo en la satisfacción de deseos propios y no en las necesidades colectivas.

Las personas que entrevistamos en este número de LO+POSITIVO tomaron la decisión de dedicarse al VIH/SIDA desde una ONG. Algunas tienen VIH y otras no, pero se puede decir de todas que viven, en un sentido amplio, con el virus, porque éste está indisolublemente asociado a su cotidianidad. Exponen su pequeña historia y sus argumentos además de su visión de futuro, por lo que cada quien, al leer sus declaraciones, podrá hacerse su juicio sobre el servicio que prestan a la comunidad. Es una forma de rendiros cuentas, ya que el fin y al cabo, sois l@s legatari@s de nuestro poder.

## Este mundo es muy extraño

Si un visitante de otro planeta apareciera por la tierra en estos momentos se encontraría con una especie animal vertebrada, la humana, que ha colonizado cada rincón y llegado a dominar el espacio, la naturaleza, otros seres animales y a sus semejantes hasta límites insospechados. Los humanos hemos encontrado fórmulas imaginativas y excepcionales para hacer nuestra vida más larga, más placentera y más cómoda, pero también tenemos una asombrosa capacidad de destrucción y autodestrucción, sin que lo primero padezca mayores inconvenientes por convivir con lo segundo.

Como ejemplo, el VIH/SIDA. Nuestro visitante podrá saber que este año, durante tres días a caballo entre mayo y junio, l@s representantes de los gobiernos del mundo se reunieron en Naciones Unidas para, una vez más, intentar llegar a un acuerdo sobre qué y cuánto hacer para detener a escala global esta pandemia, que está francamente desbocada. En la ONU, en un proceso que recibe el pomposo nombre de Sesión Especial de la Asamblea General de Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (UNGASS, en su acrónimo en inglés), hubo parlamentos, encuentros, intervenciones y actos hasta decir basta. No sólo de funcionari@s y altos representantes, sino también de los miembros de la llamada sociedad civil en sus vertientes comercial y no lucrativa.

¿Alguien cree que el mundo se ha conmovido por ello? ¿Que semanas después de tal gasto en desplazamientos, alojamientos y logística algún resorte se ha puesto en marcha, que alguien con poder va a utilizar éste de la manera correcta o que vamos a ser coherentes con nuestros discursos? No lo parece.

Mientras todavía resuenan las bombas sobre Beirut y los misiles sobre Haifa, la guerra inmisericorde entre humanos merece más atención, recursos y uso del poder que los esfuerzos por enfrentarse a un virus, el del VIH, que al fin y al cabo lo único que pretende es sobrevivir en nuestros cuerpos, aunque para ello no tenga más remedio que perjudicarle. Si todo lo que invertimos en intentar liquidarnos l@s un@s a l@s otr@s se desviara a satisfacer necesidades básicas, como las de salud, y a fundamentar y potenciar relaciones más equitativas, habría menos infecciones y más personas salvadas, habría menos destrucción y más vida.

Pero no, en vez de actuar a nuestro propio favor, como especie, como grupo, como colectividad, preferimos fijar la mirada, pasmados, hacia donde nos hacemos daño. No cabe duda que nuestro visitante huiría despavorido al poco, musitando en su propio lenguaje: «Este mundo es muy extraño».



# Tu sangre NO ES BUENA

U

n país tan pequeño como Andorra cuya población no llega a los 70 mil habitantes, a pesar de que es muy visitado por l@s europe@s, es un gran desconocido para el resto del mundo, y parece que 'El País de los Pirineos', cuyo eslogan es su reclamo turístico, quiere hacerse destacar a cualquier precio. Y, por lo visto, la mejor manera o la manera más triste de hacerlo es por encima de los derechos humanos y civiles de sus propi@s ciudadan@s y de todo aquel que quiera vivir y trabajar en el pequeño principado y no se ajuste a sus políticas discriminatorias.

En el número 33 de LO+POSITIVO reseñamos precisamente los actos de discriminación que el Gobierno de Andorra está ejerciendo sobre ciudadan@s españoles y de otras nacionalidades que han emigrado a ese país para trabajar, por el simple hecho de tener VIH, procediendo a su inmediata expulsión.

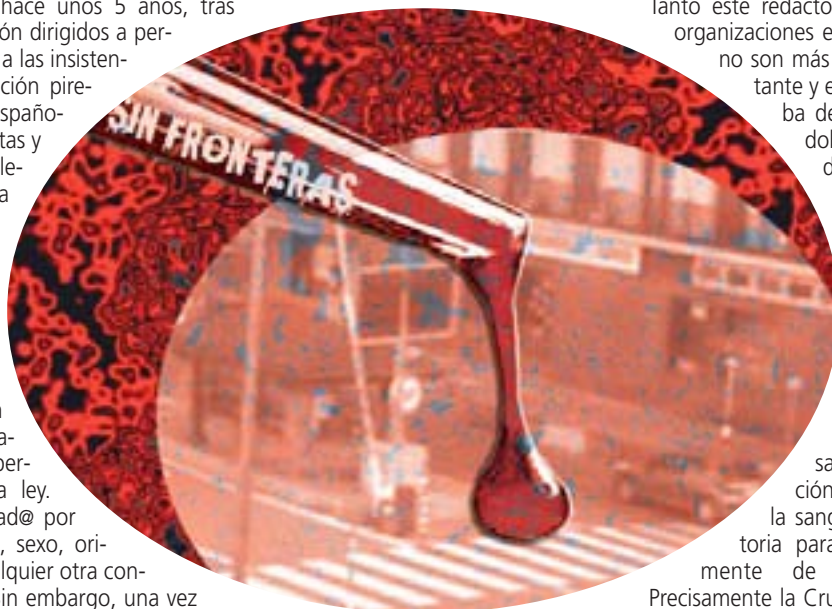
Ahora, según denuncia la asociación *SOM COM SOM* (Asociación de gays, lesbianas, bisexuales y transgéneros de Andorra) el gobierno del principado, continuando con su línea: «Está vulnerando los derechos fundamentales de las personas homosexuales», al impedirles donar sangre por el simple hecho de pertenecer a este colectivo. Aunque no es un hecho reciente sino que se viene produciendo desde hace unos 5 años, tras varios actos de discriminación dirigidos a personas gay, es ahora gracias a las insistentes denuncias de la asociación pirenaica que organizaciones españolas como Médicos Progresistas y la asociación sindical UGT elevaran la denuncia ante la Organización Internacional del Trabajo y el Tribunal de Derechos Humanos de Estrasburgo.

*SOM COM SOM* indica que el artículo 6 de la Constitución andorrana, en su apartado 1, establece claramente que: «Todas las personas son iguales ante la ley. Nadie puede ser discriminad@ por razón de nacimiento, raza, sexo, origen, religión, opinión o cualquier otra condición personal o social». Sin embargo, una vez más, parece que la Constitución andorrana no es del todo igualitaria. Por lo menos, eso es lo que piensa Albert Pintat, jefe del Ejecutivo del Principado, al declarar abiertamente que para él: «Los derechos de quienes reciben la sangre son preferentes». Nuevamente Andorra no titubea a la hora de aceptar la aplicación de estas políticas discriminatorias, pues lo mismo hizo al reconocer que está sometiendo a l@s inmigrantes que desean obtener los permisos de trabajo y residencia a pruebas de detección de anticuerpos del VIH, sin su consentimiento.

Lamentablemente esta práctica no es un hecho aislado de este minúsculo país, sino que países grandes como Francia, Reino Unido,

Australia, EE UU, entre otros, prohíben al colectivo gay donar sangre porque lo consideran un grupo de riesgo. En España, estas prácticas ya no se realizan desde 2003 gracias a las protestas y movilizaciones del colectivo homosexual que logró que cambiases las normas.

Dado el especial estatus de Estado de Andorra, compartido por Francia y España, el Gobierno del Principado se excusa en que éste sigue los parámetros del *Établissement Français Du Sang* (EFS), el principal banco de sangre francés y encargado, junto con la Cruz Roja de Andorra, de la colecta de sangre. Los "parámetros" del instituto francés prohíben recibir sangre del colectivo homosexual.



Tanto este redactor como muchas personas y organizaciones entienden que estas medidas no son más que un reflejo de una constante y exacerbada reacción homófoba de sociedades y dirigentes de doble moral que vulnera los derechos humanos de las minorías sexuales. Sobre todo teniendo en cuenta que estos países disponen de las más avanzadas y adecuadas infraestructuras para realizar pruebas de despistaje y cribado que brinden todas las garantías de seguridad a las personas receptoras de la sangre. Y por tanto, la aplicación de pruebas de seguridad de la sangre donada debe ser obligatoria para tod@ donante, indistintamente de su preferencia sexual.

Precisamente la Cruz Roja estadounidense decidió a principios de este año replantearse esta medida que se aplica en EE UU desde hace 16 años, ya que no la consideran una política racional ante las nuevas pruebas de VIH.

Hay muchas mejores formas de destacar y de resaltar y Andorra podría empezar por abolir estas prácticas discriminatorias y aplicar medidas modélicas de respeto a las minorías sexuales y a los derechos humanos y convertirse en la conciencia de otros Estados cuyas acciones también vulneran la igualdad y la libertad de los individuos.

Fuente: 20minutos.es / El País

# HONDURAS se hunde en la desidia



egún el reciente Informe sobre la Epidemia Mundial del SIDA 2006, Honduras es uno de los países más afectados de la región, que alberga aproximadamente una sexta parte de las 380.000 [250 000-720 000] personas que viven con VIH en América Central, y cuya epidemia parece tipificar las demás en esta subregión. Se calcula que el 1,5% [0,8-2,4%] de l@s hondureñ@s (o sea, 63.000 [35.000-99.000] personas) vivía con VIH en 2005, y el SIDA es la principal causa de fallecimiento entre las mujeres del país (ONUSIDA/OMS, 2004).

El problema epidemiológico de Honduras es sólo la punta del iceberg de la situación del VIH en ese país, puesto que aunado a una de las más altas prevalencia de VIH del continente se encuentra el desabastecimiento de medicación antirretroviral y de tratamiento para infecciones oportunistas.

Son muchas las ocasiones en que l@s activistas hondureñ@s han denunciado las grandes deficiencias que existen en el país con respecto al acceso a la medicación y a las dificultades para que ésta sea gratuita y universal a toda la población del país centroamericano, a pesar de los múltiples recursos económicos con los que cuenta Honduras para hacer frente a la pandemia del VIH/SIDA. Lo más reciente es la grave situación en la que se encuentran 21 niñ@s hondureñ@s que están en lista de espera para recibir terapia antirretroviral, así como 300 personas adultas que aún esperan poder hacer un cambio de tratamiento a Kaletra.

Paradójicamente, en Honduras existen los llamados Centros de Atención Integral (CAI), que se suponen están encargados de atender especialmente a las personas que viven con VIH/SIDA (PVVS) en ese país y de suministrarles los antirretrovirales. Sin embargo, estos CAI no contemplan el acceso universal ni gratuito de los mismos, a pesar de que el Gobierno hondureño se comprometió ante UNGASS (ONUSIDA), así como otros 189 países, a poner en marcha todos los mecanismos que hicieran realidad esa tan anhelada atención integral y el acceso universal y gratuito. Por su parte, la asociación ASONAPV-SIDAH con sede en la capital hondureña, denunció que los CAI generalmente entregan la medicación sólo para 15 días y en el caso del acceso a medicamentos para tratar las infecciones oportunistas, éstos simplemente no existen. Todo esto también se suma a la saturación de los CAI debido a la alta demanda de atención, y la falta de respecto del personal sanitario hacia las PVVS.

Otra de las grandes dificultades con las que se encuentran las PVVS en el país es que la medicación antirretroviral no es gratuita sino que deben pagar la llamada 'Cuota de Recuperación'. Esta cuota es una especie de impuesto que deben abonar las PVVS para que se les pueda suministrar los antirretrovirales cada vez que acuden a los CAI a retirarlos. Dichas cuotas están siendo un factor importante en el abandono de la terapia antirretroviral por parte de las PVVS. El motivo principal es que la mayoría de las personas que viven con VIH/SIDA que requieren el tratamiento no cuentan con los recursos suficientes para pagarlo. De hecho, ni siquiera tienen para comer, y si no pagan la cuota simplemente les suspenden el tratamiento.

No obstante, incluso en el supuesto caso de que las PVVS tuvieran acceso gratuito y universal a los antirretrovirales, otro de los

grandes problemas, junto con la extrema pobreza de la población, es la constante amenaza de desabastecimiento de medicación antirretroviral. Activistas y organizaciones hondureñas denuncian la indiferencia ante este problema por parte de la Secretaría de Salud, adscrita al Ministerio de Salud, del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo y del Mecanismo Coordinador de País (una especie de comité decisorio sobre quién o quiénes reciben los fondos otorgados por los organismos internacionales donantes y principalmente el Fondo Global).

En definitiva, las organizaciones y la sociedad civil organizada de Honduras increpan a los actores principales en la toma de decisión sobre la repartición de fondos (los recibidos de la aportación del Fondo Global) y les recuerdan que ellos están para cumplir los requisitos del Fondo Global, defender y proteger los intereses de las PVVS y que: «Crean en lo que están haciendo y realicen las actividades de cara a la respuesta nacional ante el VIH y SIDA con más beligerancia, que no sea sólo un compromiso transitorio».

**Fuente:** ONUSIDA, Informe sobre la Epidemia Mundial del SIDA 2006. Esperanza Pérez, Coordinadora de País Nicaragua/Honduras Agua Buena - Asociación de Derechos Humanos.



# No hay cambio que valga

**N**o han sido pocas las veces que, entre los sueños que uno realiza despierto, he empezado a pensar en aquello de «si pudiera retroceder el tiempo...».

Me imagino que tod@s o gran parte de l@s que estéis leyendo ahora este humilde escrito os habréis parado a pensar en este vano y utópico sueño, pues es uno de aquellos pensamientos que van ligados al ser humano y que dimanan habitualmente del arrepentimiento, de la impotencia, entre otros sentimientos.

Pues nada, yo después de mucho meditar, cavilar, y como no, soñar, he llegado a una real y personal convicción: «**No cambio mi pasado**». Seguro que algun@s pensaréis: «¡Qué sabrá de la vida éste...!».

Y ante esto no me queda más que aclarar, que el que suscribe, ya lleva trecho y, más por desgracia que gracia, todavía le quedan ocho años para poder salir en libertad.

Aun teniendo un pasado tan maltrecho, un presente tan restrictivo y represivo y un futuro tan incierto, sigo con la mía: **mi pasado, no lo cambio**, y no voy a relacionarlo con aquel famoso dicho de «que me quiten lo bailao»; mi pensamiento es más profundo.

Si cambiara mi pasado, no sería quien soy ahora. ¡Sería otro!; tal vez en mejor situación, tal vez en peor, pero no sería el mismo que ahora estoy aquí escribiendo en una nauseabunda celda de 10m<sup>2</sup>: ¡sería otro!

No sería yo, y compañer@s, con todos mis defectos y mis escasas virtudes, con tanto tratamiento y tanto bichito rondando (para no entrar en tecnicismos), con tanto muro gris que me entristece cada mañana el rostro y la lejanía de aquell@s a l@s que quiero, ahora estoy contento con quien y como soy. ¿O acaso sirve de algo el sollozo y el lamento?

Hay víctimas y victimismo, y el hecho de que tal vez seas una víctima, no conlleva la obligación de que existas, vivas y te sientas como una víctima, pues no hay victimismo que no se presente asido de la mano junto a la pena y la depresión, y ésta es la que mortifica tu alma, y con ello, tu cuerpo y tu corazón.

¿Somos enferm@s? Tal vez sí. Probablemente sí. ¡Sí! Lo somos. ¿Y qué? ¿Acaso debe un@ fustigarse por su pasado o por su presente?

¡Vivamos! Vivamos con lo que tenemos y disfrutemos de esta caprichosa y fugaz vida. Cada segundo como si fuera el último, cada suspiro como si fuera el primero. Debemos ser realistas, asumir nuestro presente y no dejar de luchar.

¡Dejar de llorar y de lamentarnos! La vida, incluso sin libertad, no deja de ser vida y experiencia, y así debemos verla, pues el día que superemos el victimismo, a su vez, empezarán a decaer conjuntamente todos los prejuicios y etiquetas que ponen las masas ignorantes a aquellos que estamos en situaciones enmarañadas.

**J. de Mart**  
Barcelona, 10 julio de 2006

# El viento que me arrastra

**Q**

Estimad@s amig@s de  
LO+POSITIVO,

quiero agradeceros vuestra labor incondicional que sé que está llegando a much@s lectores con problemas.

Vivo con VIH desde hace 19 años y fui toxicómana durante 14. Desde hace ocho años vivo sin las drogas y estoy medicándome con resultados muy positivos.

Me gustaría aportar mi grano de arena a este inmenso ejército que somos. He escrito un libro en el que explico mis experiencias con la medicación, como la abandoné y volví, el porqué y lo que he sentido durante estos años. También hablo sobre la hepatitis C y como la superé. Creo que mi experiencia podría ayudar a otr@s.

En el libro escribo además sobre mi lucha por abandonar las drogas; todo contado en un tono suave, sin agresividad, ni violencia.



Espero que pueda servir de información para comprender mejor este mundo y que l@s familiares y amig@s de las personas enfermas entiendan cómo piensa y actúa una persona en esas circunstancias.

Toda la historia es un hecho real.

Muchas gracias por vuestro trabajo.

Un saludo,

**Kristina A. Negueruela**  
krisneska@yahoo.es  
Poole (Dorset, Inglaterra),  
14 junio de 2006

NEGUERUELA, K.A. (2006). *El viento que me arrastra*. Ediciones Corona Borealis, Málaga, 2006. ISBN: 84-95645-68-8.



# A ti también te puede tocar



Estimad@s amig@s,

ace ya mucho tiempo que quería escribir una carta para que, si tenéis ganas y el testimonio sirve, la publiquéis en el próximo número de vuestra publicación trimestral.

Cuando uno es un ignorante, no es gay, nunca se inyectó drogas, nunca conoció a un portador del VIH ni a ninguna persona con SIDA, y que lo máximo que sabía del SIDA era poco menos que Mercuri, Hudson y algunas celebridades más murieron de esta enfermedad. También este ignorante pensaba que en efecto era muy difícil infectarse teniendo relaciones sexuales con alguna amiga, usando condón frecuentemente y algunas veces no... pero ya sabes, pensaba el ignorante... no soy gay, normalmente uso condón, son amigas no prostitutas y además eso es algo de otro mundo no del mío.

Hace un año a este ignorante que les escribe le diagnosticaron VIH.

No hablaré de la angustia vivida, de la depresión, de CD4 ni de carga viral; tampoco hablaré de las interminables horas en internet tratando de encontrar la palabra mágica que esa noche me hiciera dormir: quizá "enfermedad crónica" quizá "CCR5", quizá "vacunas en Fase II". No, les hablaré de cómo vivo mi infección desde un lugar social y profesional donde todo parece más fácil, pero a la vez todo puede ser igual o más difícil.

Tengo 41 años y soy presidente de la operación argentino-chilena de una importante multinacional francesa. Tengo dos hijos de 1 y 3 años (gracias a Dios, sanos, mi mujer también). Tengo a mi cargo 600 personas, poseo una excelente posición económica y paso casi toda la semana de avión en avión y de reunión en reunión, aparezco en los medios económicos del país, televisión, prensa y algunos más específicos de nuestro sector... y tengo VIH.

El miedo a la enfermedad lo tengo, obvio, y algunos días me pega fuerte; pero mi verdadero miedo es un miedo social es el miedo a que se enteren de mi estado serológico al VIH. Parecerá cobarde o ridículo, pero últimamente decliné ir a algunas reuniones o incluso programas de televisión por miedo a que los infectólogos, enfermeras o recepcionistas del centro en el cual me realizo mis controles digan a alguien: «Mira, a este tipo lo conozco, tiene SIDA».

Asimismo, mi entorno familiar me es muy hostil. Un día y a modo de ejercicio en una reunión de amig@s llevé la conversación

hacia el tema y los comentarios de estas personas al respecto fueron poco menos que terribles, mordaces y realmente crueles, gente preparada, leída y en principio actualizada. Y así mi miedo se sigue incrementando día a día. En mi círculo incluida mi familia es imposible mencionar el tema (obviamente mi esposa lo sabe).

Una solución, como pidió Koffi Anan, es que aparezcan líderes, gentes capaces de enarbolar la bandera de la enfermedad, personas como nosotr@s positiv@s capaces de enseñar al mundo que tod@s podemos tener la enfermedad y que al igual que un/a drogodependiente, un/a trabajador del sexo, un/a sintecho, también un padre de familia aparentemente exitoso puede tener esta infección. Sería excelente poder pasar la barrera de las tres HHH, empezar a mostrar al mundo que a ti también te puede tocar. pero yo no me animo, es pronto, llevo sólo un año de infección, pero créanme, estoy trabajando para ello, para que un día no sé cuándo, pero más pronto que tarde y cuando esté ante un auditoria repleto de personas hablando de lo exitosa que es nuestra compañía, o mejor cuando esté en un programa de TV hablando de *revenues* o rentabilidades diré:

«Perdonen algo más antes de irme; quería decirles que a todo lo que admiran de mí, mis éxitos comerciales, mi carisma, mis corbatas de seda, el superdeportivo alemán que conduzco, haber sido elegido por la edición latinoamericana de *Newsweek* como uno de los ejecutivos del año, tendrán que añadir algo, es sencillo: desde hace tres años soy seropositivo, pero como saben fueron mis años más intensos y de mayor éxito. Mi familia bien

gracias y los chicos siguen preciosos.»

Ojalá les sirva para entender que pasa mucho, pero no pasa nada.

Este ignorante está trabajando para ello, lo prometo, pronto voy a tratar de que much@s salgamos del armario en contra del estigma; que hoy, ya estemos arriba o ya estemos abajo, a tod@s nos toca por igual dar la cara y contar al mundo que al igual que alguien habla de que tiene cáncer, esclerosis, alzhéimer o diabetes, nosotr@s tenemos el derecho de decir que tenemos VIH.

No es fácil, pero si no pasamos esta gran barrera social no habremos avanzado nada, por muchas familias de inhibidores, correceptores o lo que fuere que esté en Fase IIa.

Gracias y abrazos desde el otoño argentino.



# El sida INDOCUMENTADO

## L@s inmigrantes latin@s en EE UU y el VIH/SIDA



*omos dependientes de la desgracia para desarrollar nuestra fuerza de trabajo migratoria. Cuando la cantidad es escasa porque no existe suficiente desgracia en nuestro país, nos apoyamos en la desgracia fuera de nuestras fronteras para alcanzar esa misma cantidad.»*

Harry S. Truman, Presidente de EE UU, 1951

El SIDA, un término de más fácil reconocimiento que el VIH dentro de la comunidad latina inmigrante, al igual que el inmigrante, no cesa en su lucha por conseguir su objetivo. Esta misma lucha es la que nutre la inmigración de indocumentad@s a Estados Unidos, casi tod@s provenientes de los países latinoamericanos y en especial México, el vecino colindante. Contra la imagen estereotipada, entre l@s latin@s existen diferentes subgrupos: suramerican@s, centroamerican@s, alt@s, baj@s, con diferentes niveles culturales, incluso l@s hay más o menos atractiv@s según se mire. Pero a tod@s l@s une la falta de "papeles", la voluntad de mejorar sus condiciones de vida, el sueño americano y muchas otras razones, pero para conseguir estas cosas lo primero que hace falta es la salud.

La salud es lo primero que sufre al intentar cruzar el Río Grande, la frontera natural entre el estado de Texas y el norte de México. Muchas personas pierden la vida, ahogadas. Las que logran cruzar se arriesgan a ser capturadas por agentes de aduanas montados en todoterreno o a caballo y si aún logran evadirlos, peligran por una picadura de serpiente, la sed, el hambre que les puede hacer morir en el desierto. Sin embargo, la lucha sigue en pie.

Una vez aquí, en los Estados Unidos de América, algun@s de l@s inmigrantes cuentan con familiares o amig@s a l@s cuales pueden

acudir para alojarse mientras encuentran un trabajo y puedan permitirse un sitio propio para vivir. Otr@s no disfrutan la misma suerte y se ven muchas veces obligad@s a vivir aglomerad@s en un pequeño apartamento donde conviven con otras personas, o incluso parejas. Esta situación, aun precaria, es considerada buena entre l@s inmigrantes. Otr@s se ven forzad@s a prostituirse, cuando no es su deseo, al no encontrar otra forma de sobrevivir en la tierra de la abundancia.

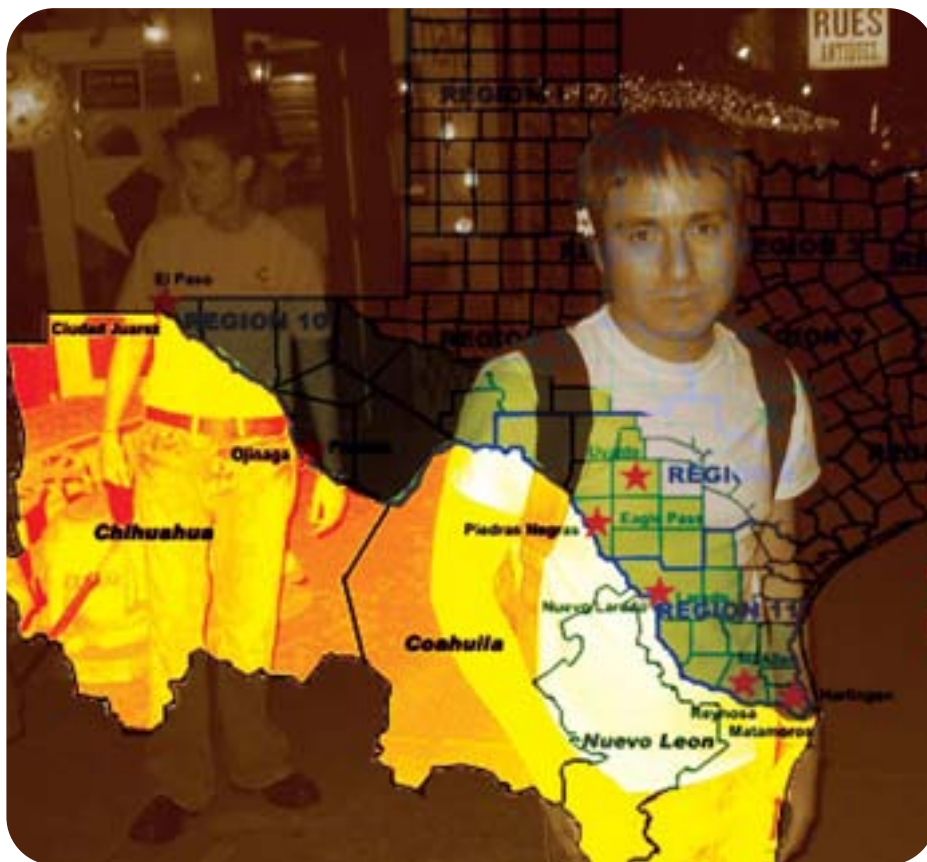
### Ahora bien, ¿qué implica esta nueva vida para la salud?

Se estima que hay entre 3 y 6 millones de residentes indocumentad@s de México en Estados Unidos y que la mayor parte vive en los estados de California y Texas. Se calcula que una cuarta parte de los casos de VIH/SIDA en México se encuentra en personas que han pasado largas estancias en Estados Unidos. Las estadísticas de VIH/SIDA en México indican una ligera tendencia hacia la "ruralización" de la pandemia que quizá se pueda explicar con la migración de varones al país vecino.

La información, aunque limitada, sobre la infección del VIH en mexican@s que viven en Estados Unidos sugiere que los grupos más afectados han sido

los hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres (HSH), y hombres y mujeres heterosexuales, algun@s de l@s cuales son parejas de usuari@s de drogas.

Muchos de los inmigrantes que viven agolpados en apartamentos suelen mantener relaciones sexuales con trabajadores/as del sexo y son "buenos clientes" para est@s, aunque no suelen utilizar condones. La falta de protección les conduce a las clínicas para emigrantes, donde se les comunica, cuando sucede, que han contraído una enfermedad sexual, normalmente clamidia, gonorrea, hepatitis y/o



VIH. Por otro lado, es práctica habitual entre mexican@s autoadministrarse inyecciones vitamínicas cuando se sienten mal, un poco como las personas que toman antibióticos, la diferencia es que comparten jeringuillas y en ese contexto de condiciones de vida aumenta el riesgo de transmisión. Algunos hombres también son violados por sus compañeros y es muy difícil que este hecho lo hablen con un médico.

Además, la asistencia que presta la Red de Médicos para Emigrantes (Migrant Clinicians Network o MCN) se reduce como mucho a una visita para evaluar e informar a un/a emigrante sobre su estado de salud.

## Tratarse en América

Los servicios médicos en los Estados Unidos son de los mejores en el mundo, pero están reservados para aquellas personas que cuentan con un seguro de asistencia, que no es universal. Dentro de estos servicios, ¿dónde se coloca el latino indocumentado? El gobierno federal niega la entrada a los Estados Unidos a toda persona con VIH que no sea ciudadana de este país, incluso se niega la entrada a personas con "residencia permanente" si por equis causa se llega a encontrar medicamentos para el VIH en su posesión en el momento de regresar a los Estados Unidos. Además, se puede negar residencia legal a personas que estén en el proceso de legalización si se llega a conocer su estado seropositivo al VIH. Pero, también tienen derecho a una audiencia con un juez antes de ser deportad@s. Esto no siempre se lleva a cabo, porque en el momento de ser arrestad@s much@s latin@s no conocen sus derechos legales como indocumentad@s en los Estados Unidos.

Sin embargo, los programas de acceso a antirretrovirales para personas con VIH en EE UU prometen acceso a medicamentos a toda persona con VIH siempre y cuando reúna ciertos criterios. Por ejemplo, en el estado de Texas: un nivel de ingresos anuales por debajo del 200% del nivel de pobreza federal actual; falta de acceso al programa de ayuda médica del estado de Texas, o que estos beneficios no cubran el coste mensual de los medicamentos; que no exista cobertura médica por parte de otra institución o terceras personas.

En cualquier caso, el programa de asistencia da prioridad a niñ@s recién nacid@s y a mujeres embarazadas.

Becky Ruiz, del Instituto de Salud del estado de Texas (TDH, en sus siglas en inglés), me informa que el acceso a los medicamentos contra el VIH/SIDA es igual para tod@s, o sea, que cualquiera puede rellenar un formulario que se utiliza para determinar si la persona entra dentro de los criterios para la ayuda médica que proporciona el estado para el VIH. Cada persona ha de cumplir con ciertos requisitos, aunque l@s funcionari@s no son muy estrict@s para ciertas cosas y se hace la vista gorda si falta algún papel o es incompleto.

Sergio, mexicano del estado de Chihuahua, en broma me dice que no sólo tuvo que cruzar la frontera sino que primero hubo de bajar la sierra en burro, hacer cambio a dos chalupas (botes) para llegar, o sea, nada fácil fue llegar, pero ha sabido llegar, como bien lo canta José Alfredo Jiménez. También comenta que dentro de la "comunidad de indocumentad@s" o inmigrantes latin@s sin permiso de residencia, siempre se ha sentido marginado y que el SIDA sigue siendo visto como la lepra. El nunca ha ocultado ser seropositivo, y sabe que a sus espaldas se murmura, «Ese güey tiene SIDA». El VIH/SIDA es sinónimo de la muerte en nuestra comunidad y Sergio se queja, porque ve que abunda la ignorancia sobre el tema.

Mientras México suministra mano de obra barata a EE UU, l@s estadounidenses se quejan de que l@s inmigrantes se aprovechan del sistema de salud americano. Ninguna señalización con el dedo entre ambos países hará que se detenga la pandemia del VIH/SIDA, que no tiene ninguna dificultad en superar las fronteras, incluida la de la ignorancia sobre cómo protegerse entre l@s inmigrantes.

Un informe de Harvard indica que l@s inmigrantes contribuyen más al sistema de salud estadounidense en términos porcentuales que l@s propi@s nativ@s del país. Quizás la razón de la abundancia sean entonces l@s inmigrantes, que no reciben a cambio un trato respetuoso, ni siquiera en ocasiones humanitario.

**Moisés Morales**  
Austin, Texas, Estados Unidos

### A los efectos de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal,

te informamos de que tus datos personales facilitados en este Boletín de Suscripción, formarán parte de un fichero cuyo responsable es la ONG Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt), C/ Sardenya, 259 3º 4ª, 08013 Barcelona, España. Asimismo te informamos de la posibilidad de ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, en los términos establecidos en la legislación vigente. Si así lo deseas, deberás solicitarlo por escrito a la dirección de gTt.

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 nosotros.

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/ Sardenya, 259 3º 4ª 08013 Barcelona (España)





En la lucha contra el VIH estamos en la misma línea: **hacer  
crecer  
tu vida**

Desde el principio hemos estado a tu lado en la lucha contra el VIH, con terapias eficaces y cada vez más cómodas, que simplifican los tratamientos para mejorar la calidad de vida.

Y, desde hace más de 10 años, nuestro compromiso con la sociedad se manifiesta con una política de precios preferentes para los países en vías de desarrollo, donaciones y ayudas sociales a través del programa "Positive Action".

Así luchamos día a día contra el VIH, así trabajamos para hacer crecer la vida.

# La resaca de UNGASS

## Pocas luces y amplias sombras en el compromiso internacional frente al VIH/SIDA

A

poco que uno o una se interese por los noticieros, habrá sabido que entre finales de mayo y principio de junio se celebró en Nueva York una reunión, dicen que importante, en la que participantes, dicen que más de mil, llegad@s de todos los rincones del planeta nos reunimos (incluido este redactor, en representación de la coalición Red2002) para hablar, discutir, presionar y dar como resultado algo tan poco tangible como un documento de ocho páginas vago y farragoso, denominado "Declaración Política", que se supone que es la respuesta del mundo al impacto de la pandemia VIH/SIDA.

La responsabilidad primera era –y es– de l@s representantes de los gobiernos allí congregados. Pero lo que debía de haber sido un encuentro para rendir cuentas sobre qué se había cumplido y qué no de la Declaración de Compromiso que se firmó en 2001, que pese a su déficit sigue siendo de referencia (1), se convirtió en algo pomposamente denominado "Reunión de alto nivel" de la Sesión Especial de la Asamblea General de Naciones Unidas (UNGASS, en sus siglas en inglés).

La declaración política final surgida de la reunión ha sido interpretada como un fracaso no sólo por las organizaciones de la sociedad civil, sino también por varios gobiernos (en lenguaje diplomático) y por los propios artifices: l@s responsables de la agencia especializada ONUSIDA y el Secretario General, Kofi Annan.

Dicha declaración evita el lenguaje sobre realidades (el uso de drogas, la homosexualidad o el trabajo sexual) que repugnan a cierta moralidad, no cifra los compromisos con claridad, evita los indicadores mensurables de evaluación y deja en el aire el calendario de desarrollo y aplicación de las políticas acordadas.

Se ha señalado a Estados Unidos, Rusia, China, los países islámicos y la influencia del Vaticano como los principales culpables del descafeinado de un texto que en realidad no dice nada. Nada concreto, al menos. Pero, ¿toda la explicación se reduce a una dinámica de buen@s y mal@s? ¿No debemos intentar comprender también cuáles han sido nuestros fallos, l@s de quienes creíamos en un discurso alternativo?

Porque de nada sirvió que las ONG invocáramos la intervención de Annan, o que la prensa estuviera casi toda de "nuestro" lado: las complejas y en ocasiones opacas alianzas geoestratégicas se impusieron, y los gobiernos sacrificaron los derechos de sus nacionales en aras del juego del poder. Ciertamente, algunos, como España, y otros de la Unión Europea, además de Canadá y Australia, quisieron ir más lejos, pero su peso político es más bien escaso. Que la UE en su conjunto sea el principal donante internacional pero que luego los gobiernos de los países en desarrollo menosprecien su posición es sólo una muestra más del tragicómico momento europeo.

Pero no sería justo echar todas las críticas a los Estados que conforman Naciones Unidas. L@s funcionari@s de Naciones Unidas deberían hacer autocrítica, ya que el trabajo preparatorio fue lamentable, y el modelo de discusión parecía más inspirado en un merca-

do persa, donde cada quien trocaba apoyos o defendía su agenda particular, que con una discusión sobre los derechos humanos –que de eso trata el VIH/SIDA– y como garantizarlos. Que en el último minuto ONUSIDA espoleara a la comunidad para solicitar la intervención de Annan, como si fuera una divinidad, olvidando que se ha convertido en una figura debilitada por los casos de corrupción que afectan a su hijo y los fracasos de ciertas campañas humanitarias, es una muestra más de la improvisación y de la falta de profesionalidad.



Capítulo final merece la sociedad civil, las ONG, los grupos comunitarios o como queramos llamarnos. Habría que preguntarse si el empeño por decir que representamos grupos particulares (que antes se decían de "riesgo", y ahora hemos cambiado eufemísticamente a "vulnerables") y no que defendemos valores universales y derechos que deben ser respetados en, literalmente, todo el mundo, no hace el juego al poder político. Porque las discusiones al final se trasladan al campo de la moral (qué acciones y comportamientos son aceptables y cuáles no), abandonando el de la ética (a qué se tiene derecho, cómo se garantiza y qué responsabilidades conlleva).

Tras cinco días de jornadas agotadoras, el espejo nos devuelve una sensación de frustración y esterilidad. Cinco días en los que habrán fallecido 40.000 seres humanos cuando no era inevitable que sucediera. Otra oportunidad perdida.

(1) Podéis encontrar una versión en castellano de la Declaración de Compromiso en la sección de documentos de la web [www.observatorio.red2002.org.es](http://www.observatorio.red2002.org.es)

# La inaceptabilidad (política) de la muerte por VIH

A Marco A, *in memoriam*.

E

l pasado mes de junio falleció Marco A. Marco era esposo y padre, activista nacido en Italia pero afincado en Barcelona hacía mucho tiempo. Marco fue colaborador de nuestra revista en alguno de sus primeros números, allá por el año 98. Hacía tiempo que había perdido el contacto directo con él, pero me sentí impulsado a visitarle por última vez en el velatorio, acompañando a sus seres queridos y una vez allí, reflexionar sobre cómo abordamos la muerte de las personas con VIH en nuestra comunidad.

A principios de la década de los años 90, Barcelona contó con un grupo denominado Act Up BCN en el que militó este redactor. Éramos entusiastas, ingenu@s y seguramente hipersensibles hasta la autodisolución, como así sucedió. También éramos radicalmente crítico@s, o críticamente radicales, como se quiera ver.

Una de nuestras acciones recurrentes se inspiraba en la idea del funeral político, importada –como casi todo– de EE UU. Allí, algunas personas, activistas del VIH en trance de fallecer, pedían a sus colegas que portarán su ataúd, si les era permitido con la tapa descubierta, hasta una plaza o espacio público que acogiera la sede del poder político (el gobierno de turno) y lo depositaran lo más cerca posible. Se trataba de utilizar el propio cuerpo, incluso tras perder la vida, como instrumento para denunciar la homofobia, la narcofobia, el machismo, la inacción, la histeria social y la intolerancia.

En Barcelona nunca llegamos a contar con un cuerpo real, pero sí montamos cortejos fúnebres: tod@s vestidos de negro, con carteles y silbatos, portando ataúdes falsos y cruces confeccionadas con nuestras propias manos, tras una pancarta en la que se leía “Cementerio”. Los artilugios funerarios se depositaban en la Plaza Sant Jaume de la ciudad, sede del gobierno catalán con competencias plenas en el campo de la salud y el bienestar. En el mismo acto, nos extendíamos sobre el suelo, y un@s poc@s colegas dibujaban el contorno de nuestros cuerpos con tiza, que permanecía marcada sobre la superficie al levantarnos. Era una acción imaginativa, que necesitaba de pocos recursos, y de gran impacto visual y mediático.

Lo que queríamos expresar era muy simple: las personas con VIH no morían en realidad de SIDA, sino de ignorancia social, irresponsabilidad política, falta de programas educativos, inexistencia de recursos, barreras en la asistencia sanitaria, y de rechazo civil. No había voluntad pública, ni un paso decidido a favor de la prevención sin moralismos, ni de la asistencia integral y del cuidado respetuoso de las personas que vivían con VIH, lo que facilitaba la expansión de la epidemia y el estigma y la discriminación de amplios grupos de la población.

Pensé en esos años mientras velaba el cuerpo presente de Marco A. Marco falleció de complicaciones derivadas del VIH/SIDA con el que vivía, según el parte médico, pero después de reflexionar pienso que en realidad ésa no fue la causa, no al menos la original. Marco murió porque en nuestro país y en los de nuestro entorno, se tardaron años en implementar políticas efectivas de reducción de riesgos y daños en el uso de drogas, porque la moral social y religiosa impidió un acercamiento solidario y comprensivo al complejo comportamiento humano, porque a nadie le importaba ni la salud ni la vida de

personas que fueron agolpadas en la infausta categoría de los llamados grupos de riesgo para negarles derechos humanos básicos.



Marco murió por la desidia, la ineficacia y el desdén de las varias formas de poder social e institucional. Por eso su muerte es inaceptable desde el punto de vista político: porque quienes tenían la obligación de comprenderle, ayudarle y protegerle desde sus responsabilidades públicas no lo hicieron, no pusieron los medios materiales, educativos y de apoyo que le hubieran permitido –a él y a tant@s otr@s– no adquirir el VIH y otras enfermedades que mermaron su salud y que acabaron finalmente con su vida.

Los humanos seguimos realizando rituales colectivos que nos permitan aceptar emocionalmente la muerte de seres queridos y de semejantes con l@s que nos identificamos. Eso es sin duda respetable, incluso dicen que positivo y saludable.

Pero cabría preguntarse si todavía hoy no existen razones para rechazar (políticamente) las muertes de las personas que viven con VIH. Deberíamos poner en cuestión si el VIH es una verdadera prioridad de las diferentes administraciones (¿por qué no se declara el VIH/SIDA un problema de Estado y se actúa en consecuencia?) y del conjunto de la sociedad, si los programas de prevención son valientes e innovadores y cuentan con suficientes recursos, si el fuerte grado de discriminación laboral, escolar, migratoria, cotidiana en torno al VIH recibe la respuesta adecuada por parte de los poderes públicos, si no será que el sexo y las drogas siguen atrapados en la dinámica del discurso moral, o que hombres y mujeres seguimos careciendo de modelos de relación equitativos y solidarios que nos permitan apoyarnos, y no utilizarnos mutuamente.

Cabría preguntarse si en definitiva la respuesta a la muerte por VIH no debería volver a politizarse, reservando el duelo y los sentimientos al espacio de la intimidad, lejos de la espectacularidad exhibicionista que impregna todo el imaginario colectivo (sólo hay que encender el televisor) y que torna banales nuestras muertes, y por ende nuestras vidas. Entonces comprobaríamos que el fallecimiento de todos los Marcos no es fruto de la fatalidad, sino un fracaso colectivo que nos reclama, imperiosamente y de nuevo, para la acción.



# ¿PURA fachada?

¿P

uede un niño o una niña ser activista del VIH? Como persona menor de edad, legalmente no se puede representar a sí misma, entonces, ¿se puede ser activista?

- ▲ Si creemos que activista es aquella persona que piensa cuidadosamente sobre cómo quiere vivir su vida, y no siempre está satisfecha de como van las cosas en su entorno. Y si el activismo se describe como la acción intencionada de producir cambios sociales y políticos;
- ▲ si según la Convención de los Derechos de la Infancia un/a niñ@ es «un ser humano de menos de 18 años»;
- ▲ si l@s niñ@s son seres humanos que afrontan los retos de sus relaciones sociales, de su salud sexual y reproductiva, de los asuntos éticos sobre consentimiento informado y opciones de tratamiento;
- ▲ si el derecho a participar es un derecho humano básico;

Entonces, sobre el papel, cualquier niñ@ puede, si quiere, ser activista. De hecho, son l@s únic@s que pueden decir qué es, qué significa y qué supone para ell@s vivir con VIH/SIDA.

En general, les damos escasas oportunidades de oír y escuchar sus puntos de vista, derechos y necesidades. Sus voces, sencillamente, no son escuchadas y sus experiencias no tomadas en cuenta en el desarrollo de políticas y servicios.

En fin, que las personas adultas estamos acostumbradas a tomar las decisiones que les afectan sin tenerl@s en cuenta, cuando deberíamos ser más sensibles a sus necesidades reales, respetar su visión y darles la libertad de participar en sus propios términos. Para, realmente implicarl@s, tendríamos que aprender a escuchar y romper la mala costumbre de tomar sus decisiones.

Es cierto que hablando de VIH/SIDA es esencial respetar la confidencialidad y lo que implica revelar el diagnóstico. Pero por miedo y precaución quizás, con la mejor intención, estemos creando un muro de silencio. El derecho de l@s niñ@s a la confidencialidad y a la no discriminación no tiene por qué verse vulnerado por el mero hecho de implicarse y participar activamente. Si la base de toda acción tiene como objetivo el interés del/la niñ@ y es coherente con los principios éticos que protegen a l@s niñ@s de cualquier daño resultante de su implicación.

Los grandes retos de su participación activa son: que las personas adultas aprendamos a escucharl@s, y asegurar que sus derechos son respetados, lo cual es particularmente importante cuando están afectad@s por el VIH.

Escucharl@s requiere paciencia y un entorno de soporte donde sientan que se l@s respeta y tienen el tiempo necesario para pensar qué quieren decir. Tenemos que creer que tod@s l@s niñ@s pueden participar, si así lo escogen y si sienten que les va ayudar.

Pero la implicación activa de l@s niñ@ también tiene sus trampas:



- ▲ cuando son utilizad@s para apoyar causas con el pretexto de estar inspiradas en sus necesidades o derechos, y, de hecho, l@s niñ@s no tienen ni idea de qué va el asunto y por lo tanto no pueden entender sus acciones. A esto se le llama manipulación;
- ▲ cuando son utilizad@s para ayudar una causa de una forma relativamente indirecta, aquí ni siquiera se pretende que esté inspirada en/por l@s niñ@s. Esto es decoración o adorno, cuando tienen una idea superficial del tinglado donde están implicad@s;
- ▲ cuando aparentemente se ha dado voz a l@s niñ@s, pero de hecho no tienen ninguna opción sobre lo que hacen o cómo participan. Esto es *tokenism*, pura fachada.

El *tokenism* es una práctica política muy concurrecida en nuestros días, que consiste en incluir a personas de un grupo minoritario creando una falsa apariencia de práctica participativa e inclusiva. Es pretender dar ventaja a grupos que a menudo son tratados injustamente pero sólo con la intención de dar la apariencia de justicia.

Seamos honest@s, el *tokenism* es una de las formulas de participación más utilizadas con la gente menor de edad, porque es muy fácil arreglarlo todo para que se crean que están bien.

A pesar de todo, podemos movernos del *tokenism* hacia una participación real. Y la clave para una participación significativa es la comunicación:

- ▲ Hablarles de nuestras ideas y preguntarles qué piensan o creen.
- ▲ Ser honest@s con nuestras expectativas y limitaciones.
- ▲ Desarrollar roles y responsabilidades conjuntamente.
- ▲ Delegar tareas, dando a cada persona la oportunidad de sentirse incluid@ tomando sus responsabilidades.
- ▲ Asegurarnos de que comprenden lo que supone el compromiso.
- ▲ Tener en cuenta sus conocimientos y comprensión de lo que es el VIH/SIDA.
- ▲ Tener claro que quieren implicarse y la preparación que tienen.
- ▲ Si cuentan con el soporte de su gente importante.
- ▲ Si comprenden que pueden decidir no participar más en cualquier momento antes y durante el proceso.

Desarrollar un respeto mutuo genuino no siempre resulta fácil, pero siempre es gratificante y provechoso. Como activistas adult@s deberíamos tratar a l@s niñ@s como personas, igual como nos gusta que nos traten a nosotr@s y comprometernos activamente en la creación del nuevo modelo desde el cual explorar conjuntamente soluciones creativas a las dificultades que ell@s consideran importantes.

Así, llegarán a ser personas que piensan cuidadosamente sobre cómo quieren vivir su vida y podrán dejar su huella en su rincón del mundo.

# UNGASS tiene nombre de mujer

« **C**omprometernos a eliminar las desigualdades de género, el abuso y la violencia basada en el género, y a aumentar las capacidades de las mujeres y las adolescentes para protegerse del riesgo de la infección por VIH, principalmente mediante la provisión de atención y servicios de salud, incluyendo entre otros, la salud sexual y reproductiva y el acceso pleno a la información y la educación y asegurar que las mujeres pueden ejercer su derecho a tener control y decidir libre y responsablemente sobre asuntos relacionados con su sexualidad para aumentar su capacidad de protegerse frente al VIH, incluyendo su salud sexual y reproductiva, libre de coerción, discriminación y violencia, y adoptar todas las medidas necesarias para crear un entorno capacitador para el empoderamiento de las mujeres y para fortalecer su independencia económica y, en este concepto, reiterar la importancia del rol de hombres y chicos en la consecución de la igualdad de género.»



Éste es el punto 30 de la Declaración acordada por los jefes de gobierno de los países que forman las Naciones Unidas en la última Sesión Especial sobre SIDA de la Asamblea General (UNGASS) en el que se recogen los acuerdos tomados para mejorar la capacidad de las mujeres para protegerse frente al VIH. Cinco años han pasado desde la primera Declaración de Compromiso, cinco largos años durante los que las palabras recogidas en ella (que posiblemente todavía resuenen en las paredes del edificio) no han tenido el impacto práctico que la urgencia de la epidemia requiere. Y lejos de reconocer el fracaso para ponerle remedio, vuelven a empezar la discusión en el mismo punto en que la iniciaron hace cinco años. Como si el tiempo se hubiera detenido entonces, si no fuera porque el número de muertes ha continuado produciéndose sin cesar en este tiempo.

Si analizamos este párrafo para ver exactamente a qué se comprometen nos damos cuenta de que se han sumado a la tendencia de utilizar los derechos de las mujeres para fingir que se comprometen a algo.

«Eliminar las desigualdades de género, el abuso y la violencia...» parece un buen propósito dado que está suficientemente demostrado que esta injusticia masiva es uno de los factores fundamentales en la progresión de la pandemia. Si leemos la anterior declaración, este mismo propósito estaba recogido ya en el documento de hace cinco años... y en ésta vuelve a quedar muy correcto.

La realidad nos dice que un gran número de mujeres se ven obligadas a someterse a la prueba del VIH cuando se quedan embarazadas, y esto hace que ellas sean las primeras de la familia en recibir el diagnóstico de seropositividad con lo que se las culpa por ser las que introducen el VIH en la familia y se las castiga con el abandono, el aislamiento, el maltrato físico e incluso la muerte. Esta prueba obligatoria ha sido propuesta por los mism@s que dicen querer eliminar el abuso y la violencia.

«... Incluyendo entre otros, la salud sexual y reproductiva... », ¿cómo se atreven a proclamar otra vez que se comprometen a ofrecer servicios de salud sexual y reproductiva, cuando ni siquiera están

dispuest@s a admitir que tenga lugar una discusión en la que aparezcan conceptos como "derechos sexuales"? En algunos círculos se produce una verdadera batalla para eliminar el concepto de derechos sexuales, y para ello sustituyen las palabras por "protección de la salud sexual". Y entonces yo me pregunto qué entienden por salud sexual y cómo pueden comprometerse a protegerla sin garantizar al mismo tiempo los derechos de las mujeres a decidir sobre nuestro cuerpo y nuestra sexualidad.

¿Qué carga de cinismo se necesita para hablar de la violencia contra las mujeres, cuando la sola mención de "interrupción voluntaria del embarazo" amenaza con poner fin a las negociaciones?

¿Qué miedos ancestrales se despiertan cuando se habla de promocionar los derechos de las mujeres, cuando se propone despejar el cómo y el porqué de los roles de género tradicionalmente aceptados como verdades o cuando se plantea la necesidad de explorar de qué manera las definiciones de masculinidad y feminidad contribuyen a perpetuar los desequilibrios de poder?

Desde el mismo momento en que dio comienzo la Asamblea quedó manifiesta la actitud de un gran número de países miembros (Siria, Egipto, Pakistán, Gabón... y por supuesto Estados Unidos, por nombrar sólo los más explícitamente contrarios) que continúan negándose a admitir la evidencia más aplastante sobre los factores que contribuyen a propagar la epidemia, es decir, que la falta de reconocimiento de los derechos de las mujeres es lo que pone ese "rostro femenino" a la pandemia.

Una perla indiscutible fue el discurso de la Sra. Bush, por ejemplo, cuando dice: «Todas las personas tienen que saber cómo se transmite el SIDA (sic) y todos los países tienen la obligación de educar a sus ciudadan@s. Por eso, todos los países deben promover la alfabetización, especialmente de mujeres y niñas, para que puedan hacer elecciones adecuadas que las mantendrán sanas y seguras». Evidentemente, lo que deja claro la señora Bush es que las elecciones sanas y seguras a las que se refiere son las que promueve el enfoque ABC que la Administración que preside su marido impone allí donde va (siglas en inglés de abstinencia, fidelidad y uso de condones).

## ¿Qué miedos ancestrales se despiertan cuando se habla de promocionar los derechos de las mujeres, cuando se propone despejar el cómo y el porqué de los roles de género tradicionalmente aceptados como verdades o cuando se plantea la necesidad de explorar de qué manera las definiciones de masculinidad y feminidad contribuyen a perpetuar los desequilibrios de poder?

Los tabúes que sirven para esconder la existencia de la diversidad de prácticas sexuales, el estigma que rodea las identidades y orientaciones sexuales diferentes a las social y culturalmente admitidas, el menosprecio por las consecuencias que la desigualdad entre géneros tiene sobre la vida de las personas, principalmente de las mujeres de todo el mundo, la connivencia con el ejercicio de la violencia contra las personas más vulnerables debido a su dificultad para expresar su poder... todo esto ha tenido en el pasado y sigue teniendo un lugar preeminente en el hemisferio de las Naciones Unidas siempre que ocupan sus puestos aquell@s delegad@s que vuelven la vista ante la tragedia que sus decisiones ponen en las vidas de millones de personas.

Pero si los gobiernos fracasaron en ofrecer lo que es su principal responsabilidad, la de procurar los medios para la protección de la salud, la seguridad y los derechos de las personas, los líderes de la sociedad civil deberíamos hacer una profunda revisión sobre cuál ha sido nuestro papel en este proceso y por qué razón todo el esfuerzo realizado para conseguir un avance en la adopción de medidas contra la progresión de la epidemia no dejó más que un simulacro de intenciones. Ya es hora también de que la comunidad haga una reflexión sobre el verdadero significado de "participación", "inclusión", "liderazgo".

## Fe de erratas

En el número anterior, en el artículo dedicado al libro del periodista vasco Fermín Apezteguia, *Ahora que te tengo*, se dice que este libro fue un encargo de un conocido laboratorio farmacéutico. Con esta fe de erratas queremos corregir que el libro no es un encargo, sino que nace única y exclusivamente por propia iniciativa del autor. Pedimos disculpas por el error y por los inconvenientes que haya podido causar.

El equipo editorial de LO+POSITIVO.

# Opina

Muchas personas nos han contado sus vidas. Hablar de sí mismo y leer sobre los demás es una forma de reconstruir la identidad, un ejercicio de narración de nuestro pasado que nos permite entendernos, comprender y aceptar.

PUEDES MANDAR TUS CARTAS A:

[contact@gtt-vih.org](mailto:contact@gtt-vih.org)

LO+POSITIVO

C/Sardenya, 259 3 ° 4<sup>a</sup>  
08013 Barcelona -España





¡Medicamentos genéricos ya!

¡Es tiempo de cumplir!

ACTIVISTAS

¡Acabemos con el estigma y la discriminación!

En España, más de 200 asociaciones u ONG ofrecen servicios en SIDA para personas que viven con VIH, en riesgo de adquirirlo, afectadas o para la población en su conjunto. Estas asociaciones, que componen el tejido al que a veces se le llama 'sociedad civil organizada', están formadas por personas que viviendo con VIH o no sienten una fuerte implicación y tratan con sus acciones dar un giro a la realidad que les rodea. Son l@s activistas del VIH/SIDA. Con motivo del IX Congreso Nacional sobre el SIDA (SESIDA), que se celebró a finales de marzo en Barcelona y que congregó a buena parte del activismo español, hemos querido dar la voz a l@s activistas del SIDA para que nos expliquen su motivación, su opinión sobre éste y otros congresos del SIDA y cuáles son sus razones para renovar el compromiso.



# Pienso, luego...

# actúo

## ¿Acti... qué?

Cuando hablamos de activismo o activistas es difícil disociar ambos términos del mundo de la política. No es extraño, los medios de comunicación han contribuido en la creación de una imagen pública de un movimiento –el activismo– y de un@s protagonistas –los activistas– que poco tienen que ver con la realidad. Los diccionarios definen el término ‘activista’ como la persona generalmente de un grupo político que recurre a la acción directa para conseguir sus fines. Si bien la definición es bastante acertada en tanto que los activistas deben hacer uso de la acción directa para poder cambiar la realidad que les rodea, con el tiempo el término se ha hecho extensivo a cualquier movimiento o grupo social, no necesariamente político (en el sentido de querer ejercer el poder institucional), de ahí que en la actualidad se hable del ‘activismo social’ entendiendo éste como la acción sostenida que se lleva a cabo para efectuar un cambio de orden social o político a favor de un grupo de población o situación que se vulnera.

### El trabajo invisible

La labor del/la activista no se aprecia fácilmente. El/La activista no sólo es aquel que realiza acciones de gran impacto y trascendencia mediática para lograr sus fines, sino también aquella persona que con un trabajo minucioso y constante pretende interactuar con políticos, administraciones y otros agentes implicados en el campo del VIH con el fin de poder intervenir e influir en las políticas que se realizan sobre el SIDA.

Es el trabajo menos visible, pero tiene (o debería tener) un gran impacto en la comunidad de personas que viven con VIH. Por ejemplo, si la sanidad pública te va a hacer una reparación facial, o vas a poder acceder a medicamentos en experimentación, o vas a disfrutar de más servicios y prestaciones en tu ONG, piensa que detrás de todos estos pequeños logros conseguidos está habitualmente el trabajo tenaz de los activistas.

### Activistas del SIDA

Desde su aparición en la década de los ochenta, los movimientos asociativos de lucha contra el SIDA se han distinguido de otras formas de activismo social (1). El activismo de

SIDA se caracteriza por su **heterogeneidad**. Los colectivos de lucha contra el SIDA son heterogéneos en cuanto a tipología, objetivos y fines, de tal manera que podemos encontrar asociaciones que abordan el VIH/SIDA desde la prevención sexual, el uso de drogas, la inmigración, las relaciones de género, el trabajo sexual y los derechos humanos.

El activismo del SIDA establece como herramienta de trabajo **redes de interacción**, lo que facilita no sólo el intercambio rápido de información sobre el SIDA, sino también el establecimiento de relaciones entre personas y equipos, la creación de un discurso compartido y el establecimiento de plataformas para llevar a cabo acciones de protesta.

El movimiento asociativo del VIH se cimienta, teóricamente, en el principio de la **ayuda mutua** entre sus miembros: la solidaridad, el apoyo recíproco y el compartir la información sobre todo lo que envuelve al VIH es “una forma de paliar la exclusión y el rechazo que han sufrido durante años las personas afectadas por el VIH”(2).

Las acciones de estos colectivos han tenido, y de alguna manera siguen teniendo, gran fuerza e impacto. Las asociaciones de lucha contra el SIDA tienen una habilidad especial para canalizar los medios de comunicación y para hacer visible al resto de la comunidad las reivindicaciones planteadas.

En las siguientes páginas os traemos la voz de algun@s de los activistas del VIH. Casi tod@s nuestro@s protagonistas llevan en el activismo desde hace muchos años, por lo que su testimonio nos permite conocer cuál ha sido la evolución del mundo asociativo español del VIH durante estos veinticinco años de infección.

### Referencias

Doménech, M.; FELIU, J.; GARAY, A.; ÍÑIGUEZ, L.; PEÑARANDA, M. C.; y TIRADO, F.: “Movimientos sociales y conocimiento científico: el impacto del activismo contra el SIDA sobre las prácticas científicas”, *Revista de Psicología Política* 25 (2002), 69-84.

ÍÑIGUEZ, L.; MUÑOZ, J., y PEÑARANDA, M. C.: “SIDA y activismo: aproximación crítica a las prácticas científicas”, en *VIII Congreso Nacional de Psicología Social*, Torremolinos, 9-11 de abril de 2003.



# Hablemos de derechos humanos

**M**E LLAMO JOSEBA REKALDE y soy de Oiartzun un pequeño pueblo guipuzcoano próximo a San Sebastián. Voy a cumplir 43 años. Tuve “mi crisis” del VIH en el año 97, coincidiendo más o menos con la llegada de los antirretrovirales. Me llegué a hundir tanto con esta crisis que me dieron invalidez absoluta. En la actualidad soy concejal en mi municipio.

Soy el presidente de una asociación anti-SIDA que se llama Harri-Beltza. Llevamos doce años trabajando en el campo de la prevención y de la atención a l@s afectad@s por VIH/SIDA. Soy miembro fundador. Mi vida se desarrolla en torno a esta asociación que, aunque está ubicada en Oiartzun, actúa en un radio de acción mucho más grande, casi toda la provincia de Guipúzcoa. Gestionar, organizar y hacer que todo funcione me ocupa gran parte del tiempo.

Harri-Beltza está compuesta por unos 12 miembros, entre trabajadores, gestores y voluntari@s, y atiende a entre un@s 30 y 35 afectad@s, que van pululando: gente que se mantiene en el tiempo, gente que viene puntualmente a recibir una serie de servicios, y personas que vienen durante un tiempo, de pronto desaparecen y más tarde reaparecen. Es una asociación modesta, pero constante en su trabajo y un punto de referencia para las personas con VIH de la zona que acuden para recibir servicios o como un simple punto de encuentro.

## Activismo a dos bandas

En la última legislatura me presenté como candidato en una lista electoral y salí elegido. Tenía mucho interés en poder gestionar los servicios sociales de mi pueblo. Y lo estoy haciendo.



Soy una persona de un municipio pequeño, abiertamente gay y públicamente seropositiva, y he resultado elegido. Para mí ha sido un reto importante y estoy muy contento. Desde las asociaciones siempre estamos pendientes de la administración, y esto es, en cierta manera, como pasarte al otro lado, lo que te permite contemplar a las ONG desde las instituciones. Ahora estoy situado a ambos lados.

Personalmente, quizá por mi carácter, por mi manera de ser, no he sufrido discriminaciones directas. Por su puesto, siempre existen recelos, gente que te pueda llegar a mirar con prejuicios, pero nadie me ha dicho: «Tú eres un ‘sidoso’ y no vales para esto» o «eres maricón y no puedes acceder a esto». No. Yo milito en una fuerza de izquierdas y se da por supuesto que las reivindicaciones de los derechos humanos es algo muy de izquierdas y quien tenga problemas con todas estas reivindicaciones se lo debería plantear un poquito.

## Un poco de historia

Supe sobre mi estado serológico al VIH en una etapa de mi vida en la que vivía en Nueva York, donde me había trasladado como parte de mis proyectos vitales. El hecho de conocer mi seropositividad frustró de alguna manera mi proyecto de vida, de trabajo, y la primera preocupación pasó a ser el VIH. Viví cinco años en la ciudad de los rascacielos, y cuando me di cuenta de que mi tiempo estaba llegando a su fin, decidí volver a mi tierra para preparar mi muerte. Durante esa preparación de la muerte, estuve interviniendo en alguna charla.

Cuando conocí el diagnóstico y supe que me iba a morir antes o después, tuve dos reacciones: una fue la de pasarme mucho, bebiendo, saliendo, disfrutando de la vida a tope, y la otra, de compromiso, de reivindicación, como consecuencia de mi vena militante, reivindicativa. Cuando regresé a Guipúzcoa, me empecé a plantear junto con otra gente preocupada también por el tema la creación de una asociación en mi zona para reivindicar toda una serie de cosas que en aquella época no teníamos.

El hecho de que la asistencia médica para l@s enferm@s del SIDA haya sido más que buena en algunos aspectos ha sido fruto de la reivindicación de las propias personas con VIH. Yo estaba involucrado en aquella necesidad de reivindicar derechos y asistencia a l@s seropositiv@s. La manera para con-



Soy una persona de un municipio pequeño, abiertamente gay y públicamente seropositiva, y he resultado elegido. Para mí ha sido un reto importante y estoy muy contento. Desde las asociaciones siempre estamos pendientes de la administración, y esto es, en cierta manera, como pasarte al otro lado, lo que te permite contemplar a las ONG desde las instituciones. Ahora estoy situado a ambos lados.

seguirlo era creando una asociación. Eso fue lo que me impulsó a hacerlo.

## El activismo vasco

Euskadi es un país muy complejo. Durante años hemos convivido un montón de asociaciones vascas con un mismo fin, la lucha contra el VIH/SIDA, pero desde objetivos y matices distintos. Consensuar y ponernos de acuerdo nos ha llevado su tiempo, pero al final se ha creado una plataforma que funciona, que ha aparcado las rencillas del pasado y en la que tod@s nos sentimos a gusto. Ha llevado su tiempo, pero ahora tenemos el mecanismo y está yendo fenomenal.

Una de las primeras reivindicaciones de esta plataforma ha sido el tema de la reparación facial y corporal como consecuencia de la lipodistrofia y el tema de la reproducción asistida para parejas serodiscordantes. El resultado ha sido excelente: con una campaña de unos tres o cuatro meses hemos logrado que la consejería de sanidad vasca incluya dentro de sus prestaciones ambas cosas. Esto nos ha hecho darnos cuenta de que la unión hace la fuerza, y que tenemos que aparcarnos nuestras diferencias, que pueden ser enriquecedoras, y verlas desde el aspecto positivo y no negativo. Y seguir trabajando para mantener esta coordinación.

## Participar en SEISIDA

Una vez que te metes en el activismo del VIH/SIDA, existe una serie de congresos y citas a las que intentas acudir. Estos congresos siempre los veo bajo dos aspectos, el científico y el humano, y aquí se trabajan ambas cosas: te enteras de las novedades, programas, tratamientos, y al mismo tiempo te permite encontrarte con la gente que conoces.

Yo no me siento capacitado para decirte qué cambiaría. SEISIDA es suficientemente grande para que cada un@ pueda picar lo que más le gusta. A todo no puedes asistir. Aunque SEISIDA tiene un tamaño correcto. Te puedes hacer un menú a la carta.

Yo que no soy investigador, ni médico, ni pertenezco a la industria farmacéutica nunca me he sentido desplazado. Existen foros para nosotr@s, espacios donde nos encontramos. En la sesión de inauguración hubo una parte de activismo, en cuyo discurso te podías sentir más o menos representad@, pero en cualquier caso tuvo su espacio.

Es evidente que algunos SEISIDA han sido más importantes y determinantes para nuestro colectivo. Las grandes noticias que se produjeron en los años 96 y 97 ya tuvieron su momento. Quizá ahora estamos en un período de pocos avances, pero, bueno... van apareciendo nuevas familias de fármacos, y en fin, algo positivo debe salir para el colectivo VIH de todo esto.

## Cuestión de derechos

Si tuviera que listar algunas de las reivindicaciones de la comunidad, yo señalaría desde un principio que la prevención fuese integral. Que existiese una buena red de prevención integral que nos librara del infierno de la infección. Que se

invirtiese en asistencia, en avances médicos. Y por supuesto que se pudiese conseguir una vacuna.

También se debería, por fin, abordar seriamente el tema de la sexualidad. Que en las aulas en las escuelas se hablase de sexo y se hiciese prevención para no tener que poner luego parches por todos lados.

También me gustaría, lo que en sí es un reto, que el colectivo comenzásemos a denunciar la marginación, la pobreza que se está extendiendo a ciertos sectores de población que viven con VIH: el mercado laboral está muy mal, el estigma es horrible y la discriminación muy fuerte. Se tienen que salvar los derechos de las personas con VIH con políticas activas en el mundo laboral, por ejemplo con reinserción laboral y social de estas personas.

## El SIDA y el colectivo GLTB

Milito también en una asociación de gays, lesbianas, transexuales y bisexuales (GLTB) del País Vasco que se llama Gehitu, en la que presido la comisión de salud y SIDA. Esta comisión funciona desde hace cinco o seis años, pero no ha sido hasta este año que ha dejado de ser una comisión sin importancia, a la que se le ha prestado muy poca atención durante este tiempo. Yo, que supe de mi seropositividad en EE UU, donde la lucha y el activismo en el campo del VIH la llevaba mayoritariamente el colectivo GLTB, cuando regresé a Euskadi me sorprendió la poca implicación de este colectivo en la lucha contra el SIDA.

Una de las razones por la que el VIH se está incrementado dentro de la comunidad gay es por la poca implicación del propio colectivo. Hace seis meses nos convocó el Plan Nacional sobre el SIDA (PNS) a unas jornadas sobre la situación de la infección por VIH entre los hombres que practican sexo con hombres. Nos presentaron los críticos resultados del avance de la pandemia en este colectivo y se confirmaron todas mis sospechas y miedos.

Me planté ante la Junta Directiva de Gehitu y les dije que está muy bien que ahora nos podamos casar y tener un montón de derechos más, pero que si no teníamos salud, poco uso íbamos a poder hacer de esos derechos que hemos reivindicado; y también les dije que era necesario que el colectivo GLTB abanderara y empezara a tomarse en serio su salud sexual.

Surgió efecto y desde hace seis meses tenemos una comisión de salud y SIDA más reforzada. Somos seis personas trabajando en esta comisión, y hemos puesto en marcha varios servicios y reforzados otros que ya estaban. En definitiva, seguir trabajando sobre todo concienciando al propio colectivo de la importancia de que nosotr@s mism@s nos hagamos cargo de nuestra salud sexual.

Fuera de la militancia GLTB, el tema del VIH/SIDA en el ambiente gay que yo he vivido en Euskadi se ha tratado con discriminación. He podido oír comentarios del tipo: «No me hables de esto ahora que estamos tomando unas copas» o «No me hables de aquél, si está enfermo, porque me vas a joder la noche, ahora que me lo estoy pasando bien.» Ha sido una incompreensión total; esta actitud ha hecho un flaco favor a la causa y a la salud de muchos y muchos gay que se han ido infectado, por el hecho de no querer hablar, por no evidenciar la situación.

En la próxima celebración del día del orgullo gay, tendríamos que coger la bandera del SIDA que es totalmente nuestra; que viene de la historia del colectivo GLTB, que se ha hecho en todos los países, y aquí no; está en juego nuestra salud, la salud del colectivo. Sin salud, no podremos disfrutar de todos nuestros derechos adquiridos. Si nos gusta nuestro estilo de vida, la promiscuidad, y todo esto que forma parte de nuestra 'cultura' gay, para disfrutarlo, hay que tener buena salud. Hay que saber mantener unas buenas prácticas de salud. Y el colectivo GLTB tiene que incorporar estos mensajes en sus reivindicaciones.

# EL SUR también EXISTE

**M** I NOMBRE ES MILI GARCÍA y formo parte de Adhara, Asociación de personas que convivimos con el VIH, en Sevilla. Somos una asociación de reciente creación. En Sevilla está todo por hacer; aunque alguna asociación ofrece algún servicio puntual, ahora mismo no hay ningún colectivo que se dedique a atender específicamente a personas con VIH.

**LO+POSITIVO:** Háblanos de Adhara.

**Mili:** Estamos en Sevilla, aunque todavía no tenemos una sede propia. Disponemos de un espacio en el Centro Cívico de las Sirenas, dos días a la semana. De entre los servicios que ofrecemos, hay un grupo que funciona por la tarde y es abierto a todas las personas con VIH. Más que un grupo de apoyo –que lo es porque ha sido concebido así–, es un punto de reunión donde las personas con VIH pueden encontrarse. Este grupo se llama “La Cafetera”. Además, otros servicios que ofrecemos son *counselling* y atención psicológica. También llevamos cada trimestre aproximadamente un grupo de apoyo

emocional en la unidad de enfermedades infecciosas del Hospital Virgen del Rocío, centro que nos ha ayudado mucho desde el principio y que nos va cediendo espacios. Existe una buena comunicación con esta unidad.

**L+P:** ¿Desde cuándo estás involucrada en el mundo asociativo?

**Mili:** ¡Uffff! ¡Cuántos años...! Creo que unos 16 o 17 años. Desde hace mucho tiempo, casi desde el principio de la epidemia. De hecho, cuando empecé a dedicarme, todavía no habían aparecido los fármacos antirretrovirales.

**L+P:** ¿Cuál fue el motivo para hacerlo?

**Mili:** En principio, fue un acercamiento como usuaria. Me diagnosticaron y necesitaba apoyo en aquel momento. Acudí a ACTUA, de Barcelona, donde recibí el apoyo y el empuje para superar el primer paso, el diagnóstico, y empezar a vivir de otra manera. Después, me fui involucrando y aprendiendo cada vez más, y con el tiempo acabas también profesionalizándote.

**L+P:** ¿Colaboraste sólo con ACTUA?

**Mili:** Estuve muchos años en ACTUA llevando el Grupo de Mujeres con VIH y haciendo *counselling*. De ahí pase a Stop SIDA, también en Barcelona, donde estuve haciendo *counselling* los últimos cuatro años y facilitando grupos de soporte emocional a l@s voluntari@s de la asociación. Ahora por motivos personales me he ido a vivir a Córdoba y encontré esta asociación, Adhara, en Sevilla; en aquel momento, Adhara sólo tenía los estatutos. Las chicas me recibieron de maravilla. Cuando haces un cambio importante en tu vida y no tienes a nadie, de pronto llegas a un sitio y te reciben y acogen con los brazos abiertos, te hace sentir como si estuvieras en tu propia casa. Me apoyaron muchísimo al llegar. Ahora somos un equipo y vamos a por todas...

**L+P:** El hecho de haber colaborado con distintas asociaciones en ciudades diferentes te proporcionará una perspectiva amplia del mundo asociativo del VIH...

**Mili:** Mira, yo soy nacida en Murcia, en Lorca, y tengo allí un familiar que trabaja en el hospital. Trabaja de enfermera y



tiene compañeras que no quieren entrar a las habitaciones en las que hay pacientes con VIH. Es increíble que esto esté sucediendo todavía. Con esto quiero decir que no tiene nada que ver lo que sucede en el norte con lo que pasa en el sur, o lo que pasa en Barcelona en comparación con Sevilla, dos de las ciudades más grandes en España. No tiene nada que ver cómo se vive la cuestión del VIH, el nivel de recursos y asociaciones de apoyo en Barcelona con lo que hay en Sevilla. Incluso las preocupaciones de las personas no son las mismas. En Sevilla, para el grupo de apoyo "La Cafetera", que está funcionando muy bien con una media de entre 20 y 30 personas, su mayor preocupación es que cuando tengamos local propio a ver qué vamos a poner en el cartel, "que no pongamos Adhara, asociación de personas que convivimos con VIH; que pongamos sólo Adhara", porque si no, los puedan identificar. En definitiva, volvemos al estigma y la discriminación. Es otro mundo.

Y por lo que respecta a la atención hospitalaria también hay diferencias. Adhara ha mantenido una lucha muy fuerte estos días con el Hospital Virgen del Rocío porque a las mujeres con VIH no se les hacía un control ginecológico en el mismo hospital. Al parecer el equipo de ginecología tenía alguna dificultad para poder hacerlo. Hablabas con tu médico de VIH y te decía 'mira mejor ve a un ginecólogo privado'. Pero esto ya ha cambiado. Hemos hecho mucha presión y por fin han creado una unidad específica para, de entrada, hacer un control a todas las mujeres que se atienden en la unidad, y después un seguimiento. Van a llamar a todas, con lo cual esto es un gran cambio. Cuando al final se consigue algo así, te das cuenta de que también están abiertos a hacer cambios, pero que éstos son más lentos que en otras ciudades.

**L+P:** En Adhara, ¿ofrecéis servicios específicos para mujeres con VIH?

**Mili:** Dado que en Sevilla no hay nada para nadie, atendemos a todas las personas. Sí tenemos previsto que, en cuanto surja la necesidad y dispongamos de espacio, hacer grupos específicos. Por ejemplo, ahora mismo en el grupo de apoyo estamos debatiendo si abrir el grupo también a las parejas o esperar al año que viene y pedir más espacio y montar un grupo específico para parejas serodiscordantes. Si al final lo acabamos haciendo, habrá surgido de una demanda de nuestros propios usuarios. La idea es hacer un grupo también para mujeres. Las mujeres somos muy especiales y para determinados temas necesitamos intimidad. Es muy curioso; en Sevilla la mayoría de nuestro@s usuari@s son hombres y estoy segura de que si se abre un grupo para mujeres y sólo para mujeres, éstas van a venir porque se van a sentir más seguras.

**L+P:** ¿Cuál es tu razón para asistir a SEISIDA?

**Mili:** Mi razón ahora mismo es dar a conocer la asociación. Es el congreso nacional del SIDA y partiendo de ese enfoque, es una plataforma para poder darnos a conocer. Básicamente es eso.

**L+P:** ¿Es tu primer SEISIDA?

**Mili:** No, he asistido a muchos.

**L+P:** La organización habla del carácter multidisciplinar de este encuentro, ¿tú crees que está bien representada la comunidad de afectad@s?

**Mili:** Yo creo que las asociaciones estamos, pero creo que no hay poder de decisión. Tengo esa impresión. Aunque no conozco internamente cómo se mueven los hilos, mi percepción es que en cuanto a capacidad de toma de decisiones no se cuenta realmente con la comunidad. Es decir, nos dejan participar, hacer ponencias (que son bienvenidas al igual que las personas de las asociaciones), pero yo no sé si realmente en la toma de decisiones se cuenta con la opinión del tejido asociativo. Por ejemplo, la elección de la sede de SEISIDA (Edificio de la Salle y CosmoCaixa, en la faldas del Tibidabo)

ha sido una barbaridad; me dan ganas de decirles que algunas personas que vivimos con VIH, estamos enferm@s, incluso algun@s con problemas de movilidad. ¿Cómo sube hasta aquí una persona en silla de ruedas, por ejemplo? Es un congreso nacional no pensado para la participación de personas con VIH, por lo menos para el/la paciente, para el/la que vive con VIH. Me parece una atrocidad. O por ejemplo la comida que nos dan, dos sándwiches incomibles. Las personas que vivimos con VIH necesitamos comer en condiciones, para eso no me des nada y me como un menú por mi cuenta o me lo pagas si hay dinero. Es decir, todas esas cosas que para mí son básicas y primordiales y que pienso que deberían ser las primeras a considerar a la hora de cuidar a las personas con VIH que acuden a este evento. Aquí no se tienen en cuenta. La ubicación del congreso ha sido un error. Imagina las personas con movilidad reducida. Yo puedo estar así algún día. No sé si hubiera tenido a alguien que me hubiera hecho el favor de subirme a la última planta para poder ver los pósters, porque además los ascensores son de uso restringido. No se ha pensado en las personas que viven con VIH, en sus necesidades y sus cuidados.

**L+P:** ¿Tiene alguna implicación este congreso para las personas con VIH de a pie?

**Mili:** A las personas de ONG y asociaciones nos sirve para relacionarnos, en un momento dado para negociar con las compañías, cultivar las relaciones o buscar alguna financiación. A ese nivel, sí, porque te encuentras a todo el mundo. ¿Para nuestro@s usuari@s? Yo creo que traes a nuestro@s usuari@s de Sevilla aquí y se marchan a la playa. La parte humana de la acogida, de sentir que formas parte de esto, es nula. Todo esto es muy frío, y las personas con VIH necesitamos sentir que se nos atiende, que se nos respeta, darnos cuenta de que realmente han pensado en nosotros.

**L+P:** En tu opinión, ¿cuáles serían las reivindicaciones clave en el campo del VIH?

**Mili:** Yo estoy ahora muy implicada en lo que es Sevilla. Veo que hay una desproporción entre norte y sur. Barcelona es una ciudad con muchos recursos para el VIH. Aquí una persona con VIH tiene dónde elegir, en cambio en otras ciudades no hay nada. No debería existir esta desigualdad. Hablo de Sevilla, pero podrían ser otras ciudades de la geografía de este país. Debería estar mejor repartida la cosa.

**L+P:** Pero hay temas que competen directamente al Gobierno autonómico, como por ejemplo incluir entre las prestaciones sanitarias la reparación facial...

**Mili:** Así es. Pero las desigualdades se deberían corregir. Las administraciones, por ejemplo la Junta de Andalucía, deberían implicarse y concienciarse aún más, y dado que no lo hacen, porque nosotras hemos tenido muchas dificultades para poder acceder a la Junta de Andalucía, y no porque no hayamos insistido lo suficiente, sino porque ellos pasan, no tienen ningún interés, en casos así, les tendrían que pegar un toque desde Madrid o desde el Plan Nacional sobre el SIDA.

**L+P:** ¿Contáis con el apoyo del tejido asociativo?

**Mili:** El apoyo de la comunidad ha sido fundamental. Veo que se nos va conociendo y reconociendo nuestro trabajo. Nos hemos podido entrevistar ya con la Consejería de Salud y la de Bienestar Social. Vamos consiguiendo poco a poco nuestras metas. El ritmo en el sur es diferente y tienes que amoldarte también a eso. Por supuesto que nos sentimos apoyadas por las otras asociaciones. Acabamos de enterarnos, además, de que Adhara ha recibido un accésit en un premio para ONG de lucha contra el SIDA. Para nosotras se trata de una muestra de que nuestra labor se empieza a reconocer y apoyar. No es mucho dinero, pero es una inyección de esperanza, del tipo «nenas, seguid así, que aunque no podáis cobrar todavía, vais en buen camino». Cuando ves que poco a poco todo va tomando forma, te sientes mejor.



# Acabar con el SIDA SOCIAL

**M**E LLAMO MIGUEL ÁNGEL RUIZ. Formo parte de la Comisión Ciudadana anti-SIDA de Álava, Sidálava, donde ocupo el cargo de presidente. Tengo 39 años. Vivo con VIH desde hace muchos años, no me acuerdo desde cuándo, hace ya mucho tiempo.

## Los inicios

Llevo 10 años trabajando en Sidálava. Llegué por casualidad. Salía con una de las chicas que estaban trabajando en la comisión. En ese momento, yo estaba en un programa terapéutico para abandonar las drogas. Iba a esperarla a la oficina y como siempre tenía que estar acompañado por el tema de las drogas, pues llegaba allí me sentaba en un rincón y observaba qué hacían.

Cuando empecé a salir con esta chica y a frecuentar la Comisión anti-SIDA sabía que estaba infectado. En aquella época lo llevaba mal. Me había generado algunos problemas personales y no lo había asumido para nada. Era una época en la que además del VIH tenía otros problemas: las drogas, años de intento de desintoxicación, grandes dificultades... Hasta ese momento no había tenido conciencia de lo que suponía el VIH. Cuando llegué a la Comisión, no tenía nada y encontré gente para la que el tema del VIH era algo natural, porque eramos tod@s afectad@s. Encontré un espacio donde sentirme a gusto. Cuando acabé mi programa terapéutico, me ofrecieron la posibilidad de trabajar como educador en uno de los servicios. Éste fue mi primer contacto con una organización de SIDA.

## Sidálava

Somos una organización muy grande y gestionamos muchos recursos. Tenemos diferentes programas de prevención. Hay actualmente 55 personas contratadas en la Comisión anti-SIDA de Álava. Muchos de los servicios que gestionamos son exclusivos para las personas seropositivas, pero otros no. Son servicios sociales para personas que están en situación de exclusión. El interés que tuvo la Comisión en ofrecer este tipo de servicios respondía a la necesidad de dar trabajo a personas que venían del mundo de la inserción, mayoritariamente personas VIH y porque estamos convencidos de que el trabajo entre iguales funciona.

Con el paso del tiempo, la Comisión anti-SIDA fue creciendo y tenemos ahora tres áreas principales de trabajo: **programas de prevención del VIH**, algunos específicos y otros más

generales; **programas de apoyo** para l@s afectad@s, como atención psicológica, asistencia social y gestión de **servicios de titularidad pública** gestionados por nosotr@s y orientados a personas en situación de exclusión social extrema: tenemos cuatro pisos tutelados, un servicio de acogida para personas en situación de exclusión, tres pisos para presos en segundo o tercer grado (este año vamos a intentar abrir otro



En Euskadi, el último año nos hemos peleado con el tema de la reparación facial y la reproducción asistida, y hemos conseguido que el Servicio Vasco de Salud las asuma dentro de sus prestaciones. En el resto del Estado, habrá que pelear para que tod@s l@s afectad@s tengan las mismas atenciones

recurso para presos) y una casa de acogida para enfermos de SIDA y un Centro de Día. Somos un equipo grande y hacemos muchas cosas. En Álava, somos muy conocidos, quizá en el resto del Estado menos; en temas relacionados con SIDA, drogas, exclusión social, somos un referente tanto en Álava como en Euskadi.

## SEISIDA

He asistido a bastantes SEISIDA. Sidálava participa en esta edición en una mesa redonda: un educador de la Comisión, que tiene un programa de prevención en los centros escolares, va a dar una ponencia. Para mí sinceramente SEISIDA es hacer pasillos. Como de los contenidos de las sesiones, tanto de las plenarias como de los simposios, no me interesa nada en especial, añadido al hecho de que no hay nada nuevo, me dedicaré a hacer pasillos, cultivar las relaciones sociales con conocid@s de otras ciudades con los que coincido en los congresos.

De SEISIDA cambiaría muchas cosas, entre ellas la implicación de las ONG, pero no sólo por lo que respecta a la posibilidad de presentar ponencias, pósters, etc. sino más bien me refiero a la participación de las ONG en la organización del congreso de SEISIDA.

Por lo que respecta a las presentaciones y sesiones, en cuanto a la afluencia, las que tengan que ver con lo social van a estar más llenas que las que organizan los laboratorios, que son actos más sociales que informativos y a nivel científico en los últimos tiempos no hay grandes novedades.

La sociedad civil está todavía en mi opinión bastante desorganizada. Hay que darle la vuelta y en parte es responsabilidad nuestra y no sólo de la organización del congreso. Si nosotr@s nos organizáramos mejor, podríamos canalizar mejor nuestra participación en cualquier tipo de actos, sean congresos nacionales o internaciones y demás. Ése es también el gran problema: está el ente organizador del evento que puede ponerlo difícil, pero luego es también responsabilidad nuestra el no hacernos el hueco que en la calle representamos.

Para la gente que estamos trabajando directamente en esto SEISIDA sí que puede tener una cierta repercusión, pero es una importancia limitada, ¿pero para el resto de la comunidad? Cada vez este tipo de congresos tiene menos repercusión, van perdiendo peso.

## El SIDA social

En Euskadi, el último año nos hemos peleado con el tema de la reparación facial y la reproducción asistida, y hemos conseguido que el Servicio Vasco de Salud las asuma dentro de sus prestaciones. En el resto del Estado, habrá que pelear para que tod@s l@s afectad@s tengan las mismas atenciones. Eso por un lado.

Luego está todo el tema del estudio FIPSE y Cruz Roja sobre discriminación, que aunque en mi opinión no es muy

bueno, lo que viene a decir en sus conclusiones es que persiste la discriminación de personas con VIH.

Entre l@s afectad@s, los problemas pueden ser muy diferentes; por ejemplo, el/la afectad@ que llega a determinadas asociaciones como la nuestra tiene muchas dificultades para cubrir sus mínimas necesidades básicas y busca apoyo. Para otr@s afectad@s, la mayoría, con las necesidades básicas cubiertas sus problemas son de otro tipo, dudas relativas a pedir un crédito, información sobre tratamientos, sobre ser padres, desplazamientos, etc.

Por supuesto, hay todavía muchas cuestiones para seguir luchando y estar ahí. Mientras que no se solucionen estos problemas el SIDA social seguirá existiendo. El oír a la ministra de Sanidad diciendo que la situación de discriminación que viven las personas con VIH en España es intolerable me parece un paso importante. Hasta ahora yo no había visto a un/a ministr@ de Sanidad de l@s que hemos tenido los últimos años diciendo que para él/ella el SIDA es algo propio y vea las connotaciones sociales de esta enfermedad; otr@s ministr@s lo que hicieron fue recortar las prestaciones para las personas con VIH. Entonces, en ese sentido, sí que ha habido un cambio en cuanto al discurso.

Respecto a las situaciones concretas de discriminación, después de este estudio se tendrán que buscar soluciones: si hay problemas para que una persona con VIH solicite un crédito, eso se tendrá que solucionar, y se deberá hacer desde el poder legislativo. Hay situaciones que son inaceptables.

## El activismo vasco

Durante estos 25 años han pasado muchas cosas y muchas personas por el escenario asociativo del País Vasco. Las personas que hace años estaban a la cabeza de la lucha anti-SIDA en Euskadi tuvieron quizá dificultades personales, diferencias de criterio que hacían difícil una cierta cohesión. Eso ha cambiado en los últimos años. Somos personas con otros estilos y prioridades: dejamos a un lado los personalismos y tenemos claro cuáles son nuestros objetivos.

Nos vamos a constituir de forma oficial. Hasta ahora éramos una plataforma de organizaciones del País Vasco sin base jurídica. Esperamos que esto haga las cosas más fáciles para las personas vascas que viven con VIH.



# Desde una PERSPECTIVA DE Género

**M**aría Luisa García vive y trabaja en Barcelona. Para su organización, Creación Positiva, el VIH afecta a mujeres y hombres de manera diferenciada, y tener en cuenta estas diferencias es tener en cuenta las necesidades específicas de cada persona afectada por esta epidemia. A este enfoque de trabajo se conoce con el nombre de perspectiva de género aplicada al campo del VIH.

María Luisa es activista y trabaja en Creación Positiva, una ONG barcelonesa que ofrece desde la perspectiva de género atención personalizada y grupal, talleres de crecimiento personal, talleres de sexualidad para mujeres, así como actividades de sensibilización y formación frente a la violencia de género y VIH, además esta asociación participa en un proyecto de orientación en derechos civiles.

Trabaja en el campo del VIH desde el año 92. Llegó al VIH por un impulso de tipo profesional. Por aquel entonces el VIH era algo novedoso y María Luisa comenzaba su andadura como psicóloga en el ámbito hospitalario. «Terminé un período de mi vida y me encontré con gente que trabajaba en este campo, me interesó y me incorporé.»

**LO+POSITIVO:** ¿Se puede trabajar en este campo sin ser 'un/a activista'?

**M<sup>a</sup> Luisa:** Esto tendría que ver primero con lo que se entiende por activista, para mí es más bien una actitud, una forma de ver el mundo. Activismo es estar activ@ ante lo que sucede a tu alrededor desde la reflexión y desde la acción, es intentar dar respuesta a las cosas que te rodean y buscar aquellas alternativas que favorezcan la igualdad, la equidad y la justicia. En la medida en que te movilizas por este tipo de cuestiones, supongo que ya eres un/a activista. Quizá que te identifiques como activista tenga que ver más con hacer consciente el porqué de tu movilización

Que hay gente que puede estar trabajando en ONG y no se siente activista probablemente así sea.

**L+P:** ¿Cuál es la razón para participar en SEISIDA?

**M<sup>a</sup> Luisa:** Se hace en Barcelona, ciudad en la que trabajo. También es cierto que siendo de alguna manera "activista de la comunidad del VIH" la participación en estos eventos es una forma de hacer activismo: podría ser un foro que nos permita decir y expresar lo que está pasando, y a la vez estar atent@s a otras cosas, a otras necesidades o estrategias llevadas a cabo en otros ámbitos, dado el carácter multidisciplinar de este congreso.

**L+P:** ¿Qué cambiarías o quitarías de esta conferencia?

**M<sup>a</sup> Luisa:** En cuanto a contenido me parece que este año por lo que he visto hasta ahora, creo que no es uno de los mejores congresos. No hay nada novedoso, no sólo en el tema de tratamientos, ni siquiera en la presentación o cuestiona-

mientos de programas o políticas: es más de lo mismo. No creo que sea un congreso que pase a la posteridad. Es un SEISIDA más. Ahora que se celebran los 25 años de la infección por VIH, y que parece que ya no existe una urgencia, la infección ha perdido espectacularidad desde el punto de vista mediático, y por tanto parece que deja de tener interés público.

Cosas a mejorar: quizá una participación más real de la comunidad, de la sociedad civil, o como la queramos llamar. Sí resaltar que en este SEISIDA me ha llamado la atención que hay más ONG de Cooperación para el Desarrollo, cuando antes apenas se las veía. Quizá sea un giro y realmente sea una perspectiva del VIH visto como una verdadera pandemia que afecta en lo global. No sé cómo esto podrá barajarse en este encuentro, entre primer y tercer mundo, es decir, lograr el equilibrio entre las necesidades globales y las necesidades locales. Puede ser interesante y aportarnos una visión del VIH desde una perspectiva más global, pero sin que con ello perdamos la mirada local. En cualquier caso es un logro tener esta visión global que puede ayudarnos a buscar nuevos puntos de vista en la implementación de políticas y estrategias locales. Puede ser interesante y beneficioso.

Y respecto a la organización... ¿puedo ser crítica?

**L+P:** Por favor...

**M<sup>a</sup> Luisa:** La organización da la sensación de que no había previsto que el número de asistentes podía ser muy elevado este año. Las instalaciones no se corresponden al número de asistentes. Ha habido presentaciones en las cuales no se ha podido entrar simplemente porque no había espacio en la sala. Las salas donde se hacen los talleres, por ejemplo, tienen distribución de aula normal, lo que hace difícil la participación.

También siempre tengo la sensación de que el tema del VIH debería estar más cerca de l@s ciudadan@s. Si un congreso se hace con la implicación real de la ciudad, con mayor presencia en la ciudad, el tema del VIH/SIDA puede llegar a más gente, aquí estamos alejadas "debatiendo" en solitario, las personas que ya debatimos de manera habitual

**L+P:** Se habla del carácter multidisciplinar de este congreso como algo distintivo, ¿te parece que está bien representada la voz de la comunidad?

**M<sup>a</sup> Luisa:** No sé si está bien representada o no. ¿La comunidad... cómo se representa? ¿Dando ponencias y estando



Mientras continúe existiendo un sistema en el que se perpetúen las desigualdades de género, en el que exista la violencia de género, mientras las diferencias económicas sean tan sustanciales entre hombres y mujeres, difícilmente esto pueda cambiar. El VIH es un espejo de la realidad social.

representada en las mesas? ¿O también se representa estando en los procesos de toma de decisiones? Si miras el programa, puedes comprobar que la comunidad está presente: no hay mesa en la que al menos haya una persona de la comunidad o de las ONG. ¿Es eso suficiente? ¿No sería interesante además que pudiéramos participar en otras muchas cuestiones relacionadas con el congreso?

**L+P:** ¿Piensas que este congreso puede tener alguna repercusión inmediata para la comunidad?

**M<sup>a</sup> Luisa:** No lo creo. Quizá para @s que estamos en este congreso, que formamos parte de ONG y asociaciones, sí que tenemos la oportunidad de poder vernos, reunirnos, hablar durante unos días, y poder intercambiar experiencias, pero esto es más a escala informal. Puede haber una repercusión a este nivel, pero no creo que la haya para la comunidad VIH en general.

Desde el posicionamiento y la participación de la comunidad sí que podría ser una ocasión crucial que nos permitiera reflexionar sobre qué está pasando, hacia dónde vamos y qué queremos.

**L+P:** ¿En tu opinión cuáles serían las principales reivindicaciones de la comunidad española?

**M<sup>a</sup> Luisa:** Ahora mismo creo que una reivindicación sería el tema de la participación real de la comunidad, es decir, que las ONG pudiéramos participar no sólo en la implementación de las políticas sobre VIH/SIDA, sino en la planificación misma de esas políticas. También, por supuesto, deberíamos pregun-



arnos nosotr@s mism@s si estamos preparad@s para ello. Es un reto muy interesante para ambas partes.

Respecto al tema de cooperación internacional, sería muy importante evaluar y valorar los compromisos que se han llevado a cabo; especialmente con el tema de UNGASS<sup>1</sup>, y pedir responsabilidades a todas las partes implicadas, incluida la misma comunidad.

Otra de las reivindicaciones sería que las políticas y los programas que tienen que ver con VIH deberían ser más integrales. El VIH abarca mucho más que lo meramente clínico y sanitario: se trabajan otras cuestiones que afectan a lo social, como la pobreza, la desigualdad en el género, la desigualdad en derechos humanos...

**L+P:** Lourdes Chamarro, la secretaria del Plan Nacional sobre el SIDA (PNS), afirmó ayer que en España la infección afecta principalmente a hombres y que en los próximos años se prevé que la proporción de mujeres infectadas aumente notablemente, lo que requerirá un abordaje específico para mujeres en situación de vulnerabilidad. ¿Cuál es tu opinión? ¿Qué se está haciendo ante esta feminización del VIH?

**M<sup>a</sup> Luisa:** No sé si se está haciendo algo al respecto. La feminización del VIH no es algo nuevo. Incluso cuando apareció hace 25 años el VIH y se decía que los hombres padecían el VIH y las mujeres "lo portaban, pero que no lo padecían". Durante mucho tiempo la infección se focalizó sobre los hombres, posiblemente por los estereotipos asociados a la infección (drogas, promiscuidad, homosexualidad...) pero en la actualidad el patrón de la infección es de transmisión sexual, y ésta la tienen tanto hombres como mujeres. Además, el porcentaje más alto de población se declara heterosexual.

¿Qué es lo que pasa? Posiblemente entre las mujeres al no ser consideradas una población especialmente vulnerable al VIH no ha habido una percepción del riesgo, como posibles receptoras del VIH. Esto, por otro lado, no sólo tiene que ver con una cuestión epidemiológica o clínica sino tiene mucho que ver con una desigualdad de género. Mientras continúe existiendo un sistema en el que se perpetúen las desigualdades de género, en el que exista la violencia de género, mientras las diferencias económicas sean tan sustanciales entre hombre y mujeres, difícilmente esto pueda cambiar. El VIH es un espejo de la realidad social.

Ahora hablamos de la feminización del VIH, pero anteriormente fue la feminización de la pobreza, ha sido la feminización de la no formación, la mujer ha sido objeto de todas las violencias... En definitiva, las mujeres han padecido y siguen padeciendo por causas y factores estructurales que las ponen en una situación de riesgo, y entre esas situaciones de riesgo está el VIH.

¿Qué se está haciendo? Se están haciendo cosas. ¿Qué se puede hacer? Políticas más globales en las que se tenga en cuenta la interrelación de estos factores estructurales, que se trabaje por un cambio no sólo de actitud sino del sistema social por medio del cual se llegue a una equidad e igualdad en relación al género, y a otras "categorías" sociales que determinan la discriminación, el estigma y la vulnerabilidad.

<sup>1</sup> El proceso de Naciones Unidas para comprometer a todos los gobiernos en el abordaje del VIH/SIDA (Nota del Redactor).



# EL SIDA es INVISIBLE

**R**AMÓN ESPACIO es uno de los pocos activistas españoles del VIH con proyección internacional. Este valenciano, cuya área de acción preferente es el activismo en los tratamientos del VIH/SIDA, forma parte de diversas organizaciones nacionales y europeas. De hecho, esta entrevista tuvo lugar en Bruselas (Bélgica) durante una reunión del Comité Europeo de Asesoramiento Comunitario (ECAB, en sus siglas en inglés), un panel de activistas europeos que forman parte del Grupo Europeo de Tratamientos del SIDA (EATG, en sus siglas en inglés). Tras una larga jornada de trabajo, Ramón nos recibe en la habitación de su hotel para hacer esta entrevista.

Me llamo Ramón Espacio y soy activista. Colaboro con varias ONG. En la actualidad, soy el presidente de la Coordinadora de Asociaciones de Lucha contra el SIDA de la Comunidad Valenciana (CALCSICOVA), que está formada por nueve asociaciones de Valencia y la comunidad. CALCSICOVA realiza una labor de defensa de los intereses de los afectados y de las organizaciones que la integran. No realizamos proyectos propiamente dichos, sino trabajo de sensibilización y prevención, organización conjunta de los actos del 1 de diciembre y trabajo político con las diferentes administraciones.

Soy patrono de la Fundación FIT (Formación e Información sobre Tratamientos en el VIH/SIDA) desde hace bastantes años, un grupo que nos dedicamos a ofrecer información y formación sobre tratamientos a personas de ONG y afectados principalmente a través de cursos, nuestra revista *Agenda en Acción* y nuestra web ([www.fundacionfit.org](http://www.fundacionfit.org)).

También estoy en CACSIDA (Consejo Asesor Comunitario sobre el SIDA), un panel que desde el activismo en tratamientos del VIH interactúa con la industria farmacéutica y realiza un seguimiento de los ensayos clínicos, entre otras funciones. Es un grupo de trabajo dentro de CESIDA, la Coordinadora Estatal de VIH/SIDA.

Pertenezco asimismo al ECAB (siglas en inglés de Comité Europeo de Asesoramiento Comunitario) que forma parte de EATG (siglas en inglés de Grupo Europeo sobre Tratamientos del SIDA), la organización paneuropea en activismo en tratamientos del VIH.

## Trabajo comunitario

Vivo con VIH desde hace más de 20 años. Nunca he sido una persona de estar en grupos, o pertenecer a colectivos, pero me impliqué como consecuencia de mi jubilación en el año 1993 que me permitió tener más tiempo libre. Estuve bastante enfermo y me otorgaron una pensión contributiva que me permitió ir tirando. Me dedico a esto por una importante motivación personal, pero también porque me gusta estar informado sobre el tema de los tratamientos del VIH, lo que me permite participar en la toma de decisiones de mi propio tratamiento. Siempre he pensado que de alguna manera tenía que devolver socialmente el beneficio que yo estaba obteniendo. Y una forma de hacerlo era a través del trabajo comunitario. ¡¡Y además no sé estar parado!!

Tengo una visión bastante amplia de lo que está sucediendo. No obstante, mi trabajo a escala local y autonómica es

más político. Por ejemplo, ahora mismo estamos luchando para que se incluya la reparación facial dentro de las prestaciones que ofrece la sanidad pública, pero en otras ocasiones, por ejemplo, luchamos para que las personas con VIH pudieran acceder también a las listas de trasplantes de órganos en la Comunidad Valenciana.

El resto de mi actividad está enfocada al activismo en tratamientos. De hecho, es el área que más me interesa y motiva. Sí que creo que tengo una visión bastante profunda de lo que ha sido y es la infección por VIH.

## Activismo en tratamientos del VIH

Sigue habiendo necesidades de nuevos fármacos, especialmente para las personas en rescate. Hay formulaciones que prometen y están a punto de salir. Estamos igual desde el año 97, con un lento goteo de nuevos fármacos, pero en comparación con los viejos tiempos estamos mejor. Surgirán nuevos problemas como consecuencia del uso continuado de los fármacos: toxicidades a largo plazo, aumento de tumores, problemas óseos... El futuro va a ser como ahora: alcanzaremos pequeñas cosas, por ejemplo acceder a varios fármacos experimentales a la vez.

He visto una mejora en el tema de la tolerancia a los fármacos y de la durabilidad. Antes aguantabas un régimen un año como mucho y tenías que cambiarlo o por resistencia, toxicidad, o por lo que fuese. Ahora, hay fármacos que permiten a las personas estar estables con una toxicidad aceptable y una eficacia continua, lo que facilita a su vez estar más años tomando un mismo régimen.

Creo que para mucha gente será una opción interesante el tratamiento con inhibidores de la proteasa potenciados sin el uso de análogos de nucleósido. Esto evitará toxicidades.

Estamos acostumbrados a acudir a sitios donde sólo acude la comunidad, o a congresos médicos donde somos muy pocos los activistas en tratamientos, donde se echan de menos los trabajos e intervenciones sociales, etc. En ese sentido, SEISIDA cumple su cometido integrador.



Lo nuevo siempre es fantástico al principio, pero luego siempre empiezan a surgir los problemas. Sabemos que los nuevos antirretrovirales van a ser más eficaces, pero la toxicidad hasta que no pasen los años no la vamos a conocer.

Hay gente que sigue luchando por la erradicación y la cura (el activismo en las nuevas tecnologías de la prevención) y no estar tomando fármacos toda la vida. Esperemos que en unos años las investigaciones en curso empiecen a ofrecer resultados.

## Participar en SEISIDA

Participé en el Congreso de SEISIDA porque los organizadores me encargaron una ponencia. En cualquier caso, hubiera ido igual. Es una oportunidad para ver a l@s compañer@s; es de los pocos sitios, con todas sus limitaciones, en los que ves a médic@s, activistas, personal de enfermería, psicólog@s, trabajadores/as sociales (aunque menos médic@s de l@s que desearía porque el nivel científico no es muy alto). En fin, un foro para encontrarnos y es el único que tenemos. Estamos acostumbrad@s a acudir a sitios donde sólo acude la comunidad, o a congresos médicos donde somos muy pocos l@s activistas en tratamientos, donde se echan de menos los trabajos e intervenciones sociales, etc. En ese sentido, SEISIDA cumple su cometido integrador.

Los organizadores me llamaron a última hora para sustituir a Xavier Franquet, del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt), que en un principio era la persona que tenía que dar mi ponencia y que en el último momento tuvo que cancelar su participación por motivos personales. El tema de la ponencia era el punto de vista del/la afectad@ en el tema de la lipodistrofia. Hablar en nombre del/la afectad@ es siempre muy comprometido. Intenté recabar la mayor parte de testimonios que pude. Fui a grupos de autoayuda y pregunté cómo lo vivían. Consulté los testimonios publicados en LO+POSITIVO, y consulté a otras personas y trabajos. Mi objetivo con esta ponencia era seguir reclamando lo que creo es de justicia: que la reparación facial como mínimo sea cubier-

ta por la seguridad social. Hay gente que está destrozada psicológicamente y que apenas sale de su casa. Es un problema serio. Y por ello me gustó hacerla. Es un tema que me preocupa y que estamos trabajando desde hace tiempo y del que empezamos ahora a obtener resultados.

Hemos tenido que esperar que las técnicas sean seguras, a conocer los resultados en personas que se han sometido a estas intervenciones pagando con su dinero. El momento político para reclamar también es importante ahora. Reconozco nuestras limitaciones, que el *lobby* político lo hemos empezado a hacer desde hace muy poco; no obstante, se empiezan a ver los frutos y ya la reparación facial para personas con VIH se incluye en algunas comunidades como Euskadi, Andalucía, Baleares, y próximamente quizá Cataluña y la Comunidad de Madrid.

## Cambios en el congreso

En SEISIDA hago contactos, veo a gente, participo en los talleres... desde ese punto de vista el congreso está bien. En cambio, veo que hay un déficit en el tema científico y en organizar más mesas redondas interdisciplinares, donde abordar distintos aspectos de la infección. De todas maneras, he notado con los años una cierta mejora. En la que yo participé había una psicóloga, dos médicos, y yo como paciente hablando de lipodistrofia. Es cierto que nos gustaría estar más presentes y en más sitios, pero en estos años he visto una evolución favorable. Al principio, nos ofrecían un foro para las ONG, una mesa en la que acudían sólo ONG. Ahora, hay más participación de la comunidad, se va mejorando poco a poco.

Internamente, no tengo conocimiento de cómo se desarrolla la organización del evento. Sé que hay gente de la comunidad dentro de SEISIDA. Antes esto no sucedía. En ese sentido, las mejoras que hay en SEISIDA vienen por ahí. Evidentemente, sólo hay una persona de la comunidad frente a muchas más de los otros ámbitos. Quizá la participación comunitaria en la toma de decisiones no está suficientemente equilibrada. Pero sí he visto una mejora y eso se ve en la elección de los temas, de las mesas, l@s ponentes, etc.

En un país como el nuestro, donde tradicionalmente el peso de la comunidad ha sido nulo y la clase médica no está acostumbrada a tratar de tú a tú con l@s pacientes en un contexto científico, hemos ido consiguiendo poco a poco cosas a base de nuestro propio esfuerzo. Nos hemos formado y capacitado para poder estar en estos foros y decir cosas con sentido, algo que pocas veces se da en otras patologías. Por supuesto, queda mucho por hacer.

## Activismo en lo social













En España hay muy pocas personas que se dediquen al activismo en tratamientos del VIH. En general, l@s activistas se ocupan más del área social, donde hay una gran necesidad. En el campo del activismo en tratamientos se necesita cierto bagaje y conocimiento y una fuerte motivación. Muchas personas con VIH creo que no quieren saber demasiado sobre los tratamientos, lo cual es una opción muy respetable. Prefieren ir al médic@, tomarse lo que les den, e irse a casa. Quizás, por eso hay poco activismo en tratamientos.



Sin embargo, hemos crecido en capacidad para prestar servicios a la comunidad, por ejemplo en temas de exclusión social para personas con VIH: pisos tutelados, comedores sociales, programas de reinserción laboral, o en temas de prevención (por ejemplo, programas de intercambio de jeringuillas). Las ONG españolas, algunas de las que yo conozco, de las que han sobrevivido, han tenido que ceder como prestadores de servicios. En el año 1993, en el Comité Ciudadano anti-SIDA de Valencia, moría muchísima gente y había un sentimiento de urgencia, de dolor, y al tiempo, un sentimiento de unión, de rabia y de lucha.

sigue en la pág. 30



















# Guía de dosificación de los fármacos ACTUALMENTE APROBADOS PARA VIH\*


FÁRMACO / LABORATORIO	DOSIS DE ADULTO	NOTAS	
<b>INHIBIDORES DE LA TRANSCRIPTASA INVERSA ANÁLOGOS DE NUCLEÓSIDO</b>			
<b>UNA VEZ AL DÍA</b>	<b>EMTRIVA™</b> (emtricitabina); Gilead Sciences 	1 cápsula de 200mg 1 vez al día. Sin restricciones de comida.	
	<b>EPIVIR®</b> (lamivudina, 3TC); GlaxoSmithKline 	1 comprimido de 300mg 1 vez al día. Sin restricciones de comida.	
	<b>KIVEXA®</b> (abacavir sulfato/lamivudina, ABC/3TC); GlaxoSmithKline 	1 comprimido (contiene 600mg de abacavir sulfato y 300mg de lamivudina) 1 vez al día (un total de 1 comprimido/día). Tomar con o sin alimentos. <b>PRECAUCIÓN:</b> riesgo de reacción de hipersensibilidad en cualquier momento del tratamiento.	
	<b>VIDEX® EC</b> (didanosina, ddl); Bristol-Myers Squibb 	Personas con peso >60 kg: 1 cap. 400mg 1 vez al día. Personas con peso <60 kg: 1 cap. 250mg 1 vez al día. No tomar <b>VIDEX®</b> con comida.	
	<b>ZIAGEN®</b> (abacavir, ABC); GlaxoSmithKline 	1 comprimido de 300mg 2 veces al día (un total de 2 comprimidos/día). Sin restricciones de comida. <b>PRECAUCIÓN:</b> riesgo de reacción de hipersensibilidad en cualquier momento del tratamiento.	
	<b>COMBIVIR®</b> (AZT+3TC); GlaxoSmithKline 	1 comprimido (contiene 300mg de AZT y 150mg de 3TC). 2 veces al día (un total de 2 comprimidos/día). Sin restricciones de comida.	
<b>DOS VECES AL DÍA</b>	<b>RETROVIR®</b> (zidovudina, AZT); GlaxoSmithKline 	1 comprimido de 300mg 2 veces al día (un total de 2 comprimidos/día). Sin restricciones de comida.	
	<b>TRIZIVIR®</b> (AZT+3TC+ABC); GlaxoSmithKline 	1 comprimido (contiene 300mg de AZT, 150mg de 3TC y 300mg de abacavir) 2 veces al día (un total de 2 comprimidos/día). Sin restricciones de comida. <b>PRECAUCIÓN:</b> riesgo de reacción de hipersensibilidad en cualquier momento del tratamiento.	
	<b>ZERIT®</b> (estavudina, d4T); Bristol-Myers Squibb 	Personas con peso >60 kg: 1 cap. de 40mg cada 12 horas (un total de 2 cápsulas/día). Personas con peso <60 kg: 1 cap. de 30mg cada 12 horas (un total de 2 cápsulas/día). Tomar con el estómago vacío o con una comida ligera.	
	<b>ZIDOVUDINA</b> (AZT genérico); CombinoPharm 	1 cápsula de 250mg 2 veces al día (un total de 2 cápsulas/día). Sin restricciones de comida.	
	<b>INHIBIDORES DE LA TRANSCRIPTASA INVERSA ANÁLOGOS DE NUCLEÓTIDO</b>		
	<b>UNA VEZ AL DÍA</b>	<b>TRUVADA™</b> (tenofovir disoproxil fumarato/emtricitabina); Gilead Sciences 	1 comprimido (contiene 245mg** de tenofovir disoproxil y 200mg de emtricitabina) 1 vez al día (un total de 1 comprimido/día). Tomar preferiblemente con comida ligera.
<b>VIREAD®</b> (tenofovir disoproxil fumarato), Gilead Sciences 		1 comprimido de 245mg** tenofovir disoproxil 1 vez al día. Tomar con comida.	

SUSTIVA® (efavirenz); Bristol-Myers Squibb		1 comprimido de 600mg 1 vez al día	Tomar preferiblemente al acostarse.
VIRAMUNE® (nevirapina); Boehringer Ingelheim		1 comprimido de 200mg al día durante 14 días, después 1 comprimido de 200mg 2 veces al día (un total de 2 comprimidos/día).	Sin restricciones de comida.

## INHIBIDORES DE LA PROTEASA

UNA VEZ AL DÍA	REYATAZ® + NORVIR® (atazanavir/ritonavir); Bristol-Myers Squibb/Abbott	 	2 cápsulas de 150mg de REYATAZ® y 1 cápsula de 100mg de NORVIR® 1 vez al día.	Tomar con comida.
UNA VEZ AL DÍA	APTIVUS® + NORVIR® (tipranavir/ritonavir); Boehringer Ingelheim/Abbott	 	2 cápsulas de 250mg de APTIVUS® y 2 cápsulas de 100mg de NORVIR® 2 veces al día (un total de 8 cápsulas/día).	Tomar con comida.
DOS VECES AL DÍA	FORTOBASE® + NORVIR® (saquinavir cap. blandas/ritonavir); Roche/Abbott	 	5 cápsulas de 200mg de FORTOBASE® y 1 cápsula de 100mg de NORVIR®, 2 veces al día (un total de 12 cápsulas/día).	Tomar los dos medicamentos a la vez y dentro de las 2 horas posteriores a la comida.
DOS VECES AL DÍA	INVIRASE® + NORVIR® (saquinavir cap. duras/ritonavir); Roche/Abbott	 	5 cápsulas de 200mg de INVIRASE® y 1 cápsula de 100mg de NORVIR®, 2 veces al día (un total de 12 cápsulas/día).	Tomar los dos medicamentos a la vez y dentro de las 2 horas posteriores a la comida.
DOS VECES AL DÍA	INVIRASE® + NORVIR® (saquinavir comprimidos/ritonavir); Roche/Abbott	 	2 comprimidos de 500mg de INVIRASE® y 1 cápsula de 100mg de NORVIR®, 2 veces al día (un total de 6 pastillas/día).	Tomar los dos medicamentos a la vez y dentro de las 2 horas posteriores a la comida.
DOS VECES AL DÍA	KALETRA® (lopinavir/ritonavir); Abbott		3 cápsulas 2 veces al día (un total de 6 cápsulas/día). Cada cápsula contiene 133,3mg lopinavir + 33,3mg ritonavir.	Tomar con comida.
DOS VECES AL DÍA	NORVIR® (ritonavir); Abbott		6 cápsulas de 100mg 2 veces al día (un total de 12 cápsulas/día). Empezar con 3 cápsulas 2 veces al día e incrementar hasta la dosis total en un periodo máximo de 14 días.	Tomar con comida.
2/3 VECES AL DÍA	TELZIR® + NORVIR® (fosamprenavir cálcico/ritonavir); GlaxoSmithKline/Abbott	 	1 comprimido de 700mg de TELZIR® y 1 cápsula de 100mg de NORVIR®, 2 veces al día (un total de 4 pastillas/día).	Tomar con o sin alimentos.
3 VECES AL DÍA	VIRACEPT® (neltinavir); Roche		3 comprimidos de 250mg 3 veces al día, o 5 comprimidos de 250mg 2 veces al día (un total de 9-10 comprimidos/día).	Tomar con comida o aperitivo ligero.
3 VECES AL DÍA	CRIXIVAN® (indinavir); Merck & Co.		2 cápsulas de 400mg cada 8 horas (un total de 6 cápsulas/día).	Tomar con el estómago vacío (1 hora antes de comer o 2 horas después) o con una comida muy ligera.

## INHIBIDORES DE LA FUSIÓN

DOS VECES AL DÍA	Fuzeon®(enfuvirtida); Roche		1 vial de 90mg vía subcutánea 2 veces al día.	Inyección subcutánea. Sin restricción de comida. Después de su reconstitución conservar en frío y preservarlo de la luz. El polvo puede tardar hasta 45 minutos en disolverse.
---------------------	--------------------------------	---	---	--

Ahora, la gente, aunque sigue falleciendo, da la sensación que no muere por el VIH, no sé por qué. Se silencia. Mueren en torno a 1.800 personas al año, más las personas con VIH que fallecen por VHC que es hoy nuestro gran problema. Es decir, que pese a todo, sigue muriendo gente y bastante, pero el sentimiento de urgencia de los 80 y 90 ha desaparecido. Las personas no acuden a las ONG, o acuden menos, a buscar ayuda concreta para un tema puntual. Gente que esté dispuesta a luchar, pelear, hay menos. Hay cada vez más psicólogos, asistentes y trabajadores sociales, profesionales en general, pero cada vez hay menos afectad@s que se impliquen.

Las ONG se han profesionalizado demasiado, y algunas incluso funcionarizado, lo cual es peor.

Yo soy de l@s que siempre han pensado que los servicios los tiene que ofrecer el Estado, pero bueno, dada la realidad que tenemos en España también creo que nosotr@s, tal vez, lo haremos mejor que un/a funcionari@. Es un balance, cuando menos curioso.

Además, la situación actual no es la solución, son parches. En Valencia, por ejemplo, tenemos dos pisos tutelados para un número muy limitado de personas con VIH, ¿sabes cuántas personas viven con VIH en las calles de mi ciudad?, o ¿gente que sale de prisión y no tiene donde caerse muerta? Un montón. Y no hay nada para ell@s.

## Derechos humanos

El VIH es una cuestión de derechos humanos principalmente y, por consiguiente, se debe luchar desde un punto de vista político, para defender los derechos que tenemos y conseguir el mejor tratamiento y cuidado posibles. Vivimos en un país con un sistema sanitario público que está muy bien, pero que sigue teniendo muchísimas deficiencias. Nuestra obligación es buscar lo mejor en ese campo.

Luego está todo el tema del estigma y la discriminación de las personas con VIH, donde hay que hacer muchísima labor que no hemos hecho. El VIH continúa viviéndose en silencio, soledad. No hay personas que quieran dar la cara. Los personajes famosos de este país que viven con VIH jamás lo han hecho tampoco. La enfermedad sigue siendo mal vista. Y eso es una barrera a la hora de luchar contra el estigma y evitar nuevas infecciones, con esto no quiero decir que tod@s debemos dar la cara, es una opción personal, pero la invisibilidad absoluta no creo que sea la solución.

Tampoco sé si la administración tiene una varita mágica para solucionar estos problemas. Son problemas de raíz, de tabú, de prejuicio, que vienen del principio de la epidemia, prejuicios enquistados de difícil solución. Lo que sí podría hacer el Gobierno es una campaña de sensibilización dirigida a la población. Por lo que respecta a la legislación, hay cosas que se podrían cambiar, obviamente. No me he leído entero el estudio FIPSE, pero no parece que haya legislación discriminatoria.

El problema está en cómo puede la legislación salvaguardar los derechos de las personas con VIH. Cuando pides un crédito, te piden un seguro de vida sin el cual no te lo concederán. El gobierno no tiene el poder de obligar a una aseguradora a que te haga un seguro de vida. ¿Qué puede hacer el gobierno en este sentido? Hay cosas que no son responsabilidad exclusiva del gobierno, sino que son responsabilidades civiles. El problema es que el SIDA a escala gubernamental se ha abordado desde el Ministerio de Sanidad, que, por otro lado es lo lógico, pero en el tema de la discriminación necesitamos que se impliquen otros ministerios: trabajo, educación, justicia...

## Hacer visible el VIH

La única forma de acabar con estas situaciones de discriminación es hacer que la infección sea visible, que pase a ser

una cosa natural. La cuestión es que el VIH es invisible y una cosa invisible no existe. El Gobierno tendría que tomar medidas más duras respecto a la discriminación en el trabajo.

Hoy día contratar a una persona seropositiva con un 65% de discapacidad es un chollo; sin embargo, ningún seropositiv@ con dos dedos de frente va a utilizar este argumento para pedir trabajo porque sabe que no lo van a contratar. Y ahí el Gobierno, ¿qué va a hacer? En un caso de discriminación laboral, sólo se podría intervenir si la persona demuestra que no se le ha dado el trabajo por ser portador del VIH.

Las personas con VIH vamos trampeando porque es obvio que nos compramos pisos: o mientes o te avala un familiar. El Gobierno debería hablar todavía más de SIDA, y hacer más sensibilización a todos los niveles, entre ellos el educativo.

El SIDA es invisible. Cuando doy charlas, me presento como persona que vive con VIH y es como si vieran un marciano. Y seguro que tendrán algun@ en su entorno, pero no lo saben. Probablemente el Gobierno podría hacer mucho más de lo que hace. No obstante, el cambio hasta la fecha es palpable. Creo que estamos en un buen momento también para proponer cosas e interactuar.

## Reivindicaciones españolas

El tema de la lipodistrofia sería uno de ellos, pero también el de la reproducción asistida para mujeres con VIH. Depende de las comunidades autónomas, obviamente, las prestaciones cambian de un sitio a otro.

La situación del VIH en el medio penitenciario es un gran problema y especialmente la coinfección con hepatitis C en prisión. Por otro lado, está pendiente todavía la transferencia de la sanidad penitencia al régimen sanitario general.

El tema de la ausencia de atención psicológica en las unidades de VIH de los hospitales. ¡La hemos pedido durante tantísimos años...! Los equipos multidisciplinares en los hospitales serían fundamentales. En Valencia, por ejemplo, hay Unidades de Enfermedades Infecciosas (UEI) que deberían estar formadas por varios profesionales del VIH de diferentes ámbitos (infectólogo, hepatólogo, psiquiatra, nutricionista...), pero la realidad es muy diferente: un/a sol@ especialista en VIH atendiendo a cientos de pacientes. El tema de la masificación de las UEI es una realidad desde hace años, much@s buen@s médic@s empiezan a estar cansad@s; como mínimo debería de existir la posibilidad de la interconsulta<sup>2</sup>, cosa que en muchos hospitales es casi una utopía.

Otro problema es el de las personas que viven en la calle, en exclusión social, muchas veces usuari@s de drogas que están infectad@s por VIH y otras enfermedades, como la tuberculosis o las hepatitis.

Se necesitan mayores esfuerzos en prevención: desde educación en la salud y sexualidad en las escuelas a preservativos de verdad, por unidades y más baratos, y de venta en los institutos. El diagnóstico tardío es otro gran problema que hay que abordar; en mi comunidad propuse el día de la prueba y me dijeron que se les desbordarían los centros de diagnóstico. ¿Es esto voluntad política? Hay que implicar a atención primaria y hacer políticas más activas. Yo no sé cuál es la solución más eficaz, pero si no nos movemos desde luego no conseguiremos avanzar en ello

Y por supuesto una mayor implicación de la comunidad del VIH en la toma de decisiones y en la elaboración de las políticas sobre el VIH.

## El futuro

Creo que la comunidad española del VIH va por buen camino. Tiene una trayectoria que va ligada al momento his-

<sup>2</sup> Consulta con varios especialistas a un mismo tiempo.



tórico, al momento político. Llevo muchos años en esto y veo que ahora estamos más unid@s o como mínimo men@s enfrentad@s. Nos hemos profesionalizado, cosa que por un lado es malo, pero por otro es bueno, ya que somos más eficaces. Nos hemos ganado el respeto de las administraciones públicas y también de la industria farmacéutica.

No sé cuál será el futuro porque veo poco reemplazo generacional. El problema podría darse cuando las asociaciones y ONG dejen de ser llevadas por las personas con VIH, pero sin las personas con VIH. Entiendo que l@s profesionales son imprescindibles, pero debe haber un buen número de gente afectada, con un peso específico e ideológico. En el momento en que la comunidad sean tod@s psicólog@s, traba-

jadores sociales o sociológ@s esto será un problema. Veo a mucha gente nueva, pero son tod@s profesionales. En cambio, gente con VIH que se implique, o personas recién infectadas, veo pocas y eso me preocupa.

El tema de mantener unos servicios es para mí un medio para poder crear una base de activismo. Si no, no tiene sentido. No tiene sentido tener un piso de acogida para seis personas, en un contexto en el que hay miles de personas que también lo necesitan. Eso es sólo un parche. La lucha es conseguir que haya medidas de reinserción laboral para tod@s, que esas personas se independicen algún día, etc. Es decir, un trabajo político que va mucho más allá que la labor, también necesaria, de ofrecer servicios.

# ACTIVISMO con discreción

**M** E LLAMO ANA ZÚÑIGA y trabajo para la Asociación de Lucha contra el SIDA T4 de Bilbao. Soy la responsable de los programas de la asociación y de la gestión administrativa. Desde el 4 de febrero de 1992 funciona T4. Yo me incorporé en el año 1996.

**LO+POSITIVO:** ¿Cómo llegaste a T4?

**Ana Zúñiga:** Colaboraba como voluntaria en la revista *Sida Press*, una publicación que durante sus primeros cinco años sacaba tres números al año. Yo colaboraba en algunos artículos. La hacíamos y publicábamos nosotr@s mism@s. Nos financiaba en aquel momento el Gobierno Vasco, la Diputación y el Ayuntamiento; en un momento dado a la administración le dejó de interesar y nos retiraron la financiación.

Llegué de rebote a T4. Había participado en las jornadas que realizaban en la asociación. Además, tenía un amigo que trabajaba en T4. Por aquel entonces se convocó un concurso para cubrir un puesto de trabajo y me propusieron que me presentara. Yo tenía mis dudas porque no sabía nada de SIDA, pero bueno me presenté y las personas que formaban parte de la Junta en aquella época consideraron que era yo la persona más adecuada para cubrir el puesto. Nunca me dijeron la razón, pero me cogieron.

Empecé y me fui involucrando, conociendo a la gente. Comencé llevando la administración, atendiendo el teléfono y colaborando en el programa de autoapoyo, el más importante de la asociación, al menos para mí. En estos momentos participo, directa o indirectamente en todos los programas que se realizan en la Asociación.

**L+P:** ¿Qué servicios ofrecéis?

**Ana:** En la actualidad tenemos doce programas. El de auto-apoyo es el más importante y abarca varios servicios: terapia individual, terapia de grupo, masajes y autocuidados para personas que viven con VIH/SIDA (PVVS), el café positivo y el video fórum. Además de eso, hay un programa de charlas sobre sexualidad y sexo seguro dirigido a la gente joven, el grupo de gays por la salud, un programa de prostitución masculina, un programa de cooperación en Perú, el programa del Centro de Día, que de por sí tiene otros muchos programas

dirigidos a personas en situación de grave exclusión social afectadas por VIH.

También ha habido muchos otros programas que hemos tenido que dejar por no poder asumirlos, como es el programa de prisiones, o el de mujeres. T-4 se nutría casi exclusivamente del trabajo voluntario, de hecho yo era, hasta hace tres años, la única persona que estaba contratada en la asociación. Ahora el centro de día requiere profesionales, pero antes el trabajo se hacía desde el voluntariado y desde las personas con VIH, no digo afectad@s, sino personas con VIH. Ya no es así. En este momento, l@s voluntarios de T-4 son la inmensa mayoría estudiantes o gente que es ajena al VIH; bueno, ajena, ajena nunca se es. Todas las personas que se acercan a la asociación como voluntari@s, todas tienen una razón para hacerlo. Al final, siempre descubro que hay un familiar con VIH, pareja, herman@, o amig@. En este momento, quizá se tiene la percepción de que como las personas con VIH ya no se mueren, o yo qué sé, son modas o ya no viste tanto el tema del SIDA. Cuando te mueres o cuando la gente se muere, es como más sacrificado. Ahora, como ya no hay que ir a los hospitales a estar en la cabecera de la cama de las personas que fallecen, parece que el que tengas estar en la oficina poniendo café a la gente, o animando los cafés positivos o poniendo el video fórum, no da tanto glamour.

La mayoría del trabajo que se hacía antes desde el voluntariado lo asumimos l@s trabajadores del centro. Tenemos voluntari@s puntuales que colaboran con los programas, pero en ningún caso se hacen responsables de ellos. Y no es porque nosotr@s no queramos, es porque ell@s mism@s no quieren hacerse responsables.

**L+P:** ¿Te consideras una activista?

**Ana:** Buena pregunta. Supongo que para algun@s no lo soy, pero yo sí que me considero. Porque además de hacer mi trabajo, por el cual me pagan ¡¡de vez en cuando!!, hago una

labor que me gusta y disfruto de ella. Creo en lo que hago y actúo en consecuencia.

**L+P:** ¿Es tu primer SEISIDA?

**Ana:** No. La razón personal para participar en este congreso es porque me gusta mucho aprender, en general, y siempre procuro acudir a todos los eventos que se organizan en torno al SIDA. Me parece que es importante estar al día, y saber lo que se cuece en todos los ámbitos: ONG, administración, médic@s. Además, saco muchas cosas que luego utilizo con mis usuari@s. A este congreso en concreto vengo como a los anteriores. Sí es cierto que lo vivo de distinta forma porque yo no me siento muy partícipe de estas cosas. Al margen de que los organizadores quieran intentar ofrecer un espacio para las ONG (como si quisieran darnos un poco de voz, darnos una palmadita en la espalda y contentarnos), en el fondo nunca lo he considerado como algo mío. En ninguno de los SEISIDA a los que he asistido me he sentido partícipe, incluso cuando T4, como ONG, se ha involucrado directamente, como por ejemplo cuando se organizó en Bilbao en 2003, y la comunidad local, es decir las ONG, participamos en la organización. Siempre he pensado que SEISIDA es un congreso médico, ¡a pesar de que ya apenas aparecen l@s médic@s! Antes sí que participaban.

Ahora, tengo la sensación de que l@s médic@s consideran que las ONG hemos desvalorizado el congreso. Esto es una percepción mía. Siempre tengo la impresión de que ell@s (el personal sanitario en general) están en otra esfera y que piensan que como no hemos estudiado la carrera de medicina, no podemos entender o aprender las cosas y tener una opinión. Parece que ell@s siempre tienen esa actitud prepotente de enseñar las cosas.

En conclusión, vengo y participo en SEISIDA, asisto a las sesiones para aprender y veo a l@s colegas.

**L+P:** ¿T4 presenta algún póster?

**Ana:** Uno sólo. Nos gusta participar y cada año aportamos algo a este congreso. También es cierto que trabajamos y nos esforzamos mucho y nos gusta que se vea el trabajo que hacemos. Hacemos cosas y las hacemos bien.

**L+P:** ¿Crees que la comunidad del VIH está bien representada en SEISIDA?

**Ana:** No te podría responder muy bien. Nunca he estado en la organización de SEISIDA y no conozco bien el tema. Sí que te puedo decir una cosa: he estado en una reunión para hablar del próximo SEISIDA, que se celebrará en Donosti en 2007. En la reunión, en la que estábamos presentes las ONG y el resto de la organización, me daba la sensación de que la comunidad sí que tenemos un espacio en SEISIDA. Sin embargo, no sé qué nivel de participación real tenemos en la toma de decisiones. Teóricamente, parece que participamos al mismo nivel que el resto. Desconozco si esto es así en la práctica. Aquí, en Barcelona, me parece que no es así. Aunque sí que hay representantes de la comunidad dentro de las mesas, creo que no está lo suficientemente bien representada. Nunca estaremos al mismo nivel. En uno de los talleres que se trataba el tema del intercambio de jeringuillas, han aparecido un@s médic@s y, como siempre, sus intervenciones palabra de dios. No hay representación igualitaria para nada.

**L+P:** ¿Qué cambiarías o mejorarías de este congreso?

**Ana:** No sabría cómo hacerlo. ¿Sabes qué sucede? Que las ONG no tienen claro cómo participar. Entre nosotr@s existen diferencias. Entonces, si no somos capaces de llegar a acuerdos, tampoco lo tiene muy fácil SEISIDA para llegar a acuerdos con nosotr@s. No veo tan fácil integrar a las ONG en este congreso, que nació como algo estrictamente médico. Y a pesar de todo creo que en estos 20 años se han hecho mogollón de cosas, y hemos conseguido mucho. Y a veces no lo apreciamos en su justa medida. Cuando lo comparo con otras patologías, nosotr@s estamos en una situación increíble. Pero, claro tod@s queremos más y entre ell@s, yo la primera.



**L+P:** También las circunstancias fueron diferentes, hubo una necesidad de luchar ante una emergencia de primer orden: las personas con VIH fallecían...

**Ana:** Sí es cierto. Hace un rato alguien me comentaba lo mismo. Pero, ¿tú no crees que, en 100 años de cáncer, por ejemplo, no ha habido esa necesidad de lucha?

**L+P:** Sí, pero el origen de ambas enfermedades es bastante diferente...

**Ana:** Así es, el VIH es una enfermedad infecciosa que se expande rápidamente por lo que había otras razones de urgencia para luchar.

**L+P:** ¿Cuál es tu opinión sobre las reivindicaciones pendientes?

**Ana:** En Euskadi hemos conseguido que Osakidetza (el Servicio Vasco de Salud) asuma en sus prestaciones la reparación facial para personas con VIH y la reproducción asistida para parejas serodiscordantes. Pero hay muchas más. El otro día me rebatían que la coinfección con el virus de la hepatitis C no estaba causando más muertes entre personas con VIH, yo sigo pensando que es al contrario, y que tenemos que luchar mucho en ese contexto. También en el campo de la discriminación y el estigma, en el de la inserción laboral, que se acceda a puestos de trabajo en las mismas condiciones.

**L+P:** En la rueda de prensa de ayer se comentaba el estudio FIPSE sobre discriminación de personas con VIH y se hablaba de situaciones concretas en las que se produce discriminación, ¿crees que el Gobierno español está poniendo medidas para paliar esta situación?

**Ana:** No, a pesar de que se dice que el Plan Nacional sobre el SIDA (PNS) ha creado un área específica para trabajar en este campo. Creo que de momento no se está haciendo nada. En el campo laboral, habría que empezar a trabajar con las empresas y sindicatos, y aquí hacer un trabajo importante. Se debería ir a las empresas y formar a l@s trabajadores y a la patronal. Y además por supuesto propiciar la incorporación de las personas con VIH en el mundo laboral: es imposible que accedas a un puesto de trabajo y tener que pedir permiso cada tres meses para hacerte los análisis. Si trabajas hasta las 7 de la tarde, ¿por qué no puedes hacerte los análisis a partir de esa hora? ¿Por qué no se amplía el horario de consulta en los hospitales para que las personas con VIH no tengan que pedir permisos? ¿Por qué tengo que explicar mi condición de VIH, si no me apetece dar explicaciones? Este tipo de cosas debería facilitarse en aras de una correcta integración de las personas con VIH en el campo laboral.

# APOSTAR POR LA VIDA

**P**ABLO ANAMARÍA es un veterano activista peruano que estuvo en Barcelona para participar en actos relacionados con el Congreso Nacional del SIDA. LO+POSITIVO quiso conocer un poco más sobre su vida, su trayectoria en el mundo del VIH/SIDA y sus impresiones sobre la situación actual del VIH/SIDA en el Perú.

**LO+POSITIVO:** Háblanos un poco de ti y de tu trayectoria como activista.

**Pablo:** Mi historia comienza como la de muchísima gente en la lucha contra el SIDA. Trabajaba desde la adolescencia como promotor del VIH/SIDA con otros adolescentes que mantenían relaciones sexuales con otros hombres (HSH). Tenía pareja estable, creía que el amor era para toda la vida, y que no había necesidad de cuidarse. En ese proceso tanto mi pareja como yo descubrimos que teníamos el VIH. De eso hace ya 14 años. Cuando descubrí que era VIH positivo sentí que debía hacer algo, por mí primero, porque no puedes hacer algo por los demás sino empiezas por ti, y luego por l@s demás. Tuve la percepción de que lo que yo tenía era una enfermedad y no una culpa, no un estigma, no una carga. Era una cosa de la que yo era responsable, pero era un asunto biológico que podía controlarse de alguna manera. Había que hacer algo para impedir que la gente fuera discriminada. Me metí de lleno en la lucha contra el SIDA, a través de la primera organización de personas viviendo con VIH/SIDA (PVVS) en el Perú, que es PROSA. Me asocié a esa organización de la que sigo formando parte. Ahora soy presidente de la Coordinadora Nacional de PVVS (CNPVVS), que agrupa a cerca de 42 asociaciones de PVVS en todo el Perú y participo en el Mecanismo Coordinación de País (MCP) para el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria (FM) como representante de las PVVS en mi país. No me considero, ni me consideraré jamás un líder, como mucha gente trata de ponerte la etiqueta. Soy una persona que vive con VIH/SIDA que hace algo por sí mismo, fundamentalmente, y por l@s demás, que es tratar de que la vida sea mejor.

**L+P:** Háblanos del perfil epidemiológico del Perú.

**Pablo:** El primer gran problema es que como casi todos los países de América Latina tenemos una alta tasa de subregistro de notificación de casos, del 30% o 50%. Sobre esta base, estimamos que debe haber entre unas 70 y 80 mil personas con VIH, de las que solamente 6.898 están recibiendo tratamiento antirretroviral actualmente. Gran parte de este tratamiento es financiado por el Fondo Global. Las incidencias son bastantes altas en los grupos especialmente vulnerables, como HSH y trabajadoras del sexo. La relación hombre-mujer es de 2 a 1. No se conoce exactamente cuál es el impacto entre las mujeres, que aún no se consideran como tal, una población altamente vulnerable. Probablemente porque se supone que una mujer casada no corre el riesgo de contraer

el VIH/SIDA, pero el 90% de los casos de mujeres con VIH se infectaron a través de su única pareja.

**L+P:** En ese sentido, ¿qué políticas, en materia de VIH, ha estado o está implementando el gobierno peruano?

**Pablo:** Las tres últimas gestiones ministeriales, que son las que han estado relacionadas con el Fondo Global, se han caracterizado por unas series de cambios. Las dos primeras eran sumamente conservadoras, vinculadas con grupos de la Iglesia; la tercera, la actual, con la ministra de Salud la Dra. Mazzeti, ha impulsado asuntos como el de fortalecer la estrategia de prevención de la transmisión vertical en todo el país. Ha tenido que ver con el reconocimiento legal del MCP como un mecanismo multisectorial y la entrega de tratamiento anti-retroviral por parte del gobierno. De hecho, la Dra. Mazzeti





*Asegurando el hoy y el mañana*

*Asegurando un comienzo lleno de opciones de futuro*

*Asegurando las más amplias alternativas farmacológicas*

*En definitiva, manteniendo el horizonte terapéutico*

Trabajamos por un mundo sin VIH



ha hecho un gran esfuerzo para que en el presupuesto de este año el Ministerio de Salud haga una compra grande de antirretrovirales para complementar la que ha hecho el FM.

Por lo que respecta a la sociedad civil, yo pienso que el logro más grande fue el conseguido en 2004 por la Coalición de Activistas en Tratamientos-Colectivos por la Vida (CAT-CV). Lograron la modificación de la ley que teníamos contra el SIDA, introduciendo la obligatoriedad por parte del gobierno de suministrar tratamiento antirretroviral y atención integral a todas las PVVS.

**L+P:** Según tu apreciación, ¿las ONG están actualmente amalgamadas? o ¿existe el riesgo de que cada ente vaya por su cuenta y esa fractura cree un frente débil frente a las diferentes administraciones?

**Pablo:** El riesgo de desestructuración siempre existe. Actualmente se está trabajando mucho a través del Proyecto País del Fondo Global, que ha tenido aspectos positivos y negativos. Uno positivo es que se ha podido estructurar una propuesta a partir de los diferentes sectores del país para entender cuál debe ser la respuesta nacional, y por otro lado está el tema económico. El dinero siempre es un factor disociador en cualquier comunidad, y en el caso del Fondo Global ha provocado en algunos momentos fricciones en el interior de éstas y de las ONG. Lo que estamos tratando de hacer como MCP es minimizar en lo posible esta situación y que el movimiento social no se vea fraccionado cuando el dinero deje de existir.

**L+P:** ¿Contáis con otros apoyos aparte del Fondo Global?, ¿cómo es vuestra relación con el Gobierno, las farmacéuticas, las administraciones locales y empresas privadas?

**Pablo:** En general con el Gobierno estamos empezando un proceso de diálogo que oscila entre el amor y el odio. El Gobierno toma decisiones a partir del sector salud, pero éste está sumamente empobrecido. No podemos exigir a quien no tiene, y llegar al Gobierno central a veces es difícil porque el SIDA no forma parte de sus prioridades.

Hay poca participación de la empresa privada en estos temas. La industria farmacéutica se está relegando en sus apoyos porque está entrando una fuerte competencia con los medicamentos genéricos, lo que está restando mercado a la industria de medicamentos de marca que es pequeña en el país.

**L+P:** ¿Cuáles son las estrategias que tenéis para tratar de incluir en las agendas del Gobierno el VIH/SIDA?

**Pablo:** Yo creo que va a ser un camino cuesta arriba. Primero hay que sacar de la mente de los políticos que el SIDA es una cuestión de conductas individuales. La gran discusión para algunos políticos es «por qué vamos a financiar la salvación de vidas de personas que se buscaron la infección por VIH, por tener una conducta sexual moralmente cuestionable». Lo que hay que hacer es que entiendan que el SIDA es una cuestión de desarrollo, que la gente no se expone al riesgo porque quiere, sino porque existe una serie de factores estructurales y sociales que los predisponen.

**L+P:** A parte del Fondo Global, ¿qué otras organizaciones u organismos internacionales están apoyando el trabajo de las ONG y del Gobierno?

**Pablo:** Con respecto a las fuentes cooperantes, hemos tenido afortunadamente un apoyo sostenido de la cooperación alemana, de Naciones Unidas y de USAID, a través de algunos de sus proyectos. Aunque ahora USAID ha condicionado su ayuda para algunos proyectos, como no hablar del aborto, no dirigir fondos a temas de trabajo sexual, etc. Con todo, la CNPVVS ha tenido un fuerte apoyo de USAID, a través del Proyecto 'Políticas' durante 2005, para el fortalecimiento de capacidades.

**L+P:** ¿Cómo se garantiza que esos recursos sean bien empleados?



**Pablo:** En el caso del FM, yo creo que el principal mecanismo para su vigilancia social es el MCP. Estamos tratando de fortalecer la CONAMUSA (Coordinadora Nacional Multisectorial en Salud) como entidad multisectorial. Es la primera vez que las PVVS nos sentamos en igualdad de condiciones con otros decisores de políticas, incluida la ministra de Salud, y estamos allí muy pendientes de la vigilancia de lo que ocurre con la distribución de medicamentos, con la compra de los insumos, de cómo se están ejecutando los proyectos. Queremos que esto se fortalezca, que el próximo gobierno tenga la misma apertura. De hecho, instituciones y colectivos como CV y la Coordinadora tienen sus propios sistemas de vigilancia social y están haciendo seguimiento de lo que las ONG y el Gobierno van haciendo. Hay ocasiones en que queremos que el matrimonio se acabe, porque ponemos las propuestas, nos dicen que las cosas se van a solucionar y no es así. Pero es importante estar sentados en la mesa y establecer nuevas formas de diálogo, nuevas formas de trabajo coordinado, sin venderse.

**L+P:** Según tú, ¿cuáles son los puntos débiles de la comunidad?

**Pablo:** Creo que en ocasiones las ONG están demasiado dependientes de las agendas de los donantes. Es decir, nos falta autonomía para decir: «Ésta es la respuesta que funciona para el país». Ésa es la mayor debilidad; la comunidad tiene que consensuar qué es lo que consideramos, desde la evidencia, cuál es la respuesta adecuada para el país y trabajar en función de eso, aunque eso signifique no ser elegible para algunos donantes.

**L+P:** Finalmente, ¿cuál crees tú que es el panorama próximo que vislumbra el Perú en materia de VIH?

**Pablo:** Creo que lo principal es luchar porque los tratamientos sean sostenibles, y para que el gobierno asuma verdaderamente un compromiso en salvar vidas. En segundo lugar, tenemos que equilibrar la distribución de fondos entre prevención y tratamiento, ya que obviamente todos nuestros esfuerzos para que el tratamiento exista han sido buenos, pero ¿de qué nos sirve que haya más tratamientos si aún hay personas que siguen infectándose? En un determinado momento el dinero no va alcanzar para todos y tendrán que decidir a quién le damos y a quién no. Y no creo que sea cuestión de opciones, ¡hay que optar por la vida en general.

# RELÁJATE, vida mía...



«RELÁJATE, VIDA MÍA...» es el título de una serie de artículos que se extenderá a lo largo de los próximos números y que tendrá como principal objetivo, ofrecer ideas y pequeñas posibilidades prácticas para manejar el estrés y en definitiva, cuidarse. Los sucesivos artículos incluirán aspectos prácticos asequibles que favorezcan la confección de un “pequeño maletín” de recursos personales. Para esta empresa, vamos a tratar de ofrecer los temas de una forma amable, aunque sin faltar al rigor. También está en nuestro ánimo, alentar a las lectoras y lectores a tomar entre todo, sólo como “verdadero”, lo que es útil y bueno para cada un@. Así pues, empezamos.

## ESTRÉS y SISTEMA INMUNE

El estrés es universal e inherente a los seres vivos, es un mecanismo de adaptación psicológica y orgánica a cambios del ambiente externo e interno. Todos los seres vivos experimentan y requieren estrés para adaptarse a las nuevas condiciones. Así pues, las células, la expresión más pequeña de la vida, sufren estrés, también lo sufren los virus y las bacterias. Nuestro organismo está sometido a estrés. Desde las fases más tempranas de nuestro desarrollo, el estrés promueve el crecimiento y la vida. Sin embargo, la justa medida, el equilibrio entre las fuerzas, el balance y resultado entre derrotas y conquistas, determinará al final la supervivencia.

El término ‘estrés’ goza de una gran popularidad. Solemos usar la palabra ‘estrés’ en un gran número de oportunidades, normalmente decimos: «Estoy muy estresad@», «La reunión ha sido muy estresante» o «He tenido un día muy estresante», tal o cual situación «Me provoca mucho estrés»... Todas estas expresiones, repetidas incesantemente y en innumerables situaciones, contribuyen a que posiblemente nos pase inadvertida una cuestión importante. El estrés en sí mismo no es una entidad; el día o la reunión, las situaciones en sí mismas no son estresantes. La creencia o la opinión que las personas sostenemos con respecto a los diferentes eventos es lo que desencadena una reacción emocional determinada. Vale la pena poner atención en ello y plantearse preguntas tales como: «¿Cómo me siento?», «¿Qué me ocurre?» y «¿Puedo llegar a saber por qué me siento de esta manera?». Quizás podamos averiguar algo, normalmente encontraremos pequeños pedazos. Lo importante es que si emprendemos ese camino, ya estamos en él e iremos componiendo nuestro mapa interno. Por supuesto, el camino del autoconocimiento nos va a ser muy útil para encontrar nuevas y mejores formas de afrontar las menores y las mayores vicisitudes de la vida.

Existe otro mito alrededor del término ‘estrés’, la tendencia más o menos generalizada a relacionar estrés con el trasiego intenso y la actividad. Mayormente, cierto grado de activación física y enervación mental nos es útil y ventajosa, pues nos impulsa y mantiene niveles óptimos de motivación, necesarios para emprender tareas, iniciar proyectos, llevar a cabo decisiones, ejecutar y materializar. Desde luego, en ese sentido, el estrés es ventajoso y necesario y sin él muchas veces permaneceríamos inertes, cavilando en nuestra indecisión, sin actuar. Contrariamente a esta creencia, que tiene por costumbre asimilar el estrés a una actividad intensa, el modelo “interaccionista” o “transaccional” del estrés (propuesto por los psicólogos investigadores Lazarus y Folkman, en 1986) proponen una visión subjetiva del estrés, esto es, no existen acontecimientos universalmente estresantes, el estrés existe en la medida que una persona lo define como tal. Así, el estrés psicológico se entiende como la fuer-

te interacción entre los agentes estresores y el sistema humano de valoración y evaluación.

La valoración y la evaluación que las personas hacemos de los acontecimientos estresantes depende en gran medida, de los recursos de los que nos sentimos provistos para hacer frente a esos acontecimientos. El contar o no con estrategias de afrontamiento parece ser un hecho decisivo y diferencial en la intensidad y dimensión que los efectos del estrés pueden tener sobre nuestra salud. Las respuestas que nuestro cuerpo emite a las condiciones de estrés no son genéricas sino específicas y diferenciadas. Así, los agentes estresores frente a los cuales nos sentimos desprovistos de todo control son los que desencadenan la cascada de acontecimientos bioquímicos de mayor magnitud y repercusión sobre nuestro sistema inmune y sobre nuestra salud.

Cuando se produce una situación de estrés, se desencadena una cascada de acontecimientos en nuestro organismo. Proporcionalmente a nuestra percepción de control o de indefensión frente a la situación, tres ejes se ponen en marcha.

**1º Eje neural:** Se dispara en todos los casos. Provoca una activación generalizada de músculos y nervios. Puede ocasionar problemas relacionados con un mantenimiento excesivo de la tensión muscular. No suele causar daños mayores.

**2º Eje neuroendocrino:** Necesita unas condiciones de estrés más mantenidas. Su disparo implica la secreción de hormonas por parte de la médula y de las glándulas suprarrenales. Éstas ayudan a mantener e intensificar efectos musculares y nerviosos, aunque con un efecto más lento y duradero. Este eje se ha asociado con la llamada ‘respuesta de lucha y huida’, nos ponemos en marcha para hacer frente a la situación que nos amenaza o bien, para escapar de ella.

La activación mantenida de este eje puede facilitar la aparición de problemas cardíacos.

**El estrés en sí mismo no es una entidad; la situaciones en sí mismas no son estresantes. La creencia o la opinión que las personas sostenemos con respecto a los diferentes eventos es lo que desencadena una reacción emocional determinada.**



**3er Eje endocrino:** Es el eje que implica mayor actividad hormonal, organizada mayoritariamente por la hipófisis. Su puesta en marcha es más lenta que la de los ejes 1º y 2º y sus efectos son más duraderos. Se dispara selectivamente frente a situaciones de indefensión en las que nos sentimos faltos de todo control. Sus efectos más importantes tienen que ver con la depresión, la pasividad, la inmunosupresión y los trastornos de orden gastrointestinal.

En relación al circuito que el estrés traza sobre nuestro organismo, actualmente no tenemos dudas de la estrecha relación que existe entre el sistema nervioso, el sistema neuroendocrino y el sistema inmune, así como de los efectos que la activación de los dos primeros tiene sobre el tercero. Finalmente, es interesante señalar la naturaleza bidireccional de estas relaciones, de forma que la respuesta inmunitaria también ejerce influencia sobre el funcionamiento del sistema nervioso central y neuroendocrino (Dunn, 1996).

La psiconeuroinmunología (PN) ha destinado buena parte de sus esfuerzos al estudio de las relaciones entre el estrés y la respuesta inmune. La idea central de esta neurociencia se basa en que los estilos de pensamiento, de comportamiento y las variables de personalidad pueden afectar a la inmunocompetencia. Esta perspectiva desde luego es un avance, pues incorpora la dimensión psicología para la comprensión de las enfermedades.

«La inmunidad presenta un problema no sólo biológico y fisicoquímico sino también psicológico. En general, no tenemos suficiente en cuenta el papel que desempeña el sistema nervioso ni tampoco el de la acción psíquica sobre la vida del organismo. Y, a pesar de ello, es incontestable que el debilitamiento de las fuerzas psíquicas no sólo es consecuencia, sino también la causa de diversas afecciones. Es lamentable que, en este aspecto, el estudio del organismo se encuentre tan atrasado. El papel de las fuerzas psíquicas y su influencia sobre la vida del cuerpo son muy grandes, incomparablemente más grandes de lo que se piensa. Todos los órganos: el corazón, los pulmones, los intestinos, las glándulas de secreción interna, se encuentran estrechamente unidos al sistema nervioso. Ésta es la razón de que el estado psíquico del paciente, en todas las enfermedades, tenga tanta importancia. Conociendo todo esto, debemos comprender que en la lucha contra las enfermedades es tan necesario actuar sobre el psiquismo como prescribir medicaciones.» (Metalnikov, S. 1934, tomado de Bayés, 1994).

**La valoración y la evaluación que las personas hacemos de los acontecimientos estresantes depende en gran medida, de los recursos de los que nos sentimos provistos para hacer frente a esos acontecimientos.**

Así, paso a paso vamos progresando... y quizás un día, la ciencia médica se decida e incorpore también la dimensión PERSONA para la ayuda de la comprensión de las dolencias del cuerpo. Para eso falta algún tiempo, mucha paciencia y dicho sea de paso, vencer muchos miedos. Nosotras, mientras tanto, no vamos a estar paradas, vamos a tomar partido y vamos a participar activamente en el proceso de autogestión de nuestra salud.

Hoy tenemos la confirmación de que el estrés está relacionado con todo tipo de trastornos psicológicos y fisiológicos: episodios depresivos, brotes esquizofrénicos, deterioro en el rendimiento laboral, disfunciones sexuales, problemas de sueño, hipertensión, etc. (Labrador, Crespo, Cruzado y Vallejo, 1995) y que últimamente también se han visto las relaciones entre el estrés y enfermedades producidas por alguna alteración del sistema inmune: enfermedades infecciosas, enfermedades autoinmunes, cáncer, etc. (Cohen y Williamson, 1991).

Son muchas las cosas que podemos hacer para influir sobre nuestra salud. La PN sugiere diversas y variadas técnicas para mitigar los efectos negativos del estrés:

dietas, música, ejercicio, fotoimmunorregulación, psicoterapia... Todas nos pueden ser útiles si decidimos hacer uso de ellas y aprovechar sus beneficios, pero al margen de las técnicas, trucos y terapias, sin duda algo básico y altamente beneficioso para el manejo del estrés consiste en empezar por tomar partido, algo tan simple y a la vez complicado como tomar las riendas de nuestra vida.

Dirigir activamente nuestra vida significa aceptar el gran desafío que es vivir. No queremos asumir que las enfermedades son causadas por el estrés ni que el estrés es algo completamente malo, algo que eliminar de nuestras vidas. De hecho no podemos, pues es inseparable de nuestra condición física y humana. Padecemos estrés orgánico y también cultural. Por otro lado, no está a nuestro alcance controlar la enfermedad ni necesitamos pensar que nuestras emociones o formas de pensar son las causantes de lo que nos ocurra. Sin embargo, está en nuestra mano afectar con eficacia el propio sistema de creencias. De hecho, el único factor controlable en nuestras vidas son las opiniones y los significados que asignamos a cualquier situación dada. A medida que modulamos nuestras percepciones e imágenes acerca de la enfermedad y de la salud, dejamos de sentirnos desvalidos e indefensos.

«Solo concebíamos como deber y destino el que cada cual llegara a ser completamente él mismo, que viviera entregado tan por completo a la fuerza de la naturaleza en él activa que el destino incierto lo encontrara preparado para todo, trajera lo que trajera.»

HERMANN HESS, *Demian*

## REFERENCIAS

BAYÉS, R., y BORRÁS, F. X.: "Psiconeuroinmunología y salud", en Simón, M. A. (ed), *Manual de Psicología de la Salud. Fundamentos, metodología y aplicaciones*, pp. 77-114, Madrid, 1999, Biblioteca Nueva.



# VIAJAR

# EUROPA

**S** I ESTÁS PLANEANDO un viaje a cualquiera de los países de la Unión Europea, quizás te convenga saber que con sólo estar afiliad@ a la Seguridad Social puedes obtener la TSE, la Tarjeta Sanitaria Europea.

La TSE, o Tarjeta Sanitaria Europea, es un documento que certifica el derecho a recibir gratuitamente las prestaciones médicas necesarias durante una estancia temporal en cualquiera de los países integrantes de la Unión Europea (Alemania, Austria, Bélgica, República Checa, Chipre, Dinamarca, Eslovaquia, Eslovenia, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Italia, Letonia, Lituania, Luxemburgo, Malta, Países Bajos, Polonia, Portugal, Reino Unido, Suecia), del espacio económico europeo (Islandia, Liechtenstein, Noruega) y Suiza. La asistencia sanitaria se recibirá en igualdad de condiciones que las personas del país de destino.

tarse en el país de origen y no tiene validez para obtener un tratamiento médico específico en otro país.

La TSE tiene la forma y tamaño de una tarjeta de crédito. Es personal e intransferible y se obtiene al momento en los Centros de Atención e Información de la Seguridad Social (CAISS), presentando el documento nacional de identidad (DNI) o un documento equivalente. La tarjeta es de utilidad extensiva para las personas beneficiarias del titular, como es el caso de los hijos o de las personas a cargo. En este caso, para la expedición de la TSE junto con el DNI, deberá presentarse además la tarjeta sanitaria en la que figura el titular y sus beneficiari@s.

Los datos que figuran sobreimpresos en la TSE y también grabados en una banda magnética son: nombre y apellidos, fecha de nacimiento y afiliación a la Seguridad Social, código ISO (códigos de estándares para los países. A España le corresponde el ISO 3166-2) del país emisor, código de identificación de la institución emisora de la tarjeta y fecha de vencimiento de su periodo de validez.

La tarjeta sanitaria europea tiene una validez de un año a partir de su emisión. La validez es de cuatro años para las personas pensionistas.

La creación de una tarjeta sanitaria europea, se acordó por iniciativa de España en el Consejo Europeo de Barcelona celebrado el 15 y 16 de marzo de 2002. A raíz de este acuerdo, los formularios de derecho a asistencia sanitaria en estancia temporal fueron sustituidos por la TSE, que empezó a dispensarse en junio de 2004.

En caso de que no puedas obtener la TSE, existe la posibilidad de solicitar un Certificado Provisional Sustitutorio (CPS) por internet, a través de la Oficina Virtual de la Seguridad Social. Este certificado acredita de igual modo tu derecho a recibir prestaciones sanitarias en las mismas condiciones que con la TSE y también durante el periodo de un año.

Para obtener más información puedes ir al sitio: <http://www.seg-social.es> o contactar con el Centro de Atención e Información de la Seguridad Social (CAISS) más próximo.

Esta tarjeta se puede utilizar por todas las personas afiliadas a la Seguridad Social que se desplacen a Europa temporalmente por diferentes motivos (vacaciones, estudios, trabajo...). La TSE debe solici-



# INTERRUPCIONES: ¿SÍ O NO?

**C**ON LOS NUEVOS DATOS DE ESTUDIOS presentados este año, la respuesta a esta pregunta tanto si es positiva como negativa debería tener muchos matices. La inesperada suspensión del estudio SMART a los dos años -muy lejos de los nueve para los que fue diseñado- ha llenado páginas web y revistas de titulares muchas veces alarmistas en contra de las interrupciones programadas del tratamiento. El siguiente artículo nos trae los matices a través de los datos obtenidos no tan sólo del estudio SMART, sino también de varios más que también este año han presentado resultados en la Conferencia sobre Retrovirus (CROI). Simon Collins, un experto activista en tratamientos del VIH de Londres, ha elaborado este informe que puede ayudar a encontrar una respuesta a la pregunta para cada caso en particular.

Durante los últimos cinco años, en la mayoría de conferencias del VIH, se han presentado y debatido los resultados que ha ido generando la investigación sobre interrupciones del tratamiento. La esperanza inicial de que periodos intermitentes de viremia pudieran potenciar respuestas inmunológicas frente al VIH se desvaneció rápidamente. Más recientemente los estudios se han centrado en el impacto de la reducción de la exposición a los fármacos sobre la toxicidad, la calidad de vida y el coste. Las interrupciones del tratamiento en personas muy pretratadas, con la intención de recuperar virus salvaje y así mejorar la respuesta de los antirretrovirales que antes fallaron, tampoco ha mostrado funcionar a largo plazo.

Los resultados de estudios de cohorte que indicaban que las enfermedades graves asociadas al VIH se daban con menos frecuencia con recuentos de CD4 por encima de 200 células/mm<sup>3</sup>, y que las respuestas conseguidas con TARGA (Terapia Antirretroviral de Gran Actividad) eran comparables a las de los pacientes que empezaban con recuentos de CD4 más altos, llevaron a que se recomendara empezar el tratamiento antirretroviral un poco antes o alrededor de esta cifra. Los indicios de distintos estudios de que en general las interrupciones eran seguras en personas que habían empezado el tratamiento con recuentos de CD4 más altos de los sugeridos en las directrices actuales, llevaron a que las recomendaciones oficiales del Reino Unido y EE UU contemplaran que la interrupción del tratamiento podría considerarse en personas que habían empezado a tomarlo con recuentos de CD4 entre 200 y 350 células/mm<sup>3</sup>.

Sin embargo, el estudio SMART fue interrumpido en enero de 2006 con tan sólo 2 años de seguimiento [1]. Habiendo sido planeado para que durara 9 años, iba a ser el más amplio ensayo sobre cualquier aspecto del VIH y por supuesto el mayor sobre interrupciones del tratamiento de la historia. Los resultados presentados en la edición de 2006 de la Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas (CROI, en sus siglas en inglés), propiciarán que se aumenten las precauciones, y puede que cambie la percepción sobre la seguridad de interrumpir el tratamiento con cualquier recuento de CD4 durante la infección crónica [6]. En esta conferencia más de la mitad de presentaciones en la sesión sobre estrategias de tratamiento se referían a interrupción del tratamiento.

## DISTINTOS ESTUDIOS, DIFERENTES ESTRATEGIAS

Los investigadores de cada uno de los estudios, incluido el SMART, delimitaron muy claramente sus conclusiones a la intervención exacta que se estudió en cada caso. Se afirmó repetidamente de que las conclusiones no podían extrapolarse a otras estrategias, ni por supuesto tener implicaciones en la recomendación de cuándo empezar el tratamiento, aunque el estudio SMART plantea preguntas sobre la naturaleza protectora de TARGA que dan de nuevo

importancia a esta pregunta. Todavía sigue siendo necesario investigar sobre los factores que pueden predecir un incremento del riesgo o de la seguridad durante una interrupción, en concreto la duración del periodo sin tratamiento y los criterios que se siguen para reiniciar el tratamiento.

Para la mayoría de personas que participaron en todos estos estudios (más del 95% del estudio SMART) las interrupciones del tratamiento durante el periodo de seguimiento no conllevaron la aparición de una enfermedad definidora de SIDA. Pero la interrupción mediada por número de CD4 incrementó en más del doble el riesgo de episodios graves, incluida la muerte, en comparación con el tratamiento continuo. En el caso de los pacientes que empezaron el estudio con carga viral por debajo de 50 copias/ml el riesgo fue casi cuatro veces mayor. Sin embargo, para una persona concreta que esté experimentando serias dificultades con TARGA relacionadas con la toxicidad y en la que el tratamiento no esté consiguiendo una supresión máxima, puede ser aceptable el riesgo de una interrupción del tratamiento -que en términos absolutos es bajo- si futuros análisis muestran que estas personas al continuar el tratamiento tienen otros factores de bajo riesgo.

Quizás, visto con más optimismo, el motivo principal para contemplar la interrupción del tratamiento como estrategia tuvo que ver con la carga que suponían los primeros regímenes de tratamiento: muchas pastillas, más dosis al día, poco uso de ritonavir como potenciador y pobre manejo tanto de la lipodistrofia como de otras toxicidades. El desarrollo de regímenes más fáciles y que se toleran mejor





no sólo hace que disminuyan los alicientes de una interrupción del tratamiento para muchas personas, sino que también aminora algunas de las dificultades éticas que se plantean en la conducción de amplios ensayos de reparto aleatorio que buscan el momento óptimo para empezar el tratamiento.

Si el tratamiento consistiera en una pastilla que no fuera cara, tomada una vez al día, sin efectos secundarios y sin riesgo de resistencias, entonces sería probable que las personas iniciaran el tratamiento en el momento del diagnóstico, o seguramente con recuentos de CD4 mayores que con los que hoy en día se recomienda empezar. Si se da el caso, el hecho de reducir la replicación continua del VIH y la diversificación viral asociada a cargas virales por encima de 50 copias/ml en todos aquellos reservorios (compartimentos) del VIH importantes, tiene que ser algo bueno. Pero siempre se trata de buscar un equilibrio entre riesgos y beneficios, y para una mayor parte de pacientes el tratamiento todavía está muy alejado de este ideal.

## El estudio ACTG 5170 EN ESTADOS UNIDOS

El estudio ACTG 5170 siguió prospectivamente durante 96 semanas a 167 personas de EE UU que habían dejado de tomar su tratamiento, tras haber estado estables con una combinación de dos o más fármacos durante al menos seis meses [2]. El tratamiento anti-retroviral se reinició según iniciativa del médico o del paciente. El criterio principal de medición fue el tiempo hasta un episodio de categoría B o C (según la clasificación de los CDC) o muerte, o recuento de CD4 por debajo de las 250 células/mm<sup>3</sup>.

Las personas que participaron en este estudio tenían sistemas inmunes robustos (mediana de 833 células/mm<sup>3</sup>), y habían empezado el tratamiento antes de lo que se recomienda hoy en día. Tenían CD4 nadir altos (mediana de 436) y en general estaban en tratamientos estables (más del 75% tenía carga viral por debajo de 400 copias/ml). La duración mediana en tratamiento fue de unos 4 años y la mediana de reacciones adversas cumulativas fue de 3 (rango de 3 a 9).

La mayoría de los participantes estuvo durante todo el estudio sin tomar tratamiento, con una duración mediana de la interrupción de 96 semanas. El descenso de células CD4 observado tras la interrupción ocurrió en dos fases: una bajada de alrededor de 200 células/mm<sup>3</sup> en las primeras ocho semanas, para luego pasar a descensos de 1,74 células/mm<sup>3</sup> por semana, desde la semana 8 hasta la 96. A la semana 96, un total de 17 pacientes había confirmado recuentos de CD4 por debajo de 250 células y 46 habían reiniciado el tratamiento. Una persona sufrió síndrome retroviral agudo y 4 tuvieron



trombocitopenia (recuentos de plaquetas inferiores a 55.000). El diagnóstico de categoría B o C fue sólido en el caso de tres personas y probable en dos (todas con CD4 por encima de las 350 células/mm<sup>3</sup>).

Cinco pacientes murieron, y aunque los investigadores no relacionaron ninguna muerte con el VIH/SIDA, entre las causas hubo accidentes cardiovasculares que podrían hoy en día ser considerados como potencialmente asociados al VIH o a los antirretrovirales. En los análisis multivariables, sólo el recuento de CD4 nadir (el más bajo registrado nunca en la historia de cada persona) fue un factor de predicción de un tiempo menor en alcanzar el criterio principal de medición ( $p=0,049$ ).

## EL STACCATO: UN ENSAYO EN TRES CONTINENTES

El estudio STACCATO incluyó a 430 personas de Tailandia, Suiza y Australia con recuentos de CD4 por encima de las 350 células/mm<sup>3</sup> y cargas virales por debajo de las 50 copias/ml. Se repartieron aleatoriamente (1:2) en dos grupos para o bien continuar el tratamiento ( $n=146$ ) o bien seguir interrupciones programadas del tratamiento (IPT) ( $n=284$ ). Según el diseño del estudio la terapia se reiniciaría antes de que los CD4 bajaran de 350 células/mm<sup>3</sup>. En el grupo que tomó tratamiento la duración de éste fue de 22 meses de mediana. Al final del ensayo, ambos grupos del estudio fueron de nuevo tratados continuamente de 12 a 24 semanas [3].

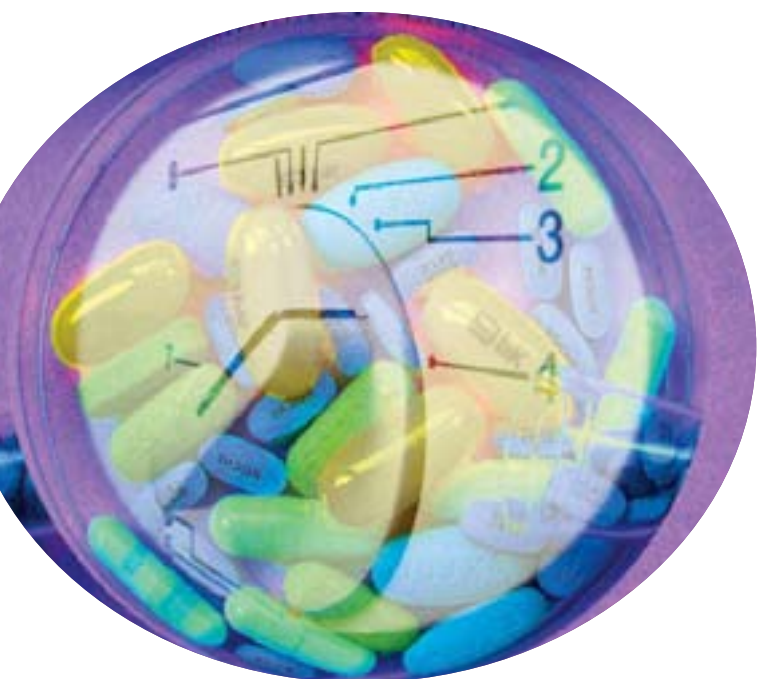
El porcentaje de pacientes que reiniciaron tratamiento fue del 53% a los 6 meses, del 64% a los 12 meses y del 74% a los 24 meses. Tras empezar el tratamiento, el porcentaje de pacientes con carga viral por debajo de 50 copias/ml fue del 91,8% en el grupo con tratamiento continuo y del 90,3% en el grupo de IPT.

Al finalizar los dos grupos de estudio, los recuentos de CD4 medianos fueron de 374 células/mm<sup>3</sup> en el grupo de IPT (con un 60,5% de pacientes con más de 350 células/mm<sup>3</sup>) y de 601 células/mm<sup>3</sup> en el grupo de tratamiento continuo, con un 96,2% con CD4 por encima de las 350 células/mm<sup>3</sup>. Tras el reinicio del tratamiento, los aumentos medianos de CD4 en el grupo de IPT oscilaron entre las 374 y las 459 células/mm<sup>3</sup> a las 12 semanas, con un 85,9% por encima de las 350 células/mm<sup>3</sup>, en comparación con un 96,9% en el grupo con tratamiento continuo ( $p<0,01$ ).

Tras interrumpir el tratamiento, un total de 17 pacientes (5,8%) tuvo síntomas de síndrome retroviral agudo. La diarrea y la neuropatía se dieron con más frecuencia en el grupo con tratamiento continuo, mientras que la candidiasis oral y vulvovaginal y la trombocitopenia fueron más frecuentes en el grupo de IPT.

## El estudio francés ANRS WINDOW

El estudio ANRS WINDOW incluyó a 403 personas con recuentos nadir de CD4 por encima de las 100 células/mm<sup>3</sup>, cargas virales inferiores a 200 copias/ml y CD4 superiores a 450 células/mm<sup>3</sup> durante más de 6 meses mientras estaban tomando TARGA. Los participantes fueron repartidos aleatoriamente para seguir una pauta alterna de 8 semanas sin tratamiento / 8 semanas en tratamiento; o para seguir continuamente en tratamiento durante 96 semanas. El criterio principal de medición fue el tiempo en alcanzar un recuento de CD4 por debajo de 300 células/mm<sup>3</sup> [4].



Las medianas de recuentos nadir de CD4 fueron de 741 y 280 células/mm<sup>3</sup> respectivamente. A un total de 7 (4%) y 12 (6%) pacientes en los grupos de terapia intermitente y terapia continua, respectivamente, se les perdió en el seguimiento. En el grupo de terapia intermitente hubo dos muertes que no estuvieron relacionadas con el VIH. No se registró ningún episodio de enfermedad relacionada con SIDA.

Mediante un análisis de intención de tratar un total de 7 personas (3,6%) frente a 3 (1,5%) alcanzaron el criterio principal de medición (recuentos de CD4 por debajo de 300 células/mm<sup>3</sup>) en el grupo de IPT y tratamiento continuo, respectivamente. A la semana 96, la proporción de pacientes, intermitente frente a continuo, con CD4 por encima de 450 células/mm<sup>3</sup> fue de 75% frente a 92% y para carga viral igual o por debajo de 400 copias/ml los porcentajes fueron de 81% frente a 90% (p=0,02).

## TRIVACAN: MAYORÍA DE MUJERES EN UN ESTUDIO AFRICANO

El estudio Trivacan, auspiciado con fondos públicos franceses, inscribió a más de 650 personas de Costa de Marfil que fueron repartidas aleatoriamente para recibir tratamiento continuo (TC) (n=110) o interrupciones guiadas por el número de CD4 (n=216). Existe un tercer brazo en marcha con una interrupción fija de 2 meses sin tratamiento / 4 meses en tratamiento. Sobre este grupo que incluye a 330 pacientes no se ofrecieron resultados en esta conferencia [5].

Los criterios principales de medición fueron la muerte y la morbilidad grave (cualquier episodio de nivel 3 ó 4 según la clasificación de la OMS). El brazo de interrupción del tratamiento fue detenido en octubre de 2005 tras una revisión del Comité para el Control de los Datos de Seguridad del estudio (DSMB, en sus siglas en inglés) de un análisis interin.

Los participantes fueron en su mayoría mujeres (77%). Todos estaban tomando TARGA siendo en el 91% de casos tratamientos basados en no análogos y en el 9% en inhibidores de la proteasa, con una mediana de CD4 de 460 células/mm<sup>3</sup>. La mediana del seguimiento fue de 20 meses y 4 pacientes fueron perdidos durante éste. Las muertes y los episodios clínicos graves ocurrieron al menos con el doble de frecuencia en el grupo con interrupción en comparación al grupo con tratamiento continuo. Un total de 5 pacientes murió y 60 experimentaron 84 episodios graves de morbilidad.

Entre los episodios clínicos que se listan en el *abstract* destacan 42 candidiasis orofaríngeas, 24 infecciones bacterianas invasivas y 16 tuberculosis. Entre los 286 pacientes que llegaron a los 12 meses (96 en el grupo de tratamiento continuo y 190 en el grupo de interrupción), la mediana de CD4 fue de 546 células/mm<sup>3</sup> en el brazo de tratamiento continuo y 333 células/mm<sup>3</sup> en el brazo de interrupción.

## SMART: LA SORPRESA

El estudio SMART inscribió a casi 5.500 personas para recibir o bien interrupciones guiadas por CD4 (IPT) (parando cuando los CD4 superaban las 350 células/mm<sup>3</sup> y reiniciando el tratamiento con 250 células/mm<sup>3</sup>); o bien tratamiento continuo (TC). Se trata de un estudio internacional con centros en 33 países. Este estudio fue diseñado para durar 9 años, pero fue detenido en enero de 2006 tras un análisis interin y la recomendación del DSMB. El motivo fue que entre las personas que hicieron interrupciones se observó con mayor frecuencia no sólo más muertes y enfermedades relacionadas con SIDA, sino también episodios graves no relacionados con SIDA (cardiovasculares, hepáticos, renales). Una de las ideas que justificaron este estudio es que se observarían más episodios relacionadas con la toxicidad farmacológica en el brazo de TC, respecto al de IPT [6].

La mayoría de pacientes (95%) tenía experiencia en antirretrovirales con una mediana de uso previo de 6 años. La edad media era de 46 años, con un 27% de mujeres. Las medianas de recuentos de CD4 basal y nadir, fueron de 598 células/mm<sup>3</sup> y 253 células/mm<sup>3</sup>, respectivamente.

Al principio del estudio, el 70% tenía carga viral por debajo de 400 copias/ml y un 24% había recibido un diagnóstico de SIDA previamente. La mediana de seguimiento fue de 10 meses. Sólo un 2,1% de

pacientes se perdió en el seguimiento. En los brazos de IPT y TC, se usaron antirretrovirales durante un 33% y 93% del seguimiento, respectivamente; y los pacientes permanecieron 938 (31,7%) y 236 (8,1%) paciente-años con CD4 por debajo de 350 células/mm<sup>3</sup>; y 276 (9,3%) y 59 (2,0%) paciente-años con CD4 por debajo de 250 células/mm<sup>3</sup>, respectivamente. El riesgo relativo de progresión de la enfermedad o muerte (grupo IPT/ grupo TC) fue mayor en los dos primeros años de seguimiento (RR=2,7 IC95 % de 1,8 a 4,2) en comparación con lo que pasó después (RR=1,1 IC95% de 0,6 a 2,2).

Los resultados del estudio permanecieron invariables cuando los datos se analizaron bajo otros criterios y categorías, incluyendo el sexo, la raza y la región geográfica. Lo más problemático fue el hallazgo de que ni el recuento proximal de CD4 (el anterior al episodio) ni el recuento nadir de CD4, fueron factores de predicción de los episodios durante una IPT. Esto impidió que se hicieran rectificaciones en el protocolo para las interrupciones, lo que permite que los datos de cada estrategia puedan ser estudiados con seguridad y se recopilen mayores datos del seguimiento.

Aunque la mediana de seguimiento en el estudio SMART fue de 10 meses (media de 14 meses), algunos pacientes han estado en el estudio durante 4 años. La duración mediana de la interrupción del tratamiento que se dio en la presentación de los datos fue de 18 meses, cifra que proviene de un cálculo aproximado ya que la mayoría de personas en el brazo de IPT no había reiniciado el tratamiento en enero, cuando el estudio fue detenido. A los pacientes en el brazo de IPT que actualmente no toman tratamiento se les está aconsejando que, a la vista de estos resultados, sería 'prudente' reiniciar el tratamiento.

## MEJORAR EL SEGUIMIENTO

Una de las lecciones que se extraen de las interrupciones guiadas por el número de CD4 es que las personas que sigan esta estrategia deberían recibir un seguimiento estrecho (por ejemplo, cada 4 semanas) para poder actuar cuando el recuento de CD4 todavía esté bastante por encima de 250 células/mm<sup>3</sup>. Un 12% de los participantes en el grupo de las interrupciones del estudio SMART estuvo por debajo de esta cifra, pues las visitas se programaron cada 12 semanas después de los primeros 6 meses. Por otro lado, la más alta incidencia de episodios cardiovasculares en el estudio SMART contrasta con los hallazgos recientes del estudio D:A:D, un gran ensayo sobre riesgo cardiovascular en personas que toman TARGA.

## REFERENCIAS:

A no ser que se especifique lo contrario, todas las referencias son de la *XIII Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas*, 5-8 febrero 2006, Denver, Colorado (EE UU).

1. "SMART Study halted due to safety concerns with significantly more AIDS events in the treatment interruption arm". *HIV Treatment Bulletin* January/February 2006.

2. Skiest D, Havlir D, Coombs R et al. "Predictors of HIV disease progression in patients who stop ART with CD4 cell counts >350 cells/mm<sup>3</sup>". *Abstract* 101.

3. Ananworanich J, Gayet-Ageron A, Le Braz M et al. "CD4-guided scheduled treatments interruptions compared to continuous therapy: results of the Staccato trial". *Abstract* 102.

4. Marchou B, Tangre P, Charreau I et al. "Structured treatment interruptions in HIV-infected patients with high CD4 cell counts and virologic suppression: results of a prospective, randomized, open-label trial (Window - ANRS 106)". *Abstract* 104.

5. Danel C, Moh R, Sorho S et al. "CD4-guided strategy arm stopped in a randomized structured treatment interruption trial in West-African adults: ANRS 1269 Trivacan trial". *Abstract* 105LB.

6. El-Sadr W, Neaton J for SMART team. "Episodic CD4-Guided Use of ART Is Inferior to Continuous Therapy: Results of the SMART Study". *Abstract* 106LB.

Fuente: Collins S. Summary of STI studies: "SMART shows clear increased risk from interrupting treatment at any CD4 count". *HIV Treatment Bulletin* Volume 7 Number 3 March 2006. [www.i-base.org.uk](http://www.i-base.org.uk)

# EMPEZAR EL TRATAMIENTO



**¿CUÁNDO TENDRÉ QUE EMPEZAR EL TRATAMIENTO? ¿Por qué hay personas que lo necesitan enseguida y otras pueden estar años sin él? ¿Qué parámetros se usan para saber cuándo empezar? Estas son algunas de las preguntas comunes entre personas que han recibido el diagnóstico VIH+. En este artículo intentamos dar respuestas a estas cuestiones explicando las directrices que usan los médicos para guiarse a la hora de proponer el inicio del tratamiento, comparando además las actuales recomendaciones vigentes en España con las del Reino Unido, EE UU y Francia; países cuyas guías sirven de referencia internacional.**

## LA CARGA VIRAL y los CD4

El objetivo del tratamiento es detener la progresión de la infección para evitar la aparición de otras enfermedades y eventualmente la muerte. El VIH se reproduce en el organismo infectando a células del sistema inmune, como los linfocitos T CD4. La infección puede permanecer estable y no provocar un declive en las defensas durante un tiempo indeterminado, distinto en cada persona. En ese momento el organismo está consiguiendo un cierto equilibrio inmunológico que controla temporalmente la progresión. Pero llegado a un punto, la infección se impone sobre el sistema inmune y éste empieza a dar signos de deterioro, los linfocitos T CD4 comienzan a descender y a poner en peligro la respuesta inmune del organismo frente a otras infecciones y enfermedades. Por ello los dos parámetros principales que se usan para valorar el estado de la infección y su progresión en el tiempo son la carga viral, la cantidad de virus en sangre, y el recuento de linfocitos T CD4 también en sangre.

## LA PROGRESIÓN

Como decimos más arriba la infección por VIH tiene una progresión distinta en cada persona, pues depende tanto de características individuales del propio sistema inmune como de su interacción con el virus y de las características de la cepa que se ha adquirido. Aproximadamente un tercio de las personas con VIH estarán bien hasta unos 10 años tras la infección, sin necesidad de tratamiento. Alrededor del 60% empezará el tratamiento a los 4-5 años de la infección. Un 2-3% de las personas puede enfermar más rápidamente y necesitar tratamiento mucho antes. Y un 2-3% de las personas con VIH puede llegar a 15-20 años sin necesidad de tratamiento [1].

## El umbral de los 200 CD4

El tratamiento se inicia para evitar que el organismo llegue a la inmunodepresión; es decir, que el sistema inmune pierda eficacia; o para que esta situación revierta cuando se ha diagnosticado la infección en un estado avanzado. Hay consenso internacional, basado en la evidencia, en que con recuentos de CD4 inferiores a 200 células/mm<sup>3</sup> el riesgo de progresión es muy elevado. De hecho, basta con tener 200 CD4 o menos para recibir automáticamente el diagnóstico de SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) incluso sin tener ninguna otra enfermedad activa o síntoma. En dicha situación no hay diferencias entre países: tanto en España [2] como en el Reino Unido [3], Estados Unidos [4] o Francia [5] se recomienda el ini-

cio del tratamiento. También se recomienda en todos estos países el inicio del tratamiento cuando la persona tiene síntomas, cuando hay alguna infección o enfermedad relacionada con SIDA activa, independientemente del recuento de CD4.

## ¿Y POR QUÉ NO SE EMPIEZA ANTES?

Las razones expuestas hasta ahora a favor del inicio del tratamiento se refieren a evitar los riesgos que suponen la progresión de la enfermedad. Pero existen otros riesgos en sentido totalmente contrario. El inicio del tratamiento se retrasa sobre todo por el riesgo de desarrollo de toxicidades y de resistencia a los fármacos. Sufrir ciertos efectos secundarios puede no tan sólo mermar la calidad de vida, sino también obligar a realizar cambios de tratamiento en búsqueda de otros más tolerables y con menor toxicidad, reduciendo las opciones de futuro. Esto es así porque hoy por hoy el tratamiento del VIH consiste en la toma continuada de fármacos, para toda la vida. Y también es así por las características de los fármacos disponibles, por su toxicidad y por la facilidad con la que el VIH puede hacerse resistente. Según la base de datos británica de resistencias HOMER, al cabo de 2-3 años de tratamiento el 25% de los pacientes ve cómo su virus desarrolla resistencia a algún fármaco [6]. Hay que decir, de todos modos, que esta cifra se ha obtenido a partir de datos acumulados desde hace años que incluyen el uso de ciertos fármacos que hoy en día no se recomendarían.

## TENER MÁS DE 350 CD4

Por lo general, éste es el umbral por encima del cual habitualmente se retrasa el tratamiento. Aquí también coinciden los expertos de EE UU, Reino Unido, Francia y España a la hora de establecer un límite de referencia. No obstante, en aquellos casos en que la carga viral es superior a 100.000 copias/ml, independientemente de los recuentos de CD4, tanto americanos como franceses/as contemplan la posibilidad de empezar.

Recientemente se han dado a conocer trabajos que han mirado no sólo al número absoluto de CD4, sino también al porcentaje; un indicador que suele ser más estable puesto que el número absoluto de CD4 puede fluctuar según aumente o disminuya el número absoluto de linfocitos totales. J. Montaner presentó el año pasado en la conferencia de Río los resultados de un análisis que sugerían que el umbral a partir del cual se incrementa el riesgo de progresión, expresado en porcentaje, equivaldría al 14%. [7] Las directrices francesas incluyen este marcador complementario al número absoluto y sugieren el inicio del tratamiento con porcentajes de CD4 inferiores al



15%, incluso con recuentos superiores a 350 células/mm<sup>3</sup>. En los resultados de los análisis de sangre es habitual obtener el porcentaje de CD4, del que luego se extrae el número absoluto.

En general, en todas partes y salvo las excepciones mencionadas, se considera empezar el tratamiento entre 350 y 200 CD4. Las recomendaciones españolas dicen además que dentro de este rango se podría retrasar en personas que se mantienen estables con recuentos de CD4 que se aproximan a las 350 células/mm<sup>3</sup> y con carga viral inferior a 20.000 copias/ml. Sin duda, ésta es la franja donde la valoración de la oportunidad de empezar el tratamiento se vuelve más individual.

## NADA ES PARA SIEMPRE

Los británicos, que hasta ahora han sido los que se han mostrado más conservadores en el inicio de la terapia, retrasándolo hasta la frontera de los 200 CD4, sugieren ahora (a la luz de resultados de nuevos estudios como el Gilead 934 [7]) que el tratamiento quizás pueda adelantarse algo dentro de la horquilla de 350-200 CD4. En el borrador de las nuevas recomendaciones británicas de 2006 [6], justifican este posible avance del inicio por los mejores perfiles de tolerabilidad y toxicidad de los fármacos que se usan hoy en día como primer tratamiento, así como por la mejora que estas nuevas combinaciones aportan en cuanto al desarrollo de resistencias. Auguran que se hará cada vez más razonable considerar el inicio del tratamiento antes de lo que ahora es habitual. Incluso con recuentos de CD4 superiores a 350 células/mm<sup>3</sup> en pacientes con cargas virales altas (como ya sugieren americanos y franceses/as), en personas de edad avanzada o con otras enfermedades como las coinfecciones con hepatitis B o C.

## TIEMPO PARA DECIDIR

Aunque se trata de un tema controvertido, en general son más las coincidencias que las diferencias a la hora de recomendar el inicio del tratamiento. No obstante, en la franja entre 350 y 200 CD4 es donde más diversidad de factores puede entrar en juego y por lo tanto donde hay más variedad de opiniones. No hay resultados



de estudios que comparen el inicio temprano con 350 células/mm<sup>3</sup> frente a un inicio retrasado en la frontera de las 200 células/mm<sup>3</sup> y los datos disponibles proceden de estudios observacionales de cohortes. En cualquier caso parece que en la mayoría de casos hay tiempo para prepararse y tomar la decisión sin prisas. Según un estudio que cita el documento francés, el tiempo medio en pasar de 350 a 200 CD4 sin tomar tratamiento es de 3 a 5 años de media [8].

Los españoles, al igual que americanos, británicos y franceses/as, hacen hincapié en la importancia de la implicación de los pacientes en la toma de decisiones: «Debe prepararse al paciente para el inicio del TAR, discutiendo con él las distintas opciones, intentando adaptar el esquema terapéutico a su estilo de vida y valorando el riesgo de mala adherencia» [2].

## REFERENCIAS

[1] *Introduction to Combination Therapy*. June 2006. Disponible en [www.i-base.org.uk](http://www.i-base.org.uk)

[2] *Recomendaciones de tratamiento retroviral en pacientes adultos con infección por VIH (Diciembre 2005)*. Disponible en [www.gesida.seimc.org](http://www.gesida.seimc.org).

[3] *BHIVA guidelines for the treatment of HIV-infected adults with antiretroviral therapy 2005*. Disponible en [www.bhiva.org](http://www.bhiva.org).

[4] *Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-1-Infected Adults and Adolescents*. May 4, 2006. Disponible en [aidsinfo.nih.gov](http://aidsinfo.nih.gov).

[5] *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Rapport 2006*. Recommandations du groupe d'experts. Disponible en [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr).

[6] *Draft BHIVA guidelines for the treatment of HIV-infected adults with antiretroviral therapy (2006) for consultation*, disponibles en [www.bhiva.org](http://www.bhiva.org).

[7] *3rd IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment. July 24-27, 2005. Rio de Janeiro, Brazil*. Abstract TuPe1.1C15. Disponible en [www.ias-2005.org](http://www.ias-2005.org) o en [www.aegis.org](http://www.aegis.org).

[8] Pozniak AL, Gallant JE, DeJesus E, et al., "Superior outcome for tenofovir DF (TDF), emtricitabine (FTC) and efavirenz (EFV) compared to fixed dose zidovudine/lamivudine (CBV) and EFV in antiretroviral naive patients", *Program and abstracts of the 3rd IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment. July 24-27, 2005. Rio de Janeiro, Brazil*. Abstract WeOa0202. Disponible en [www.ias-2005.org](http://www.ias-2005.org) o en [www.aegis.org](http://www.aegis.org).

[9] Phillips AN, Lepri AC, Lampe F et al., "When should antiretroviral therapy be started for HIV infection? Interpreting the evidence from observational studies", *AIDS*, 2003, 17 : 1863-1869.



# SOBRE VIVIR

## AL INTERFERÓN y LA RIBAVIRINA

### Guía práctica para el manejo de los efectos adversos del tratamiento para la hepatitis C (1ª parte)



EL TRATAMIENTO ACTUAL PARA LA HEPATITIS C, también en personas que viven con VIH, consiste en una inyección semanal de interferón pegilado más la toma oral dos veces al día de ribavirina, durante un periodo que puede ir de los 6 meses al año. Esta terapia crea numerosos efectos adversos cuyo grado y persistencia varían de persona a persona y a lo largo del tiempo. Sin embargo, pueden llegar a ser tan graves como para convertirse en una causa de abandono del tratamiento. Existen algunos trucos e ideas a poner en práctica para probar de reducir su impacto.

No todo lo que explicamos a continuación tiene el mismo efecto en cada una de las personas que toman la terapia para la hepatitis C. Puede ser que lo que funciona bien para alguien no tenga ningún efecto en otro, o incluso sea contraproducente. Por eso, leed las siguientes líneas como un catálogo de posibilidades al alcance, pero cuya eficacia real sólo podréis comprobar al ponerlas en práctica, o intentarlo.

#### SÍNTOMAS GRIPALES

Los síntomas parecidos a los de la gripe son de los más comunes durante la terapia para la hepatitis C. Estos síntomas son, aunque no se limitan a, fiebre, escalofríos, dolor en las articulaciones, dolor de cabeza y cansancio, acompañados de deshidratación. Suelen aparecer entre dos y 24 horas tras la inyección de interferón pegilado, y tienden a ser menos graves conforme avanza el periodo de tratamiento.

#### TRUCOS E IDEAS PARA LOS SÍNTOMAS GRIPALES

- Inyectarse el interferón antes de ir a dormir amortiguaría los efectos.
- Una dieta equilibrada y suficiente y el ejercicio moderado mejora el cansancio.
- Beber agua en abundancia y de forma regular a lo largo del día contrarresta la deshidratación.
- Para el dolor muscular, se pueden probar los baños bien calientes.
- Para el dolor de cabeza, conviene evitar el ruido alto, las luces que deslumbren, el alcohol y la cafeína. También se puede optar por renunciar a los alimentos que contengan tiramina (los fermentados, desde el queso al vino) y la fenilalanina, aunque la lista es tan larga que es un verdadero desafío.
- También para el dolor de cabeza, los dolores articulares y los musculares, se suele usar el acetaminofeno (paracetamol) y los antiinflamatorios no esteroides como el ibuprofeno o la aspirina. La cantidad diaria de paracetamol debe ser limitada, pues una toma excesiva perjudica el hígado. Además, está contraindicado para personas con fibrosis avanzada o cirrosis, ya que puede incrementar el riesgo de hemorragias internas o de fallo de los riñones.
- En personas con antecedentes de migraña, suelen tener efectos fármacos específicos para esta dolencia.

- Si a pesar de seguir esta pauta, persisten los dolores, sobre todo el de cabeza, conviene hablar con el/la médico@.

#### PROBLEMAS GASTROINTESTINALES

Son básicamente náusea, pérdida de peso y diarrea.

#### TRUCOS E IDEAS PARA LA NÁUSEA

- Ribavirina puede provocar náuseas si se toma con el estómago vacío, por lo que conviene hacerlo con comida.
- Los alimentos grasos pueden empeorar este síntoma.
- Comer menos cantidades pero con más frecuencia ayuda a ingerir suficientes nutrientes a lo largo del día.
- Si se siente alteración de gusto, se puede recurrir a gotas de limón o pastillas de zinc.
- En caso de persistencia, se puede recurrir a medicamentos que contengan ondansetrón o proclorperazina, aunque hay que tener cuidado con las interacciones con otros fármacos. El uso prolongado puede dar lugar a disquinesia tardía, un movimiento involuntario de varios tipos de músculos, lo que conviene tener en cuenta.

#### TRUCOS E IDEAS PARA LA DIARREA

- El médico debe descartar primero si la diarrea se debe a otra causa que no sea la medicación para la hepatitis C, lo que incluye un análisis detallado del historial y el examen de muestras de heces.
- Se aconseja incrementar la ingesta de agua para hidratar.
- También una dieta rica en plátanos, manzanas, arroz, cereales y tostadas.
- Conviene evitar productos con cafeína o alimentos con alto contenido en azúcar.
- En algunas personas es útil limitar la comida rica en lactosa.
- En caso necesario, toma de antidiarreicos, como por ejemplo, loperamida.

#### EN CASO DE PÉRDIDA AGUDA DE PESO

- Si se pierde más de un kilo de peso por semana durante varias semanas, el tratamiento de las náuseas y la diarrea ha de ser muy agresivo.



- En caso de tener dificultades para la ingesta de alimentos, se puede recurrir a suplementos vitamínicos que no contengan hierro.

## REACCIONES EN EL LUGAR DE LA INYECCIÓN

La inyección con interferón pegilado puede dar lugar a reacciones en el lugar donde se practican. Aunque pueden tener mal aspecto, raramente llegan a causar la interrupción de la terapia.

### TRUCOS E IDEAS PARA LAS REACCIONES EN EL LUGAR DE INYECCIÓN

- Las reacciones pueden reducirse aplicando hielo en el lugar de la inyección antes de llevar ésta a cabo.
- También dejando que el alcohol se seque por completo después de limpiar el lugar elegido para la inyección.
- Y además dejando que el interferón alcance temperatura ambiente antes de inyectarlo.
- El ángulo de la jeringuilla respecto a la piel es mejor que se sitúe entre los 45 y los 90 grados (de un ángulo recto a la mitad).
- En total, se pueden elegir entre 6 y 8 lugares de inyección e ir rotándolos para permitir que se vayan curando.



- Ayuda ir a dormir cuando se siente el sueño y hacerlo manteniendo un horario regular.
- Mejor evitar la siesta o las cabezadas durante el día.
- Prepararse para el sueño reduciendo la actividad y los estímulos progresivamente: apagar el televisor, o reducir el volumen del sonido, bajar la intensidad de las luces o dejar cada vez menos encendidas, etc.
- No ver televisión ni leer en la cama.
- Las técnicas de relajación, como yoga u otras, son útiles previas al momento de irse a la cama.
- En caso de que nada de lo anterior funcione, o sólo limitadamente, se puede recurrir a la farmacología, de acuerdo con el/la médic@.

## PÉRDIDA DE CABELLO

El tratamiento para la hepatitis C puede causar la caída del cabello, aunque no suele ser agresiva, y las mujeres lo notan con más frecuencia que los hombres. Tal vez sea porque esa caída no es la típica de la calva masculina, ni es tan espectacular como la asociada con la quimioterapia para el cáncer. Sí que es notable en el momento de la ducha o al pasar la mano con fuerza por el cuero cabelludo.

Habitualmente, esta pérdida de cabello es transitoria, acaba con la terapia, y el pelo vuelve a crecer. En ciertos casos excepcionales, la pérdida del cabello puede estar relacionada con algún problema en las tiroides, por lo que por si acaso conviene realizar una prueba de tiroides.

### TRUCOS E IDEAS PARA LA PÉRDIDA DE CABELLO

- Llevar el cabello corto.
- Secar el pelo con toalla en vez de dejarlo secar al aire.
- Evitar el uso de productos químicamente agresivos, como los tintes.

## INSOMNIO

Una de las quejas más comunes y tempranas de las personas que toman terapia para la hepatitis C es la imposibilidad de dormir adecuadamente y el desarrollo de insomnio. Es importante no dejar pasar este asunto, ya que si la falta de sueño es persistente causa irritabilidad y cansancio, incidiendo en un brusco descenso de la calidad de vida.

Los problemas para dormir pueden ser uno de los signos iniciales de depresión, por lo que conviene que las personas que lo experimentan pasen por los exámenes correspondientes. Si se puede descartar la depresión, se puede actuar sobre el resto de posibles causas.

### TRUCOS E IDEAS PARA EL INSOMNIO

- Se recomienda limitar la ingesta de cafeína y de alcohol, porque interfieren con la capacidad para conciliar el sueño o de dormir a lo largo de la noche sin despertarse de forma regular o frecuente.
- Tampoco beber ningún líquido en abundancia, para no tener que ir al baño durante la noche.

## ANEMIA

Con frecuencia, el uso de ribavirina resulta en anemia, lo que provoca cansancio y pone a las personas que la toman en riesgo de desarrollo de dolor en el pecho, falta de aliento y en casos extremos ataques de corazón.

El grado de caída en la hemoglobina es directamente proporcional a la dosis de ribavirina, y no son pocos los pacientes que tienen descensos de hemoglobina hasta los 3 y 4 gramos durante las primeras cuatro a ocho semanas de tratamiento.

Lo primero que se hace en caso de anemia por empleo de la ribavirina es reducir la dosis, lo que dependerá a su vez del descenso de los niveles de hemoglobina y si se cuenta o no con un historial de ataque cardíaco. Hay que recordar, sin embargo, que los niveles de ribavirina se asocian con la respuesta virológica al tratamiento, por lo que una reducción del fármaco, sobre todo en las primeras semanas, puede llevar a poner en riesgo el éxito de la terapia. Por esta razón, aunque no existe la indicación oficial para ello, algunos médicos que consiguen que su hospital se lo autorice prescriben eritropoyetina (EPO) como método para contrarrestar la anemia.

Varios estudios han mostrado que el empleo de EPO (una inyección semanal de entre 40 y 60.000 unidades) aumenta los niveles de hemoglobina, alivia el cansancio y mejora claramente la calidad de vida de las personas en terapia.

## REFERENCIA

Este artículo ha sido escrito a partir de varios textos autorizados disponibles en internet.



# FLASHES INFORMATIVOS

## de nuestro sitio web: [gtt-vih.org](http://gtt-vih.org)

Una vez más, una nueva selección de resúmenes de noticias y boletines publicados en el sitio web de gTt, la entidad que edita esta revista. Si quieres leer la noticia completa visita nuestro portal: [www.gtt-vih.org](http://www.gtt-vih.org). También, si lo deseas, puedes suscribirte a nuestras listas de distribución y recibir puntualmente en tu correo las últimas novedades sobre VIH/SIDA y sus tratamientos.

### LA NOTICIA DEL DÍA

La Noticia del Día es un servicio informativo de noticias diarias sobre los aspectos más relevantes y actuales relacionados con los tratamientos del VIH/SIDA y sus patologías asociadas.

### PREVENIR EL DOLOR DE LA NEUROPATÍA

27/04/06

La neuropatía periférica es una degeneración de las terminaciones nerviosas de las extremidades que puede ser causada por el mismo VIH y por ciertos fármacos antirretrovirales de la clase de los análogos de nucleósido como d4T (Zerit®), ddl (Videx®), ddC (Hivid®) y 3TC (Epivir®, Kivexa®, Trizivir®) y otros que las personas con VIH pueden usar.

Un grupo de investigadores de la Universidad de Rochester en Nueva York (EE UU) acaba de publicar datos que avalan el uso de una biopsia cutánea para prevenir la aparición de estos síntomas. Una simple punción en la piel, un método mínimamente invasivo, servirá para evaluar la salud de las terminaciones nerviosas de la piel sensibles al dolor y evitar que aparezcan los síntomas.

**Fuente:** Elaboración propia / [www.medscape.com](http://www.medscape.com)

### MICROBICIDAS RECTALES PARA HOMBRES Y MUJERES

03/05/06

En números absolutos, más mujeres heterosexuales experimentarán un contacto sexual anal en algún momento de su vida que hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres. Además, varios estudios muestran que más del 30% de la población heterosexual de muchas culturas practica el sexo anal. Pero más allá de ello, todas las personas tienen el derecho a protegerse contra el VIH y a disponer de más alternativas preventivas cualesquiera que sean sus prácticas sexuales.

El riesgo de adquirir el VIH es más elevado durante un contacto por vía rectal no protegido. Estos productos se conocerían bajo el nombre de microbicidas rectales y al igual que los que se están desarrollando para su uso vaginal consistirían en cremas, geles, u otras formas, que se aplicarían -en este caso en el recto- para impedir que ocurra la infección por VIH u otras infecciones de transmisión sexual.

**Fuente:** Elaboración propia / Comunicado de prensa del Grupo Internacional de Trabajo sobre Microbicidas Rectales (IRMWG)

### ALERTA SOBRE EL USO DE BIFOSFANATO

30/06/06

Los bifosfanatos son un tipo de fármaco muy utilizado para prevenir la rotura de huesos en personas con predisposición. Actúan inhibiendo la acción de los osteoclastos, lo que facilitaría, en teoría, una menor pérdida de masa ósea. Estos fármacos (como alendronato, risedronato, ibandronato, pamidronato, y zoledrónico) se suelen recetar a grupos de población muy amplios en su versión oral, también a personas con VIH en las que una densitometría ósea ha mostrado el riesgo de fractura de huesos.

Sorprendentemente, se acaba de saber que los bifosfonatos podrían estar detrás de un inusual aumento de casos de osteonecrosis mandibular (muerte de los osteocitos de la mandíbula) que empezaron a detectarse en EE UU desde 2003, según se publica en el número del 28 de junio de la revista *JAMA*. Pese a que a la mayoría de las más de 2.000 personas identificadas se les administraba altas dosis de bifosfonatos por vía intravenosa como parte de un tratamiento contra el cáncer, también hay algunos casos entre quienes tomaban bifosfonatos orales como prevención de la osteoporosis, lo que apunta a que se trataría de un efecto de clase. Esto ha llevado a la Agencia de la Alimentación y el Medicamento (FDA, en sus siglas en inglés) de EE UU a alertar sobre el uso de esta medicación, especialmente cuando se toma a altas dosis o durante periodos prolongados.

**Fuente:** Elaboración propia / NATAP.

### AUMENTOS DE TRANSAMINASAS Y LÍPIDOS RELACIONADOS CON EL USO DE ESTEROIDES

14/06/06

...los esteroides pueden causar cambios en el humor, alucinaciones y paranoia, tensión alta, un incremento del riesgo de padecer una enfermedad cardíaca, un infarto y algunos tipos de cáncer, así como depresión y conducta agresiva. Asimismo, existe un riesgo de experimentar complicaciones hepáticas (elevación de las transaminasas) y aumento de lípidos, o dislipidemia.

Las complicaciones hepáticas son efectos secundarios comunes de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) y las dislipemias se han relacionado tanto con TARGA como con el propio VIH. Por ello, es necesario saber más sobre la posible aparición de estas complicaciones en personas que toman esteroides, pues atribuirlo a la terapia antirretroviral de forma equivocada puede llevar a cambios o interrupciones de tratamiento innecesarios.

**Fuente:** Elaboración propia / [www.natap.org](http://www.natap.org)



VAX en español es un boletín mensual que ofrece una versión condensada de los artículos del IAVI Report, un boletín sobre la investigación en vacunas de la Iniciativa Internacional por una Vacuna contra el SIDA. Aquí tenéis breves fragmentos de textos que encontraréis en la sección de vacunas de [www.gtt-vih.org](http://www.gtt-vih.org).

## LA FUERZA DE LA INVESTIGACIÓN INDUSTRIAL

Marzo 2006, Vol. 4, Núm. 3

El campo de la vacuna del SIDA adopta más características de la industria

El énfasis puesto en que los investigadores trabajen juntos de forma más eficiente y eficaz ha inspirado la aparición de diversos nuevos esfuerzos de colaboración, muchos de los cuales han adoptado la forma de consorcios o institutos virtuales que son colectivos y grupos de investigación independientes que desean compartir ideas y recursos. Y esto ha inspirado la adopción de un nuevo modelo de investigación, un modelo que acentúa los esfuerzos de coordinación, el que se compartan de forma rápida los resultados positivos y negativos, la toma de decisiones estructurada, la transparencia y responsabilidad, y la consideración de objetivos a largo plazo. Este modelo tiene mucho en común con el modo en el que las grandes empresas biofarmacéuticas realizan la investigación. Pero en estos momentos es precisamente motivo de discusión cómo este modelo se ajusta al cambiante campo de la investigación de las vacunas del SIDA.

La idea de compartir datos y resultados puede parecer una tradición con el modo en el que se realiza la investigación en las empresas biofarmacéuticas. (...) Pero dentro de una compañía determinada, la investigación ha constituido un largo esfuerzo de colaboración en donde un simple producto, como un fármaco o una vacuna, ha pasado a través de equipos de científicos de diferentes especialidades hasta su finalización.

En junio de 2003, un grupo de 24 científicos propuso la creación de La Coalición Mundial para las Vacunas del VIH/SIDA, una "alianza de entidades independientes" que reúne muchas de las figuras clave dentro de la investigación de la vacuna del SIDA y que realiza llamamientos para la coordinación de esfuerzos para progresar en el descubrimiento de la vacuna. La Coalición ha ayudado a establecer el consenso dentro de todo este campo y a principios del año pasado publicó su plan científico estratégico.

## TRATAMIENTO COMO PREVENCIÓN

Mayo 2006, Vol. 4, Núm. 5

Grupos de investigadores están estudiando el empleo de fármacos autorizados para prevenir (más que para tratar) la infección por VIH

Con 4,9 millones de nuevas infecciones por VIH tan sólo el año pasado, resulta más urgente que nunca la necesidad de implantar nuevos modos de detener la expansión del VIH. En respuesta a esto, los investigadores han desviado su atención hacia enfoques novedosos sobre la prevención del VIH. Uno de ellos implica el suministro de los antirretrovirales habitualmente empleados para tratar la infección por VIH para intentar proteger en primer lugar que las personas se infecten. La idea de que personas sanas tomen pastillas para evitar el VIH puede parecer extraña, pero no carece de precedentes.

## Las Noticias de NAM: Actualización en Tratamientos

GTT, en colaboración con la ONG británica NAM, os ofrece una selección de resúmenes de las noticias que edita y traduce al español de las noticias de NAM, con el fin de informar a las comunidades hispanas en el Reino Unido y de acercarse a Iberoamérica. Todas las noticias se encuentran en la sección "Actualización en tratamientos" de nuestro sitio web.

### Taller Europeo de Resistencia a los Fármacos para el VIH: epidemiología

20/04/06

El doctor Luc Perrin, de Ginebra, expuso una interesante visión general de la epidemiología de la resistencia del VIH en Europa (...) y puso de relieve algunas advertencias metodológicas adicionales a la hora de compaginar los datos de resistencia dentro de y entre países. Hasta ahora, afirmó, no existen mecanismos estándar para informar de resistencias transmitidas o adquiridas, de modo que las comparaciones directas pueden no ser siempre posibles. Las técnicas mediante las cuales se generan estos datos (principalmente provenientes de cohortes académicas o clínicas) no siempre son coherentes con los criterios de recopilación de datos adecuados para estudios epidemiológicos. Los datos nacionales reunidos para análisis paneuropeos por parte de redes de investigación como SPREAD y CATCH mejorarán esta situación.

### Los actuales criterios de la OMS para acceso a tratamiento pueden tener un impacto limitado en la transmisión del VIH

09/05/06

Se ha sugerido que la provisión generalizada de terapia antirretroviral podría hacer disminuir el número de nuevas infecciones por

VIH al rebajar la carga viral y la capacidad de infección de las personas con VIH. Las directrices actuales de la OMS (Organización Mundial de la Salud) recomiendan que se debería suministrar terapia antirretroviral a las personas que se encuentran enfermas debido al VIH o si tienen un recuento de células CD4 por debajo de 200 células/mm<sup>3</sup>. Sin embargo, el impacto de la terapia antirretroviral sobre el riesgo de VIH a escala poblacional podría estar limitado si la capacidad de infección o comportamiento sexual de alto riesgo son altos entre las personas que no reúnen los requisitos para recibir tratamiento.

### El precio del tratamiento del VIH aumenta el riesgo de muerte en países en desarrollo

16/06/06

Las personas con VIH que tienen que pagar para conseguir tratamiento en entornos de recursos limitados son significativamente más propensas a morir en el curso del primer año de seguimiento que aquellas que reciben tratamiento gratuito, según los hallazgos de un estudio de cohorte internacional presentado la pasada semana en el Encuentro de Socios Implementadores del Plan de Emergencia del Presidente de EE UU para el Alivio del SIDA (PEPFAR, en sus siglas en inglés), en Durban, Suráfrica.

Aunque muchos programas describen el tratamiento como gratuito, la realidad práctica es que conseguir tratamiento supone un coste sustancial para numerosos pacientes. El análisis de los gastos de los pacientes en una clínica Surafricana mostró que a los pacientes les suponía un gasto medio de 75 dólares al año en honorarios médicos, transporte, comida y pérdidas de salario a fin de acudir a las citas clínicas y tomar las medicinas de forma adecuada.



# ESTUDIO FIPSE

## LOS RETOS ANTE LA DISCRIMINACIÓN HACIA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA

La propia importancia que tiene la salud para la población, en general, y las personas que viven con VIH/SIDA, en particular, plantea el hecho de que el VIH nunca debiera haber salido del ámbito sanitario, tratándose, eso sí, como una enfermedad más. Pero tal y como lo ha evidenciado el estudio FIPSE -Fundación para la Investigación y la Prevención del SIDA en España- sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con VIH o SIDA, el VIH no es una enfermedad más, ya que “por su carácter conductual y social, se ha convertido en un descalificador moral” hacia las personas afectadas por esta pandemia.

El pasado mes de marzo se dio a conocer el estudio FIPSE en el IX Congreso Nacional del SIDA (SESIDA), celebrado en Barcelona. Se trata de un estudio realizado por el Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid, en conjunto con la Cruz Roja Española. Esta investigación se basa en un concepto jurídico de discriminación establecido por el propio Protocolo para la Identificación de Discriminación contra las Personas que Viven con el VIH –o protocolo ONUSIDA–; esto es: cualquier medida que acarree una distinción arbitraria entre personas por razón de su estado de salud o su estado serológico respecto al VIH, sea éste confirmado o, simplemente, sospechado.

Es bastante importante en las leyes nacionales y autonómicas, protocolos internos y recogida de casos de discriminación en la vida cotidiana que tienen que ver con los siguientes ámbitos: asistencia sanitaria, empleo, justicia y/o procesos judiciales, administración, bienestar social, vivienda, educación, vida familiar y reproductiva, seguros y otros servicios financieros y, finalmente, acceso a otros servicios o establecimientos públicos.

### REVELACIONES DEL ESTUDIO

El informe concluye que si bien en el marco legal español no existe discriminación como tal, existe una brecha importante entre las letras jurídicas y la práctica. Lo cierto es que las personas que viven con el virus en todo el territorio español continúan siendo víctimas de distintas formas de discriminación aun cuando la legislación vigente lo condene explícitamente.

El propio informe sentencia: «Cualquier norma jurídica que introdujera discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA, sería inconstitucional». Sin embargo, en contraste a lo escrito por los legisladores, en el desarrollo de la investigación de vida cotidiana del estudio se constata todo lo contrario, puesto que estas conductas se realizan de forma indirecta y por omisión.

Las notificaciones de situaciones de discriminación recibidas por el equipo de práctica cotidiana ponen de manifiesto una posible falta de información y de conocimiento sobre este virus que perfectamente se podría resumir

en un miedo a infectarse con el VIH, lo que traería como consecuencia las prácticas discriminatorias a las personas afectadas por este virus y, por consiguiente, una falta de compromiso y de asunción de los valores que presiden la idea de los derechos humanos y que se resume, en definitiva, en el «miedo a/la distint@».

Fueron 727 notificaciones de discriminación las recibidas durante el trabajo de campo. En ellas, se puede apreciar que existe arbitrariedad en lo que a vida cotidiana se refiere. En la mitad de estas notificaciones se ha descrito una sola situación de discriminación, en la otra mitad más de una hasta un total de 7. Esto permite aventurar al equipo de investigación a interpretar que esta práctica no suele aparecer de forma aislada o anecdótica.



Para los efectos de esta publicación, el concepto de discriminación arbitraria se enmarca en un trato diferente hacia individuos en situaciones objetivamente similares y en el trato similar ante situaciones objetivamente distintas.

Los investigadores realizan un amplio análisis de la legislación española, para detectar si éstas propician algún tipo de discriminación hacia las personas infectadas con VIH, contrastándolo con casos en los que se pone en evidencia la presencia de prácticas discriminatorias.

Así pues, a través de la división del trabajo en equipos (legislación, reglamentos y procedimientos, y práctica cotidiana) repasan un



La separación entre las normas y los hechos da cuenta de alguna suerte de ineficacia normativa, que es especialmente grave cuando se proyecta en cuestiones de derechos humanos, asegura el estudio. Esto genera una invisibilidad provocada por las propias personas afectadas que, a pesar de contar con normas protectoras, comprueban una actitud social discriminadora.

Por lo anterior, el estudio plantea que es necesario establecer mecanismos de control que garanticen la eficacia de las normas jurídicas y profesionales. En segundo lugar, comprobar la legalidad de los protocolos internos –tanto a nivel público como privado– respecto de las actuaciones con pacientes con VIH/SIDA. Tercero, fomentar el desarrollo de estos protocolos mejorando su formulación y aplicación. Cuarto, concienciar a l@s profesionales sanitari@s de la necesidad de manejar estas situaciones desde un enfoque basado en derechos humanos.

## El itinerario de la exclusión

Cabe destacar la siguiente reflexión con la que finaliza el estudio: «La discriminación genera intensas emociones, habitualmente de corte negativo. Algunas de ellas tienen que ver con el miedo, pero el miedo no sólo tiene que ver con el que recibe discriminación, sino con quien la provoca». Así, estos procedimientos no parecen producirse por el miedo a la infección, sino por el miedo al/la otr@, al/la distint@, a l@s que viven y actúan de forma diferente respecto al grupo normativo o mayoritario. «La impresión es que son las emo-

ciones y no los valores lo que acaba guiando la conducta de muchos de l@s interlocutores», aclaran.

Para cambiar lo anterior, plantean la educación como única estrategia para transformar las actitudes y no sólo soluciones jurídicas, como un reglamento específico antidiscriminatorio hacia las personas afectadas por este virus, o de información.

A modo de recomendación, el texto expone la necesidad de desarrollar las técnicas del Derecho Antidiscriminatorio respecto a las personas que viven con VIH/SIDA. «Si como conclusión de este proyecto se ha podido demostrar que la discriminación en la práctica es estructural, quizás merezca la pena la adopción de técnicas de igualdad como diferenciación o, incluso de discriminación inversa», señala el estudio.

No sólo es necesaria una respuesta médica especializada ante el VIH, sino una respuesta social especializada, que contribuya a erradicar la discriminación y el estigma, en beneficio de una normalización del VIH.

Tal vez sea ya la hora de evolucionar en el enfoque por el que se han estado abocando prácticamente todas las políticas públicas en materia del VIH/SIDA, esto es la salud, y comenzar a destinar otros recursos a proyectos que actúen de manera eficaz en la erradicación de la exclusión social, la marginación, la discriminación y el estigma. Quizás de esa forma, el VIH jamás salga –en el largo plazo– de lo estrictamente sanitario.

# El Observatorio de Derechos Humanos y VIH/sida

Pese a que el informe FIPSE no hace ninguna mención específica del Observatorio de Derechos Humanos de la Red2002, este grupo tuvo una importante participación en el desarrollo de este proyecto. No obstante, aquí no se detallará cuál fue la contribución del observatorio en este proceso, sino más bien destacar la relevancia de este equipo de trabajo de cara a las distintas situaciones de discriminación que puedan afectar a las personas que viven con VIH/SIDA y a sus familiares.

El Grupo de Derechos Humanos y VIH/SIDA es una iniciativa surgida en el seno de Red2002, una red de individuos y asociaciones dedicada al VIH. Una de sus principales actividades es la constante formación en asuntos jurídicos ante situaciones en las que las personas afectadas por el VIH puedan ver vulnerados sus derechos. Tras insistentes reuniones, se decidió implementar asesoría legal que permita orientar ante los diferentes escenarios de discriminación.

Así, pues, se ha puesto a disposición un teléfono, una dirección de correo electrónico de contacto y una página web (<http://www.observatorio.red2002.org.es/>), donde todas las personas que lo estimen conveniente, puedan asesorarse y, siempre que ell@s den el visto bueno, colgar en nuestro portal la situación de discriminación, conservando los datos, la confidencialidad y el absoluto anonimato de las personas.

Esta página está pensada como un observatorio desde el cual poner de manifiesto las viola-

ciones de los derechos humanos en España relacionadas con el VIH/SIDA. En esta página las personas que sufren esas discriminaciones pueden exponer sus casos, se darán a conocer las noticias más relevantes relacionadas con los derechos humanos y el VIH y en general, se tratará de dar visibilidad a los casos de discriminación que sufren las personas que viven con VIH/SIDA.



# Salud pública/prisión: UNA SOLA REALIDAD



uena el teléfono. «Águeda, mañana tengo juicio. ¡Me acusan de tráfico de drogas por una carta que recibí hace año y medio con 0.085g de heroína cuando estaba recluso en la prisión de Lérida!»

Esta situación se daba a principios de junio de este año y está protagonizada por un ex presidiario del referido centro penitenciario, que ya ha pagado por su condena y que se encuentra trabajando e intentando rehacer su vida.

Los datos que manejamos las asociaciones que trabajamos en prisiones muestran que éste no es un caso aislado puesto que responde a una política en materia de drogodependencias habitual no sólo de las cárceles españolas sino también de las de muchos otros países europeos.

En este contexto, ¿hasta qué punto es viable pensar en una política de reducción de daños y riesgos o de prevención de enfermedades infecciosas?, ¿qué sentido tienen los programas de intercambio de jeringuillas (PIJ) si el consumo está perseguido y constituye un delito?

El pasado mes de mayo se celebró en Lisboa (Portugal) un encuentro europeo sobre prisiones y salud pública para analizar estas y otras cuestiones. El hecho preocupante es que los datos de infección y coinfección VIH/VHC en las prisiones europeas continúan siendo alarmantes a pesar de los esfuerzos realizados. ¿En qué estamos fallando?, ¿qué deberíamos cambiar?, ¿qué línea de trabajo deberíamos seguir?

En cuanto al panorama penitenciario español ya en la década de los 90 empezaron a implantarse los primeros programas de prevención: distribución de preservativos, prescripción de metadona, educación y promoción de la salud, *counselling*, los PIJ. Con más de diez años a las espaldas disponemos de datos suficientes para realizar un ejercicio de autocrítica y cuestionarnos acerca de cómo se están realizando las intervenciones tanto por parte de las ONG como de las instituciones penitenciarias. Si bien es cierto que hay informes que evidencian que hoy en día existen más recursos socio-sanitarios que antaño, que las medidas higiénicas y preventivas se han reforzado, que incluso la alimentación ha mejorado, también los hay que muestran que continúan vulnerándose con total impunidad graves derechos básicos de las personas privadas de libertad.

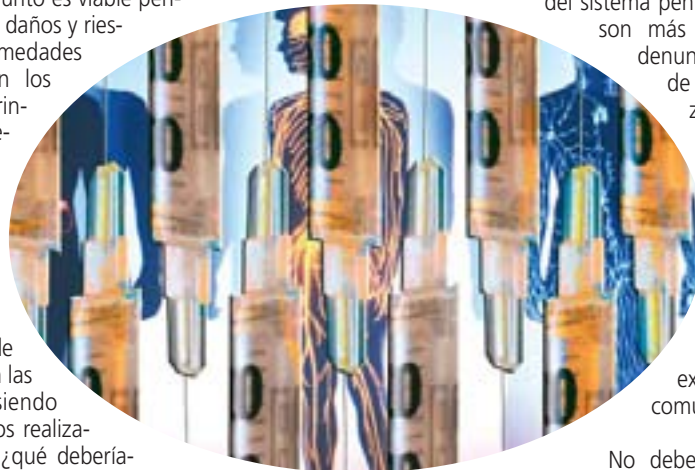
En Lisboa coincidimos en que malos tratos, vejaciones, discriminación, talleres sexistas, hacinamiento, medidas represivas, sueldos vergonzosos, falta de políticas de rehabilitación, enfermerías insuficientes, falta de profesionales... mantienen la inadmisibles diferencia entre ciudadan@s de primera (l@s de la sociedad) y l@s de segunda

(l@s intern@s). Estuvimos de acuerdo en que l@s integrantes de las asociaciones deberíamos velar no sólo por el cumplimiento de los derechos humanos sino también por que cualquiera de las medidas introducidas por la ley del país en materia de drogas (y en general) se aplicaran, con las adaptaciones necesarias, en el interior de las cárceles. Ninguna excusa o pretexto resulta tolerable. Y una actitud contraria creemos debería ser cuestionada.

Centrándonos en valorar cuáles son las carencias en materia de prevención en nuestras cárceles, además de llevar a cabo un análisis crítico de las intervenciones realizadas en los últimos años, en Lisboa llegamos al consenso de que hay diferentes motivos para mostrar cierto recelo en cuanto a la eficacia e, incluso, viabilidad de los programas preventivos, tal y como se están llevando a cabo en la actualidad. A pesar de que son muchas las guías de buenas prácticas, la situación no está mejorando con sólo buenas intenciones. Uno de los factores que pienso favorece el fracaso de la prevención, y ligado con lo que anteriormente apuntaba, es la propia idiosincrasia del sistema penitenciario. A pesar de que cada vez son más el número de funcionari@s que denuncian los casos de torturas por parte de otr@s, mientras continúe la centralización, el secretismo y la "camaradería" mal entendida por parte de algun@s de nuestro@s pres@s, seguirán pagando una doble pena; por un lado, la privación de libertad exigida que variará en función de sus ingresos mensuales, y por el otro, una pena de muerte proporcional a su estado de salud o al grado en que se le esponga a enfermedades infecciosas comunes en estos centros.

No deberíamos permitirnos la invisibilidad actual de las torturas en ningún país. Sería deseable que las asociaciones tuviéramos acceso a las cárceles, que l@s responsables de las instituciones penitenciarias (una de las partes implicadas que se verían favorecidas) nos facilitaran la entrada y que pudiéramos intercambiar impresiones con sus intern@s sin tener miedo a represalias. Sólo así, descentralizando y visibilizando pienso que sería posible garantizar el cumplimiento de unos derechos humanos universales y hacer frente a una posible reinserción. Porque el caso contrario lo único que consigue es generar odio, rencor y la eterna reincidencia.

Por otro lado, no debemos dar la espalda a nuestra realidad (compartida por muchos países): la mayoría de l@s intern@s españoles están cumpliendo penas derivadas de su consumo de sustancias ilegales fuera de las prisiones, pero cuyo consumo continúa dentro y, lo que es más preocupante, bajo unas condiciones sanitarias tan precarias que son condenad@s a sufrir todo tipo de daños secundarios. Es por ello que resultan inadmisibles aquellos colectivos de funcionari@s que se muestran contrarios a los PIJ alegando, sin ningún dato que lo respalde, que su seguridad peligra ante estas prácticas y que se dispararía el consumo vía sanguínea.



# TU OPINIÓN EN 2006

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?

.....  
.....  
.....

No sólo ningún estudio ha sido capaz de ofrecer datos a este respecto sino que, por contra, han mostrado que estos programas favorecen la reducción de consumo de sustancias ilegales vía parenteral en los centros, que son efectivos para la prevención del VIH, VHC y VHB, y que contribuyen a mejorar los niveles de salud actuales y futuros, personales y colectivos, de l@s pres@s y de la comunidad (según datos de la Dirección General de Instituciones Penitenciarias). Pero para que estos programas funcionen es indispensable que tengan ciertas características sin las que no serían efectivos. Resulta irónico plantear que un/a intern@ pueda pedir que se le permita asistir a un programa de intercambio de jeringuillas si para ello debe comunicárselo al/la subdirector/a médic@, quien, y aquí reside la ironía, es un@ de l@s miembr@s que configuran la junta que decide si se conceden o no permisos de salida. La plena confidencialidad y el anonimato son derechos sin los cuales un PIJ se verá condenado al fracaso. Pero no sólo el PIJ, también el programa de metadona, de educación sexual... cualquier programa socio-sanitario que, todo lo contrario de lo que sucede en la calle, no garantice la privacidad de sus usuari@s.

Malos tratos, vejaciones, discriminación, talleres sexistas, hacinamiento, medidas represivas, sueldos vergonzosos, falta de políticas de rehabilitación, enfermerías insuficientes, falta de profesionales... mantienen la inadmisiblemente diferencia entre ciudadan@s de primera (l@s de la sociedad) y l@s de segunda (l@s intern@s).

Debido a la elevada movilidad de la población reclusa, que entra y sale continuamente de las cárceles, por causas relacionadas con las sustancias ilegales, el tratamiento continuado y las medidas de reducción de riesgos y daños son difíciles de implementar consiguiendo bajos índices de adhesión. Todo ello, debemos ser conscientes, afecta a la salud pública general de la sociedad. El aumento de las tasas de prevalencia e incidencia de las drogodependencias en las prisiones junto con las dolencias infecciosas asociadas impiden que la situación de la salud pública mejore. No hay que olvidar que un/a pres@ viene de y volverá a la sociedad, que a pesar de los esfuerzos de determinados colectivos de nuestra sociedad para marginar e invisibilizar a esta población concreta, la estancia en los centros de reclusión no es eterna y tod@s y cada un@ de sus intern@s regresará a ella, puesto que a ella pertenece.

Trabajemos, pues, tanto con la sociedad como con l@s pres@s. Realicemos prevención dentro y fuera. Detectemos prejuicios y falsos mitos, fomentemos actitudes críticas y trasmitamos valores.

En definitiva, tod@s l@s intern@s, aunque estén viviendo sus vidas tras los barrotes, forman parte de la sociedad y por ello tienen el derecho a recibir la misma protección a todos los niveles, también en cuanto a enfermedades infecciosas, que la gente de afuera: están cumpliendo sus penas de privación de libertad, pero no de privación de salud.

Para finalizar, pienso que reducir el número de personas que están en las cárceles también debería ser una prioridad del gobierno. El aprisionamiento no es ninguna solución ni a corto ni a largo plazo para la sociedad y sus problemas con las drogas y exposición a situaciones de riesgo para la salud. Los estudios muestran que existe una alta correlación entre el número de intern@s que tienen las cárceles de un país y el número de usuari@s de drogas. Resulta fundamental, pues, dotar al sistema penitenciario de los recursos económicos suficientes para que sea posible una intervención eficiente en materia de enfermedades infecciosas y drogodependencias. Es necesario un aumento de medidas alternativas a la prisión, sobre todo en aquellos delitos relacionados con sustancias ilegales, que sean factibles y eficientes. Los gobiernos deberían revisar cuáles son sus políticas en estas materias, realizando una revisión del código penal para poder llevar a cabo una prevención eficaz del VIH con personas usuarias de drogas.





EN TERAPIA  
ANTIRRETROVIRAL,  
EFICACIA Y TOLERABILIDAD  
UNIDAS PARA SIEMPRE

## ¿Te atreverías a romper una relación así?

El tratamiento antirretroviral conlleva una relación equilibrada entre eficacia contra el virus, tolerancia y comodidad para el paciente. Esta relación la mantienen ya 150.000 pacientes en todo el mundo

¿Estarías dispuesto a renunciar a ella?

Infórmate. Consulta con tu médico.



# PODEMOS ENCONTRAR UNA VACUNA PARA EL SIDA

**E**

l 18 de mayo se celebra el Día Mundial de la Vacuna para el SIDA, declarado después de que el ex presidente de Estados Unidos expresara, en un discurso el 18 de mayo de 1997, su apoyo a la investigación y desarrollo de una vacuna para el SIDA.

Nueve años después, nos encontramos ante iniciativas para la búsqueda de una vacuna que siguen adelante y que van logrando avances; sin embargo, el impacto que el disponer de una vacuna eficaz tendría para frenar la pandemia del VIH/ SIDA y por ello, la necesidad de duplicar nuestros esfuerzos en su investigación, es prácticamente desconocida para la sociedad en general; una razón más de la existencia de este día mundial.

Tenemos SIDA –movimiento social contra el SIDA, donde colaboran A+Más, Anesvad, Fundación Ecología y Desarrollo, Fundación Triángulo, globalSIDA, IAVI, Más+Madrid, Médicos Sin Fronteras,

suficiente, si los esfuerzos se coordinan eficazmente, si tenemos tu apoyo...».

La acción, fruto de diversas reuniones con personas de algunas de las organizaciones que conforman Tenemos SIDA y creativos de globalSIDA, consistió en la elaboración de un faldón publicitario para medios impresos y un banner para medios digitales, diseñados por la agencia Ginfizz & Gibson Comunicación, y la grabación de una cuña de radio, realizada por Happy Jack y el apoyo de Antonio de la Vega de Newton 21. Así mismo, redactamos una nota de prensa y un artículo con la finalidad de ofrecer información que los medios pudieran emplear en la confección de propias noticias y reportajes. Para conseguir la publicación de los materiales fue necesario contactar con los medios de comunicación y con los periodistas directamente para explicar nuestro trabajo y los objetivos que perseguíamos con la acción.

Los resultados de la actividad han sido muy satisfactorios ya que se logró la publicación del faldón en doce periódicos del Estado espa-



Red2002, Save the Children y World AIDS Campaign–, posee dos objetivos: asegurar el acceso universal a la prevención, al tratamiento y a la atención y reducir el impacto de la pandemia; y disponer de una vacuna para el VIH/SIDA eficaz y al alcance de todos y todas en el menor tiempo posible. Por ello, trabajamos para lograr, entre otras metas, que el Gobierno español apoye política y económicamente la investigación y desarrollo de vacunas del SIDA para subtipos prevalentes en países del Sur.

Nuestra estrategia está basada en el trabajo político y la sensibilización, para lo cual ponemos en marcha acciones y campañas en relación con “eventos” relevantes de la agenda mundial en la lucha contra el SIDA.

El 18 de mayo de 2006, Día Mundial de la Vacuna contra el SIDA, Tenemos SIDA se propuso, mediante un acción mediática, transmitir a la ciudadanía el mensaje de que «Podemos encontrar una vacuna para el SIDA... Si forma parte de la agenda global en la lucha contra el SIDA, si se cuenta con el apoyo político necesario, si se invierte lo

ñol; entre ellos, *El Mundo*, *Marca*, *Expansión*, *Diario Sur*, *La Nueva España*, etc. El banner se pudo ver en diversas páginas web como la de El País digital, MSN, Wanadoo o Canal Solidario. Se publicaron noticias relacionadas con el Día Mundial en once medios: *El País*, *Terra Actualidad*, *Yahoo Noticias*, *Sector Humano*, *Madrid es Joven* y *Consumer*; entre otros.

Realizamos cuatro intervenciones en directo en programas de radio y la cuña se escuchó en cinco emisoras. Pero sin lugar a dudas, el mayor impacto se obtuvo con las 18.556 visitas que el 18 de mayo recibió nuestra página web ([www.tenemossida.org](http://www.tenemossida.org)).

En Tenemos SIDA creemos que los resultados conseguidos han sido notables y no hacen más que confirmarnos lo necesario que es continuar sensibilizando y dando a conocer la realidad del SIDA y su impacto a escala mundial; esta vez el tema elegido ha sido la vacuna, pero el problema del VIH/SIDA tiene muchos más componentes que deben ser trasladados a la ciudadanía, creemos que acciones de este tipo son un pequeño paso hacia adelante.

# El apoyo a las VACUNAS del SIDA

## SALE A LA CALLE

Miles de pósteres y postales se distribuyeron en varias ciudades catalanas para el día internacional de la vacuna del SIDA

**C**olores llamativos y estilo depurado para expresar un mensaje sencillo: si encontramos una vacuna preventiva podremos ayudar a acabar con el SIDA en el mundo. Éstas son las palabras de esperanza que se intentaron transmitir a la sociedad catalana con la distribución de miles de pósteres y postales acerca de la celebración del día internacional de la vacuna del SIDA, el pasado 18 de mayo.

### IMAGINEMOS UN MUNDO SIN SIDA

Ya han pasado nueve años desde que el entonces presidente de EE UU Bill Clinton desafió el mundo a que descubriésemos una vacuna del SIDA para acabar con la pandemia del VIH que afectaba y sigue afectando a millones de personas en el mundo entero. Desde entonces cada 18 de mayo se celebra el día internacional de la vacuna del SIDA para recordar que es posible desarrollar una vacuna del SIDA, pero que para ello se necesita de un compromiso cada vez mayor de la comunidad internacional en su totalidad.

Mientras que en otros países de Europa y el resto del mundo, sobre todo EE UU, en la India y algunos países de África subsahariana, donde se están llevando a cabo ensayos para probar la eficacia de vacunas en personas voluntarias que no viven con VIH, durante este día se multiplican las actividades de sensibilización en parte financiadas por las propias autoridades públicas, en nuestro entorno se había hecho poca cosa para conmemorar dicha fecha. Este año, con las acciones realizadas por Tenemos SIDA en todo el estado (véase artículo en este mismo número) y las llamadas a la acción en Cataluña, es la primera vez que se había visto tantos esfuerzos por parte de las ONG para movilizar a la sociedad civil a que dé apoyo a las vacunas preventivas del SIDA.

En Cataluña, las actividades se han centrado en dar visibilidad a las vacunas del SIDA con la distribución de más de 90.000 postales con el lema "Imagina un mundo sin SIDA" y un texto recordando las consecuencias desastrosas del SIDA sobre la salud y el desarrollo de millones de personas en el mundo entero así como una llamada a la

sociedad catalana para unirse a los esfuerzos para apoyar la búsqueda de vacunas. Las postales estaban disponibles de forma gratuita en castellano y en catalán en las universidades y locales de ocio de Barcelona, Tarragona y Girona. Al mismo tiempo, las paredes de las calles más concurridas de Barcelona se cubrieron de más de 9.000 pósteres coloridos con un mensaje optimista "La vacuna del SIDA es posible" y, una vez más, una llamada al apoyo de la sociedad catalana. Éstos también se podían ver en varias universidades de Barcelona y alrededores, de Girona, Tarragona y Lérida.

Este intento de dar visibilidad a las vacunas del SIDA se enmarca dentro de una campaña más amplia que desde principios del año intenta sensibilizar a la sociedad catalana en general, y sus líderes de opinión en particular, sobre la importancia de dar apoyo a la búsqueda de vacunas del SIDA que puedan ser eficaces y sobre todo accesibles en los países más afectados por la pandemia de SIDA. Esta campaña, llevada a cabo por el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt) con el apoyo de las ONG de SIDA catalanas, en gran parte ha sido posible gracias a las contribuciones de la Agencia Catalana de Cooperación al Desarrollo (o ACCD) y de la Iniciativa Internacional por las Vacunas del SIDA (IAVI).

Imaginar un mundo en el que las personas podríamos disponer de una vacuna capaz de prevenir la infección por VIH para nosotr@s o nuestros seres queridos no ha de ser un sueño ilusorio. Pero para ello es imprescindible empezar a creer

que la vacuna del SIDA es posible y apoyar su desarrollo desde ahora. Es cierto que quizá tardemos años y años en descubrirla, que incluso quizá nunca superemos los desafíos científicos que supone, pero lo que no nos podemos permitir es no intentarlo y poner todos los recursos necesarios para ello.



Una **vacuna** es posible



imagina un mundo sin **sida**





# El Parlament de Catalunya reitera su apoyo a las vacunas del SIDA

Un año tras la aprobación por unanimidad de los grupos parlamentarios de una Proposición No de Ley (PNL) para instar al Gobierno catalán a que participe en los esfuerzos en marcha para desarrollar una vacuna del SIDA, los diputad@s del Parlament de Catalunya siguen defendiendo que se necesita más apoyo de los gobiernos e invertir más fondos para avanzar en la búsqueda de estas vacunas.

En este sentido se pronunciaron los representantes de cada grupo parlamentario en la Comisión de Actuaciones Exteriores, Cooperación y Solidaridad que tomaron la palabra el pasado 26 de abril durante una comparecencia de la Iniciativa Internacional por las Vacunas del SIDA (IAVI, en sus siglas en inglés) y del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt), su entidad socia en el Estado español, en el Parlament de Catalunya.

La comparecencia se inició con una presentación de Frans van den Boom, director europeo de IAVI. Éste centró su intervención en el vínculo entre búsqueda de vacunas y cooperación al desarrollo, y el papel de las organizaciones asociativas público-privadas, un modelo no lucrativo en el que se basa IAVI y cuyo único fin es el desarrollo de productos para la salud pública de los países en desarrollo combinando fondos de los gobiernos y de las organizaciones internacionales, y la experiencia y los conocimientos de la industria privada.

Asimismo, Frans recordó el compromiso que adquirió la comunidad internacional en 2001 al firmar la declaración de compromi-

so de la Asamblea General de Naciones Unidas (UNGASS) reunida en 2001 para responder a la crisis provocada por el SIDA. En esta declaración, firmada por España, se especificaba que para acabar con el SIDA había que "fomentar la inversión en la investigación relacionada con VIH/SIDA, particularmente en nuevas tecnologías de la prevención sostenibles y accesibles, como las vacunas y los microbicidas, y fomentar la preparación proactiva de planes financieros y logísticos para facilitar el acceso rápido a las vacunas cuando estén disponibles". Para cumplir con estos compromisos, Frans

y los miembros de gTt presentes en la comparecencia hicieron un llamamiento ante los parlamentarios catalanes para que reforzaran su apoyo e instaran al Gobierno catalán a que apoye de manera tangible el desarrollo de vacunas contra el SIDA y las actividades de IAVI. En su turno de palabra, los representantes de cada grupo parlamentario hicieron suyas estas inquietudes y apoyaron sin excepción las peticiones de IAVI y gTt.

Los diputad@s se mostraron a favor de que el Parlament de Catalunya efectuase una declaración institucional en apoyo a las vacunas del SIDA para el 18 de mayo,

día internacional de las vacunas del SIDA. No obstante, esto no fue posible debido a la crisis gubernamental en Catalunya que se desató pocos días antes y conmovió la agenda parlamentaria catalana, aunque algun@s parlamentari@s este día optaron por llevar una chapa con el mensaje "El mundo necesita una vacuna del SIDA" en catalán para mostrar su compromiso.

**Fuente:** *La Noticia del Día del 02/05/2006*, disponible en [www.gtt-vih.org](http://www.gtt-vih.org).



**Si TIENES dudas sobre CUALQUIER medicamento ANTIRRETROVIRAL, CONTACTA CON NOSOTR@S:**

**Servicio de Consultas del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH**

**acerca de la infección por VIH, las enfermedades asociadas y sus tratamientos.**

**Consultas presenciales** (con cita previa) en nuestra sede  
y **telefónicas 93 458 26 41** Lunes y Miércoles de 11:00h a 18:00h

Las consultas por correo electrónico a **consultas@gtt-vih.org** se atienden de lunes a viernes por orden de recepción y en la mayor brevedad posible.

La Comisión Ciudadana Anti-Sida de Álava, **Sidálava**, es una organización no gubernamental sin ánimo de lucro que desde 1987 se dedica a informar y concienciar a la sociedad acerca de la infección por VIH; a prevenir evitando la propagación de la infección por VIH, y fomentando cambios de actitud y comportamiento en lo que se refiere a las prácticas de riesgo; a prestar asistencia a las personas con VIH en todos los problemas derivados de la infección y a asistir a los sectores o colectivos desfavorecidos de la población que, por sus características, necesitan una especial atención.

La Comisión Ciudadana Anti-Sida de Álava la conforman, en asamblea, afectad@s, profesionales y voluntari@s.

En **Sidálava**, los servicios que se ofrecen giran en torno a estos tres grandes programas:

- **Programas de prevención:** información, programa de reparto de preservativos; prevención con personas que ejercen la prostitución; prevención con adolescentes; formación de agentes de salud en población inmigrante; programa de intercambio de jeringuillas y campaña preventivas.

- **Programas de apoyo:** servicio de asistencia social; servicio de apoyo psicológico; programa de acompañamiento, grupo de apoyo, encuentro e intervención con internos afectados por VIH/SIDA del Centro Penitenciario de Nanclares de la Oca; y programa de ayuda para el gasto farmacéutico.
- **Servicios de titularidad pública gestionados por Sidálava:** casa abierta; casa de acogida Besarkada Etxea; piso de acogida para presos; pisos tutelados; centro de día Estrada; piso para la incorporación social de internos del Centro Penitenciario de Nanclares de la Oca.

La sede de Sidálava se encuentra en la calle San Francisco 2º de Vitoria-Gasteiz (C.P. 01001).

Puedes ponerte en contacto llamando al teléfono 945 257766 (fax 945 25 78 66) o escribiendo un correo electrónico a [sidalava@sidalava.org](mailto:sidalava@sidalava.org).

En la página web de Sidálava ([www.sidalava.org](http://www.sidalava.org)), hay un servicio confidencial de consultas *on line*. El Equipo de Prevención de la Comisión Ciudadana Anti-Sida de Álava atenderá y responderá tu dudas y consultas.

oenegés

## 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 **ALICANTE:** CIPS 965240563 DECIDE-T 600968210 *Benidorm:* AMIGOS 966804444 **ALMERÍA:** COLEGA 950276540 **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 GAIS POSITIUS 932980029 GTT 932080845 P.A.I.T 934240400 PROJECTE DELS NOMS 933182056 RED2002 932080685 SIDA-STUDI 932681484 *Granollers:* AUMMO 615681422 *Sabadell:* ACTÚA 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 COLEGA 958263853 **GUIPÚZKOA:** *San Sebastián-Donosti:* A.C.ANTI-SIDA 943290722 HARRI BELTZA OIARTZUN 943493544 *Mondragón-Arrasate:* HIES-BERRI 943792699 **HUELVA:** COLEGA 959284955 **HUESCA:** Vihvir 676099749 **JAÉN:**

COLEGA 953271284 **LANZAROTE:** FARO POSITIVO 928801793 **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 982263098 **MADRID:** APOYO POSITIVO 913581444 COGAM GAYINFORM 915230070 COLEGA 915211174 FIT 915912019 SERPOSITIVAS 917987714 UNIVERSIDA 913143233 **MÁLAGA:** A.C.ANTI-SIDA (ASIMA) 952601780 COLEGA 952223964 **MURCIA:** C.C.ANTI-SIDA 968298831 FUNDACIÓN CONTRA EL SIDA 968904001 *Cartagena:* C.C.ANTI-SIDA 968521841 *La Albatalla:* AMUVIH 626029002 **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:** ADHARA 687245264 COLEGA 954501377 COLEGA *Morón:* 637169671 *Federación Andaluza Colegas:* 902118982 **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 605921206 *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 97-6395577 OmSIDA 976201642

Si quieres actualizar los datos o incluir una organización nueva, manda un fax al 932 070 063 o un correo a [contact@gtt-vih.org](mailto:contact@gtt-vih.org)

**Ref: 571**

Gustavo, estoy privado de libertad. Argentino, 39 años, soltero. Me gusta la música; creo que amar y ser amado es lo más hermoso que nos puede pasar. La Moraleja, Dueñas. Espero tu carta.

**Ref: 572**

Bilbaíno de 45 años, VIH+ desde hace 2 años sin síntomas. Busco chico para amistad o pareja estable de Bilbao o cercanías.

**Ref: 573**

Quique, 47 años, Palma de Mallorca. Quisiera establecer relación con mujer alegre, cariñosa y hogareña. Soy soltero, 1,72m, 70kg, muy sano, no bebedor. Escríbeme, en mí encontrarás el amor, cariño y comprensión que te falta.

**Ref: 574**

Fran, 36 años, VIH+, de Lorca (Murcia). Desearía conocer a chicos activos de entre 35 y 40 años. Mido 1,80m, 86kg, guapetón y muchas ganas de vivir.

**Ref: 575**

Àngels, 44 años, VIH+, de Lleida. Desde hace tiempo me siento muy sola entre la gente. Me gustaría contactar con personas que me entiendan y poder hablar de todo abiertamente.

**Ref: 576**

Mujer heterosexual de Las Palmas, 41 años, VIH+, indetectable. Mido 1,68m, rubia-castaña, ojos miel, cariñosa, sincera. Busco hombre maduro. Enviad foto y número de contacto. Besos.

**Ref: 577**

Mujer de Las Palmas, 41 años, soltera, VIH+, indetectable. Quisiera compartir mi vida contigo, si eres hombre heterosexual y maduro. Espero que me escribas enviando foto y contacto. Besitos.

**Ref: 578**

Gay, 20 años, VIH+, vivo en Cuba, 1,78m, 63kg, ojos pardos, pelo negro. No me gusta la mentira y la hipocresía. Soy cariñoso, honesto y me gusta que me quieran y querer. Soy más pasivo que activo. E-mail: superernest1985@mixmail.com

**Ref: 579**

Chico de 38 años, VIH+, gay. Me gustaría conocer gente para amistad de 35 a 45 años. No malos rollos.

**Ref: 580**

Estoy privado de libertad, pero sigo siendo un ser humano, sólo mi cuerpo está ahí. Mi mente y mi corazón son libres. Deseo ampliar amistades, contesto a tod@s, anímense. Nunca dejen de sonreír.

**Ref: 581**

Paco, de Valencia, 42 años, VIH+ y VHC+, castaño canoso, 1,61m, 50kg, ojos marrones, separado. Busco chica para amistad y lo que surja, buena relación, cariñoso. E-mail: paco\_42@hotmail.com

**Ref: 582**

Iñaki, 42 años, VIH+, soy moreno con ojos castaños y pelo negro, 1,68m, de aspecto y espíritu juvenil, soy cariñoso, atractivo y alegre. Quisiera conocer chica para amistad o lo que surja, si quieres manda foto, espero tu carta.

**Ref: 583**

Gay, 36 años, VIH+, latino, agradable, me gusta la música, cine y viajar. Busco pareja estable, para quien la amistad sea importante. Un beso. E-mail: verin1970@yahoo.es

**Los contactos más recientes estarán en:**  
[www.gtt-vih.org/participa/contactos\\_personales](http://www.gtt-vih.org/participa/contactos_personales)

**Ref: 584**

Jose, 37 años, de Barcelona, me gustaría tener una amistad o lo que surja con chicas de Barcelona y alrededores. Me gusta el buen rollo y la sinceridad.

# PRÓXIMO LANZAMIENTO: NUEVO SITIO WEB

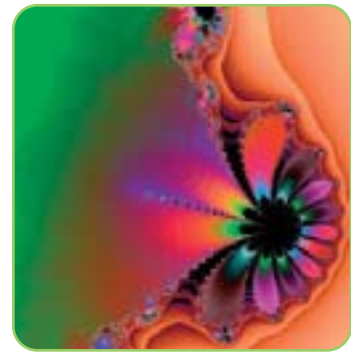
The screenshot shows the website for the 'Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH' (GTT). The main navigation bar includes tabs for 'aprende', 'actualízate', 'consultanos', 'participa', and 'conócenos'. The content area is divided into several sections:

- Inicio:** A central banner for 'Reunión a GTT' with the text 'Información sobre tratamientos del VIH desde una perspectiva comunitaria'.
- Lo Nuevo en GTT:** A list of recent publications and reports, including 'VIH Embarazo y Salud Femenina' and 'Primeros reportajes Participa'.
- Destacado en Aprende:** A section titled 'Información básica sobre el VIH' with a 'Leer más' link.
- Destacado en Actualízate:** A section titled 'doctorXpress 32' with an introduction to the development of new tests, also with a 'Leer más' link.
- consultanos:** A section offering a service of consultations about HIV treatments, with a 'Ver más' link.
- participa:** A section for sharing personal stories and participating in upcoming reports, with a 'Ver más' link.
- Próximo evento:** A section for the '46 Conferencia Internacional Anual sobre Agentes anti-Microbianos y Quimioterapia (CAAC) 29 días'.
- La noticia del día:** A section for daily news items, such as 'Síndrome de Kaposi pulmonar en personas con VIH'.
- Noticias anteriores:** A list of previous news items with dates.
- Patrocinadores:** A section at the bottom left listing sponsors like 'Biotegrivos' and 'Ingrifivos'.



## APRENDE

Aprender es un deseo cuya consecución tiene utilidad. Aprendemos para comprender, manejar, tener control, aceptar, modificar y construir. Lo que se aprende sirve para tomar decisiones, y en VIH hay hacerlo con frecuencia.



## ACTUALÍZATE

El conocimiento sobre el VIH evoluciona con rapidez. Distinguir lo principal de lo accesorio, dejar atrás visiones ya caducas o incorporar otras innovadoras cuando se han consolidado te puede ser útil para gestionar tu salud o ayudar a otros a hacerlo.

NUEVA WEB

# www.gtt-vih.org

¡VISÍTALA!

## PARTICIPA

Cuéntanos cómo has llegado hasta aquí, cuál es la narración de tu vida, cómo la llevas ahora y qué planes de futuro tienes: alegrías y tristezas, pérdidas y ganancias, aprendizajes y decepciones. Nos interesa.



## CONSÚLTANOS

Puedes hacernos preguntas sobre el VIH, las enfermedades relacionadas, las hepatitis, los tratamientos disponibles y en desarrollo. También puedes leer las preguntas más frecuentes que hacen las personas que usan este servicio.