

LO+POSITIVO

Número 52 • Primavera 2013 • Último número

Publicación gratuita sobre la infección por VIH



¡Hasta siempre!

Últimas publicaciones

del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH)

¿Qué debo saber sobre el tratamiento de la hepatitis C?



**Opciones de tratamiento de la dependencia de opiáceos:
Guía básica para personas que viven con VIH**



**VIH, embarazo y salud materna:
Guía para mujeres que viven con VIH**



Transmisión sexual del VIH: Guía para entender las pruebas de detección y el riesgo en las prácticas sexuales



DISPONIBLES EN:
www.gtt-vih.org/aprende/publicaciones



en persona

3 LO+POSITIVO se despide



centrales

26 ¡Gracias!



cuidarse

29 Ejercicio. La mejor terapia para manejar los efectos secundarios



a ciencia cierta

- 31** Nuevos fármacos antirretrovirales disponibles en España
- 33** Se actualizan las recomendaciones españolas sobre el tratamiento antirretroviral
- 36** ¿Cómo mejorar la adherencia a los nuevos tratamientos contra la hepatitis C?



al detalle

- 38** Las mujeres que viven con VIH soportan una fuerte carga emocional
- 46** Contactos
- 48** SEISIDA 2013/AIDS Impact 2013 y Listado de ONG del Estado Español.

El equipo de LO+POSITIVO somos: Georgina Fabrés, Juanse Hernández, Francesc Martínez, Jordi Piqué, Bárbara Simó, Miguel Vázquez. **En este número han colaborado:** Mònica Puig. **LO+POSITIVO** es una publicación del **Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH), una asociación sin ánimo de lucro declarada Entidad de Utilidad Pública**, que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con VIH. **LO+POSITIVO es una revista GRATUITA:** ¡nunca pagues por leerla! **Redacción:** C/ Casp, 118-120, Ático 2ª 08013 Barcelona España **Tel:** +34 932 080 845 **Fax:** +34 932 070 063 **E-mail:** contact@gtt-vih.org **Web:** www.gtt-vih.org **Ilustración:** Empiezapori s.l. www.empiezapori.com **Impresión:** Gràfiques Cuscó www.grafiquescusco.com **Depósito Legal:** B-40431-97 **LO+POSITIVO** no necesariamente comparte el contenido de los artículos firmados. **La información científica tiene una validez de tres meses.**

Agradecimientos: La impresión y distribución de este último número de LO+POSITIVO ha sido posible gracias al Fondo M.A.C de Lucha contra el Sida (www.macaidsfund.org). El Fondo M.A.C de Lucha contra el Sida es pionero en la respuesta frente a esta epidemia, colaborando con organizaciones de todo el mundo que ayudan a las personas con VIH, desarrollando programas de educación, concienciación y prevención, así como de adherencia al tratamiento, y contribuyendo además a la eliminación de prejuicios y discriminación.

¿Papel o tijera?



Al final, se impuso la tijera. LO+POSITIVO ha dejado de contar, desde el año pasado, con el apoyo necesario de las administraciones públicas para seguir adelante. Era la estocada final para una larga agonía que empezó hace ya unos años, cuando comenzaron a mermar (e incluso a desaparecer) las donaciones no restringidas de los financiadores privados.

A lo largo de la historia de esta revista, el equipo editorial ha intentado que la mayoría de contenidos, artículos y testimonios surgiesen del voluntariado de personas que querían colaborar con este proyecto. Sin embargo, una publicación impresa implica un coste mínimo de producción que difícilmente se puede reducir. Solo los gastos de impresión –de una tirada de casi 20.000 ejemplares– y de distribución –por toda España– absorben gran parte del presupuesto de este proyecto.

No pudiendo garantizar su viabilidad, hemos tenido que tomar una difícil y dolorosa decisión: el cierre de LO+POSITIVO. Tras un periodo de más de un año en el cual hemos intentado obtener financiación extra, únicamente hemos conseguido obtener recursos para clausurar con una edición especial, y una tirada limitada, este proyecto.

Cuando los recursos son escasos, resulta lógico que se deban priorizar las intervenciones dirigidas a prevenir el VIH y promover el diagnóstico precoz –sobre todo en las poblaciones más vulnerables y más afectadas– como herramientas fundamentales para frenar la progresión de esta epidemia. No obstante, promover el derecho a la información, educar en la salud, acercar la ciencia a los pacientes, fomentar la visibilidad y el empoderamiento de los pacientes para reducir el estigma y la discriminación son intervenciones que intentan responder a la complejidad de una pandemia que sobrepasa los límites de lo biomédico. Estos han sido, entre otros, los objetivos de LO+POSITIVO a lo largo de sus más de quince años de vida.

El nacimiento de LO+POSITIVO se circunscribió en un momento muy importante en el ámbito de la infección por VIH: la llegada de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA). Comenzaba una nueva etapa en la historia de la epidemia y, para muchas personas, una nueva vida llena de esperanza, pero también de muchas incógnitas y dificultades. Nuestra entidad quiso contribuir a esta nueva era haciendo lo que mejor sabía: editar una revista que fuese una compañera de viaje para sus lectores, de un largo y sinuoso viaje que, aunque oscuro y a veces inhóspito, iba a proporcionar luz, esperanza y color a través de sus páginas y de su enfoque positivo, que llegó hasta su propio título. El vitalismo y el optimismo inherentes a la publicación nunca han estado reñidos con la crítica más severa hacia quienes hemos considerado que lo merecían.

Los dieciséis años de historia de LO+POSITIVO han permitido plasmar en sus páginas, entre muchos otros temas, la continua evolución de los tratamientos de la infección, consejos para mejorar la salud y la calidad de vida y reivindicar las injusticias que continúan padeciendo las personas con VIH tanto dentro como fuera de nuestras fronteras.

Lamentablemente, la llegada de la crisis económica vino secundada por los recortes en los servicios sociales y sanitarios, que desembocaron, el pasado año 2012, en el nulo respaldo del Plan Nacional sobre el Sida (PNS) a los proyectos de nuestra entidad, incluido LO+POSITIVO.

El autocuidado de las personas con VIH y su empoderamiento por medio de la información parecen haber dejado de ser una prioridad para las autoridades sanitarias, que contemplan la salud pública desde un punto de vista cortoplacista, como si el único ahorro posible viniera de los recortes y no del menor gasto que implica tener pacientes informados.

En este último número, hemos decidido dar voz a aquellas personas que participaron en la puesta en marcha del proyecto; a las que colaboraron en su edición; a aquellas personas responsables de su difusión (profesionales de ONG y de sus plataformas de representación, al personal sociosanitario, del ámbito penitenciario, etc.) y, por supuesto, a las que nos leen, que sois las que dais sentido real a la revista. A todas y todos, os damos las gracias por vuestra contribución a un proyecto que ha sido parte fundamental de la historia social del VIH en España. Queremos dedicar este número a todas y todos vosotros y, en especial, a aquellas y aquellos que tuvisteis la valentía y el arrojo de dar la cara en LO+POSITIVO y contribuir en la recuperación de la dignidad individual y colectiva de las personas que vivimos con VIH.

Con todo, el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH), la entidad que edita LO+POSITIVO, no cesa su actividad. La situación actual de conculcación de derechos sanitarios y sociales nos hace reafirmarnos, todavía más si cabe, en nuestras convicciones y nos motiva a seguir trabajando por un futuro mejor. Así, seguiremos atendiendo, informando y acompañando a las personas con VIH –o en riesgo de adquirirlo– a través del resto de nuestros proyectos que siguen contando, por ahora, con recursos suficientes.

Esperamos poder seguir en contacto con todas y todos vosotros y poder poner al servicio de la comunidad del VIH todo nuestro bagaje y experiencia en la información y educación para la salud y, de este modo, conseguir cubrir, al menos, parte del vacío que deje la desaparición de esta revista.

Gracias a todas y todos los que habéis formado parte de la gran familia de LO+POSITIVO.



LO+POSITIVO se despide. La falta de apoyo económico nos ha obligado a tomar esta dolorosa decisión tras más de 15 años reflejando la realidad de la epidemia en España desde una perspectiva comunitaria, y ofreciendo un vehículo a través del cual las personas con VIH podían hacer oír su voz y dar su opinión. LO+POSITIVO quiere despedirse dando una vez más la palabra a la comunidad del VIH. Hemos querido que quienes habéis dado sentido a esta revista –personas afectadas, lectores, profesionales sociosanitarios, entidades del mundo asociativo y colaboradores– tengáis la oportunidad de dar vuestra opinión en este último número. El equipo de gTt desea mostrar su agradecimiento a todas y todos los que habéis apostado durante estos años por la visibilidad de las personas con VIH en España, contribuyendo así a la normalización de esta infección, a la denuncia de la vulneración de derechos y a la reivindicación de un espacio propio en el discurso político. Nos reconforta saber, por vuestros testimonios, que hemos aportado nuestro granito de arena.

Pueden quitarnos una revista, pero no arrebatarnos todo lo que **construimos** a su alrededor

La historia del activismo en tratamientos del VIH en España difícilmente podría dissociarse del nombre de Xavier Franquet. Miembro del equipo de gTt hasta principios de 2012, Xavier ha trabajado de forma incansable por la democratización del conocimiento científico sobre el VIH y por la defensa de los derechos de los pacientes ante la industria farmacéutica, las autoridades sanitarias y las sociedades científicas.

En primer lugar, quiero mandar un saludo a todas y todos los lectores de esta revista. Sin vosotras y vosotros esta aventura de 15 años no hubiera sido posible.

Para mí, haber formado parte del equipo de LO+POSITIVO ha sido un privilegio. Hace más de una década, tuve la suerte de poder implicarme en un proyecto que, por su naturaleza y objetivos, fue pionero en España. Nunca antes una revista independiente, de base comunitaria y similar distribución estatal, había dado voz a los y las protagonistas de esta pandemia: las personas con VIH y sida. Afrontar el estigma a través de la información y el empoderamiento fue nuestro objetivo. Calidad, rigor, independencia y también sentido del humor han sido sus señas de identidad. LO+POSITIVO fue único.

En mi caso, hubo también un desafío particular. El hecho de que una persona afectada llegara a manejar conceptos científicos asociados al VIH y sus tratamientos, pudiendo así ofrecer información biomédica desde una perspectiva de paciente, era algo muy novedoso. Llevar a España el activismo en tratamientos del VIH, una tradición arraigada en países como EE UU, Francia o el Reino Unido, no fue fácil. Y menos aún a raíz de que la legislación española restringiera el papel del paciente experto, privándolo de la necesaria interlocución con la industria farmacéutica. Actividad que yo y otros compañeros tuvimos que seguir desarrollando fuera de España, donde siempre se nos ha reconocido este papel.

Por otro lado, a medida que el uso de internet avanzaba en la sociedad, hubo que justificar ante estamentos oficiales y donantes la necesidad de una edición en papel de LO+POSITIVO. Nos resistimos a dejar de imprimir porque sabíamos que no todas las personas con VIH tienen ordenador y acceso a internet. Si algo nos motivó a seguir en el



Xavier Franquet

empeño fue, precisamente, la constatación de que muchos ejemplares llegaban a personas para las que LO+POSITIVO era el único medio de contacto con otras personas afectadas y, en general, con la comunidad del VIH, ya sea por vivir en el medio rural, por estar privadas de libertad o por padecer cualquier otro tipo de aislamiento. El acceso a la información fue también una de nuestras tozuderías.

En cualquier caso, ahora LO+POSITIVO termina. Y opino que como consecuencia de la muy reprobable política en VIH y sida del ejecutivo de Mariano Rajoy y, especialmente, de las arbitrarias medidas de austeridad que aplica el ministerio que dirige Ana Mato. Hay que decirlo claro y alto: el Gobierno de España ha retirado la totalidad de la subvención que LO+POSITIVO recibía. La totalidad.

Sin embargo, aunque puedan quitarnos LO+POSITIVO, por fortuna no pueden arrebatarnos todo lo que hemos construido a su alrededor. ¡Mayúscula riqueza! Durante todos estos años, he tenido la suerte de conocer y de poder compartir ideas y objetivos con muchas personas, con y sin el virus, con las que he trabajado desde el activismo comunitario y con las que he crecido como ser humano. ¡Muchas gracias, por cierto! Mi labor facilitó también que me relacionase con otras personas con VIH que, sin estar implicadas en el terreno, me han dado también extraordinarias lecciones de vida.

Conservaré y transmitiré estas experiencias únicas. Cultivaré las complicidades y, sin duda, las grandes amistades que me llevo. Espero que con todo ello pueda contribuir a construir –o al menos llegue a ver– un país nuevo, más avanzado en derechos individuales y colectivos. Y, por supuesto, más justo y solidario. ¡Viva LO+POSITIVO!

Esos días azules, ese sol de la infancia

LO+POSITIVO y gTt apostaron hace años por introducir en la agenda española política y comunitaria el apoyo a las nuevas herramientas de la prevención del VIH, como los microbicidas o las vacunas preventivas. En buena medida, Maite Suárez fue la impulsora de incorporar este nuevo enfoque en nuestra entidad. De hecho, Maite acabó trabajando en la Iniciativa Internacional por una Vacuna contra el Sida (IAVI), una organización mundial que trabaja, desde el año 1996, para garantizar el desarrollo de vacunas preventivas del VIH seguras, eficaces y accesibles en todo el mundo.



Maite Suárez

Era uno de esos días gloriosos de la primavera mediterránea; el azul se colaba por los ventanales de la vieja sede de gTt, en la Barcelona gótica... El proyecto, tal y como me lo habían esbozado, parecía un sueño de vanguardia política, de lucha activista. Nunca había deseado tanto ser parte de una familia: brillante, osada, visionaria, orgullosamente disfuncional... Tras el encuentro y diálogo iniciales, que recuerdo como una entrevista de trabajo en versión libre, Joan Tallada me sentó frente a un ordenador y me dio un texto médico-científico sobre la infección por VIH en inglés, diciéndome sin más miramientos: traduce. Al cabo de unos minutos, sentí su mirada sobre mis hombros, y poco después, le escuché decir: vale, estás contratada. No me cabe duda de que el lustro largo que siguió a esas palabras ha definido por el resto todas y cada una de las líneas maestras de mi vida adulta.

El sida se había colado casi de rondón por las esquinas más resbaladizas de mi zigzagueante existencia de universitaria salmantina –aquel hombre hermoso, muerto solo como un perro en la cárcel de Topas. Una puede salvarse, y quedar tocada para siempre–. Luego habían venido los años londinenses, los primeros trabajos en ONG ya desaparecidas, la apertura al mundo y a la lengua del imperio...

Pero, sobre todo, se había instalado el sida como revelación, como signo, como génesis y aglutinador de un movimiento global que, por primera vez en la historia, tenía un virus por bandera.

A toro pasado parece fácil decirlo, pero aquellos cráneos privilegiados que concibieron LO+POSITIVO lo vieron venir.

Nunca estaré lo bastante agradecida, y orgullosa, de haber contribuido a tamaña empresa.

LO+POSITIVO eran las voces y las caras y las penas y las alegrías y los tratamientos y las enfermedades y las cargas virales y el sexo y los hijos y las madres y las vidas y las muertes de quienes vivían con, o vivían cerca, del VIH. Y para ello, no bastaba cualquier cosa: había de ser el mejor papel, y las grafías más cuidadas y bizarras, y los editoriales más punzantes, y el lenguaje más seductor, y la información más actualizada, y el humor más inteligente y salvaje, y los reportajes de más calado, y las historias más poderosas. Y para todo ello, había que saber. La verdad os hará libres, pero no será fácil aprehenderla. Precisarás de las habilidades del cabildeo político, habrás de familiarizarte con la tremenda complejidad del virus y sus tratamientos, así como con las dinámicas inciertas de los movimientos comunitarios y las organizaciones que se quieren hermanas. Habrás de aprender a morder la mano de quien te da de comer, a negociar con poderes gigantones, a maximizar y ejercer el tuyo propio sin miedo: porque el miedo es libre, y a menudo corría en abundancia por las venas de tantos y tantas que nos leían y nos acunaban y nos empujaban con sus palabras de apoyo y sus cartas y sus lágrimas y sus voces y su compañía y sus historias y sus caras, sobre todo sus caras. Ellos/as sí que fueron valientes.

LO+POSITIVO fue el mejor máster de mi vida... Quiero pensar que todavía soy quien llegó a ser entonces, y que será lo que llegue a ser, si llego, apoyada en aquellos años, tejida con los mimbres de aquellos días azules y aquel sol de la infancia.

Aquellos maravillosos años

Fundador de LO+POSITIVO y miembro de su equipo editorial durante una década, Joan Tallada es consultor y profesor de Economía de la Salud en el Máster de Salud Global organizado por el Instituto de Salud Global de Barcelona (ISGlobal). Poseedor de un conocimiento enciclopédico sobre el ámbito del VIH, siempre se ha caracterizado por su vehemencia y entusiasmo en la defensa de los derechos de las personas que viven con esta infección y otras enfermedades relacionadas con la pobreza.



Joan Tallada

Me piden que os cuente lo que queda de LO+POSITIVO en mí y recuerdo cuando, con ese descaro que solo la juventud y no tener nada que perder otorgan, nos plantamos con el primer número impreso e impagado ante las farmacéuticas y les dijimos: "Hemos puesto vuestros anuncios, tenéis que financiarnos". Y lo hicieron.

Recuerdo el mimo con el cuidábamos las entrevistas, la selección de temas y la búsqueda de personas, la testarudez por dignificar el grafismo y la calidad del papel, las prisas por cerrar las ediciones para llegar a un encuentro, los nervios al pasar las páginas hechas realidad en busca de gazapos, la extraña combinación de pereza y excitación al comenzar una nueva edición.

Recuerdo la primera vez que me empeñé en cruzar el Atlántico con paquetes de ejemplares en mi maleta y, antes del embarque, la Guardia Civil me reclamó insistentemente por el altavoz del aeropuerto de Barcelona para que abriera las cajas en su presencia: Nunca como entonces lo sentí material más apropiado para la revuelta.

También recuerdo las veces en las que quienes creíamos colegas se soliviantaron y nos amenazaron por hacer nuestro trabajo, publicar otras versiones de los hechos, tan legítimas como las suyas, y pese a los riesgos, tomamos la decisión correcta, dar voz a un VIH más plural del oficialmente representado.

Recuerdo, cómo no, el largo boicoteo de un laboratorio, alentado inescrupulosamente por voceros apenas disimulados de sus intereses, y el sobrecogimiento de gratitud cuando cientos de personas respondieron a nuestro llamamiento a la

solidaridad. El final de la historia es conocido: La empresa no cedió; nosotros, tampoco.

Recuerdo, en fin, el sueño efímero de esa alianza del sur con el norte, del norte con el sur: hermanar revistas sobre el VIH para un proyecto común de habla hispana que el tiempo demostró naíf porque las distintas realidades se acabarían imponiendo de forma inexorable.

Dicen que la memoria es selectiva y que tendemos a recordar sobre todo los mejores momentos. Un mecanismo de defensa, dicen, una forma de seguir adelante sin que nos pese, al menos en exceso, el lado oscuro de la vida, aunque éste insista en emerger, periódica y sorpresivamente, en nuestros sueños.

Echando la vista atrás, ahora que peino canas y a mi pesar me he vuelto casi respetable (¿tenía otra opción?), veo que aquellos fueron años de un inusitado aprendizaje acelerado, partiendo de cero, para que, al cabo de mucho menos de lo que se pueda uno imaginar, te encuentres, no sabes muy bien cómo, enfrentando la palabra y la razón ante gestores y políticos, mandarines científicos y gigantes corporativos.

Años de un intenso deseo de querer y ser querido, apasionadamente, con sus aciertos y sus fracasos. Largos años en los que cada día construíamos el futuro de una ilusión como legado que se desea indeleble en quienes nos leían, nos escuchaban, nos comprendían, y se llevarían consigo esos valores básicos: igualdad, respeto y derecho a decidir sobre la propia vida. Años irrepitibles, destellantes, agotadores, en no pocas ocasiones salvajes, pero siempre maravillosos. A todas y todos los que lo hicisteis posible, gracias.

¡Llena tu vida de color!

Entre los incondicionales de LO+POSITIVO, Diego García ocupa un lugar destacado. Diego no solo se ha prestado a participar en varios reportajes de esta revista, sino que su amistad ha sido un apoyo fundamental para muchas de las personas que hemos formado parte de la redacción de LO+POSITIVO. En la actualidad, Diego es el coordinador de la organización sevillana ADHARA y del Foro Español de Activistas en Tratamientos del VIH (FEAT) y es uno de los referentes nacionales en la defensa de los derechos de las personas que viven coinfectadas por VIH y hepatitis C.



Diego García

Recuerdo, como si fuera ayer, los primeros años tras el diagnóstico del VIH. Mi salud entonces no era buena y había vuelto a vivir en casa de mis padres tras una recaída en el consumo de drogas.

La habitación se me hacía extraña y la convivencia con mis padres, tras años de vivir la vida de forma independiente, no siempre era fácil.

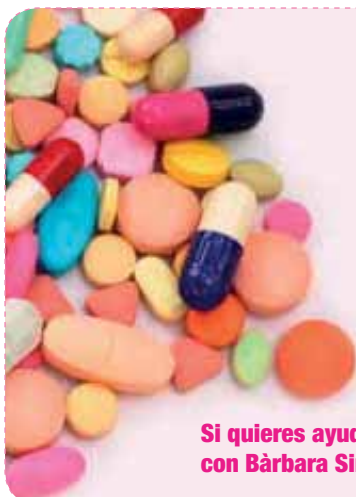
Conseguí un ordenador, de los de antes. De aquellos con un incipiente internet que solo mostraba texto en blanco y negro, pero que ofrecía una ventana al mundo de la información sobre el VIH. Solo conocía el buen hacer de la gente del Comité Antisida de Murcia en apoyo de las personas con VIH, pero muy poco acerca de los avances en fármacos, sobre qué sucedía en el ámbito de la investigación o que se estaba haciendo en otras ciudades, comunidades autónomas y países de mi entorno.

Recuerdo esas noches de invierno frente a la pantalla de ese ordenador en blanco y negro, donde la información, enturbiada entre lo científico y lo irreal, se me volcaba sin bondad, humor o color.

Para mí, LO+POSITIVO fue una avalancha de rostros, personas e información en la que podía confiar. La revista me enseñó a ser activista, a conocer mis derechos, y a saber distinguir lo necesario y lo prescindible en el mundo del VIH. Me ayudó a dar la cara, a reivindicar y a ponerme en contacto con otras personas. Me ayudó a reír con ironía (qué buenas esas páginas centrales donde personajes de cómic imposibles desmitificaban ese gran ogro que era el VIH) y a lidiar con esta enfermedad con humor.

LO+POSITIVO llenó mi vida de color y, con ella en la mano, abandoné el mundo en blanco y negro.

Un beso a todo el equipo fantástico que me ha acompañado todos estos años.



Hay personas que necesitan con **urgencia** los **medicamentos antirretrovirales** que tú ya no usas

Si te han cambiado la medicación y tienes en casa fármacos antirretrovirales que ya no utilizas, pedimos tu colaboración. Dadas las modificaciones que el Gobierno de España está introduciendo en la legislación sanitaria, muchos y muchas inmigrantes con VIH, que no han podido regularizar su situación, van a perder su cobertura sanitaria a partir del 31 agosto.

No pretendemos crear un Banco de Medicamentos estable ni una Farmacia Solidaria que sustituya el deber del Gobierno de España, sino contribuir a que las personas inmigrantes en situación irregular a las que se les está negando la medicación no se vean obligadas a interrumpir su tratamiento con las consecuencias que esto conllevaría para su salud.

Si quieres ayudarnos en esta iniciativa del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH, puedes contactar con Bàrbara Simó llamando al +34 93 208 08 45 de Barcelona, España, o escribiendo a contact@gtt-vih.org

Adiós con el corazón

Conocimos a María José Vázquez cuando fue entrevistada para un reportaje de nuestra revista, que por aquel entonces iniciaba su andadura. Su caso constituye un buen ejemplo de activismo autodidacta, pues pronto empezó a colaborar con nosotros en la revista y a implicarse en distintas organizaciones comunitarias. Actualmente, defiende la causa de los derechos de las mujeres con VIH en distintos foros nacionales e internacionales.



María José Vazquez

Veo con tristeza que las peores premoniciones que se venían anunciando en los últimos tiempos se han acabado por hacer realidad. La comunidad de activistas del VIH sabemos que ya hace algún tiempo que las instituciones empezaron a dejar de lado esta epidemia, intentando primero introducir un discurso de ‘normalización’, que luego daría paso al abandono. Pasaron discretamente desde la excepcionalidad, que contribuía a vulnerar los derechos de las personas, hasta encajar el discurso de la normalización, que les ha permitido dejar de incluir el tema en la agenda.

Y es aquí donde LO+POSITIVO nació, con la intención de promover una normalidad que no fuera la del abandono. Recuerdo que, ya desde que apareció, la publicación perseguía un doble objetivo: dar una visibilidad digna a las personas con VIH y aportar la información más fiable, contrastada y relevante posible.

Creo que ambos objetivos se cumplieron con creces. El papel que LO+POSITIVO ha venido realizando en los últimos 15 años ha sido determinante para que muchas personas con VIH pudiéramos sentir que había alguien a quien acudir tras soledades que a veces duraban años. Acercaba a nuestras vidas las noticias científicas más relevantes; contribuía a la formación de una opinión crítica que nos permitía tomar decisiones sobre nuestra salud y nuestro tratamiento. Y también nos sirvió de herramienta para andar nuestro camino activista; un camino que no solo consistiera en reclamar, pedir o denunciar, sino que nos permitiera aportar una mayor conciencia social sobre la epidemia y el empoderamiento de la comunidad.

En mi caso, LO+POSITIVO fue la primera ventana a la que asomé mi rostro de mujer que vive con VIH. No era fácil

en 1998 ‘dar la cara’, pero tras un proceso de reflexión sobre las posibles consecuencias (¿qué pasaría si alguien conocido me veía?; ¿qué le estaba cargando a mi familia?; ¿y si un día tuviera que buscar trabajo?; ¿cómo sería eso de exponerte a lo público, sabiendo que ya no hay marcha atrás?), decidí que una parte importante de mi activismo implicaba colaborar con aquellas personas que también se habían lanzado a luchar por quienes vivíamos con el virus. Así que, muy arropada por Maite Suárez y el resto del equipo, accedí a dar ese paso y ser entrevistada para el número 3 de la revista.

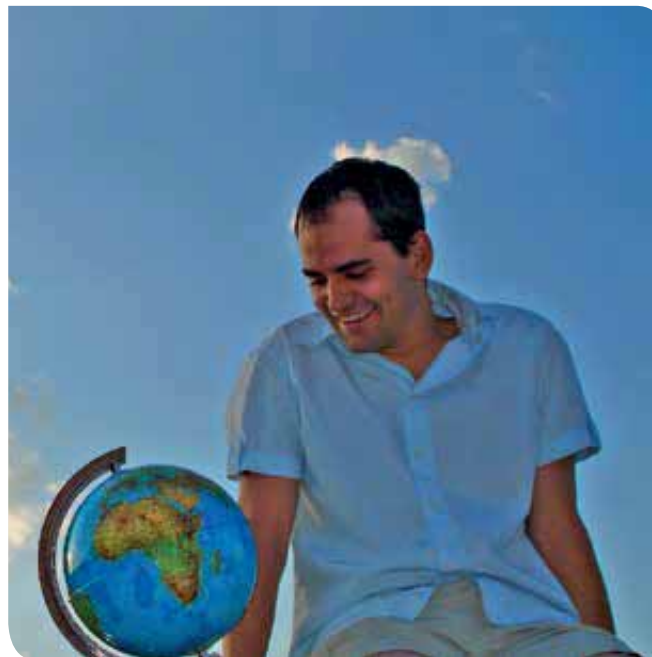
A partir de entonces, LO+POSITIVO fue para mí un referente continuo. Empecé a escribir sobre mujeres y VIH, traducía artículos, reflexionaba con el equipo, intercambiábamos saberes... Daba y recibía, en igual medida.

Fue inquietante que el último número no hubiera salido en papel (aunque las dificultades financieras siempre han estado ahí, a la vuelta de la esquina). Pero saber que es posible que ya no se publique más me produce una enorme tristeza, por la cantidad de personas para las que todavía resultaría necesaria, y también bastante indignación, porque a estas alturas ya se debería haber aprendido que algunas cosas valen más que el dinero que cuestan.

Mi reconocimiento para todas las personas que aportaron tanto de su tiempo, conocimientos y energía para que LO+POSITIVO fuera una realidad. Y también para todas aquellas que, leyéndola y aportando sus opiniones, hacían que eso valiera la pena.

El pellejo del **señor X**

Marc Serena es periodista y colaborador de LO+POSITIVO. Su labor en el reportaje “VIH y Trabajo” fue reconocida en los II Premios Mediosysida para Jóvenes Periodistas. Además, Marc es escritor y ha publicado recientemente *Això no és Africà!* (La Magrana / RBA, 2013), un libro que, fruto de un viaje de siete meses por toda África, retrata las personas más vulnerables del continente africano: gais, lesbianas, bisexuales, transexuales e intersexuales.



Marc Serena

Desaparece la revista LO+POSITIVO, y con ella, la mejor manera de estar informados sobre todo lo relacionado con el VIH. Alguien que debe saber muy poco, pongámosle ‘señor X’, ha decidido que ya no es “necesaria”. Ah, ¡bonita palabra! Junto con “redimensionar”, “ajustes”, “austeridad” o “prioridades”. Son expresiones que se han convertido en malditas en solo unos años al ir acompañadas de noticias negras y decisiones desacertadas.

Esta situación terminó siendo el tema central de uno de los últimos números de la revista. Con la ayuda de decenas de activistas, analizamos cómo esta crisis, que golpea la economía, es también un pretexto para privatizar el sistema público sin ni siquiera el consenso necesario.

Recuerdo que uno de mis primeros reportajes fue el que dedicamos el 2010 al “VIH en los jóvenes gais”. Aunque la

revista puede presumir de conseguir el testimonio de personas que no aparecerían nunca en otro medio, la tarea fue ingente. En el tiempo que duró nuestra investigación, solo encontramos a un joven –¡Rafa, gracias!– que testimoniara con foto.

Está claro que queda mucho trabajo por hacer. Aún existe la marginación, la exclusión, el rechazo y las angustias de las que poco sabe el ‘señor X’. Pero como escribía el afinado Federico Pulido, del Hospital 12 de Octubre de Madrid, “espero no estar nunca en su pellejo”.

En las libretas de las personas que hemos trabajado en este proyecto nos quedan muchos temas sobre los que nos gustaría investigar. Quizá con LO+POSITIVO no sea posible, pero no nos vamos a quedar de brazos cruzados. Seguiremos dando voz a los que pocas veces, o nunca, la tienen.



SI TIENES DUDAS SOBRE EL
USO DE MEDICAMENTOS
PARA TRATAR EL VIH O LAS
HEPATITIS,...



... PUEDES LLAMAR A:
CONSULTAS GTT TEL.:
934 582 641



... O FORMULAR TU CONSULTA EN:
WWW.GTT-VIH.ORG/CONSULTANOS

Érase una vez LO+POSITIVO

Udiarraga García y Claudia Rivera son el timón de Itxarobide, una organización que, desde Bilbao, trabaja para la comunidad del VIH vasca. Fundada por Udiarraga, Itxarobide se ha convertido en un referente en Euskadi en la atención y el acompañamiento de las personas coinfectadas por VIH y hepatitis C. Muchos reportajes de LO+POSITIVO han sido posibles gracias a la ayuda de Itxarobide y otras organizaciones vascas, como la Comisión antisida de Bizkaia o la Asociación T4, que nos han facilitado la búsqueda de testimonios para nuestra revista. A todas ellas, muchas gracias.

Esta historia comienza a principios de la década de 1990, cuando en Bilbao solo existían la Asociación T4 y la Comisión Antisida de Bizkaia. Algunas personas infectadas por VIH íbamos a las sedes a esperar que llegara, en aquellos fax de entonces, ... el 'doctor Fax'. Era una publicación que enviaban desde Barcelona "el gTt", que es como siempre llamábamos los vascos y las vascas a la organización que más tarde creó la revista LO+POSITIVO, tan popular y conocida después.

Estábamos esperando aquellos rollos de papel largos, largos, que nos informaban de las actualizaciones en tiempo real de la epidemia de VIH/sida. A veces, en el despacho principal de la ONG hacíamos cola cuatro o cinco voluntario/as y/o afectados/as, envolviendo a modo de rulo el fax para leerlo en casa o en la propia sede. Lo esperábamos siempre. Mirando hacia atrás, el trabajo realizado en este fax informativo en ese momento tan distinto al de hoy así como todo el material que recibíamos, ahora veo que tiene un valor increíble y muy necesario.

No es que tuviéramos acceso a mucha literatura científica o sociosanitaria aparte de la que ofrecía la prensa generalista. Había un chico bizkaitarra que se llevaba un 'doctor Fax' y, después, lo distribuía en la comunidad gay, incluso en la universidad.

Saltamos al año 1997 y llega a nuestras manos el número 1 de la revista LO+POSITIVO tal como hoy la conocemos. Antes de contaros nuestra vivencia, deciros que a la vez nació el 'doctorXpress' (que finalizó en el 2007), ¿lo recordáis? Ya el 'doctor Fax' era un poco antiguo y las redes y el fenómeno de internet estaban muy presentes en las ONG. Nos llegaba por mail, traducido al castellano, todo lo que sucedía con relación a la epidemia de VIH y los tratamientos.

Ahí no acaba la relación con las redes. Además de la revista en papel, nace en 2001 "La noticia del día". ¿Quién no la conoce en el Estado Español? Nuestros médicos (nos vienen a la cabeza varios

momentos) la leían y comentaban con nosotras y nosotros las noticias. Lo más destacable fueron todas las noticias del día dedicadas a reivindicaciones de la comunidad local: estigma y discriminación, aprobación de fármacos con excesivos efectos adversos y poco probados en mujeres y personas coinfectadas, políticas de reducción de daños o diseños de prevención, entre otros.

Pero hablemos de la joya de la corona: la revista LO+POSITIVO.

En Itxarobide tenemos guardados prácticamente todos los números. Recordamos los primeros ejemplares. Nos llamaban la atención por su calidad, los colores vivos de las portadas, las fotos de personas que conocíamos en el activismo, las primeras "salidas del armario" con testimonios personales sobre la propia vivencia de la seropositividad. ¡Qué momentos! ¡Cuánto nos ayudó!

No me puedo extender a contar anécdotas, son muchas, pero sigue emocionándonos recordar cómo, al llegar la revista, la mandábamos a la cárcel de Basauri y Nanclares de La Oca. Y nos llegaban aquellas cartas de personas con VIH en que nos daban las gracias porque se veían reflejadas, identificadas y aprendían cosas que nunca habían oído a través de esa revista.

Otra contribución que cabe destacar es que, debido a la aparición (oculta hasta entonces) de muchas personas coinfectadas por VIH y en gran medida por el virus de la hepatitis C (VHC) a principios del año 2000, algunos artículos sobre este tema, elaborados por nuestros/as compañeros/as de gTt, harían que los/as usuarios/as acudieran al médico con más fuerza y con más conocimiento. Y esto nos facilitó nuestra labor de entrenarlos en el abordaje de la relación médico-paciente. La revista nos hacía de "co-facilitador".

El formato nos encantaba, era todo lo contrario a otros artículos grises, duros y a veces alarmantes. Era alegre, sencilla, humana, cercana y muy activa.

La reivindicación en Euskal Herria era algo que estaba muy presente en el



Claudia Rivera y Udiarraga García

tejido asociativo. En más de una y de dos ocasiones nos ayudó leer artículos de la revista, que nos sirvieron de base metodológica para comunicados de prensa, reuniones con políticos, etc.

Una frase muy oída en nuestra ONG era: "Menos mal que hay algo en papel, gratuito y en castellano que habla también de las hepatitis, sobre todo la C...". Y aquí cabe mencionar quizá la contribución y la relación más importante de Itxarobide con la revista. Nuestra actividad (y finalidad) de abordaje, prevención y apoyo a las personas coinfectadas es nuestra carta de presentación. LO+POSITIVO contribuyó enormemente en nuestro proceso de crecimiento y especificidad en esta doble infección [por VIH y VHC]. Los primeros talleres de coinfección que impartíamos hace ya años fueron sacados de nuestra experiencia y conocimientos, pero estaban basados en toda la documentación actualizada que nos aportaba la revista. Todos/as lo sabéis.

En definitiva, LO+POSITIVO ha servido extraordinariamente como revista de consulta especializada para profesionales, activistas y personas que vivimos con VIH y hepatitis virales. También en los hospitales, en esas salas de espera (recordamos mil 'charletas' entre pacientes).

La contribución en pro de una mejora de la calidad de vida de las personas coinfectadas así como su incidencia política a nivel estatal han sido ejemplares.

¿Por qué escribimos para el último número? Porque se deja de editar esta herramienta de comunicación específica sobre VIH y coinfección por hepatitis virales, muy valiosa y que ya no circulará más. Ya no la tendremos como respaldo informativo en la respuesta a la epidemia y a la coinfección. Y todo debido a políticas mediocres, a veces carentes de compromiso social, y generadas desde el poco deseo de conocer.

Para finalizar, un mensaje esperanzador, agradecido y lleno de memoria:

¡AGUR LO+POSITIVO! AGUR a su Equipo Editorial. ¡AGUR lectores/as!

Ha sido un proyecto excelente.

¡GRACIAS!

LO+POSITIVO: ¡es!

La promoción de la salud y la defensa de los derechos humanos de las personas con VIH –o en riesgo de adquirirlo– han sido la brújula que ha orientado el trabajo de Creación Positiva, la primera organización de VIH en España que introdujo de manera integral la perspectiva de género en sus proyectos y servicios. Su contribución a LO+POSITIVO ha sido fundamental en diversos artículos y reportajes, proporcionando la voz reivindicativa de una comunidad que ha reclamado desde sus inicios espacios y mecanismos de participación propios.

Nos ha llegado la invitación de participar en este número de la revista, en un momento de crisis no exclusivamente económica, sino especialmente ideológica, en el que el impacto de las políticas de salud constituye uno de los factores que pone en una situación de mayor vulnerabilidad a las mujeres y los hombres que viven con VIH o que están en riesgo de adquirirlo. De ahí la importancia de espacios comunitarios como LO+POSITIVO, revista que ha sido un lugar donde se ha dado cabida a las diferentes realidades del VIH, que han sido muchas, a lo largo de la historia de la epidemia y que han acompañado su edición.

LO+POSITIVO ha sido un punto de encuentro, una ocasión para asomarse al mundo de las mujeres y hombres que vivimos con VIH. Ha permitido la visibilización de aquello que sucede en un espacio comunitario; ha estado al tanto de las investigaciones, de las reivindicaciones, de las políticas, al tiempo que ha tenido en cuenta las preocupaciones, las emociones, las ilusiones y las situaciones cotidianas que afectan a las mujeres y los hombres. Esta presencia ha contribuido al empoderamiento de las personas con VIH, es decir, ha posibilitado el desarrollo de estrategias mediante, entre otras herramientas, una información veraz y adecuada a las necesidades de la comunidad y al contacto con otras perspectivas, vivencias y experiencias en torno a lo que significa vivir con VIH.

LO+POSITIVO ha cuestionado, informado, formado y visibilizado las realidades del VIH en nuestra comunidad, así como la realidad de la prevención, de los tratamientos, de la vulneración de derechos y de la reivindicación de mejores condiciones de vida. Ha acompañado a nuestras usuarias y usuarios en sus procesos. Para algunos/as, su presencia ha permitido, desde la multidisciplinaridad, un cambio de rol, pasando de “pacientes” a sujetos activos en sus procesos de salud y enfermedad. Ha posibilitado que las personas con VIH sean conscientes de ellas mismas, de sus necesidades, sus carencias y sus derechos. Ha sido su mirada y su voz. Todo ello ha conformado un territorio para la promoción de la salud desde una concepción global e integradora, cuyo eje central ha sido la defensa de los derechos, elemento imprescindible para abordar el estigma y la discriminación que todavía padecen las personas que viven con VIH.



Montse Pineda y Mª Luisa García

LO+POSITIVO, por otra parte, ha tenido un diseño esmerado, acorde con las noticias y reportajes elaborados; con unas páginas centrales llenas de humor e inteligencia; y separatas como las de ‘Mujer y VIH’, que fueron un referente informativo en un tiempo. En definitiva, la revista tuvo un estilo que nos habló y nos enfocó con consideración y nos hizo sentirnos importantes y cuidada/os.

Todo ello ha hecho de esta publicación un referente y un modelo de trabajo comunitario, de participación, de capacitación, de intercambio, tan necesarios en estos ‘malos tiempos para la lírica’.

Nuevas fichas de InfoVIHtal



Puedes visitar en el sitio web de gTt las diez últimas fichas disponibles del proyecto InfoVIHtal, dirigidas fundamentalmente a las personas inmigradas y los profesionales sanitarios, comunitarios e institucionales que trabajan con esta población.

Entre los temas abordados en esta ocasión, se incluyen: la transmisión y el tratamiento de la tuberculosis, los mitos en torno al VIH, la problemática de las mujeres trabajadoras del sexo, la resistencia a fármacos o el acceso al sistema sanitario español, entre otros aspectos básicos.

Todas las fichas están disponibles en español, inglés, francés, portugués, árabe, ruso, rumano y wolof.

Puedes acceder a todas las fichas de este proyecto en: <http://gtt-vih.org/aprende/publicaciones/infovihtal>.

LO+POSITIVO: una experiencia desde Sida Studi

Sida Studi es una organización sin la cual nuestro trabajo sería muy difícil. Víctor, su documentalista, está siempre de guardia para acercarnos cualquier recurso bibliográfico que le pidamos, y en contadas ocasiones no ha podido conseguirlo, por difícil que fuera la empresa. Pero también vamos de la mano con Sida Studi en la senda del activismo. Su opinión es muy importante para todo el equipo de gTt.

Una experiencia desde el Centro de Documentación y Recursos Pedagógicos

LO+POSITIVO ha sido (y es) una tipología de documento imprescindible para nuestro fondo documental. Como propuesta única en todo el Estado Español, en la actualidad el fondo documental incluye los 51 números editados y, de los mismos, se han digitalizado 167 artículos específicos. Artículos y revistas que, desde que se inició la digitalización del fondo documental en el 2005, han podido proporcionarse de forma universal y gratuita a todas las personas interesadas, ya que gTt cedió a Sida Studi la gestión de todos los derechos de autoría relacionados.

Su diseño atractivo y su lenguaje alejado de tecnicismos elitistas han hecho que sea uno de los documentos más ofrecidos a los diferentes perfiles de personas que acuden a nuestra entidad solicitando información: profesionales de la atención sociosanitaria; personas infectadas por VIH; estudiantes con pocos conocimientos sobre la infección; medios de comunicación en busca de un contenido riguroso y contrastado pero ágil y fácilmente comprensible...

Una experiencia desde el departamento de Formación y Prevención

LO+POSITIVO ha sido (y es) una evidencia acerca del papel que nuestras suposiciones sobre la necesidad de encarar la prevención sexual del VIH desde una perspectiva más amplia de promoción de la salud sexual no eran tan descabelladas. Una prueba de que la prevención sexual del VIH puede encararse desde una perspectiva mucho más amplia que tenga como origen los derechos humanos, los derechos sobre salud sexual y reproductiva, y una concepción de la promoción de la salud sexual que tenga como premisa indiscutible la capacidad de todas las personas de tomar decisiones sobre su propia salud.

El valor y la rigurosidad de proponer un cuidado de la propia salud sexual que nada tuviera que ver con "lo que está bien y lo que está mal", "lo que debe hacerse y lo que no" han supuesto una forma de encarar la prevención sexual del VIH.



El equipo de **Sida Studi**

Además, se trata una evidencia constante sobre cómo los avances científicos relacionados con el funcionamiento del VIH y de la medicación antirretroviral han influido en la prevención sexual de este virus. La revista nos proporcionaba seguridad como profesionales en el momento de trabajar con grupos y atender dudas personales y, por lo tanto, siempre únicas y complejas.

Una experiencia desde lo comunitario

LO+POSITIVO ha sido (y es) una forma de empoderamiento comunitario ante una compleja enfermedad que ya nació rompiendo las fronteras de "lo médico" para instalarse en "lo social". Ha supuesto una fiel reproducción impresa de los cambios que la pandemia ha tenido en nuestro entorno. Una tranquilidad ante nuevas noticias cuya fiabilidad siempre debía contrastarse y que recibían como respuesta el "vale, me espero y a ver qué dice LO+POSITIVO".

Una forma de entender "la enfermedad" que, partiendo de la rigurosidad empírica, ha tenido como objetivo demostrar a todas las personas que tienen en sus manos la capacidad de ser dueños y dueñas de sus propias vidas, de tomar sus propias decisiones, de estar informadas, de equivocarse, de trabajar con sus médicos desde una relación horizontal de igual a igual...

Y ahora, nos piden que escribamos algo porque no es posible, debido a la falta de apoyo económico por parte de las administraciones, continuar con su edición. Pero también (y además) porque desde el equipo humano de gTt no se quiere renunciar a según qué planteamientos, porque no todo vale...

Muchas flores, sí. Lástima (cuán humanos somos) que en demasiadas ocasiones solo seamos capaces de expresarlas ante la evidencia de la pérdida.

Y cuánto trabajo también por parte de todo el equipo de gTt. Del que está y del que ha estado. Porque, al final, eso es lo que hay detrás de "todo": personas. En este caso, personas capaces de hacer realidad una publicación única que el tiempo nos dirá cuánto echaremos en falta...

El adiós a 16 años de historia

A lo largo de su andadura, LO+POSITIVO ha querido ofrecer un espacio para la reflexión y la participación de personas y entidades que conforman la comunidad del VIH. Las principales acciones, reivindicaciones, vulneraciones, logros y fracasos alrededor del VIH han tenido cabida en esta revista. En especial, hemos fijado nuestra atención en el movimiento ciudadano en España organizado en plataformas tales como la Coordinadora Estatal de ONG de VIH/sida (CESIDA). Quisimos preguntar a su secretario general, Carlos Varela, sobre el alcance del fin de nuestra publicación.

Que una revista deje de publicarse es siempre, sin duda, una mala noticia. Que la publicación de la que nos despedimos en esta ocasión sea LO+POSITIVO es una triste realidad que nos deja sin una de las herramientas más importantes que ha servido y sirve como altavoz de las personas que vivimos con VIH. Esta revista, que llegaba a prisiones, hospitales, ONG y otros espacios, se había convertido en la máxima expresión de democracia participativa por y para las personas con VIH. La excusa de la crisis nunca debería servir como argumento para silenciar la voz de los que sufren el peor zarpazo de los recortes.

Han pasado 16 años desde que LO+POSITIVO publicó su primer número. Han sido dieciséis años en los que hemos presenciado grandes avances médicos, hemos conocido emotivas historias personales narradas en la propia revista, nos hemos informado con sus fichas Infovihtal, hemos conocido casos de discriminación, algunas personas han encontrado pareja a través de sus páginas. Pero, sobre todo, LO+POSITIVO ha contribuido a humanizar y normalizar la infección por VIH.

Poder contar durante estos años con esta publicación ha facilitado, además de información muy apreciable sobre la infección por VIH y sus tratamientos, el tener acceso a una herramienta fundamental para empoderarnos como personas con VIH, como pacientes y como activistas, sin olvidar el magnífico recurso colectivo que ha revertido para toda nuestra comunidad.

Conozco a muy pocas personas con VIH que no hayan oído hablar de LO+POSITIVO. Ello puede dar una ligera idea del alcance que ha tenido esta excelente publicación.

LO+POSITIVO ha conseguido reflejar nuestra realidad con una herramienta fundamental: la visibilidad. Conseguir mostrar a la sociedad que formamos parte de ella, que estamos en todas partes y estamos presentes en la cotidianidad de la escuela, en el trabajo, en el mundo de la cultura, en el ámbito rural, en la Iglesia, en el deporte... Es un logro que quizá ni los autores se hubieran podido imaginar cuando se plantearon su primera publicación. En este sentido, LO+POSITIVO ha jugado un papel esencial para cumplir un sueño, ya que supo como



Carlos Varela,
secretario general de **CESIDA**

nadie visibilizar esta realidad que, para una gran parte de la sociedad española, estaba oculta; existíamos aunque no se nos viera.

Además, a lo largo de los años, LO+POSITIVO ha conseguido ser el espejo de lo que en cada momento vivía nuestra comunidad, mostrando el trabajo y las opiniones de todos los actores implicados en la respuesta frente al VIH y al sida. También ha logrado que muchas personas, desde la individualidad, aportaran su granito de arena en la lucha por la igualdad, enfocando sus esfuerzos en aquello a lo que muchas personas activistas aspiramos: una sociedad inclusiva con la diversidad.

Hace 16 años que, con vuestro esfuerzo, empezó esta gran aventura llamada LO+POSITIVO, en un momento en que parecía imposible que esta apuesta pudiese hacerse realidad, pero lo conseguisteis y lo habéis consolidado a lo largo de este tiempo. Han sido años difíciles, pero ha valido la pena, y para todos y todas sois un ejemplo de que es posible conjugar el compromiso con lo atractivo para sus lectores y lectoras.

Por desgracia, se ha permitido que LO+POSITIVO no se vuelva a editar, pero me gustaría destacar que el equipo de gTt sois unos grandes profesionales, vaya desde aquí mi más sincero reconocimiento. Debemos continuar trabajando para dar respuesta a los nuevos retos que se nos plantean, algo muy necesario, y me temo que más difícil. Juntos nos hemos posicionado en el puesto de salida y, ahora, es el momento de aunar esfuerzos, de apostar con generosidad por la rica diversidad de nuestra comunidad para lograr la igualdad social. Muchas gracias por vuestro trabajo y recordad que siempre seréis de LO+POSITIVO que nos ha pasado a las personas que vivimos con VIH.

El papel de LO+POSITIVO en la **reducción del estigma**

María José Fuster dio sus primeros pasos en el activismo del VIH en el año 1993. Algo más tarde, participó en la creación de la Coordinadora de Asociaciones de Lucha Contra el Sida de la Comunidad Valenciana (CALCSICOVA), de la que fue presidenta. En su andadura profesional también figura el haber fundado la Coordinadora Estatal de VIH/Sida (CESIDA), de la que también fue presidenta. Además de ser en la actualidad gerente de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SESIDA), María José es doctora en Psicología y ha realizado numerosas investigaciones sobre el estigma y la discriminación que se asocian con el VIH.



María José Fuster

Diversas investigaciones han mostrado que el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH son una realidad en España. El estigma hacia la población que vive con VIH es algo complejo y proviene de varias fuentes. Una de ellas son terceras personas y otra, no menos importante, son las propias personas con VIH. Estas, con frecuencia, interiorizan la visión negativa que la sociedad tiene sobre ellas, lo que desemboca en la propia autoestigmatización. Las investigaciones que hemos realizado nos han revelado también de qué forma podemos ir reduciendo el estigma. La revista LO+POSITIVO ha influido, con seguridad, en la respuesta a este problema.

En el caso del estigma que proviene de terceras personas, es de gran importancia ofrecer una información que disminuya las creencias erróneas que se tienen sobre esta infección y reducir la percepción de amenaza que el VIH supone. Asimismo, una acción muy significativa consiste en acortar la distancia que la sociedad tiene de las personas con VIH. La revista LO+POSITIVO, además de facilitar información adecuada y correcta en torno a esta infección, ha acercado numerosas historias personales a todo aquel que haya tenido acceso a ella. Sin duda, quienes no pertenezcan a nuestro colectivo y la hayan leído habrán incrementado su empatía hacia nosotros/as y, con seguridad, sus actitudes habrán mejorado.

Sin embargo, desde mi punto de vista, un aspecto crucial de la intervención de esta revista ha sido su contribución a que las personas con VIH redujesen su propia autoestigmatización. ¿Y cómo se logra esto? Pues ayudando a corregir una posible percepción distorsionada respecto al rechazo del entorno, mejorando la autoestima y enseñando estrategias para su afrontamiento. Son varios los números que han analizado estos temas. Además, acercar tantos rostros de personas

con VIH, sus historias y sus conocimientos, habrá servido, sin duda, para empoderar a los/as lectores/as de la revista.

A través de la lectura de LO+POSITIVO, muchas personas con VIH han aumentado su autoestima y su autoaceptación. Esto habrá determinado una mayor apertura y visibilidad en su entorno, lo que también habrá influido para acercar la realidad del VIH a la sociedad. Yo, que he tenido el privilegio de participar en varias ocasiones en LO+POSITIVO, he sido testigo de cómo numerosas personas con VIH que he ido encontrando en mi camino me han relatado el poder positivo que había tenido en sus vidas lo que habían leído en la revista.

Hoy, los datos de que disponemos nos dicen que, efectivamente, el estigma se ha reducido. SESIDA realizó, hace unos meses, una encuesta poblacional y constató que los porcentajes en los diferentes indicadores que usamos para medir el estigma habían descendido de forma significativa. Esto, qué duda cabe, ha sido gracias al esfuerzo de todos los que hemos trabajado en ello. No obstante, la política miope y cortoplacista del Gobierno Español está cercenando las posibilidades que teníamos para seguir respondiendo y trabajando en torno al tema del VIH. Un ejemplo lo tenemos en la desaparición de esta magnífica revista.

Yo me pregunto, ¿qué pasará si dentro de cinco años podemos repetir nuestra encuesta sobre estigma? Prefiero no escribir lo que pienso. Y lo prefiero porque no quisiera acabar este texto con tristeza, deseo acabarlo con una emoción más positiva, la del profundo agradecimiento que siento por el esfuerzo que habéis realizado en general, y desde LO+POSITIVO en particular.

Gracias por vuestro trabajo.

“Aprendí de la mano de los mejores **periodistas comunitarios** del VIH que he conocido”

México tiene en Belinda Hernández una de sus mejores embajadoras y representantes. Ocupa, desde el año 2005, el puesto de gerente en la organización REDVIH y nos consta que es una de las defensoras más fieles de nuestra revista, en la cual ha publicado artículos en varias ocasiones. No concebíamos un último número de LO+POSITIVO sin contar de nuevo con su participación.



Belinda Hernández

Comencé a trabajar desde muy joven en el ámbito del VIH y el sida en mi país natal: México. Al principio, ofrecía información sobre prevención a través de una revista impresa y, posteriormente, me especialicé escribiendo acerca de sexualidad humana y VIH a través de medios digitales. Hace diez años, mi personalidad, mi inquietud profesional y la vida me trajeron a España. Poco tiempo después, empecé a trabajar para la Red Comunitaria sobre el VIH y el Sida del Estado Español (REDVIH).

El virus causante del sida no es el mismo en todas partes del mundo ni afecta de igual manera a sus portadores; además, existen aspectos socioeconómicos en cada región que hacen que cada persona viva de forma diferente el hecho de convivir con el virus. No es lo mismo vivir con VIH en España que en América Latina o en otras zonas del globo terráqueo. Y esa lección la tuve que aprender rápidamente acompañada de sus matices, los avances científicos, el trabajo comunitario, los y las activistas, los derechos conseguidos y una gran lista de etcéteras. Así que mi mejor herramienta profesional para informarme de manera eficaz y ética sobre la agenda del VIH en España fue –y lo ha sido desde entonces– la revista LO+POSITIVO.

En sus páginas no solo encontré la oportunidad de escuchar la voz de las personas afectadas, sino que aprendí del trabajo de la comunidad organizada. A través de reportajes, crónicas y artículos de opinión, me documenté para hacer mejor mi propio trabajo; estoy segura de que aprendí de la

mano de los mejores periodistas comunitarios del VIH que he conocido. Y sin temor a equivocarme, sé que, al igual que yo, mis colegas de la REDVIH también lo hicieron, ya que como coordinadora de un equipo de trabajo siempre impulsé la lectura de LO+POSITIVO porque nos ayudaba a formar e informar al personal.

Además, LO+POSITIVO siempre fue una aliada para la difusión de los servicios que ofrece el Observatorio de Derechos Humanos de la REDVIH. Nuestros informes, investigaciones y campañas siempre encontraron un espacio en algunos de sus números. Gracias a la revista llegamos con información sobre derechos y VIH a lugares donde quizá solos no lo hubiéramos conseguido.

¿Cómo me sentó la noticia de que se preparaba su último número? Sentí tristeza, una fuerte sensación de pérdida y, al mismo tiempo, me sentí muy agradecida por todo lo que ha dado este medio de información a la comunidad del VIH –independientemente de que vivas o no con el virus–. No me alcanzarán nunca las palabras para agradecer el aporte de esta publicación, ni me alcanzará el tiempo para recomendarla como uno de los mejores medios informativos sobre VIH desde y para la comunidad. Gracias compañeros/as de gTt, gracias LO+POSITIVO.

Esperemos que el quehacer periodístico ético y comunitario continúe de una u otra forma.

Mantener el espíritu

Julio Gómez es el presidente de la organización Red Comunitaria sobre VIH/sida del Estado español (REDVIH), pero también realiza su labor de activismo en defensa de la inserción laboral de las personas con VIH desde la Federación Trabajando en Positivo. Hemos tenido el placer de contar con sus aportaciones en diversas ocasiones y agradecemos sinceramente sus palabras de reconocimiento para con esta revista.



Julio Gómez

Nunca me habría imaginado este momento ni este motivo para hablar sobre LO+POSITIVO, que tantos años lleva en mi vida acompañándome. Por ello, no me queda más remedio que escribir estas palabras desde un sentimiento de pena y de pérdida. Supongo que entenderéis que es normal, porque son tantos los recuerdos que me vienen a la cabeza sobre los momentos en los que he leído o he visto leer esta revista, que creo no equivocarme si digo que LO+POSITIVO ha sido una fiel compañera durante toda mi experiencia en el mundo del VIH, ya sea como profesional, activista, como persona o como cada uno quiera llamarlo.

Pero, sobre todo, escribo desde la incompreensión por el hecho de que una revista que ha sido tan útil para tantas cosas, para tanta gente y durante tanto tiempo, no sea valorada como lo que es: un privilegio para toda la comunidad del VIH de nuestro país.

Sería necesaria una revista entera para definir las cualidades de LO+POSITIVO, pero como somos muchas las personas que queremos escribir sobre ella y no contamos con tanto espacio, quiero destacar las que para mí son sus principales contribuciones.

En primer lugar, la de favorecer el acceso de la comunidad a la información que surge constantemente sobre el VIH. Acceso tanto en el aspecto físico –en cuanto a que siempre ha estado disponible en numerosos recursos sociosanitarios y ha llegado incluso a personas que, en principio, no la buscaban– como en el aspecto técnico –respecto a que siempre ha ofrecido una información adecuada, actualizada, sensibilizadora

y en un lenguaje que se ha caracterizado, principalmente, por ser cercano y entendible para cualquier persona–.

Otra de sus contribuciones es la posibilidad que ha ofrecido a las personas con VIH a la hora de mostrar sus opiniones, experiencias, reivindicaciones, logros... todo ello desde un punto de vista positivo, sin prejuicios y sin victimismo. Sabiendo lo difícil –y al mismo tiempo lo importante– que es hacerse visible para la lucha contra el estigma y la discriminación que existen frente al VIH; sin duda, LO+POSITIVO ha sido un ejercicio de visibilidad y empoderamiento para muchas personas con VIH. En realidad, no solamente para éstas sino, en general, para todas las personas que estamos implicadas en la respuesta frente al VIH, que tenemos perfiles muy diferentes pero que también hemos contado con la oportunidad de participar en el debate acerca de aquellos aspectos más novedosos y diversos que surgen en torno al VIH, desde los nuevos tratamientos hasta la inserción laboral.

Por último, destacaría el respaldo y la colaboración que LO+POSITIVO ofrece, desde un punto de vista periodístico, a las ONG de todo el Estado Español, demostrando la apuesta de gTt por el movimiento comunitario. Muchas entidades, coordinadoras y federaciones hemos visto cómo nuestras actividades, nuestro trabajo y nuestras reivindicaciones han sido recogidos en esta revista, convirtiéndose así en un importante altavoz para nosotras.

LO+POSITIVO de todo es que, aunque la revista no pueda continuar, quedamos muchas personas que nos hemos formado e informado durante muchos años con ella. Sin duda, mantendremos su espíritu.

“LO+POSITIVO ha sido el espacio que ha dado voz a las personas que otros pretendían silenciar”

Pilar Garriga es enfermera y ocupa el cargo de coordinadora de la organización Fundación Lucía para el Sida Pediátrico (FLUSIP). Pilar ha centrado sus labores de activismo en la mejora de la calidad de vida de los menores y jóvenes infectados y afectados por el VIH, población que tiene unas necesidades y problemáticas propias y que, en muchos casos, es la gran olvidada en el desarrollo de políticas contra esta enfermedad.

La única publicación comunitaria sobre la infección por VIH en España que, desde el año 1997, ha servido como vehículo de normalización e información acerca de cualquier aspecto relacionado con la enfermedad para las personas afectadas y aquellas que las atienden. Esta es la presentación de la revista LO+POSITIVO.

¡Quiero dar fe de ello! No recuerdo el día exacto en que vi por primera vez la revista, pero sí recuerdo una ocasión en que la ojeé y pensé: ¡por fin! Una revista con rigor, plural y multifacética, que habla sin tapujos de aquellas cosas que preocupan a las personas infectadas por VIH, a sus familias y allegados; y en un lenguaje comprensible. Y además, en un formato atractivo, en el que hemos podido leer por igual tanto el análisis del nuevo informe relativo al último fármaco antirretroviral, como la defensa de los derechos de las personas, incluidos todos los géneros y edades, la mejor dieta para cuidarse, y también una sección de contactos. Asimismo, cabe valorar evidentemente que ha sido el espacio que ha dado voz a los y las que otros y otras pretendían silenciar.

¡Fantástico! En unas páginas podías recorrer toda la información acerca de las múltiples necesidades y realidades con relación al VIH.

Todo su contenido ha sido y es importante y sigue siendo necesario. Hoy sé que recordaré que este es el último número y que vamos a echar de menos esta revista.

La comunicación terapéutica tiene muchas vertientes. La primera cosa que aprendí cuando estudiaba enfermería es que las personas, cuando acudimos al hospital o a las visitas médicas, especialmente en situaciones de estrés vital,



Imagen extraída de los Cuentos de Lucía publicados por la **Fundación Lucía**

disminuimos nuestra capacidad de comprender y asimilar nuevos conceptos. Por mucho que en el centro sanitario o en la consulta, los profesionales pretendamos dar clases magistrales, al salir por la puerta, probablemente, aquella persona que se va recuerde menos de un 7% del mensaje transmitido. El 93% de la comunicación va a recaer en el mensaje no verbal. Además, en situaciones de estrés, el porcentaje de información asimilada disminuye, ya que nos bloqueamos y, ante una información vital, no podemos incorporar nuevos datos. Aunque esto afecta tanto a la comunicación verbal como a la no verbal, si algún mensaje va a prevalecer va a ser el que tiene que ver con el aspecto no verbal del proceso comunicativo.

Por más que el profesional de turno ponga su empeño en darnos información y toda clase de indicaciones, no podremos con todo.

Solo si se dan determinadas circunstancias, las personas incorporaremos como propios aquellos cambios necesarios para mejorar el cuidado de la salud. Una de esas circunstancias se basa en poder retomar en un momento de mayor control emocional el mensaje, y ese rol es el que ha cubierto con éxito la revista LO+POSITIVO y hoy lo quiero remarcar.

También, para mi trabajo, LO+POSITIVO ha sido el espacio donde poder poner nombre y dar voz a quien no la tenía, en primera persona, niños y niñas con VIH. Con el tiempo, además, cedimos el testigo, en cuanto su edad lo permitió, a ellos y ellas directamente.

Gracias a todos y todas los que habéis luchado y trabajado para hacer esto posible; ¡os echaremos en falta!

LO+POSITIVO = VIDA

Que la infección por VIH afecta de forma desproporcionada a ciertos colectivos es una realidad aplastante que cada año nos confirman las estadísticas. En diferentes números de LO+POSITIVO hemos intentado analizar las causas de por qué, pese a los esfuerzos preventivos, el VIH sigue ensañándose en los hombres gais y bisexuales y las personas transexuales. Santiago Redondo, coordinador del Área de Salud integral y VIH/sida de la Federación Estatal de Lesbianas, Gais, Transexuales y Bisexuales (FELGTB), hace un repaso de la historia de la epidemia contextualizando el papel de esta publicación.

La aparición del VIH en el mundo, hace ya 31 años, ha marcado un hito en nuestra historia contemporánea. Podemos decir, sin lugar a dudas que, desde una perspectiva médica, el VIH ha sido la infección sobre la cual se han realizado más avances en tan corto periodo de tiempo. Pero así como la ciencia hizo sus progresos, la percepción social del VIH ha seguido anclada en esos primeros momentos, cuando la palabra "sida" iba indefectiblemente asociada a enfermedad y muerte.

Los colectivos de Lesbianas, Gais, Transexuales y Bisexuales (LGTB), desde el comienzo de la pandemia, fueron señalados con el dedo por una sociedad que ni entendía, ni podía entender, qué estaba pasando. Las respuestas sencillas siempre han sido más fáciles de digerir, y tener a los "gais", a los consumidores de sustancias o a las prostitutas y los "viciosos" como chivo expiatorio acalló las alarmas durante un tiempo. Y esa creencia generó una impronta en el subconsciente colectivo, un estigma, que seguimos arrastrando hoy.

Y nosotros mismos, quienes vivimos con VIH, no fuimos ajenos a estos mensajes. Muchos creímos que el VIH nos lo merecíamos, que era el resultado de nuestra vida "desordenada" y fuera de la norma. Creímos que la muerte había tocado a nuestra puerta. Lamentablemente, para muchas personas fue así y no podemos perder su memoria. Sirvan estas líneas de recuerdo y homenaje a quienes ya no nos acompañan.

Hubo que organizarse y muchos colectivos LGTB crearon grupos de apoyo. Los hombres que practican sexo con otros hombres fueron, y siguen siendo, uno de los colectivos más vulnerables a esta infección; por eso, el VIH ha sido uno de los ejes vertebradores de muchas de nuestras asociaciones. En ellas la respuesta organizada y la reivindicación social y política han sido una constante desde la aparición del virus.

Y en medio de todo esto, con escasa información y sin saber muy bien dónde buscarla, surge LO+POSITIVO. Para muchas y muchos de nosotros esta revista supuso un soplo de aire fresco, una ventana abierta a la información, a otras realidades, al encuentro con grupos y con personas.

LO+POSITIVO fue un espacio donde aprender a vivir mejor con el VIH y en el que descubrir que había otras personas, en



Pancarta de la **FELGTB** en el Orgullo Gay de Madrid

la distancia, con las que poderse identificar y a las que poder recurrir. Sus portadas, llenas de valientes, ponían cara al VIH, siendo un ejemplo de vida. En el emergente mundo de internet, el papel impreso de esta revista llegó donde no llegaban otros medios, gracias a su lenguaje cercano, su pedagogía y sus sabios consejos.

LO+POSITIVO ha sido también una gran escuela de activistas. Muchas de las personas que llegaban a nuestros grupos se enriquecieron en lo personal y dieron el paso de compartir sus experiencias con otros, iniciando así una militancia desde el apoyo y la visibilidad. Una visibilidad que es nuestra principal herramienta y que, con la desaparición de LO+POSITIVO, se queda un poco huérfana.

Son muchas las tareas que tenemos por delante, como colectivos dedicados al VIH y como personas que vivimos con el virus. No soplan vientos favorables para la salud, la igualdad y la justicia social. El cierre, esperemos que temporal, de LO+POSITIVO es una buena muestra de ello. No solo perdemos una revista, perdemos un compañero, un altavoz, una visibilización y una manera de responder al VIH.

Y estas pérdidas han de encontrar respuesta, porque todas y todos los que hemos crecido con LO+POSITIVO, los que hemos dado el paso adelante para organizarnos y visibilizarnos, tenemos que seguir en la brecha. Para que la respuesta al VIH no se recorte, para que las cosas que funcionan, no se eliminen, y para que, mejor antes que después, consigamos desterrar el estigma, la discriminación y la 'serofobia' de nuestra sociedad.

Gracias a LO+POSITIVO por ser escuela de vida y germen de cambio social.

Hace casi quince años...

Nuestra revista nació con la vocación de hacer llegar la información a las personas con VIH en situación de mayor vulnerabilidad y darles voz para que pudiesen hacer llegar su opinión. Quizá el caso más claro de que esta necesidad sigue estando viva lo constituye la población que vive en centros penitenciarios, donde nos consta que nuestras publicaciones son apreciadas y valoradas. Roberto Garrido, miembro del equipo de redacción de *Ave Fénix* –una revista realizada por los internos del Centro Penitenciario de Monterroso en Lugo– nos explica cómo LO+POSITIVO ha sido una herramienta fundamental en la educación para la salud de las personas privadas de libertad.

Hace casi quince años, por estos lares (llamemos a las cosas por su nombre: prisión de Monterroso), la tasa de internos afectados por VIH era, con creces, superior a la actual; la desconfianza ante los nuevos tratamientos contra el virus nos hacía pensar, a la mayor parte de nosotros, que íbamos a ser tratados como cobayas de laboratorio, y rechazábamos la medicación; el desconocimiento y la desinformación eran la oscura realidad que día a día vivíamos; el fantasma de la estigmatización aún rondaba por los pasillos y los patios...

El panorama, ciertamente, no era nada halagüeño. Pero, de pronto, como surgido de la nada, llega a nuestra pequeña Isla del Tesoro (entiéndase, redacción de la revista, *Ave Fénix*) un mensaje de lo más positivo, y lo que antes era oscuridad acabó convirtiéndose en luz reveladora: desde Barcelona, un Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH, una asociación sin ánimo de lucro, publicaba (a saber desde cuándo: ignorantes nosotros) LO+POSITIVO, una revista que nos abrió los ojos a todos/as, y a la que enseguida cogimos un inmenso cariño, que ha ido creciendo con el paso de los años. De repente, contábamos con información científica real acerca de los nuevos tratamientos, y lo más importante: ¡¡No estábamos solos en nuestra lucha!!

Previo contacto entre nuestra Coordinadora del Programa de Educación para la Salud, la Dra. Vallés Martínez, y la redacción de LO+POSITIVO, comenzamos, en calidad de agentes de la salud, a difundir la buena nueva, recibiendo y repartiendo por los módulos de esta prisión aquella revista que nos llegaba cada tres meses. Y así lo hemos seguido haciendo, como decíamos al principio, durante casi tres lustros.

A esta revista le debemos que presas y presos de toda España no nos escondamos ni ocultemos nuestra condición de seropositivos; le debemos el habernos adherido, hasta el más



Equipo de redacción de Ave Fénix, revista sanitaria del C. P. de Monterroso

reticente de nosotros, a los tratamientos antirretrovirales, nuestro querido Sr. TAR; le debemos el no habernos sentido solos (hasta nos visitaron en otoño de 2005; véase LO+POSITIVO 32); le debemos, en muchos casos, incluso la vida; le debemos, en fin, muchísimas cosas que no sabemos cómo agradecer, pues hay agradecimientos que difícilmente se pueden expresar con palabras.

De igual forma, es decir, sin saber expresarlo con palabras, nos hemos quedado todos/as al enterarnos de que esta publicación, que tanto tiempo y tantas cosas nos ha aportado a presas y presos, verá su último número esta próxima primavera, al menos en formato físico. LO+POSITIVO seguirá publicándose, pero únicamente en la Red, en detrimento de todo/as aquello/as que carecemos de acceso a internet. Resulta cuando menos paradójico que el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH, organización declarada Entidad de Utilidad Pública, tenga que, cosas de la dichosa crisis y la falta de subvenciones, dejar de elaborar en formato físico tan necesaria revista. Y cuando decimos “necesaria”, lo hacemos con toda propiedad: ¿Qué hubiera sido de nosotros/as si no hubiéramos conocido LO+POSITIVO? Posiblemente, muchos/as no estaríamos aquí para contarlo. Como casi siempre suele suceder, la peor parte nos la llevamos las personas más vulnerables, las desfavorecidas, las excluidas de este sistema cada vez más injusto.

Echaremos muchísimo de menos todos y cada uno de los artículos, opiniones, consejos y demás contenido de esta revista que hemos llegado a sentir como nuestra. Pero, sobre todo, echaremos de menos su continua compañía, asistencia y apoyo a lo largo de estos casi quince años. A todos los miembros que componen el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH, y a todas las personas que han hecho posible LO+POSITIVO durante todo este tiempo: ¡¡OS QUEREMOS!!

“La financiación se reduce, pero no me cabe la menor duda de que esto aumentará la **energía** y la **disponibilidad** del equipo de gTt”

Hugo Mariani es colaborador de LO+POSITIVO, un fiel lector de todas nuestras publicaciones y, sobre todo, un buen amigo. Trabaja como agente de prevención, consejero y docente de VIH en su país natal, Argentina. Además, Hugo vela por el uso correcto del lenguaje en torno al VIH, informando a los medios de comunicación en lengua española de ambos lados del Atlántico sobre los errores que cometemos. Gracias a los consejos y sugerencias de Hugo hemos podido mejorar nuestro estilo al hablar del VIH.

Todo comenzó cuando, en *La Noticia del Día* del 30 de marzo de 2012, apareció este alarmante aviso: “En el contexto de crisis económica actual y con el objetivo de reducir los gastos previstos para este año, la sede de gTt se ha trasladado a una nueva oficina”.

En noviembre supe que gTt, con gran esfuerzo y prescindiendo de algunos miembros del equipo, podría llegar a fin de año; pero no se sabía qué podría pasar a partir del 1 de enero de 2013. El 7 de enero, me enteré de que el equipo había estado a punto de tirar la toalla, pero que un pequeño golpe de suerte en el último momento les permitiría seguir unos meses más, aunque con ajustes de plantilla, lo que significaba más trabajo y más sacrificios para los miembros del equipo que quedaban.

A pesar de que desde hace meses ya había tenido noticias de que desaparecería la edición impresa de LO+POSITIVO, cuando abrí la página web y me encontré con que el número 51 tenía en la portada una etiqueta en la que se leía: LOS RECORTES IMPIDEN IMPRIMIR ESTE EJEMPLAR, y debajo SOLO EDICIÓN DIGITAL, fue un golpe durísimo. Para colmo, en la entradilla de uno de los editoriales, el titulado ¿Papel o tijera?, leí: “Por primera vez en 15 años, LO+POSITIVO no se imprimirá ni se enviará a los casi mil puntos de distribución que hacen posible que la revista llegue a vuestras manos”. Era un mazazo tras otro, y en el segundo párrafo de este editorial me encontré con lo que ya era evidente, pero no quería terminar de darme cuenta: “No os descubrimos nada nuevo si os decimos que las tijeras del MSSSI imposibilitan que este ejemplar salga en papel”.

Me parecía tétricamente lamentable y vergonzoso, casi diría dantesco. El MSSSI es el Ministerio de Sanidad, Servicios

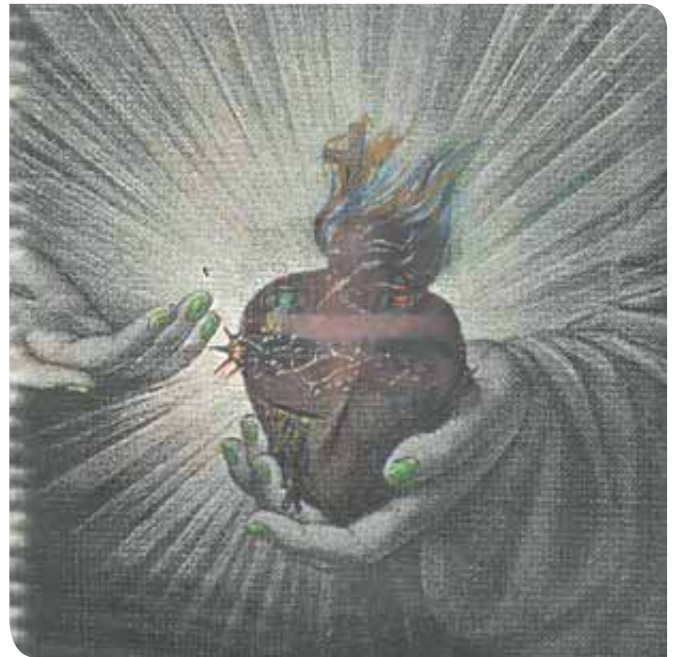


Ilustración: **Edu Alonso, ARTivista**
La Purée Associació Cultural (Barcelona)

Sociales e Igualdad. Pero ¿de qué Sanidad hablan si recortan la financiación a un equipo de gente que trabaja en tratamientos del VIH y que publica una excelente revista sobre el tema y todo lo relacionado con la infección por este virus?; ¿de qué Servicios Sociales hablan si recortan la financiación a un equipo de personas que trabaja en tratamientos del VIH y a una publicación que realiza más servicios sociales que todo el Ministerio?; y ¿de qué Igualdad hablan si recortan la financiación a un equipo de gente que trabaja en tratamientos del VIH y una publicación que informa y ayuda a las personas infectadas tratándolas, realmente, como iguales al resto de la población? Lo que hace el MSSSI es desentenderse de la Sanidad, de los Servicios Sociales, e impedir que gente capacitada lo haga. Lo de la Igualdad es el colmo, lo que el MSSSI hace es ¡DISCRIMINACIÓN!

Ante este panorama tan negro, decidí que tenía que sacar todo LO+POSITIVO que pudiera haber en mí para el número de despedida de esta excelente revista. Desde el año 2005, tengo el privilegio de recibir la edición impresa en Buenos Aires y debo decir que, en todos estos años, me ha ayudado muchísimo en mi trabajo como agente de prevención, consejero y docente en VIH; gracias a ella siempre contaba con la última información relativa al VIH.

También me resultó muy útil recomendar la web de gTt para aclarar cualquier duda, especialmente ‘La Noticia del Día’.

La financiación se reduce, pero no me cabe la menor duda de que esto aumentará la energía y la disponibilidad de un equipo tan magnífico como el de gTt. Todos mis mejores deseos.

Crisis y poca **sensibilidad**

No podemos sino tener palabras de agradecimiento a todo el personal de enfermería de los distintos hospitales de España. Este colectivo ha sido nuestro más fiel aliado y colaborador a la hora de hacer llegar nuestra revista y otros materiales a los pacientes. Mercè Pérez, responsable de la consulta de enfermería en el Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Vall d'Hebron en Barcelona, nos habla del papel de LO+POSITIVO en el apoyo del paciente con VIH desde la enfermería.

Soy Mercè Pérez y estoy en una consulta de enfermería de atención a pacientes con infección por VIH, en el Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Vall d'Hebron en Barcelona. Trabajo conjuntamente con los médicos infectólogos que tratan esta enfermedad. Es una consulta pequeña, pero podemos tener lo más importante: privacidad.

Nuestra idea es atender a nuestros pacientes de una manera integral, es decir, atendiendo todas sus necesidades: físicas, psíquicas y sociales. En la consulta atiendo a los pacientes recién diagnosticados (*counselling*), cuando empiezan la terapia. Si hay problemas de adhesión al tratamiento, informo a la pareja o los familiares. Controlo también al grupo de gestantes seropositivas y hago el seguimiento de los adolescentes cuando hacen el traspaso de infantil a nuestra unidad de adultos. Tenemos una psicóloga y una psiquiatra de referencia solo para nuestros pacientes. Si hace falta, contactamos con asistentes sociales, albergues y otros centros para crear un vínculo y hacer seguimiento.

Pero nuestros recursos se acaban y desde el hospital hay cosas que no podemos cubrir. Ahí es donde estáis vosotros y otras ONG. Se trata de recursos que yo utilizo y que pienso que son muy importantes. Estáis llenando un vacío que creo tendrían que ofrecer desde las entidades públicas. No solo no lo hacen, sino que no ayudan a los que estáis haciendo una labor tan importante.

La revista LO+POSITIVO siempre ha tenido muy buena aceptación entre los pacientes. Considero que ofrece una información fiable y muy variada sobre temas relacionados con la infección por VIH. Todos ellos son importantes: información sobre la infección, estilo de vida, nutrición, tratamientos, efectos adversos, protección en las relaciones sexuales, lucha contra el estigma, etc. Pienso que una sección muy



Mercè Pérez,
Consulta de enfermería en el Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Vall d'Hebron en Barcelona

importante de la revista es aquella en la que los pacientes explican sus experiencias. Todos sabemos que lo que cuesta más de normalizar es el tema de las relaciones. No todo el mundo tiene alguien con quien hablar confidencialmente.

Los problemas compartidos parecen menos graves. Otro recurso vuestro, al que he dado propaganda, es el chat. Siempre les ha parecido una idea estupenda a las personas que acuden a la consulta. A veces, no tienen tiempo de ir a hacer alguna actividad o no les es fácil explicar las cosas de forma directa. Resulta, pues, un recurso muy bueno.

Valorando los comentarios suscitados gracias a vuestra revista, solo puedo decir que esta ha sido una herramienta muy positiva para las personas con VIH. Todo lo que contribuya a tener más información es positivo. La revista no únicamente llega a nuestros pacientes, sino también a sus familiares y amigos. Y esto es muy importante.

Es una lástima que no haya la sensibilidad suficiente por parte de nuestra clase política para destinar más dinero a estas necesidades y que este recurso tenga que desaparecer.

Gracias a los que habéis hecho posible esta publicación durante todos estos años.

Por nuestra parte, continuaremos trabajando para que nuestros pacientes puedan tener una mejor calidad de vida, a pesar de los recortes. Aquí estaremos. Como dijo el poeta griego Eurípides de Salamina, "LA LUCHA ES VIDA".

LO+POSITIVO: **impacto** sobre los pacientes, el personal sanitario y la sociedad

Aunque LO+POSITIVO nació con la vocación de dar voz principalmente a las personas con VIH, en ocasiones hemos contado con la opinión de médicos y otros profesionales implicados en el cuidado de estos pacientes. La Dra. María Jesús Pérez-Elías es médica en VIH en el Servicio de Enfermedades Infecciosas del hospital Ramón y Cajal de Madrid y ha colaborado con LO+POSITIVO en varias ocasiones. En este número de despedida también queríamos contar de nuevo con su testimonio.

En 1997 inicia su andadura una revista hecha por y para las personas que viven con infección por VIH. Es el año del cambio radical en el curso de esta infección por VIH, pero todavía no sabíamos a ciencia cierta el impacto real que tendría y cómo cambiaría el curso de la infección y de los acontecimientos, junto a esa buena noticia, el hecho de convertirse en una enfermedad crónica. Esto ha generado toda una problemática psicológica, social y económica sin precedentes en la historia de la medicina.

En el primer número de LO+POSITIVO, cinco pacientes con infección por VIH –José Luís, Mili (†), Pilar, Xavi y Xevi– intercambiaban ideas, experiencias, sentimientos y opiniones sobre temas de interés tan vital como su concepto de salud; presente y futuro; los nuevos fármacos inhibidores de la proteasa y su relación con un posible cambio de la idea de la muerte; sexo y sexualidad; tratamientos complementarios...

Este tipo de publicaciones son frecuentes en EE UU y en otros países de Europa occidental desde los inicios de la epidemia. En España, en cambio, es una de las pocas iniciativas que existen, y tiene el mérito de haber logrado una extensa continuidad, más de 10 años, y una difusión nacional.

LO+POSITIVO está desde su lanzamiento en la sala de espera de nuestras consultas, apoyando, concienciando y formando a los pacientes. En la medicina actual, ya no sirve la actitud paternalista del médico que toma decisiones unilaterales sobre el tratamiento y las pruebas diagnósticas que debe realizar el paciente. Ahora, el paciente se debe implicar y tomar una actitud activa. Sin duda, para poder valorar correctamente la información que nos aporta el médico y la comunidad científica es necesario conocer los avances científicos, el impacto que tienen y lo que otros pacientes han experimentado antes frente a problemas similares. Esto nos permitirá tomar decisiones más conscientes y comprometidas.

Y es en esta tarea trascendental donde se enmarca LO+POSITIVO. Los números se siguieron sucediendo y trataron temas siempre muy sensibles para los pacientes. Me parece muy trascendente la historia de Josep María –paciente– y el equipo médico que lo atiende, es un ejemplo de las barreras sanitarias a las que se tenía que enfrentar él y su equipo



Dra. María Jesús Pérez Elías,
Servicio de Enfermedades Infecciosas.
Hospital Ramón y Cajal. Madrid

médico para conseguir un cuidado adecuado que garantizara la mayor supervivencia posible, con la mejor calidad de vida, en nuestro entorno.

Por desgracia, temas relacionados con estas barreras sanitarias se repiten a lo largo de sus 51 ejemplares y LO+POSITIVO se hace eco de todas las iniciativas globales para que, en cualquier país, se tenga derecho a la asistencia y al tratamiento (“Acción Universal ¡Ya!”, “Viena 2010: Derechos aquí y ahora”, entre otros). O cómo en nuestro país la crisis ha hecho que fantasmas del pasado se vuelvan a presentar (“El VIH en tiempos de crisis”, “¿El derecho a la salud?”, etc.). Quiero señalar que ya en su tercer número se incluye a la mujer como foco de atención específico (“La alegría de vivir: retrato de tres mujeres con VIH al fondo”), con aspectos diferenciales en los que es necesario profundizar. Y son mujeres seropositivas las que cuentan abiertamente su problemática. A lo largo de estos años, nunca se ha abandonado esta línea dedicada a aspectos específicos de la mujer (“Reproducción asistida”, “Mujeres y VIH” y “Las mujeres que viven con VIH soportan una fuerte carga emocional”).

También se han tratado temas que fueron muy significativos y duros en los primeros años de la epidemia: la drogadicción activa y los programas de metadona, la prostitución o la estancia en prisión. Así 51 números, y cada uno de ellos tocando un tema candente en aspectos sociales, del estigma y de las barreras a los que se enfrentan nuestros pacientes. Siempre aportando un visión positiva y creativa para mejorar las vidas de las personas que viven con VIH.

Solo deciros GRACIAS a todos los que habéis trabajado o dado vuestro testimonio y, sin duda, insistir en que hay que luchar por conseguir mantener abierta esta iniciativa.

Una visión desde la enfermería

El Clínic de Barcelona es uno de los hospitales con mayor volumen de atención de pacientes con VIH en Cataluña. Gracias a la excelente profesionalidad y la gran calidad humana de su equipo de enfermería formado por Marga, Emma, Amparo, Carmen y Mercè los pacientes reciben un trato cercano y empático, lo que resulta fundamental durante las primeras fases del diagnóstico. Además, estas enfermeras y las ONG de VIH de Barcelona han establecido una productiva relación de colaboración de la que ambas partes nos sentimos muy satisfechas.



Marga, Emma, Amparo, Carmen y Mercè, equipo de enfermería de Consultas Externas y Hospital de Día y Unidad de Hospitalización de Enfermedades Infecciosas del Hospital Clínic. Barcelona

Ante la noticia de que la revista LO+POSITIVO dejará de publicarse debido a la falta de apoyo necesario de las administraciones públicas para su continuidad, y como enfermeras del Servicio de Infecciones del Hospital Clínic de Barcelona, no podemos más que manifestar nuestra indignación con las políticas de recortes en general y, en particular, con los recortes en subvenciones a las ONG que trabajan con el VIH/sida en nuestro país.

Debemos recordar que LO+POSITIVO es la única publicación comunitaria sobre la infección por VIH en España, que, desde el año 1997, ha servido como vehículo de normalización e información sobre cualquier aspecto relacionado con la enfermedad para las personas afectadas y aquellas que las atienden. No podemos olvidar, asimismo, que en la infección por VIH/sida el abordaje comunitario ha tenido, y sigue teniendo, una papel importantísimo en el cuidado holístico de las personas infectadas por este virus.

Como enfermeras que cuidamos a las personas con VIH, conocemos lo que significa la revista LO+POSITIVO para los usuarios y usuarias. Les permite estar informados de forma clara, facilitando su visibilización y empoderamiento, siendo por todo ello una herramienta que ayuda en la lucha frente al estigma y la discriminación, todavía tan presentes en el contexto de la infección por VIH. Cabe

añadir que la mayoría de nuestros/as usuarios/as están pendientes de las publicaciones; cada vez que vienen a la consulta, preguntan si ha llegado el nuevo número. A los nuevos usuarios y usuarias les sirve para iniciar el proceso de aceptación y de normalización de su nueva situación de salud, teniendo la posibilidad de verse reflejados en los distintos temas tratados en la revista a lo largo de todos estos años.

Por todo ello, además de indignarnos, no podemos más que dar las gracias a todo el equipo de gTt por la labor hecha desde el rigor, la implicación, la sensibilidad y los conocimientos necesarios para llevar a cabo una tarea nada fácil.

Sin lugar a dudas, como enfermeras que trabajamos ofreciendo cuidados integrales, echaremos en falta la presencia de LO+POSITIVO en nuestras salas de espera y en las consultas. Estamos convencidas de que los usuarios también echarán de menos esta herramienta tan útil y cercana a la experiencia de cada persona que vive con VIH.

Seguiremos utilizando en nuestro día a día las herramientas que nos ofrecéis: la web, infoVIHtal, etc., mientras esperamos que la tormenta de necesidad se evapore y despeje un nuevo el horizonte.

¿Qué ha sido para ti LO+POSITIVO?

Desde su mismo origen, LO+POSITIVO ha sido un vehículo de expresión para las personas que viven con VIH. Con mayor o menor atino, nos propusimos ofrecer un espacio para que todos/as aquellos/as que quisieran pudiesen participar, explicar sus experiencias, proporcionar su testimonio o simplemente conocerse. Esto ha sido una constante a lo largo de todos los números de la revista, en los que se ha intentado dar voz y visibilidad a una población que es vulnerable en su día a día. Sin embargo, en este último número hemos querido reflejar también la opinión que nos habéis hecho llegar sobre la revista. Han sido mensajes muy variados, lamentando la desaparición de la revista o explicando lo que LO+POSITIVO ha supuesto en vuestras vidas. Todos han estado llenos de cariño y hemos decidido reproducir algunos de ellos. Muchísimas gracias a todos y todas por estar ahí.



“Me ha enseñado muchísimo y la he aprovechado todo lo que he podido tanto para mí como para informar a otras personas con VIH. Es una lástima que la revista desaparezca, puesto que nos hacía aprender y así podíamos tener una relación médico-paciente más provechosa. Ya sé que seguiréis informando vía internet, pero ya sabéis que no es lo mismo, ya que una gran parte de las personas con VIH que se conectan a la red lo hacen únicamente para sociabilizar con otras personas de su misma condición”.- Álex

“Me habéis ayudado a sentirme miembro de un colectivo que lucha para conseguir metas”.- Anónimo

“Durante estos 15 años, los mismos que llevo con VIH, habéis sido un referente claro y ameno para entender las múltiples facetas de esta enfermedad y lo que significa vivir en positivo, llegando a normalizar totalmente mi convivencia con el VIH”. - Alberto

“Es una pena que la revista LO+POSITIVO desaparezca. Con frecuencia, es la única alternativa para las personas que viven con VIH de conocer cuestiones relacionadas con la enfermedad, nuevos avances en tratamientos, artículos científicos, testimonios, etc.”.- Dolors

“La revista me ha dado seguridad para seguir viviendo en esta sociedad que tanto estigmatiza al VIH”.- Antonio

“Ha sido un instrumento que ha apoyado y complementado el trabajo diario con los pacientes seropositivos y sus familias en nuestro Centro de Atención a Drogodependientes. Enhorabuena por vuestro trabajo y dedicación”.- Anónimo

“Siento mucho la desaparición de la revista. Desde mi experiencia y a través de lo que he visto en otras personas, ha sido y seguiría siendo un pilar fundamental a la hora del abordaje individual y colectivo del VIH, tanto en España como en muchos países hispanohablantes”.- Ana



"Ha sido y es una revista de suma importancia. Es una lástima que no pueda seguir publicándose. Acerca la ciencia a la comunidad, y sin comunidad informada de forma adecuada, como consigue la revista, no es posible la autogestión de la salud. Que cierre es un palo muy grande para todos y todas".- Minta

"Recuerdo que, cuando me diagnosticaron, allá por el 96, 'Dr. Fax' y LO+POSITIVO eran la única forma de conocer y empoderarme acerca de todo lo que sucedía en el mundo del VIH con solidez, profesionalidad y también humor. Llegar a casa con la revista era un gran momento, pero el mundo cambia (...) Sois un gran equipo y os necesitamos. Un beso muy fuerte a todos y todas los que formáis gTt. La más grande".- Anónimo

"Siento mucho que la revista no vuelva a publicarse. A pesar de leer día a día las noticias que tan amablemente nos mandáis, considero que la revista es algo necesario para la gran familia que somos (...). Conocí la publicación desde que salió por primera vez. En aquellos momentos, estaba sumergida en las drogas y empezó a formar parte de mí; a donde fuese, tenía que dar con ella y llevármela para leerla con calma. Aprendí mucho de la revista y, gracias a ella, decidí hacer mi tratamiento para el VIH por primera vez, y aquí estoy (...) y digo yo: "¿Qué hubiese sido de mí si no cae en mi manos LO+POSITIVO?". Echaré mucho, pero mucho de menos no volver a saber de mi otra gran familia".- Anónimo

"Durante una época de mi vida (hace 25 años que tengo VIH), ha sido una referencia para adquirir hábitos y darme cuenta de que no estaba solo; ahora es una gran fuente de información. (...) Gracias por vuestros años de dedicación".- Anónimo

"En tiempos en que yo anduve más perdido que Wally, en la revista encontré el camino y el sendero para continuar. Es cierto que algunos reportajes (...) me angustiaron en alguna ocasión, pero me di cuenta de que solo contaban la realidad de lo que ocurre y que no valía de nada 'esconder la cabeza

como un avestruz', sino afrontar con dignidad lo que llegase. Ha sido una ayuda importantísima en mi vida, de conocimiento del VIH y para saber, también, de mí mismo. Gracias y ánimo. Un abrazo para todas".- Danilo

"Fue básica para lograr una información veraz que me mostrara el comportamiento adecuado ante la infección. Me ayudó a eliminar la peligrosa amalgama de ideas falsas que sustenta una parte de la sociedad [hacia el VIH]. Y me permitió tratar con los médicos de igual a igual, evitando sermones sin sentido a los que algunos son muy aficionados, y detectando en ellos carencias de conocimiento e inercias superadas. Muchísimas gracias por vuestra magnífica labor".- Anónimo

"Para mí ha significado apoyo, una fuente de información fiable y para saber las circunstancias de otras personas infectadas".- Anónimo

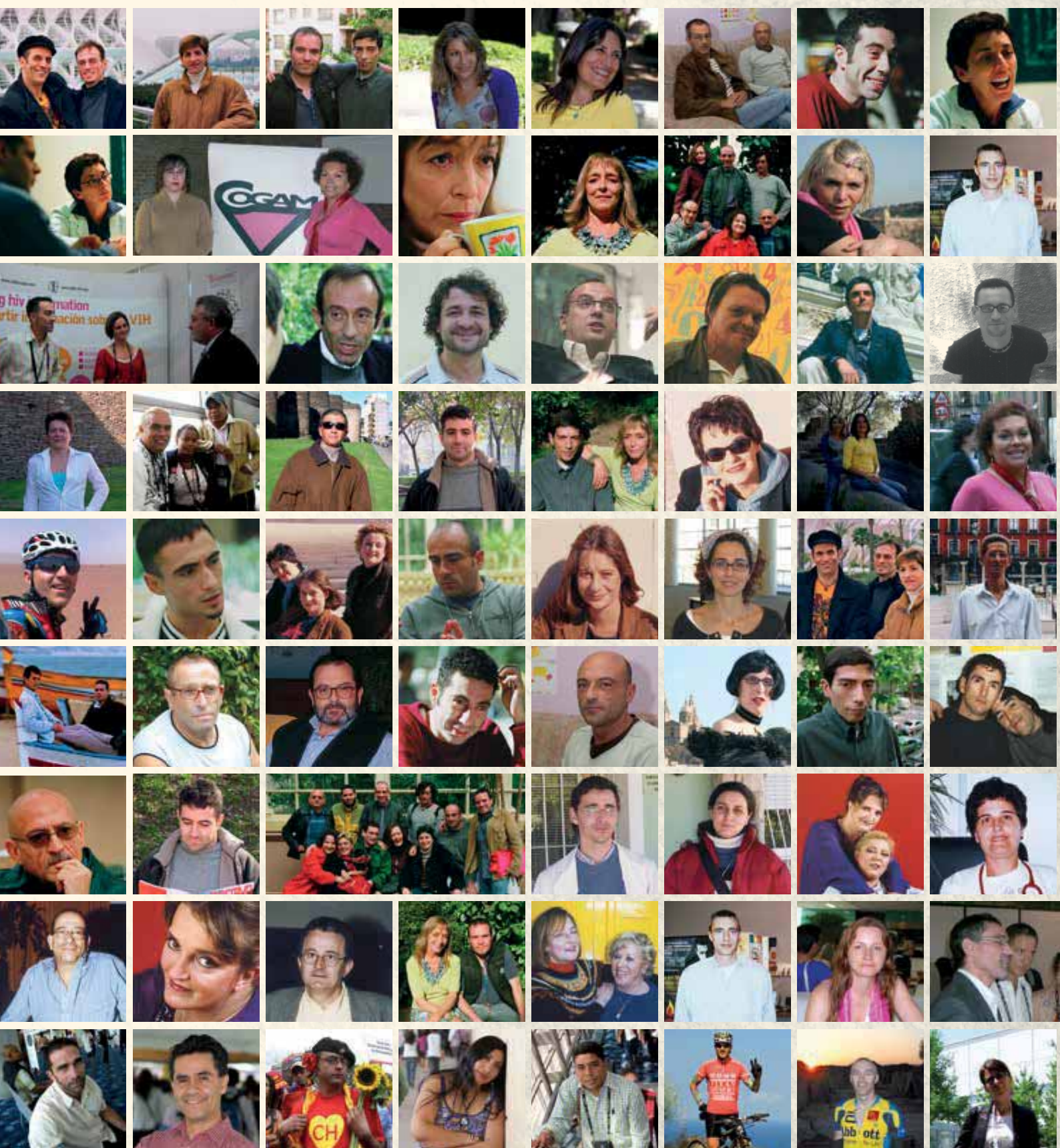
"En un entorno donde somos mayormente rechazados, habéis contribuido de forma eficiente a la normalización y aceptación de manera desinteresada [de la infección por VIH]. Muchas gracias por vuestro trabajo".- Toni

"Yo definiría la publicación como una mezcla de ciencia y humanidad, que ha servido a las personas con infección por VIH para sentirse fuertes, para quitar miedos, dar esperanzas y reivindicar derechos".- Susi

"Perder esta revista como referente es una derrota más. Creo que dejar que esto pase es una falta de responsabilidad evidente por parte de quienes tendrían que ayudar a mantener esta herramienta valiosa, y también un paso atrás en la lucha contra el VIH/sida y en el camino por construir un mundo más justo".- Alicia

"Por primera vez, me encontré con una publicación que abarcaba en un único número la mayoría de los temas que me interesaban sobre el VIH. Gracias".- Sergio

Gracias a todas y todos...





... los que habéis apostado durante estos años por la visibilidad de las personas con VIH en España

LO+POSITIVO se despide, pero gTt-VIH sigue

Desde su nacimiento, la decisión de tener una revista impresa no fue casual. No solo se trataba de dar voz a una población vulnerable, sino de hacerlo en un soporte digno y que pudiera llegar a las personas que más lo necesitaban. La progresiva introducción de internet en nuestros hogares nos permitió ofrecer también la versión digital de la revista, ayudando a llegar a un público más amplio, especialmente en América Latina. Sin embargo, para muchas personas, la copia impresa constituía el único medio que tenían para acceder a la revista, y una de las pocas oportunidades de poder leer información sobre el VIH en un lenguaje asequible y desde una perspectiva comunitaria.

El pasado año, la Administración central retiró el apoyo que había estado proporcionando durante varios años a todos los proyectos de nuestra organización, lo que supuso que solo pudimos realizar un número de LO+POSITIVO en versión digital. Si algo teníamos claro era que el sentido de esta revista residía en que pudiera imprimirse y distribuirse para que todo el mundo pudiera acceder a ella, especialmente aquellas personas que no tenéis acceso a internet o que todavía no os manejaís bien en ese medio. Este proyecto, al menos tal y como lo entendemos, debería estar en papel, por lo que la ausencia de financiación hacía inviable el poder asumir con nuestros propios y escasos recursos la producción, distribución e impresión de la revista. Por esta razón, nos vimos obligados a tomar una dolorosa decisión: finalizar, muy a nuestro pesar, este proyecto, con una edición de despedida que ahora tienes entre las manos.

Esta revista ha sido uno de los principales proyectos y buque insignia de nuestra entidad, el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH) y, para muchas personas, aún seguimos siendo “los de LO+POSITIVO”. Estamos muy orgullosos y orgullosos de haber podido sacar adelante 52 números de esta revista, pero también nos gustaría recordar el compromiso de nuestra entidad para continuar cumpliendo con nuestro objetivo, con el mismo espíritu con el que hemos publicado la revista, y que no es otro que promover y defender los derechos de las personas con VIH y ofrecer información actualizada y contrastada para que puedas tomar, si así lo deseas, las mejores decisiones sobre tu salud.

Seguiremos adelante atendiendo y acompañando a todas las personas que tengáis dudas sobre el impacto de la infección por VIH sobre vuestra salud; sobre el tratamiento; sobre las enfermedades relacionadas –como las hepatitis virales–, u otros temas vinculados. Para ello, solo tienes que llamarnos o escribirnos (934 582 641 / consultas@gtt-vih.org) y te atenderemos como mejor te vaya.

Asimismo, seguiremos trabajando en la educación para la salud en el ámbito del VIH, las hepatitis virales y otras enfermedades asociadas al virus de la inmunodeficiencia humana.



El equipo de gTt-VIH

Como muchas y muchos sabéis, nuestra organización elabora, desde una perspectiva comunitaria, información para que puedas estar actualizado/a de una forma sencilla acerca de los principales avances biomédicos y puedas incorporar dicha información en la autogestión de tu salud y en la toma de decisiones médicas junto con los profesionales sanitarios que te atienden. Toda esta información te la seguiremos proporcionando en forma de guías, recursos o materiales impresos –que podrás seguir encontrando en tu ONG o centro hospitalario– o a través de charlas que impartimos por diferentes ciudades españolas donde tenemos la ocasión de escuchar vuestras dudas y preguntas de primera mano e intentar resolverlas. Si quieres conocer a fondo qué hacemos o en qué estamos trabajando, te sugerimos que entres en nuestro sitio web (www.gtt-vih.org) y te suscribas a nuestros boletines. A través de ellos, recibirás periódicamente una actualización de todo lo que hacemos.

Somos conscientes de que muchas personas tienen que hacer frente a una serie de obstáculos en su día a día que les hace todavía más difícil poder entender el proceso de la enfermedad que padecen. Por eso, seguiremos proporcionando atención, acompañamiento e información a las personas con VIH, o en riesgo de adquirirlo, que se encuentren en una situación de mayor vulnerabilidad social en España, como las personas inmigrantes en situación administrativa irregular. Además de acompañarles en el difícil proceso de acceso al sistema sanitario público, les proporcionamos información, en diferentes idiomas, sobre temas básicos relacionados con el VIH.

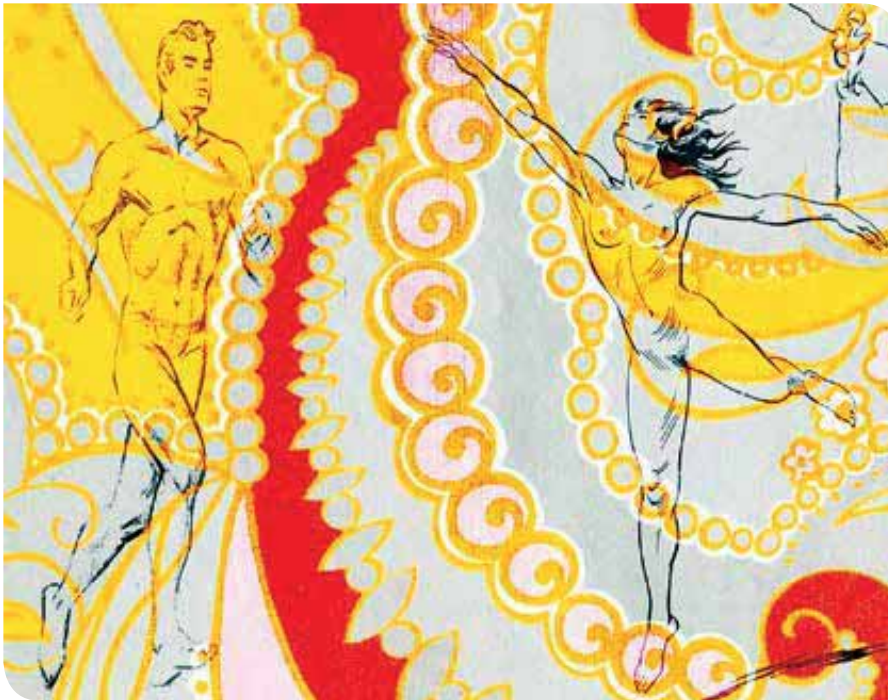
Por último, y aunque menos visible y tangible, seguiremos trabajando en la defensa y la promoción de los derechos de las personas con VIH a través de nuestra participación en redes de activismo a nivel estatal, europeo e internacional.

En resumen, os queremos transmitir que, aunque LO+POSITIVO se despide con este número, gTt-VIH seguirá trabajando para seguir atendiendo y respondiendo a las necesidades de las personas que vivimos con VIH.

Ejercicio

La mejor terapia para manejar los efectos secundarios

El ejercicio conlleva numerosos beneficios para las personas con VIH. Además de la evidente mejora de la autoimagen, el nivel de energía y estado mental, diversos estudios han demostrado que también actúa de forma positiva sobre la composición corporal, el metabolismo y el estado de ánimo. Por sí solo, el ejercicio no únicamente mejora la función muscular y la fuerza, sino que asimismo puede ayudar a reducir la grasa en el caso de personas con lipodistrofia. Por otra parte, favorece el aumento de la densidad mineral ósea tanto en hombres como en mujeres.



Empezar

Antes de comenzar un programa de ejercicios, existen algunos detalles que es importante tener en cuenta. En primer lugar, sería conveniente hacerte algunos análisis (para determinar constantes como la presión arterial, ritmo cardíaco, peso, dimensiones corporales y niveles de colesterol, triglicéridos y azúcar en ayunas) de modo que puedas saber si presentas algún problema de salud que te impida realizar algunos ejercicios. Idealmente, deberías comprobar estas constantes de forma mensual.

Si al principio notas cansancio y debilidad, procura empezar caminando cada día, dentro de tus capacidades, para poder pasar a un programa de ejercicio más intenso cuando te notes con más fuerzas. Puede resultar útil emplear un medidor de pasos para hacer un seguimiento de tus progresos diarios: Intenta

llegar a los 10.000 pasos al día, ya que ese valor se ha relacionado con una buena salud cardiovascular y pérdida de grasa.

Podemos distinguir entre dos tipos de ejercicio: de resistencia y cardiovascular (aeróbico). En el primero, se emplean pesas para inducir el crecimiento muscular, mientras que el ejercicio cardiovascular provoca un aumento del metabolismo que te ayudará a quemar grasa y reducir los niveles de colesterol malo y azúcar en sangre.

Recomendaciones

Procura hacer un ejercicio aeróbico de bajo impacto tres o cuatro veces a la semana. Si te ejercitas durante 20 o 40 minutos caminando a buen ritmo, en bicicleta (normal o estática), subiendo escaleras, con una elíptica o una cinta de correr, conseguirás aumentar tu capacidad aeróbica, lo que te ayudará a

quemar grasa y reducir los niveles de colesterol, triglicéridos y azúcar en sangre. Salir a correr puede ser una opción si tienes unas articulaciones fuertes y no sufres problemas de neuropatía. No hagas ejercicio aeróbico si estás perdiendo peso de forma involuntaria, si notas cansancio o si te estás recuperando de una enfermedad. Ciertas personas temen que el ejercicio cardiovascular pueda aumentar la emaciación (lipoatrofia), pero algunos expertos consideran que este miedo no está fundado.

Intenta practicar ejercicio con pesas y máquinas tres veces a la semana durante una hora. Comenzar a ejercitarse con máquinas es la opción más segura hasta que te familiarices con los ejercicios. A medida que aumente tu confianza y tu fuerza, puedes incorporar ejercicios con pesas libres (lo mejor sería hacerlo con la ayuda de otra persona). Posteriormente, puedes aumentar el peso en cada ejercicio. Procura ejercitar una parte del cuerpo a la semana y hacer tres ejercicios por cada parte. Para cada ejercicio basta un ligero calentamiento y dos series más pesadas de ocho a diez repeticiones (hasta el fallo muscular momentáneo, lo que significa hasta que no puedas hacer otra repetición). Si no puedes ir a un gimnasio, puedes hacer flexiones en el suelo y agachadas usando libros o botellas con agua en tu casa.

Cuestiones importantes a recordar

- Es conveniente aprender cómo hacer cada ejercicio de forma correcta y hacerlo siempre así para obtener el máximo resultado y evitar lesiones.
- Asegúrate de calentar los músculos antes de pasar a hacer ejercicios más intensos. Para ello, es conveniente empezar con una tanda de ejercicios ligeros repetidos varias veces.

- No utilices el cuerpo para tomar impulso, ya que así evitas que los músculos trabajen. Deberías utilizar un ritmo que ayude a aumentar la eficacia del movimiento.
- Procura emplear un amplio rango de movimientos en todos los ejercicios. Siente cómo se estira el músculo y luego se contrae. ¡No vayas demasiado rápido!

Para evitar lesiones, deberías hacer calentamientos antes del ejercicio y estiramientos al acabar. Es conveniente que estires los principales grupos musculares antes del ejercicio, dado que favorece la flexibilidad y la recuperación muscular. Procura concentrarte en lo que estás haciendo, para sentir cómo trabajan los músculos. Céntrate en cómo se contraen y se relajan e intenta sentir cómo tu cuerpo se ejercita, en lugar de distraerte con otros pensamientos o las personas que te rodean.

Si el peso es demasiado ligero (puedes realizar sin problema más de 12 repeticiones), intenta utilizar otro mayor, con más alta resistencia, o procura hacer el movimiento de forma más lenta e intentar sentir realmente la contracción muscular. Si el peso es el correcto, debería resultarte difícil completar la décima repetición. Por supuesto, a medida que tu fuerza aumenta, deberías aumentar el peso empleado.

La seguridad es lo primero

Recuerda: ¡la seguridad ante todo! Si notas dolor al hacer un ejercicio, detente. Pide ayuda para intentar averiguar lo que estás haciendo mal. Además, si te haces daño, dificultarás tu progreso porque no querrás seguir realizando ejercicio.

Compromiso

Si puedes permitirte, puedes apuntarte a un gimnasio. Es más probable que si te cuesta dinero sigas ejercitándote y la perseverancia es la clave del éxito en cualquier programa de ejercicio. También es conveniente encontrar otra persona entusiasta para entrenar juntos o, si tienes dinero, un entrenador personal. Es más fácil seguir motivado cuando entrenas con otra persona que

tenga un interés vital en vuestro éxito mutuo. Asimismo, es más seguro que haya alguien que te pueda ayudar si estás levantando pesas grandes.

Evita el sobreesfuerzo

Si haces ejercicio durante más de una hora diaria, es posible que provoques un sobreesfuerzo que puede afectar a tus músculos, reduciendo su fuerza. Probablemente, el entrenar en exceso sea el factor que menos tienen en cuenta los entusiastas del ejercicio. Para que el músculo se desarrolle, el cuerpo tiene que recibir un estímulo y eso es lo que se consigue con el levantamiento de pesas. Sin embargo, ejercitarse en extremo desgasta el organismo y éste inicia el proceso de destruir la masa muscular, porque comienza a utilizar las proteínas de los propios músculos como alimento.

Este es el motivo por el que muchas personas no aumentan su masa a un ritmo satisfactorio. Aún peor, en ocasiones, estas personas pueden pensar que no están entrenando con suficiente intensidad y aumentan sus tandas de ejercicios, como si en realidad necesitaran un estímulo mayor. Y este es uno de los mayores errores: ¡más no significa necesariamente mejor! Parece paradójico que puedas hacer menos ejercicio y aumentar el crecimiento, pero en muchos casos es así. En consecuencia, cualquier ejercicio que supere el estímulo necesario para inducir un crecimiento muscular óptimo se denomina sobreentrenamiento.

Diario de ejercicios

El mejor motivo para hacer un seguimiento de tus ejercicios es que puedas ver gráficamente lo que has conseguido y puedas advertir si estás entrenando en exceso. También podrás percibir si tu fuerza está aumentando a un ritmo razonable. Puedes documentar tus ejercicios con un seguimiento del peso que levantas y la cantidad de repeticiones que haces en cada ejercicio, y así, cuando vuelvas a entrenar la semana siguiente, sabrás en qué tienes que mejorar. Asimismo, podrás comprobar si estás realizando algún sobreesfuerzo, ya que no ganarás ni fuerza ni tamaño muscular. Si descubres que eres más débil que anteriormente y el resto de los

factores no han cambiado (nutrición, por ejemplo), es posible que estés entrenando con demasiada frecuencia.

Alimentación e hidratación

Procura beber suficiente agua para mantener la hidratación. La deshidratación puede hacer que tengas menos energía para los entrenamientos. Procura beber agua durante el ejercicio y evita las bebidas azucaradas, puesto que proporcionan un impulso de energía al principio, pero provocarán fatiga. A algunas personas les gusta beber té verde o creatina en zumo antes del ejercicio, para aumentar así sus niveles de energía.

Es recomendable tomar una comida con carbohidratos (frutas, bebidas carbohidratadas, etc.) antes del ejercicio, así como una rica en proteínas al terminar. Procura mantener un buen nivel de hidratación bebiendo agua durante el ejercicio. Al terminar, intenta descansar lo suficiente.

No es conveniente hacer ejercicio después de una comida fuerte. Deberías esperar al menos dos horas. Si necesitas tomar un refrigerio, puedes tomar una fruta o una tostada con mantequilla al menos una hora antes del ejercicio. No consumas batidos de proteínas antes del ejercicio (déjalos para después). La digestión ralentizará tu entrenamiento y bajará tu nivel de energía. Tras 30-60 minutos después del ejercicio, alimenta tus músculos con una comida equilibrada con proteínas, grasas buenas (aceite de oliva, aceite de lino) y carbohidratos complejos, como frutas y granos integrales.

Recursos (en inglés):

Ejemplos de ejercicios que puedes hacer en tu casa: http://weboflife.nasa.gov/exerciseandaging/chapter4_strength.html

Ejemplos de ejercicios de gran resistencia en el gimnasio: http://www.myfit.ca/exercisedatabase/weight_lifting_exercises.asp

Dos de los mejores sitios web con vídeos de ejercicios y explicaciones: <http://www.exrx.net/Lists/Directory.html> y <http://www.myfit.ca>

Traducción del artículo en inglés: 'The Best Therapy for Managing Side Effects', de Nelson Vergel y Michael Mooney.

Nuevos fármacos antirretrovirales disponibles en España

En diciembre de 2012, la Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos (CIPM) del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad acordó la fijación de precios para tres medicamentos antirretrovirales: Edurant® (rilpivirina); Eviplera® (rilpivirina; tenofovir; emtricitabina); y Viramune® de liberación prolongada (nevirapina). La noticia, que se hizo pública a finales del mes de enero, adquiere especial relevancia teniendo en cuenta que la comercialización de los tres fármacos había sido aprobada por la Agencia Europea del Medicamento (EMA, en sus siglas en inglés) en el último trimestre del año 2011.



La EMA concede la autorización de comercialización de nuevos fármacos de forma centralizada, lo que significa que da una misma autorización para todos los estados miembros de la Unión Europea y los del área económica europea. A continuación, se llevan a cabo los trámites administrativos entre el laboratorio farmacéutico y las autoridades reguladoras de cada país por separado, entre los que se incluye la negociación del precio. En España, el periodo aproximado desde la aprobación europea hasta la autorización de financiación pública era de unos 5-6 meses. En el caso que nos ocupa, el Ministerio de Sanidad ha tardado más de un año en autorizar la comercialización de los tres antirretrovirales.

Los drásticos y difícilmente justificables recortes que se están produciendo en el ámbito de la sanidad como medida para hacer frente a la crisis económica por la que está atravesando España están afectando de forma particular a la aprobación de nuevos fármacos para tratar enfermedades graves como la infección por VIH, el cáncer y las hepatitis víricas, entre otras. El retraso en

las aprobaciones, o las restricciones de uso una vez aprobados los fármacos, dificulta cada vez más el acceso de los pacientes a la innovación terapéutica.

Según declaraciones recientes a El Global.net del director general de la Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia, Agustín Rivero, el Ministerio no financiará aquellos medicamentos que no aporten ventajas significativas para los pacientes y, además, presenten un alto coste. Lo que significa que, en la evaluación de las solicitudes de nuevos fármacos, los candidatos tendrán que demostrar que son coste-efectivos para el sistema nacional de salud.

De ahí que, en este nuevo escenario, los procesos de aprobación de la financiación de fármacos se dilaten más en el tiempo y que el precio se convierta en el tira y afloja de la negociación entre los laboratorios farmacéuticos y el Ministerio. En la actualidad, si un laboratorio pretende introducir un fármaco en el mercado español tendrá que hacer un ejercicio de *lifting* en sus proyecciones de ingresos por las ventas del fármaco y ofrecer un precio acorde con la solvencia económica actual de las arcas públicas.

En cualquier caso, que un medicamento reciba la autorización de financiación pública por parte del Ministerio de Sanidad no quiere decir que su disponibilidad sea inmediata en los centros hospitalarios. La comunidades autónomas, que son las que pagan la factura del gasto farmacéutico, vuelven a reevaluar el fármaco y su indicación, pudiendo introducir restricciones de

uso del medicamento en su demarcación, lo que aumenta las desigualdades en salud entre las distintas regiones.

En definitiva, la aprobación de nuevos fármacos en España se ha convertido en un proceso largo, opaco y a todas luces ineficaz a la hora de facilitar el acceso temprano de los pacientes a terapias innovadoras que salvan vidas. Sería deseable que las autoridades ministeriales introdujeran modificaciones en el sistema de determinación de los precios de los medicamentos en España a través de un sistema más ágil, que incorporase en la toma de decisiones a las comunidades autónomas, y que, en la fijación de un precio razonable, se tuviese en cuenta el valor de los medicamentos, la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y el margen necesario para que las empresas puedan continuar apostando por la innovación terapéutica.

Rilpivirina

Rilpivirina (Edurant®) es un fármaco de la clase de los inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de nucleósido (ITINN). Este medicamento está indicado para el tratamiento, en combinación con otros fármacos antirretrovirales, de la infección por VIH en pacientes con una viremia igual o inferior a 100.000 copias/mL que empiezan por primera vez un tratamiento antirretroviral.

Este nuevo ITINN se postula como un buen candidato a ocupar el lugar que hasta ahora tenía otro fármaco de su misma clase y uno de los más utilizados en la terapia de inicio: efavirenz

(Sustiva®). En los ensayos clínicos en los que rilpivirina se comparó con efavirenz, el primero mostró un mejor perfil de tolerabilidad, en especial por lo que respecta a una menor incidencia de efectos secundarios sobre el sistema nervioso central, un efecto bien conocido y asociado a efavirenz que limita la calidad de vida de los pacientes que lo toman y que provoca, a menudo, su interrupción. Por consiguiente, rilpivirina también podría ser una buena opción para aquellos pacientes con VIH controlado que están tomando efavirenz y que manifiestan problemas de tolerancia de baja intensidad, pero persistentes en el tiempo y, por lo tanto, que afectan a su calidad de vida.

Rilpivirina se presenta en comprimidos de 25mg. Se debe tomar un comprimido una vez al día en combinación con otros antirretrovirales (una pareja de fármacos de la clase de los análogos de nucleósido/nucleótido) y acompañado con una comida para lograr una absorción óptima. Si se administra en ayunas o únicamente con una bebida nutricional, podría disminuir las concentraciones en sangre de rilpivirina y, en consecuencia, podría verse reducida su eficacia.

El precio de venta del laboratorio (PVL) para 30 comprimidos (un mes) de rilpivirina es de 238,53 euros. Lo que significa que si añadimos el coste mensual de los dos análogos de nucleósido –por ejemplo, 342,03 euros que cuesta abacavir/lamivudina (Kivexa®)–, el PVL mensual de esta pauta antirretroviral sería de 580,56 euros, lo que lo sitúa muy por debajo de los 701,08 € mensuales que cuesta Atripla® (efavirenz, tenofovir, emtricitabina), la pauta preferente en la terapia de inicio.

Rilpivirina/tenofovir/emtricitabina

Otro de los fármacos autorizados en España ha sido Eviplera®. Se trata de una combinación de antirretrovirales a dosis fijas (CADF) que incluye un régimen antirretroviral completo en un único comprimido (rilpivirina, tenofovir y emtricitabina) y que se administra una sola vez al día. La simplificación del tratamiento a través de las CADF se considera uno de los avances más importantes desde la introducción de la terapia antirretroviral de gran actividad

(TARGA), ya que ha permitido mejorar de forma significativa la adhesión de los pacientes a sus pautas de tratamiento.

Atripla® es una de las pautas preferentes para las personas con VIH que empiezan por primera vez un tratamiento antirretroviral. Sin embargo, la llegada de Eviplera® podría desbancar a Atripla® de su posición, al menos entre aquellos pacientes con VIH *naïve* que cumplan con los criterios de indicación: tener una carga viral por debajo de las 100.000 copias/mL. Esto es así porque los estudios cuyos resultados sirvieron para solicitar la autorización de comercialización de Eviplera® –ECHO y THRIVE– mostraron una menor eficacia en personas con cargas virales superiores a las 100.000 copias/mL, hecho que llevó a las autoridades reguladoras a restringir su indicación a personas con una viremia inferior a dicho umbral.

No obstante, los resultados de un estudio poscomercialización –StaR– en el que se comparó cara a cara Eviplera® y Atripla®, además de confirmar la mejor tolerabilidad del primero respecto al segundo, proporcionó nuevos datos que muestran que Eviplera® podría ser una opción eficaz también para personas con cargas virales basales superiores a las 100.000 copias/mL, por lo que no se puede descartar que, en un futuro, pudiese ampliarse la indicación también para este grupo de pacientes.

Eviplera®, que debe acompañarse al igual que Edurant® con una de las comidas principales, tiene un coste mensual (30 comprimidos) de 627,87 euros, lo que lo sitúa por debajo de los 701,08 euros mensuales que cuesta Atripla®.

Nevirapina de liberación prolongada

Por último, también ha sido autorizado un nuevo comprimido de 400mg de nevirapina de liberación prolongada (Viramune XP®). Gracias a este sistema de liberación, el fármaco podrá tomarse a razón de un solo comprimido de 400mg, una vez al día, en lugar de los comprimidos de 200mg de liberación inmediata que se tomaban en dos tomas diarias (una por la mañana y otra

por la noche) o también una vez al día (los dos juntos).

Nevirapina de liberación prolongada se administra en combinación con otros fármacos antirretrovirales. Las personas con VIH que estaban tomando ya un régimen antirretroviral que incluía 200mg de nevirapina dos veces (o una vez) al día podrán cambiar a la nueva formulación de 400mg una vez al día.

Las personas que empiezan por primera vez un régimen antirretroviral que incluye nevirapina podrían experimentar un aumento del riesgo de padecer hipersensibilidad y/o hepatotoxicidad si tienen recuentos elevados de linfocitos CD4. Por este motivo, las autoridades advierten de que nevirapina no debe administrarse como tratamiento de comienzo en mujeres con recuentos de CD4 superiores a 250 células/mm³ ni en hombres con niveles por encima de las 400 células/mm³.

Por tal razón, se mantendrán las dos formulaciones para que las personas con VIH que empiezan a tomar por primera vez nevirapina puedan hacer durante los primeros catorce días de tratamiento la inducción a dosis bajas (200mg una vez al día) y, a continuación, y si no se producen efectos secundarios que desaconsejen su interrupción, pasar al comprimido de liberación sostenida (400mg una vez al día).

Nevirapina de liberación prolongada tiene un coste mensual (30 comprimidos de 400mg) de 184,71, un precio inferior a los 199,69 euros que cuestan los comprimidos de liberación extendida (60 comprimidos de 200mg). En el contexto actual, sin dicha disminución del precio, difícilmente hubiese sido aprobada su financiación.

Pese a tener un menor precio y presentar una mayor comodidad para el paciente, algunos centros hospitalarios españoles se están mostrando reticentes a introducir la nueva formulación de nevirapina en sus farmacias como por ejemplo en Asturias, Euzkadi y en algunos hospitales de Galicia lo que constituye un ejemplo más de las desigualdades territoriales en el acceso a medicamentos y prestaciones sanitarias en España.



Se actualizan las recomendaciones españolas sobre el tratamiento antirretroviral

Años atrás, diversos estudios llegaron a la conclusión de que el tratamiento debía iniciarse antes de que el recuento de CD4 cayera por debajo del umbral de 350 células/mm³; sin embargo, a lo largo de los últimos años, nuevas investigaciones han subido dicho umbral hasta las 500 células/mm³. Esto es así porque cada vez existen más datos de estudios que relacionan un comienzo temprano con una mayor protección frente a otras enfermedades y la muerte.

Estos beneficios superarían a los riesgos que comporta el uso de antirretrovirales en el tiempo, que principalmente son: la toxicidad, el desarrollo de resistencias y las dificultades que plantea la adhesión a un régimen de tratamiento diario.

Este avance del inicio de la terapia comenzó en EE UU y, con posterioridad, se ha ido reflejando en las directrices oficiales que distintos organismos elaboran tanto a nivel internacional como estatal. En España, las recomendaciones oficiales elaboradas por el Grupo de Estudio de Sida (GESIDA), de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC), y el Plan Nacional sobre el Sida (PNS) se alinean con mayor firmeza con esta tendencia en su última actualización de enero de 2013.

Adelantar el inicio de la terapia

En esta nueva edición, a los pacientes con VIH que no presentan síntomas se les recomienda el comienzo del tratamiento antirretroviral cuando su recuento de CD4 sea igual o inferior a 500 células/mm³. La recomendación adquiere el nivel de evidencia A-I en personas con VIH con recuentos inferiores a 350 células/mm³, lo que significa que, en estos pacientes, se debe aconsejar siempre el inicio del tratamiento tal como demuestran los resultados obtenidos de ensayos clínicos aleatorizados. En aquellas personas con VIH en la horquilla de recuentos de CD4 comprendida entre los 350 y los 500 células/mm³, el nivel de evidencia de la recomendación es B-I, lo que significa que la recomendación debe ofrecerse en general a partir de la evidencia obtenida de ensayos no aleatorizados o cohortes observacionales. Teniendo en cuenta que, en la edición del año 2012, dicha recomendación tenía un nivel de evidencia B-II, es probable que próximamente pueda cobrar más fuerza y elevarse a A-I, de confirmarse los beneficios del comienzo temprano del tratamiento con los resultados del estudio START, un ensayo clínico prospectivo, de reparto aleatorio y con control que está evaluando dicha hipótesis.

En el caso de los pacientes con VIH asintomáticos con un recuento superior a las 500 células/mm³, los expertos aconsejan considerar el inicio del tratamiento (nivel de evidencia, B-III), en general para algunos de ellos y solo en situaciones determinadas para otros, como por ejemplo, cirrosis hepática; coinfección por hepatitis C crónica; carga viral elevada (>100.000 copias/mL); un porcentaje bajo de células CD4 (<14%); mayor edad (>55 años); riesgo cardiovascular elevado; y trastornos neurocognitivos.

Por último, los especialistas recomiendan siempre el comienzo del tratamiento, independientemente del recuento de células CD4, en pacientes sintomáticos, en las mujeres embarazadas, en pacientes con hepatitis B (que requieran tratamiento para su hepatopatía), en personas con enfermedad renal asociada al VIH y en parejas serodiscordantes con alto riesgo de transmisión.

Tratamiento como prevención, sí pero...

En relación con este último aspecto y teniendo presente la enorme evidencia científica que muestra que el uso de un

tratamiento antirretroviral eficaz previene la transmisión del VIH a personas seronegativas, hubiese sido deseable que los expertos españoles recomendasen el comienzo de la terapia a cualquier persona seropositiva que desea reducir el riesgo de transmisión del VIH, tanto si forma parte de una pareja serodiscordante como si tiene parejas sexuales no estables. Circunscribirlo únicamente a parejas serodiscordantes estables deja fuera a un buen número de personas –tanto seropositivas como seronegativas– que podrían beneficiarse de esta estrategia de empleo del tratamiento antirretroviral en la prevención del VIH.

En este sentido, las recomendaciones estadounidenses, cuya actualización coincide en el tiempo con las españolas, se alinean con este razonamiento y los expertos recomiendan el inicio de la terapia antirretroviral en cualquier paciente como estrategia para prevenir la transmisión del VIH.

Tres eran tres

En las recomendaciones españolas sigue postulándose –como no podría ser de otra manera– que el tratamiento de la infección por VIH se basa en combinaciones de, como mínimo, tres fármacos antirretrovirales. Y se señala que aunque se han establecido pautas eficaces de tratamiento con un menor número de fármacos en esquemas de simplificación y rescate, éstas no están autorizadas por las autoridades sanitarias como terapia de inicio.

Este principio general recogido en las recomendaciones españolas se contrapone a la tendencia observada en muchos centros hospitalarios españoles, que están generalizando cada vez más el uso de pautas simplificadas en pacientes con VIH con viremia controlada como una medida de ahorro del gasto sanitario, lo que puede resultar muy tentador para los gestores públicos en épocas de crisis.

Un buen ejemplo de ello lo encontramos, por ejemplo, en las instrucciones y condiciones de empleo de la medicación antirretroviral que elaboran algunas comunidades autónomas (como por ejemplo, las de la Conselleria de Salut de la Generalitat Valenciana). Dichas recomendaciones incluyen criterios orientados a reducir el coste de las pautas de tratamiento en pacientes con viremia controlada a través del uso de la simplificación de regímenes estándar de tres fármacos antirretrovirales en monoterapias con inhibidores de la proteasa potenciados por ritonavir.

Sin embargo, en la actualización de 2013 de las recomendaciones españolas de GeSIDA y el PNS, se advierte por primera vez sobre el uso excepcional de las monoterapias basadas en inhibidores de la proteasa potenciados por ritonavir –Kaletra® (lopinavir/ritonavir) o Prezista®/Norvir® (darunavir/ritonavir)–. Los expertos indican que este tipo de simplificación debe utilizarse de forma excepcional siempre y cuando el paciente presente toxicidad o intolerancia a los análogos de nucleósido y se cumplan las siguientes condiciones: a) ausencia de fracaso previo con inhibidores de la proteasa; b) indetectabilidad viral durante, como mínimo, seis meses; y c) haber demostrado una excelente adhesión. Además, se desaconseja en pacientes que tuvieron un recuento nadir de CD4

inferior a 100 células/mm³, dado que podrían presentar un mayor riesgo de fracaso con esta pauta terapéutica.

En definitiva, hay que tener cuidado con las decisiones de tratamiento encaminadas básicamente a reducir el coste del tratamiento antirretroviral sin tener en cuenta los criterios médicos: el ahorro podría convertirse en un mayor gasto sanitario a medio y largo plazo y suponer un menoscabo para la salud del paciente.

Nuevos fármacos, nuevas pautas de tratamiento

Por lo que respecta a las pautas específicas de antirretrovirales recomendadas para el tratamiento de inicio, la actualización del documento de GeSIDA y el PNS presenta algunas novedades fruto de la reciente aprobación de nuevos medicamentos contra el VIH.

Desde el año 2011, las recomendaciones españolas dejaron de presentar las tablas de combinaciones de terapia antirretroviral de inicio siguiendo el modelo comúnmente utilizado por la mayoría de recomendaciones oficiales de tratamiento, como las estadounidenses, las europeas o las británicas. En lugar de ordenar con claridad cuáles son las pautas preferentes y cuáles las pautas alternativas en el tratamiento de inicio para el panel de expertos, las pautas aparecen clasificadas a partir del tercer fármaco de la combinación (no análogo de nucleósido; inhibidor de la proteasa; o inhibidor de la integrasa), señalándose con un asterisco aquellas pautas que han sido consideradas como preferentes por la totalidad del panel de expertos.

Considerando que estas recomendaciones oficiales han de guiar a los clínicos españoles en el tratamiento de la infección por VIH, cabría esperar una mayor claridad por parte del panel de expertos que las elabora a la hora de fijar cuáles son las pautas preferentes y cuáles las alternativas. Este aspecto que resulta crucial queda desdibujado en las recomendaciones españolas.

Entre las pautas basadas en no análogos de nucleósido, la combinación efavirenz, tenofovir y emtricitabina (Atripla®) continúa siendo la preferida por la totalidad del panel. Entre las alternativas, este año se incluye la combinación rilpivirina, tenofovir y emtricitabina (Eviplera®), cuya comercialización en España fue aprobada de forma reciente.

El hecho de que esta combinación a dosis fija se considere alternativa viene dado porque existe un mayor riesgo de fracaso virológico en personas que inician el tratamiento con una viremia basal superior a 100.000 copias/mL. De hecho, rilpivirina ha sido autorizada por la Agencia Europea del Medicamento (EMA, en sus siglas en inglés) para la terapia, en combinación con otros fármacos antirretrovirales, de la infección por VIH en pacientes con una carga viral igual o inferior a 100.000 copias/mL que empiezan por primera vez un tratamiento antirretroviral.

Entre las pautas basadas en inhibidores de la proteasa potenciados por ritonavir, continúan siendo preferentes para la

totalidad del panel de expertos españoles las combinaciones de Reyataz®/Norvir® (atazanavir/ritonavir) más Truvada® (tenofovir/emtricitabina), por un lado, y Prezista®/Norvir® (darunavir/ritonavir) más Truvada®, por otro. Respecto a estas combinaciones y como novedad en la actualización de 2013, los autores de las recomendaciones indican que: "El uso combinado de un inhibidor de la proteasa potenciado por ritonavir y tenofovir incrementa particularmente el riesgo de nefrotoxicidad". Sin embargo, el texto no indica ninguna referencia al ensayo clínico en el que se sustenta tal afirmación.

Por último, entre las pautas basadas en inhibidores de la integrasa, continúa siendo preferente la formada por Isentress® (raltegravir) y Truvada® (tenofovir/emtricitabina).

Del dicho al hecho

Estos son algunos de los aspectos relevantes recogidos en la actualización de 2013 de las recomendaciones españolas oficiales para el tratamiento de la infección por VIH en pacientes adultos.

Otra cuestión es cómo se van a plasmar estas directrices en la práctica clínica de los centros hospitalarios. Los pacientes y las organizaciones que defienden sus derechos tienen la percepción de que la asfixia económica por la que está atravesando España y el control férreo al que está sometido el gasto farmacéutico por parte de las comunidades autónomas están provocando que los especialistas en VIH tengan cada vez más dificultades para prescribir libremente la medicación antirretroviral.

Con todo, las recomendaciones oficiales que realiza GeSIDA y el PNS siempre tienen su lado positivo, puesto que permiten, por un lado, a los médicos orientarse en el manejo clínico de la infección y, por el otro, al usuario conocer si lo que le prescriben queda o no dentro de lo homologable, y en caso negativo, que pueda solicitar explicaciones de por qué, si así lo desea.

Las recomendaciones españolas pueden consultarse en la página web de GeSIDA: <http://www.gesida-seimc.org>.

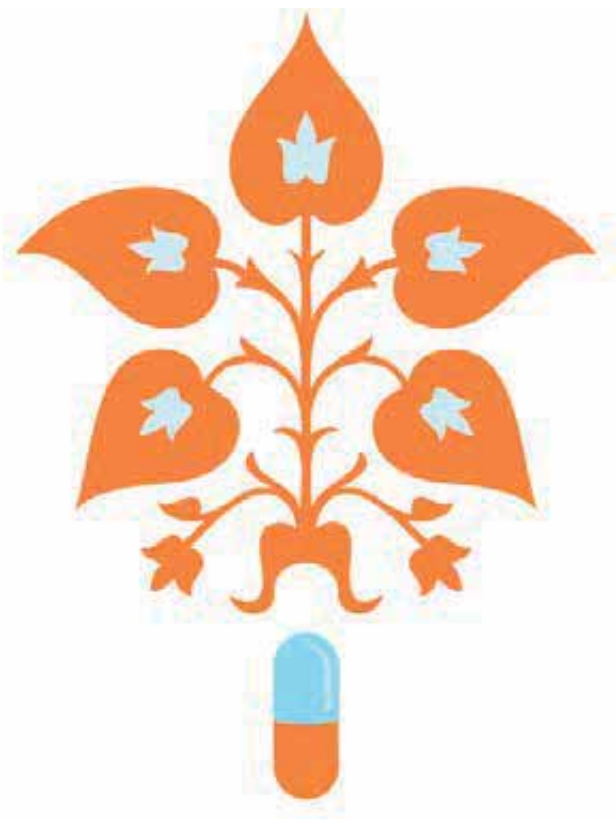
Referencias: GeSIDA/PNS. Documento de consenso de GeSIDA/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (Actualización enero 2013).

DHHS. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-1-Infected Adults and Adolescents. Updated February 12, 2013.

Agencia Valenciana de la Salud. Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios PAISE. Resolución de la Secretaría Autonómica de la Agencia Valenciana de Salud de Declaración como MAISE de los fármacos antirretrovirales y establecimiento de directrices y criterios clínicos de su utilización.

¿Cómo mejorar la adherencia a los nuevos tratamientos contra la **hepatitis C**?

Los agentes antivirales de acción directa (DAA, en sus siglas en inglés) son parte del nuevo arsenal terapéutico contra el virus de la hepatitis C. La paulatina incorporación de estos nuevos medicamentos supondrá, con toda probabilidad, una nueva era en el tratamiento de esta enfermedad, proporcionando tasas de curación más elevadas y la posibilidad de reducir la duración del tratamiento en muchos de los pacientes.



La disponibilidad de los dos primeros DAA orales –telaprevir (Incivo®) y boceprevir (Victrelis®)– introduce el concepto de triterapia, o terapia triple, en el tratamiento de la hepatitis C para las personas con genotipo 1. Esta estrategia terapéutica consiste en la combinación de uno de los dos antivirales orales junto con interferón pegilado y ribavirina (IFN-PEG y RBV). La terapia triple actúa, así pues, de forma conjunta ayudando al sistema inmunitario a fortalecer sus respuestas frente al virus y a librarse de las células infectadas por el VHC –por medio de IFN-PEG y RBV– y dificultando el proceso de replicación viral dentro de la célula –gracias al uso de telaprevir o boceprevir–.

A pesar de que la llegada de nuevas opciones de tratamiento supone una esperanza renovada de curación para muchas personas con hepatitis C, no podemos obviar que la terapia triple también conlleva en la actualidad una importante complejidad en su toma, ya sea por la pauta de dosificación, el número de pastillas, las restricciones alimentarias u otros aspectos de gran impacto, como son los problemas relacionados con la toxicidad. En muchos casos, resulta bastante difícil manejar los efectos secundarios, lo que puede repercutir de forma negativa en el seguimiento correcto de la pauta terapéutica (es decir, sobre la adherencia), en el éxito del tratamiento y en la calidad de vida del paciente.

En este nuevo escenario de tratamiento de la hepatitis C, el empleo de los nuevos antivirales requerirá un alto nivel de adherencia del paciente a la pauta prescrita para evitar así el desarrollo de mutaciones virales que confieran resistencia a los fármacos. El control de la adherencia depende de forma casi exclusiva del paciente, por lo que mantener una buena adherencia será uno de los retos más importantes a lo largo del tratamiento.

Será fundamental educar a los pacientes que van iniciar un tratamiento contra la hepatitis C basado en un inhibidor de la proteasa en el uso apropiado de estos nuevos medicamentos, introduciéndoles en conceptos clave como son la adherencia (qué es y cómo mantener un buen nivel) y la resistencia a los fármacos (cómo se desarrolla y cómo se puede evitar).

...no podemos obviar que la terapia triple también conlleva en la actualidad una importante complejidad en su toma, ya sea por la pauta de dosificación, el número de pastillas, las restricciones alimentarias u otros aspectos de gran impacto...

Asimismo, resulta crucial proporcionar otros consejos que les permitan sobrellevar y manejar los efectos del tratamiento con la mejor calidad de vida posible. En este sentido, la información y el acompañamiento en aspectos relacionados con la nutrición, el ejercicio, el descanso, el manejo del estrés o el apoyo emocional permitirán a las personas con hepatitis C implicarse en la autogestión responsable de su salud.

Tener acceso a información veraz, inteligible, de calidad y actualizada permite, además, a las y los pacientes adoptar un rol activo y participativo en la toma de decisiones médicas en diálogo constructivo con su médico y el resto del equipo sanitario.

Como señala la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes (2003) en su Decálogo, un paciente más formado en salud puede suponer una menor inversión de tiempo en tratar y aconsejar, una mayor adherencia al régimen de tratamiento, una mayor responsabilidad en el cuidado de su salud y, mediante la participación activa en su propio

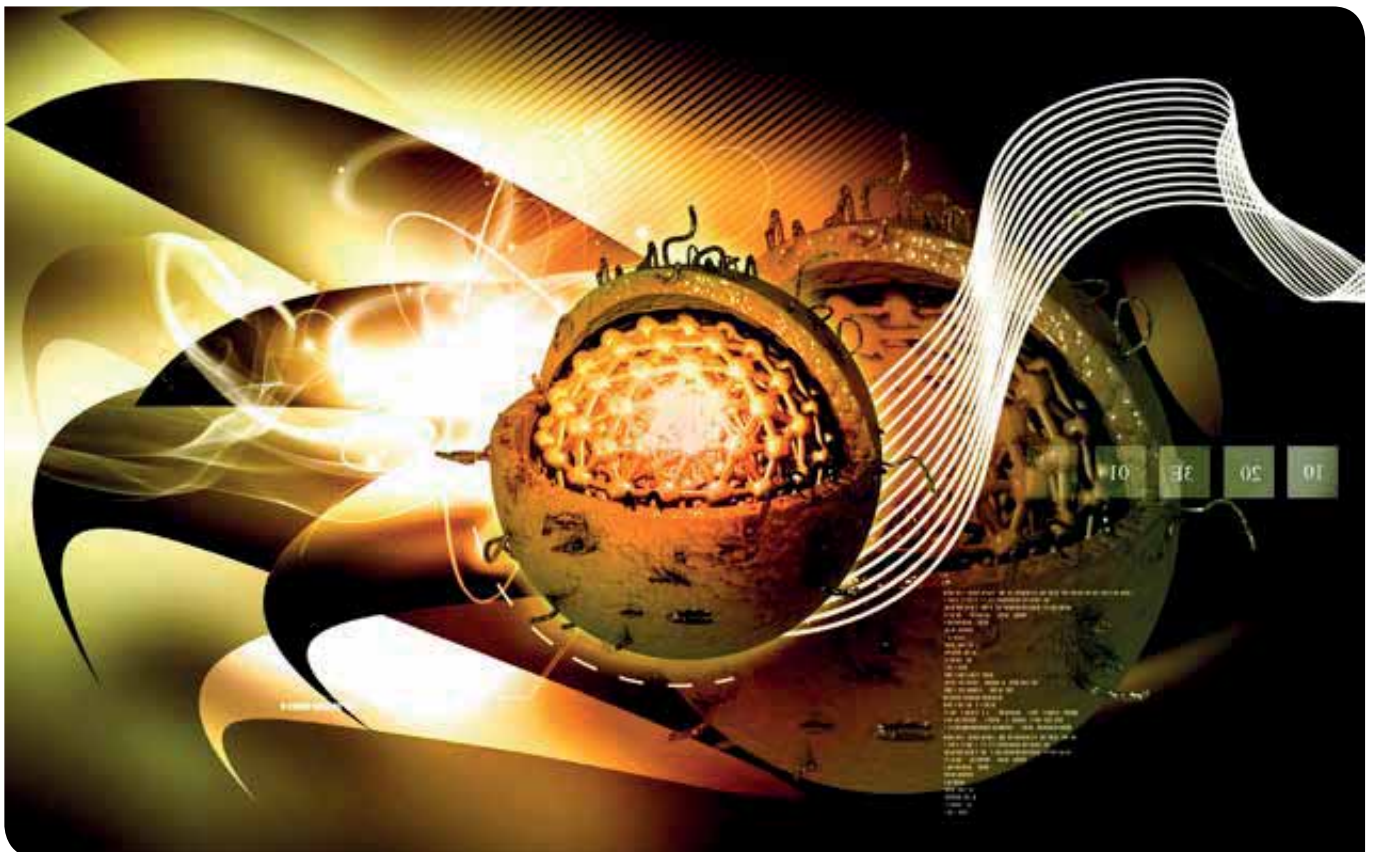
tratamiento, una mejora más rápida de su afección en el caso de enfermedades crónicas, como por ejemplo las hepatitis virales, llevar una vida más satisfactoria y duradera.

Por todos estos motivos, la Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis (ASSCAT) y el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH) han puesto en marcha un programa de educación para la salud de pacientes con hepatitis C.

Este programa se concreta en charlas formativas por diferentes ciudades del territorio español (Zaragoza, Oviedo, Barcelona, Bilbao, Valencia y Madrid, en una primera fase) y la publicación de una guía sobre las nuevas opciones terapéuticas contra la hepatitis C. Este recurso impreso explica, en un lenguaje de fácil comprensión, los retos que supone la toma de una terapia combinada contra la hepatitis C, y aborda, entre otros aspectos, cómo funciona la terapia triple contra el VHC; por qué es importante mantener una buena adherencia al tratamiento; y qué consejos resultan útiles para tomar la medicación tal y como ha sido prescrita y para mantenerse saludable el tiempo que dura el tratamiento.

La guía está disponible en las organizaciones de pacientes, organizaciones no gubernamentales (ONG) y las unidades de enfermedades del aparato digestivo e infecciosas de los centros hospitalarios españoles. También puede descargarse de internet en formato pdf en los portales web de la ASSCAT (www.asscat-hepatitis.org) y gTt-VIH (www.gtt-vih.org).

...resulta crucial proporcionar otros consejos que les permitan sobrellevar y manejar los efectos del tratamiento con la mejor calidad de vida posible.



Las mujeres que viven con VIH soportan una fuerte carga emocional

En los últimos diez años, el porcentaje de mujeres infectadas por VIH ha ido en aumento. Se calcula que, en la actualidad, alrededor de la mitad de los 33,4 millones de personas que viven con VIH son mujeres¹. Este dato nos alerta de la creciente necesidad de entender y gestionar las consecuencias a largo plazo de la enfermedad y su tratamiento, tanto en lo que respecta a la capacidad de las mujeres para asumir su situación, como en lo relativo a su calidad de vida y su bienestar social y emocional. A pesar de esta necesidad, la cantidad de investigaciones publicadas acerca de mujeres que viven con VIH continúa siendo limitada, y todavía son escasos los ensayos clínicos que buscan la participación de población femenina². De todos modos, este es un debate aparte. Lo que sí sabemos es que, con independencia del sexo, el hecho de tener VIH entraña unos retos importantes para la salud emocional (figura 1). El abordaje del VIH como una enfermedad de carácter crónico, y a la vez aguda y potencialmente mortal, además del estigma asociado y de un sinfín de repercusiones médicas, conlleva una carga emocional exclusiva de esta condición.

Figura 1. Retos emocionales a los que se enfrentan las mujeres que viven con VIH



Las nuevas opciones de tratamiento resultan más efectivas, lo cual implica que las personas diagnosticadas de VIH pueden ahora disfrutar de vidas más largas y físicamente más sanas, pero esto conlleva también que aumente el periodo de carga emocional que debe sobrellevar una persona seropositiva. La enfermedad y otros factores relacionados con el tratamiento pueden hoy en día pasar factura a la salud emocional en varias etapas de la vida —comenzando por la transición desde la niñez hasta la adolescencia y siguiendo con la edad fértil hasta llegar a la vejez—, sin olvidar que cada una de ellas ya implica per se ciertos retos físicos y emocionales.

En este artículo, las integrantes de Women for Positive Action han aportado sus experiencias personales acerca de los retos emocionales a los que han de enfrentarse las mujeres con VIH, con el fin de examinar cómo el apoyo emocional, a través de una serie de opciones, podría ayudar a mujeres que se encuentran en situaciones similares a mejorar su calidad de vida. Women for Positive Action es una iniciativa liderada

por médicas, consultoras y mujeres representantes de grupos comunitarios. El grupo aboga por una mayor consideración de las necesidades de la mujer en la investigación del VIH, y asiste y genera recursos educativos que contribuyen a la resolución de los desafíos específicos a los que se enfrentan las mujeres que viven con VIH.

Los altibajos emocionales de vivir con VIH

La evidencia científica y la intuición nos dicen que, en general, las mujeres experimentan una mayor carga de alteraciones emocionales y del estado anímico que los hombres, un hecho que se asocia a menudo con las tensiones adicionales que sienten en su papel de madres o cuidadoras no formales. Existe un número reducido de estudios en los que se confirma que esta situación también se produce entre las personas que viven con VIH. Asimismo, se ha observado que, con frecuencia, las mujeres presentan mayor ansiedad y otras alteraciones del estado de ánimo, y es más probable que sean diagnosticadas

de depresión o que expresen sentimientos de vergüenza y culpa de forma más habitual que los hombres³.

Sin embargo, las razones para todo ello no están claras. ¿Es realmente cierto que las mujeres padecen más alteraciones del estado anímico que los hombres, o también puede ser que los varones tiendan a expresar menos sus problemas emocionales? ¿Podría ser que los médicos tuvieran más tendencia a diagnosticar alteraciones anímicas en mujeres? Sean cuales sean las razones, es bastante evidente que, al recibir un diagnóstico de VIH, el bienestar emocional de una mujer puede verse sometido a un estrés adicional. En efecto, es una reacción completamente normal sentirse abatida o incluso desolada tras recibir un diagnóstico de VIH, sentimientos que a menudo reaparecen en el transcurso de la enfermedad, en particular, en momentos de cambio.

Vergüenza y estigma

En muchas sociedades de todo el mundo, existe la expectativa generalizada de que la mujer debe de mantener

la tradición moral. El hecho de tener VIH puede verse como una prueba del fracaso en el cumplimiento de este papel, y sabemos, mediante las investigaciones desarrolladas en países en vías de desarrollo, que las mujeres que viven con VIH reciben un tratamiento distinto (aun más negativo) al que reciben los hombres⁴. Pero este estigma no solo se limita a los países en vías de desarrollo, también está bastante extendido en el mundo occidental y puede originarse en el seno de relaciones sociales y en el círculo familiar, dentro de la comunidad a la que pertenece la mujer y de la comunidad en su conjunto, en entornos laborales, e incluso puede proceder de la propia mujer (estigma interno o percibido). Este estigma puede tener un efecto devastador sobre el bienestar emocional de una mujer.

El estrés y la vergüenza causados por el estigma se han asociado con el miedo a la revelación y a la reacción de otras personas al conocer la situación de infección, el miedo al abuso, la discriminación y, en última instancia, con el aumento de la transmisión de la enfermedad. Dicho estigma ha sido también relacionado con la depresión⁵, el trastorno por estrés postraumático⁶, la falta de adhesión a los medicamentos y la dificultad para acceder a la asistencia sanitaria⁷. A la larga, el estigma puede conducir a algunas mujeres con VIH a aislarse por completo de su comunidad para mantener su condición en secreto, negándose a sí mismas el apoyo social y sanitario que resultan imprescindibles para hacer frente a los problemas derivados de su enfermedad.

De cualquier forma, las opiniones y actitudes de la sociedad no son los únicos factores que pueden causar el sufrimiento emocional de una mujer con VIH. Los síntomas y las complicaciones de la enfermedad, junto con los efectos secundarios de algunos de los medicamentos utilizados para el tratamiento del VIH, también pueden afectar a la autoimagen y la confianza que una mujer tiene en sí misma. Efectos tales como la redistribución de la grasa, las fluctuaciones de peso y la alteración de la apariencia pueden ser demoledores y pueden con frecuencia provocar ansiedad y depresión. Sin embargo, no es necesario que las mujeres sufran estos efectos en silencio. Poniendo sobre la mesa estas cuestiones, y mediante el asesoramiento y el apoyo de los profesionales sanitarios, las mujeres, e incluso las personas de su entorno, pueden tener un papel fundamental a la hora

de romper el ciclo de carga emocional que se retroalimenta por estas complicaciones.

Las familias también sufren

Por desgracia, en muchos casos no es solo la propia mujer la que sufre las consecuencias emocionales del VIH. Con bastante frecuencia esta condición puede también ejercer un impacto negativo sobre la familia y las amistades que conforman la red de apoyo de la mujer. Como cabe esperar, las relaciones personales pueden verse a menudo afectadas. La mujer puede temer que su pareja le abandone, lo cual puede tener repercusiones tanto económicas como psicosociales, o puede no encontrar otra pareja una vez revelada su condición. Asimismo, podría sentirse traicionada si contrajo el VIH de su pareja. Lamentablemente, para muchas mujeres la violencia doméstica también puede ser un factor que incide en su bienestar emocional y físico tras la revelación.

¿Y qué ocurre con los efectos de la enfermedad sobre los hijos de la mujer? Es bien sabido que la probabilidad de sufrir depresión aumenta tras un parto, y podría aumentar todavía más en presencia del VIH. Existen cada vez más pruebas que nos demuestran que la depresión de una madre podría producir un impacto considerable y negativo en el desarrollo de los hijos, un efecto que se ve agravado con la seropositividad, situación en la que se dan preocupaciones adicionales relacionadas con la transmisión, el modo de dar a luz y los cambios de tratamiento.

La amenaza de la depresión

Aunque el VIH no es un causante directo de depresión, se ha señalado que entre un 30 y un 60% de las mujeres con VIH padecen este trastorno⁸. Esta incidencia representa el doble de la que se registra en la población general. Las mujeres también son más propensas que los hombres a sufrir una variedad de afecciones asociadas con la depresión, como por ejemplo, el trastorno agudo por estrés (parecido al trastorno por estrés postraumático)⁹. ¿Cuáles son los motivos? Se cree que existen muchos factores que contribuyen a esta elevada tasa de depresión, entre los que se incluyen las preocupaciones relativas a la revelación, el estigma, las responsabilidades como proveedora principal de cuidados en el entorno familiar y la falta de apoyo social.

¿Cómo se puede entonces detectar si se padece depresión? Aunque muchas mujeres se sienten deprimidas después de haber sido diagnosticadas de VIH o durante el curso de la enfermedad, cuando estos sentimientos se agravan o no desaparecen, o bien cuando limitan la capacidad de la mujer de mantenerse sana, resulta esencial buscar ayuda. La profesora Lorraine Sherr, directora de la Unidad de Psicología de la Salud en el University College de Londres, se muestra totalmente de acuerdo: «Es bastante habitual confundir la depresión con la tristeza, pero, comparada con la tristeza, la depresión es más intensa, dura más tiempo e interfiere más con la capacidad cotidiana para funcionar de un individuo. La depresión no es una parte normal de ser seropositiva y, por lo tanto, es esencial que las mujeres comuniquen a sus profesionales de la salud si tienen algún síntoma, para que así puedan discutirse las opciones de tratamiento».

Tal y como era de esperar, la depresión a menudo puede ser difícil de diagnosticar, ya que algunos de los primeros síntomas pueden ser similares a los que pueden provocar el VIH y los efectos secundarios del tratamiento (véase tabla).

Tabla: Síntomas de la depresión

Tristeza
Ansiedad
Pérdida del interés en actividades habitualmente placenteras
Sentimientos de culpa, inutilidad o desesperanza
Problemas de sueño
Fluctuaciones de peso
Pérdida del apetito
Pérdida de la concentración
Falta de deseo sexual
Pensamientos suicidas

Es de vital importancia que las mujeres que padezcan depresión busquen apoyo y tengan acceso al tratamiento, con el fin de preservar no solamente su bienestar emocional, sino también su salud física. Las investigaciones demuestran que la depresión puede acelerar la progresión del VIH a sida, y también que es mucho menos probable que aquellas mujeres que sufren depresión

tengan una buena adhesión a la medicación en comparación con sus homólogos masculinos³. En un estudio reciente¹⁰ quedó demostrado que los pacientes con un diagnóstico psiquiátrico (principalmente depresión) que recibían tratamiento para su salud mental tenían menos probabilidades de mortalidad que aquellos con diagnóstico psiquiátrico que no lo estaban recibiendo. Así, aun cuando la mejora del bienestar emocional de la mujer seropositiva sea tan importante, los beneficios de buscar ayuda y apoyo para la depresión también podrían afectar de forma positiva a la progresión del VIH.

Haciendo frente al VIH y a los cambios vitales

A medida que las personas con VIH viven vidas más sanas y largas, se ven enfrentadas a los desafíos emocionales que conllevan las etapas de la vida correspondientes a la adolescencia, la maternidad y la menopausia, circunstancias que pueden resultar particularmente difíciles de afrontar para las mujeres con VIH. Se ha demostrado que el inicio de la adolescencia y los retos que conlleva la etapa adulta aumentan los riesgos de que un adolescente seropositivo sufra problemas psicológicos y trastornos psiquiátricos importantes¹¹. Esto podría estar relacionado con una falta de madurez emocional que dificultaría la capacidad de hacer frente al diagnóstico de VIH o, en algunos casos, podría estar asociado a una experiencia sexual no deseada.

El embarazo es otro ejemplo de un cambio importante en la vida que comporta presiones excepcionales sobre las mujeres con VIH. Ya quedaron atrás los días en los que se cernía un sombrío panorama sobre los bebés nacidos de mujeres seropositivas. No obstante, este hecho no ha conseguido eliminar la ansiedad y el temor que experimentan las mujeres que conocen su condición de seropositivas antes de quedarse embarazadas sobre cuestiones relacionadas con la concepción, el parto y la posible condición de seropositivo de su bebé. Y para aquellas mujeres que reciben su diagnóstico durante el embarazo, existe una mayor incidencia de



problemas de salud mental (entre los que se incluye la depresión posparto) que en aquellas que han sido diagnosticadas antes del embarazo¹². El hecho es que, con independencia del momento en el que la mujer recibe el diagnóstico, si está embarazada o está pensando en tener hijos, tiene derecho a recibir apoyo emocional y la derivación a un especialista para garantizar que tanto la madre como el hijo reciban el mejor cuidado posible y logren los mejores resultados clínicos.

En la actualidad, con un tratamiento eficaz una mujer de unos 35 años diagnosticada de VIH (como es habitualmente el caso) puede esperar vivir hasta pasados los 70 años. Esta esperanza de vida es igual de buena o mejor que con muchas otras afecciones crónicas de larga duración que representan una amenaza para la vida y, de hecho, continúa mejorando de forma constante. Aunque este hecho debería ser algo muy positivo, la historia no es tan simple. ¿Cuáles son las consecuencias adicionales de vivir durante más tiempo con VIH y de una exposición más larga al tratamiento antirretroviral?

Es frecuente que las mujeres con VIH experimenten una menopausia precoz y hasta un 65% más probable que padezcan síntomas menopáusicos tales como irritabilidad, pérdida de libido y concentración reducida¹³⁻¹⁵. Además, a medida que las mujeres envejecen, podrían hacerse más evidentes los cambios neurocognitivos asociados con el VIH, es decir, el deterioro de la

capacidad para concentrarse, recordar cosas o procesar información. Las mujeres podrían encontrar dificultades para llevar a cabo tareas cotidianas y aprender cosas nuevas, así como sufrir lentitud de movimientos y problemas de equilibrio. También podrían correr el riesgo de padecer enfermedades depresivas importantes, el trastorno neurocognitivo asociado al VIH (HAND, por sus siglas en inglés)¹⁶, la aparición temprana de la enfermedad de Alzheimer y demencia.

La cuestión es: ¿el sistema sanitario y la seguridad social están preparados para lidiar con estos problemas adicionales? Pro-

bablemente todavía no, ya que el envejecimiento y la larga supervivencia de las personas con VIH son fenómenos muy recientes y la base de conocimientos es todavía muy limitada. Existe una necesidad manifiesta de identificar y desarrollar estrategias de asesoramiento, apoyo emocional y otras herramientas que sirvan para mejorar el bienestar emocional de este creciente grupo de mujeres de más edad con VIH.

El apoyo emocional es esencial

Con tantos posibles retos y escollos emocionales a los que han de hacer frente hoy en día las mujeres que viven con VIH, y con una diversidad de necesidades sociales y culturales que influyen en el hecho de cómo cada una de ellas sobrelleva estas presiones, el apoyo emocional individualizado debería ser una parte esencial del cuidado de cada mujer. Puede que algunas mujeres no necesiten demasiado seguimiento, pero otras podrían sentirse más tranquilas con controles de salud más frecuentes y un apoyo adicional de la comunidad. Annette Piecha, integrante del grupo asesor de Women for Positive Action de Alemania, resaltó que «los elementos de ayuda para garantizar el bienestar emocional continuado en el VIH incluyen el desarrollo de una relación estable y constante con el propio profesional de la salud, además del acceso a fuentes alternativas de apoyo a través de la comunidad y de los grupos de autoayuda».

A muchas mujeres les resulta de suma utilidad poder hablar con otras mujeres con experiencia en el VIH de primera mano, como por ejemplo, asistiendo a grupos comunitarios o con la presencia de personal que sufre su misma condición dentro de las clínicas. Sin embargo, tal y como Annette señala, no debemos subestimar el valor que tiene una relación de apoyo entre un paciente y su profesional de asistencia médica. Evidentemente, el desarrollo de una relación de confianza depende, en gran medida, de las habilidades del profesional del entorno sanitario para mostrar empatía, respeto y compasión, factores todos ellos clave para la construcción de una comunicación bidireccional efectiva y, por consiguiente, una relación terapéutica positiva. Por desgracia, todos sabemos de casos en los que esto no sucede. Tener una relación cordial con el profesional de la salud es crucial, y si el paciente no se encuentra satisfecho, tiene derecho a pedir que se le asigne otra persona o una segunda opinión. Sin embargo, cuando la relación funciona, aprovechar la experiencia de un profesional sanitario puede hacer que el paciente se sienta con fuerzas para preguntar y para conseguir las herramientas necesarias a fin de tomar decisiones bien fundadas acerca de su salud y sus experiencias de vida.

A menudo, la primera etapa del tratamiento consistirá en asesoramiento y en una terapia de tipo conductual, como por ejemplo, la psicoterapia (tanto a nivel de grupo como individual). Ambos tipos de intervenciones consiguen una reducción del malestar emocional y una mejora de la calidad de vida¹⁷. En el caso de mujeres cuyos problemas de salud emocional sean más graves, necesitarán

acceder a estos tratamientos durante periodos prolongados o de forma episódica durante varios años. En la actualidad, el reto de los gestores de la asistencia sanitaria es el de garantizar que estos servicios estén disponibles de la forma y en el momento en que las mujeres los necesiten.

Finalmente, además del apoyo estructurado proporcionado por los servicios sanitarios y las organizaciones comunitarias, no se puede menospreciar la importancia y los beneficios del apoyo brindado por el propio grupo social de la mujer. Se ha demostrado que el respaldo de amigos y familiares ayuda a las mujeres con VIH a evitar la depresión y a afrontar mejor su condición de seropositivas. Es frecuente que los miembros de la red de apoyo social asistan a las mujeres en caso de enfermedad, y estos desempeñan un papel clave en la prevención de la soledad y el aislamiento. No obstante, sigue siendo un hecho que, para muchas mujeres diagnosticadas de VIH, el miedo a enfrentarse a reacciones negativas de amigos y familiares si revelan su condición supone un obstáculo demasiado grande que afrontar, cerrando así las puertas a esta red de apoyo tan valiosa.

Por lo tanto, lo que hay que dejar claro es que, con independencia del sitio de donde proceda el apoyo, ofrecer a las mujeres la oportunidad de discutir sus sentimientos y de compartir sus preocupaciones de la manera que ellas consideren más adecuada es una parte integral para ayudarles a mantener su salud y bienestar emocional.

Podrás encontrar una lista de enlaces de apoyo en el sitio web de Women for Positive Action (www.womenforpositiveaction.org).

Referencias

1. UNAIDS/WHO. *AIDS epidemic update 2009*. UNAIDS/WHO, 2009. Disponible desde: http://data.unaids.org/pub/Report/2009/2009_epidemic_update_en.pdf.
2. D'Arminio Monforte A, et al. *AIDS* 2010; 24: 1.091-1.094.
3. Turner BJ, et al. *J Gen Intern Med* 2003; 18: 248-257.
4. *International Centre for Research on Women (ICRW)*. ICRW, 2005.
5. Logie C y Gadalla TM. *AIDS Care* 2009; 21(6) 2009: 742-753.
6. Katz S y Nevid JS. *AIDS Patient Care STDS* 2005; 19(2): 110-120.
7. Sayles JN, et al. *J Gen Intern Med* 2009; 24(10): 1.101-1.108.
8. Ickovics JR, et al. *JAMA* 2001; 285: 1.466-1.474.
9. Israelski DM, et al. *AIDS Care* 2007; 19: 220-225.
10. DeLorenze GN, et al. *AIDS Patient Care STDS* 2010; 24: 705-712.
11. Musisi S y Kinyanda E. *East African Med J* 2009; 86(1): 16-24.
12. Levine AB, et al. *J Reprod Med* 2008; 53(5): 352-356.
13. Schoenbaum EE, et al. *Clin Infect Dis* 2005; 41: 1.517-1.524.
14. Miller SA, et al. *Menopause* 2005; 12: 348-356.
15. Ferreira, CE, et al. *Gynecol Endocrinol* 2007; 23: 198-205.
16. Valcour V y Paul R. *Clin Infect Dis* 2006; 42(10): 1.449-1.454.
17. Whetten K, et al. *Psychosom Med* 2008; 70: 531-538.

Acerca de Women for Positive Action

Women for Positive Action es una iniciativa global que tiene como objetivo colaborar en la resolución de los problemas específicos de las mujeres que viven con VIH. La iniciativa está dirigida por un grupo asesor de profesionales de la salud, mujeres que viven con VIH y representantes de grupos comunitarios de Canadá, Europa y América Latina. El grupo está comprometido con la investigación y la concienciación sobre los problemas a los que se enfrentan las mujeres con VIH, sus profesionales de atención médica y otros individuos implicados en su apoyo, tales como los defensores y líderes de las comunidades. El grupo asesor de Women for Positive Action ha desarrollado un conjunto de iniciativas cuyo objetivo es proporcionar un apoyo significativo basado en la educación y fomentar una mejor calidad de vida para la población femenina con VIH.

Grupo asesor de Women for Positive Action: Larissa Afonina (Rusia), Adriana Ammassari (Italia), Jane Anderson (Reino Unido), Teresa Branco (Portugal), Elisabeth Crafer (Reino Unido), Antonella d'Arminio Monforte (Italia), Annette Haberl (Alemania), Margaret Johnson (Reino Unido), Anne-Mette Lebeck (Dinamarca), Laurette Lévy (Canadá), Mona Loutfy (Canadá), Mariana Mărdărescu (Rumania), Fiona Mulcahy (Irlanda), Angelina Namiba (Reino Unido), Ophelia Haanyama Ørum (Suecia), María Jesús Pérez Elías (España), Annette Piecha (Alemania), Lorraine Sherr (Reino Unido), Ulrike Sonnenberg-Schwan (Alemania), Winnie Ssanyu-Sseruma (Reino Unido) y Sharon Walmsley (Canadá).

▶▶ María

María tiene 50 años y vive en Madrid. Recibió su diagnóstico en el año 1987. Tiene, por tanto, un largo recorrido a sus espaldas conviviendo con el VIH. Tiene asignada la incapacidad permanente y una minusvalía del 65% debido al VIH y a otras afecciones. Está casada y tiene un hijo.

“Cuando me diagnosticaron, yo ya conocía a mi marido de haberle visto unas cuantas veces nada más. Él también era seropositivo. En casa los tres tenemos VIH”.

Iniciamos la entrevista hablando sobre cómo cree que le ha afectado emocionalmente convivir con el VIH durante todos estos años. *“Cuando te dicen que tienes VIH es un palo, aunque yo más o menos ya me lo esperaba, porque antiguos amigos de movida, de cuando estaba enganchada, lo tenían”.* Además, comentamos que la situación actual no es la misma que la de los años 80: *“Antes, al principio te decían que te ibas a morir; entonces no podías vivir ni disfrutar la vida, porque siempre estaba en tu cabeza. Ahora, continúa estando en la cabeza, pero no como antes, ni con la misma intensidad. Yo, afortunadamente —gracias a Dios—, tengo a mi familia, que nunca me ha dejado de lado por este tema, y eso es una gran ayuda”.*

María nos habla de su hijo y su voz denota que está muy orgullosa de él. Tiene 22 años y, actualmente, está estudiando en la universidad. Si bien ha pasado por momentos bastante duros, nos comenta que ahora está feliz, tiene muy buenos amigos y, desde hace poco, también tiene novia, una chica que conoce y ha aceptado la situación.

“En el momento de quedarme embarazada yo ya tomaba medicación, pero por aquel entonces se la quitaban a las madres para evitar los efectos secundarios en los bebés”. María se emociona al hablar del hecho de que su hijo tenga el VIH. *“Es una cosa que más o menos la acepto porque es así, pero me siento muy mal. Como digo yo, él no ha hecho nada. Toma medicación desde los cinco añitos, pero no ha tenido nunca problemas de salud”.* Nos explica que su hijo sí ha pasado por momentos duros debido al miedo al rechazo: *“Siente*

que traiciona a sus amigos porque considera que les oculta algo. Yo le digo que en esta vida todo el mundo tiene algo oculto. También está el tema de la novia; se pregunta si lo va a aceptar, si le va a querer, si va a poder tener hijos, todo esto. Su padre le dice que ahora hay métodos para tener hijos y que salga bien”.

María ha vivido los años más duros relacionados con el VIH, tomando tratamientos complejos y con efectos secundarios bastante comunes, entre los cuales destaca la lipodistrofia. *“Tengo mucha lipodistrofia en la barriga, y en la cara me inyectaron gel. Este tema lo llevo mal, porque la gente se te queda mirando con mucho desdoro; mi marido se enfada mucho también. Según el estado emocional que tengas ese día, pues te sienta mejor o peor”.*

En general, no siente que haya sido discriminada por tener VIH. En la época en la que trabajaba, sí vivió situaciones más duras: *“Cuando estabas trabajando no podías abrirte. No es que te dijeran a ti nada, pero podías oír a la gente hablar y veías que no podías contarlo. Iba al médico, pero no podía decir realmente para lo que iba; es una pena y es triste. Hoy en día, la gente continúa sin entenderlo, a pesar de que hay tratamientos y se sabe que la transmisión no es tan fácil”.*

Otro ámbito donde hace años se sintió discriminada fue en el hospital: *“Cuando ingresé para la ligadura de trompas, hace unos 17 años, sí sentí rechazo; me metieron en una habitación sola y notaba que marcaban mucho las distancias”.*

Hablamos del tema del anonimato. María se mueve en un círculo de personas en el que todos lo saben, pero más allá de este entorno, sí que tiene miedo a revelar su estado serológico, dado que considera que la gente todavía no

« Lo importante sería que saliera una vacuna para los que tenemos VIH y para los que no lo tienen. Yo sé que es muy duro todo este tema, sin embargo, hay que tirar para delante. »

acepta a las personas seropositivas. Comenta que lo oculta básicamente por su hijo y por su familia, aunque reconoce que ocultar su condición no le hace sentir bien, ya que no puede expresar cómo se está sintiendo.

Emocionalmente, María se ha apoyado en su círculo más cercano: familia y amigos. La espiritualidad también forma parte de su vida. *“Nosotros somos cristianos. Salimos de las drogas en un centro cristiano y nos seguimos moviendo en ese círculo; así pues, tenemos mucha gente de nuestro entorno que tiene el mismo problema que nosotros, lo hablamos de forma abierta y nos apoyamos. Tener a personas que te entienden y comprenden es muy importante. A lo mejor, si no hubiera tenido este círculo todo hubiera sido diferente”.*

Nunca ha pensado en buscar ayuda psicológica, pero remarca la importancia que ha tenido y tiene para ella la relación con su doctora, a la que considera una amiga. Se conocen desde hace muchos años y siempre ha podido hablarlo todo con ella.

María es una mujer optimista y se muestra muy agradecida con la gente de su entorno así como con sus médicos. Reflexiona sobre los enormes avances en el campo del tratamiento del VIH: *“Ves que la cosa va hacia delante y que va mejorando; entonces, vas teniendo más esperanza. Tengo muchos amigos que ya no están aquí. Yo he tenido mucha suerte, pero lo que pasa es que quiero más. No podemos quejarnos porque con todos los medicamentos que hay el VIH se ha convertido en una enfermedad crónica. Lo importante sería que saliera una vacuna para los que tenemos VIH y para los que no lo tienen. Yo sé que es muy duro todo este tema, sin embargo, hay que tirar para delante, hay esperanza; tenemos que luchar”.*

►► Laura

Laura es de Barcelona. Tiene cuatro hijos y, actualmente, está en el paro. Viene a la entrevista acompañada de su marido Pedro.

Recibió su diagnóstico en el año 1987, embarazada de su hijo mayor. *"Fue un jaro de agua fría. Yo era una chica muy joven, tenía 18 años; era el mes de julio y estaba morena y muy guapa. Me encontraba muy a gusto conmigo misma y estaba contenta con mi embarazo. Y bueno, me hicieron la prueba y dio positivo"*.

Laura estaba entonces con el padre de su primer hijo, también seropositivo, quien fue diagnosticado con 19 años y murió a los 22. *"Llamé a mi pareja al trabajo y le dije que era seropositiva. Lloramos mucho, nos abrazamos y decidimos seguir adelante y no pensar. En cuanto a mi familia, mi padre sufrió mucho, sobre todo por mi hijo"*.

Los hijos de Laura no tienen VIH. Hablamos sobre su experiencia en los diversos embarazos. Durante el primer parto, el personal del hospital no la dejaba ni pasear por el pasillo, se sintió aislada y no muy bien tratada: *"Si hubieran podido, me habrían metido en una burbuja. Ahora ya no. Las cosas han ido cambiando; he notado mucha diferencia a lo largo de los diferentes embarazos"*.

Empezó a tomar tratamiento antirretroviral a raíz del segundo embarazo, hace 19 años, gracias al cual dio a luz gemelos. Las defensas le disminuyeron mucho y los médicos le aconsejaron iniciar la terapia. *"No lo asimilé; lloraba porque no quería tomar el tratamiento. La doctora me decía que no pasaba nada, que muchas personas lo tomaban y se iban a trabajar. Lo que me dieron no me iba bien, así que lo dejé de tomar; sin embargo, seguí encontrándome en muy buen estado"*.

Durante su tercer embarazo, le volvieron a dar medicación, pero siguió sin tomarla debido a los efectos secundarios.

Al preguntarle acerca de la reacción de los médicos, explica que le decían que estaba arriesgándose mucho; también recibió comentarios despectivos por parte de algunos de ellos. Su discurso cambia cuando habla de la que hasta hace poco y durante muchos años ha sido su doctora: *"Ya no la veo, pero siempre ha sido muy maja. En todas las ocasiones, he podido hablar de todo con ella y me he*

sentido muy apoyada". Con su doctor y su enfermera actuales también está muy contenta.

Después de tener a su hija pequeña, sus defensas ya bajaron mucho; a ello se añadió una neumonía de larga duración. Al final, tuvieron que ingresarla. A partir de ese momento, empezó a medicarse: *"No quería dejar a mis hijos nunca más por este motivo"*.

Laura ha tenido problemas con la adhesión a los diferentes tratamientos debido a los numerosos efectos secundarios que le provocaban. Tras cambiar de fármacos muchas veces, finalmente ha encontrado una combinación que le va bien: *"Con las pastillas de ahora no tengo efectos secundarios; con las anteriores me había dado de todo. Era tomarme una pastilla y tener que estar todo el día tumbada, con fiebre, sin oír bien y sin poder estar centrada"*. Su actual médico quiere cambiar su tratamiento para intentar que suban sus defensas, pero ella se muestra categórica al respecto: *"No quiero volver a cambiar de tratamiento. Yo me tomo mis pastillas y las defensas no pasan de 200 y pico; ya tengo bastante. Prefiero tener esas defensas y estar bien que no que me las quieran poner por las nubes y estar fatal"*.

A pesar de todas las malas experiencias con la terapia, Laura reconoce estar agradecida porque sin ésta no hubiera podido sobrevivir. Tiene, no obstante, muy presente el tema de la vacuna: *"A ver si me llega. Llevo 25 años con esto; quieras o no, claro que me pesan los años, aunque tengo la esperanza de que salga la vacuna"*.

En cuanto a su estado físico, Laura explica que su cuerpo ha cambiado por completo. Sufre lipodistrofia en el estómago: *"Me dio mucha rabia que me ocurriera. No puedo ponerme mi ropa; ya no puedo vestirme igual. Te ves diferente por completo"*.

Empezamos a hablar más sobre cómo le ha afectado emocionalmente el hecho de vivir con VIH: *"Lo que sobre todo me da mucha pena es que no se pueda decir. No se puede contar, me mirarian diferente. Yo lo he compartido con mi familia y con una amiga que es como de la familia"*.

« A ver si me llega. Llevo 25 años con esto; quieras o no, claro que me pesan los años, aunque tengo la esperanza de que salga la vacuna. »

Más allá de este entorno inmediato, Laura indica que evita explicarlo, no porque esté asustada, sino porque considera que su vida es suya y de nadie más. Por otra parte, remarca varias veces que no lo hace tanto por ella como por sus hijos: *"Yo quiero mucho a mis hijos y no quisiera nunca que los rechazaran. Eso te para mucho, no explicas nada"*.

Reconoce, sin embargo, que el no poder decirlo le hace sentir muy mal. Señala, a modo de ejemplo, cómo a veces tenía que ir a las reuniones del colegio y no se encontraba bien: *"Yo quería estar como todas las madres. En ocasiones, estaba mal debido a las medicinas o por lo que fuera, pero yo iba y me sabía mal que lo notaran o algo parecido; entonces, decía que tenía la gripe"*.

Toda su familia tiene el tema del VIH muy asimilado y esto para ella es muy importante. Sus hijos lo saben desde muy pequeños, ya que quería que comprendieran por qué a veces no se encontraba bien y tomaba tanta medicación. Además, compartirlo con ellos les ha permitido aprender de primera mano que siempre hay que ir preparados y con cuidado.

Respecto a su marido, hace muchos años que Laura y él están juntos, y han vivido muchas cosas los dos. Él es seronegativo y me explica que, cuando conoció a Laura, no tuvo miedo por el tema del VIH y que, por aquel entonces, las cosas estaban peor, dado que las posibilidades de tratamiento eran mucho menores.

Hasta el momento, Laura nunca ha sentido la necesidad de buscar ayuda externa, su apoyo es la familia. En sus visitas rutinarias al hospital, ha conocido otras personas que no se lo cuentan ni a su madre: *"Eso tiene que ser durísimo, me da pena"*.

Laura ha pasado por mucho y le ha ayudado canalizar todas sus vivencias escribiendo. Al final de la entrevista, expresa su deseo de poder publicar algún día estos textos para así poder compartir todo lo que ha aprendido y, por qué no, que sirva para ayudar a otras personas que se encuentran en la misma situación.

► Teresa

Teresa vive en Madrid y tiene 54 años. Madre de cuatro hijos, en la actualidad está trabajando. Fue diagnosticada de VIH en el 1985.

Empezamos a hablar sobre el impacto emocional del hecho de vivir con VIH: *“Creo que tengo mi vida bastante normalizada dentro de lo que cabe y, tras haber pasado por un montón de dificultades, mi situación actual es bastante estable”.*

Explica que, al principio, tuvo muchos problemas, sobre todo a nivel social; la gente tenía mucho miedo, ya que no se sabía gran cosa acerca del tema: *“En el momento del diagnóstico, el VIH era tan desconocido que yo no tenía mucha conciencia de qué era a lo que nos enfrentábamos; por no haber, no había ni tratamientos. Realmente, me di cuenta de que tenía algo muy grave cuando empecé a perder muchos amigos. Entonces es cuando me doy cuenta de que la realidad es más dura de lo que parece”.*

Teresa comenta que la actitud de la gente le afectó muchísimo: *“Te miraban de otra manera, era como si lleváramos un estigma marcado en la frente; era muy duro”.*

En cuanto a tratamientos antirretrovirales, he seguido muchos a lo largo de todos estos años. Al principio, empezó con AZT. Fue muy duro, ya que llegó a tomar 20 pastillas diarias. Además, ha padecido numerosos efectos secundarios y reconoce que lo ha llevado y lo sigue llevando mal. Hablando ya de forma específica sobre su imagen corporal, comenta que, en su caso, ha experimentado pocos cambios.

Cuando tocamos el tema de la maternidad y el VIH, Teresa suspira: *“Madre mía. Al principio fue duro. Con el mayor no tomé medicación, con los otros tres, sí”. La voz se le quiebra un poco: “Fue duro; negativizaron todos el VIH menos el pequeño”.*

Su relación con los médicos ha variado mucho a lo largo de los años. Al comienzo no se sintió muy apoyada, pero reconoce que el personal sanitario en general también tenía mucho desconocimiento acerca de la enfermedad. *“Era una época distinta, la gente no tenía tampoco mucha conciencia de lo que había y los médicos estaban exactamente igual. Fue duro porque nos etiquetaban. A mí no me dejaban ni salir al pasillo, imagínate el resto”.* Con el tiempo, la situación fue mejorando.

Señala que, normalmente, ha tenido suerte con los médicos especialistas, y que con su actual doctora, con la que lleva muchos años, está encantada.

En cuanto a su entorno más inmediato, siempre ha recibido el apoyo de su familia. Respecto a sus amigos, comenta que tampoco ha tenido problemas. Cuando necesita hablar con alguien sobre temas relacionados con el VIH, habla con total libertad tanto con su familia como con algún amigo que tiene el mismo problema.

Otro cantar han sido las diversas situaciones que ha vivido con la administración pública. *“Con lo que más he tropezado ha sido con los rechazos de la administración pública; te podría dar mil ejemplos. Y sigue ocurriendo. No estoy hablando de cuando empezó todo este tema, sino de mucho después”.*

A modo de ejemplo, explica el caso de su hija, una chica de 25 años que tiene una discapacidad. A la hora de conseguir plaza en un centro ocupacional, le pidieron un certificado médico conforme no padecía enfermedades transmisibles y una analítica del VIH. Su hija pudo obtener la plaza, pero Teresa se indigna pensando en la situación de otras personas que, por ser seropositivas, no habrán podido acceder a un centro.

Su hijo menor también ha pasado recientemente por una situación discriminatoria: *“Le iban a operar de fimosis y ya estaba en la mesa de operaciones y anestesiado. Pero le mandaron a casa sin operar al saber que era seropositivo. Tuve que volver con él a urgencias por la noche”.*

Teresa también ha buscado apoyo más allá de su entorno inmediato. Durante mucho tiempo, acudió con regularidad a una asociación dedicada a la atención de personas con VIH. Considera que este tipo de asociaciones son muy necesarias y que, sin la ayuda que ella recibió, probablemente no llevaría una vida normal: *“Ayuda bastante el tener algún sitio donde canalizar todos tus miedos e historias. Eso sí fue un trampolín; no deja que te hundas del todo porque conoces a personas en tu misma situación y eso es muy beneficioso”.* Si bien ahora no tiene tiempo de continuar yendo a la asociación, reconoce que a veces echa de menos las reuniones y el ver a la gente.

« Con lo que más he tropezado ha sido con los rechazos de la administración pública; te podría dar mil ejemplos. Y sigue ocurriendo. »

Pasamos a hablar del ámbito laboral. Al inicio de la enfermedad, le dieron un certificado de incapacidad permanente, pero para ella trabajar es muy importante: *“Yo no quiero dejar de ir a trabajar y de hacer una vida normal como todo el mundo, que, además, es lo que pretendo. Hoy por hoy, primero, que no me lo puedo permitir, y segundo, que no me sentiría bien”.*

Hace cinco años que está trabajando en el mismo sitio y explica que, antes de conseguir el empleo, le pidieron que fuera a un reconocimiento médico. Entonces, comenta que se le ocurrió soltarlo sin más: *“Hablé con el director de la clínica y se lo expliqué. Le dije que no mi hiciera perder el tiempo, que no iba a hacer el reconocimiento si no iba a poder entrar, así me evitaba un disgusto. Se quedó un rato callado y, finalmente, me dijo que si me encontraba bien, que fuera”.* Teresa fue, pasó el reconocimiento y logró el trabajo con un contrato indefinido. Hoy en día, cada año se hace el reconocimiento preceptivo, e incluso informa al médico de los resultados clínicos relacionados con el VIH.

Cuando hablamos sobre el hecho de revelar su estado serológico, Teresa afirma que no tiene miedo, pero remarca: *“Sé que, a día de hoy, siguen ocurriendo situaciones como la de mi hijo al irse a operar. Si bien sé que no es como antes, sigo desconfiando. Hay sitios donde no debes ir y decirlo gratuitamente. Soy de las personas que piensa que no se tiene que hacer público de entrada, pero tampoco se debe ocultar”.*

Es consciente de que hay personas que tienen miedo de explicar que son seropositivas incluso a su familia: *“Eso es muy duro; todo se vuelve más complicado cuando no cuentas con nadie”.*

Teresa siempre tiene muy presente a su hijo menor, y varias veces, a lo largo de la entrevista, habla de él. Entiende las dificultades por las que pasa y, desde esa posición, intenta que, con su manera de vivir con VIH, pueda ayudar a su hijo a llevar una vida normal: *“Yo necesito esta normalidad, vivir como el que vive con una diabetes o con cualquier otro problema que puede ser crónico pero que se pueda normalizar. Es importante que mi hijo también aprenda a hacerlo”.*

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/ Casp, 118-120 Ático 2ª 08013 Barcelona. Nosostros se lo haremos llegar a la persona interesada.

Atención: para aquellos anuncios en los que aparece un E-mail o Teléfono como forma de contacto, por favor, no mandéis cartas; gTt no dispone de los datos postales.

Los contactos más recientes están disponibles en:
www.gtt-vih.org/participa/contactos_personales

Esta es la última vez que vamos a publicar en papel la sección ConTacto. Pese a que LO+POSITIVO se despide, vamos a seguir manteniendo esta sección en nuestra web (http://gtt-vih.org/participa/contactos_personales). A partir de ahora tendrás que visitar nuestro portal de internet para poder consultar los contactos. El sistema para poner o responder un contacto será el mismo que hasta ahora.

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 siguiente dirección:
gTt, c/ Casp, 118-120 Ático 2ª 08013 Barcelona
- 3º También puedes mandar un correo con tu texto a:
contactos-personales@gtt-vih.org

Ref: 1737

Sebas, 42 años, 1,75m, 76kg; fiel, sincero y culto. Busco chica para amistad o relación, sin vicios. Granada.
E-mail: filantropo70@hotmail.es

Ref: 1738

Hombre, 47 años, VIH+, gay, pasivo y no afeminado. Soy pensionista y me gusta la naturaleza. Me gustaría encontrar amigos y posible pareja. Busco corazón solitario de mi edad o mayor. Madrid.
E-mail: acm70@hotmail.com

Ref: 1739

Señora española divorciada, quisiera amistad para posible relación seria con señores de entre 50 y 60 años, preferentemente de Madrid o alrededores. Abstenerse gente con adicciones.
E-mail: marigarcivaz1953@live.com

Ref: 1740

Ángel, peruano, 30 años, VIH+, gay, pasivo. Deseo conocer personas que vivan, como yo, con VIH.
E-mail: viajerolunar@outlook.com

Ref: 1741

Chico, 44 años, VIH+ (asintomático). Busco compañera de viaje de largo recorrido con destino a la felicidad. Si estás interesada en este mágico viaje, llámame. Barcelona. Telf.: 658 382 970.
E-mail: 658382970@amena.com

Ref: 1742

Pepe, gay, activo, 1,71m, 84kg; con ganas de vivir mis momentos felices junto a mi pareja. Busco hombre de entre 48 y 59 años; abstenerse plumas y gente que solo quiera sexo. Telf.: 618 388 859.
E-mail: ayamonte@yahoo.es

Ref: 1743

Chico, 39 años, heterosexual, licenciado superior; guapo, educado, simpático y comunicativo. Busco alguien especial. Madrid.
E-mail: dondeyovivo123@hotmail.es

Ref: 1744

Maduro, 52 años, bien físicamente. Busco compañera para vivir felices. Telf.: 622 166 092.
E-mail: isamuni-50-@hotmail.com

Ref: 1745

Chico de Málaga, VIH+, 30 años. Quiero conocer chicas similares para amistad y relación. Seriedad.
E-mail: novacomix@hotmail.com

Ref: 1746

Sergio, 33 años. Llevo una vida sana; soy un apasionado de la montaña, la naturaleza y la escalada. Quiero conocer una mujer con gustos similares para una relación larga y seria.
E-mail: sourcecode0010@hotmail.com

Ref: 1747

Gabriel, 40 años; cariñoso y romántico. Me gustaría que una mujer se interesara en conocerme para entablar amistad y posible relación seria. Telf.: 653 628 776.
E-mail: gvalor@hotmail.es

Ref: 1748

Hombre, 39 años, VIH+. Me gusta todo lo relacionado con la naturaleza (montaña, senderismo). Busco una chica de entre 25 y 39 años, para amistad o formar pareja. Sevilla.
E-mail: andaluz1973@hotmail.es

Ref: 1749

Enrique, 48 años, VIH+ (asintomático) y soltero. Desearía conocer mujeres de mi edad o mayores. De Salamanca y todo Castilla y León. Telf.: 615 063 774.

Ref: 1750

Transexual, 40 años, viuda y pensionista. Busco hombre heterosexual o bisexual, trabajador, de entre 35 y 45 años. No importa de dónde seas, me gustaría conocerte. Las Palmas. Telf.: 660 856 464.

Ref: 1751

Adolfo, 26 años, VIH+, gay. Me gustaría conocer hombres de mi misma condición para amistad o relación seria. Bogotá (Colombia).
E-mail: adolfo.rojas86@outlook.com

Ref: 1752

Colombiano, 40 años, VIH+. Hago mucho deporte, no fumo y tengo muchas ganas de vivir, de salir adelante y de tener amigos que me ayuden a ello. Medellín (Colombia). E-mail: depaseopues@hotmail.com

Ref: 1753

Carlos, 48 años, 1,80m, 90kg, atlético. Busco mujer de piel blanca y ofrezco un lugar donde vivir. Encontrarás mucho amor, comprensión y cariño. Vivo en África. E-mail: sunrisedream@hotmail.com

Ref: 1754

Hombre, 45 años, VIH+ (asintomático), gay, 1,78m, 76kg; atlético, deportista, simpático, aficionado a la naturaleza (senderismo). Busco gente en la misma situación para amistad y/o relación. Madrid. E-mail: juncarr@hotmail.com

Ref: 1755

Hombre, 50 años, VIH+ (asintomático); atractivo, culto y espiritual. Me gustaría conocer una mujer de entre 40 y 50 años para volver a enamorarme y formar una pareja estable. E-mail: magnetare8@gmail.com

Ref: 1756

Hombre, 40 años; colombiano, educado y profesional. Desearía encontrar una mujer cariñosa y emprendedora para una relación estable. E-mail: ricart696@hotmail.com

Ref: 1757

Chico, 40 años, VIH+, gay, pasivo; bien físicamente, inquieto y sencillo. Me gusta hacer deporte y todo lo relacionado con la naturaleza. Me gustaría hacer amigos de 35 a 45 años. E-mail: xose_siempre@hotmail.com

Ref: 1758

Chica, 37 años. Me gustaría conocer chicos de entre 40 y 48 años para una buena amistad o relación estable. Castellón. E-mail: trina_bezuriza@hotmail.com

Ref: 1759

Hombre, 48 años, atractivo y liberal. Busco una chica para relación de pareja muy liberal y sin tabúes. E-mail: manaram@hotmail.es

Ref: 1760

Hombre, 53 años, VIH+ (asintomático); trabajador, no bebo ni me drogo y tengo un físico del montón. Busco mujer que resida en Madrid para amistad o posible relación. Telf.: 606 784 811. E-mail: ideorama2003@yahoo.es

Ref: 1761

Eduardo, 56 años, VIH+ (asintomático), gay. Busco hacer amistad con personas mayores de 45 años. Madrid, preferentemente. E-mail: aulos56@hotmail.com

Ref: 1762

Chica, 36 años. Deseo tener amigos en mi misma situación y, quizá, para tener posible relación. Barcelona. E-mail: jesenia_9195.pico@hotmail.com

Ref: 1763

Antoni, 66 años, VIH+, gay. Me gusta la pintura, la cerámica y viajar. Tengo el 76% de visión. Busco compañero, amistad. Tarragona. E-mail: badia-art1947@hotmail.com

Ref: 1764

Javi, 34 años, VIH+ (asintomático), gay, pasivo. Busco activo para posible relación estable. Telf.: 656 688 952. E-mail: luca33_1@hotmail.com

Ref: 1765

Muchacho, 28 años, educado y cortés. Únicamente me siento solo y estoy cansado de llorar y huir. Busco mantener correspondencia con gente maja de donde sea, sin pretensiones de ningún tipo. ¡Escribidme, no os arrepentiréis!

Ref: 1766

Chico, 23 años, 1,72m, 66kg. Me gusta el senderismo y los animales. Interesado en conocer chico sincero de la zona para amistad. Castellón. E-mail: jose_nv@hotmail.es

Ref: 1767

Gay, 48 años (parezco más joven), de pelo canoso y guapete; 1,71m, 82kg. Busco alguien como yo o mayor, sea VIH+ o no. El VIH resultó un problema para mi expareja. E-mail: very@eresmas.com

Ref: 1768

Chico, 27 años. Trabajo y estudio. Llevo una vida sana y voy con regularidad al gimnasio. Tengo muchas inquietudes y constantemente trato de mejorar. Busco chico de entre 30 y 40 años que viva en Madrid. E-mail: bernabe86@hotmail.com

Ref: 1769

Montse, 50 años. Desearía encontrar pareja más o menos de la misma edad. Me gustaría que a la persona que esté interesada le gusten los animales y la naturaleza. Barcelona. E-mail: mixi08@hotmail.com

Ref: 1770

Carlos, 45 años, resultón, aventurero y formal; alto y fuerte. Me gusta la comida de cuchara, el camping, la radio (M80), los deportes y las matemáticas. Busco amiga o compañera afín. Barcelona. E-mail: karlox1938@gmail.com

Ref: 1771

Chico, 38 años, gay, VIH+; guapete, cariñoso y buena gente. Busco conocer chico similar para relación estable en Andalucía. E-mail: andaluz7474@hotmail.es

Ref: 1772

Carlos, 52 años, VIH+ (asintomático), de aspecto joven. Busco mujer más joven, en igual situación, para amistad y posible relación seria. Madrid. E-mail: peabo2011@hotmail.es

Ref: 1773

Hombre, 47 años; me gusta la vida tranquila. Busco chica, morena, de entre 38 y 40 años, soltera y sin ataduras, a quien le guste la naturaleza y los animales. Sevilla. Telf.: 634 724 802.

Ref: 1774

Hombre, 51 años, gay (pasivo). Busco amigos activos para amistad y sexo. Me gustaría también conocer gente positiva. E-mail: amigospositivosdeactua@gmail.com

Ref: 1775

Chica, 33 años. Deseo conocer un chico africano, para relación seria y poder compartir nuestras vidas. E-mail: evamaria16@hotmail.com



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

Araba Vitoria-Gasteiz: C.C.Anti-Sida945 257 766	Burgos C.C.Anti-Sida947 240 277	Colega959 284 955	Salamanca C.C.Anti-Sida923 219 279
Alicante Cips966 478 550 Benidorm: Amigos965 862 812	Cádiz Jerez de la Frontera: Asoc.Siloé956 237 146	Huesca Fundación Pyto. Cruz Blanca.....974 243 042	Santander A.C.Cántabra Anti-Sida ..942 313 232
Almería Colega950 276 540	Cáceres Arcos de la Frontera: Girasol956 702 261	Jaén Colega953 222 662	Sevilla ADHARA.....954 981 603 DeFrente LGTB693 493 926
Asturias Gijón: C.C. Anti-Sida985 338 832	Castellón A.C.Contra el Sida (Casda)964 213 106	Las Palmas de Gran Canarias Amigos contra el Sida ...928 14 95 70	Tenerife San Cristóbal de La Laguna: Unaprop922 632 971
Oviedo: Xega985 224 029 Vivir en Positivo.....985 218 000	Ceuta Asociación El Rumor956 525 293	Lleida A.Anti-Sida973 261 111	Santa Cruz de la La Palma Asoc. Palmera922 402 538
Badajoz Fundación Triángulo.....924 260 528	Córdoba IEMAKAIE957 496 396	León Ponferrada: Asociación Caracol.....987 414 349	Valencia Calcsicova963 731 002 Col·lectiu Lambda963 342 191
Balears Mallorca: ALAS.....680 730 303	Fuerteventura ALTIHAY928 859 358	Logroño C.C.Anti-Sida.....941 255 550	Valladolid C.C.Anti-Sida983 358 948
Barcelona Acas Catalunya933 170 505 Comitè 1r de desembre..933 056 888 Creación Positiva934 314 548	A Coruña C.C.Anti-Sida981 144 151	Madrid Apoyo Positivo913 581 444 COGAM GayInform915 230 070	Zamora C.C.Anti-Sida980 534 382
Coordinadora Gai-Lesbiana932 980 029 Gais Positius932 980 642 gTt.....932 080 845 P.A.I.T934 240 400 Projecte dels Noms933 182 056 SIDA STUDI.....932 681 484 STOPSIDA934 522 435	Ferrol: Lazos981 350 777	MADVIHDA912 503 251 Univer-SIDA917 784 995	Zaragoza C.C.Anti-Sida976 438 135 OmSIDA976 201 642
Sabadell: Actúa Vallès.....937 271 900	Girona ACAS Girona.....972 219 282 ACAS Figueres.....972 672 167 ACAS Sant Feliu de Guixols972 324 005	Málaga A.C.Anti-Sida (ASIMA)...952 601 780 San Pedro de Alcántara: Asoc. Concordia.....952 785 997	Estatales Información sobre VIH/ Sida900 111 000 Plan Nacional sobre el Sida, gestionado por Cruz Roja Española. CESIDA915 223 807
Bizkaia Bilbo: Comisión antisida.....944 160 055 Itxarobide944 449 250 T-4.....944 221 240	Granada AVALON958 210 200 El Mundo al Revés650 467 690 Colega958 100 727 NOS958 200 602	Murcia AMUVIH.....626 029 002 C.C.Anti-Sida968 298 831	FUNSIDA947 240 277 Plataforma NATC948 331 023 REDVIH.....934 584 960 / 607 733 411 (Observatorio DDHH) FELGTB913 604 605
	Guipuzkoa San Sebastián-Donosti: ACASGI943 290 830 Oiartzun: Harri Beltza.....943 493 544	Ourense C.C.Anti-Sida988 233 000	
	Huelva A.C.C.Anti-Sida959 874 403	Palencia C.C.Anti-Sida979 105 705	
		Pamplona C.C.Anti-Sida948 212 257 SARE.....948 384 149	
		Pontevedra Vilagarcía de Arousa: CCANVIHAR.....695 557 373	

LO+POSITIVO se despide



¡Adiós con el corazón!
Gracias a todas las personas que habéis hecho
posible esta publicación

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 que hacerlo con frecuencia.

cuídate

En esta nueva sección encontrarás consideraciones y recomendaciones sobre nutrición, ejercicio, bienestar, salud sexual y uso de drogas. También, cuestiones relacionadas con legislación, discriminación por VIH y recursos legales; por último, una sección dedicada a eventos, encuentros e iniciativas sociales y culturales.

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.

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.

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.

www.gtt-vih.org

