

CÓMO IDENTIFICAR EL FRAUDE EN EL SIDA

lo que se deben tener en cuenta al considerar tratamientos y “curaciones” cuestionables

UNA PUBLICACIÓN DE

PROJECT
inform

Información,
inspiración y
defensa para las personas
viviendo con VIH/SIDA

MAYO DE 2004



El SIDA, al igual que el cáncer, es una enfermedad para la que se considera que no existe curación, y se sabe que las terapias actuales para su tratamiento provocan muchos efectos secundarios. En respuesta a inquietudes similares sobre el cáncer, ha prosperado la oferta de una serie de “curaciones” subterráneas y tratamientos basados en teorías que no han sido probadas (y a menudo improbables) o que son abiertamente contradictorias. Todas ellas ofrecen mejorías milagrosas que superan la potencia de cualquiera de los tratamientos actuales y por lo general prometen pocos o ningún efecto secundario.

En el SIDA, al menos dos tipos de estas ofertas subterráneas han evolucionado. Uno es el que ofrecen los ya familiares clubes de compradores—los cuales consisten en grupos comunitarios que luchan por mejorar el acceso a los tratamientos legítimos. Pero también ha surgido otro tipo. Éste es muy similar a los que se ven en el cáncer y ofrece la misma clase de productos—y muchas veces exactamente los mismos productos ofrecidos exactamente por los mismos practicantes.

La línea telefónica de ayuda sobre tratamientos de Project Inform recibe un caudal fijo de llamadas acerca de tratamientos misteriosos que no han recibido ni la evaluación ni la aprobación por parte de la FDA (Administración de Fármacos y Alimentos de los Estados Unidos). Sin embargo, se venden al público alegando que son eficaces. El nombre genérico que le hemos puesto a estos tratamientos es “la curación de la semana”. Con el paso de los años, Project Inform ha estudiado cientos de estos anuncios y productos, los cuales van desde medicinas que tienen cierto interés hasta fórmulas supuestamente despachadas desde las cabinas de platillos voladores.

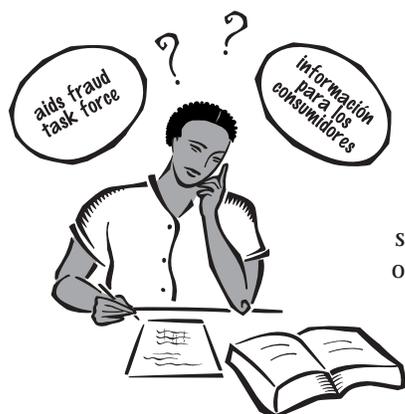
Evaluar estas curaciones mágicas—separando las verdaderamente arrevesadas de las que tienen alguna lógica—es mucho más difícil de lo que parece. La mayoría ofrecen algunas evidencias de clientes satisfechos, por lo general pacientes de SIDA, que creen haberse beneficiado. Escuchamos lo que dicen algunas personas sinceras que han visto aumentos en sus recuentos de células CD4+, que dicen “sentirse mucho mejor”, o que se han “recuperado milagrosamente” de alguna infección o condición médica.

Con estas personas es difícil argumentar, ya que verdaderamente creen que el tratamiento que han descubierto es el responsable de su nuevo bienestar. Lo último que quieren escuchar es que alguien cuestione sus experiencias. Project Inform ve respetuosamente a estas personas como “creyentes verdaderos”. Los “creyentes verdaderos” sinceros apoyan casi cualquier tipo de tratamiento, reportando tipos de mejorías similares. Sin embargo, nuestra experiencia en el largo plazo con cientos de estos productos ha sido que pocos o ninguno de los efectos reportados llegan a predecir el valor real de los tratamientos.

Uso de los recursos como guía

Idealmente, algunas agencias imparciales que poseen cierta autoridad deberían investigar todos estos tratamientos—y a quienes los practican—que alegan poseer beneficios carentes de cualquier fundamento. Varios estados han establecido grupos dedicados a la labor de ayudar a afrontar este problema (AIDS Fraud Task Force) de una manera que sea sensible con la comunidad. Obviamente, la FDA tiene la autoridad para controlar la venta de estos productos y lo que se anuncia sobre ellos. Varias agencias estatales y locales tienen también responsabilidades dentro de esta área.

Algunas de las fuentes de información, como Project Inform, tratamos de ofrecer cierto tipo de orientación para los consumidores ya que somos de los primeros en enterarnos sobre las nuevas terapias. En raras ocasiones, uno de estos charlatanes es arrestado o demandado, pero en los últimos años este problema ha aumentado hasta quedar fuera de control. Esto tal vez se deba a que los tratamientos



regulares están plagados de problemas tales como efectos secundarios y dificultad de uso.

Nadie posee los recursos necesarios para dar respuesta a cada nuevo anuncio o producto. Muchos pacientes asumen que si estos practicantes no son silenciados por la ley, es porque deben ser legítimos. Es como creer que porque leemos algo en los periódicos o lo escuchamos en la televisión, debe ser cierto. En realidad, lo que significa es que simplemente estos problemas son demasiado complejos y que las agencias reguladoras se ven obligadas a abarcar más de lo que pueden.

Evaluar los tratamientos no es algo fácil. Muy raramente puede alguien predecir cuáles tratamientos experimentales para el VIH podrán ser utilizados como terapias estandarizadas. Aun entre los tratamientos en estudios aprobados por la FDA, los investigadores difieren grandemente acerca de lo que es promisorio y lo que no lo es.

Pero al enfrentarnos a las curaciones de la semana, a veces es más fácil emitir un juicio ya que no se necesitan evaluaciones precisas. A menudo, todo lo que se requiere es tener un sentido general acerca de si algo es racional o no. La información que sigue a continuación es una corta guía sobre qué tipo de evidencia es la que importa en este tipo de tratamientos, así como una guía acerca de las señales de advertencia sobre un posible fraude en el SIDA.

evidencias cuestionables

Las siguientes formas de evidencia son consideradas cuestionables, o hasta desorientadoras, y si están relacionadas con un tratamiento, usted puede estar muy seguro de que algo anda mal.

Información anecdótica

Por supuesto, lo más común son los casos reportados y las evidencias anecdóticas. Estas son observaciones respaldadas por los testimonios personales. Siempre resulta impactante escuchar decir a una persona en vivo que un tratamiento funciona, y la mayoría de las personas encuentran estos testimonios convincentes. Si le funcionó a esta persona, ¿por qué no me va a funcionar a mí?

Pero los reportes de éxitos, que a menudo resultan falsos, desafortunadamente no ayudan mucho. De hecho casi nunca ha existido un tratamiento en la historia de la epidemia para el cual alguien no haya alegado que le funcionó bien. Sin importar qué tan poco científico o claramente mercenario parezca ser el mercadeo de un tratamiento, siempre habrá un grupo de creyentes verdaderos que lo defiendan con evangélico entusiasmo.

¿Cómo puede ser esto posible con tratamientos falsos? Existen ciertas razones obvias, aunque un poco sutiles, por las que algo parece funcionar para alguien. Una es el poder de la mente. Las personas en los estudios que creen que están recibiendo una sustancia tóxica con frecuencia experimentan efectos secundarios, aunque hubieran tomado un placebo (pastilla de azúcar). Similarmente, las personas que piensan que están obteniendo un medicamento beneficioso a menudo sienten alguna mejoría, al menos durante un tiempo, aunque después se compruebe que dicho medicamento no produce tales efectos o se trate de un placebo.

Estos no son eventos imaginarios, las personas a menudo experimentan cambios que son mensurables. Pero no siempre son debidos al tratamiento. El denominado “efecto placebo” es algo muy real. Debido a que éste constituye una fuerza tan poderosa, en los estudios se utilizan procedimientos complejos

para separarlo de los efectos reales del medicamento. Algunas veces los beneficios percibidos son proporcionales al costo. Las personas que han hecho una gran inversión en un tratamiento cuestionable, tanto emocional como financieramente, al menos pueden sentir una mayor energía y bienestar—durante un tiempo.

Milagros de oportunidad

Otra razón es la oportunidad. Nadie comprende completamente o puede predecir el “curso natural” de la enfermedad del VIH. En personas que reciben tratamiento y en las que no, los recuentos de células CD4+ se elevan y se bajan, los síntomas van y vienen, y existen largos periodos de estabilización, así como deterioros pronunciados. Todo esto ocurre sin que haya una explicación definitiva o causa. En pocas palabras, la enfermedad del VIH varía grandemente de persona a persona.

Los practicantes inexpertos a menudo piensan que ha ocurrido un milagro la primera vez que le dan a sus pacientes su elixir, ya que algunos de los indicadores de las pruebas de laboratorio podrían mejorar, o los pacientes

El uso del sentido común como guía

Probablemente lo más importante que hay que tener en cuenta al revisar las curaciones de la semana, es no perder el sentido común. Obviamente hay personas en verdaderas circunstancias desesperadas que piensan que no tienen nada que perder. Desafortunadamente, las situaciones desesperadas no suelen despertar el sentido común.

Pero un momento de pensar con claridad le dirá que una enfermera practicante que quiere administrarle una infusión de una sustancia misteriosa en Tijuana, probablemente no sea la que ha resuelto el rompecabezas más complejo de la historia médica actual. Las personas pasan de un tratamiento cuestionable a otro como jugando a la lotería—pero con menos probabilidades de ganar.

Sin embargo, lo más triste y peligroso de las curaciones de la semana no es el dinero que le sacan a las personas moribundas, sino el daño que le hacen a quienes podrían beneficiarse de los tratamientos más comúnmente aceptados, que se dejan de lado tras la búsqueda de la curación milagrosa.

Existe por lo menos una curación de la semana que se da a los pacientes sin que experimenten efectos secundarios; de tal manera que se piensa que las personas no tienen nada que perder. De hecho, si se apartan de sus medicamentos regulares para ensayar un tratamiento que virtualmente no tiene ninguna probabilidad de producir algún beneficio, están arriesgando

un deterioro de su salud. Hay personas que han agotado todas las posibilidades con las terapias contra el VIH actuales, pero existen aún muchas más, quienes en la fútil búsqueda de remedios infalibles sin efectos secundarios potenciales, descuidan las opciones disponibles que sí tienen evidencias de producir ciertos beneficios.

Obviamente, todavía no existe una “curación” para el SIDA—solamente tratamientos y combinaciones de ellos que compran tiempo hasta el momento en que se encuentre la verdadera curación. Mientras tanto, las curaciones de la semana nos seguirán llegando por oleadas y por encima de cualquier posibilidad de seguirles la pista. La gente seguirá corriendo a México, Kenia, Bavaria y a donde cualquier practicante clandestino en los Estados Unidos, engañados con la promesa de un milagro. El dinero es lo menos importante de lo que pueden perder.



comenzar a vivir una vida bastante normal durante algún tiempo. Para ellos parece ser el resultado directo del tratamiento que ofrecen. Para alguien nuevo en el tratamiento del SIDA, bien sea un paciente o un practicante, la simple estabilización parece un logro. Al igual que mucha parte del público, esperan que la infección del VIH sea un estado de constante y obvio deterioro, el cual conduce hasta la muerte. Como lo puede confirmar cualquier paciente de largo plazo, esto no es cierto.

Los estudios controlados son los únicos medios conocidos para separar con exactitud los resultados del tratamiento de los vaivenes de la salud provocados por la infección del VIH, o por el efecto placebo. Hasta el momento no hemos escuchado “mejorías milagrosas” que no se hayan logrado con el tratamiento estándar o aun sin tener ningún tratamiento.

Otras cosas buenas están incluidas

Otra fuente de confusión es que aún si un tratamiento no funciona como se le ha anunciado, de todas maneras puede tener algún efecto. Las terapias que

contienen vitaminas, hierbas o suplementos alimenticios pueden—aunque no produzcan un efecto especial contra el VIH—mejorar las deficiencias en algunas personas. Es un proceso en el que con seguridad es más lo que se deja de ganar que lo que se gana, ya que no logra nada que no se hubiera podido lograr con los cuidados normales; pero puede suceder.

El testimonio personal por sí mismo, sin importar qué tan sincero sea, no es una buena base para tomar una decisión. Similarmente, la sinceridad del practicante también nos dice algo. Aunque existen unos pocos embaucadores consumados, la mayoría de los practicantes creen fervientemente en sus propios productos. Ellos se focalizan en los resultados que puedan parecer positivos, y ponen de lado cualquier falla como carente de importancia. En este caso no es su sinceridad la que se cuestiona, sino su competencia.

Estudios en países en desarrollo

Finalmente una fuente común de desinformación son los reportes de estudios en curso o propuestos en

países en desarrollo. Los médicos en África, Latinoamérica o el Caribe no tienen la culpa de no poseer los recursos médicos de que disponen los investigadores en los países desarrollados. Ciertamente, algunas investigaciones serias se han llevado a cabo en estos lugares.

Pero con demasiada frecuencia, estos “estudios” consisten en observaciones de un tratamiento llevados a cabo bajo condiciones sin ningún control y en instalaciones de inferior calidad. A menudo son patrocinados por empresarios blancos de clase media, cuya preocupación principal es ganar dinero y promover sus productos más bien que evaluarlos. Tales personas se aprovechan de pacientes y practicantes del mundo en desarrollo después de haber sido expulsados de los países desarrollados. Estos tratamientos son promovidos tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados, aunque en la mayoría de los últimos, la investigación deba cumplir con exigencias más estrictas, lo que dificulta que los promotores anuncien cosas falsas sobre sus productos.



perfil de un practicante fraudulento

- Por lo general hombre, de mediana edad, en su segunda o tercer carrera, algunas veces carismático.
- Historial de fracasos o rechazos en carreras anteriores, incluyendo otras carreras científicas no relacionadas con el VIH.
- Alega poder resolver lo que los otros no han podido.
- Alega que está “demasiado ocupado” salvando vidas para llevar registros.
- Conocimiento superficial de la enfermedad que está tratando.
- Ataca la integridad de cualquiera que se atreva a cuestionarlo.
- Puede ser o no un “creyente verdadero”.

señales de advertencia

A continuación damos algunas señales de advertencia acerca de tratamientos o practicantes cuestionables.

Precios altos

Cualquiera que cobre precios excesivos e inexplicados por un tratamiento al que no se le estén haciendo estudios científicos es sospechoso. Se requiere una evaluación cuidadosa para separar las terapias genuinamente promisorias—aunque costosas—de las que son costosas pero sin ninguna garantía de funcionamiento.

En general, mientras más costoso sea el tratamiento, más evidencias deberá usted exigir sobre su funcionamiento. Si no se han hecho o se planean hacer estudios sobre su eficacia, averigüe por qué. Más vale que haya una buena explicación. Cualquier variación de las frases: “es demasiado complicado”, “no poseemos los recursos necesarios”, “no tenemos tiempo para esperar”, “estamos demasiado ocupados salvando vidas”, o “el sistema está parcializado contra nosotros” debe representar una señal de alarma para usted. Oraciones similares, palabra por palabra, han sido el “caballo de batalla” de embaucadores profesionales durante hace casi ya un siglo.

Existen procesos válidos para determinar qué es lo que funciona. Algunas veces usted se encontrará con productos que solamente han sido probados en tubos de ensayo, en ensayos con animales o en estudios pre-clínicos. Los tratamientos que nunca han entrado, o al menos tratado de entrar, al proceso normal de desarrollo de un medicamento (con todas las fallas y demoras que implica) nunca serán probados, ampliamente aceptados o estarán disponibles. Entonces, ¿por qué habría de dejar cualquier médico ético un producto genuinamente promisorio en un limbo de estos?

Secretos guardados

Cualquiera que guarde secretos o que retenga información acerca del tratamiento que ofrece es altamente sospechoso. También son sospechosos los productos promovidos solamente mediante testimonios personales y reportes de segunda mano, mientras que los estudios deberían llevarse a cabo “en cualquier momento a partir de ahora” nunca se hacen en realidad. No conocemos ninguna razón válida por la que no se les pueda decir a los pacientes exactamente qué es lo que contiene un producto y cómo se supone que funcione. Un investigador puede rápida y fácilmente obtener una protección de patente para un tratamiento legítimo. Dejar de hacerlo resulta bastante sospechoso.

Funciona para muchas enfermedades

Cualquier tratamiento que dice funcionar con igual eficacia contra varias enfermedades es inmediatamente sospechoso, especialmente si se dice que funciona tanto para el SIDA como para el cáncer o para ciertas enfermedades autoinmunes.

Algunos productos han tenido efectos sobre el cáncer al mejorar la función inmunológica; pero los argumentos de que produce beneficios para varias enfermedades son ciertamente falsos. A otros a quienes hay que tenerles cuidado son los que alegan que tienen la “curación” o que vuelven VIH negativos a los pacientes, o a los productos que son promovidos como “milagrosos”, a toda prueba o los que dicen fortalecer el sistema inmunológico.

El SIDA y el cáncer son dos enfermedades completamente distintas, y no existe ninguna razón para esperar que un solo producto funcione para las dos. Con frecuencia se dan teorías simplistas e inusuales acerca del SIDA, la medicina o la biología para explicar por qué un tratamiento puede ser igualmente eficaz en combatir dos enfermedades completamente diferentes. Éstas por lo general no son más que fantasías o un simple producto del mercadeo, y no milagros de la ciencia.

Cuando la especialidad no es en el VIH

Cualquiera que diga tener la curación para el VIH pero cuya área de especialización es bien distinta al SIDA es sospechoso. El especialista en el corazón promedio o el practicante general no aprendió sobre el SIDA durante sus estudios de medicina, esto es sin contar a los que no tienen una carrera médica. Es muy probable que las personas que no tengan ciertos logros en el campo de la medicina no son las que van a desenmarañar las complejidades de la enfermedad del VIH. Project Inform a menudo recibe “curaciones” milagrosas enviadas por electricistas, físicos, espiritualistas y contactos de platillos voladores.

Viajes a otros países

Cualquiera que ofrezca un tratamiento que requiera viajar a un país extranjero es sospechoso. Normalmente la razón es para hacer algo que no está permitido aquí. Los estudios legítimos llevados a cabo en otros países por lo general se hacen con personas del lugar y son libres como deben ser los estudios. Los productos promisorios aprobados en otros países por lo general pueden importarse para el uso personal. No existen razones para creer que tratamientos de precios elevados provenientes de Suiza o el Perú sean más promisorios que las “curaciones” milagrosas que se ofrecen aquí. Con frecuencia estos productos provienen de médicos poco conocidos o de “investigadores” cuya credibilidad no puede ser verificada.

Fuentes oscuras

Cualquiera que cite artículos de una publicación oscura o investigaciones llevadas a cabo en instituciones oscuras es sospechoso. La revista Vitamin Magazine, cualesquiera que sean sus virtudes, no tiene ninguna competencia en cuanto a cuestiones relacionadas con la investigación del VIH. Las referencias a fundaciones o centros con títulos rimbombantes de los que nadie ha escuchado antes, debe ser una gran señal de alerta.