

wise words

información y defensoría sobre tratamientos contra el VIH/sida realizado por mujeres y para mujeres

VOTAR: tu derecho y tu responsabilidad

“Ésta podría ser la elección definitiva en nuestras vidas.” “Votar es su derecho y su responsabilidad.” “Vote como si su vida dependiera de ello.”

Probablemente tú ya has escuchado estos eslóganes. Muy posiblemente has escuchado los anuncios políticos y hasta habrás visto las convenciones. Entonces, ¿cuál es la urgencia? ¿por qué es tan importante votar? Es fácil ver con cierto cinismo las votaciones, especialmente las de nivel nacional, en las que muchas personas han encontrado obstáculos para votar, no se les ha contado su voto o simplemente no han encontrado el candidato que se interese en los problemas que les atañen.

Sin embargo, el Presidente, la Administración y aquellos que nos representan en el Congreso pueden llegar a tener un gran impacto en nuestras vidas y en la de aquellos a quienes les importamos. Como mujeres y personas afectadas por el VIH, nuestras preocupaciones, en el mejor de los casos, no han sido tenidas en cuenta durante los últimos cuatro años. En el peor de los casos, los programas que nos interesan y de los cuales dependemos han sido atacados y financiados de manera insuficiente, a la vez que se han adoptado políticas que no nos ayudan para nada o hasta nos perjudican. La reducción en los impuestos que benefician principalmente a los individuos más pudientes, los gastos de guerra y el lento crecimiento de la economía, han dejado muy pocos fondos para importantes programas domésticos tales como la educación, la salud y los servicios sociales. En cuanto al VIH/SIDA, hemos visto



que por primera vez desde su creación, los fondos para el Ryan White CARE Act se han dejado con una cuota fija (es decir, sin prever los aumentos normales que se requieren con el tiempo). Medicaid ha sido el blanco de propuestas para reducciones y recortes en los servicios. El programa de beneficios para medicamentos recetados de Medicare (Medicare Prescription Drug Benefit) cuyo objetivo es ayudar a los ancianos y discapacitados con el abrumador costo de los medicamentos, ofrece cierto alivio, pero también deja a algunos peor de los que estaban antes de que existiera este beneficio.

Votar es una de las maneras más importantes en las que tú puedes dejar en claro lo que es importante para ti y tus seres queridos. Como sea que decidas votar, revisa si los asuntos que te atañen—incluyendo el VIH/SIDA—están en la plataforma de tu candidato. Uno de los lugares para revisar es AIDSVote (www.aidsvote.org). Este sitio define lo que el próximo Presidente debería hacer para afrontar la pandemia del SIDA. Tú puedes darle un vistazo a la plataforma de tu candidato, apoyarla, leer las respuestas y los perfiles de los candidatos, enterarte acerca de las jornadas de “votación en ausencia”, bajar a tu computadora materiales que explican el papel

¡Saludos lectoras de Wise Words!!

Bienvenidas al decimoquinto número de Wise Words. Hoy en día las mujeres con VIH tienen una mayor longevidad y están haciendo cosas que quizás nunca pensaron que iban a poder hacer. Tener hijos, trabajar, viajar, volver a estudiar e involucrarse en labores comunitarias son tan solo algunas de las medidas que las mujeres positivas están tomando en sus vidas. El manejo de tu VIH o la toma de decisiones acerca de tu próximo régimen de tratamiento podrían no estar en el primer lugar de tus pensamientos.

Este número incluye artículos acerca de la resistencia, la terapia de tercera línea, además de historias de mujeres que han sido seropositivas durante muchos años. La sección de políticas públicas trata acerca de la importancia de las próximas elecciones y la votación. Por último, queremos que Wise Words continúe siendo importante en las vidas de las mujeres positivas y por lo tanto nos interesa que nos des tus opiniones. Incluimos una encuesta para las lectoras en la página 8. Por favor tómate unos 15 minutos de tu día para contestar la encuesta y devolvérsola. Incluiremos los resultados en el próximo número de Wise Words.

Mis mejores deseos por que tomes unas buenas decisiones... paz y bendiciones.

Shalini Eddens

Shalini Eddens
Directora del programa para mujeres

¿QUÉ CONTIENE WISE?

Votar: tu derecho y tu responsabilidad	1-2
¿Qué es la resistencia?	3 & 6
Las historias personales	4-5
Terapia de línea tercera	7
Formulario de respuestas de las lectoras	8

... continua en la página 2

Wise Words
es una programa de

PROJECT
inform

de las organizaciones sin ánimo de lucro en las políticas electorales y enterarte del programa denominado “Rally in a Can”.

Muchas de las que están leyendo este artículo ya tienen pensado votar y ya saben por quien lo van a hacer, así que podrían pensar que este artículo para ellas es como “predicar en el desierto”. Si esto es cierto para ti, todavía puedes marcar una diferencia ayudando a otras personas a ejercitar su derecho a votar.

Comienza por saber quién vota. De acuerdo a la oficina de censos de los Estados Unidos (US Census Bureau), en las últimas elecciones nacionales votaron 111 millones o sea el 55% de las personas en edad de votar. El votante promedio

es de edad madura, blanco (no hispano) y es mujer. El 72% de los votantes están entre los 65 y los 74 años. Solamente votaron un 36% de las personas entre los 18 y los 24 años de edad. Una joven nos explicó, “pienso que ninguno de los políticos hoy en día entienden o les importan los problemas que me atañen a mí o las personas de mi edad, entonces, ¿para qué voy a molestar en votar?”

En el 2000, votaron el 62% de los ciudadanos blancos de origen no hispano, el mayor grupo, seguido del 57% de los afro americanos, el 45% de los latinos y el 43% de los asiáticos e isleños del Pacífico. Existe una mayor probabilidad de que las mujeres voten que los hombres (61% en comparación de 58%).

¿Por qué no votan las personas? La oficina de censos identificó algunas de las razones:

1. Están demasiado ocupados o tienen conflictos con los horarios de trabajo o de estudio (21%)
2. Enfermedad, discapacidad o emergencia familiar (15%)
3. Falta de interés o creencia de que su voto no importa (12%)
4. Por estar fuera de la ciudad (10%)
5. Disgusto por el candidato o los asuntos de la campaña (8%)
6. Confusión o incertidumbre sobre la inscripción para votar (7%)
7. Por que se les olvida (4%)
8. Por problemas de transporte (2%)

Para las organizaciones sin ánimo de lucro del tipo 501(c) 3 interesadas en involucrarse en la actividad política, estas son algunas cosas para tener en cuenta:

1. Pueden involucrarse en cierto tipo de cabildeo, incluyendo trabajar en las medidas que se someten a votación.
2. Pueden hacer una labor de educación pública no partidista acerca de la participación en el proceso político.
3. Pueden informar a los políticos sobre diversos problemas.
4. Pueden dirigir jornadas para animar a las personas a votar y de inscripción de votantes.
5. No pueden apoyar a un candidato público en particular.

Para una información completa sobre las actividades electorales permisibles para las organizaciones sin ánimo de lucro del tipo 501(c) 3 visita a www.allianceforjustice.org.

Ahora que ya sabes quienes son los que votan y las razones por las que otros dejan de votar ... te puedes preguntar, “¿y yo qué puedo hacer?”. Estas son algunas ideas:

-  **Inicia tu propio proyecto para animar a otros a votar.** ¿Hay personas en tu comunidad que es probable que no vayan a votar? Con un grupo pequeño idéate la manera de animar a la gente de tu comunidad a involucrarse. Decide cuáles podrían ser las mejores ideas. Ponte en acción.
-  **Infórmate tú e informa a otros.** Explora sitios de Internet políticos, tales como www.AIDSVote.org, o la liga de mujeres votantes (League of Women Voters) en www.lww.org o en www.rockthevote.com.
-  **Presiona psicológicamente a las personas en circunstancias similares a la tuya.** Recuerda la presión psicológica que sentías por parte de tus compañeras de escuela. Ahora puedes usar este tipo de presión para hacer algo positivo. Llama a tus familiares y amigos y anímalos a que se inscriban y voten.
-  **Conéctate y mantente comprometida.** Una vez que la maquinaria política eche a andar y que las compuertas de los medios de comunicación se abran, podríamos quedar empantanadas en medio de las políticas electorales. Es fácil quedar frustradas y desilusionadas, así es que permanece conectada a un grupo o grupos en los que confíes.
-  **Dona algún dinero.** Encuentra la organización que mejor te represente y dales lo que estés en capacidad de darles.
-  **Planifica una jornada de inscripción.** En el sitio de Internet de la League of Women Voters encontrarás un artículo llamado “Diez pasos para llevar a cabo una jornada de inscripción exitosa.”
-  Si conoces personas que podrían tener problemas para llegar hasta los sitios de votación el día de elecciones, **ayúdales a obtener un “voto en ausencia”** (absentee ballot). Para más información visita a www.aidsvote.org.
-  **Trabaja en uno de los sitios de votación.** Ponte en contacto con la oficina local de elecciones o la League of Women Voters.
-  Si eres una estudiante, **organiza un sitio de votación en tu campus.** Para más información visita a www.rockthevote.com.
-  **Ofrece trabajo voluntario** para ayudar a las personas con problemas de discapacidades o de transporte para acudir a los sitios de votación.

Votar es tanto nuestro derecho como nuestro deber. No podemos tomarlo a la ligera o ignorarlo. Como mujeres y como estadounidenses, es todavía más importante que votemos. Muchas mujeres en otros países continúan luchando o hasta muriendo por este derecho esencial. Podemos marcar una diferencia siempre y cuando participemos y nos hagamos escuchar.

¿qué es la resistencia?

El VIH puede volverse resistente a los medicamentos que se utilizan para tratarlo. Esto quiere decir que el virus se transforma de tal manera que hace que los medicamentos sean ineficaces. Esto puede ocurrir debido a que las personas no están tomando regularmente sus medicamentos—tal como se los recetaron—o cuando la combinación de medicamentos no es lo suficientemente potente para mantener baja la carga viral. Existen dos grandes preocupaciones cuando las personas desarrollan una resistencia: que el tratamiento fracase y que se agoten las opciones para tratamientos futuros.

Cuando uno o más medicamentos en un régimen dejan de funcionar, el VIH se reproduce a un mayor ritmo. Si una persona no se cambia a un nuevo régimen, esto puede dañar el sistema inmunológico y acelerar el avance de la enfermedad. Un aumento en la carga viral es a menudo la primera señal de resistencia a un medicamento. Por esto, es importante hacerse pruebas frecuentes de carga viral—por lo menos cada tres meses.

Desarrollar resistencia a un medicamento puede a veces significar que otros medicamentos no vayan a funcionar igual de bien. A esto se le llama resistencia cruzada. Por ejemplo, tomemos los inhibidores de la transcriptasa inversa no nucleósidos (NNRTI por su sigla en inglés) que incluyen al efavirenz (Sustiva), la delavirdina (Rescriptor) y la nevirapina (Viramune). Todos estos medicamentos pueden dejar de funcionar si ocurre la misma

mutación (cambio en el virus). Si se desarrolla resistencia a uno de estos medicamentos, los otros NNRTIs podrían no funcionar con la misma eficacia.

El VIH puede volverse resistente a todos los medicamentos que existen para tratarlo en la actualidad. Sin embargo, algunos medicamentos son más potentes que otros, y puede tomarse más tiempo para desarrollar la resistencia. Las dos claves para prevenir la resistencia son 1) utilizar un régimen potente y 2) tomar a tiempo y según las indicaciones las pastillas del régimen (adherencia a la terapia).

¿Cómo se prueba si hay resistencia?

Hay disponibles varias pruebas para detectar la resistencia a los medica-

... continua en la página 6

¿Qué hago si soy resistente a todo lo que hay?

¿Qué se debe hacer si el virus ha desarrollado resistencia a todos los medicamentos disponibles? ¿Se deberá seguir tomando el régimen mientras se esperan nuevos medicamentos si el virus es resistente a todos los medicamentos que se están tomando?

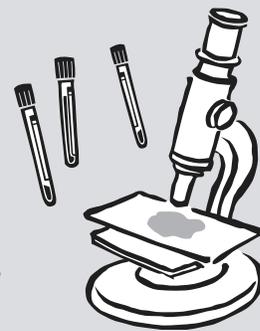
Existen evidencias de que es mejor continuar con la terapia que suspenderla por completo. Varios estudios han mostrado que permanecer en un régimen que está fallando aún ofrece algún grado de represión del virus y es menos dañino que suspender totalmente los medicamentos. Sin embargo, estos estudios asumen que la persona no está experimentando efectos secundarios graves a causa de dichos medicamentos. El riesgo de no tomar ningún medicamento es alto, particularmente si el recuento de células CD4+ ha estado alguna vez por debajo de 200 y si se tiene una de las enfermedades oportunistas que indican la presencia del SIDA.

¿Por qué una persona se puede beneficiar de seguir tomando medicamentos hacia los cuales el virus ya ha desarrollado resistencia? Hay tres cosas que pueden ayudar a explicar esta observación. La primera es que la resistencia no es cuestión de “todo o nada”. El VIH puede ser parcialmente resistente al medicamento, es decir, que el medicamento funciona hasta

cierto punto, no tanto como si no existiera la resistencia. Suspender en parte la reproducción del virus es probablemente mejor que dejar por completo de hacerlo.

La segunda es que las personas que viven con el VIH por lo general alojan diferentes poblaciones del virus en sus organismos. Las pruebas de resistencia comerciales solo detectan la población más numerosa o dominante. De tal manera que las poblaciones más pequeñas del virus—que todavía pueden ser sensibles a uno o más de los medicamentos—no son detectadas. En consecuencia, un régimen de medicamentos puede sostener cierta actividad contra el VIH aun cuando las pruebas muestren que existe una resistencia total.

Por último, los cambios por los que pasa el virus para volverse resistente a un medicamento en particular pueden hacer que el virus no esté muy en forma. Para más información sobre este tema, ver el cuadro en la página 6.





Afrontar nuestros temores toma una buena cantidad de coraje y de fe, pero cada una de nuestras tiene el poder de crear felicidad en nuestras vidas. Las palabras y experiencias de las mujeres positivas pueden inspirarnos y motivarnos. Hablamos con algunas mujeres positivas que han estado viviendo durante algún tiempo con el VIH. Obtuvimos sus expertos consejos sobre cómo vivir con el VIH, revelar nuestro estado, adherirnos a la terapia y colaborar con nuestros médicos, así como sus historias acerca de lo que hicieron para superar los momentos de mayor oscuridad. Cada una ha afrontado su diagnóstico de manera diferente y ha tenido sus éxitos y sus desafíos. Sin embargo, lo que tienen en común estas mujeres es una asombrosa fortaleza interior.



cathy

Cathy es muy activa en su comunidad y ha estado viviendo con el VIH por más de cinco años. Ella invita a las mujeres a luchar por lo que quieren y tener una actitud saludable.



Sobre revelar tu estado ...

Es mucho más complicado para las personas que no han revelado su estado de seropositivas debido a que podrían sentir vergüenza y no tener ningún apoyo, lo que lo hace aún más difícil. Todas las personas en mi vida saben que soy seropositiva, así es que no tengo que esconderle nada a nadie. Esto crea una sensación de normalidad. No siento la vergüenza de tener que ocultar algo y creo estar en una mejor posición para ayudar a otras mujeres.

El conocimiento es poder ...

Lo que me ha ayudado a mí es estar bien informada acerca de mis medicamentos. Yo sé si algo me está cayendo mal e inmediatamente me comunico con mi médico. Es importante poder ir al médico y hablar francamente. Lucha por ti misma y exprésate con firmeza.

En cuanto a tomar medicamentos...

Comencé a tomar Combivir (3TC/AZT) en 1996 y lo continué tomando durante un par de años. En esa época no existían las pruebas de resistencia. Luego me cambié a una combinación de nelfinavir (Viracept), ddi (Videx) y d4T (Zerit) y continué tomándolos durante año y medio. Ya estaba cansada de tener diarrea y solamente deseaba tener deposiciones normales.

Luego las pautas oficiales cambiaron y se introdujeron las interrupciones en el tratamiento. Deje de tomar medicamentos durante dos años. Mis células CD4+ estaban en 760 cuando suspendí mi tratamiento y luego comenzaron a bajar. Cuando llegaron a un punto muy bajo, comencé a tomar efavirenz (Sustiva), tenofovir (Viread) y ddi EC (Videx EC). Hasta ahora nunca me he hecho una prueba de resistencia.

Yo creo que mientras más sana estés al iniciar un tratamiento, mejor vas a tolerar los medicamentos. He sido muy afortunada. También creo que si tienes la oportunidad de considerar iniciar los medicamentos cuando tus células CD4+ estén entre 300 y 350, este podría ser un buen momento. Todo depende de lo que pienses y la manera como lo mires.

linda

Linda fue diagnosticada en 1992. Lo que le ha ayudado a persistir es haber encontrado la forma de seguir viviendo y haciendo lo que desea hacer.

Acerca de recibir el diagnóstico y tomar los medicamentos ...

Mis primeros pensamientos fueron: "Muy bien, de manera que tengo esto, entonces ¿qué debo hacer?" En ese momento no sabía nada excepto que tenía que tomar medicamentos, así que eso fue lo que hice. Hice todo lo que me indicó mi médico y he tratado de seguir haciéndolo.

Los primeros efectos secundarios graves fueron diarrea y náuseas provocadas por el Viracept. Luego tomé amprenavir y también tuve náuseas. Tuve que seguir tomándolo y lidiar con sus efectos, creyendo que iba a ser así para siempre.

Yo suelo guiarme por lo que siento. Si tomo algo que me hace sentir mal, quiere decir que no funciona para mí. Así es que tenía que encontrar algo que me funcionara sin hacerme sentir tan mal.

Luego tomé Kaletra y me produjo lipodistrofia. Cada vez que mi médico me decía que debía cambiar un medicamento, yo entraba en pánico. Pensaba. "¿Van a cambiar mi medicamento? Y ahora, ¿qué cosa nueva me va a suceder?" El Crixivan también me cayó bastante mal. Era esa sensación de lo desconocido ... me voy a volver a sentir mal.

Nunca tuve adherencia a la terapia debido a los efectos secundarios. Es difícil tomar algo que uno sabe que le va a caer mal.

En noviembre de 2002, oí hablar bien del atazanavir y sentí que debía ensayarlo. Este ha sido el mejor régimen que he tomado. Lo tomo una sola vez al día y hace parte de mi vida sin llegar a controlarla... ¡ahora si tengo adherencia!

Si algo no me permite vivir de la manera como quiero vivir, entonces no me sirve.

Red de asistencia, apoyo e información ...

A mí me ayudó hablar con otras mujeres seropositivas. Siempre preguntaba "¿Has tomado este medicamento? ¿Cómo te parece? ¿Cómo te va con él?" y trataba de entender lo más posible. Yo tengo que leerlo todo. Todos los boletines y libros en Internet. Especialmente todo lo que sea específicamente para mujeres.



Vivir positivamente ...

El VIH era algo que me consumía mucha energía, pero ya no. Tienes que llegar a cierto equilibrio con el VIH. Todavía me mantengo bien, sin tener que pensar que debo hacer esto o aquello para salvar mi vida. Al comienzo había una sensación de urgencia, ahora ya se lo que tengo que hacer para cuidarme.

He podido encontrar el equilibrio—esto no podía ser lo único en mi vida. Comencé a tener una visión más amplia. Se trata de mi vida en general más bien que de un momento en particular.

Acerca de revelar tu estado ...

“Yo fui diagnosticada junto con mi esposo. Yo quería decírselo a todo el mundo, pero mi esposo no. Era el gran secreto, así que no le dijimos nada a nadie durante nueve meses. Cuando al fin decidimos decirle a todo el mundo, recibimos mucho apoyo. Nadie nos rechazó o nos trató mal.

Siempre pensé que era mejor vivir abiertamente. ¡que horrible es vivir con un secreto! Te puedes sentir muy aislada. Mientras más personas tengas que te apoyen en tu vida, mejor te vas a sentir emocional, mental y físicamente. Ya no guardo más secretos, y esto me ha permitido hacer lo que quiero.

Una vez me entrevistaron en el telediario de la mañana. A medida que se acercaba la hora en la que iba a aparecer me iba poniendo más nerviosa. No llamé a nadie a decirle que iba a aparecer en la televisión. Así que cuando salió, pensé ... bueno ya esto es público, no hay nada que pueda hacer al respecto ... y eso fortaleció mi poder personal, ¡fue grandioso! Revelar mi secreto y enfrentar mis temores en grande no estuvo nada mal.

En realidad se trata de toda tu vida. Tú puedes vivir con esta enfermedad. No tienes que tomar ninguna decisión inmediatamente. Puedes tomarte tu tiempo para pensar y decidir qué es lo mejor para ti.”

dorothy

Dorothy fue diagnosticada en 1989. Su lema es: “Mi VIH y yo estamos juntos en el juego.”



Sobre el conocimiento de tu cuerpo ...

He aprendido cuáles partes de mi cuerpo son fuertes y cuáles no. Puedo ver un medicamento y presentir cuáles podrían ser los efectos secundarios y cómo me podrían afectar a mí. Se que no puedo tomar ninguno de los medicamentos que tienen efectos secundarios de tipo neurológico, pero por otro lado, se que mi sistema digestivo es muy fuerte y que puedo resistir los que tienen efectos de este tipo.

Observa tu cuerpo. Estudia tu cuerpo bajo el efecto de los regímenes. Toma nota mentalmente. Ponte en contacto con tu cuerpo y trata de escuchar los tonos sutiles que emite.

Existe una relación entre los medicamentos. Si uno te produce diarrea, otro con efectos similares es muy probable que también lo haga.

Consejos para abogar por ti misma ...

Cuando voy al médico pongo por orden de prioridad lo que quiero preguntarle. Puede ser muy difícil lograr que el médico te escuche. Enfócate en tus principales síntomas o problemas al comienzo de la conversación, aquellos que sean cruciales. Escríbelos en una hoja de papel. Mi acupunturista me dijo que era mejor para ella si hacía una lista de las molestias que estaba sintiendo.

La adherencia es crucial ...

Estaba tan determinada a vivir. La adherencia es algo crucial; estuve tan cercana a la muerte. Recuerdo haber asistido a una conferencia sobre el SIDA y tener que ayunar porque estaba tomando Crixivan con el que tienes que abstenerse de comer durante tres horas. El amigo con el que estaba se comió unas papas a la francesa y yo me sentí tan mal, pero dije: “No, elijo ayunar por el Crixivan”.

Ese fue un momento de claridad. Estaba haciéndome cargo de mi propio cuidado médico; nunca ha sido culpa de mi médico. Yo fui la que hizo esa elección.

Los tiempos difíciles ...

Los primeros tres años fueron muy difíciles, luego se va haciendo más fácil. Después estuve muy enferma; fue muy duro pasar casi siete años prácticamente en cama. Tuve MAC, PCP y nunca pude recuperar completamente mi energía. Sentía mucha fatiga y además tuve un ataque a los riñones. Le dije a mi médico que en seis meses iba a suicidarme. Me parecía muy estúpido que lo único que hacía era ver televisión. Mi médico me contestó: “creo que te puedo ayudar, pero si solo tenemos seis meses más vale que nos pongamos inmediatamente manos a la obra.”

¿Qué fue lo que me ayudó a sobrevivir? Existe una canción africana de libertad que dice algo así como que “hay que recorrer un largo camino para la libertad”. La vida no quiere morirte en ti. Busca a otras personas; habla con alguien que pueda estar pasando por un momento difícil.

La autocompasión es algo que nos mata, tenemos que romper el ciclo. Debí enfrentarme con mi propia ira. Tuve que encontrar a alguien que estuviera en peores condiciones que yo y poder ayudarlo. Eso hizo que viera las cosas desde otra perspectiva. Ahora, trato de poner en mi vida tanto gozo como me sea posible.

mentos. Existen dos tipos: las genotípicas y las fenotípicas.

Ciertos cambios en el material genético del VIH hacen que sea menos probable que algunos medicamentos funcionen. Una prueba genotípica observa este tipo de cambios. Los resultados de la prueba genotípica indicarán estos cambios y predecirán cuáles medicamentos es más probable que funcionen.

Las pruebas fenotípicas toman el virus de una persona y lo exponen a los medicamentos contra el VIH en el laboratorio para ver cuáles tienen éxito en reprimir la reproducción del virus. Los resultados de una prueba fenotípica detectarán estos cambios y predecirán cuáles medicamentos es más probable que funcionen.

La resistencia no es un asunto de “todo o nada” ya que existen grados de resistencia. Un medicamento puede tener una potencia reducida o una resistencia parcial, pero aún tener la suficiente potencia para ser útil como parte de un régimen combinado de medicamentos.

Para ambas pruebas, mientras más alta sea la carga viral de la persona, mayor será su exactitud. Las pruebas genotípicas requieren una carga viral de por lo menos 1,000 y las pruebas fenotípicas de por lo menos 500. Una prueba fenotípica puede mostrar algunas veces una resistencia parcial con mayor exactitud que una prueba genotípica. Sin embargo, éstas son más costosas, toman más tiempo para efectuarse y es menos probable que estén cubiertas por el seguro de salud. Las pruebas genotípicas por lo general tienen una mayor cobertura, son más rápidas y cuestan menos. Los resultados de ambos tipos de pruebas requieren la interpretación de un experto.

En el momento que una persona ya haya pasado por varios regímenes de medicamentos contra el VIH, es muy posible que haya desarrollado resistencia a varios de ellos. Esto se

denomina resistencia múltiple a los medicamentos. Cuando se enfrenta una resistencia múltiple, elegir el siguiente tratamiento puede llegar a ser un gran desafío. Sin embargo, siguiendo los consejos de una guía experta en combinación con los resultados de las pruebas genotípicas y fenotípicas por lo general se puede llegar a una combinación que sea eficaz. (Para más información sobre las estrategias para la terapia de tercera línea en contra el VIH, ver la página 7).

Siempre es mejor utilizar un régimen que contenga por lo menos dos medicamentos hacia los cuales el VIH no sea resistente. Entonces, si aparece un nuevo medicamento al que no se tiene resistencia, este va a funcionar mejor si se combina con los medicamentos antiguos. Las pruebas de resistencia pueden ayudar a elegir cuáles medicamentos serán los más adecuados para esta situación. Como siempre sucede

cuando se está diseñando una combinación de medicamentos, es importante tener en cuenta los posibles efectos secundarios e interacciones de la combinación que se está considerando.

Conclusiones

El uso de los medicamentos contra el VIH está limitado por el desarrollo de una resistencia por parte del virus. Aunque podría no ser posible detener la formación de la resistencia, se podría retrasar enormemente. La clave para prevenir, o al menos retardar, el desarrollo de la resistencia es estar en una combinación potente y cumplir con el uso de los medicamentos (adherirse a la terapia). Si se sospecha una resistencia, las pruebas genotípicas y fenotípicas podrían ayudarles a ti y a tu médico a diseñar el siguiente régimen de tratamiento.

¿Puede llegar a ser buena la resistencia?

En general, la resistencia a los medicamentos contra el VIH es algo que debe evitarse, ya que podría conducir a una menor eliminación del virus y posiblemente a un fracaso del tratamiento. También, limita las opciones futuras de tratamiento. Sin embargo, no toda la resistencia a los medicamentos es igualmente mala. De hecho, puede hasta llegar a ser útil.

Para entender cómo la resistencia podría ser útil, es importante entender que el virus puede estar o no “en forma”. Se dice que un virus está en forma si posee una buena capacidad para reproducirse. La resistencia puede afectar esta capacidad de reproducción. Cuando el VIH elabora copias de sí mismo que son capaces de reproducirse en presencia de los medicamentos contra el VIH (es decir, cuando existe un virus resistente a los medicamentos), estas copias del virus algunas veces no pueden reproducirse tan bien como la versión original de los mismos (lo que se conoce como “virus silvestres”). Cuando el VIH hace los suficientes cambios para volverse resistente a ciertos medicamentos, lo hace a un alto costo para sí mismo.

Algunos de estos cambios son especialmente dañinos para el virus. Por ejemplo, el cambio (mutación) que más comúnmente hace el virus resistente a los medicamentos lamivudina (3TC, Epivir) y emtricitabina (FTC, Emtriva) es especialmente dañino para la capacidad de reproducción del virus. Por esta razón, la mayoría de los médicos mantendrán a las personas con estos medicamentos, aún cuando sus virus sean resistentes a los mismos.

la terapia de tercera línea

Una buena colaboración con un médico experimentado en el VIH es lo ideal para cualquier persona seropositiva. Esto es aún más importante cuando una persona ha tomado muchos medicamentos contra el VIH. Si tú has tomado muchos medicamentos contra el VIH y tu carga viral va en aumento y/o tu recuento de células CD4+ van en descenso, es prudente considerar un cambio en la terapia. La siguiente es una hoja de ruta sobre las preguntas que debes tener en cuenta al explorar los cambios en la terapia.



¿Es el virus resistente a alguno de los medicamentos que estoy tomando?

Las pruebas de resistencia son un buen punto de partida, ya que pueden decirte cuáles medicamentos contra el VIH son más o menos potentes para ti. Existen varios tipos de pruebas de resistencia y cada una de ellas tiene sus puntos fuertes. Junto con tu médico determina cuál prueba es la mejor para ti y trata de entender los resultados. Para más información acerca de las pruebas de resistencia, ver las páginas 3 y 6.



¿Puedo diseñar un régimen con por lo menos dos medicamentos que actúen con potencia?

Una vez que hayas contestado estas preguntas, mira la lista de medicamentos que has creado. ¿Cuántos medicamentos hay en la lista? ¿Puedes diseñar un régimen con al menos dos medicamentos activos? Si es así, diseña el mejor régimen posible, es decir el que tenga mayores posibilidades de ser eficaz y puedas tolerar mejor. ¿Puedes diseñar también un tratamiento alternativo si el primero no te funciona? Tener una estrategia te podría ayudar a tomar las mejores decisiones posibles.



¿Según el historial de resultados de pruebas de resistencia, cuáles medicamentos parecen ser más potentes para mí?

Has una lista de los medicamentos potentes que aún tengas disponibles de acuerdo a los resultados de las pruebas de resistencia. Ten en cuenta lo que se sabe de cada medicamento, especialmente los efectos secundarios, la interacción con otros medicamentos y el horario de las dosis. ¿Tienes alguna experiencia personal con estos medicamentos? ¿Cuáles efectos secundarios estás dispuesta a arriesgar o crees que podrías tolerar? ¿Cuál horario de dosis crees que podrías cumplir más fácilmente?

Para más información ver las publicaciones de Project Inform, "Estrategias de terapia contra el VIH", "Pruebas de resistencia a los medicamentos", "La terapia de tercera línea" y "Cómo tomar decisiones acerca de las terapias".



¿Qué pasa si no puedo diseñar un régimen que contenga dos o más medicamentos activos?

Busca estudios en los que haya nuevas opciones de medicamentos contra el VIH. ¿Añadir un nuevo medicamento experimental te permitirá diseñar un régimen con dos medicamentos activos? Si no, el gran interrogante es si esperar a que haya disponibles nuevos medicamentos o arriesgarse a tomar un régimen con un solo medicamento activo.



¿Estoy preparada para las exigencias del nuevo régimen—para adherirme y monitorear los efectos secundario?

Cualquiera que sea el régimen que elijas, es crucial que tomes los medicamentos regularmente, como te los hayan recetado. Mientras mejor puedas cumplir con tu régimen, incluso teniendo en cuenta las restricciones de alimentos y la interacción entre los medicamentos, mejores son las probabilidades de mantener a raya el virus. Por este motivo, es importante ser clara y honesta contigo misma. Para muchas personas es más fácil cumplir con un régimen más simple. Un régimen más simple puede significar un menor número de pastillas, un menor número de dosis al día y menos restricciones de alimentos e interacciones entre los medicamentos. Al diseñar un régimen es conveniente tener en cuenta todos estos factores.



Conclusión

Aunque los desafíos de este tipo de decisiones acerca de tratamientos pueden ser preocupantes, hay motivos para tener esperanzas. Algunos de los medicamentos más recientes les han funcionado muy bien a personas que han tomado muchos medicamentos anteriormente. Dos buenos ejemplos son los medicamentos tenofovir (Viread) y enfuvirtide (Fuzeon, T20). Ambos medicamentos fueron estudiados y mostraron funcionar bien en personas con extensos historiales de medicamentos contra el VIH. Además, en este momento se están desarrollando medicamentos que deberán funcionar bien en este entorno. Por ejemplo, el inhibidor de la proteasa experimental tipranavir se ha mostrado promisorio en sobreponerse a la resistencia contra otros inhibidores de la proteasa.

Las personas que están tomando combinaciones de múltiples medicamentos para tratar el VIH deben afrontar retos específicos. Aunque tus opciones pudieran estar limitadas por la resistencia a los medicamentos, trabajar con un médico experimentado en el VIH podría ayudarte a tomar las mejores decisiones para ti.

Formulario de respuestas de las lectoras

Dedica algunos minutos a contestar esta encuesta. Nos interesa saber más sobre ti y los temas que te gustaría ver en Wise Words. Por favor llena este formulario y envíanoslo antes del 5 de noviembre de 2004 en el sobre que adjuntamos. Muchas gracias.

¿Por cuánto tiempo has sido lectora de Wise Words?

- Menos de un año.
- De 1 a 2 años.
- De 2 a 3 años.
- Más de 3 años.

¿Dinos qué tan fácil de leer es Wise Words?

- Muy fácil.
- Apenas bien.
- Muy difícil.

El diseño de Wise Words hace que la información sea:

- Fácil de leer.
- Difícil de leer.
- El diseño no me importa.

¿Qué tan útil es la información para ti?

- Muy útil.
- Algo útil.
- Poco útil.
- Ninguna utilidad.

¿Compartes tu copia de Wise Words con otras lectoras?

- No.
- Sí. Si es así, ¿con cuántas lectoras? _____

El artículo que me pareció más útil en este número fue:

El artículo que me pareció menos útil en este número fue:

Cuando piensas en Wise Words, consideras que esta publicación te ofrece información acerca de (puedes escoger más de uno):

- Estrategias de tratamiento contra el VIH.
- Enfermedades e infecciones oportunistas relacionadas con el VIH.
- Cómo involucrarse en labores de defensoría para marcar una diferencia en la epidemia del SIDA.
- Historias de mujeres que viven con el VIH.
- Otros _____

¿Qué temas específicos te gustaría leer dentro del próximo año?

- _____
- _____
- _____
- _____

Tu edad:

- 18 años o menos.
- De 19 a 24.
- De 25 a 34.
- De 35 a 44.
- De 45 a 54.
- De 55 años o más.

Sexo:

- Masculino.
- Femenino.
- Transgénero de M a F.
- Transgénero de F a M.
- No contestas.

Raza:

- Afro americana.
- Asiática o isleña del Pacífico.
- Caucásica o blanca.
- Latina.
- Nativa americana.

Tu estado de VIH:

- VIH positiva.
- VIH negativa.
- No sabes.
- No contestas.

Si vives con el VIH, ¿hace cuánto que sabes tu estado?

- Menos de 6 meses.
- De 6 meses a 1 año.
- De 1 a 5 años.
- De 5 a 10 años.
- Más de 10 años.

¿Cuál es el recurso que utilizas con mayor frecuencia para obtener información sobre el VIH/SIDA?

- Familiares y amigos que no viven con el VIH/SIDA.
- Proveedor de servicios para el VIH que no tiene una profesión médica.
- Líneas telefónicas de ayuda (Hotlines).
- Internet.
- Personas que viven con el VIH/SIDA.
- Médicos, enfermeros(as) u otros proveedores de atención médica.
- Materiales impresos y publicaciones.



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

205 13th Street
Suite 2001
San Francisco, CA
94103-2461

TEL 415.558.8669
FAX 415.558.0684
HOTLINE 800.822.7422

EMAIL
support@
projectinform.org

WEBSITE
www.projectinform.org

© 2004 Project Inform, San Francisco. Wise Words se publica tres veces al año. Si desea recibir Wise Words en su domicilio, solicite la enviando un mensaje a support@projectinform.org o llamando a la línea telefónica gratuita de ayuda de Project Inform al 1-800-822-7422.

Todas las publicaciones de Project Inform pueden reimprimirse y distribuirse sin autorización previa. No obstante, las reimpressiones no podrán contener alteraciones respecto al texto original y deberán incluir la siguiente información: "De Project Inform. Para mayor información, llame a la línea nacional de información sobre el VIH/SIDA, al 1-800-822-7422 o visite nuestro sitio web en www.projectinform.org". Si desea obtener permiso para alterar cualquier publicación de Project Inform antes de reimprimirla, llámenos al 415-558-8669.