


verano 2004



# Positively Aware

en Español

La Revista de Test Positive Aware Network

- 
- **Trasplantes para positivos**
  - **Esperando un nuevo hígado**
  - **Cumplimiento con el tratamiento en los Hispanos**

El estado de VIH de un modelo o autor no se debe asumir basado en su apariencia en *Positively Aware en Español*.  
Usted puede ver éstos (y otros artículos de impresiones previos) por la Internet en [www.tpan.com](http://www.tpan.com)

## Departamentos

### 7 Nota del Redactor

CUIDADO DE SALUD—¡DETENGA LA LOCURA!

### 8 Noticias Breves

por Enid Vázquez



George S. Martínez, p. 15

## Artículos

### 9 Clasificación de medicamentos anti VIH para mujeres embarazadas

por Dawn Averitt

### 10 Actualización sobre las guías de tratamiento durante el embarazo

por Anne Monroe

### 11 Hispanos VIH positivos y su cumplimiento con el tratamiento

por Ledia Martínez

### 12 Trasplantes de Organos

por Enid Vázquez

### 15 Esperando por un transplante— La historia de un hombre

por George S. Martínez, según se le relató a Enid Vázquez

La distribución de *Positively Aware en Español* es apoyado en parte por Agouron Pharmaceuticals.



Test Positive Aware Network  
5537 North Broadway  
Chicago, IL 60640

teléfono: (773) 989-9400  
facsimile: (773) 989-9494  
correo electrónico (e-mail): tpan@tpan.com  
http://www.tpan.com

**DIRECTOR EJECUTIVO / REDACTOR**  
Charles E. Clifton

**REDACTORA ASOCIADA**  
Enid Vázquez

**TRADUCCIÓN**  
Divina Vargas

**GERENTE DE PUBLICACIONES**  
Jeff Berry

**REPRESENTANTE NACIONAL DE ANUNCIOS**  
Danny Kopelson  
(773) 989-9400 ext. 229

**DIRECTOR DE ARTE**  
Russell McGonagle

©2004, Test Positive Aware Network, Inc. Comuníquese con Jeff Berry para obtener permiso de reimprenta. Se envían seis copias por la donación y/o tarifa de \$25; se envía gratis a todos los miembros de TPAN o aquellos viviendo con el virus que no puedan contribuir.

TPAN es una corporación sin fines de lucro que le provee información y apoyo a cualquier persona interesada en los problemas con el VIH y el SIDA. No debe asumirse la condición de VIH de cualquier persona, basada en su artículo o fotografía en *Positively Aware en Español*, su membresía con TPAN o sus contribuciones a esta revista.

Nosotros fomentamos la contribución de artículos que cubran aspectos médicos o personales del VIH y el SIDA. Nosotros nos reservamos el derecho de editar o rehusar publicar cualquier artículo sometido. Una vez publicados, los artículos son la propiedad de TPAN y sus miembros. Usted puede usar su nombre real o un seudónimo para su publicación, pero por favor incluya su nombre y número de teléfono.

Las opiniones expresadas en *Positively Aware en Español* no necesariamente son las de sus empleados, miembros de TPAN, sus respaldantes y patrocinadores, o agencias distribuidoras. La información, recursos y anuncios en *Positively Aware en Español* no constituyen un respaldo o recomendación de cualquier tratamiento o producto médico.

TPAN recomienda que todos los tratamientos y productos médicos sean discutidos completamente y francamente con un proveedor médico licenciado y completamente informado sobre el VIH, preferiblemente con su médico de cabecera.

A pesar de que *Positively Aware en Español* toma gran cuidado para asegurarse sobre la certeza de toda la información que presenta, los empleados y voluntarios de *Positively Aware en Español*, TPAN, o las instituciones y el personal que nos provee con la información no deben responsabilizarse por cualquier daño, directo o consecuente, que provenga del uso de este material o debido a errores que se contengan en el mismo.



**Subscríbete  
ahora.**

Suscripción anual a  
Positively Aware en español  
por \$25.

**Donación: \***

\$25    \$50    \$100  
 \$250    \$500    \$ \_\_\_\_\_

Gracias a su donación, personas que no pueden pagar por la suscripción podrán recibir la revista. De acuerdo a la ley, todas las donaciones son deducibles de los impuestos.

\*La revista es enviada a aquellos que son VIH positivos por una pequeña donación

NOMBRE: \_\_\_\_\_

DIRECCION: \_\_\_\_\_

CIUDAD: \_\_\_\_\_ ESTADO: \_\_\_\_\_ C. POSTAL: \_\_\_\_\_

TELEFONO: \_\_\_\_\_ E-MAIL: \_\_\_\_\_

Envíe a:  
Positively Aware  
5537 N. Broadway St.  
Chicago, IL 60640

CARGA A:    VISA    MASTERCARD    AMERICAN EXPRESS

NUMERO DE LA TARJETA: \_\_\_\_\_ EXPIRACION: \_\_\_\_\_

NOMBRE QUE APARECE EN LA TARJETA: \_\_\_\_\_

FIRMA (REQUERIDA): \_\_\_\_\_



## CUIDADO DE SALUD—¡DETENGA LA LOCURA!

Mientras los años pasan, vivimos más tiempo con el virus y aparecen más complicaciones.

De mediados a finales de los 1980s, quién hubiera imaginado sobrevivir otros 15 a 20 años con VIH. Sin embargo, estamos en 2004, aun abogando por nuevos tratamientos y nuevos blancos para detener al VIH. Ahora estamos enfrentando situaciones complicadas de salud que resultan del envejecimiento y el progreso de la enfermedad. Cáncer. Enfermedades del corazón. Síndromes metabólicos. Depresión. Trastornos. En esta edición de PA examinamos varios temas que 20 años atrás no les concierne a nadie viviendo con VIH.

Pero la peor parte de sobrevivir con VIH por décadas, o con cualquier enfermedad que amenaza la vida, es la dificultad de encontrar y mantener seguros de salud y medicamentos a precios razonables, además de cuidado de salud de calidad y servicios de apoyo confiables.

Los representantes nacionales Nancy Pelosi (D-CA) y Jim Leach (R-IA) en la Casa de Representantes de los Estados Unidos introdujeron el Acta de Tratamiento Temprano para el VIH (ETHA, siglas en inglés), una ley que expandirá los beneficios de Medicaid para proteger a las personas con VIH sin síntomas, a finales de febrero. Si la ley pasa, le proveerá a los programas estatales de Medicaid la opción de proveerle servicios a personas con VIH, en lugar de esperar a que la condición del individuo progrese al SIDA. La senadora Hillary Rodham Clinton (D-NY) y Gordon Smith (R-OR) introdujeron una ley similar en el Senado de los Estados Unidos en el 2003. ETHA tiene el apoyo de ambos partidos.

Conversando con *El Defensor*, Paul Feldman de la Asociación Nacional para Personas con SIDA en Washington (NAPWA, siglas en inglés) dijo, “La cruel ironía de la situación actual es que las personas pobres viviendo con VIH son rechazadas para tratamiento y cuidado médico bajo Medicaid hasta que desarro-

llen serias condiciones definitivas del SIDA [que podrían] muchas veces prevenirse si la cubierta de Medicaid hubiera estado disponible más temprano.”

La industria de seguros no está tomando la decisión de regresar a trabajar más fácil para individuos que pueden encontrarse sin cubierta por un periodo de tiempo. Aquí en TPAN, nuestro agente de cubierta de seguros nos informó al comienzo del año que cualquier individuo sin seguro empleado por la organización con una condición pre-existente (como el VIH) tendría que esperar 18 meses antes de que su condición pre-existente sea cubierta por el seguro. Previamente, la espera era de 12 meses. Sin embargo, el empleado aun tiene que pagar la mensualidad del seguro que no pueden usar para cubrir sus visitas al doctor y los medicamentos para su enfermedad amenazante a la vida. Además, la premia ascendente para los seguros de salud también están dificultando que las pequeñas organizaciones comunitarias como TPAN mantengan cubiertas adecuadas y al alcance de sus empleados.

Y no quisiera ni mencionar con el costo de los medicamentos en este país. Cuando mi cubierta cambió en diciembre del 2003, ¡mis gastos mensuales para medicamentos se triplicaron!

Al comienzo de marzo el gobierno federal anunció la asignación de fondos bajo el Acta Ryan White CARE a 51 municipalidades locales. De acuerdo a reportes, 40 áreas metropolitanas, incluyendo Los Angeles y San Francisco, tuvieron un corte en fondos de 3 a 14 por ciento. Solo 11 ciudades tuvieron un aumento en fondos, Nueva York siendo la ciudad principal con un 17.5 %.

El proceso de aplicación es competitivo, donde las ciudades compiten en contra por la mejor aplicación. Los fondos federales están directamente relacionados al número de personas que están viviendo con SIDA, un número que ha disminuido en la última década, mientras el número de personas

viviendo con VIH continúa aumentando. Nuevamente, ¿quién hubiera sabido 20 años atrás que tantas personas estuvieran “sobreviviendo con VIH” y menos personas estuvieran “muriendo del SIDA”?

El Acta CARE cubre a los pacientes de bajos recursos que no tienen seguro médico o aquellos que tienen cubierta insuficiente. Los fondos se usan para todo, desde visitas al doctor y obtener medicamentos hasta cuidado de salud alternativo y consejería de salud mental. El total del presupuesto de Ryan White CARE para este año es de \$595 millones, ¡\$5 millones menos que el año pasado! Estas no son buenas noticias para los gobiernos locales y estatales experimentando déficit históricos y explorando reducciones en servicios públicos de salud.

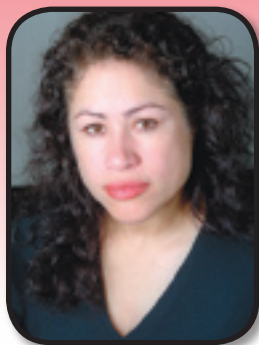
Es obvio que las leyes de Medicaid, la industria de seguros médicos y los fondos del Acta CARE están nulos y necesitan revisarse urgentemente. Cientos de miles de personas viviendo con VIH y otras enfermedades amenazantes a la vida, aquí en los Estados Unidos se dejan atrás, sin cubierta de seguro médico y/o forzados a tomar decisiones críticas entre comida, medicamentos y vivienda, ya es hora de que nuestros representantes políticos hagan su trabajo en representarnos.

Haga oír su voz este año. Haga que su voto cuente.

Escoja Votar en el 2004

*Charles E. Clifton*

Charles E. Clifton  
Director Ejecutivo / Editor  
Envíe comentarios y reacciones a  
ed@tpan.com



por Enid Vázquez

## **VIRACEPT A 625 MG**

Pfizer anunció en mayo que la fórmula de 625 mg del inhibidor de proteasa Viracept (nelfinavir) está finalmente disponible. Ahora las personas pueden tomarse dos tabletas en lugar de cinco tabletas de 250 mg (ambas dosis se toman dos veces al día). Llame a 1-888-VIRACEPT para obtener más información.

## **DOS DROGAS, UNA PÍLDORA**

La Administración de Alimentos y Fármacos (FDA, siglas en inglés) está en planes de aprobar dos nuevas píldoras de combinaciones de drogas para el VIH este verano o a principios del otoño. Viread (tenofovir disoproxil fumarate) y Emtriva, ambas de Gilead Sciences, están por aprobarse como una píldora, una vez al día.

Además por aprobarse está la combinación de una vez al día de los nucleósidos Ziagen (abacavir sulfato) y Epivir de Glaxo-SmithKline (GSK). Ziagen recientemente recibió completa aprobación ("tradicional") de la FDA. A todas las drogas de VIH se les ha otorgado aprobación acelerada para que salgan al mercado más rápido. El estudio continuo de una droga puede resultar más tarde en su completa aprobación.

## **INTERACCIÓN DE DROGAS**

La combinación de inhibidores de proteasa (IP) Invirase con una dosis pequeña del IP Norvir no se afecta por la droga Viread, de acuerdo a un estudio conducido por el fabricante de Invirase (Roche). La compañía examinó una combinación de dos veces al día de 1,000 mg de Invirase con 100 mg de Norvir. Viread ha demostrado poder interactuar con otras drogas para el VIH. El estudio de Roche con 18 personas fue presentado en un cartel en el Quinto Taller Internacional de Terapia Farmaco-

lógica Clínica del VIH, llevada a cabo en Roma el mes de abril.

## **LAS MUJERES CON VIH AVANZADO SE BENEFICIAN DE LA TERAPIA**

Buenas noticias del Estudio de Mujeres de Interagencia del VIH (WIHS, siglas en inglés). Los doctores encontraron que mujeres con la enfermedad avanzada aun se beneficiaron de la terapia del VIH. Ellos reportaron que las mujeres pudieron aumentar sus células T a más de 200 y reducir su carga viral a menos de 10,000. Los doctores de WIHS dijeron que este estudio de seis años debe alentar a las mujeres con la enfermedad avanzada que nunca han experimentado terapia para el VIH a beneficiarse de los medicamentos. Ellos indicaron, sin embargo, que no todas las mujeres han podido alcanzar más de 200 células T. WIHS es un cohorte, donde se siguen los resultados médicos en un grupo de personas con atributos similares. Este análisis observó a 1,132 mujeres. Fue recientemente publicado en la *Revista de Medicina Interna*.

## **CAMBIOS EN LOS MEDICAMENTOS PARA LA GONORREA**

Los Centros de Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC, siglas en inglés) ya no recomiendan el uso de fluoroquinolones como primera opción de terapia para la gonorrea en los hombres homosexuales en los Estados Unidos, debido a una alta proporción de resistencia a esta clase de drogas observada en este grupo (casi ocho veces más alta que en los hombres heterosexuales). Esto es desafortunado debido a que estas son las únicas drogas orales disponibles actualmente para la gonorrea y no son costosas.

Las nuevas opciones de tratamiento recomendadas por CDC para los hombres gay con gonorrea incluyen los antibióticos inyectables intramusculares ceftriaxone a una dosis de 125 mg (para casos ano-rectales, urogenitales y faringe/garganta) o alternativamente spectinomycin, 2 g intramusculares (no para casos en la faringe). CDC urge a los departamentos de salud pública a dispersar el mensaje entre los proveedores de salud en sus comunidades. Los doctores deben reportar fracasos de tratamiento o resistencias a gonococcal isolates al CDC a (404) 639-2059.

## **BREVE IL-2**

Científicos del Instituto Nacional de Salud (NIH, siglas en inglés) reportaron que breves, ampliamente espaciados cursos de la droga experimental del sistema inmune interleukin-2 (IL-2) le permitieron a las personas con VIH a mantener niveles casi normales de células T- por largos periodos. El grupo se inyectaban a si mismos con IL-2 dos veces al día en ciclos de cinco días. Los ciclos se iniciaron tan frecuente como fuera necesario para mantener las células T, con cantidades individualmente predeterminadas. De los 77 voluntarios originales, 61 alcanzaron y mantuvieron niveles normal o casi normales de células T por periodos desde 2 hasta 91 meses entre ciclos de IL-2. Durante el periodo más reciente del estudio, el promedio entre ciclos fue de más de tres años. (De las 16 personas que ya no están participando, 6 experimentaron reducciones en contajes de CD4+ T que no respondieron a la terapia de IL-2.) Los hallazgos se publicaron en la edición de la revista *Blood*, mayo 1ero. +

# Clasificación de medicamentos anti VIH para mujeres embarazadas

por Dawn Averitt

La Administración de Alimentos y Fármacos (FDA) ha organizado un sistema para calificar o clasificar a los medicamentos para tratar a mujeres embarazadas. Los medicamentos son divididos en 5 clases: A, B, C, D y X. A continuación se describe lo que significa cada clase:

**Clase A:** se han realizado una cantidad suficiente de estudios en mujeres embarazadas, que demuestran que no existe riesgo para el bebé en desarrollo, incluso si se toman durante los tres primeros meses de embarazo. Esta se considera la clase más segura.

**Clase B:** estudios hechos en animales demostraron que no hay riesgos para el feto animal, pero no se han hecho suficientes estudios en mujeres embarazadas como para determinar el riesgo que existe en humanos.

**Clase C:** no se ha determinado la seguridad del medicamento en mujeres embarazadas y los estudios en animales demuestran la existencia de algún tipo de riesgo para el bebé en desarrollo, o simplemente no se han hecho estudios. Los medicamentos de esta clase solo deben ser utilizados si los beneficios son mayores que los riesgos potenciales para el bebé.

**Clase D:** hay alguna evidencia acerca de la existencia de riesgo para el bebé en desarrollo. Estos medicamentos pueden ser usados si los beneficios son aceptables a pesar de la posibilidad de riesgo para el bebé.

**Clase X:** varios estudios en animales e informes en humanos han demostrado que el riesgo para el bebé en desarrollo es muy alto como para ser usado por mujeres embarazadas.

Todos los medicamentos anti VIH disponibles comercialmente pertenecen a la clase B o C. La clase B incluye ddI (Videx), Viread, Viracept, Norvir y Fortovase. La clase C incluye AZT, ddC (Hivid), d4T (Zerit), 3TC (Epivir), Rescriptor, Crixivan, Viramune, Agenerase, Kaletra y Ziagen.

Cada una de estas clases ha sido establecida para demostrar cuánto se sabe acerca del uso de un determinado medicamento durante el embarazo. No quiere decir necesariamente que un medicamento de la clase B sea mejor que uno de la clase C. Entre los medicamentos anti VIH, uno de la clase C significa que se han detectado problemas en estudios realizados en animales (los animales muchas veces reciben dosis mucho más altas que los humanos). También puede querer decir que a pesar de que no se vieron problemas en animales, no se han hecho suficientes estudios como para clasificar al medicamento como A o B.

Por último, el sistema de clases por si solo no provee suficiente información para elegir un tratamiento. También debe considerar su historia de tratamiento, los medicamentos a los que ha desarrollado resistencia, los efectos secundarios, horarios u otros requerimientos que tengan los medicamentos. Algunos medicamentos no deben ser combinados por mujeres embarazadas (como ddI y d4T) y algunos deben ser evitados completamente (Sustiva por ejemplo), debido a los defectos de nacimiento vistos en animales. Consulte con su doctor acerca de cuál es la combinación de medicamentos más adecuada para usted.

Para ver una tabla completa, busque la tabla en el sitio en internet [http://hivatis.org/spanish/Sp\\_adult/pdf/tb20\\_sp.pdf](http://hivatis.org/spanish/Sp_adult/pdf/tb20_sp.pdf) 📄

*Dawn Averitt es la fundadora del proyecto WISE, educadora y activista del SIDA a nivel nacional.*

*Reimpreso por cortesía de [www.PositiveWords.com](http://www.PositiveWords.com)  
©2002 por Prochilo Health, Inc.*

Categoría de embarazo	Droga anti-VIH
A	Ningun
B	Emtriva, ddI (Videx), Viread, Viracept, Norvir, Fortovase, Reyataz, Fuzeon
C	AZT, ddC (Hivid), d4T (Zerit), 3TC (Epivir), Rescriptor, Crixivan, Viramune, Sustiva, Agenerase, Kaletra, Ziagen, Lexiva
D	Ningun
X	Ningun

# Actualización sobre las guías de tratamiento durante el embarazo

por Anne Monroe



Las recomendaciones para iniciar tratamiento son iguales para las mujeres y los hombres, pero un poco más complicadas para las mujeres embarazadas, ya que también hay que tener en cuenta la salud del bebé por nacer. Es importante tratar a la madre y prevenir la transmisión del VIH al bebé.

Por suerte, en febrero de 2002 aparecieron nuevas guías para el tratamiento de mujeres VIH+ embarazadas (puede encontrar un informe completo en el sitio [www.hivatis.org](http://www.hivatis.org) o llamando al 1-800-HIV-0440). Se recomienda que las mujeres embarazadas VIH+ usen el régimen de AZT que se administra en tres partes, que se usa desde 1994 y que disminuye considerablemente la transmisión de madre a hijo. Este propone iniciar AZT durante la semana 14 de embarazo (solo o en combinación), AZT intravenoso durante el trabajo de parto y el parto; y luego el bebé recibe AZT por 6 semanas.

Las guías recomiendan que las mujeres que no están tomando tratamiento anti VIH y que tienen las condiciones para comenzar de acuerdo con las recomendaciones estándar (menos de 350 CD4 y más de 55.000 de carga viral), comiencen a hacerlo después del primer trimestre (3 meses) de embarazo. Aunque la mujer embarazada tenga una carga viral baja o indetectable, se recomienda que al menos tome AZT para prevenir la transmisión de madre a hijo.

Si una mujer que está tomando medicamentos anti VIH se entera de que está embarazada durante el primer trimestre de embarazo, debe consultar con su doctor sobre los riesgos y beneficios de continuar con el tratamiento. Si decide detener el tratamiento durante el primer trimestre, debe suspender y reiniciar todos los medicamentos al mismo tiempo para evitar el desarrollo de resistencia. Las mujeres que están en tratamiento anti VIH y se enteran de que están embarazadas después del primer trimestre, deben continuar su tratamiento.

En todos los casos, si el régimen actual no incluye AZT se recomienda agregarlo. Debido a la aparición de posibles efectos secundarios en la madre o el bebé en desarrollo, se recomienda evitar el uso de Sustiva y de combinaciones como ddI (Videx) más d4T (Zerit).

Aún si una mujer no ha tomado medicamentos anti VIH durante el embarazo, se puede reducir el riesgo de infectar al bebé usando medicamentos durante el trabajo de parto, el parto y tratando al bebé después de nacer. Para este propósito se recomienda el uso de varios medicamentos anti VIH solos o en combinación, incluyendo AZT, Viramune y 3TC (Epivir). Por último, aunque la madre nunca haya recibido tratamiento, aún se pueden disminuir las

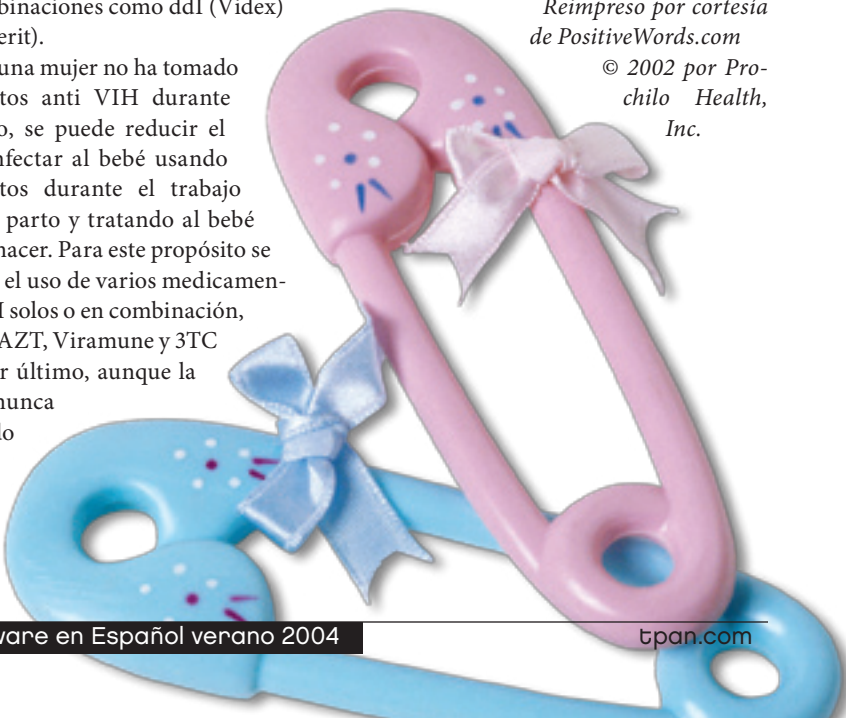
posibilidades de que el bebé se infecte si recibe AZT inmediatamente después de su nacimiento.

La madre puede transmitir el VIH al bebé con cualquier nivel de carga viral, pero hay evidencia de que una carga viral baja disminuye el riesgo. La mejor manera de reducir la carga viral es usando una combinación de medicamentos anti VIH. Con estos regímenes no solo se protege al bebé de la infección sino que además se evita que la enfermedad progrese en la madre. Tenga en cuenta todo esto cuando consulte con su doctor sobre cómo tener un embarazo exitoso para usted y su bebé. ☑

*Anne es activista de estudios clínicos en Nueva York.*

*Reimpreso por cortesía de PositiveWords.com*

*© 2002 por Prochilo Health, Inc.*



La falta de adherencia o cumplimiento con el tratamiento ha sido documentada por años en diferentes tipos de enfermedades.

En varias enfermedades se considera que un tratamiento es efectivo si el paciente cumple con al menos un 80% del mismo. Lamentablemente, las personas VIH+ deben cumplir al menos un 95% para que el tratamiento sea efectivo. Cumplir con sólo un 80% puede llevar a que el tratamiento fracase (el número de células CD4 no aumenta y la carga viral no disminuye).

Otra consecuencia de la falta de cumplimiento con el tratamiento es la aparición de resistencia a los medicamen-

# Hispanos VIH positivos y su cumplimiento con el tratamiento

por Ledia Martínez

tos. El paciente, al recibir menos cantidad de medicamento que la que corresponde, no se beneficia de sus efectos. La falta de cumplimiento también puede provocar que el paciente no se beneficie en el futuro, de medicamentos que pertenecen a la misma familia que los que toma en la actualidad (resistencia cruzada).

Hay varias razones por las que las personas VIH+ no cumplen con su tratamiento. Entre las razones más frecuentes se encuentran el olvido, la depresión, el uso de drogas y alcohol, y la falta de educación acerca de los medicamentos y de la importancia de la adherencia al tratamiento.

Barbara Aranda-Naranjo trabaja con pacientes VIH+ en una clínica en Texas y nos cuenta que “Los clientes están acostumbrados a ir a la Sala de Emergencias para recibir medicinas cuando se sienten mal. La idea de tomar medicamentos cuando se sienten relativamente bien es extraña para ellos. No entienden sobre la resistencia al medicamento o la necesidad de ver con frecuencia al médico. En México se pueden con-

seguir medicinas con el farmacéutico sin tener receta”.

El problema de la resistencia a los medicamentos se agrava por la práctica de compartir las medicinas. Se ha visto en clínicas de la frontera con México que pacientes que reciben tratamiento en los Estados Unidos, comparten sus medicamentos con amigos o familiares que viven del otro lado de la frontera. Esto lo hacen para ayudar a sus seres queridos (debido al costo inaccesible de los medicamentos en México) pero no se dan cuenta de las graves consecuencias que esta práctica puede causar.

Antes de iniciar tratamiento, el médico debe asegurarse de que el paciente quiera que su tratamiento sea exitoso y que esté bien informado. La buena comunicación entre ambos es muy importante y lamentablemente a veces no existe debido a la falta de personal bilingüe en las clínicas. En ocasiones, los pacientes no hacen preguntas ni aclaran sus dudas por evitar pasar vergüenza.

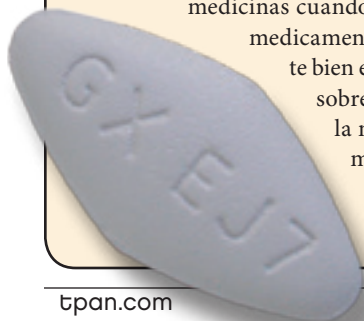
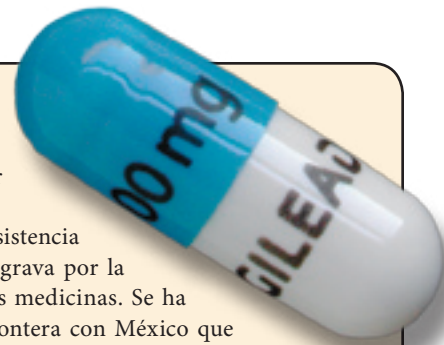
Intervenciones que el médico puede utilizar para mejorar el cumplimiento con el tratamiento:

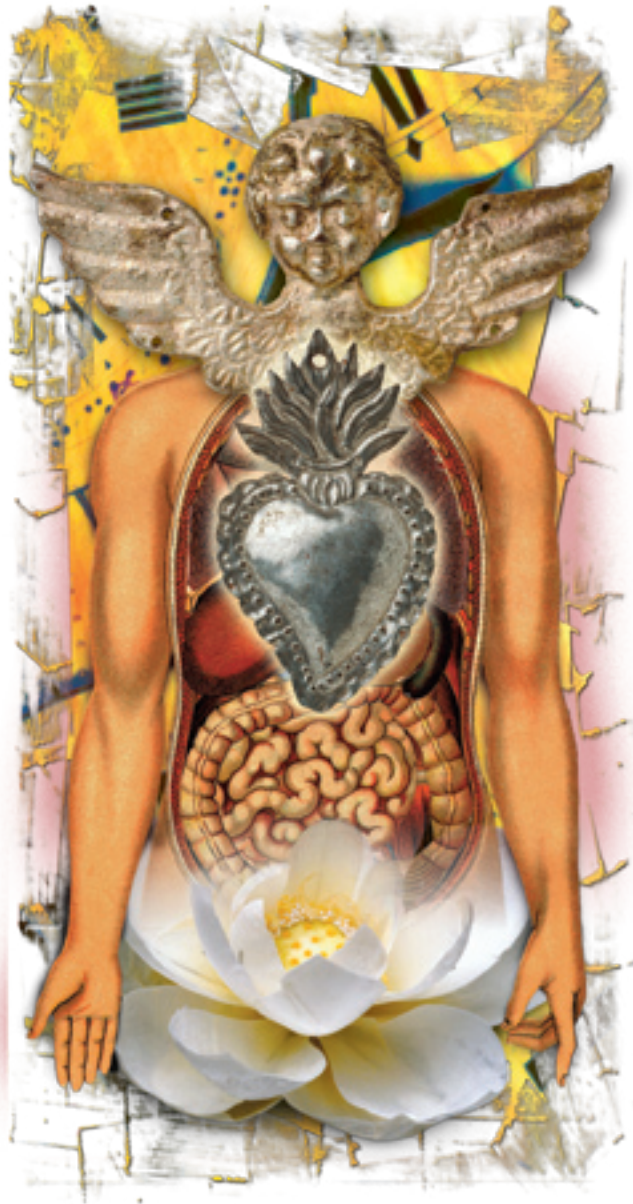
- Tratar la depresión y/o el abuso de alcohol y drogas.
- Mantener una buena comunicación con el paciente.
- Explicar las consecuencias de la falta de cumplimiento.
- Ayudar al paciente a incorporar la toma del medicamento a su rutina diaria.
- Investigar posibles causas que prevendrán cumplir con el tratamiento. Busque soluciones.
- Alentar al paciente a que pida ayuda y apoyo a sus familiares y amigos.
- Informar al paciente acerca de los efectos secundarios que puede esperar.
- Vigilar el cumplimiento del tratamiento en cada visita médica.
- Utilizar aparatos recordatorios (alarmas, cajas para pastillas, etc.).

El mantener una comunicación buena y constante y comprender las necesidades personales y culturales que pueden afectar al paciente VIH+ es crucial para alcanzar el éxito con el tratamiento antirretroviral. ☩

*Ledia I. Martínez, M.D., M.P.H. es una oficial de proyectos con el gobierno federal de los Estados Unidos en el Departamento de Salud y Servicios Humanos, Administración de Recursos y Servicios de Salud, Agencia del VIH/SIDA. Tiene más de 12 años de experiencia trabajando para organizaciones estatales y de base comunitaria en el área de prevención, tratamiento y cuidado del VIH/SIDA.*

*Reimpreso por cortesía de [www.PositiveWords.com](http://www.PositiveWords.com), ©2001 por Dallabrida & Associates.*





# TRASPLANTES DE ORGANOS

POR ENID VÁZQUEZ

**H**an desaparecido los días en que los centros de trasplantes negaban a los pacientes con VIH. Hoy se conoce que con los poderosos medicamentos disponibles para el VIH, las personas viviendo con el virus pueden esperar una vida mucho más larga y saludable, haciendo más factible el ardua labor de un trasplante.

“La mayoría de los centros de trasplantes no están considerando al VIH como una contraindicación [dos cosas que no son compatibles], pero como un reto”, dijo el Dr. Patrick Lynch, un hepatólogo en el Hospital Northwestern Memorial en Chicago. “A pesar de que no todas las personas con VIH reunirán todos los criterios de un trasplante, es bueno saber que está disponible”.

Especialmente son buenas noticias cuando condiciones como enfermedades del hígado y la hepatitis viral son un mayor riesgo de muerte para las personas con VIH. Además, no solo las condiciones que no están relacionadas al VIH son un mayor riesgo mientras el tratamiento alivia exitosamente las complicaciones del SIDA, pero el mismo tratamiento puede contribuir a la enfermedad. Los medicamentos pueden, por ejemplo, causar fracasos en el hígado.

Dr. Lynch indica que 30% de las personas con VIH tendrán alguna forma de enfermedades del hígado, usualmente con infección de la hepatitis B o hepatitis C.

De acuerdo al Acta Nacional de Trasplantes de Organos (NOTA, siglas en inglés), las personas con VIH que no presentan síntomas de la enfermedad “no necesariamente deben excluirse como candidatos para el trasplante de órganos”. NOTA indica que estas personas “deben ser advertidas de que pueden estar en mayor riesgo de morbilidad y mortalidad debido a la terapia inmunosupresiva [requerida para todos los pacientes de trasplantes]”. Además indica que, “Administrarle tratamiento a los pacientes positi-

## LUGARES DE ESTUDIO DE TRASPLANTES

Los siguientes lugares son parte del estudio multicentro. Para contactos en estos lugares, llame al coordinador Craig Lazar al 1-301-251-1161, o envía una nota al [clazar@emmes.com](mailto:clazar@emmes.com). Visite [www.emmes.com](http://www.emmes.com).

- Universidad Georgetown (Washington, D.C.)
- Centro Hospital Washington (Washington, D.C.)
- Universidad de California, SF (San Francisco)
- Universidad de Minnesota (Minneapolis)
- Universidad de Pennsylvania (Philadelphia)
- Drexel (Philadelphia)
- Universidad de Pittsburgh
- Universidad de Virginia (Charlottesville)
- Cedars-Sinai, LA (Los Angeles)
- Universidad de Maryland (Baltimore)
- Escuela de Medicina Mount Sinai (New York, NY)
- Universidad de Columbia (New York, NY)
- Universidad de Chicago
- Universidad de Cincinnati
- Universidad de Miami
- Beth Israel Deaconess/Harvard (Boston)
- Universidad Emory (Atlanta)

vos al anticuerpo del VIH no debe ser opcional para los empleados de cuidado de salud”. En otras palabras, NOTA defiende la póliza no-discriminatoria.

## EVALUACIÓN

Una vez una persona recibe el diagnóstico de las últimas etapas de la enfermedad, el o ella pueden pedirle una evaluación al centro de trasplante. Existen alrededor de 200 en el país, y cada uno tiene sus propios criterios.

El Centro de Trasplantes Kovlar en Northwestern está evaluando y colocando a personas con VIH en la lista de trasplantes del hígado. El centro planea hacer más trasplantes del hígado y riñones en el futuro. También están conduciendo un estudio para evaluar las interacciones entre los medicamentos del VIH y las drogas usadas para prevenir el rechazo del órgano luego de un trasplante. (Como esto requiere trabajo de sangre luego del trasplante, pacientes VIH positivos con trasplantes de otros centros del área de Chicago pueden unirse a este estudio.)

“Nosotros somos expertos en trasplantes y en el VIH. Tenemos a Rob Murphy y a otros doctores de enfermedades infecciosas que han conducido estudios de ACTG (Grupo de estudios clínicos del SIDA, siglas en inglés). Estamos contentos de poder combinar ambos campos”, dijo el Dr. Lynch. “Además, estamos buscando nuevas formas de ampliar el número de órganos disponibles para trasplantes. Somos el primer centro en Chicago en hacer trasplantes de hígado en donantes, como también en personas infectadas con el VIH. También estamos envueltos en cambiar la ley estatal para aumentar el número de órganos disponibles para trasplantes del hígado”.

Dr. Lynch recomienda que usted seleccione “un centro con experiencia en VIH porque ambas condiciones deben recibir tratamiento luego del procedimiento”. Además él sugiere que usted busque los centros que estén interesados en trasplantes VIH positivos y que pida referidos a otros centros si lo rechazan.

También indica que es importante encontrar un centro cerca de su casa, debido a que el cuidado luego de la operación puede requerir visitas diarias por un tiempo, y porque estar lejos de casa puede ser inconveniente para sus familiares y sistema de apoyo.

## EL TIEMPO—Y LAS INVESTIGACIONES—DIRÁN

Procedimientos “experimentales” dejan la etapa experimental luego de que ocurra una cantidad significativa de trabajo—con la ayuda de investigaciones sólidas.

Es en esta área que los especialistas del VIH de la Universidad de California en San Francisco (UCSF, siglas en inglés) están presidiendo el camino. Los doctores en UCSF exitosamente lucharon para establecer un estudio grande, multi-centro sobre trasplantes en personas VIH positivas. Este ensayo abre a 17 centros alrededor del país para las personas con VIH (vea la tabla). Como con el ensayo en Northwestern y en otros centros, esta investigación busca determinar la mejor forma de hacer trasplantes exitosos en personas con VIH.

Esto no quiere decir que las personas con VIH podrán recibir un órgano más rápido que otras personas. Lo que significa es que este ensayo diseñado rigurosamente observará los trasplantes de A a Z, colectando la información necesaria para permitir que los trasplantes trabajen efectivamente para las personas con VIH. Si se descubre que los trasplantes son seguros y efectivos, los datos

también detendrán las batallas de reembolso de Medicare y seguros privados. Además sin un estudio, los trasplantes pueden hacerse en personas VIH positivas, pero el conocimiento adquirido se pierde o se reporta con retrasos, como es el caso con un repaso de ficha—claramente no es la mejor forma de promulgar información científica.

Dr. Michelle Roland, profesora asistente de medicina en UCSF en el Programa de Salud Positiva en el Hospital General de San Francisco, indica que también existen otros estudios, y que las personas con VIH deben investigar todas sus opciones. Ella indica sin embargo, que algunos de los centros en este estudio tiene la mayor experiencia en este trabajo. “Esta es un área nueva y existen demasiadas cosas que aprender. Puede ser que un centro que esté

## LA SALUD DE SU HÍGADO

por Brad S. Lichtenstein, N.D.

El hígado desintoxica (limpia) nuestra sangre al eliminar sustancias dañinas. La salud del hígado es muy importante para el bienestar general de las personas VIH+ en tratamiento.

Nuestras madres tenían razón cuando insistían en que comiéramos verduras. Las verduras ayudan a mejorar la salud del hígado y contienen sustancias que permiten que este funcione correctamente. Los siguientes alimentos ayudan al hígado: alimentos ricos en glutatión (espárragos, nueces y aguacates), amino ácidos (cebollas y ajos), vitamina B (levadura, granos enteros, productos de origen animal y frijoles) y vitamina C (pimientos rojos y verdes, repollos). Coma alimentos que contengan fibra. Como regla general podemos decir que una dieta de granos enteros y verduras frescas de distintos colores ayudan a que el hígado funcione adecuadamente.

Evitar toxinas que afectan al hígado puede mejorar la salud en general. Fumar cigarrillos, tomar alcohol o café, comer chocolate, tomar aspirinas, calmantes para el dolor y drogas provoca estrés en nuestros hígados.

Hay dos hierbas que son excelentes para el hígado: milk thistle (arzilla o cardo lechero) y raíz de regaliz o licorice (no use licorice si tiene presión elevada). Los suplementos más importantes son vitamina B, C y E, beta caroteno, selenio y el amino ácido N-acetilcisteína (NAC). Cuando elija un suplemento multivitamínico y mineral busque los que vienen en cápsula en lugar de tabletas. Se recomienda tomar de 2 a 8 cápsulas al día y con alimentos, de las marcas de suplementos más reconocidas. ☸

*Dr. Brad Lichtenstein es un médico licenciado en naturopatía que se especializa en VIH, psicoterapia y yoga en Seattle. Puede ser contactado a doctorbrad@earthlink.net.*

*Reimpreso por cortesía de [www.PositiveWords.com](http://www.PositiveWords.com)*

*© 2002 por Prochilo Health, Inc.*

realizando esto por primera vez pueda hacerlo perfectamente. La mayoría de las personas, sin embargo, pueden esperar mejores resultados con un centro que tenga alto volumen en contra de uno con bajo volumen en cualquier procedimiento, como lo es una operación”.

Dr. Roland y sus colegas han publicado varios ensayos y presentado reportes en su trabajo. En sus publicaciones, ellos indican que los trasplantes pueden ser una buena opción para personas VIH-positivas que son “relativamente saludables”. Esta es una diferencia importante. “El final de la enfermedad del hígado es

diferente a el final de la enfermedad del VIH en el contexto de trasplantes. Nosotros no incluimos personas con VIH avanzado en nuestro estudio”, ella explica. Dr. Roland enfatizo que las personas con VIH “hacen todo lo posible por prevenir un trasplante. Estaran cambiando un grupo de problemas para otro”.

Unas cuantas sugerencias: hágase la prueba de hepatitis B y C, vacúnese para la hepatitis A y B, y pídale a su doctor que monitoree sus enzimas del hígado y otras pruebas de sangre regularmente. Dr. Roland indica, “Un trasplante es un procedimiento muy serio. Aunque es excitante que la opción está disponible, usted puede preferir no tener que ejercitar esta opción y tener que tomarse todos estos medicamentos con todas esas toxicidades por vida”.

Si usted necesita un trasplante, ella recomienda que se evalúe luego de recibir ese diagnóstico y no espere hasta que esté muy enfermo.

Para información reciente sobre trasplantes positivos, vea [www.thebody.com/confs/retro2004/helfand1.html](http://www.thebody.com/confs/retro2004/helfand1.html) (en inglés solamente). ☞

#### LO QUE USTED DEBE SABER

- Un trasplante no es una cura. Con o sin VIH, cuando las condiciones que conllevaron a la necesidad de un trasplante continúan o reaparecen en un paciente, el nuevo órgano sufrirá.
- Las personas con enfermedades crónicas o serias no se rechazan automáticamente al derecho de un trasplante de órganos. Tampoco las personas que están menos propensas a tener éxito con un trasplante, como las de edad avanzada.
- El VIH ya no se considera en algunos centros como una razón para negar un trasplante.
- Usted puede registrarse para un trasplante en más de un centro. Cada centro determina sus criterios de elegibilidad. Usted debe ir a un centro para ser evaluado. Ser aceptado en la lista de espera en más de un centro no necesariamente significa una espera más corta—pero puede ocurrir.
- Aun se desconoce el efecto de la terapia inmunosupresiva (cuando el medicamento se provee para suprimir el sistema inmune para prevenir el rechazo del órgano) en pacientes VIH positivos.
- Además, estas drogas deben tomarse de por vida y las interacciones entre HAART (terapia antivirol altamente activa, por sus siglas en inglés) y los medicamentos para un trasplante no se conocen por completo.
- Las personas con hepatitis C, con o sin VIH, tienen menor éxito con un trasplante que otros grupos. Aquellos con VIH que no toleran los medicamentos antivirales luego de un trasplante tampoco tienen mucho éxito.
- Los Afro-americanos y las personas con diabetes tienen muchas complicaciones con los trasplantes. Esto es entre las personas VIH-negativas—no existen datos suficientes para discutir las personas con VIH. Los Afro-americanos también tienen mayor dificultad en encontrar un donante compatible debido a que deben reunirse una mayor cantidad de condiciones genéticas.
- Visite [www.transplantliving.org](http://www.transplantliving.org) (en inglés solamente) para obtener consejos para pacientes de trasplantes de UNOS, la organización responsable de asignar órganos en la nación. Su línea de servicios al paciente es 1-888-894-6361.

#### LO QUE USTED PUEDE HACER

- Alentar a sus amigos y familiares a que sean donantes de órganos (comuníquese con UNOS para obtener más información). Aun las personas con hepatitis A, B o C pueden donar órganos (pero no las personas con VIH—aunque esto puede cambiar en el futuro). De acuerdo a DHHS (el Departamento de Salud y Servicios Humanos, siglas en inglés), “Un solo donante de órganos y tejidos puede ayudar a salvar o ayudar hasta 50 personas”.
- Algunas personas piensan que no pueden donar debido a su edad, enfermedades (como la diabetes) u otras razones. Esto no es necesariamente cierto. Se urge que las personas firmen para ser donantes y dejen que los doctores luego determinen los órganos y tejidos que puedan usarse.
- Manténganse tan saludable como pueda. Un trasplante es riguroso y requiere cuidado de por vida. El centro de trasplantes tiene que ver que usted está dispuesto a hacer lo necesario para mantener su salud—como tomarse sus medicamentos para el VIH correctamente.
- El Fondo Nacional de Asistencia para Trasplantes provee becas de reto e ideas para recaudación de fondos para personas que no tengan seguro médico. Llame al 1-800-642-8399 o visite [www.transplantfund.org](http://www.transplantfund.org). La Fundación Americana del Hígado también puede ayudarle mediante su Programa de Fondos para Trasplantes. Llame al 1-800-465-4837.
- Antes de dejar que el miedo del rechazo por el VIH se apodere de usted y no le permita buscar un trasplante, recuerde que otros grupos han sido negados. Los pacientes obesos fueron rechazados muchas veces por sus riesgos quirúrgicos y resultados pobres. Los tiempos cambian y la tecnología avanza. Como dicen, ¡usted no esta solo!

# ESPERANDO POR UN TRASPLANTE— LA HISTORIA DE UN HOMBRE

por George S. Martinez, según se le relató a Enid Vázquez

**Y**o fui diagnosticado con hepatitis B en diciembre del 1969. Casi 25% de las personas con hepatitis B se convierten en casos crónicos, y un pequeño porcentaje de estos desarrollan la enfermedad severa del hígado—cirrosis. Yo soy uno de los raros. De este grupo pequeño, algunos pueden desarrollar cáncer del hígado.

Yo he tenido VIH desde el 1987. Yo lo sé por que mi prueba fue negativa el año anterior.

## INCAPACIDAD

Mi hepatitis ha sido monitoreada regularmente. En 1999 mis enzimas del hígado estuvieron elevadas y fui diagnosticado con cirrosis. Esto y mi alta carga viral [VIH] resultaron en mi incapacidad. Más tarde el mismo año me diagnosticaron con SIDA.

Tres años luego de declarar mi incapacidad mi doctor me dijo que necesitaba un trasplante del hígado. Un año después me colocaron en una lista de espera. En el 2001, Larry Kramer obtuvo un trasplante [como resultado de la hepatitis B]. El y otros pacientes abrieron las puertas para trasplantes en personas con VIH.

## LA LISTA DE TRASPLANTES

Yo he estado en la lista por un año. El Centro de Trasplantes Kovlar me monitorea cada cuatro meses en la clínica de VIH del Hospital Northwestern Memorial.

El año pasado decidí buscar una segunda opinión, así que me comuniqué con el Centro Médico de la Universidad de Pittsburgh. La decisión de ir a un segundo centro es suya. Usted puede obtener una segunda opinión sobre la severidad de su condición. Existe una puntuación numérica, el Modelo para la Etapa Final de la Enfermedad del Hígado—MELD, siglas en inglés. Es objetiva, mientras más alta la puntuación, más crítica su condición. Cuarenta es la más alta. En el primer centro [Northwestern],

fui un 19, y ahora soy un 24. En el segundo centro [Universidad de Pittsburgh], no tuve puntuación. Ellos determinaron que no reunía sus criterios.

Así que ahora espero... a que mi condición se empeore.

## CERCA DE LA MUERTE

Desde el 2000 hasta el 2001, tuve encefalopatía [una de las varias enfermedades que afectan el funcionamiento del cerebro]. Tuve acitos—retención de agua con pérdida de peso y de masa muscular. Estaba constantemente cansado, deprimido, con falta de apetito y sufriendo con neuropatía.

Esos fueron malos años para mí. Fue terrible. Me removieron dos litros de agua cuando tuve los acitos [hinchazón abdominal debido a la acumulación de líquidos causada por la obstrucción del flujo de sangre por el hígado].

Con la encefalopatía, te confundes y la cosa más simple se vuelve complicada. Con encefalopatía te conviertes en un niño.

He estado cerca de la muerte varias veces. Un amigo me dice, “¡Dios mío! Te levantas de las cenizas.”

## HOY

Mi salud está bien. Mi carga viral indetectable. Mi CD4 fue de 179, pero el último conteo es de 129. Ellos prefieren que sea de sobre 200. Han sido tres o cuatro años desde que estuve a ese nivel.

Recientemente encontré mediante un MRI que una lesión en mi hígado creció de .8 cm hasta 1.8 cm. Como resultado, me harán una biopsia para revisar posibles señales de cáncer.

En diciembre del 2000 tuve el procedimiento llamado TIPS. Toda nuestra sangre pasa por el hígado, así que esto ayuda a que mucha de mi sangre no pase por el hígado para que no tenga que trabajar tan fuerte. No lo siento. Normalmente hacen este procedimiento antes de un trasplante. Usted puede tener

esto por hasta más de cinco años antes de necesitar el trasplante. Yo lo he tenido por cuatro.

Los últimos par de años han sido buenos. Estuve en un sube y baja, pero ahora anhelo el futuro. Dos años atrás estuve planeando mi funeral—haciendo mi testamento, buscando un lugar para mi entierro y dejando instrucciones para mi velada—ese era mi estado mental.

A mis condiciones se reañadió el estrés de un cambio de vida. Muchas veces me encuentro en una posición “fuera de control” de mi vida debido a miles preguntas sin respuestas, y tratar de tener una mentalidad positiva en la vida.

Me ha tomado dos años aceptar la idea de que tal vez existe más tiempo para mí. Y si existe, porque no disfrutarlo mientras pueda. Aun así, siempre te persigue la idea de que algún día no será tan bueno como hoy. Pero eso puede decirse de cualquier cosa.

Ahora me encuentro en una posición de querer vivir. Antes también lo quería, pero ahora siento menos miedo de esperar lo inevitable. Decidí, “Bueno, debo disfrutar la vida y a esos a mi alrededor, mis amigos y familia.” Por eso es que me gusta venir aquí [a Test Positive Aware Network], por el buen ambiente. ☪

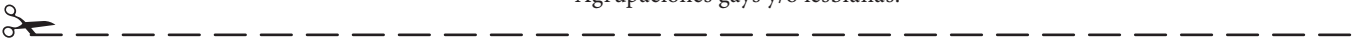
*Nota del Editor: George Martínez recibió su trasplante de hígado el 15 de mayo. En los dos días antes de su trasplante, dos hígados se hicieron disponibles. “Uno no fue compatible y el otro fue perfecto. Los doctores encontraron que mi hígado se había vuelto canceroso, así que lo agarraron justo a tiempo. Estaba para mí”, dijo George. El no esperaba que su trasplante llegara tan pronto. Dos semanas luego del trasplante se sentía adolorido y débil pero mucho mejor. Dos meses después sigio mejorando, pero débil. “Va a ser una larga batalla para recuperarme”. Felicitaciones y deseos pueden enviarse a su e-mail: Aztec5545@aol.com.*



*Positively Aware en Español* hará un envío de 25 copias o más a organizaciones que puedan luego distribuir las a través de cualquier canal de distribución que ya dispongan o que quieran implementar.

Las siguientes son ejemplos de los tipos de organizaciones que están distribuyendo *Positively Aware en Español*. Bajo ningún concepto está lista es excluyente:

- Organizaciones Comunitarias que proveen servicios relacionados al VIH/SIDA.
- Centros de salud u hospitales sin fines de lucro que proveen tratamiento a pacientes VIH positivos.
- Clínicas o centros de salud especializados en el tratamiento y consejería para usuarios de drogas intravenosas.
- Clínicas públicas.
- Centros públicos o privados de salud mental que proveen tratamiento a personas afectadas por el VIH.
- Agrupaciones gays y/o lesbianas.



**Por Favor envíe esta planilla a:**  
 Jeff Berry  
 TPAN  
 5537 North Broadway  
 Chicago, IL 60640



**Número de copias de *Positively Aware en Español* que su organización le gustaría distribuir cada trimestre:**

**PERSONA A CARGO:** \_\_\_\_\_

**NOMBRE DE LA ORGANIZACIÓN:** \_\_\_\_\_

**DIRECCION:** \_\_\_\_\_

**CIUDAD:** \_\_\_\_\_ **ESTADO:** \_\_\_\_\_ **C. POSTAL:** \_\_\_\_\_

**TELEFONO:** \_\_\_\_\_ **FAX:** \_\_\_\_\_

público por:



Estoy interesado en colocar un aviso en esta publicación, por favor envíeme la información correspondiente.