

wise words

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

La lipodistrofia y las mujeres

De todos los efectos inintencionados que tiene la terapia contra el VIH, quizás ninguno es tan visible como la lipodistrofia. La lipodistrofia puede disminuir el bienestar físico y emocional de la persona, llevando a un mayor riesgo de desarrollar enfermedad cardíaca, diabetes y depresión. Este número de *Wise Words* explica muchos de los aspectos de este trastorno. El artículo principal ofrece una breve visión general de la lipodistrofia, incluyendo una discusión sobre sus efectos en las mujeres que viven con el VIH.

¿Qué quiere decir lipodistrofia?

Lipodistrofia es un término global para describir tres tipos distintos de cambios—y posiblemente relacionados entre sí—sobre la manera como el organismo manipula las células de grasa. La lipodistrofia incluye tanto el aumento como la pérdida de los depósitos de grasa en el organismo y los cambios en la cantidad de grasa que circula en la sangre. Los científicos aún no se han puesto de acuerdo en cuál es la mejor manera de medir y describir esta disfunción, y encuentran difícil predecir quién está en mayor riesgo.

Aumento de grasa

Al poco tiempo de haberse introducido la terapia potente contra el VIH, se presentaron una serie de reportes sobre cambios en la forma corporal. El aumento de grasa abdominal (barriga), llamado también obesidad troncal o central, fue una de las primeras complicaciones observadas. El aumento de la grasa abdominal se presenta debajo de la pared muscular (grasa visceral) y

es dura al tacto, contrario a la que se da debajo de la piel (subcutánea), la cual es blanda al tacto. Esta grasa más blanda es la que la gente suele acumular cuando aumenta de peso.

También se empezaron a notar aumentos en la grasa de la nuca (lo que se conoce como joroba de búfalo o cojines de grasa dorsal), alrededor del cuello y debajo de los senos. El término utilizado por los médicos para este tipo de aumento de grasa es lipohipertrofia. Aunque algunas personas con VIH experimentaron cambios en la forma corporal antes de que la terapia antirretroviral potente estuviera disponible, estos no se presentaban tan a menudo.

Pérdida de grasa

Mientras que algunas personas tuvieron un aumento indeseado de grasa, otras perdieron en áreas muy específicas—más comúnmente en la cara, los brazos, las piernas y las nalgas. El término médico para esto es lipoatrofia y algunas veces se le denomina desgaste periférico o desgaste facial. Este trastorno ha sido observado desde los comienzos del VIH y desde que se utilizaron los primeros medicamentos para combatirlo.

Grasa en la sangre

Por último, los médicos comenzaron a notar aumentos en los niveles de ciertas grasas—llamadas colesterol y triglicéridos—que circulan en la sangre. A esto se le conoce como hiperlipidemia o dislipidemia y se ha asociado a una mayor incidencia de síntomas similares a los de la enfermedad cardíaca y la diabetes. Antes de que los medicamentos contra el VIH estuvieran disponibles y se usaran ampliamente, el progreso de la enfermedad se asociaba con disminuciones en los niveles de colesterol, particularmente del “colesterol bueno.” Un aumento en la grasa sanguínea se atribuye al uso de ciertos tipos de medicamentos contra el VIH.

¿Qué causa la lipodistrofia?

En distintos tiempos, la lipodistrofia ha sido atribuida a medicamentos individuales, clases enteras de medicamentos o al VIH mismo. A

... continua en la página 2

¡Saludos lectoras de Wise Words!

¡Bienvenidas al primer número de Wise Words en 2005! Muchas de ustedes respondieron en nuestra encuesta que querían recibir información acerca de la lipodistrofia. Este número se dedica justamente a este tema, suministrando información sobre sus causas, posibles tratamientos, historias personales e importantes asuntos de defensoría.

Aunque la apariencia no lo es todo, lo que sentimos acerca de nuestro cuerpo puede afectar nuestra autoestima. Como mujeres, queremos sentirnos bellas y atractivas. La manera como nos vemos a nosotras mismas afecta nuestra mente, nuestro cuerpo y nuestro espíritu. Sylvia y Jennifer compartieron sus historias personales con la lipodistrofia. Expreso mi mayor respeto por este par de mujeres y la manera como afrontaron sus temores y vencieron sus desafíos.

Si hay algo que te puede quedar de este número, es la inspiración de dos mujeres quienes utilizaron su fortaleza y determinación para sobrellevar sus dificultades. Mirate en el espejo ... y dite a ti misma “Soy bella y fenomenal. ¡Soy una mujer fenomenal!”

Paz y bendiciones,



Shalini Eddens
Directora del programa para mujeres

¿QUÉ CONTIENE WISE?

La lipodistrofia y las mujeres	1-2
Lista de verificación para detectar la lipodistrofia	3
Hormona de crecimiento humano	3
Opciones de tratamiento	4-5
Historias personales	6-7
Medicaid bajo ataque—un otra vez	8

Wise Words
es una programa de

PROJECT
inform

pesar de las investigaciones en curso, su(s) causa(s) aún permanecen inciertas. Sin embargo, se han hecho algunas observaciones importantes.

Varios estudios muestran un fuerte vínculo entre los inhibidores de la proteasa y la dislipidemia. Las investigaciones sugieren que algunos inhibidores de la proteasa ofrecen un mayor riesgo, especialmente el ritonavir (Norvir) y el Kaletra (lopinavir + ritonavir).

Una serie de estudios también han vinculado a los medicamentos análogos de los nucleósidos (NRTI) con la lipoatrofia, especialmente al d4T (estavudina, Zerit). Más aún, el uso de los NRTI ha sido asociado con un cambio en la manera como las células almacenan y utilizan la energía (mitocondrias) y con la acumulación de grasa en el hígado.

Aunque se han observado vínculos entre los medicamentos contra el VIH y los síntomas de la lipodistrofia, aún no se ha establecido una relación de causa y efecto. Existen varias teorías en cuanto a la causa raíz de la lipodistrofia—incluyendo el daño a las mitocondrias y la recuperación del sistema inmunológico. Algunos investigadores opinan que cada una de las tres disfunciones mencionadas anteriormente pueden tener causas similares aunque diferentes. Hasta que haya una investigación que sea más amplia y creíble, no lo podremos saber a ciencia cierta. Para obtener más información acerca de la toxicidad mitocondrial, llama a la Infolínea de Project Inform.

¿Qué se sabe de la lipodistrofia en las mujeres?

Tanto los hombres como las mujeres pueden experimentar cualquiera de los síntomas de la lipodistrofia. Algunos estudios muestran pequeñas diferencias en la tasa general de lipodistrofia, estando las mujeres ligeramente en mayor riesgo. Otros estudios no muestran ninguna diferencia.

Sin embargo, las mujeres pueden experimentar la lipodistrofia de manera diferente a los hombres. Las mujeres parecen tener mayor posibilidad de experimentar agrandamiento de los senos y aumento general de peso. Es menos probable que tengan desgaste facial y niveles más altos de colesterol y triglicéridos.

La acidosis láctica y los problemas relacionados con el hígado

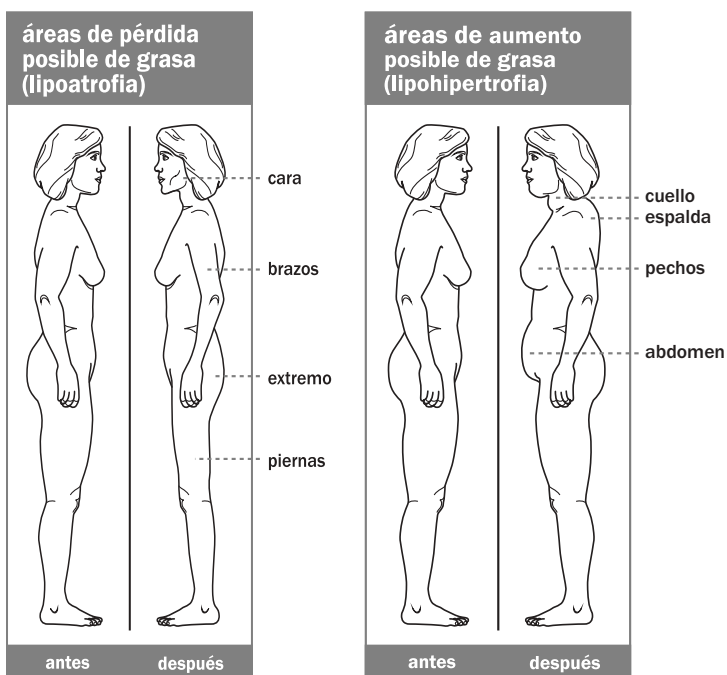
Un efecto secundario relativamente raro, aunque serio, es la acumulación de ácido láctico en el organismo denominada acidosis láctica. Un resultado de esto son los problemas hepáticos, incluyendo el agrandamiento del hígado (hepatomegalia) con depósitos de grasa (hígado graso o esteatosis). Esto puede llevar a una insuficiencia hepática y a la muerte. Los síntomas de la acidosis láctica incluyen resultados anormales en los exámenes de laboratorio, náuseas severas, vómito y falta de aliento. Aunque el riesgo de acidosis láctica y problemas hepáticos está asociado con todos los NRTI, puede ser más inquietante cuando se usan específicamente algunos tales como el d4T y el d4T + ddI (didanosina, Videx). Las personas que tienen sobrepeso y/o las que han usado NRTIs durante un tiempo más prolongado tienen un mayor riesgo de este efecto secundario. Las mujeres, particularmente las que tienen exceso de peso, parecen tener un riesgo más alto que los hombres. El riesgo de una acidosis láctica severa (y posiblemente fatal) parece ser mayor entre las mujeres embarazadas que utilizan una terapia contra el VIH que incluya d4T y ddI.

¿Por qué importa la lipodistrofia?

La lipodistrofia puede tener profundos efectos en el bienestar físico. Los aumentos de grasa pueden tener varios efectos, desde una mayor propensión a la diabetes y la enfermedad cardíaca hasta el surgimiento de problemas para dormir, los cuales de por sí conllevan sus propios riesgos de salud. Se cree que los aumentos en el colesterol y los triglicéridos pueden llevar a un mayor riesgo de enfermedad cardíaca. Sin duda la investigación está demostrando un mayor riesgo de enfermedad cardíaca en las personas que viven con el VIH, especialmente entre los que toman terapia para combatirlo.

El impacto emocional de la lipodistrofia también es crítico. La lipodistrofia puede cambiar el aspecto de nuestros cuerpos, incluyendo la parte más personal e identificable de ellos, nuestros rostros. Estos cambios pueden hacer que la gente se sienta marcada por su enfermedad y pueden conducir a un aislamiento social y a la depresión. Esto puede ser particularmente difícil para las personas que quieren mantener en secreto su estatus del VIH. El temor a la lipodistrofia es un motivo común para demorar o dejar de tomar la terapia contra el VIH.

La lipodistrofia sigue siendo uno de los más grandes misterios de la enfermedad del VIH. Aunque continúan importantes investigaciones, está claro que se necesitan más. Últimamente ha habido avances en el tratamiento de la acumulación de grasa (ver “Hormona de crecimiento humano” en la página 3), tratamientos cosméticos para el desgaste facial, algún grado de éxito con el cambio de terapia y la publicación reciente de pautas para el tratamiento de la dislipidemia. Se espera que la nueva investigación lleve a mayores avances hacia la prevención y el tratamiento de la lipodistrofia.



hormona de crecimiento humano

La hormona de crecimiento humano (HGH, por su sigla en inglés) es también conocida como somatotropina (Serostim). La HGH está aprobada en los Estados Unidos para el tratamiento del síndrome de desgaste relacionado con el SIDA. La HGH está siendo investigada en la actualidad para el tratamiento de la lipodistrofia en un estudio a gran escala. Se cree que la HGH puede ayudar a reducir la cantidad de grasa acumulada en la barriga, los senos y la nuca en las personas con lipohipertrofia. El estudio también espera aprender si la terapia de mantenimiento con una dosis baja puede ayudar a prevenir el regreso de la grasa. Por lo general la HGH se usa una vez al día. Este medicamento debe ser inyectado debajo de la piel, bien sea usando una aguja o un mecanismo de resorte embobinado que inyecta el medicamento (sin necesidad de aguja) con una corriente de presión.

Limitaciones y efectos secundarios

Aunque la HGH pudiera ser útil para el tratamiento de la lipohipertrofia, no la cura. Un efecto secundario es el aumento en los niveles de glucosa (azúcar en la sangre) los cuales pueden empeorar o aumentar el riesgo de diabetes. Otros incluyen dolores en los músculos y las articulaciones, hinchazón en las manos o los pies, y síndrome de túnel carpiano (dolor, entumecimiento y cosquilleo en las manos y las muñecas). La HGH también puede estimular el crecimiento de tumores. Así es que si hay tumores o cánceres que no estén bajo control, no debe usarse la HGH. Se ha observado que la HGH aumenta la replicación del VIH en los tubos de ensayo, de manera que las personas que la toman deben estar bajo una terapia anti-VIH eficaz.



Nuestra situación actual

Pasará algún tiempo antes de que estén disponibles los resultados oficiales de este estudio a gran escala. Hasta entonces, el uso de la HGH no será "oficial". Esto quiere decir que aunque el médico puede escribir una receta para HGH, ésta no está aprobada por la FDA para el tratamiento de la lipohipertrofia.

Puesto que la HGH no está aprobada para tratar la lipohipertrofia, podría ser difícil o hasta imposible que esté cubierta o sea reembolsada por el seguro u otros programas de salud. Este medicamento es muy costoso. Su alto costo y la dificultad para que los programas cubran la HGH la hacen un blanco fácil para el fraude. Seguramente ya has visto anuncios sobre HGH "herbal" o "natural" de venta sin fórmula médica o de sustancias que alegan aumentar la producción de esta hormona en el organismo. Estos productos NO son lo mismo que la HGH que obtendrías con una receta médica, y muchas si no todas, son altamente sospechosas.

Si tú tienes lipodistrofia, puedes consultarle a tu médico si la HGH podría ser una opción para ti. Si tienes otras preguntas, llama a la Infolínea de Project Inform al 1-800-822-7422.



Lista de verificación para detectar la lipodistrofia

Muchas personas que viven con el VIH tienen inquietudes sobre la lipodistrofia. Los cambios iniciales podrían ser difíciles de detectar. Quizás lo más importante que puede hacer una persona es tratar, en colaboración con su médico, de reconocer los cambios en la forma corporal lo más tempranamente posible. Aunque solamente un médico puede dar un diagnóstico de lipodistrofia, tú conoces mejor tu cuerpo y puedes detectar cualquier cambio. Si comienzas a notar cambios, considera consultar con tu médico. Algo a lo que le puedes poner atención es a los cambios en la manera como te queda la ropa o como se te ve. Algunos de los que se especializan en asuntos de dieta y nutrición para las personas con VIH recomiendan pedirle a un familiar o amigo que tome una foto de cerca (close-up) de la cara y que tome medidas de los brazos y antebrazos, muslos y pantorrillas por ahí cada tres meses. Luego puedes compartir estas fotos y medidas con tu médico, y volverlas parte del archivo médico que llevas en casa.

Ropa

- ¿Te quedan los pantalones, los shorts o las faldas más apretados alrededor de la cintura?
- ¿Te quedan los pantalones, los shorts o las faldas más sueltos en el trasero?
- ¿Te quedan las mangas de tu ropa más sueltas?
- ¿Sientes que el cuello de tus blusas te queda más apretado?
- ¿Ha aumentado la talla de tu sostén (bra) o te cuesta trabajo abrocharlo?

Cuerpo

- ¿Están igual de llenas tus mejillas?
- ¿Sientes que se te está ensanchando la cintura?
- ¿Sientes la misma redondez en tus nalgas?
- ¿Se han vuelto más visibles las venas de tus brazos?
- ¿Son los músculos en tus brazos y piernas más visibles?
- ¿Sientes abultamientos en tus brazos y piernas?
- ¿Tiene tu cuello la misma medida y grosor en la parte superior e inferior?
- ¿Están cambiando tus senos? (esto puede incluir aumento en el tamaño, cambios en la forma o sentir lo que algunas mujeres describen como "más pesados, más gruesos o diferentes")?

lipoatrofia

En el momento no existen medicamentos aprobados para tratar las causas de la lipoatrofia. Algunos estudios han encontrado que las personas con lipoatrofia que toman un régimen con d4T pueden revertir hasta cierto grado la pérdida de grasa cambiándose a abacavir (Ziagen). Cambiarse de d4T a tenofovir (Viread) puede producir también resultados similares. Puesto que se cree que el d4T es el mayor culpable de la lipoatrofia, evitarlo o sustituirlo por otro medicamento viable podría ser una manera razonable de afrontar este problema.

Sculptra: un tratamiento para el desgaste facial

El desgaste facial es quizás la forma más obvia y aparente de la lipoatrofia. Varios productos pueden restaurar la redondez del rostro de una persona, pero solamente uno ha sido aprobado para tratar la pérdida de grasa en la cara relacionada con el VIH. Se trata del Sculptra (NewFill), el cual fue aprobado en el verano de 2004 y que consiste en un material sintético inyectable conocido como ácido poli-L-láctico. Este ya se ha venido utilizando durante varios años para hacer suturas disolubles y diferentes tipos de implantes para la cirugía cosmética.

¿Cómo funciona el Sculptra?

El Sculptra se inyecta por debajo de la piel de la cara en las áreas donde ha habido pérdida de grasa, ocasionando que la piel vaya aumentando gradualmente su espesor. La mayoría de las personas necesitan por lo menos cuatro tratamientos, cada uno con un intervalo de seis semanas para empezar a ver los resultados. El Sculptra no corrige la causa en sí de la pérdida de grasa facial, pero ayuda a mejorar la apariencia al aumentar el espesor de la piel en el área tratada.

Los resultados del tratamiento pueden diferir para cada persona. En la mayoría de las personas estudiadas hasta ahora los resultados han durado por lo menos 18 meses. Para mantener el efecto podrían requerirse inyecciones periódicas.

Los efectos secundarios más comunes están relacionados con el punto de inyección tales como sangrado, sensibilidad o dolor, enrojecimiento, magulladuras o hinchazón. Además, podrían formarse pequeños abultamientos debajo de la piel en el área tratada varias semanas después del tratamiento. Los abultamientos por lo general no son visibles, pero a veces pueden palparse debajo de la piel.

El Sculptra, fabricado por Dermik Aesthetics, solo se consigue a través de los médicos que han sido autorizados por la

compañía para utilizarlo. Cuesta aproximadamente \$980 por el tratamiento de Sculptra, más otros de \$350 a \$500 por el médico que aplica las inyecciones. Para las personas que no están en capacidad de pagar el Sculptra, pero que necesitan tratamiento, Dermik Aesthetics tiene un Programa de Asistencia a los Pacientes (PAP). Para localizar un médico en el área donde vives o para saber más acerca de este programa de asistencia, llama a su línea gratuita de ayuda al 1-888-728-5787.

¿Qué se puede hacer respecto a los brazos y las piernas?

Para algunas personas la pérdida de grasa en las piernas y los brazos puede ser tan perturbadora como el desgaste facial. Cuando con el tiempo se va perdiendo grasa, las venas y los músculos de ambas extremidades comienzan a volverse más definidos y obvios. Puesto que las mujeres suelen tener más grasa en sus miembros que los hombres, algunas veces se tarda un mayor tiempo para que este desgaste ocurra. Sin embargo, cuando se presenta puede ser mucho más notorio en las mujeres. Todavía no existe ningún tratamiento, pero se espera que de los estudios actuales sobre la lipoatrofia salgan algunos tratamientos promisorios para este trastorno.

¿Y qué se puede hacer con respecto al trasero?

Otra área donde comúnmente se pierde grasa es en el trasero. La pérdida de grasa en las nalgas puede afectar no solo la manera cómo la persona se siente sobre su apariencia y cómo le queda la ropa, sino que puede llegar a causar dolor físico. Si se pierde suficiente grasa alrededor de las caderas y el coxis, esto puede causar una gran incomodidad cuando se permanece sentada por un período prolongado de tiempo.

Ha habido mucho menos investigación sobre los diferentes métodos para restaurar la pérdida de grasa en el trasero que en la cara, pero al menos tres formas de procedimientos experimentales están siendo

ensayados. Ninguno de los descritos aquí estarían cubiertos por los seguros, así es que cualquiera que se interese en ellos deberá pagarlos de su propio bolsillo. Los procedimientos incluyen transferencia de grasa, implantes de silicona e inyecciones de una sustancia llamada polialquilimida (Bio-Alcamid). Aunque es utilizada en las clínicas europeas para tratar el desgaste facial, el Bio-Alcamid no está actualmente aprobado para su uso en los Estados Unidos. Se requiere una mayor investigación para determinar su eficacia en la restauración de grasa en las nalgas.

La transferencia de grasa no ha probado ser una manera muy eficaz de rellenar cualquier parte del cuerpo. Los resultados son demasiado impredecibles y ninguno de los métodos utilizados hasta el momento ha producido resultados durables en la mayoría de las personas que la han ensayado. Además, es bastante costosa. Puesto que las personas con lipoatrofia cuentan con pocas áreas de las cuales se pueda extraer grasa, es improbable que se le haga una investigación seria.

No está claro si la cirugía de implante de silicona sea segura o eficaz para las personas con lipoatrofia. Varios aspectos de esta cirugía pueden hacerla menos útil para el tratamiento del desgaste en las nalgas. En primer lugar, el implante va debajo del músculo más bien que encima de este, justo debajo de la piel que es donde estaba la grasa que se perdió. Además el implante es sólido, en vez de la clase de bolsas de líquido más bien blandas que se usan para los implantes de senos. Por último, el tiempo de recuperación suele ser mucho más largo y doloroso que cualquier otra forma de cirugía plástica y puede costar más de \$7,000.



PARA LA LIPODISTROFIA

lipohipertrofia

La acumulación de grasa alrededor del abdomen, los senos, el cuello (llamada lipohipertrofia) es un problema importante y visible para las personas que viven con el VIH.

Liposucción

La liposucción es la extracción física del tejido graso mediante una aparato parecido a una aspiradora. La liposucción ha probado ser eficaz para algunas personas con lipohipertrofia, pero no para otras.

En el caso de la acumulación de grasa abdominal, la liposucción no es siempre viable. A diferencia de la acumulación normal de grasa, que consiste en grasa por debajo de la piel, en la lipohipertrofia la grasa se encuentra debajo de la pared muscular, alrededor de los órganos internos. Esto hace que la liposucción sea peligrosa y prácticamente imposible.

En el caso de cojines de grasa en la parte superior de la espalda, cerca de la nuca, existen dos complicaciones. La primera es que la grasa está mezclada con tejido fibroso, el cual puede interferir en la liposucción. La segunda, es que ha habido numerosos reportes sobre el regreso de la grasa una vez que ha sido extraída. Algunos han reportado mejores resultados utilizando la tecnología de ultrasonido para ayudar a la liposucción. A pesar de estos desafíos, se ha logrado cierto grado de éxito. Cualquier liposucción causará dolor, sensibilidad y posiblemente magulladuras y cicatrices en el lugar que se inserta la aspiradora.

Cirugía de reducción de seno

La cirugía de reducción de seno es más invasiva que la liposucción e involucra el corte de grasa en el tejido mamario,

la reconstrucción del seno y el traslado del pezón. Aunque las personas pueden levantarse y caminar a los pocos días, el dolor permanece durante varias semanas, restringiendo así la actividad. La cirugía de reducción de seno es mucho más dolorosa que los implantes de seno. Algunas personas reportan un agrandamiento aún mayor de los senos después de la cirugía de reducción de seno y muchas han encontrado serias dificultades para lograr que el seguro las cubra. Esto es porque esta cirugía se suele considerar más bien cosmética que necesaria.

Tratamiento con medicamentos

Existen algunos buenos datos sobre el uso de tratamientos para revertir la acumulación de grasa. La mayoría de la investigación ha sido sobre el uso de anabólicos (medicamentos que aumentan los músculos) como la testosterona, la oxandrolona y la hormona del crecimiento humano (HGH). Muchos anabólicos poseen efectos “masculinizantes”. Para las mujeres, estos pueden incluir crecimiento de pelo más oscuro o más tupido en la cara, calvicie y cambios en la frecuencia y flujo de los períodos menstruales. La oxandrolona y la HGH no tienen este problema. Un pequeño estudio sobre dosis pequeñas de HGH mostró buenas perspectivas para revertir la acumulación de grasa. Un estudio de seguimiento más grande se encuentra en este momento en curso. (Ver la página 3.)

hiperlipidemia

Los aumentos en los niveles de ciertas grasas, llamadas colesterol y triglicéridos, que circulan por la sangre se llama hiperlipidemia. La hiperlipidemia es un problema para muchas personas que viven con el VIH y están tomando terapias para combatirlo. Cada vez más, las evidencias sugieren que el aumento de las grasas en la sangre pone a las personas en riesgo de enfermedad cardíaca.

Qué hacer: prevención

La enfermedad cardíaca es uno de los problemas de salud más comunes en América. Varios pequeños estudios sugieren que los consejos sobre dieta y ejercicio dieron poco o ningún resultado en la hiperlipidemia asociada con el uso de medicamentos contra el VIH. Aunque en estos estudios no se haya observado un impacto en los niveles de lípidos, un estilo de vida saludable puede aún disminuir los riesgos de enfermedad cardíaca de una manera significativa.

Qué hacer: tratamiento

Los medicamentos más comunes para tratar los niveles altos de colesterol son llamados estatinas. Cuando los cambios en la dieta y el ejercicio no logran controlar el problema, suelen usarse la pravastatina (Pravachol) o la atorvastatina (Lipitor). La fluvastatina (Lescol) también podría ser una opción, aunque no se tiene mucha información acerca de su uso. Algunas de las estatinas no pueden tomarse al mismo tiempo que los medicamentos contra el VIH. La niacina suele usarse para tratar el colesterol alto, pero ha sido asociada con resistencia a la insulina (un riesgo para la diabetes) y al enrojecimiento de la piel. La niacina debe ser utilizada con precaución.

Los medicamentos denominados fibratos son utilizados para tratar los niveles elevados de triglicéridos (de nuevo, cuando la dieta y el ejercicio no logran el efecto deseado). El gemfibrozil (Lopid) o el fenofibrato (Tricor) son las opciones preferidas. Algunos investigadores han demostrado que los ácidos grasos omega-3—que se encuentran en los aceites de pescado, las semillas de linaza o las verduras de hoja verde como la col rizada—también pueden reducir los niveles de triglicéridos.

Para las personas con niveles altos tanto de colesterol como de triglicéridos, existen algunos datos para ayudarlos en sus decisiones de tratamiento. Varios pequeños estudios sobre personas que viven con el VIH que usan tanto estatinas como fibratos han mostrado que estos son seguros. Sin embargo, hay inquietudes sobre un mayor riesgo de que con el tiempo se presente un daño del tejido muscular conocido como miopatía. Algunos proponen que añadir niacina a la terapia de estatinas podría ser una alternativa más segura, pero advierten que las personas deben ser revisadas cuidadosamente para ver si se presenta alguna señal de resistencia a la insulina.

¿Qué hay sobre la dieta y el ejercicio?

Una dieta bien balanceada y el ejercicio regular son importantes para una vida sana. ¿Qué se sabe sobre el papel que juegan en la prevención y el tratamiento de la lipodistrofia?

- Lipoatrofia: La dieta y el ejercicio no han demostrado ayudar a restaurar la grasa perdida por la lipoatrofia.
- Lipohipertrofia: Aunque algunos estudios muestran modestas mejorías en la lipohipertrofia debido a cambios en la dieta y el ejercicio, otros no.
- Hiperlipidemia: El ejercicio regular y la dieta baja en grasas saturadas y trans pueden ayudar a controlar la hiperlipidemia y reducir el riesgo de desarrollar enfermedad cardíaca.

algunos palabras sobre las

conoce a sylvia



En 1999, Sylvia ensayó a tomar Sero-stim (ver la página 3). Sin embargo, debió suspenderla debido a dolores persistentes en las articulaciones. En 2000, decidió hacer una pausa de los medicamentos durante un año, pensando que esto le ayudaría a revertir los cambios en su cuerpo. Pero no fue así. Entonces, en agosto de 2001 volvió a tomar sus medicamentos. En 2002, estuvo muy deprimida y le ordenaron tomar Paxil, y también subió de peso. “Llegué a pesar 175 libras. ¡Todo se me iba para la barriga y la gente creía que yo estaba embarazada!”

Sylvia decidió inscribirse con su prima en Weight Watchers. “Lo tomé como una manera de cambiar mi alimentación, y más como un estilo de vida que como una dieta. De veras trataba de evitar cosas como galletas, dulces, papas fritas y en general los alimentos fritos. Cuando decido comer cualquiera de estos alimentos, lo hago en cantidades muy pequeñas. Verdaderamente trato de vigilar lo que como, y bebo ocho vasos de agua al día.”

En 2003, ella fue a Hawai con su marido y se puso su traje de baño. “¡Estaba encantada! Me tenían sin cuidado mis piernas flacas.”

¿Cuál es el mayor desafío?

“Acostumbrarme a mi cuerpo y a la manera cómo me veía. Mi marido y yo nos casamos en 1998 (casi un año antes de que empezaran los cambios en mi cuerpo). Me estaba engordando y esto me deprimió un poco. Tenía una pequeña joroba debajo de la nuca. Mi autoimagen no era muy buena. Me decía con frecuencia, ‘ay, Dios mío’.”

“Pero la vida es muy corta para pensar todo el tiempo en mi cuerpo. Vigilo mi cuerpo pero no estoy obsesionada con él. En el verano, voy a usar shorts largos para que no se me vean mucho las piernas. En el invierno por lo general no uso faldas, pues de lo contrario, lo único que se vería serían mis piernas flacas.”

Cuéntanos acerca de tu sistema de apoyo

“Mi marido no me critica, lo que me dice es: ‘no me importa tu apariencia, para mí te ves bien; no es tu culpa, son los medicamentos.’”

“Estuve en terapia y eso ayudó a mejorar mi autoestima. Empecé a gustarme a mí misma de nuevo. Ahora quiero vivir. Cuando mi mente está más positiva, me siento mejor.”

“Aunque los medicamentos que tengo que tomar me hacen esto, tengo que hacerlo. Me encanta el sol y quiero disfrutar la vida. Soy yo quien importa y no los demás. Me recuerdo con frecuencia que quiero estar cerca de mi familia y ver a mis nietos. Creo en la oración. Me ha ayudado siempre. Me ha ayudado a tener una mejor actitud.”

“Ver los cambios en mi cuerpo me ha hecho aceptar que tengo el VIH. Antes no aceptaba realmente que tuviera el VIH, hasta 2002, después de haber sido positiva durante algún tiempo. Yo sé que no se trata de una sentencia de muerte.”

¿Qué mensaje le quieres enviar a las mujeres positivas que leen este número?

“Que lo que cuenta es lo que llevamos por dentro y no cómo lucimos. Si estos medicamentos extienden nuestra calidad de vida y cambian nuestros cuerpos, eso está bien. Mi cuerpo es solo un vehículo. La terapia me ha ayudado, mi familia me ha ayudado y yo me he ayudado a mí misma. Estoy disfrutando la vida y aprovechando todo lo que nos ofrece—esto es lo importante.”

positivas

experiencia de dos mujeres positivas

Jennifer ha sido VIH positiva desde hace 14 años. Hace solo dos años comenzó a tomar medicamentos, pues los había evitado por miedo a la lipodistrofia. Comenzó con nevirapina (Viramune) y AZT/3TC (Combivir). Después de los primeros tres meses de estar en los medicamentos, subió 15 libras. Notaba el exceso de peso por todos lados y se sentía abotagada la mayor parte del tiempo. Luego, después de nueve meses de tomar los medicamentos, notó que sus senos se estaban agrandando, su cara se estaba engordando, sus brazos se estaban enflaqueciendo y sus caderas achicando. Le pedimos a Jennifer que compartiera con nosotras su historia...

“En ese momento, pensé que necesitaba comenzar a hacer ejercicio. También pensé que quizás mis medicamentos estaban cambiando mi metabolismo y lo estaban volviendo cada vez más lento. Entonces, me inscribí en un gimnasio y comencé a hacer ejercicios de resistencia y ‘cardio’. Pensé que si le añadía a mi cuerpo más músculo, esto podía ayudar a quemar la grasa y al menos conservar mi talla normal. Cuando empecé a hacer ejercicio noté una mayor definición muscular. Me sentía más fuerte y de mucho mejor humor; además, sentía más energía y que estaba jugando un papel importante en la conservación de mi salud. El ejercicio no ayudó mucho en cuanto a los cambios corporales, pero me ayudó a sentirme mucho mejor acerca de mí misma.”

“Mantenia esa sensación permanente de llenura en la barriga y me faltaba el aliento. Sabía lo que estaba ocurriendo ya que soy educadora y consejera, y muchas de las mujeres con las que trabajo han experimentado la lipodistrofia.”

“En esa época mi relación se estaba acabando—me obsesionaba con el pensamiento de que se estaba acabando debido a los cambios en mi cuerpo. Solía pensar que ya no era lo suficientemente atractiva y que él no quería que lo vieran conmigo. Todo este asunto despertó una serie de problemas de autoestima para mí y estuve muy deprimida. Había dejado de tomar medicamentos durante tanto tiempo porque sentía verdadero pavor de lo que fuera a pasar con mi cuerpo. Había visto a tantas de mis clientes, con las jorobas en sus espaldas, ¡y creía que no era capaz de enfrentarlo!”

“Todos los días mis clientes hacían comentarios sobre mi apariencia, ‘muchacha, te estás engordando’. Así es que tenía que lidiar con esto públicamente en mi oficina y además debía mantener una actitud profesional. Pero era muy difícil, un recordatorio constante.”

“Mis compañeros de trabajo eran estupendos y me proporcionaban una gran cantidad de apoyo. Tengo un círculo de amigos íntimos que no son



VIH positivos que me ofrecieron respaldo y motivación. Uno de ellos me dio muchísimo apoyo al ser honesto y decirme que había notado los cambios, pero de una manera sensible y amorosa.”

“Yo creo que es importante hablar con otras mujeres que están pasando por esta situación. Yo siempre he luchado con mi imagen corporal, y esto lo hizo peor; me sentía monstruosa; siempre estoy mirándome al espejo y explorando mi cuerpo.”

“Estar en forma físicamente ayuda a sentirse mejor. Cuando estaba haciendo ejercicio regularmente, sentía más energía y una mucho mayor autoestima. Puede que no altere la situación de los cambios corporales, pero al menos me hace sentir mejor. Algunas cosas no pueden cambiarse. ¡Unas cosas por otras! Acabo de recibir ayer los mejores resultados de laboratorio. ¡Los beneficios de tomar los medicamentos se están empezando a notar de verdad para mí!”

conoce a jennifer

medicaid bajo ataque – una otra vez

Medicaid es una red de seguridad de servicios médicos para personas de bajos ingresos, incluyendo a más del 50% de los americanos adultos que viven con el SIDA y al 90% de los niños con VIH/SIDA. Durante el primer término de la administración Bush, los programas estatales de Medicaid se escaparon por un pelo de propuestas para poner toques a los fondos federales que los financian. Mientras tanto, la mayoría de los programas sufrieron recortes y otras medidas de restricción monetaria a nivel estatal.

Los próximos cuatro años se ven aún más problemáticos. Se espera que la administración Bush se mueva agresivamente hacia las prioridades del presidente, las cuales incluyen una “reforma” al Seguro Social, el recorte de los impuestos, y una serie de gastos de guerra y en contra del terrorismo. Desafortunadamente, estas prioridades no incluyen el fortalecimiento del sistema del cuidado de la salud.

Una mayoría republicana más fuerte en el Congreso tendrá el reto de adelantar rápidamente las propuestas de la Administración, y probar así que pueden gobernar eficazmente teniendo la mayoría en ambas ramas del Congreso y en la Presidencia. Muchos conservadores fiscales buscarán obtener fondos para financiar estas costosas iniciativas y disminuir el creciente déficit federal.

Todos estos factores dejan a Medicaid como el blanco más seguro de recortes sustanciales. Por otro lado, Medicaid cuenta con muchos aliados debido a su rol esencial como parte de la promesa social hecha a los americanos. Tiene un importante apoyo entre los candidatos elegidos

que han luchado por un mejor sistema de salud y muchos gobernadores que entienden su importancia en cuanto al servicio que presta a las necesidades de salud de algunos de sus electores más vulnerables. En el pasado, las propuestas para hacer cambios dañinos a Medicaid se han estancado debido a la falta de apoyo de los gobernadores y a la fuerte oposición de los defensores de la salud y de miembros clave del Congreso.

Sin embargo, este año, la dinámica ha cambiado, poniendo a Medicaid en un mayor peligro. Es muy probable que el Presidente Bush solicite recortes en los gastos de Medicaid como parte de su propuesta de presupuesto emitida en febrero. El nuevo jefe del comité presupuestal del senado, el Senador Judd Gregg (R-NH), ha hecho un llamado por un “gasto controlado” en los programas tales como Medicaid, y ha manifestado su deseo de hacer cumplir las reformas. Estos recortes y cambios podrían ser parte de la resolución del presupuesto que el Congreso deberá debatir después de haber recibido la propuesta del Presidente.

Los defensores, incluyendo a Project Inform, están trabajando para asegurar que los recortes a Medicaid no sean incluidos en la resolución del presupuesto. El HIV Medicaid/Medicare Working Group va a patrocinar un evento educacional dirigido a ciertos Senadores clave como una de las primeras actividades de las nuevas sesiones del Congreso. Los proveedores de atención médica y las personas con VIH/SIDA de estados clave quienes dependen de Medicaid van a ir a Washington para hablar directamente con sus candidatos elegidos acerca de la importancia de este programa y la necesidad de proteger su financiación y estatus.

Nuestro trabajo está definido si es que queremos proteger los programas de salud para las personas con VIH/SIDA que dependen de ellos. Aunque puede ser abrumador, no estamos combatiendo esta batalla solos. Estos programas son parte de la promesa que el gobierno ha hecho para asegurar la salud del pueblo de los Estados Unidos. Aunque nuestros programas de salud no sean perfectos y dejen muchos baches, no se puede dejar atrás esta promesa y perder las ganancias que se han luchado por lograr durante los últimos 40 años.

Los grandes desafíos también ofrecen oportunidades. Hemos aprendido que podemos proteger estos programas que salvan vidas aun en los entornos más desafiantes. Sin embargo, necesitamos tu ayuda. Mientras más fuerte sea nuestra voz, mayores son las posibilidades de éxito.

¿Qué puedo escribir para hacerle saber a mi candidato en el Congreso que tan importante es Medicaid en mi vida?



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

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

TELÉFONO 415.558.8669
FAX 415.558.0684
INFOLÍNEA 800.822.7422

EMAIL
support@
projectinform.org

SITIO WEB
www.projectinform.org

Wise Words

© 2005 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 llamando a la infolínea gratuita 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 infolínea nacional sobre tratamientos para 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.

tú puedes involucrarte ...

Tú puedes involucrarte de distintas maneras. Si no estás en la lista de correos de TAN de Project Inform, envía un correo electrónico a tan@projectinform.org poniendo la palabra “subscribe” en la referencia. Recibirás mensajes llamados “Alerts” (en inglés) sobre todos estos temas, además de sugerencias sobre cómo puedes ayudar a hacer una diferencia. También puedes involucrarte con otras organizaciones de políticas y coaliciones. Visita a www.projectinform.org/org/presources.html para obtener una guía global de recursos sobre políticas.