



WISE words

INFORMACIÓN SOBRE TRATAMIENTO DEL VIH/SIDA Y DEFENSORÍA PARA MUJERES



1999 Conferencia nacional sobre las mujeres y el VIH/SIDA

Cómo manejar los efectos secundarios en la vida diaria

Los efectos secundarios de los medicamentos era una de las principales inquietudes para las mujeres durante la reciente Conferencia sobre el VIH/SIDA. Muchas describieron su lucha diaria con los efectos secundarios y el impacto negativo que estos ejercían en sus vidas. Otras informaron sobre la poca atención que sus proveedores de atención médica daban a sus quejas con respecto a dichos efectos secundarios.

Los efectos secundarios pueden llegar a ser serios y pueden afectar el diario vivir. También pueden ser peligrosos y reducir la capacidad de permanecer adecuadamente con un régimen determinado. Este último punto fue especialmente enfatizado en las historias de varias mujeres en las que se presentó autorecetación o disminución de las dosis. Como dijo una de las mujeres que se autorecetó la dosis sin el conocimiento de su médico: está es la dosis que recomiendo mi médico y está es la dosis que yo me recomiendo a mí misma, que es la dosis que me funciona. Reduciendo a la mitad el número de pastillas es la única forma como puedo tolerarlas.

Aunque su raciocinio puede parecer lógico, el autorecetamiento es peligroso. El autorecetamiento y la disminución en las dosis son fórmulas para aumentar el desarrollo de resistencia a un medicamento. Cambiar un régimen sin el conocimiento y las instrucciones del proveedor de atención médica puede causar más problemas en el largo plazo que tener que lidiar los efectos secundarios.

Aprender sobre los efectos secundarios y cómo manejarlos más eficientemente, así como hablar con su médico sobre lo que se está sintiendo es la forma de mantenerse

sano, durante más tiempo. Puesto que esta es una inquietud tan importante, la totalidad del próximo número de *WISE Words* se dedicará a tratar el tema de los efectos secundarios y cómo manejarlos. A continuación presentamos una muestra de los temas que se trataron en la conferencia.

Cómo tratar la anemia

La anemia es uno de los problemas más comunes, y algunas veces serios, que se asocian al VIH y a algunas de las terapias que se utilizan para tratar la infección. La anemia consiste en una reducción importante de los

... continua, página 2



Información,
Inspiración y
Defensa de la Gente
con HIV/AIDS

205 13th Street, #2001
San Francisco, CA
94103

TEL 415.558.8669
FAX 415.558.0684
HOTLINE 800.822.7422

EMAIL
SUPPORT@projectinform.org
WEBSITE
www.projectinform.org

contenido

Cómo manejar los efectos secundarios en la vida diaria	1-2
Más sobre la progresión de la enfermedad de acuerdo al sexo	3
Notas y noticias	4
El virus de la hepatitis C y el VIH	5
Discusión de políticas sobre el VIH/SIDA	6-7

Cómo manejar los efectos secundarios en la vida diaria, *continúa*

niveles de los glóbulos rojos, que son los que llevan el oxígeno a todo el organismo. Los médicos miden el nivel de estos glóbulos mediante los exámenes de sangre que se lleva a cabo rutinariamente para controlar al VIH. Algunos síntomas de la anemia son debilidad, fatiga, depresión, pérdida del impulso sexual e irregularidades en la menstruación. La anemia también puede acelerar el progreso de la enfermedad del VIH.

Un nuevo estudio muestra que el *epoetin alfa* (Epogen, Procrit) es útil para tratar la anemia de leve a moderada en las mujeres seropositivas. Las mujeres en el estudio recibieron una inyección semanal de *epoetin alfa*, durante un lapso de ocho semanas. En general, el medicamento fue bien tolerado con efectos secundarios menores, tales como dolores corporales, náuseas y fiebre.

Entre las mujeres seropositivas, la anemia está conectada independientemente con cargas virales altas (superiores a 50,000) y recuentos bajos de CD4+ (menos de 200 células). La anemia también se atribuyó al uso del AZT (*zidovudine*, Retrovir), a pertenecer a la raza negra y a recuentos del volumen corpuscular medio (MCV por su sigla en inglés), la cual es una medida del nivel de glóbulos rojos, inferiores a 80.

En conclusión: sepa cuál es su carga viral y sus recuentos de CD4+ y de hemoglobina. Cuando esté considerando cambiar o comenzar una terapia contra el VIH, tenga en cuenta los riesgos de desarrollar anemia, debido a los medicamentos que la producen.

Los salpullidos

Los salpullidos aparecen ligeramente con más frecuencia en las mujeres que toman *nevirapine* (Viramune) que en los hombres (12% contra 8% respectivamente). Sin embargo, las mujeres que experimentan los salpullidos, parecen tenerlos más severos o hasta con mayor peligro de muerte que los hombres. Aún se desconoce la razón de esta diferencia, pero muchos creen que es debida a que las mujeres tienen mayores niveles del *nevirapine* en la sangre.

El estudio también informó que las mujeres están más propensas a desarrollar un salpullido del *nelfinavir* (Viracept) que los hombres (5% contra menos del 2% respectivamente). Si usted está comenzando un medicamento que le produce salpullido, hable con su médico y aprenda a manejarlo cuando aparezca. Si usted experimenta un salpullido, llame inmediatamente a su proveedor de atención médica.

¿Está teniendo problemas con el *ritonavir* (Norvir)?

Si es así, no está sola. Un estudio reciente mostró que la mayoría de las mujeres (66%) no pueden tolerar una dosis completa del medicamento. Los efectos secundarios más comunes son náuseas, vómito, diarrea, calambres, y cosquilleo y adormecimiento alrededor de la boca (llamado parestesia oral). Los informes de otro estudio (que no fueron presentados en la conferencia) incluyeron sangrado menstrual excesivo. Tales efectos secundarios pueden ser una señal de que se debe suspender el medicamento.

Conexión entre la insulina y la menstruación

De acuerdo a un nuevo estudio, los factores que contribuyen a la lipodistrofia pueden afectar los ciclos mensuales, así como la forma corporal y los niveles lípidos (es decir los

niveles de grasa como los triglicéridos y el colesterol). El estudio informa que a las mujeres que les aumentaron los niveles lípidos están más propensas a tener amenorrea, la cual es la ausencia de menstruación. Además, las mujeres con niveles lípidos aumentados son más propensas a tener acumulaciones anormales de grasa en el vientre. Similarmente, Las mujeres que tienen estos cambios corporales son más propensas a tener amenorrea.

Las irregularidades menstruales también son atribuidas a la enfermedad del VIH misma y no necesariamente están vinculadas al nivel de insulina. Se espera que pronto haya mayor información disponible sobre la insulina, la menstruación y los cambios en la forma corporal.

La lipodistrofia es un término que se usa en forma amplia, ya que se usa para referirse a ciertos cambios en la forma corporal y a cambios en los resultados de los exámenes de laboratorio que indican la forma en que el organismo está procesando las grasas, las azúcares y las proteínas.

Los peligros de la acidosis láctica

La acidosis láctica es un problema que pone en peligro la vida, causado por niveles altos en los ácidos sanguíneos. También se atribuye al desarrollo de una enfermedad hepática. Aunque la acidosis láctica se presenta relativamente en raras oportunidades, un alto porcentaje de los casos que se han presentado es en mujeres. La mitad de las mujeres que desarrollaron acidosis láctica son consideradas con sobrepeso.

La acidosis láctica se ha atribuido desde hace tiempo al uso de terapias contra el VIH, específicamente a los nucleósidos análogos inhibidores de transcriptasa reversa (NARTI por su sigla en inglés). Hágase revisar sus niveles de lactasa trimestralmente para determinar si tiene riesgo de desarrollar este problema. Los informes anecdóticos sugieren que algunas vitaminas tales como la *coenzima Q10* pueden prevenir la acidosis láctica, pero esto aún debe ser confirmado en estudios.

Sepa cuál es su carga viral y sus recuentos de CD4+ y de hemoglobina.

Más sobre la progresión de la enfermedad de acuerdo al sexo

En este momento existe más información que respalda los informes iniciales sobre las diferencias en la carga viral de acuerdo al sexo (*WISE Words* #3). Además, dos nuevos descubrimientos que dan otra perspectiva a este tema, fueron presentados en la última conferencia sobre Las Mujeres y el SIDA (*Women and AIDS Conference*).

En primer lugar, las mujeres con un historial de uso de drogas inyectadas tuvieron cargas virales significativamente más bajas que las que no utilizaron este tipo de drogas. Se requiere una mayor investigación para determinar las causas de esta diferencia, que podría deberse a una variedad de factores, tales como (pero no exclusivamente debidos a) asuntos relacionados al modo de infección (es decir si fue por vía sexual o directamente en la sangre a través de la vena), o a factores relacionados con el estilo de vida tales como un historial de uso de drogas intravenosas.

En segundo lugar, cuando se comparó los distintos grupos étnicos dentro del estudio, las mujeres de color tuvieron cargas virales significativamente más bajas que las mujeres de raza blanca. Estos descubrimientos son contrarios a otro estudio que encontró que las cargas virales entre las mujeres afro-americanas eran mayores que las de las mujeres blancas. Sin embargo, la posibilidad de diferencias de tipo racial o étnico en cuanto a las cargas virales y el progreso de la enfermedad, requieren que se lleve a cabo estudios más a fondo sobre el tema.

¿Responden mejor las mujeres a la terapia antiretroviral?

Otro estudio informa que pueden haber diferencias en cuanto al sexo en las respuestas que se aprecian en los recuentos de CD4+ como resultado de

una terapia combinada contra el VIH. En este estudio, después de ocho meses de terapia, el aumento promedio en los recuentos de CD4+ fue mayor en las mujeres que en los hombres (un 34% en comparación con un aumento de solo 26% en los hombres). Estos resultados no tuvieron una explicación en el recuento de CD4+ o en la carga viral en el momento de iniciar la terapia. Es necesario realizar más estudios para determinar si la recuperación inmunológica (que se nota en el aumento de los recuentos de CD4+) es diferente entre los hombres y las mujeres.

¿Afectan los anticonceptivos hormonales la carga viral?

De acuerdo al estudio conocido como *Women's Interagency HIV Study*, los anticonceptivos hormonales no parecen afectar la carga viral en las mujeres. El estudio comparó los niveles del VIH en mujeres que utilizaban anticonceptivos hormonales (es decir anticonceptivos orales, o inyectados como Provera o Norplant) al de mujeres que no los utilizaban. Después de 20 meses, no se encontró ninguna diferencia entre los dos grupos. Además, no hubo ninguna conexión entre los cambios en la carga viral y el tipo de anticonceptivo hormonal utilizado.

Este resultado puede aliviar las inquietudes que algunas mujeres mantenían sobre el uso de los anticonceptivos hormonales. Sin embargo, todavía existen algunos interrogantes sin resolver sobre la interacción entre los anticonceptivos hormonales con una terapia antiretroviral en particular y con la enfermedad del VIH en sí.

La terapia con testosterona para mujeres con desgaste físico y falta de períodos menstruales

Las mujeres producen testosterona en forma natural. Sin embargo, las

mujeres con desgaste físico asociado con el SIDA (pérdida de peso sin motivo aparente) tienen niveles menores de esta hormona. Una pausa o disminución en la frecuencia de los períodos menstruales es uno de los muchos síntomas relacionados con el desgaste por SIDA en las mujeres.

Los resultados de un estudio sugieren que las mujeres que reciben una dosis de reemplazo de testosterona (una dosis que devuelve a los niveles normales de la hormona en la sangre) experimentan un aumento de peso, regreso de los períodos menstruales y en general, una mejor calidad de vida. El reemplazo de testosterona fue bien tolerado, y no se presentaron efectos secundarios negativos en los niveles lípidos o en las pruebas de funcionamiento hepático. Sin embargo, se requiere llevar a cabo otros estudios para medir los efectos y la seguridad del uso de la testosterona en las mujeres infectadas con el VIH, particularmente como un posible medio de manejar la lipodistrofia y los desórdenes menstruales.

Problemas característicos entre las mujeres de más edad

Un número cada vez más grande de "mujeres mayores" están siendo infectadas con el VIH. Al mismo tiempo, con mejores estrategias para el cuidado del VIH (incluyendo las terapias antiretrovirales), las mujeres están viviendo más saludablemente y durante más tiempo.

Una importante presentación llevada a cabo durante la conferencia trató el tema de los problemas característicos de las mujeres seropositivas de más edad (definido como las mujeres mayores de 45 años). Algunos de estos problemas son condiciones físicas comunes a las personas mayores en general. Entre estos están la presión arterial elevada, la artritis, la diabetes, la osteoporosis, las enfermedades del corazón y del hígado, y el cáncer.

Las mujeres mayores de 45 años deben recordarle a sus médicos que

continúa página 8

Notas y noticias

Beneficios de la prueba de resistencia durante el embarazo

Los beneficios de las pruebas de resistencia para las mujeres seropositivas en embarazo parecen superar a los inconvenientes. Las pruebas de resistencia son una forma de medir a cuáles medicamentos es probable que desarrolle resistencia el VIH de una persona. Estas pruebas ya constituyen una de las recomendaciones para las mujeres embarazadas que no han iniciado una terapia anti-viral. Se está proponiendo que todas las mujeres embarazadas con cargas virales por encima de 1,000 copias/ml se hagan una prueba de resistencia, independientemente de si ya han estado o aún están tomando terapia antiretroviral en el momento del embarazo.

La tasa actual de resistencia a los medicamentos entre las mujeres embarazadas justifica el uso de las pruebas de resistencia. La presencia de una resistencia a uno de los medicamentos durante el embarazo podría aumentar el riesgo de transmisión del virus del VIH al bebé, con el peligro adicional de que podría transmitirse un virus resistente a dicho medicamento. En el caso de presentarse una resistencia, se debe iniciar un tratamiento con un régimen diferente, hacia el cual el virus sea sensible, proporcionando así una mayor actividad antiviral en la madre y previniendo la transmisión del virus de la madre al bebé.

La recomendación de que las mujeres seropositivas se hagan pruebas de resistencia refleja las normas actuales de la atención individualizada para tratar al VIH en las mujeres embarazadas, y confirma la necesidad de desarrollar los tratamientos más efectivos contra el VIH tanto para la madre como para el bebé.

Determinar cuáles medicamentos ya no funcionan, o no funcionan a su nivel máximo, es importante para lograr este objetivo. Se debe incluir determinar si el AZT, el cual por lo general se recomienda como parte de la terapia combinada para las mujeres embarazadas, sigue siendo un medicamento efectivo y garantizado para cada caso.

Mujeres en control: Una actualización sobre los microbicidas tópicos

Los microbicidas tópicos están diseñados para matar, bloquear o neutralizar bacterias y virus antes de que entren al cuerpo e infecten las células. En la actualidad están siendo estudiados como un método controlado por las mujeres para prevenir el VIH y otras enfermedades de transmisión sexual (STDs por su sigla en inglés). Los microbicidas pueden ser usados en forma de cremas, gels, supositorios vaginales o anillos vaginales. Idealmente, estos tendrían una acción prolongada y podrían ser aplicados horas antes de la relación sexual sin ser pegajosos o irritantes.

Si estos productos prueban ser efectivos, las mujeres seropositivas pueden utilizarlos de dos maneras diferentes. La primera sería para prevenir la transmisión sexual a, o de sus parejas (y tal vez protegerse ellas mismas de adquirir otras enfermedades de transmisión sexual). La segunda sería como un lavado vaginal durante el embarazo que podría prevenir la transmisión del VIH de la madre al bebé.

En la actualidad se están estudiando 23 microbicidas y se están desarrollando otros 50. Los investigadores esperan que los primeros

microbicidas estén disponibles en los próximos años.

¡Sí a la atención médica centrada en la mujer!

¿Por qué muchas mujeres seropositivas aún tienen necesidades médicas insatisfechas? Un estudio reciente sobre los servicios médicos para las mujeres llevado a cabo en cinco ciudades, mostró varios factores que causaron un acceso desigual para la atención médica de las mujeres. El factor más importante resultó ser las obligaciones familiares de la mujer. En otras palabras, muchas mujeres se preocupan más por la salud de sus familias que por la suya propia.

La atención médica centrada en la mujer es una atención médica centrada en la familia, puesto que enfocarse en la salud de la mujer muchas veces incluye enfocarse en la salud de toda la familia. Cuando se les preguntó qué tipo de cuidados desearían, las mujeres destacaron los siguientes puntos:

- una atmósfera confortable y segura que las haga sentir como en su propia casa,
- transporte a y desde los servicios,
- servicios de guardería, y
- ayuda con alimentación y vivienda, y la posibilidad de obtener varios servicios en el mismo sitio.

Los servicios actuales centrados en la mujer reportan aumentos en el bienestar de sus clientes. El estudio concluye que las instalaciones con atención médica centrada en la mujer no deben ser vistas como un ideal imposible, sino como un objetivo por el cual todos debemos luchar.

¿Son las mujeres diferentes respecto a la adherencia a los medicamentos?

La adherencia a una terapia significa tomar los medicamentos de acuerdo a la dosis y el horario indicados por el médico. Un estudio muestra que no existe una verdadera diferencia (con base solamente en el sexo) entre la adherencia a las terapias de hombres y mujeres.

continúa página 8

La atención médica centrada en la mujer es una atención médica centrada en la familia, puesto que enfocarse en la salud de la mujer muchas veces incluye enfocarse en la salud de toda la familia.

El virus de la hepatitis C y el VIH

En varios talleres se discutió sobre el virus de la hepatitis C (HCV por su sigla en inglés) y el VIH en las mujeres (lo que se conoce como coinfección). En la mayoría de las personas, la infección del HCV se vuelve crónica (que permanece con el paso del tiempo). En períodos largos de tiempo, la infección crónica con el HCV puede llevar a enfermedades hepáticas que ponen en peligro la vida o a un cáncer del hígado. Esto puede ocurrir a las personas que están infectadas tanto con el virus HCV y el VIH, como a las que solo están infectadas con el HCV.

El HCV y la insuficiencia hepática

Debido a que aún no contamos con estudios a largo plazo sobre las consecuencias del HCV, no es posible estimar el porcentaje de personas que habrán de desarrollar una insuficiencia renal seria durante el transcurso de su vida. Los investigadores temen que una alta tasa de infección crónica es una señal de problemas más serios en el futuro. Los estudios han demostrado que las personas con VIH y HCV simultáneamente parecen desarrollar tempranamente una insuficiencia hepática en forma más rápida que las personas seronegativas. Este hecho sugiere un pronóstico menos bueno para las personas que tienen las dos infecciones simultáneamente.

¿Qué tratamientos hay disponibles?

Aunque existen tratamientos para el HCV, hay una gran controversia sobre cuándo se debe comenzar a usarlos y sobre quiénes se pueden beneficiar mayormente de ellos. El tratamiento estándar actual utiliza una terapia combinada que incluye interferón alfa (un medicamento inyectable) y ribavirin. Esta combinación produce mejores resultados que el interferón solo.

Ambos medicamentos contra el HCV producen efectos secundarios. Entre los efectos del interferón alfa están los síntomas gripales de moderados a severos. El ribavirin puede causar una disminución en los glóbulos rojos, llamada anemia. Puesto que el ribavirin también puede causar defectos de nacimiento, no debe

ser utilizado durante el embarazo. Se les recomienda tanto a las mujeres como a los hombres que ha utilizado ribavirin, que esperen por lo menos seis meses después de haber terminado la terapia antes de intentar tener un hijo. La depresión es otro de los problemas que se debe vigilar, aunque es un poco confuso determinar si ésta es debida al medicamento o un síntoma del virus mismo.

Cuándo comenzar el tratamiento

Existe aún más controversia sobre el momento en el que se debe iniciar la terapia del HCV que la del VIH. Si las pruebas de funcionamiento hepático (LFT, por su sigla en inglés) son consistentemente de tres a cinco veces el rango normal, pregúntele a su médico cuál podría ser la razón de estas cifras elevadas. Observe si otras pruebas, tales como una biopsia del hígado, podrían ser adecuadas para ayudar a determinar la necesidad de una terapia contra el HCV. En la actualidad, el resultado de la biopsia del hígado es considerado como el mejor indicador para decidir cuándo comenzar una terapia.

Aunque hay disponibles exámenes de carga viral del HCV, no se tiene aún muy claro cómo utilizar los resultados para tomar una determinación sobre si se debe iniciar una terapia. Además, antes de comenzar una terapia, podría ser conveniente hacerse una prueba para determinar que tipo de HCV se tiene. Aunque las personas con el tipo 1 de HCV (el más común en los Estados Unidos) tienen menores

probabilidades de beneficiarse de las terapias actuales, algunas logran algunos beneficios. Hable con su médico lo que podría significar para usted y para su salud hacerse tomar una biopsia, una prueba de carga viral o una prueba para determinar el tipo del virus HCV.

Las decisiones sobre el tratamiento

El tratamiento del HCV plantea varios retos para las personas seropositivas con HCV. Algunas personas pueden encontrar dificultades tratando de integrar a sus rutinas diarias las terapias contra el HCV, especialmente si ya están tomando terapias contra el VIH. Los efectos secundarios significativos de esta terapia pueden hacer que tanto la vida familiar como laboral se vuelvan difíciles si no se cuenta con una ayuda. Las personas con HCV y VIH también pueden optar por no tratar el HCV debido a que el nivel de éxito de la terapia es bajo y el curso del tratamiento es largo (48 semanas). Este es particularmente el caso de las personas que tienen el tipo 1 del virus.

Para cuidar mejor su hígado

EL VIRUS DE LA HEPATITIS Y EL HIV

- Evite o disminuya el consumo de alcohol
- Disminuya o evite el uso del ibuprofén (Advil, Motrin) y del acetaminofén (Tylenol)
- Coma alimentos saludables, con menos grasas
- Tome algún multivitamínico
- Explore las terapias con hierbas.
- Trate de descansar los más posible.

Algunos proveedores de servicios médicos se inclinan por rechazar el tratamiento contra el HCV para las personas con un historial de uso y abuso de sustancias (drogas y alcohol). El ritual de inyectarse medicamentos contra el HCV, aparejado con los efectos secundarios potenciales o la posibilidad de

continúa página 8

Discusión de políticas sobre el VIH/SIDA

Durante la conferencia sobre Las Mujeres y el VIH que se llevó a cabo este año, hubo una serie de talleres de discusión con una nutrida asistencia, en los cuales se brindó la oportunidad a las participantes de compartir estrategias de organización y discutir importantes asuntos relacionados con las políticas federales, estatales y locales. Algunos de los temas más importantes que se trataron fueron los siguientes.

Pruebas del VIH para las mujeres embarazadas y los recién nacidos

Aunque este tema ha sido debatido por muchos años, ha tomado últimamente su mayor auge a medida que los políticos, los proveedores de atención médica y los defensores de los pacientes, discuten la necesidad de implantar nuevas políticas con respecto a las pruebas del VIH en las mujeres embarazadas. Muchas de las participantes en la conferencia no estaban conscientes sobre dichas discusiones, pero se fueron interesando en este tema a medida que se involucraron en la defensoría de los asuntos relacionados con el mismo.

En 1997, el estado de Nueva York comenzó el primer programa de pruebas del VIH obligatorias para las madres y sus bebés en los Estados Unidos. El proyecto de ley sobre el VIH en Nueva York ha recolectado información sobre los efectos de esta legislación y ha documentado algunas de las inquietantes tendencias que se han venido presentando. Entre éstas están las violaciones a la confidencialidad, la falta de una asesoría psicológica adecuada antes y después de las pruebas, y las demoras en recibir los resultados de las pruebas.

La implementación del programa de pruebas no ha demostrado ningún resultado mensurable que indique una reducción en la tasa de transmisión del virus de la madre al bebé. Por consiguiente, esta legislación sin tener las medidas de seguridad necesarias y la edu-

cación al respecto para los proveedores de atención médica, no solo viola los derechos de las mujeres sino que parece no tener éxito en cuanto a su objetivo fundamental de proteger a los bebés de la infección con el VIH.

En 1996, se hicieron enmiendas al *Ryan White CARE Act* que abrieron la vía a las pruebas del VIH obligatorias para las mujeres embarazadas y sus recién nacidos. Es probable que algunos legisladores cuando se estén llevando a cabo las conversaciones para su renovación el próximo año le intenten añadir enmiendas similares o más fuertes. Muchos Estados ya han comenzado a debatir estos asuntos.

Es importante que aquellos mayormente afectados por esta políticas se pongan en contacto con los políticos encargados, a medida que se llevan a cabo estos debates. La red de acción sobre tratamientos de *Project Inform (Treatment Action Network—TAN)* estará involucrada activamente, consiguiendo que personas con inquietudes al respecto a lo largo de todo el país les escriban y llamen a sus políticos locales para expresar sus puntos de vista. Si usted quiere unirse a *TAN* y obtener más información sobre como involucrarse en esta labor, contacte a Ryan Clary en el 415-558-8669 x224 o HYPERLINK TAN@projectinform.org.

Para más información en inglés sobre el estado de las pruebas del VIH para las mujeres embarazadas, llame a la línea gratuita de ayuda "Hotline" de *Project Inform* y solicite el ejemplar #3 de *WISE Words*.

Informe de nombres y notificación a compañeros(as)

En la actualidad, cuando una persona es diagnosticada con una enfermedad determinante del SIDA, su nombre es informado a las autoridades de salud por su proveedor de atención médica, de acuerdo con los requisitos del centro para control de enfermedades de los Estados Unidos (*Center for Disease Control—CDC*). Algunos estados también requieren que sean informados los nombres de las personas que son diagnosticadas como VIH positivas.

El *CDC* recientemente emitió recomendaciones solicitando que todos los estados recolecten información sobre los casos de VIH, pero no se requiere que se utilicen los nombres en dicho informe.

En respuesta a estas recomendaciones, muchos estados recientemente han creado leyes que establecen este informe sobre el VIH. Algunos estados requieren que el informe sea con nombres, mientras que otros han implementado un identificador especial o un sistema de códigos.

Los que apoyan el sistema de informes con nombres argumentan que ésta es la mejor



Discusión de políticas, continua

forma de recolectar la información sobre la epidemia. Ellos opinan que el informe de nombres es necesario para llevar a cabo una notificación eficiente a los(as) compañeros(as), en la cual el(la) compañero(a) sexual o de agujas compartidas con alguien que obtuvo una prueba positiva para el VIH, sea contacto o informado de que han podido estar en riesgo de contraer el VIH.

Los detractores de este sistema coinciden en que existe la necesidad de mejorar la recolección de información relacionada con el VIH, pero argumentan que el informe de nombres va a alejar a las personas de las pruebas y del tratamiento. Además, añaden que el informe de nombres no es necesario para llevar a cabo una notificación efectiva a los compañeros(as).

Es posible que el sistema de informes sobre el VIH sea debatido el año entrante en el Congreso. Además, es probable que los estados que no tengan aún un sistema de informe, comiencen a determinar con cuál de los dos enfoques quieren implementar su propio sistema. Al igual que las pruebas del VIH para las mujeres embarazadas, este asunto necesita las opiniones de aquellos que se verán afectados. Para saber como involucrarse más o quién en su estado podría estar trabajando sobre este asunto, contacte a Ryan Clary en el 415-558-8669 x224 o también en - [HYPERLINK TAN@projectinform.org](mailto:TAN@projectinform.org).

Confidencialidad y privacidad médica

Uno de los talleres especialmente interesante se centró en los asuntos relacionados con la privacidad y la confidencialidad. El gobierno federal está desarrollando actualmente recomendaciones y regulaciones relacionadas con la confidencialidad y protección de la privacidad de los archivos médicos. El *CDC* pronto publicará recomendaciones de que

cada estado implemente un modelo de ley estatal sobre la privacidad. Es muy probable que estas recomendaciones sean más estrictas que la mayoría de las leyes estatales ya existentes, y los defensores estatales deben comenzar a trabajar para garantizar que dichas recomendaciones sean acogidas. Sin embargo, algunos estados como Minnesota ya poseen leyes estrictas, y por lo tanto es importante luchar porque permanezcan así.

Además de las recomendaciones del *CDC*, el presidente está actualmente tratando de crear regulaciones sobre la privacidad de los archivos médicos. Se suponía que el congreso iba a pasar una legislación sobre este tema, pero no logró cumplir su fecha límite de Agosto de 1999. Es probable que el congreso continúe trabajando sobre las leyes de protección de la privacidad médica, de tal forma que usted debe hacer saber a sus representantes su deseo de que la legislación al respecto sea la más estricta posible.

Comentario

Muchas mujeres parecieron muy interesadas en discutir asuntos locales, tales como abogar por la obtención de mayores fondos para los servicios para mujeres de los consejos locales de planeación. Varias indicaron su negativa a participar en las estrategias en formación que habrían de crear una agenda federal sobre asuntos importantes relacionados con las mujeres y el VIH, ya que sentían que ya habían dado su opinión a las agencias federales, los legisladores y los defensores, sin haber obtenido los resultados adecuados.

Aunque es entendible que haya escepticismo, es de importancia crucial para las mujeres seropositivas que participen en los esfuerzos que abogan en su favor durante el año entrante. La mayoría de los presentadores se centró en los debates que se habrán de llevar a cabo

durante la reautorización del *Ryan White CARE Act* (acta que suministra los recursos monetarios para muchos de los programas de VIH/SIDA en todo el país) y en las legislaciones estatales del próximo año. Muchas de estas discusiones serán alrededor de las pruebas, los informes y los asuntos de confidencialidad que podrían afectar la salud y los derechos civiles de las mujeres.

Estas discusiones sirven como un llamado de alerta para que las mujeres desarrollen nuevas estrategias y participen integralmente en el proceso de elaboración de políticas y de defensoría. Simplemente no es necesario movilizar grupos de mujeres a última hora, cuando la legislación ya está siendo considerada. Además, la falta de participación de muchos de los defensores de las políticas públicas en esta conferencia, muestra el gran reto que tienen las mujeres para obtener el puesto preferente que por derecho les corresponde dentro de las políticas federales y estatales.



Para obtener ayuda sobre cómo escribir una carta a los políticos designados, llame a la línea de ayuda "Hotline" de *Project Inform* al 1-800-822-7422 y solicite el *Grassroots Advocacy 101*.

continua de página 3

les ordenen los exámenes que son apropiados para la edad que ellas tienen, ya que algunas veces los médicos pueden estar tan concentrados en el tratamiento del VIH que se les olvida ordenar estas pruebas, las cuales habrán de evaluar todos los problemas físicos que se mencionan en el párrafo anterior.

La depresión es también un problema común entre las mujeres de más edad. Aunque ciertos factores obvios de tipo psicológico y social pueden aumentar los niveles de depresión entre las mujeres mayores (incluyendo el miedo a dar a conocer su condición y a la soledad), también pueden haber bases fisiológicas para el desarrollo de la depresión.

Después de la menopausia, las mujeres producen menores niveles del químico serotonina. Los niveles bajos de este químico son asociados con la depresión, aunque esto no necesariamente significa que los niveles bajos vayan a producir depresión. Una terapia de reemplazo hormonal puede disminuir la incidencia de la depresión al aumentar los niveles de serotonina. Sin embargo, se requieren llevar a cabo más estudios para determinar si este es un beneficio directo de la terapia de reemplazo hormonal.

continua de página 4

Ante la pregunta de que cuántas dosis se habían dejado de tomar durante los últimos tres días, hubo muy poca diferencia entre el número de hombres y mujeres que habían omitido una dosis. Igual sucedió cuando se hizo la misma pregunta con respecto al día anterior. En general, ni los hombres ni las mujeres, como grupo, mostraron hábitos de adherencia muy buenos.

Sin embargo, a las mujeres con hijos no les fue tan bien que digamos. En general, el estudio mostró que las mujeres con dos o más hijos, pueden tener más obstáculos para la adherencia a los medicamentos que las mujeres con menos o sin hijos.

La adherencia a los medicamentos es un proceso continuo. Los estudios muestran que la habilidad o la voluntad del médico para trabajar en colaboración con el paciente, puede afectar significativamente la capacidad de permanecer con un medicamento de horario exigente. Es muy importante que las mujeres obtengan la ayuda y el apoyo necesarios ahora, para poder tener una adherencia adecuada el día de mañana. Un buen plan de adherencia comienza con una elección apropiada de la terapia, es decir de aquella terapia que la mujer crea que está en capacidad de manejar.

continua de página 5

ocurrencia de una depresión, puede incitar a recaídas en el uso o abuso de sustancias. Las personas que estén considerando una terapia contra el HCV deben discutir esto con sus proveedores de atención médica y así como con sus personas de confianza.

Comentarios

Existe una gran necesidad de crear estudios que nos ayuden a comprender mejor la coinfección del VIH y el HCV. Algunos estudios muestran que las mujeres tienen mayor posibilidad de beneficiarse del tratamiento que los hombres. Sin embargo, otros estudios muestran que a los afroamericanos les puede ir mejor que a los blancos. Aún no se sabe si este es el mismo caso para las mujeres afroamericanas.

Se requieren terapias que sean más efectivas y menos tóxicas. Si usted está coinfectada con el VIH y el HCV, si le es posible, busque un médico que tenga buenos conocimientos sobre ambos virus. Para más información en inglés sobre el tratamiento del HCV, llame a la línea gratuita de ayuda "hotline" de *Project Inform* y solicite el "fact sheet" sobre la Hepatitis. Además, en un próximo número de *WISE Words*, se discutirá más a fondo algunos asuntos relacionados con la coinfección del VIH y el HCV, así es que manténgase en sintonía.

El mensaje básico

- **Hágase la prueba, en forma anónima.**
- Conozca sus opciones y construyase una red de apoyo.
- De resultar positivo: **Mejore su salud máximo, hágase un examen físico completo y una buena evaluación inmunológica, y sobre todo infórmese!** (Ver el documento informativo de Project Inform denominado "El Primer Día").
- **Hágase pruebas iniciales de recuentos de CD4 y carga viral, y luego repítalos trimestralmente.** Elabore una tabla que vaya mostrando las tendencias. Las mujeres deben además hacerse exámenes ginecológicos y citologías cada seis meses, o con mayor frecuencia si se presenta alguna anormalidad.
- Si la tendencia de las células CD4 es decreciente o si ya están por debajo de 500, y la carga viral por encima de 5000, sin importar otros factores, **optimice su nutrición y considere empezar una terapia antiretroviral combinada.**
- Si la medida de la carga viral no desciende por debajo del nivel de detección o por lo menos por debajo de 5000, **considere un régimen antiviral mas agresivo.**
- Si la tendencia de los CD4 permanece por debajo de 300, **considere un tratamiento preventivo contra la PCP** (de ser posible con medicamentos orales). Si el recuento continúa descendiendo por debajo de 200, **reconsidere la posibilidad de tomar un régimen antiretroviral, si ya no se está en uno, y entérese de los tratamientos preventivos contra otras enfermedades oportunistas. Conozca la posible interacción entre los medicamentos.**