

Enfoque en PHACS



Junio 2011
Volumen 3, N.º 1

DE NUESTRA PRESIDENCIA DEL CAB

Yuri, Rosia y Jennifer en la Reunión de PHACS en Nueva Orleans



¡Nueva Orleans fue maravilloso! Escuchar dos días de actualizaciones de investigaciones en las que participan mis niños puede ser abrumador. No obstante, de alguna forma estar en Nueva Orleans lo hizo mucho más fácil. Es un lugar tan hermoso y la gente fue asombrosa, amigable y servicial.

En los pocos días que estuve allí, caminé por la calle Bourbon, probé un *Hurricane*, comí buñuelos en el Café du Monde y disfruté de la increíble cocina Cajun. Las vistas de la ciudad desde la terraza del hotel me dejaban sin aliento. Es inspirador el sólo pensar en las tragedias de años recientes y el enorme esfuerzo de reconstrucción y recuperación que ha asumido la gente de esta dinámica ciudad. Fue mi primer viaje a Nueva Orleans y espero que no sea el último. Estoy muy agradecida por las oportunidades que me ha ofrecido pertenecer al Comité de Asesoramiento de la Comunidad (CAB, por sus siglas en inglés).

Este año, la Reunión de Primavera de Liderazgo del Estudio de VIH/SIDA en Cohortes Pediátricas (PHACS, por sus siglas en inglés) se realizó del 14 al 15 de marzo de 2011 en Nueva Orleans, Louisiana. El formato de la reunión de primavera fue similar al de la primavera anterior: una reunión plenaria con oradores y muchas reuniones de grupos de trabajo.

Gracias, Jennifer, Presidenta de PHACS CAB



Ser la Vicepresidenta del PHACS CAB definitivamente me ha formado y me ha dado más confianza. Las llamadas del CAB también ayudan al CAB de mi localidad y sigo aprendiendo de otros miembros, en especial de la forma en que organizan sus reuniones y traigo ideas sobre cómo mejorar el CAB de mi comunidad.

Músicos callejeros en Nueva Orleans

Las reuniones del Grupo de Trabajo con

Adolescentes y del Comité Ejecutivo siguen siendo educativas e informativas. Cada mes, aprendo más allí. Ahora entiendo mejor muchas expresiones técnicas y sé a qué se refieren los grupos cuando hablan de "cápsulas" (*capsules*) y "fichas de concepto" (*concept sheets*).

He recorrido un largo camino y me enorgullece pertenecer al PHACS CAB. PHACS es el futuro para nuestros hijos, sin este conocimiento e investigación no tendríamos resultados de salud y de vida tan positivos y prometedores.

Delia, Vicepresidenta

EN ESTE NÚMERO

De nuestra presidencia del CAB	1
Glosario de CAB	2
Perfil de miembros del PHACS	2
Perfiles de miembros del CAB	3
Novedades del DOC	4
Publicaciones en las noticias	4
Resumen participante en el AMP	5
Recursos en línea sobre cómo revelar que se tiene el VIH	6
Próximos eventos	7
QUIZ sobre el VIH	7
Énfasis en CAB	8
Historias personales del CAB –	
Cómo revelar que se tiene el VIH	10
CAB niños	12
Respuestas AL QUIZ	13

GLOSARIO DE CAB



Comité de Asesoramiento de la Comunidad (CAB, Community Advisory Board): Grupo de miembros no científicos de la comunidad que aportan sus opiniones y actúan como enlaces entre los investigadores y la comunidad de la localidad donde viven y trabajan.

Misión del CAB: La misión del PHACS CAB es actuar como intermediario entre los investigadores y los miembros de la comunidad para mejorar y optimizar los estudios de investigación clínica para los niños o las familias que sean participantes y estén más afectadas por ellos.

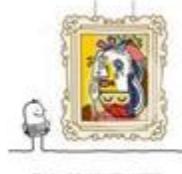
Estudio de VIH/SIDA en cohortes pediátricas (PHACS, *Pediatrics HIV/AIDS Cohort Study*): Red diseñada para abordar dos preguntas fundamentales de investigación sobre el VIH en pediatría: la seguridad a largo plazo de la exposición fetal y de los niños menores de un año y medio a los tratamientos preventivos con antirretrovirales y los efectos de la infección por VIH contraída perinatalmente en los adolescentes.

PERFIL DE MIEMBROS DEL PHACS – DRA. YASAMAN SHIRAZI



La Dra. Yasaman Shirazi, nacida en Irán, se trasladó a Estados Unidos para cursar estudios universitarios y de posgrado. Recibió su doctorado (Ph.D.) en Patología Experimental de la Universidad de Maryland en Baltimore y completó sus estudios postdoctorales en el Johns Hopkins antes de incorporarse como profesora al departamento de Oncología. Luego se unió al NIH, donde, durante 12 años, se desempeñó como Revisora Científica y Funcionaria de Programa en el Instituto Nacional de Investigación Dental y Craniofacial. En diciembre de 2010 asumió el cargo de Subdirectora de Sección en la Sección de SIDA Pediátrico, Adolescente y Materno. Entre sus muchas funciones, la Dra. Shirazi se desempeña en la actualidad como Funcionaria de Proyecto para el PHACS. En este cargo, realiza una revisión continua de todas las actividades relacionadas con el PHACS para asegurar que se cumplan los objetivos del programa y que todos los asuntos regulatorios, fiscales y administrativos se ajusten a las directrices del NIH. Junto con el Dr. Rohan Hazra, Científico de Proyecto del PHACS, la Dra. Shirazi colabora con la comunidad beneficiaria del PHACS para evaluar las necesidades y oportunidades de investigación. Como funcionaria federal, ejerce autoridad y supervisión oficiales para garantizar que las investigaciones financiadas con fondos federales reúnan los requisitos de los programas científicos, incluido el cumplimiento de las leyes y normas. Además, se hace cargo de otras tareas necesarias para la administración de programas de subsidios como revisar los informes anuales que presentan los beneficiarios del PHACS para evaluar los avances hacia los objetivos fundamentales de la red.

Hace 12 años que la Dra. Shirazi vive en Bethesda, Maryland. Disfruta de muchas de las actividades locales que ofrece la zona de Washington, DC. Sus pasatiempos personales son lectura, excursionismo, visitar museos y practicar yoga. Además participa en actividades de la comunidad como la organización de foros científicos para la comunidad del NIH.



PERFILES DE MIEMBROS DEL CAB – MARIANA Y YURI



¡Hola a todos! Soy Mariana. Hace 12 años que soy VIH positiva. Vivo en Chula Vista, California y nací en Tijuana, México en 1982. Estaba embarazada cuando me enteré de que era positiva. Comencé mi atención prenatal cuando todavía estaba en México y el médico no me hizo una prueba del VIH. No me hicieron pruebas hasta que llegué a EE. UU. y ya tenía unos 5 meses de embarazo. Comencé la medicación y tomé todas las precauciones posibles pero, lamentablemente, mi hija nació VIH positiva. Mi familia fue un gran apoyo y me ayudó a sobrellevar un embarazo difícil y, por supuesto, la triste noticia. Mi hija ha sido una luchadora sus 11 años de vida y, gracias a Dios, su salud siempre ha sido estupenda.

Detrás del escenario, siempre contamos con un fabuloso equipo de médicos, enfermeras, trabajadores sociales y de caso del Programa para madres e hijos y adolescentes de la Universidad de California en San Diego, con el que colaboro como Defensora Familiar desde hace casi dos años. En verdad han sido como una familia para mí. Sin duda, su apoyo ha sido un elemento clave para mi salud y la de mi hija.

Me encanta aprender nuevas cosas sobre el VIH y la investigación y compartir la información con los miembros de nuestro CAB. He sido parte de nuestro CAB desde 2005 y ahora ayudo como facilitadora. Me enorgullece decir que nuestro CAB tiene una excelente participación y que todos sus miembros están siempre dispuestos a aprender y compartir. También me gusta saber sobre los CAB de otros estados durante las llamadas y conocer los obstáculos para los tratamientos que tienen en sus estados, como la lista de espera ADAP (Programa de asistencia de medicamentos contra el SIDA) o problemas de inmigración y de estigma que, lamentablemente, sigue siendo una gran carga para las personas que viven con el VIH.

Elegí ser parte del CAB porque creo que comprometerse es muy importante. Mantenerse informado, aprender cosas nuevas, enterarse de las historias de otras personas, compartir información e inquietudes ayuda a mejorar los servicios y tratamientos para los adultos y los niños que viven con el VIH.



Me llamo Yuri Velasquez. ¡Soy VIH+! Podría sentarme aquí y contarles la historia de cómo me infecté, con lujo de detalles, pero prefiero contarles qué pasó después de que me dieron el diagnóstico.

Contraí la infección a los 17 años y como muchos que se contagian por su conducta, me deprimí, estuve muy triste y sentía mucha culpa porque “Tendría que haber sido más consciente”.

Pero pronto hice las paces conmigo mismo y encontré tranquilidad dentro de mi comunidad y con mi proveedor médico. Como soy extrovertido, me gusta aprender y estoy dispuesto a instruir a otros, mi profesional médico me sugirió que hablara en público (para contar mi historia), y acepté.

A los pocos meses, me convertí en un educador de compañeros y en un consejero/evaluador sobre VIH certificado y conseguí el trabajo que conservo desde hace seis años con la Universidad de Miami. En la actualidad soy el Representante de Defensa/Educador de Compañeros en el Departamento de Pediatría en la División de Enfermedades Infecciosas e Inmunología. Además, soy miembro activo y enlace de personal de las investigaciones del CAB local para las redes IMPAACT y PHACS.

Estoy sumamente agradecido a mi médico, mis enfermeras y mis compañeros de trabajo por su apoyo y la mano amiga que me tendieron cuando más los necesitaba. Gracias a ellos puedo pararme frente a una multitud, grande o pequeña, y ofrecerles información sobre el VIH o el SIDA.



NOVEDADES DEL DOC

El Centro de Datos y Operaciones (DOC, por sus siglas en inglés) de la Universidad de Harvard continúa trabajando para extender la red PHACS y mejorar los estándares de investigación. Este mes se enviaron las solicitudes de presupuestos a los centros clínicos y a otros colaboradores para terminar los presupuestos para el año próximo. El DOC trabajó mucho para publicar los dos protocolos originales, SMARTT y AMP, en www.clinicaltrials.gov. Los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés) mantienen este sitio web. Es una base de datos con descripciones de muchos de los estudios de investigación en Estados Unidos y alrededor del mundo. Contiene información sobre el objetivo de los estudios, quiénes pueden participar e información de contacto. Desde febrero, SMARTT se encuentra en clinicaltrials.gov. La entrada del AMP está en desarrollo y se publicará próximamente.

El DOC ha estado trabajando para asegurar que los datos que se obtengan sean de máxima calidad. El personal de DOC desarrolló una sección sobre "inclusión completa de todos los datos clave de evaluación" para los informes mensuales de evaluación de los centros. El objetivo es determinar el grado de inclusión de información de todas las partes de las visitas de los estudios por parte de los centros. Puede ser todo un desafío para los pacientes completar todas las evaluaciones en una visita de PHACS ya que se realizan muchas pruebas. Sin embargo, es muy importante que los centros completen el mayor número posible. De esta forma se mejorará la calidad de los análisis de los datos obtenidos que puedan realizar los investigadores del PHACS.

En el AMP, se recibieron más fondos para ampliar parte de los datos obtenidos. Acaba de lanzarse el Proyecto de ampliación de datos del AMP. Se envió un informe personalizado sobre pacientes a cada centro. Faltan datos sobre CD4, CD8 y carga viral del VIH para algunos pacientes. Se ha pedido a los centros que revisen la información y completen los datos faltantes si los tienen. También se están obteniendo datos sobre la concentración de AST, que proporciona información sobre la función renal y las fracturas óseas. Este esfuerzo es un testimonio de la dedicación del personal clínico de los centros. Los investigadores del PHACS agradecen la dedicación para lograr investigaciones de excelente calidad y la continua participación de los cuidadores y niños del PHACS.

Recuerden que pueden comunicarse con Julie Alperen, Directora del Proyecto PHACS DOC si tienen alguna pregunta. Pueden llamarla al 617-432-6762 o enviarle un correo electrónico a jalperen@sdac.harvard.edu.



PUBLICACIONES EN LAS NOTICIAS



Desde el último boletín de PHACS CAB de diciembre de 2010, se han aceptado cinco manuscritos del PHACS en publicaciones científicas y se han presentado cinco resúmenes en congresos científicos.

Publicaciones

"Tratamiento antirretroviral de niños estadounidenses con infección por el VIH contraída en forma perinatal: Cambios temporales en el tratamiento entre 1991 y 2009 y Variables predictivas de resultados inmunológicos y virológicos". Este manuscrito se publicará en el *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. Russell Van Dyke, MD, FAAP, autor principal, es profesor y director de Enfermedades Infecciosas Pediátricas del Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Tulane. Además, es el investigador principal del Centro de Coordinación del PHACS.

"Resultados inmunológicos de niños con infección perinatal por el VIH durante la interrupción del tratamiento antirretroviral". Este manuscrito se publicará en el *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. George K. Siberry, MD, MPH, autor principal, es médico del PHACS de la Sección de SIDA Pediátrico, Adolescente y Materno del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano Eunice Kennedy Shriver.

"Conductas de riesgo para la salud en los jóvenes expuestos perinatalmente al VIH: Presentación simultánea de los problemas de conducta sexual y drogadicción, salud mental y falta de cumplimiento del tratamiento antirretroviral". Este manuscrito se publicará en la revista *AIDS Patient Care and STDs*. Claude A. Mellins, PhD, autora principal, es profesora de psicología clínica en los Departamentos de Psiquiatría y Ciencias Sociomédicas de la Universidad de Columbia y miembro del Grupo de Liderazgo Científico del PHACS.

"Funcionamiento de salud mental en niños y adolescentes con infección perinatal por el VIH o exposición perinatal al virus". Este manuscrito se publicará en la revista *AIDS Care*. Kathleen Malee, PhD, autora principal, es

profesora adjunta en el Departamento de Psiquiatría y Ciencias de la Conducta de la Facultad de Medicina de Feinberg de la Universidad Northwestern y miembro del Grupo de Liderazgo Científico del PHACS.

“Exposición in utero y postnatal a antirretrovirales en niños expuestos al VIH pero no infectados por el virus en Estados Unidos”. Este manuscrito se publicará en la revista *AIDS Patient Care and STDs*. Ray Griner, MPH, autor principal, es programador estadístico del PHACS del Centro de Bioestadísticas en Investigación sobre el SIDA de la Facultad de Salud Pública de Harvard.

Resúmenes

Estos primeros dos resúmenes se presentaron en el 18º Congreso sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas que se celebró del 27 de febrero al 2 de marzo de 2011 en Boston, MA. El primer resumen es del AMP. El segundo es del SMARTT.

“Disminución de la prevalencia de proteinuria en los niños que recibieron tratamiento y en adolescentes con infección perinatal por el VIH-1”.

“Asociación de exposición a ARV in utero con retraso de la aparición del lenguaje en niños sin infección por el VIH nacidos de madres con VIH”.

“Uso de PI y NNRTI durante el embarazo de mujeres con infección por el VIH y riesgos de partos prematuros”. Este resumen de SMARTT se presentó en el 15º Taller Internacional sobre Bases de Datos de Observación, en Praga, República Checa, el 24 de marzo de 2011.

“Asociación de biomarcadores cardíacos con uso materno de antirretrovirales en niños expuestos al VIH que no contrajeron la infección”. Este resumen de SMARTT se presentó en la Reunión de la Sociedad Académica de Pediatría del 2 de mayo de 2011 celebrada en Denver, CO.

“Seguridad de la exposición intrauterina a medicamentos antirretrovirales: Resultados de desarrollo en bebés”. Este resumen de SMARTT se presentó en la reunión de la Asociación de Ciencia Psicológica realizada del 26 al 29 de mayo de 2011 en Washington, DC.

RESUMEN PARTICIPANTE EN EL AMP

Título: Conducta de riesgo en jóvenes infectados perinatalmente por el VIH: Presentación simultánea de los problemas de conducta sexual y drogadicción, salud mental y falta de cumplimiento del tratamiento antirretroviral”.

Autores: Claude A. Mellins, Katherine Tassiopoulos, Kathleen Malee, Anna-Barbara Moscicki, Doyle Patton, Renee Smith, Ann Usitalo, Susannah M. Allison, Russell Van Dyke, George R. Seage III para el Estudio de VIH/SIDA en Cohortes Pediátricas.

Descripción del estudio: Es posible que los niños mayores y los adolescentes con VIH y quienes no estén infectados pero cuyas madres tengan VIH estén en riesgo de una serie de problemas. Estos problemas pueden relacionarse con el crecimiento, como los problemas con sentimientos o conductas, el alcohol o las drogas, el comienzo de las relaciones sexuales o la falta de uso de preservativos. Los jóvenes con VIH también pueden tener problemas para tomar los medicamentos cuando deben hacerlo. Este estudio evalúa cada una de estas conductas de los menores que participan en el estudio sobre adolescentes AMP. Los menores respondieron preguntas sobre salud mental, conducta sexual y consumo de drogas y alcohol. Los menores con VIH también informaron la frecuencia con la que omitieron sus medicamentos contra el VIH durante la semana pasada. Los padres y cuidadores también respondieron preguntas acerca de la salud mental de su hijo y del uso de medicamentos.

Población del estudio: 349 menores (de 10 a 16 años) respondieron estas preguntas; 238 de ellos tenían el VIH; 111 eran VIH negativos, nacidos de madres VIH+.

Resultados: Casi la mitad de los niños y adolescentes presentó por lo menos una conducta de riesgo, relacionada con mayor frecuencia con un problema de salud mental (28%). El 16% había tenido relaciones sexuales o consumido drogas o alcohol (principalmente alcohol). Más de la mitad de los jóvenes que informaron tener relaciones, admitió que usaban preservativos a veces o no los usaban. Más de un tercio de los menores VIH+ omitió dosis de los medicamentos la semana pasada. La mitad de los niños que omitieron dosis tenía altas cargas virales. El 16% de los menores con el VIH y el 11% de los menores no infectados presentaron por lo menos dos o más conductas de riesgo. La mayoría de estos riesgos fueron consumir drogas o alcohol o tener relaciones sexuales.

Conclusiones: Es posible que los menores con VIH, al igual que los menores no infectados con madres VIH+ estén en riesgo de sufrir problemas de salud mental, tener relaciones sexuales inseguras y beber alcohol. Los menores con VIH también están en riesgo debido a que no toman todos sus medicamentos. Es necesario proveer servicios para los menores infectados por el VIH para ayudarlos a mantenerse saludables y a tomar buenas decisiones sobre sexo y consumo de drogas a medida que crecen.

Financiación: Este estudio fue financiado por el NICHD y co-financiado por el NIAID, NIMH, NIDA, NIDCD, NHLBI, NINDS y el NIAAA.

Los resúmenes participantes están publicados en el sitio web del PHACS.

RECURSOS EN LÍNEA SOBRE CÓMO REVELAR QUE SE TIENE EL VIH

Cascade AIDS Project:

www.cascadeaids.org/talkingtokids (en inglés con información en español)

AIDS Beacon:

<http://www.aidsbeacon.com/news/2011/04/07/disclosure-of-hiv-aids-status-does-not-cause-psychological-problems-in-hiv-positive-children/> (en inglés)

The Well Project:

http://www.thewellproject.org/en_US/Womens_Center/HIV_and_Disclosure.jsp (en inglés con información en español)

Cómo informar el estado de la enfermedad a niños y adolescentes con infección por el VIH: <http://aappolicy.aappublications.org/cgi/content/full/pediatrics;103/1/164> (en inglés)

Cómo informar el diagnóstico a menores con infección por el VIH:

<http://pediatrics.aappublications.org/content/123/3/935.full.pdf+html> (en inglés)

Cómo contarle a un hijo que tiene infección por el VIH:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12409742> (en inglés)



PRÓXIMOS EVENTOS

5 de junio de 2011 se cumplen 30 años desde que se informaron los primeros casos de SIDA

8 de junio: Día de la concientización sobre el VIH/SIDA de los estadounidenses de origen caribeño

27 de junio: Día nacional para la prueba del VIH

18 de sept: Día de la concientización nacional sobre el VIH/SIDA y el envejecimiento

QUIZ SOBRE EL VIH

- ¿Cuántas personas por día contraen la infección por el VIH en todo el mundo?
 - Menos de 500
 - 1,000
 - 5,000
 - Más de 15,000
- Verdadero o falso:** Uno de cada 20 adultos en Washington DC es VIH positivo.
- En todo el mundo ¿a qué edad es más frecuente el VIH?**
 - entre 0 y 14 años
 - entre 15 y 24 años
 - entre 25 y 34 años



ÉNFASIS EN CAB – NUEVA ORLEANS Y PUERTO RICO

Navidad del CAB en Nueva Orleans



La Tropa B de la Policía del Estado de Louisiana patrocinó nuestra 6ª Fiesta anual de Navidad para los pacientes pediátricos y sus familias en Tulane. Los agentes llevaron muchísimos juguetes y alegría a los niños bajo nuestro cuidado, además de regalos para sus hermanos y hermanas. Miren las fotos de Santa con su gran lista. Hasta el Presidente del Protocolo y la Investigadora Principal del Centro para los estudios PHACS e IMPAACT, el Dr. Russell Van Dyke y la Dra. Margarita Silio, sus colaboradores y personal también colaboraron con Santa. El Dr. Russell Van Dyke estuvo a cargo de la música regional navideña y la Dra. Margarita Silio participó como una de las ayudantes de Santa y, para delicia de los niños, llevó muchísimas sorpresas.



Celebración del día de la madre un CAB de Puerto Rico

El 12 de mayo, el CAB del Hospital San Juan con la ayuda de la Unidad de Investigación, celebró el día de la madre con actividades para sus participantes femeninas en investigaciones. El CAB ofreció charlas sobre belleza y motivación y las mujeres también participaron en un taller de maquillaje, recibieron masajes, reflexología y servicios de peluquería.



HISTORIAS PERSONALES DEL CAB SOBRE CÓMO REVELAR QUE SE TIENE EL VIH

En nuestras llamadas del PHACS CAB, hemos conversado mucho sobre cómo contarles a familiares y amigos que se tiene el VIH. A continuación presentamos algunos testimonios anónimos que narran cómo cada persona reveló su enfermedad a sus seres queridos.

Relato anónimo N.º 1

Ha pasado mucho tiempo desde que tuve esas conversaciones tan difíciles con mis seres queridos sobre mi condición con el VIH. Se lo conté primero a mi hermana menor. Le mencioné que ofrecían pruebas gratuitas en la universidad en la que estudiaba y que me había hecho la prueba. Cuando recibí la llamada para que fuera a buscar los resultados, supe que serían positivos. El consejero estaba sorprendido de que mis resultados fuesen positivos. Era una universitaria hecha y derecha que no encajaba claramente con el perfil de los VIH+ a principios de los noventa. Cuando, semanas más tarde, mi hermana me preguntó por los resultados, quise mentirle, pero no pude. Lloramos y sentí que mi vida se había terminado y me sentí pésimos por haberle contado algo tan grave a mi hermana.

El siguiente fue John. Empezábamos a salir cuando recibí los resultados, aunque habíamos sido amigos durante más de un año. Me invitó a cenar afuera y le conté que era VIH+. Esperaba lo peor, estaba segura de que ya no querría estar conmigo. Traté de liberarlo de todo compromiso pero me dijo: "Vayamos un día por vez". Nos casamos dos años más tarde.

Contarle al resto de mi familia no fue tan "fácil". Había muy pocas oportunidades en que mis padres estaban juntos, había planeado decírselos una noche durante la cena, pero sencillamente no pude. No podía enfrentar a mi padre. Durante el viaje de regreso con mi madre, ella hablaba sobre mi tío y su pareja, VIH+, y cómo les iba. Fue como si estuviese facilitándome que hablara sobre el tema, como si, de alguna forma lo supiera, pero no pude decírselo mientras ella conducía. Cuando llegamos a casa, nos sentamos en la oscuridad de la sala de estar con otra de mis hermanas y allí, a oscuras, pude contárselos. Más lágrimas, más angustia. Fue mi madre quien se lo contó a mi padre, que se puso furioso, pero nunca me mostró su enojo. Los dos vinieron a visitarme a la facultad unas semanas más tarde para ofrecerme su apoyo en lo que necesitara. Con el tiempo, mamá les fue contando a mis otros hermanos. Siempre le estaré agradecida por eso.

Desde aquellos años, sólo se lo he contado a pocas personas. En especial, hay dos parejas que lo saben y han sido una tremenda fuente de apoyo para mí durante más de 15 años. Sin embargo, tengo otros amigos que me conocen desde casi el mismo tiempo pero que todavía no lo saben. Contárselos no refleja nuestro grado de amistad, en realidad, creo que no es pertinente. Es raro...ser VIH+ es una parte importante de quién soy, sin embargo, no permito que eso me defina.

Con respecto a mis hijos, que nunca creí que pudiera tener, participar en el PHACS me ha dado una herramienta para poder contárselos. Participaron en estudios de investigación desde antes de nacer. Cada visita no es solamente una oportunidad para conversar sobre mi condición del VIH, sino también sobre cómo continúa siendo un asunto de familia, que no se cuenta a terceros. Hablamos sobre lo importante que es su participación y lo maravilloso que es lo que hacen al ayudar a otros. A veces me enojo porque siento que no puedo hablar sobre el tema más abiertamente. La mayor parte del tiempo, sin embargo, estoy feliz de tener el amor y el apoyo de los que saben que soy VIH+. Ser parte de PHACS me ha dado un ambiente seguro y cómodo para poder hablar de mi VIH:

Relato anónimo N.º 2

Contar que se tiene el VIH es una de las cosas más duras que haya que enfrentar, pero puede convertirse en una de las mejores cosas que pueda hacerse por uno mismo. Cuando mi esposo estaba vivo, nunca quiso que nadie supiese nuestra condición, pero yo quería contárselo al mundo, no quería tener que ocultarlo más. Cuando mi esposo murió, mi mundo comenzó a liberarse. Empecé por decirles a mis amigos y familiares y jamás tuve una respuesta negativa de ninguno de ellos. Mi gran desafío era contarle a mi hijo de 7 años que éramos una familia que tenía el VIH. Mi hijo también era positivo. Entonces un día lo llevé afuera, lo senté sobre un muro de ladrillos y comencé a contarle sobre él y sobre nuestro VIH. Lo tomó como un campeón, pero, claro, yo no estaba segura de que realmente comprendiera lo que le estaba diciendo. Le conté que un muy amigo suyo también tenía el VIH y lo aceptó sin ningún reparo. Han pasado casi 7 años, y ahora mi hijo ha comenzado a plantear sus propias preguntas cuando acude a sus visitas. He hablado con él acerca de las citas, las novias, el casamiento, los bebés y hemos repasado todos los "qué hacer" y "qué no hacer". Revelar mi condición de VIH fue lo mejor para mí para alcanzar una mayor tranquilidad interior. ¡Gracias!

Relato anónimo N.º 3

Nuestra hija adoptiva nos llegó con el VIH cuando tenía 11 años. Al principio éramos muy reservados y cautelosos y le contamos sólo a algunos familiares y a un par de amigos muy íntimos. A nadie más.

Cuando nuestra hija cumplió 12 años, se unió a un “grupo de niñas” con otras niñas con VIH. Lo primero que el grupo hizo fue hacerlas tomar conciencia y sentirse seguras de que era *su* enfermedad, por lo tanto, era su derecho elegir a quién contárselo. Nuestra hija cambió de la noche a la mañana y actuó de una manera mucho más madura con respecto a su VIH. Creo que fue la primera vez que alguien le había dado toda la responsabilidad *a ella* y sintió que tenía mucho más control sobre la situación. Se volvió más extrovertida y comunicativa con nosotros, se quejaba por tener que tomar los medicamentos o por tener el VIH, pero fue muy cuidadosa y mantuvo su condición en privado, no lo reveló a nadie fuera de su círculo íntimo. Creo que fue un cambio muy bueno para ella. Ya no se sentía una víctima sino la protagonista de su propio destino. Realmente recomendamos asumir esa filosofía con sus hijos.

Como padres, podemos ayudar y dar nuestro apoyo. Por supuesto que podemos supervisar y asegurarnos de que todo esté bien, pero ya no decidimos quién puede saber o no. Ahora es su cuerpo, su decisión, su vida.

Relato anónimo N.º 4

A mi hija adoptiva le diagnosticaron el VIH cuando tenía 3 años. Desde el principio, fui lo más franca posible con ella, de acuerdo con su edad, es decir que hablar sobre el tema nunca fue un problema con ella. La cuestión era a quién deberíamos contárselo fuera de la familia. Mi hija tiene ahora 13 años y hemos decidido contárselo solamente a los amigos más íntimos de la familia. Deseo que mi hija tenga el derecho como adolescente o adulta joven para decidir a quién le cuenta y a que no todo el mundo lo sepa. Hemos pedido a personal de los hospitales que llamen a las escuelas para informarles que había una estudiante con el VIH en la escuela. Siempre preferí ser cautelosa con respecto a contar su condición. Una vez que lo has revelado, ya no puedes echarlo atrás.

Relato anónimo N.º 5

Para mí muy fácil revelarlo porque amo a mis hijos, mis nietos, mi familia, mi iglesia, mis amigos y otras personas y no deseo que ellos tengan que tomar medicamentos contra el VIH todos los días para poder vivir.

Relato anónimo N.º 6

Contar que se tiene el VIH es un tema espinoso. Es decir, ganas o pierdes. ¡Miren mi caso! Supe que tenía el VIH en noviembre de 2002.

FAMILIA: No tuve ningún apoyo de su parte. Pensaban que el VIH es una sentencia de muerte, contagioso y, más que nada, peor que ser un leproso. Me hicieron a un lado. Lavar la ropa en la misma lavadora era NI SE TE OCURRA. Con el tiempo, me fui del país. Mi hermana, que es enfermera, venía a visitarme a mi casa en Estados Unidos. Tenía reservas para usar el baño o la ducha. El olor a cloro era muy fuerte en casa cuando ella estaba de visita. Mi hija no podía tocar a su hijo. Le pedía a mi hija que se lavase las manos con regularidad.

AMIGOS: Es una buena forma de saber quiénes son los verdaderos. Contárselo a un amigo también es espinoso. Te menosprecian y te dicen cosas horribles. Mencionan tu nombre en todas partes. Los verdaderos amigos son comprensivos, amables, y más que nada, los amigos procuran entender la enfermedad. Leen libros, te acompañan a los grupos de apoyo, etc. Esto me pasó a mí.

RELACIONES: Es una prueba enorme contarle a alguien importante para ti que tienes el VIH. Algunas personas no entienden y desaparecen de tu vida. Eso duele mucho. Tuve la suerte de que el hombre con quien me casé me ame por quién soy.

Vivir con el VIH me ha hecho fuerte. Siempre me digo “no seré la primera ni la última persona” con el VIH. Tengo que ser fuerte por mis hijos y por mí misma. Siempre habrá ignorantes. ¿Para qué estar deprimida o triste? Sólo me arruinaría la salud. Camino con la cabeza en alto. Agradezco a Dios por mi fortaleza. Sigo adelante con mi vida y no permito que nadie me deprima. Es muy importante no guardar el secreto. ¡PERO! Al mismo tiempo hay que tener mucho cuidado a quién se lo revelamos.

CAB NIÑOS



SÓLO POR DIVERSIÓN

*Mi hija de dos años, Milcah y yo estamos sentadas en el balcón una tarde y un pájaro pasa volando y se posa en la rama de un árbol cercano. Milcah me mira y grita,
" ¡Mamá...Mamá...un pollo!"*

- Cita de Milcah, la hija de 2 años de Victoria Koko. Victoria es una Especialista en protocolos y adjunta en investigación clínica de Westat.

Sección de poesía infantil

Poema escrito por Kelly, 6 años



La gente
La gente tiene nariz,
manos,
brazos,
piernas y ojos,
labios, orejas y pelo
estómago y cerebro
¿Qué más tenemos?

Poema, tal como lo escribió Kelly, de 6 años



Invierno, escrito por Ashley, de 11 años

Llega el invierno con un viento nevado
Se necesitan frazadas para no quedar helado
Mira más allá de los regalos
y del árbol de Navidad
Verás familias llenas de felicidad

CROQUETAS DE PESCADO CARIBEÑO

¡Ashley, miembro de 11 años del CAB, escribió esta receta!

Instrucciones

Para 10 a 15 croquetas de pescado necesitarás:

- 1 paquete de bacalao, o cualquier pescado
- 1 pimiento verde, en cubos
- 1 pimiento rojo, en cubos
- 1 cebolla pequeña, en cubos
- 1 huevo
- ½-taza de harina
- ½-taza de agua
- Aceite de canola, o el que prefieras



Hierve el bacalao en una olla con agua unos 20 minutos y cuélalo. Hazlo dos veces para eliminar casi toda la sal. O puedes hervirlo hasta que se elimine la cantidad de sal que desees. Si no usas bacalao, puede cocinar el pescado que más te guste. Asegúrate de cocinarlo al vapor, quitarle las espinas y prepararlo de la misma forma que el bacalao.

Una vez que hayas hervido el bacalao, vuélcalo en un tazón con los cubos de pimientos rojo y verde y la cebolla, el huevo, la harina y el agua. Mezcla todos los ingredientes y desmenuza el pescado mientras mezclas. La mezcla debe tener grumos.

En una sartén para freír, vierte aceite hasta cubrir la base. Usa una cuchara para separar parte de la mezcla y volcarla en la sartén, aplástala suavemente con el revés de la cuchara. Se cocina muy rápido, sólo de 2 a 5 minutos de cada lado o hasta que esté dorado y firme. Coloca cada pieza sobre hojas de papel toalla en un plato, déjalas enfriar y disfrútalas. Prueba combinarlas con pan casero.



- Cuando compres bacalao, busca el envasado sin espinas. Es más fácil de cocinar y no tendrás que sacarle las espinas.
- No arrojes la mezcla sobre la sartén o te salpicarás.

RESPUESTAS AL QUIZ

1. **D.** Más de 15,000
2. **Verdadero.** Washington DC tiene la tasa más alta de infección por el VIH en Estados Unidos.
3. **B.** entre 15 y 24 años

Fuente: <http://www.planusa.org> y www.thebody.com

Envíe todas las preguntas, comentarios y sugerencias para el boletín del CAB a Julie Davidson a JulieDavidson@westat.com