

¿Qué es LIPO-News?

Es una publicación compuesta por tres números que abordan los aspectos fundamentales de la lipodistrofia relacionada con el VIH: testimonios, preocupaciones e indicaciones sobre el tema. Se utilizan distintos lenguajes para expresar los mismos conceptos (en verde los más sencillos, en naranja los más complejos) que han constatado tanto las personas con VIH sobre sí mismas, como los médicos, enfermeros y el resto del personal sanitario.

¿A quién va dirigida?

A personas con VIH, asociaciones de pacientes, médicos, personal sanitario y cualquier persona interesada en general.

¿Quiénes son los promotores?

La Asociación y la Fundación Nadir onlus (Roma, Italia) en colaboración con la asociación Projecte dels NOMS-Hispanosida (Barcelona, España) y con la supervisión científica del Dr. Santiago Moreno, jefe del Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

● LIPO-News 1: LO QUE SE VE

Aborda los problemas que provocan las alteraciones del aspecto físico. Pueden tener un fuerte impacto a nivel psicológico y, en consecuencia, sobre la adherencia a la terapia.

○ LIPO-News 2: LO QUE NO SE VE

Se refiere a las alteraciones que surgen en los análisis de laboratorio que, incluso cuando no son visibles, podrían suponer un riesgo para la salud de la persona (por ejemplo el colesterol y los triglicéridos altos, la diabetes, la osteopenia u osteoporosis, el daño mitocondrial, la hipertensión, etc).

○ LIPO-News 3: RECORRIDO DIAGNÓSTICO Y TERAPÉUTICO

Resume las estrategias a seguir para poder intervenir en ambos aspectos de la lipodistrofia.

¿Qué es la lipodistrofia?

Es una "parte" del problema de la lipodistrofia caracterizada por la pérdida anormal de la grasa corporal, principalmente de la grasa subcutánea, haciendo más visibles las venas. A menudo se habla de lipoatrofia en las extremidades (brazos y piernas) y en el rostro.

Es el conjunto de alteraciones metabólicas y morfológicas relacionadas con el VIH. Literalmente se define como "alteraciones del metabolismo y de la distribución de la grasa corpórea".

¿Qué es la lipoatrofia?

Es el conjunto de cambios anormales del cuerpo, tanto a nivel externo como interno, debido a una alteración del metabolismo y la distribución de la grasa, que puede padecer la persona con VIH. El proceso está casi siempre relacionado con el hecho de estar en tratamiento desde hace mucho tiempo, aunque el virus en sí mismo puede ser causa de lipodistrofia.

Las modificaciones de la distribución del tejido adiposo abarcan situaciones de reducción progresiva de los depósitos de grasa subcutánea (lipoatrofia) que involucra particularmente las extremidades (sobre todo las inferiores) y el rostro (reducción hasta la desaparición de la bola de Bichat junto con el adelgazamiento excesivo del surco nasogeniano). La pérdida de la grasa determina, en los casos más graves, la prominencia de las masas musculares y de las venas superficiales (pseudovárices).

El VIH es para siempre *Un paciente*

Contraer el VIH significa continuar viviendo y morir en compañía. No se termina nunca de ser sometido a la prueba: después del examen y de la seropositividad, están las medicinas, las relaciones, los amigos, pero también las señas de la enfermedad. Tantos aspectos que se repiten cíclicamente: las mismas ansiedades, los mismos problemas, las mismas respuestas. Este

compañero es pesado: te cambia la vida, tanto por dentro como por fuera. Más pasa el tiempo, más te das cuenta de que esta convivencia forzada vive en un delicado equilibrio dentro de ti. Pero cuando alguien arremete en tu contra porque "ve" tu problema, entonces te sientes como cuando sorprendes a un ladrón en tu casa: te sientes agredido en tu intimidad. Es por esto que hay que hacer todo lo que se pueda para cambiar el "estigma del virus".

¿Existen otros aspectos de la lipodistrofia relacionados con "lo que se ve"?

Sí. Acumulaciones de grasa (lipoacumulación), sobre todo en el abdomen. A menudo las personas lo refieren como sensación de plenitud (sentirse lleno). En realidad se trata de grasa alrededor de los órganos. Algunas veces aparecen zonas con acumulación de grasa local, como en la zona dorso-cervical.

La lipoacumulación, que son cuadros de acumulación de grasa, sea en la región dorso-cervical, sea a nivel intra-abdominal (graso visceral), del torso, del pubis y de los senos en la mujer (adipomastia), o en otras áreas subcutáneas localizadas (lipomas).

¿La lipodistrofia afecta de la misma manera a mujeres y hombres?

Hay manifestaciones diferentes entre los sexos con respecto a la acumulación o a la pérdida de grasa. En el caso de los hombres, es más común la pérdida de grasa en las extremidades superiores e inferiores, mientras que, en el caso de las mujeres, es más común la acumulación de grasa en la zona abdominal y en los senos.

Muchos estudios refieren una descripción epidemiológica del fenómeno lipodistrófico diferente entre los sexos. El sexo femenino presenta un riesgo mayor de desarrollar alteraciones morfológicas. En el sexo masculino la lipoatrofia periférica es más frecuente que la acumulación de grasa central, mientras que en las mujeres se observa lo contrario.

¿Cuáles son las causas de la lipodistrofia?

Son muchas, complejas y a menudo desconocidas. Los fármacos anti-VIH, en particular algunos, son la causa de los factores que la provocan, pero es erróneo y limitante pensar que sean los únicos responsables.

Una compleja relación de eventos genéticos, metabólicos e inmunoviológicos en la cual los fármacos son solamente, la mayoría de las veces, un elemento catalizador. Algunos fármacos son más responsables que otros en dicha patología.

Lipodistrofia vs. libertad Un paciente

La lipodistrofia es un problema evidente y reconocible para todos. Es como si el estigma moral, que desde el principio y aún ahora sigue ligado al VIH, se hubiese materializado en una morfología fácilmente identificable que amenaza la privacidad de las personas afectadas por dicho virus.

Mientras aún se siguen haciendo esfuerzos para evitar la discriminación social que implica esta patología, surge el problema de la lipodistrofia, casi una ironía, para hacer de la apariencia física una confesión obligada de nuestra condición de salud.

La lipodistrofia le ha negado a la persona afectada la libertad de escoger si revelar o no a los demás su problemática, obligándola a menudo a ser identificada, mientras el mundo exterior, en el mejor de los casos, siente compasión por la persona con lipodistrofia.

Las señas inequívocas de esta patología nos obligan a una confesión que tal vez habríamos evitado o que al menos habríamos hecho de forma más espontánea. Pero, ¿se puede hablar de espontaneidad o de libertad en el momento de revelar nuestra condición de salud cuando la propia apariencia física nos traiciona?

Más allá de las fuertes implicaciones sociales, está también el problema de la disponibilidad de la persona a seguir tomando las medicinas contra el VIH que por un lado alargan la vida, es verdad, pero que por el otro se pueden convertir en una fuente de angustia.

Reconocible/irreconocible Un paciente

Estaba sentado en la fila siguiente a la de la salida de emergencia. No entendía por qué no terminaban de cerrar la puerta del avión ya que no estaba previsto ningún retraso. Se lo pregunté al asistente de vuelo y me dijo que estaban esperando a un pasajero en tránsito, que ya estaba por llegar.

De hecho, pocos minutos después entró un hombre de unos 35 ó 40 años. O tal vez 50. Se cerró la puerta del avión y comenzaron a transmitir los anuncios de seguridad. El rostro de aquel hombre me había afectado.

El hecho de que no lograra calcular su edad. Me pregunté cómo había podido llegar a aquel nivel de lipodistrofia. ¿No había podido corregir o modificar la terapia antes de que el daño se volviera tan evidente? ¿Qué medicinas le habían dado? ¿Por cuánto tiempo? ¿Por qué debía llevar impresas en su rostro las evidencias del VIH? Era irreconocible a sí mismo, pero reconocible entre miles de personas. Se sentó en el fondo, en la fila 34. Solo. No sé si por elección o por una irónica casualidad.

Partes del cuerpo afectadas con más frecuencia por la lipodistrofia en las personas en terapia antirretroviral

- = muy presente
- = bastante presente
- = a menudo presente
- = poco presente

Pérdida de masa grasa (lipoatrofia)	Hombres	Mujeres
En las extremidades, con prominencia de las venas	●●●●	●●
En los glúteos	●●●●	●●●●
En el rostro	●●●●	●●●●
Acumulación de masa grasa (lipoacumulación)		
Región dorso-cervical	●●	●
Región anterior del cuello	●	●
Pecho	●●	●●●●
Torso	●●	●●
Pubis	●●	●●●●
Abdomen (grasa visceral)	●●●●	●●●●
Abdomen (grasa subcutánea)	●	●●●●
Axilas y zona alrededor de los brazos	●	●●
Lipomas (pequeños nódulos de grasa que pueden aparecer en distintas zonas del cuerpo)	●	●

¿Hay alguna relación entre la terapia y la lipodistrofia?

Las medicinas comparten la responsabilidad de la lipodistrofia junto con el virus mismo del VIH. Cuanto mayor es la cantidad de tiempo que se usan determinados fármacos, mayor es el riesgo de que aparezca dicha patología. Sin embargo, seguir la terapia es prioritario para controlar el virus del VIH.

Algunos fármacos son más responsables que otros: es importante sustituirlos en los casos que sea posible.

La lipodistrofia es un fenómeno que puede caracterizar y denotar clínicamente la infección "estable" del VIH a causa de las terapias antirretrovirales. Las acciones específicas necesarias son:

1. Counselling para evitar la falta de motivación del paciente con respecto a la adherencia a la terapia, que debe permanecer prioritaria.
2. Cambio de la terapia, cuando sea posible, con medicinas menos implicadas en el problema de la lipodistrofia.

¿Hay alguna relación entre lipoatrofia y la acumulación de grasa?

A menudo los fenómenos de la pérdida de grasa en las extremidades (brazos y piernas) y la acumulación de grasa en el abdomen se manifiestan juntos, a veces con cierta distancia en el tiempo. En otras ocasiones, se manifiestan de manera independiente.

Desde el punto de vista epidemiológico, la lipoatrofia y la lipoacumulación se presentan de manera simultánea en la persona con VIH en terapia antirretroviral; sin embargo, se pueden manifestar con cierta distancia en el tiempo o de manera independiente.

Escuchar a los pacientes

Un médico

He tratado de decir y hacer todo lo posible contra la lipodistrofia en los últimos años de mi actividad profesional. La razón personal que me empujó a especializarme en esta patología fue, principalmente, la petición, tanto explícita como silenciosa, de mis pacientes. Hablo a veces de "petición silenciosa" ya que no todas las personas con VIH/sida saben que, hoy por hoy, existen algunas estrategias para limitar las manifestaciones de esta patología, sobre todo aquellas ligadas a la lipoatrofia facial.

En pocas palabras, ¿qué se puede hacer?

Actuar y no ignorar el problema.

Cambiar las medicinas, cuando sea posible, ya que esto puede ayudar, al menos, a que la lipodistrofia no aumente.

Llevar un estilo de vida adecuado (alimentación y actividad física) es fundamental para limitar los daños del problema.

Informarse sobre las técnicas de cirugía plástica reconstructiva actualmente disponibles para la reparación facial.

La lipodistrofia constituye una condición morbosa relacionada con el VIH que debe ser prevenida y tratada como cualquier otra patología grave.

Se recomienda tratar la lipoatrofia con estrategias de cambio de terapia, siempre que el caso y la historia clínica del paciente lo permitan.

Se recomienda también cambiar los estilos de vida, alimentación y actividad física para prevenir los problemas metabólicos y el tratamiento de algunos problemas morfológicos.

Existen distintas técnicas de cirugía plástica reconstructiva eficaces para resolver o minimizar los efectos de la lipoatrofia facial.

Recuerda

El estigma

La lipodistrofia existe y no le gusta a nadie. Provoca sufrimiento y hace que la infección sea visible.

Por esto es importante ocuparse lo más pronto posible del problema. El paciente debe informarse sobre sus síntomas para poder referirlos al médico y este último debe afrontar la situación como un problema serio.

Actualmente es posible hacer algo para combatirla. Mantente informado.

La lipodistrofia es el estigma del VIH. A menudo representa un grado tal de sufrimiento que puede ser comparado con el que provoca el diagnóstico del virus mismo. Este sufrimiento debe ser comprendido y atendido con suma importancia. Recordemos que la apariencia física es fundamental y, por razones obvias de equilibrio psicológico y de calidad de vida, el problema no puede dejar de ser tratado.

Prevención y tratamiento

Con las medicinas actualmente disponibles es posible prevenir la lipodistrofia o bien controlarla.

Médicos y pacientes deben asumir un papel activo para prevenirla y/o evitar que empeore.

Hoy en día una terapia contra el VIH debe incluir también el objetivo de luchar contra la lipodistrofia: no se trata solamente de reducir la carga viral y aumentar los CD4.

Actualmente, dentro del Estado español, es posible la reparación facial en algunas comunidades autónomas. Para obtener una información más detallada, el paciente debería dirigirse a una asociación local de lucha contra el sida.

Hoy en día, la terapia contra el VIH no se debe limitar a la valoración de los aspectos virológicos e inmunológicos. Los desarrollos científicos más recientes y la disponibilidad de nuevas medicinas permiten considerar la lipodistrofia como prevenible y tratable a través de la utilización correcta y secuencial de las terapias antirretrovirales.

Comunicación

Es importante que médico y paciente encuentren la manera adecuada de comunicarse para poder compartir los objetivos generales de la terapia.

Recordamos que el objetivo primordial de la terapia es y será siempre el paciente en su complejidad física y psicológica y la recuperación de su salud global, entendida, pues, como bienestar tanto físico como mental. Para dicha finalidad, los médicos deben instaurar una comunicación especial y extraordinaria con los pacientes. Los pacientes, a su vez, deben contar con una cierta educación en la materia para poder intervenir en las estrategias terapéuticas.

Ayuda psicológica y de counselling

A veces es necesaria la ayuda del psicólogo para afrontar los daños producidos por la lipodistrofia.

El contacto con otras personas afectadas y ONG de pacientes permitirá compartir datos y experiencias.

Saber que la lipodistrofia es, al igual que el VIH, un elemento presente para toda la vida es fuente de angustia. Por esto es importante explicar al paciente con claridad qué es la lipodistrofia, por qué aparece esta patología y por qué y cómo hay que tratarla. La persona con VIH necesita un apoyo emocional y psicológico diferente y específico según la "fase y grado de conciencia de la enfermedad" en la cual se encuentre.

nadir

www.nadironlus.org
redazione@nadironlus.org

hispanosida

Associazione Nadir Onlus
Via Panama n. 88 - 00198 Roma
C.F.: 96361480583 - P.IVA: 07478531002

Fondazione Nadir Onlus
Via Panama n. 88 - 00198 Roma
C.F. e P.IVA: 08338241006

Projecte dels NOMS-HISPANOSIDA
Comte Borrell, 164-166 08015 Barcelona

Tel: + (34) 933 182 056
E-mail: info@hispanosida.com

Ambas asociaciones son de utilidad social y sin fines de lucro al servicio de las personas positivas al virus de inmunodeficiencia humana, VIH.