

SIDA AMB CARA DE NIN



A la conferència internacional sobre la SIDA que se celebra a Toronto a mitjan agost, les xifres de l'epidèmia clamen per sí mateixes. I d'entre aquestes, les que afecten els nins encara més. Milions de nins amb el VIH/SIDA moren cada any perquè no hi ha eines de diagnòstic apropiades ni formulacions pediàtriques d'antirretrovirals (ARV) que siguin assequibles. El 95% d'aquests nins viuen en països pobres. A Occident, les infeccions de mares a fills poden prevenir-se de manera efectiva i la teràpia ARV ofereix una excel·lent oportunitat als nins que neixen amb el VIH d'arribar a l'edat adulta. No obstant això, en el món en desenvolupament, la falta d'experiència en el tractament i les dificultats per proporcionar ARV a nins, fa que només una petita proporció dels que ho necessiten rebin tractament.

En la conferencia internacional sobre el SIDA que se celebra en Toronto a mediados de agosto, las cifras de la epidemia gritan por sí solas. Y entre ellas, las que se refieren a los niños aún más. Millones de niños con el VIH/SIDA mueren cada año porque no hay herramientas de diagnóstico apropiadas ni formulaciones pediátricas de antirretrovirales (ARV) que sean asequibles. El 95% de estos niños viven en países pobres. En Occidente, las infecciones de madres a hijos pueden prevenirse de forma efectiva y la terapia ARV ofrece una excelente oportunidad a los niños que nacen con el VIH de llegar a la edad adulta. Sin embargo, en el mundo en desarrollo, la falta de experiencia en el tratamiento y las dificultades para proporcionar ARV a niños, hace que sólo una pequeña proporción de quienes lo necesitan reciban tratamiento.

© Pep Bonet / Médicos Sin Fronteras / Zambia

SIDA CON ROSTRO DE NIÑO



© Pep Bonet / Médicos Sin Fronteras / Kenia

Johanna, de cinc anys, és un dels 200 nins que han de visitar regularment la clínica de Metges Sense Fronteres (MSF) a Kibera, Nairobi, el major barri marginal d'Àfrica (a Kenya, només al voltant d'un 1% dels 120.000 nins amb VIH reben ARV). A Johanna li varen diagnosticar el VIH i començà el tractament amb ARV quan tenia dos anys. Necessita sotmetre's a revisions mèdiques regulars per tal que li tractin les infeccions oportunistes que passa. L'adherència al tractament és extremadament important i la seva mare s'ha d'assegurar que Johanna prengui les dosis diàries correctament. Però això suposa un vertader repte, tant per als cuidadors com per als treballadors sanitaris. A diferència dels adults, que poden prendre un còctel de medicaments en una sola píndola (coneguda com a dosi fixa combinada o FDC, per les seves sigles en anglès), no hi ha formulacions adaptades per a nins. Això significa que, cada dia, la mare de Johanna embolica la mateixa píndola que prenen els adults en una bossa petita de plàstic i la tritura fins que en queda una pols molt fina. "Costa molt triturar la píndola", explica, "a vegades en perds un bocí".

En un context pobre com el de Kibera, aquest mètode tan simple és l'única manera d'obtenir la dosi pediàtrica. "Alguns dels medicaments disponibles vénen en forma de xarop d'un gust horrible i als nins no els agrada prendre'l. En forma de pols, s'han de mesclar amb

Johanna, de cinco años de edad, es uno de los 200 niños que tienen que visitar regularmente la clínica de Médicos Sin Fronteras (MSF) en Kibera, Nairobi, el mayor barrio marginal de África (en Kenia, sólo alrededor de un 1% de los 120.000 niños con VIH reciben ARV). A Johanna se le diagnosticó el VIH y entró al tratamiento con ARV cuando tenía dos años. Necesita someterse a chequeos regulares para que le traten las infecciones oportunistas que padece. La adherencia al tratamiento es extremadamente importante y su madre se asegura de que Johanna toma sus dosis diarias correctamente. Pero esto supone un verdadero reto, tanto para los cuidadores como para los trabajadores sanitarios. A diferencia de los adultos, que pueden tomar un cóctel de medicamentos en una sola píldora (conocida como dosis fija combinada o FDC, por sus siglas en inglés), no existen formulaciones adaptadas para niños. Esto significa que cada día, la madre de Johanna envuelve la misma píldora que toman los adultos en una pequeña bolsa de plástico y la tritura hasta que queda un polvo muy fino. "Cuesta mucho triturar la píldora", explica, "a veces pierdes parte de ella".

En un contexto pobre como Kibera, este simple método es la única forma de obtener la dosis pediátrica. "Algunos de los medicamentos disponibles vienen en forma de jarabe de un sabor horrible y a los niños no les gusta tomarlo. En forma de polvo, tienen que mezclarse

aigua. Això significa que es necessita una font d'aigua neta i, en un lloc com Kibera, això és molt difícil", explica la coordinadora mèdica de MSF, Rachel Thomas.

La dosificació adequada és crucial. Els errors poden tenir un impacte greu: una sobredosi pot incrementar els efectes secundaris i la toxicitat, mentre que una dosi inferior a la necessària sovint provoca l'aparició de resistències. Desenvolupar resistències a un medicament significa que una nina com Johanna ja no respondrà als fàrmacs de primera línia. I com que pràcticament no hi ha tractaments de segona línia adaptats per a nins, Johanna no podrà sobreviure molt de temps.

Però ara com ara, Johanna està bé. És una de les poques persones que tenen la sort de rebre tractament. A la petita sala d'assessorament, a la porta del costat, l'assessor de MSF Aggrey Momo ha d'afrontar un desafiament encara major: les mares que duen els seus bebès per sotmetre'ls a les proves. No hi ha una eina de diagnòstic assequible per determinar si els bebès de menys de 18 mesos estan o no infectats. La prova de rutina detecta anticossos del virus, però com que els nadons adquireixen els anticossos de les seves mares és impossible determinar si estan realment infectats. "Amb el kit que tenim aquí no podem confirmar si els bebès són VIH positius o no. Així doncs, hem de dir a les mares que esperin que el bebè compleixi 18 mesos per sotmetre'l a la prova disponible", comenta Aggrey. Però molts de nins no poden permetre's esperar tant. La meitat dels nins infectats amb el VIH mai no arribaran al seu segon aniversari. A més de les xifres, la conferència internacional sobre la SIDA, sense esperar més temps, ha d'apel·lar a les companyies farmacèutiques i als governs perquè es comprometin amb més força en I+D de mètodes de diagnòstic i tractament pediàtric. De moment és l'únic camí per transformar el rostre cruel de la SIDA en els nins.

Javier Sancho, responsable de premsa de Metges Sense Fronteres

con agua. Esto significa que se necesita una fuente de agua limpia y, en un sitio como Kibera, esto es muy difícil", explica la coordinadora médica de MSF, Rachel Thomas.

La dosificación adecuada es crucial. Los errores pueden tener un grave impacto: una sobredosis puede incrementar los efectos secundarios y la toxicidad, mientras que una dosis inferior a la necesaria a menudo provoca la aparición de resistencias. Desarrollar resistencias a un medicamento significa que una niña como Johanna ya no responderá a los fármacos de primera línea. Y como prácticamente no hay tratamientos de segunda línea adaptados para niños, Johanna no podrá sobrevivir mucho tiempo.

Pero por ahora, Johanna está bien. Es una de las pocas personas que tienen la suerte de recibir tratamiento. En la pequeña sala de asesoramiento en la puerta de al lado, el asesor de MSF Aggrey Momo debe hacer frente a un desafío todavía mayor: las madres que traen a sus bebés para someterles a las pruebas. No existe una herramienta de diagnóstico asequible para determinar si los bebés menores de 18 meses están o no infectados. La prueba de rutina detecta anticuerpos del virus, pero como los recién nacidos adquieren los anticuerpos de sus madres es imposible determinar si están realmente infectados. "Con el kit que tenemos aquí no podemos confirmar si los bebés son VIH positivos o no. Por lo que tenemos que decir a las madres que esperen a que el bebé cumpla 18 meses para someterse a la prueba disponible", comenta Aggrey. Pero muchos niños no pueden permitirse esperar tanto. La mitad de los niños infectados con el VIH nunca llegarán a su segundo cumpleaños. Además de las cifras, la conferencia internacional sobre el SIDA debe, sin esperar más tiempo, apelar a las compañías farmacéuticas y a los gobiernos para que se comprometan con más fuerza en la I+D de métodos de diagnóstico y tratamiento pediátrico. De momento es el único camino para transformar el rostro cruel del SIDA en los niños.

Javier Sancho, responsable de premsa de Médicos Sin Fronteras

