

*“Nada sobre mí, sin mí”*

**Información, clave para la autonomía  
y la participación de paciente**






*Juanse Hernández  
Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH)*

# “Nada sobre mí, sin mí”



*“Nothing about us without us”*

# Sumario

-  **Introducción**
-  **¿Qué fuentes de información disponemos los/las pacientes?**
-  **¿Para qué necesitamos la información?**
-  **Conclusiones**
-  **Preguntas**



# gTt-VIH



**infovihtal #59** 基本的：七种关心你健康的方法

有很多你能够做的事来关心你的健康，不仅仅只是吃药。

**关键词**

• 每天吃健康食品，定期运动，戒烟，接种疫苗，定期体检，安全使用避孕套，按时服用药物。

• 有规律地体检可以帮助你及时发现健康问题，并及早进行治疗。

**POF FAVOR, FOTOCOPIALO + HAZLO CIRCULAR**

**infovihtal #63** 最新内容 关于 HIV 的更新

214 篇文章 演示图表，让大多数人能够更容易地理解 HIV 病毒。关于 HIV 病毒的最新信息。这些文章可以帮助你更好地了解 HIV 病毒。

**Важно**

• Как и при других инфекционных заболеваниях, некоторые симптомы могут отсутствовать.

• Регулярные анализы крови позволяют обнаружить вирусную инфекцию и определить ее стадию, что дает возможность начать лечение и избежать тяжелых осложнений.

**POF FAVOR, FOTOCOPIALO + HAZLO CIRCULAR**

LO+POSITIVO

INFOVIHTAL




# gTt-VIH

La Noticia del Día 24/05/2012: Ensayos clínicos fraudulentos

Mensaje

Eliminar Responder Responder a todos Reenviar Mover Reglas Correo no deseado No leído

**La Noticia del Día 24/05/2012: Ensayos clínicos fraudulentos**  
 gTt-VIH sent por noticias-bounces@lists.gtt-vih.org  
 Enviados: jueves 24 de mayo de 2012 09:07  
 Para: noticias@lists.gtt-vih.org



Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH

## La noticia del día

24-05-2012

### Ensayos clínicos fraudulentos en España

*Un investigador se enfrenta a una sanción de 216.000 euros por las infracciones cometidas en varios estudios de investigación*

Juanse Hernández - 24/05/2012



Una inspección llevada a cabo por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid (España) a Vicente Soriano, conocido investigador y médico adjunto del Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Carlos III, ha concluido que el doctor realizó de manera fraudulenta al menos cinco ensayos clínicos con medicamentos antirretrovirales con la participación de personas con VIH.

Los hechos que ahora han visto la luz se remontan a noviembre de 2010, cuando la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), que tiene competencias en materia de regulación de ensayos clínicos, comunica al Servicio de Control Farmacéutico y Productos Sanitarios de la Consejería de Madrid que en el Hospital Carlos III se habían efectuado estudios de investigación clínica sin contar con la autorización de dicha agencia. En concreto, las sospechas de la AEMPS -basadas en la presentación de los resultados de los ensayos clínicos en congresos médicos o en su publicación en revistas científicas- se centran sobre dos estudios que evaluaban diferentes estrategias de tratamiento basadas en raltegravir (Isentress®) y que no

ATRIPLA®	PREZISTA®	INTELENCE®
		
		
<p>Madrid España (IVA) Universidad del VIH          Equipo de atención a Usuarios VIH</p> <p>Avda de España 216 2º - 4º 28003 Barcelona España          T: +34 93 200 08 16 Fax: +34 93 207 03 52          E: mail: gtt@gtt-vih.org Web: www.gtt-vih.org</p>	<p>Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH          Equipo de atención a Usuarios VIH</p> <p>Pl. Serrano 250 2º - 4º 08003 Barcelona España          T: +34 93 200 08 16 Fax: +34 93 207 03 52          E: mail: gtt@gtt-vih.org Web: www.gtt-vih.org</p>	<p>Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH          Equipo de atención a Usuarios VIH</p> <p>C/ Serrano 250 2º - 4º 08003 Barcelona España          T: +34 93 200 08 16 Fax: +34 93 207 03 52          E: mail: gtt@gtt-vih.org Web: www.gtt-vih.org</p>

## Ensayos Clínicos:

Una guía comunitaria sobre la investigación en VIH

i-base y gTt-VIH  
 Mayo de 2009

## Envejecer con VIH

¿Qué podemos esperar cuando nos hacemos mayores?



Atenemos, la gente que vive con VIH se ve afectada por el envejecimiento de la misma manera que la población en general. Sin embargo, el VIH puede afectar de manera diferente a algunas personas que otras. Esto puede deberse a la interacción entre el VIH y el sistema inmunológico, o a la interacción entre el VIH y otros medicamentos que se toman. El envejecimiento también puede afectar de manera diferente a algunas personas que otras. Esto puede deberse a la interacción entre el VIH y el sistema inmunológico, o a la interacción entre el VIH y otros medicamentos que se toman.

Este libro ofrece información sobre el envejecimiento con VIH y cómo manejarlo. Incluye información sobre los síntomas, el diagnóstico, el tratamiento y el apoyo. También ofrece consejos sobre cómo mantenerse saludable y feliz a medida que se avanza en la vida.

Índice

- 1. Introducción
- 2. El VIH
- 3. El envejecimiento
- 4. El sistema inmunológico
- 5. El diagnóstico
- 6. El tratamiento
- 7. El apoyo
- 8. Conclusión

Reservados todos los derechos. No se permite la explotación económica ni la transformación de esta obra. Queda permitida la impresión en su totalidad.

# gTt-VIH



**Servicio de atención e información personalizada sobre el VIH, sus tratamientos y enfermedades relacionadas**

# gTt-VIH



Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH

Inicio | Aprende | Cuidate | Actualizate | Consultanos | Participa | Conócenos

Última revisión general del sitio: Junio de 2010.

### La Noticia del Día - 23 de 09 de 2011

#### Hepatitis D en personas con VIH

Los países del sur y este de Europa registran las prevalencias más altas del continente. [Leer más](#)

#### Actualización en tratamientos - 21 de 09 de 2011

#### Grandes descensos en la prevalencia de resistencias a inhibidores de la proteasa y a tres familias de fármacos

[Leer más](#)

#### Canal VIH



Campaña de MSF Pastillas contra el dolor ajeno: Xabi Alonso y Sam. <http://www.pastillascontraeldolorajeno.com>. [Ver más videos!](#)

#### Este mes destacamos

#### Un renacimiento antirretroviral

Los impresionantes hallazgos de los ensayos de prevención basada en antirretrovirales han llevado a que, en la conferencia biennial del sitio, algunos expertos declarasen que el tratamiento es prevención. [Leer más](#)

#### Aprende y cuida tu salud

- [Cronología especial 30 años de investigación](#)
- [Mejorar la prevención del cáncer anatómico](#)
- [¿Cómo puedo evitar transmitir la infección por VIH?](#)

#### ¿Tienes dudas?

- [Consultanos](#)
- [Preguntas Frecuentes](#)

#### Participa

- [Chat](#)
- [Comparte tu historia](#)
- [Contactos personales](#)

#### Testimonio: Diagnóstico a los 18

“Hola a todos... ¿Qué tal! Mi nombre es Raúl, tengo 22 años y ya hace cuatro que vivo con VIH. Por el momento, no estoy en tratamiento.” [Leer más](#)

#### Lo más visitado

- Antivirus Basales del VIH
- Grupos y VIH
- Diagnóstico
- Enfermedades Relacionadas con VIH
- Hepatitis
- Historia del VIH
- Inicio de Tratamiento
- Investigación y Desarrollo
- Medicamentos
- Mujeres y VIH
- Prevalencia del VIH
- Pruebas y VIH
- Resistencia a los Fármacos
- Salud y VIH
- SIDA en el mundo
- Sociedad y VIH
- Terapias Combinadas
- Testimonios
- Transmisión del VIH
- Vacunas

#### gTt en tu email

Mantente al día sobre los temas que más te interesan.

[Suscríbete a las boletines](#)

#### Encuesta

¿Hasta qué punto tener más información sobre el VIH te permite cuidar mejor tu salud?

- Mucho: me implica en la toma de decisiones médicas
- Bastante: me ayuda en ocasiones a plantear dudas y preguntas a mi médico
- Poco: al final siempre se impone la opinión de mi médico
- Nada: prefiero tener sólo en consideración la opinión y el criterio de mi médico

#### F patrocinadores

- Beetrix
- Instituto de Diagnóstico y Referencia Epidemiológica

#### Online Surveys Powered By

QuotianPro  
Free Online Poll Powered By  
MicroPoll  
Email Marketing Powered By  
ContactPro

#### HONcode

Nosotros subscribimos los Principios del código HONcode. Compruébalo aquí.

HONcode

[Votar](#)

resultados

117

www.gtt-vih.org

# Fuentes de información

Médicos /

Otros profesionales de la salud

ONG / Agentes y  
educadores para la salud  
comunitarios

Industria  
farmacéutica

Medios de  
comunicación  
Internet





# Fuentes de información



Médicos /  
Otros profesionales de la salud

ONG / Agentes y  
educadores para la salud  
comunitarios

Industria  
farmacéutica

Medios de  
comunicación  
Internet

# Fuentes de información: médicos

- 🌐 Ley General de Sanidad 14/1986
- 🌐 Convenio de Oviedo 14/04/1997
- 🌐 Ley de Autonomía del Paciente 41/2002



Derechos de las y los pacientes para conocer y estar informados sobre cualquier situación que les afecte en lo referente al diagnóstico, pronóstico, alternativas de tratamiento, esperanza de vida y calidad de vida.



# Fuentes de información: médicos

## *DECLARACIÓN DE BARCELONA DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES*

**“Los pacientes deben recibir de los médicos información de calidad, contrastada, basada en la evidencia científica, proporcionada en un lenguaje inteligible y adaptado a la capacidad de entendimiento de las y los pacientes”**

**(Decálogo de los Pacientes. Barcelona, 2003)**



# Fuentes de información: médicos

*Factores que afectan a la transferencia de la información:*

- Falta de tiempo
- Habilidades comunicativas
- Prejuicios
- Evitar el efecto iatrogénico
- Evitar la incertidumbre y el riesgo



# Fuentes de información

Médicos /  
Otros profesionales de la salud

ONG/ Agentes y  
educadores para la salud  
comunitarios

Industria  
farmacéutica

Medios de  
comunicación  
Internet



# Fuentes de información: ONG

*Nuestro valor añadido:*

- Educación entre iguales
- Trato personalizado
- Actualización constante
- Diálogo continuado con otros agentes
- Participación en redes de activismo
- Complementariedad con el sistema sanitario



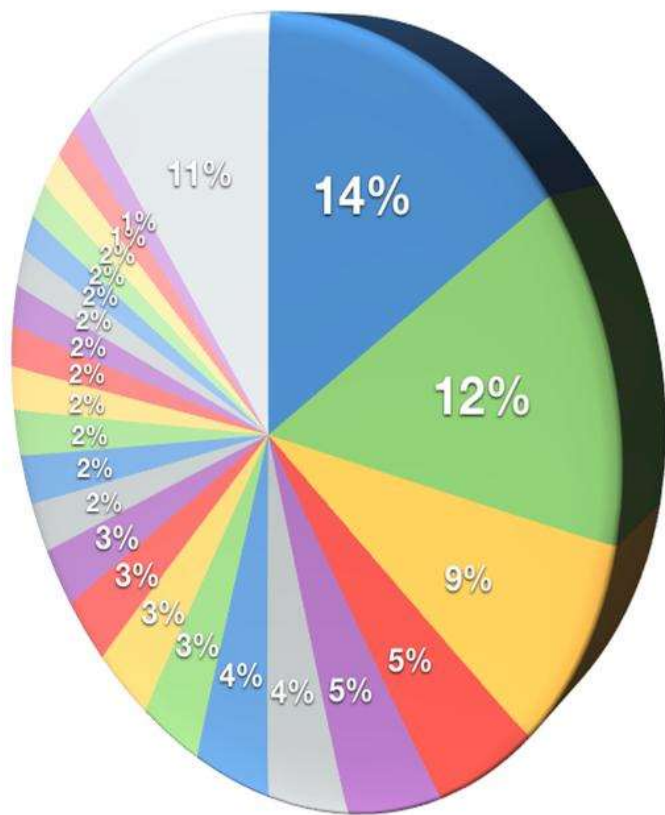
# Fuentes de información: ONG

*Nuestro objetivo:*

Ofrecer mecanismos y herramientas para que nuestros usuarios/as, si así lo desean, **adopten un rol activo y participativo en la toma de decisiones médicas y en la autogestión de la salud**, en diálogo con su médico/a y con el resto del equipo sanitario



# Fuentes de información: ONG



- Información básica infección por VIH
- Información General sobre Tto ARV
- Efectos Secundarios
- Relación Médico-Paciente
- Interc.Tto ARV otros fármacos/sustancias
- Cambio Tto ARV
- Efectos secundarios: Lipodistrofia
- Acceso Sistema Público de Salud
- Profilaxis Post-Exposición
- Interpretación analíticas
- Información nuevos fármacos
- Inicio Tto ARV
- Información general sobre Tto VHC
- Adhesión
- Restricciones PVIH en el Extranjero
- Inform. sobre Vacunas y Microbicidas
- Salud sexual y reproductiva
- Prevención Positiva
- Complicaciones Relac: Cáncer
- Enfermedades Oportunistas
- Fracaso terapéutico ARV o VHC/B
- Interrupción del tratamiento
- Acceso a Tto ARV
- Otros





# Fuentes de información

Médicos /  
Otros profesionales de la salud

ONG / Agentes de la  
salud y educadores  
comunitarios

Industria  
farmacéutica

Medios de  
comunicación  
Internet



# Fuentes de información: Industria farmacéutica

- 🌐 Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- 🌐 Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios
- 🌐 Directiva de la UE 2001/83/CE, de 6 de noviembre de 2001



**Quedan prohibidas la publicidad y la promoción destinadas al público general de medicamentos que estén sujetos a receta médica**



# Fuentes de información: Industria farmacéutica



“Será de aplicación la normativa europea y nacional, así como el Código Español de Buenas Prácticas para la Promoción de los Medicamentos y de Interrelación con los Profesionales Sanitarios, que prohíben la **promoción** dirigida al **público en general** de medicamentos de prescripción”