

La Noticia del Día: Difundir información científica del VIH desde una perspectiva comunitaria

Francesc Martínez¹

¹ Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH)

E-mail de correspondencia: francesc@gtt-vih.org - Sitio web: <https://gtt-vih.org>

La Noticia del Día es un boletín digital diario de noticias, desde un punto de vista comunitario, sobre la infección por el VIH y sus tratamientos, las coinfecciones y comorbilidades, así como de las nuevas herramientas y enfoques preventivos.

Se trata de un proyecto de largo recorrido del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH), una asociación sin ánimo de lucro legalmente establecida en Barcelona en febrero de 1997. En junio de 2002 gTt-VIH fue declarada oficialmente Entidad de Utilidad Pública y en diciembre de 2005 quedó inscrita como Organización No Gubernamental de Desarrollo en Cooperación Internacional. Desde abril de 2018, gTt-VIH cuenta con una delegación en la ciudad de Madrid con la que contribuye a la respuesta frente al VIH y las infecciones de transmisión sexual (ITS) en la Comunidad de Madrid.

A lo largo de más de dos décadas, La Noticia del Día se ha afianzado como uno de los principales medios de comunicación científica en español en el campo del VIH desde una perspectiva comunitaria. El servicio cuenta con prácticamente 5.000 suscriptores que reciben las noticias a diario en su correo electrónico, pero a estos hay que añadir las entre 200.000 y 300.000 personas por año que acceden al servicio de noticias a través del sitio web de gTt-VIH.

RAZÓN DE SER DEL PROYECTO

En el marco del autocuidado continuado de la salud, todas las personas viven con la necesidad de información sobre la salud, pero es bien cierto que cuando una persona recibe el diagnóstico de una enfer-

medad, la necesidad de información extra es mayor y más urgente.

Por ello, es preciso que las personas puedan acudir libremente en búsqueda de información tanto a los profesionales sanitarios como a otras fuentes de información que considere fiables y rigurosas.

Las personas con el VIH o en riesgo de adquirirlo buscan y leen información sobre salud. Actualmente existen millones de páginas escritas en internet sobre información sanitaria a las que pacientes y ciudadanías acuden primero para buscar información ante un problema de salud. Se trata de una oportunidad para informar y formar a los pacientes, de forma que sean capaces de asumir un papel más activo y participativo en el cuidado de su salud (autocuidado) y en el manejo de sus enfermedades (autogestión), especialmente aquellas crónicas.

Sin embargo, la cantidad de información escrita disponible en internet en estos momentos no es garantía de calidad ni de eficacia. Las personas pueden sentirse abrumadas por su exceso, sin criterios para confiar en una información y sin entender del todo lo que se lee o dar por buena información errónea que ha sido creada deliberadamente para promover los intereses de determinados grupos o personas.

Desde los inicios de la epidemia del VIH, el movimiento asociativo asumió como propias la labor periódica, la comunicación y la provisión de información para contrarrestar los efectos de la estigmatización de los medios de comunicación tradicionales. Revistas como POZ en EE UU, REMAIDES en Francia o LO+ POSITIVO en España (esta última editada también por

gTt-VIH) fueron ejemplos claros de este periodismo comunitario y social que cumplió de forma efectiva con la labor de informar y formar sobre el VIH y su compleja realidad biopsicosocial a personas seropositivas, familiares y cuidadores.

La Noticia del Día representa una iniciativa de periodismo comunitario única e innovadora en España. Desde 2001, este servicio de información diaria permite a miles de lectores/as tener acceso a información relevante que les ayuda a mejorar su nivel de alfabetización en salud e implicarse en el proceso de autocuidado y de autogestión de la enfermedad. En España, no existe ningún otro servicio de información sobre el VIH llevado a cabo desde y para la propia comunidad del VIH española.

ALFABETIZACIÓN Y NO DISCRIMINACIÓN

Uno de los fundamentos del proyecto de La Noticia del Día es la búsqueda de la alfabetización en salud de las personas con el VIH o en riesgo de adquirirlo. En la medida en que las personas incrementan el control sobre su propia salud a través de la educación su salud mejora, por lo que la alfabetización en salud se considere un determinante de la salud.

En la misma línea, La Noticia del Día se alinea con los objetivos y las líneas de actuación del Pacto Social por la No Discriminación y la Igualdad de Trato Asociada al VIH. La educación para la salud a través de una intervención centrada en la elaboración y difusión de información relevante sobre el VIH es un enfoque que, por sí mismo, contribuye a reducir el estigma y la discriminación.

Los contenidos informativos de La Noticia del Día no solo contribuyen a la alfabetización en salud de las personas con el VIH, o de aquellas en un mayor riesgo de exposición, sino también a la alfabetización legal, como procesos intrínsecos al empoderamiento en salud. Un buen número de noticias abordan temá-

ticas que permiten a los lectores conocer sus derechos en el ámbito sanitario, así como los mecanismos legales de protección y denuncia ante potenciales situaciones de discriminación en dicho ámbito.

Además, La Noticia del Día se replica en un buen número de páginas web y de redes sociales e incluye entre sus suscriptores a profesionales sanitarios, gestores de la administración sanitaria y responsables políticos. Estas características la convierten en una herramienta efectiva de sensibilización entre estos colectivos para favorecer el trato igualitario a prestaciones y servicios sociales y sanitarios y el abordaje de las necesidades específicas de las personas con el VIH y de aquellas en mayor riesgo de exposición.

PERSPECTIVA DE GÉNERO

Una de las partes principales del proyecto de La Noticia del Día es la selección de temas, guiada por la detección de necesidades. Entre ellas, la perspectiva de género es una de las necesidades detectadas de mayor importancia, ya que las mujeres han sido en demasiadas ocasiones olvidadas en el contexto del abordaje de la epidemia de la infección por el VIH.

El proyecto de La Noticia del Día trata de identificar posibles brechas y determinantes de género que están en el origen de las desigualdades. Por ejemplo, es bien sabido que la intersección de varias vulnerabilidades del contexto social, entre las que figuran los mandatos de género, puede disminuir las conductas de autocuidado en mujeres con el VIH, lo que podría impactar negativamente en su salud y bienestar. Las cargas de trabajo asociadas al cuidado de los hijos y las responsabilidades familiares de las mujeres con el VIH pueden obligarlas a priorizar el cuidado de sus familias sobre sus propias necesidades.

En la redacción de las noticias, la promoción del autocuidado conlleva el empoderamiento a través del cual se potencia la capacidad de las mujeres de decidir sobre el propio cuerpo, la salud física, la salud mental y la toma de decisiones informadas.



VIH

¿Quieres mantenerte al día de los últimos avances en el ámbito del VIH, las hepatitis víricas, las ITS y sus tratamientos?

Suscríbete a La Noticia del Día, en el portal web de gTt-VIH, y podrás recibir diariamente nuestro boletín de noticias sobre estos temas desde una perspectiva comunitaria.

<http://gtt-vih.org/actualizate/suscripciones>

gTt grupo de trabajo sobre tratamientos del VIH
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA
ONG DE DESARROLLO

PASADO, PRESENTE Y FUTURO

La información científica relevante relativa al VIH ha ido evolucionando a la vez que lo ha hecho la epidemia causada por el virus, desplazando de manera notable el foco de interés.

Los inicios de La Noticia del Día coincidieron con la llegada de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA), la primera herramienta que posibilitó la cronificación de una infección que hasta aquel momento conllevaba un desenlace fatal. Se trataba de pautas de tratamiento difíciles de seguir y con numerosos efectos secundarios por lo que la promoción de la adherencia y el manejo de los efectos secundarios eran informaciones especialmente relevantes dentro de La Noticia del Día.

Con el paso del tiempo, el foco pasó a ser la simplificación de los tratamientos (las coformulaciones de antirretrovirales de una toma diaria) y la llegada al mercado de combinaciones de antirretrovirales más efectivas y tolerables.

La constatación de que las personas con el VIH y carga viral indetectable no podían transmitir el VIH por vía sexual también fue un importante foco de

atención de La Noticia del Día por su impacto favorable sobre la vida de las personas con el VIH y su capacidad para frenar el estigma y la discriminación.

Los últimos tiempos han visto llegar formulaciones de administración bimestral y un mayor enfoque en la calidad de vida de las personas con el VIH. La llegada de la profilaxis preexposición (PrEP, en sus siglas en inglés) también ha supuesto un importante cambio de paradigma en la prevención del cual La Noticia del Día ha hecho uno de sus focos informativos.

Un futuro deseado por el proyecto de La Noticia del Día sería poder anunciar la curación de la infección por el VIH. Actualmente se puede ser moderadamente optimista respecto a ello por encontrarse en desarrollo diversas técnicas encaminadas a ello y por la existencia ya de diversos casos de curación del VIH. Dichos casos de curación no aportan una técnica replicable para una curación a gran escala (por ser una técnica para tratar un cáncer muy agresiva) pero sí suponen una “prueba de concepto” que permita el desarrollo de técnicas más tolerables encaminadas a la obtención del mismo resultado.