

PRESENTACION

Desde su introducción hace unos pocos años, Internet está incidiendo en prácticamente todos los ámbitos de nuestra vida. El campo de la salud, y más específicamente el del sida, no es ajeno a este fenómeno.

Hoy en día, los profesionales sanitarios disponen de información en tiempo real sobre los avances científicos que se producen en todo el mundo y pueden acceder a congresos y reuniones que tienen lugar en lugares alejados sin necesidad de desplazarse.

Los pacientes también se benefician de estos adelantos y contrastan en la red los diagnósticos y los tratamientos que les prescriben sus médicos. Además participan en foros donde intercambian información y experiencias con otras personas que tienen la misma problemática.

Todo esto nos está introduciendo a enorme velocidad en un mundo inimaginable hace tan solo unos pocos años. En el caso concreto de la infección por el VIH, Internet nos ofrece múltiples posibilidades para mejorar la prevención del sida, la calidad de vida de los afectados y favorecer la comunicación sobre el sida.

Por ello, es fundamental que todos los que, de una forma u otra, estamos implicados en la problemática del VIH –personal sanitario, personas afectadas, miembros de ONGs, educadores, profesionales de instituciones públicas y privadas- conozcamos en profundidad las posibilidades que nos ofrece la red.

DIRIGIDO A:

⇒ Médicos de Atención Primaria, facultativos de los Servicios de Enfermedades Infecciosas, de Medicina Interna, de Laboratorios de Microbiología, Virólogos, Biólogos, Farmacéuticos y otros profesionales vinculados a la asistencia a personas con VIH/SIDA.

⇒ Miembros y colaboradores de Organizaciones no gubernamentales de Lucha contra el SIDA

⇒ Personal de instituciones públicas y privadas que desarrollan su actividad en el campo del sida.

ORGANIZA:

CESA. Centro de Estudios Sociales Aplicados. Madrid.
E-mail: cesa@autovia.com

COLABORA:

Osakidetza – Servicio vasco de salud

PATROCINA:

GRUPO MSD
Mi Yahoo! Para Médicos

PROGRAMA

Coordinador:

Ricardo Usieto Atondo. Centro de Estudios Sociales Aplicados

08:30 Entrega de documentación

09:00 Presentación

09:30 Mesa Redonda: “**SALUD E INTERNET**”

Moderador: **Julio Arrizabalaga.** Hospital Donostia. San Sebastián

¿QUÉ CAMBIOS ESTÁ PRODUCIENDO INTERNET EN EL CAMPO DE LA SALUD?

José Luis Monteagudo. Instituto de Salud Carlos III. Madrid.

¿QUÉ INTERESA A LOS PROFESIONALES SANITARIOS, A LOS AFECTADOS Y AL PÚBLICO?. **Luis Pareras.** Medicina TV.com

¿QUÉ APORTA INTERNET A LOS PROFESIONALES DE ENFERMERIA?

Albert Cortés. Sociedad Española de Enfermería Informática e Internet. Barcelona

11:00 INAUGURACIÓN DEL SIMPOSIO
Excmo Sr D. Gabriel M^a Inclán Iribar. Consejero de Sanidad del Gobierno Vasco.
Ilmo Sr D. Francisco Parras Vázquez. Secretario del Plan Nacional sobre el Sida. Ministerio de Sanidad y Consumo.
Dr. Ricardo Usieto Atondo. Centro de Estudios Sociales Aplicados

11:30 Café

12.00 Mesa Redonda “EL SIDA EN INTERNET”
Moderador: **Francisco Parras.** Plan Nacional sobre el Sida. Madrid.

¿Cómo informarse sobre sida en Internet?

Federico Pulido. Hospital Doce de Octubre. Madrid

Comunidades VIH en la red.

Guillermo Valverde. ACTUA. Barcelona.

¿Cómo puede influir Internet en la relación médico-paciente?

M^a Asunción Landa. Hospital Donostia. San Sebastián.

Internet y la industria farmacéutica.

Enrique Redondo. Merck Sharp & Dohme

14:00 Almuerzo de trabajo
Salones Palacio de Miramar

15:30 Mesa Redonda “INTERNET: UNA NUEVA HERRAMIENTA”
Moderador: **Daniel Zulaika.** Plan de Prevención y Control del Sida. Osakidetza. San Sebastián.

Preguntas mas frecuentes sobre sida realizadas en Internet.

Felipe García Alcaide. Hospital Clinic i Provincial. Barcelona

Proyecto europeo “Internet y VIH”.

César Cáceres. Universidad Politécnica de Madrid. Madrid.

Ideas para crear y mejorar una página web.

Joan Tallada. Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (GTT). Barcelona.

17:00 Presentación de **Comunicaciones Orales** sobre Internet y Sida.
Coordinador: **José Manuel Lorenzo.** Osakidetza. San Sebastián.

18,30 CLAUSURA
Daniel Zulaika. Plan de Prevención y Control del SIDA. Osakidetza. San Sebastián

COMUNICACIONES ORALES:

Al objeto de que personas o grupos – profesionales sanitarios, miembros de ONGs, afectados y profesionales de instituciones públicas y privadas- que estén desarrollando actividades sobre VIH en Internet puedan presentarlas, se ha dedicado una sesión específica a ello.

Las propuestas de comunicaciones orales se enviarán por correo electrónico a la Secretaría Técnica (cesa@autovia.com). La maqueta podrá ser solicitada a la misma dirección electrónica. La fecha límite para el envío de comunicaciones es el 21 de septiembre de 2001.

Por limitaciones de tiempo, únicamente se seleccionará un máximo de doce comunicaciones para ser leídas. El tiempo de exposición para cada una de ellas será de cinco minutos. Al finalizar la sesión habrá media hora de debate. Tanto las comunicaciones orales como las que no hayan sido seleccionadas se entregarán con la documentación a todos los asistentes.

RESUMEN DE PONENCIAS

**QUÉ CAMBIOS ESTÁ PRODUCIENDO
INTERNET EN EL CAMPO DE LA SALUD?**

José Luis Monteagudo
Instituto de Salud Carlos III

Las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones están penetrando la sociedad actual cambiando la forma en que se comunican las personas, cómo se disemina la información, cómo se accede a ella, el modo de conducir los negocios, las formas de aprender, de trabajar, y de entretenerse. Como ocurre en otros campos, Internet se está haciendo presente cada vez más en el ámbito de la salud. Este hecho no debería extrañar teniendo en cuenta que la sanidad es uno de los sectores más intensivos en el uso de información de forma que podría presentarse como un sector prototipo de "industria basada en el conocimiento". La práctica clínica gira alrededor de datos, información y conocimiento. De hecho Internet está encontrando una de sus primeras aplicaciones como fuente de información sanitaria para los profesionales y también para los pacientes. Sin embargo la visión del impacto de Internet y las tecnologías digitales de comunicación en sanidad va mucho más allá que la implantación en la red de portales o páginas web. Al hablar de Internet para la salud (e-Salud) estamos realmente hablando de reinventar la infraestructura de información para la sanidad. En este sentido, Internet juega un papel clave al ser la alternativa de infraestructura digital de bajo coste para disponer de una plataforma común de alcance global sobre la que se pueden realizar una gran variedad de funciones más allá de ser un canal de información puro o de facilitar las transacciones relacionadas con la gestión de los pacientes y la administración general de los servicios. Las características propias de Internet - su gran amplitud de cobertura y de conectividad entre usuarios - la hacen un medio idóneo para facilitar la comunicación entre los agentes múltiples que participan en la práctica sanitaria (médicos, enfermeras, pacientes, cuidadores, administrativos, laboratorios, farmacias) que deben intercambiar información de forma fiable y a tiempo para la provisión de los servicios de

salud. Internet ofrece una forma económica y sencilla para conectar todos los entes participantes, personas y máquinas, facilitándoles compartir la información independientemente de la localización y del momento. Basándose en estas capacidades están surgiendo multitud de iniciativas de aplicaciones medicas y sanitarias que además de los servicios de contenidos, de un valor incalculable, contemplan la posibilidad de teleconsulta, segunda opinión, los grupos de apoyo entre pacientes, servicios de telemedicina, y una amplia gama de posibilidades que están empezando a ser una realidad disponible. Las funcionalidades de Internet son apropiadas para facilitar la continuidad en los cuidados ya que permite soportar una historia clínica electrónica compartida y comunicable a lo largo del sistema de salud. Por otra parte también es un medio que puede ayudar a mejorar la equidad en el acceso salvando distancias geográficas, de tiempo, y de otros tipos mediante la implantación de servicios de telemedicina tales como teleradiología, telecardiografía, teleconsulta general, comunicación primaria especializada, o el hospital en casa. Un campo de aplicaciones relevantes está relacionado con el entorno farmacéutico que tiene una dimensión económica indudable pero también de mejora en el uso racional del medicamento, farmacovigilancia, facilitación de ensayos clínicos, información para los profesionales y educación de los ciudadanos. Otro aspecto que está cobrando un interés creciente se refiere a las aplicaciones dirigidas a la evitación de errores y soporte a la buena práctica a todos los niveles.

Internet es una herramienta básica para la investigación y cada vez más es un canal para la formación continuada, flexible y a distancia.

Como resumen se puede decir que las fuerzas que impulsan el uso de Internet en Sanidad son muy potentes y ajenas al propio sector. Los cambios que se están produciendo por las tecnologías de la información y las telecomunicaciones en sanidad son de diferente naturaleza, más profundos y de mayor alcance que los producidos por cualquier otra tecnología en la práctica médica hasta la fecha. A este factor de cambio se

suman otros factores económicos y de política social que están actuando sobre la Sanidad de forma imbricada planteando nuevos modelos de gestión y organización donde Internet se perfila como un elemento tecnológico esencial para la sustentación de las nuevas estructuras. La incorporación de Internet al mundo sanitario (e-Salud) se vislumbra como motor de cambio para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos, lo que va a favorecer el desarrollo de herramientas dirigidas a dar respuesta a esta demanda en áreas como la investigación, gestión, planificación, información, prevención, promoción o en el diagnóstico o tratamiento.

Todos los indicios permiten suponer que, en el futuro inmediato, el desarrollo de las infraestructuras de redes digitales de comunicaciones de tipo corporativo y el acceso generalizado a Internet permitirán el flujo de información entre todos los actores, usando historiales clínicos electrónicos, en un entorno seguro, mejorando la calidad de los servicios y facilitando una gestión más eficiente y cómoda para los ciudadanos. Un aspecto clave es el papel de los propios ciudadanos y pacientes que encuentran en Internet un nuevo y potente vehículo de acceso a información, de contacto con otros pacientes, de relación con los proveedores de servicios, y con los entes aseguradores constituyendo un movimiento de fondo de gran alcance.

El impulso de iniciativas, como e-Europe, reflejan la determinación política de la Unión Europea y sus estados miembros, para hacer realidad estas posibilidades a corto plazo. El reto es que la tecnología sea la base sobre la que se implanten aplicaciones verdaderamente útiles. En este sentido cobra una gran relevancia las actividades de investigación y de transferencia al sistema de salud en entornos de colaboración entre todos los agentes implicados.

**¿QUÉ INTERESA A LOS PROFESIONALES
SANITARIOS, A LOS AFECTADOS Y AL
PÚBLICO?**

Luis Pareras
Medicina TV.com. Barcelona

A. INTRODUCCIÓN:

Los pacientes de SIDA son iguales en todas partes. No hay diferencias. Todos tienen ansia de saber acerca de su problema, todos quieren compartir sus inquietudes con otros pacientes, todos quieren acceder a los mejores especialistas del mundo en su enfermedad. INTERNET ofrece un arma extraordinaria para estos pacientes, que ahora pueden acceder a las mejores fuentes de información en la red, pueden participar en grupos de discusión con otros pacientes afectados de su mismo problema y compartir sus experiencias, y pueden consultar con profesionales especialmente destacados en el campo en el que ellos sufren. Sin embargo existen diferencias en la cultura general y en el nivel de acceso que cada sociedad tiene a las nuevas tecnologías. Por ejemplo, en Estados Unidos están más acostumbrados al uso de la red, y por ello la sociedad ha comenzado antes a utilizarla a fondo. Esa misma tendencia ha llegado a Europa en los últimos años. En el tercer mundo sin embargo, nada hace pensar en un cambio sustancial en el modo de acceder a la información, y eso plantea conflictos éticos muy importantes, que nos deben hacer meditar a todos. Es una nueva forma de discriminación, la discriminación de acceso a la información, que va a presidir el comienzo del siglo XXI.

B. EL PRESENTE:

Uno de los papeles más importantes de los medios de comunicación especializados en salud es el contribuir a la mejora de la relación médico-paciente. INTERNET es una extraordinaria herramienta de comunicación y es lógico pensar que en los próximos años será cada vez más utilizada en la relación médico-paciente. Sin embargo, hay que puntualizar que en absoluto excluye la relación médico-paciente tradicional, cara a cara, sino que más bien la complementa. La consulta de casos clínicos en INTERNET se utiliza más para las segundas opiniones (una vez el caso ha sido ya estudiado por un colega, cuando ya tenemos las imágenes y las pruebas complementarias), que para las consultas directas, donde el paciente siempre debe buscar la entrevista personal con el

médico. Por lo tanto, la verdadera pregunta no es ¿qué es mejor consultar en persona o consultar por INTERNET?, sino más bien ¿qué es mejor, consultar en persona o consultar con las dos modalidades, tener varias opiniones de tu mismo caso? Esa es la pregunta más adecuada, y creo que la respuesta es obvia. Mediante INTERNET podemos acceder a médicos de prestigio, a instituciones que están a miles de kilómetros de distancia, mucho más fácilmente.

Pero para poder ser útiles a la sociedad, los profesionales de la sanidad que estamos relacionados con los nuevos medios de comunicación debemos plantearnos una serie de cuestiones de gran trascendencia, aun no resueltas. Veamos a continuación algunos de los temas de debate más interesantes acerca de INTERNET y SIDA:

1. ¿Quién se hace responsable de la calidad de la información en INTERNET? o ¿es fiable todo lo que leemos en la red?. En el caso de que el lector sea un profesional de la sanidad, evidentemente la responsabilidad de saber si lo que lee es fiable o no le corresponde a él, dado que como entendido en la materia debe ser capaz de distinguir las buenas fuentes de las malas... En el caso de la sociedad esto no es tan sencillo, dado que una información bien “vestida” puede parecer fiable y con rigor científico..., y luego no tenerlo en absoluto. La sociedad nos demanda a los médicos como colectivo que tengamos iniciativas para crear una especie de sello de calidad aplicable a la información que se emite en INTERNET. Están surgiendo varias iniciativas pero, por el momento, lo más prudente es recomendar a los pacientes únicamente aquellas fuentes que tengan reconocido prestigio, como hospitales, universidades, revistas científicas, etc. Este tipo de recursos están revisados por médicos y no cometerían errores en la publicación de la información.

2. ¿Cuáles son las barreras que impiden una aceptación mayor de INTERNET por parte de los pacientes? Evidentemente, el idioma continúa siendo una barrera... La mayoría de la información médica en INTERNET está en inglés. Sin embargo, cada vez son más los recursos médicos en lengua castellana y su número seguirá aumentando. También existe

la desconfianza relativa a la confidencialidad de la información. Y el último de los grandes problemas es la fiabilidad de la información, que el paciente pueda distinguir si lo que lee tiene rigor científico. Por ello los tres retos a los que nos enfrentamos son: 1) dotar a la red de contenido relacionado con la salud en lengua castellana, 2) aumentar los sistemas para proteger la privacidad de los pacientes y 3) acreditar de alguna manera la información sanitaria en INTERNET para que el usuario sepa cual es la información fiable desde el punto de vista científico.

3. ¿Cómo podríamos potenciar el uso de INTERNET en la sociedad de manera adecuada? Para potenciar algo, lo primero que hay que hacer es formar a la gente. Hay que mejorar los conocimientos que tiene tanto el profesional de la sanidad, como el paciente, para que utilicen la red con mayor confianza. Y hay que dotar de contenidos de salud en lengua castellana a la red para que todos puedan beneficiarse de sus ventajas. En eso estamos ya embarcados los profesionales de la medicina.

C. EL FUTURO

Es difícil saber hacia donde vamos porque las tecnologías de la información nos sorprenden cada año con un giro nuevo e inesperado... Pero lo que sí es cierto es que, vayamos a donde vayamos, este viaje se está produciendo a un ritmo muy acelerado... Conviene subirse a este tren porque las ventajas que ofrece son muy importantes.

La convergencia de INTERNET, ordenador y TV es inminente. El acceso a datos a alta velocidad (cable, satélite, telefonía celular...) permitirá el auge de un nuevo concepto de TV interactiva. La medicina es una de las profesiones con más dependencia de la información, y resultará por ello enormemente beneficiada. Veremos durante la charla varios ejemplos de acceso de alta velocidad y de acceso a través de dispositivos móviles.

Sería un error imaginarse el INTERNET de dentro de unos años como una mera prolongación del actual, con imágenes, videos o enlaces de hipertexto. El INTERNET del futuro será más parecido a una televisión pero

con una interactividad y una bidireccionalidad en la comunicación muy superiores.

En nuestro país sin duda va a aumentar sensiblemente el uso de la red para acceder a información relacionada con la salud. Surgirán cada vez mas y mejores recursos, y la comunicación entre paciente y médico será cada vez más habitual. INTERNET va a convertirse en algo muy presente en nuestras vidas y hay que aprender a aprovecharse de ello desde hoy mismo.

**¿QUÉ APORTA INTERNET A LOS
PROFESIONALES DE ENFERMERÍA?**

Albert Cortés Borra

Sociedad Española de Enfermería Informática
e Internet, SEEI

Actualmente hablar de Internet ya no es extraño en cualquiera de los ámbitos de nuestra sociedad del nuevo siglo y quienes nos dedicamos a la enfermería no somos ajenos a este fenómeno de las comunicaciones que es Internet. Hace unos años, no sucedía precisamente esto, quienes estábamos en Internet éramos considerados como “bichos raros” llegando a ocasionar comentarios sarcásticos sobre nuestras “profecías” de las múltiples posibilidades de la Red. Hoy en día los miembros de la comunidad científica ya tenemos a Internet dentro de nuestras fuentes de obtención de información. Es muy elevado el número de usuarios de correo electrónico, consultores de páginas WEB y concedores del medio, por lo que en esta mesa redonda se pretende dar a conocer, de una manera amplia de que recursos dispone enfermería en Internet, con el objetivo de potenciar el uso de los mismos y con ello, reforzar la presencia de investigaciones en español en la Red de Redes.

¿Qué usos puede ofrecer Internet a Enfermería?

El uso que permite Internet es casi infinito, destaca sobremanera la posibilidad de contactar e intercambiar experiencias con otros profesionales, mediante el uso de todos

los recursos que ofrece la Red: e-mail, grupos de noticias, listas de distribución o los sitios WEB. La formación continuada a distancia es ya una realidad mediante el uso combinado de la tecnología de hipertexto (HTML) y multimedia, el IRC y la videoconferencia, pudiéndose celebrar simposios y conferencias virtuales, de modo, sencillo, económico y eficaz. Acceder a las bases de datos biomédicas como Medline o BDIE, es posible con sólo mover nuestro ratón, sin necesidad de suscripción a los CD-ROM que contienen la base de datos como hace unos años, como la consulta de revistas médicas de prestigio, algunas sin necesidad de estar suscrito a ellas y disponer de los artículos completos en la pantalla del ordenador.

Servicios de Internet

- ◆ **WWW: World Wide Web**, es el servicio más conocido que ofrece Internet, debido a su facilidad de uso, lo intuitivo de su manejo y la espectacularidad que ofrece al mostrar contenidos multimedia, que incorporan imágenes y sonidos para hacer más claros y amenos sus contenidos. Desde nuestro ordenador podemos acceder y desplazarnos de un modo rápido de unas páginas a otras con solo manejar el ratón, obteniendo todo tipo de informaciones, imágenes, actualizaciones, acceso a revistas de enfermería...
- ◆ **E-mail:** correo electrónico, es el recurso de Internet más utilizado, nos permite enviar y recibir mensajes, que pueden contener archivos, imágenes, vídeos, sonidos...de un modo prácticamente instantáneo y con un coste mínimo comparado con el correo postal convencional.
 - **Listas de distribución:** también llamadas listas de correo, se basan en un sistema de envío automatizado de mensajes a sus suscriptores, que reciben en formato e-mail el mensaje en su buzón electrónico. Existen listas moderadas y no moderadas y de infinidad de temáticas.

- **Grupos de Noticias:** son tableros de anuncios de múltiples temas, pudiendo estar moderados o no, donde se participa libremente proponiendo cuestiones, facilitando informaciones o solicitando ayuda. Los mensajes se envían de forma similar al correo electrónico, actualmente los programas modernos de correo tienen incorporadas utilidades para acceder a los grupos de noticias.
- ◆ **FTP:** protocolo de transferencia de ficheros, nos sirve para conseguir o enviar archivos de cualquier tipo, programas, controladores, parches...en servidores destinados a ello, algunos de estos precisan de contraseña para acceder a ellos, pero la inmensa mayoría pueden accederse de modo anónimo. En la actualidad muchos de los servicios FTP pueden accederse vía página WEB con los navegadores de Internet. El FTP también se utiliza para actualizar las páginas WEB.
- ◆ **Telnet:** es la aplicación que nos permite acceder desde nuestro ordenador a otros ordenadores como podrías ser servidores de hospitales y bibliotecas, y de este modo comportarnos como un usuario más de la información que contenga ese servidor.
- ◆ **IRC:** Internet Relay Chat, utilidad de charla unipersonal o en grupo en modo escrito en tiempo real. Nos permite participar en debates, conferencias virtuales sobre temas específicos de un modo sencillo y participativo.
- ◆ **Videoconferencia:** cada vez son más frecuentes los eventos científicos de enfermería retransmitidos en directo a través de la Red. Acercando las últimas novedades a los hogares de los enfermeros usuarios de Internet.

Sitios de interés en enfermería

WWW

Se pueden encontrar en la Red múltiples sitios dedicados a la enfermería, en las siguientes líneas se pueden encontrar diversas páginas WEB, que cubren todas las áreas de conocimiento enfermero, los enlaces han sido

comprobados en fecha 26 de septiembre de 2001, para garantizar una óptima navegación. Como se puede comprender no están reflejadas todas las páginas dedicadas a la enfermería, sino se ha procedido a una recopilación para ofrecer al lector una visión global de lo que hay en la Red, para encontrar más sitios de interés enfermero, una vez en una de las páginas recomendadas, se puede navegar a través de sus enlaces a otras páginas que forman la telaraña de Internet, que por suerte cada vez más está muy bien dotada de recursos dedicados a nuestra profesión

La presencia de páginas WEB en Internet en lengua española es menor que las de procedencia anglosajona, pero poco a poco van apareciendo recursos propios de gran calidad, con lo que paulatinamente la enfermería hispanohablante adquiere un protagonismo propio en la Red, y entre ellas cabe destacar:

- Sociedad Española de Enfermería Informática e Internet SEEI <http://www.seei.es> la primera asociación científica en español dedicada a la enfermería informática
- Recursos de Enfermería <http://www.enfersalud.com> impresionante recopilación de recursos dedicados a enfermería por José María Rodríguez Dacal
- Investigación e Infermería <http://www.readysoft.es/joanentric> más de 1000 enlaces dedicados a la investigación enfermera
- Enfervalencia <http://www.enfervalencia.org> WEB del Colegio de Enfermería de Valencia, muy completa y cuidada.
- Red Colombiana de Enfermería <http://www.geocities.com/Athens/Forum/9209/> interesante WEB colombiana por Daniel Gonzalo Eslava
- Enfermería e Internet <http://www.enfermeriajw.cl/> por Jacqueline Wigodski enfermera chilena
- Salud Laboral y Enfermería <http://www.fut.es/~amelero/> Antonio

Melero nos expone temas de salud laboral y enfermería

- Enfermería e Informática <http://www.enfermeria-informatica.com> página de Sergio García con abundante información sobre el tema
- Enfermería TV, la primera página de videoenfermería <http://www.enfermeria.tv>

Grupos de noticias

El único Grupo de noticias de temática enfermera existente en la Red es: es.charla.enfermeria, para acceder al mismo es preciso disponer de un lector de noticias tipo Free-Agent® o un gestor de correo electrónico tipo Netscape® o Microsoft Outlook®, en este grupo de noticias se puede participar en discusiones sobre cuidados, técnicas y cualquier problema relacionado con el ejercicio de la profesión.

Listas de distribución

Mediante la suscripción a cualquiera de las numerosas listas de distribución dedicadas a temática enfermera estaremos al día de novedades, polémicas, solicitudes de ayuda y colaboración, en este listado aparecen algunas de las que cuentan con mayor número de mensajes

- ◆ **SEEI-LIST** <http://www.seei.es/seei-list>. Lista dedicada a temas de enfermería, internet e informática auspiciada por la Sociedad Española de Enfermería Informática e Internet SEEI
- ◆ **Metas**, <http://www.metas.org>. La revista de enfermería Metas también dispone de una lista de correo dedicada a la profesión
- ◆ **EnfermeríaOn-line** <http://www.enfermeriaonline.com>. Novedades enfermeras del Portal de Enfermería en castellano
- ◆ **UCIE** <http://www.enferpro.com> Lista de correo dedicada a los cuidados intensivos y enfermería
- ◆ **Enfermería Nefrológica** <http://members.es.tripod.de/enfernefro>. Para quienes estén interesados en la enfermería nefrológica

- ◆ **Salud Mental** <http://www.dip-alicante.es/servdipu/areasani/enferpsi/enflis00.htm>. Lista de correo de temas de salud mental y enfermería
- ◆ **Úlceras por presión** <http://www.gneaupp.org> Lista multilingüe dedicada al interesante tema de las úlceras por presión.
- ◆ **Enfermería Vascolar** <http://www.aeev.net/>. Lista de correo de la Asociación Española de Enfermería Vascolar

Conclusión

Estamos sumidos en una época de continuas evoluciones tecnológicas, e Internet, debido a sus múltiples aplicaciones en todos los campos, incluido el de las ciencias biomédicas en general y la enfermería en particular, su rapidez, eficacia y facilidad de uso, nos permiten conseguir e intercambiar información de un modo relativamente económico, sin desplazarnos de nuestro centro de trabajo u hogar, pudiendo recibir diariamente mensajes, comunicados, trabajos de investigación, leerlos o reenviarlos a otros colaboradores, consultar bases de datos o buscar información en la páginas WEB. Por ello, con esta exposición se ha pretendido estimular al asistente a adentrarse en la Red Internet, para aprovechar la ingente cantidad de recursos existentes, y porque no, poner a disposición de los navegantes sus propias experiencias, teorías e investigaciones en los múltiples foros de que se dispone, con lo que la profesión de enfermería saldrá sin lugar a dudas potenciada.

Bibliografía

- Lee N, Millman A. ABC de la Informática Médica. BMJ Publishing Group. 1996.
- Martos A, Sasal M. Internet y las enfermedades infecciosas. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 1996; 14: 579-580.
- Belmonte Serrano MA. Internet en la medicina del 2000. *Med Clin (Barc)* 1995; 104: 744-752.
- García Díaz F. Búsqueda de bibliografía médica a través de Internet: El proyecto PubMed. *Med Clin (Barc)* 1999; 113: 58-62.

- Belmonte Serrano MA. Publicaciones biomédicas en Internet: un reto inevitable. Med Clin (Barc) 1999; 113: 23-27.
- Parada A. Documentación, información y comunicación sanitaria. Un estado de la cuestión. El profesional de la información. 1999; 8: 4-12.
- Torra Bou JE, Rodríguez Dacal JM, Cortés Borra A et al. Manual de Sugerencias sobre Internet. Sociedad Española de Enfermería e Internet y Coloplast SA. 1999. Madrid.

¿CÓMO INFORMARSE SOBRE SIDA EN INTERNET?

Federico Pulido
Hospital 12 de Octubre de Madrid.

La existencia de internet ha supuesto una revolución en el concepto de información (inmediatez, multiplicidad de fuentes, interactividad...). Estas ventajas se hacen especialmente patentes en un tema como el sida, de inmensa repercusión personal, social y médica, en el que los conocimientos evolucionan continuamente, y estos cambios tienen un fuerte impacto sobre la vida de millares de personas y sobre la propia organización de las sociedades en que vivimos.

En la actualidad, internet se ha convertido en la fuente de información más importante para las personas implicadas en este problema, ya sea desde el punto de vista personal, institucional o profesional. Sin embargo, la cantidad de esta información es tan grande que el principal problema a la hora de informarse sobre el sida en internet es el de seleccionar la información verdaderamente relevante. A modo de ejemplo, si a alguien se le ocurre la temeraria idea de teclear la palabra "aids" (sida en inglés) en un buscador de internet, encontrará unos 6 millones de direcciones. Si lo que teclea es "sida" tendrá otro millón y medio de páginas.

Queda patente que ese no es el sistema de navegar en busca de información sobre sida. ¿Cuál es entonces? Obviamente, no existe una única respuesta y dependerá de múltiples factores. Durante los siguientes minutos intentaré tratar algunos de los aspectos que se deberían tener en cuenta para intentar llevar a buen puerto nuestra navegación por internet en busca de información sobre sida.

La primera pregunta a responder es **¿quién es el que busca la información?** Debemos valorar previamente nuestros conocimientos de partida sobre el tema que buscamos, para poder eliminar fuentes de información demasiado básicas o demasiado técnicas o complejas (aunque la pregunta que se hagan pudiera ser la misma, la información que necesita una persona sin conocimientos previos sobre el sida no es igual a la de una persona infectada o a la de un médico especialista, por ejemplo). Este tipo de selección no es fácil de hacer puesto que, al no existir una clasificación de páginas de acuerdo al nivel de los contenidos, habitualmente tendremos que hacerlo nosotros mismos. Para ello, conviene ojear la página y desecharla si no se ajusta a nuestras expectativas. Una aproximación mejor es la de utilizar como entrada la página de una institución u organización conocida que habitualmente se ajuste a nuestro nivel de inquietud (una página de información genérica institucional, la página de una ONG de apoyo a personas infectadas, la página de una sociedad médica...). A partir de ellas será relativamente fácil encontrar otras páginas (enlaces o "links") de nivel similar. Si realizamos búsquedas sobre sida con cierta frecuencia, será conveniente incluir en nuestra lista de "favoritos" aquellas direcciones que en anteriores ocasiones se han ajustado a nuestro "nivel", para usarlas como entrada en el futuro.

El idioma es otra condición a considerar. Si se domina medianamente el inglés, la cantidad de información disponible será mucho mayor. Sin embargo, existen en este tema gran cantidad de información en castellano.

El siguiente paso debería ser **definir claramente el objetivo de nuestra búsqueda**. Si no sabemos lo que buscamos, caeremos con facilidad en un laberinto de enlaces concatenados sin rumbo fijo. Esta estrategia sólo es utilizable si disponemos de mucho tiempo y no tenemos nada mejor que hacer con él. Cuando lo que se busca es información genérica, lo mejor es acudir a una de las páginas que se ajuste al nivel de información deseado y una vez en ellas utilizar sus apartados, sus índices (mapas de la página) o sus buscadores internos si disponen de ellos. Si nuestro interés es el de mantenernos continuamente informados sobre todas las noticias y novedades que se generan en el campo del sida, será más recomendable que nos demos de alta en algún servicio de noticias que periódicamente las hará llegar a nuestra dirección de correo electrónico, sin necesidad de realizar búsquedas de ningún tipo (este servicio lo prestan gratuitamente algunas de las páginas webs y organizaciones dedicadas al VIH/sida, como AEGIS, RITA, MEDSCAPE, Dr. Fax...) Si por el contrario, estamos buscando información detallada sobre un aspecto muy concreto y delimitado, un buen buscador de internet podría llevarnos a la información deseada. Así, para conocer más detalles sobre “la intolerancia al cotrimoxazol como profilaxis de la neumonía por *Pneumocystis carinii*” podemos introducir los términos “intolerancia” “cotrimoxazol” “profilaxis” “carinii” en un buscador como, por ejemplo, Google (www.google.com) encontrando 21 páginas en español que hacen referencia a todos estos términos. Si con esto no logramos resolver nuestra duda concreta, siempre es posible realizársela (también a través de internet) a alguno de los expertos que contestan preguntas de este tipo desde diversas páginas web (como “the Body”, “AIDSCyberJournal” o “foro-VIH” entre otras muchas). Es conveniente, antes de realizar una pregunta en un servicio de este tipo, repasar el archivo de preguntas y respuestas realizadas con anterioridad, por si nuestra duda ya hubiera sido contestada.

Una vez ante la información deseada, es imprescindible realizar una **crítica objetiva de la fuente** de la que procede. En primer lugar, es imprescindible conocer la fecha en la

que se escribió o actualizó. No es infrecuente encontrarse con páginas obsoletas, que no han sido revisadas en meses o incluso años, y cuya información está desfasada. En un tema tan rápidamente cambiante como el VIH/sida, es deseable manejar información de menos de 6 meses de antigüedad, y descartar, salvo que exista una clara razón en contra, toda información con más de 2 años de antigüedad. Si las páginas encontradas no permiten conocer cuando han sido escritas o revisadas, lo mejor es ignorarlas. En segundo lugar se debe conocer quién (ya sea una persona o una institución) respalda y garantiza la fiabilidad y veracidad de la información. La facilidad para publicar información en internet es una garantía de pluralidad en la opinión, pero también un peligro a la hora de amplificar igualmente tanto la información objetiva y contrastada como la opinión más peregrina y descabellada. Toda información “anónima”, es decir, que no informe de quién la ha escrito o quién la respalda, debería ser descartada, pues no nos permite conocer la fiabilidad de la información allí vertida. Otro aspecto importante que tenemos que conocer para poder adoptar una actitud crítica ante la información encontrada, sobre todo cuando esta es relativa al tratamiento antirretroviral, es conocer si existe alguna compañía farmacéutica dando soporte a la página web portadora de la información. Aunque este hecho habitualmente no le resta validez a la información, en algunos casos puede generar un sesgo en la selección de aquellos datos que resultan más ventajosos para sus intereses comerciales, y debemos estar alerta ante esta posibilidad.

En definitiva, no podemos perder nunca de vista de que internet es sólo una herramienta que, entre otras cosas, pone a nuestra disposición una cantidad de información y recursos casi ilimitados, pero cuya calidad y fiabilidad no siempre está garantizada y debe ser sometida a un proceso de selección crítico y riguroso.

COMUNIDADES VIH EN LA RED

Guillermo Valverde

Asociación Actúa (Barcelona)

Guión

1.0 Presentación

- 1.1 Breve historia del proyecto
www.interactua.net

2.0 Modelos de publicación electrónica

- 2.1 Brochureware o publicación puntual.
2.2 Web con actualización periódica.
2.3 Portal temático
2.4 Comunidad virtual básica
2.5 Plataformas dinámicas

3.0 El factor humano en el ciberespacio: claves para una comunidad virtual viable

- 3.1 Estrategias de soporte y atención al usuario
3.2 Dinámica de grupo e interacción on-line: comunidades fractales
3.3 Tecnologías de comunicación en tiempo real: promesas y realidades
3.4 Empowerment y feedback: integrando al usuari@ en el proceso de decisión
3.5 Bricks + clicks: buscando las sinergias con servicios convencionales.
3.6 Estrategias de promoción; márketing viral y otras opciones baratas.

4.0 Conclusión

Resumen

Desde el año 1998 la asociación Actúa utiliza Internet como manera de llegar a la comunidad de personas diagnosticadas VIH+. La comunidad virtual <http://www.interactua.net> ofrece información, foros y servicios de comunicación y consulta en tiempo real dirigidos a las personas seropositivas y sus parejas y es utilizada diariamente por más de 400 usuarios distintos. Internet es un medio que ofrece actualmente un grado de accesibilidad y una percepción de privacidad que lo hace idóneo para servicios relacionados con la infección por VIH, y las barreras educativas y sociales son cada vez menos un impedimento para el uso de los recursos on-line. Existen distintos modelos de

publicación electrónica que requieren niveles de infraestructura e inversión muy variados, pero que pueden permitir tipos de interacción y servicio muy distintos. Cada organización debe seleccionar un proyecto adecuado a sus recursos.

Los ingredientes fundamentales de una comunidad virtual son la información y la comunicación, basada generalmente en contenidos generados por [l@s usuari@s](mailto:l@susuari@s). La proporción de los contenidos totales de una página que pueden suponer los materiales generados por los variará desde las colaboraciones puntuales en una web de actualización periódica, hasta una plataforma dinámica de publicación de contenidos, donde sólo una ínfima parte de los contenidos disponibles han sido aportados por los "editores" del sitio web.

La teórica "frialdad" de una interacción donde no existe presencia física puede y debe compensarse utilizando estrategias desarrolladas en las experiencias previas de comunidades virtuales comerciales y proyectos de comercio electrónico, adaptado a la idiosincrasia y las necesidades específicas de una ONG/SIDA que ofrece servicios en catalán y castellano. Esto afecta al seguimiento de consultas, los servicios de comunicación en tiempo real, y a cualquier interacción con el/la usuari@.

Algunas tecnologías de comunicación en tiempo real (chat, mensajería instantánea, etc.) son herramientas efectivas en el contexto del soporte on-line en VIH. Otras, como la videoconferencia, resultan prometedoras más que útiles, aunque existen estrategias para complementar la interacción basada en texto con elementos gráficos y multimedia sin demasiados requisitos de ancho de banda.

Las particularidades del ciberespacio hacen que algunas dinámicas y estrategias desarrolladas en servicios de soporte convencionales de una ONG sean trasladables al contexto virtual, mientras que otras no lo son. La experiencia del proyecto <http://www.interactua.net> ha permitido experimentar, integrar y descartar distintas opciones para adaptarse a las necesidades y

realidades de los usuarios seropositivos en el contexto de la realidad cambiante de las tecnologías de la comunicación y su popularización en el Estado Español.

Por último, es necesario que cualquier proyecto que utilice la web u otros servicios on-line identifique y desarrolle sinergias con los servicios ya existentes en este campo, tanto desde el punto de vista del soporte y la atención como desde la perspectiva de la promoción del servicio.

INTERNET Y LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA

Enrique Redondo
Merck Sharp & Dohme

El comercio electrónico se está convirtiendo en uno de los principales motores de la gestión del cambio de la industria farmacéutica mediante la modificación de la cadena de valor; permitiendo un aumento de la eficiencia y simplificación de las transacciones que realiza tanto desde dentro de la organización como en modelos B2B, además Internet impulsa el desarrollo de un nuevo canal que supone un ahorro de costes importantes a la vez que estimula la implantación de un marketing más personalizado. No nos debe extrañar que prácticamente todas las compañías farmacéuticas hayan desarrollado un página Web y, que incluso, hayan ido más allá creando o patrocinando páginas específicas para productos. Por otra parte, los costes de interacción (aquellos originados por la actividad de búsqueda, coordinación, comprobación, etc. de productos, servicios o ideas) que suponen en EEUU un tercio de todos los costes asociados a la actividad económica se recortan de forma notable con la introducción de internet.

El entorno que fomenta Internet supone un apoyo para acelerar el desarrollo de las marcas de productos farmacéuticos, ya que permite un acceso instantáneo a los consumidores de todo el mundo. En el caso concreto de la industria farmacéutica, no sólo la promoción es relevante para la propia

marca sino que implica elaborar un auténtico plan de *e-corporate* (imagen de compañía a través de internet) que sustente una adecuada reputación para sus productos éticos, a la vez que establece un medio de comunicación directo con sus consumidores. De esta forma, se está implantando de forma paulatina un proceso de desintermediación, tras el cual el profesional sanitario compartirá parte del protagonismo con el paciente/consumidor como cliente final de la empresa farmacéutica. El impacto real de este proceso de desintermediación dependerá en gran medida de los límites que establezcan las agencias reguladoras. En este sentido se inscribe la aparición de portales monográficos en EEUU dedicados a la promoción de productos farmacéuticos orientados a la profesión médica, estableciendo un conato de competencia con la actividad diaria desempeñada por los representantes de la industria farmacéutica. Uno de los aspectos diferenciales de internet frente al resto de las tecnologías de la información es la interactividad inmediata y directa con las personas objetivo de la información. De esta forma, las compañías farmacéuticas pueden tener acceso a conocer en tiempo real y de forma global, cuales son las preferencias de las personas en cuanto al desarrollo de productos farmacéuticos y, en consecuencia reorientar su investigación hacia los deseos de sus clientes potenciales, de forma que se maximiza la creación de valor generada a través de un proceso de innovación determinado.

Las compañías farmacéuticas están aprovechando el “efecto red” y el aumento de la eficiencia en sus transacciones entre laboratorios para incrementar de forma notable la velocidad de descubrimiento de nuevas moléculas y beneficiarse de esta forma de la capacidad de innovación que determinadas empresas de biotecnología poseen. Además, la ubicuidad de internet permite la implantación de modelos electrónicos de ensayos clínicos (e-trials) que acortan el proceso de investigación clínica de las moléculas candidatas, al mismo tiempo que persiguen mejorar la calidad en el reclutamiento y recolección de los datos. Un asunto que genera siempre controversia en el

apartado de los e-trials es el de la seguridad y confidencialidad a través de la red. A pesar que actualmente la tecnología permite el establecimiento de líneas seguras, las reticencias a su implantación todavía siguen en pie. En un negocio tan regulado como es el sector farmacéutico, la posibilidad de aumentar la eficiencia del proceso de aprobado de fármacos a través de prácticas de comercio electrónico no ha pasado desapercibido a las compañías del sector; prácticamente la mayoría de multinacionales farmacéuticas se encuentran en vías o han sometido ya productos a las agencias reguladoras a través de comercio electrónico. No cabe duda de que si Internet puede facilitar las relaciones entre agencias reguladoras y las propias compañías, también lo hará en el contexto de la gestión local de ensayos clínicos con los respectivos comités éticos locales y autoridades sanitarias.

Todo lo anteriormente comentado es absolutamente aplicable al campo de la infección por el VIH. Si hay algo que ha modificado las relaciones entre compañías farmacéuticas, profesionales sanitarios y asociaciones de afectados ha sido el acceso generalizado a Internet. Su rápida implantación ha permitido la difusión inmediata de las novedades científicas, impulsando a las asociaciones de pacientes a desarrollar un papel más relevante del que venían teniendo en cuanto desarrollo de nuevas moléculas, diseño de ensayos clínicos, o potenciando la concienciación social del impacto real que la epidemia tiene en amplios sectores poblacionales.

**PREGUNTAS MAS FRECUENTES SOBRE SIDA
REALIZADAS EN INTERNET**

Felipe Garcia Alcalde
Hospital Clinic i Provincial (Barcelona)

Desde que la epidemia del SIDA comenzó a principios de los años 80, ha habido numerosos intentos de comunicar los continuos hallazgos que se realizaban en este campo. Además, en esta enfermedad había un interés y una participación trascendental del

propio afectado para conocer sus problemas y sus perspectivas de futuro. Toda esta necesidad de conocimiento (tanto por parte de la comunidad científica, como por las personas interesadas en el tema) se veía mal compensada por los distintos medios clásicos de comunicación, básicamente, libros y revistas.

Estos problemas y la disponibilidad de una herramienta de acceso libre y rápido como internet, han llevado a la presencia de múltiples páginas de internet dedicadas exclusivamente a sida. Realmente, en el ámbito de sida en internet se puede encontrar todo tipo de información, noticias, información de reuniones y congresos, bases de datos, resúmenes y comentarios a las indicaciones terapéuticas publicadas por diferentes agencias, información sobre antirretrovirales y otros fármacos frecuentemente utilizados en pacientes infectados por el VIH, consultas dirigidas a expertos, casos clínicos, imágenes, comentarios de la literatura médica, datos epidemiológicos, revistas electrónicas, e incluso libros de texto.

El propósito de esta charla se centra en las consultas dirigidas a expertos. Internet se ha convertido en un método fácil, rápido y anónimo de obtener información de personas expertas en diversos campos. En nuestra página Web del Proyecto Educativo de Medicina de la Editorial Prous sobre sida (<http://www.prous.com/tmsida>) llevamos 4 años respondiendo preguntas sobre sida. Un 50% de estas corresponden a personal sanitario y otro 50% a afectados o familiares de afectados. Nuestro compromiso es responder a estas preguntas en menos de 72 horas lectivas. Hasta la actualidad llevamos contestadas unas 1600 preguntas de todo tipo. Muchas de ellas se encuentran “colgadas” en nuestra página, siempre que la persona que realiza la pregunta haya dado su autorización para hacerlo, por lo que muchas de ellas pueden ser de utilidad para personas con las mismas dudas.

Estas consultas publicadas se han dividido en los siguientes apartados:

- [Tratamiento antirretroviral](#)
 - [Tratamientos de rescate](#)
 - [Lipodistrofia](#)

- [Otros efectos secundarios](#)
- [Miscelánea](#)
- [Prevención](#)
- [Epidemiología](#)
- [Infecciones oportunistas](#)
- [Miscelánea](#)

Durante mi charla daré ejemplos representativos de cada uno de estos temas para dar una idea de la importancia y alcance que puede tener las consultas sobre sida en internet.

EL FUTURO DE INTERNET APLICADO AL SIDA

César Cáceres Taladriz
Universidad Politécnica de Madrid

1. Introducción

¿Cómo se adaptará Internet a la problemática del VIH/SIDA en el futuro?

Para intentar responder a esta pregunta hay que analizar los agentes que intervienen en la actual situación de la pandemia y cómo interactúan estos entre sí. Además hay que tener en cuenta el uso que se está dando actualmente a las tecnologías Internet en este campo para ver qué aspectos se deben potenciar para el futuro. Las ventajas del uso de Internet para comunicar información son obvias y ya han sido presentadas por otros ponentes. En esta ponencia se expondrán algunas de las posibilidades de Internet aún no explotadas en el campo del VIH/SIDA, y en las que se está investigando en estos momentos.

2. Situación actual de la “relación” Internet-SIDA

Los cambios que está produciendo Internet en el campo de la salud y en particular en el VIH/SIDA han sido ampliamente expuestos en otras mesas dentro de este simposio. Simplemente para enmarcar, a modo de resumen, los usos más comunes de Internet en el campo del VIH/SIDA son en este momento básicamente dos: comunicación entre personas y búsqueda de información.

La comunicación se suele dar entre profesionales sanitarios, generalmente médicos especialistas, pero también existen las comunidades VIH y foros de discusión en los que participan las personas que viven con VIH/SIDA, formando el otro núcleo de personas que utilizan Internet en torno al VIH para comunicarse hoy en día.

El otro uso de Internet es el de la búsqueda de información por parte de todo tipo de profesionales sanitarios o de otras disciplinas, los propios afectados, voluntarios y, en definitiva, por el público en general.

3. Posibles cambios en el uso de Internet aplicado al SIDA

Es el momento de especular un poco con el futuro y hablar de las posibles aplicaciones que Internet puede ofrecer para mejorar la situación de la pandemia.

Veamos el primer uso de Internet antes mencionado: la comunicación.

Si nos remitimos al concepto de atención integral a la persona que vive con VIH/SIDA, basada en una visión multidisciplinar del problema, deberíamos añadir muchas más personas de las que actualmente se comunican a través de Internet. La situación ideal (siempre desde mi profano punto de vista) sería la de unas “sesiones clínicas multidisciplinarias” donde se traten los casos desde la perspectiva bio-psico-social. La compartición por tanto de datos médicos, psicológicos y sociales entre los distintos profesionales implicados podría ser facilitada por el uso de Internet y de herramientas seguras y apropiadas para intercambiar este tipo de datos. Estos profesionales pueden ser médicos especialistas VIH, de otras especialidades, de atención primaria, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, ..

Las sesiones clínicas virtuales han sido fuente de controversia en los últimos tiempos, pero al incluir en el equipo a profesionales de otras disciplinas con el fin de mejorar la atención a la persona, se hace casi imprescindible. La implantación de HIS y PACS y, con ellos, la disponibilidad de un Historial Clínico

Electrónico en los Centros Sanitarios es lenta, pero es un paso importante para la colaboración entre profesionales en el área del VIH/SIDA. La integración de los datos psicosociales a los datos clínicos ya informatizados en ese HCE se podría hacer a través de Internet con sencillas aplicaciones (ejemplo con pacientes con problemas respiratorios: Proyecto Europeo Chronic).

Otro aspecto importante es la implicación de la persona que vive con VIH/SIDA en la toma de decisiones acerca de su salud. Actualmente la comunicación a través de Internet de la persona afectada con los profesionales que le atienden es prácticamente nula. La comunicación existente (“consultas a expertos”) hoy es más una búsqueda de información puntual que un seguimiento.

Por ello también quiero comentar la experiencia piloto del Proyecto Europeo SEAHORSE en el que, además de realizar un portal de clasificación y validación de la información sobre VIH/SIDA en Internet, se creó una herramienta de autoseguimiento clínico y emocional a través de Internet. La principal innovación de este sistema es el concepto de autoseguimiento por el que la propia persona que vive con VIH/SIDA introduce sus datos de forma completamente anónima y observa su evolución en forma de tablas y gráficas. La posibilidad de consultar con un experto (médico, psicólogo, trabajador, social...) mejoran al poder responder este profesional de una forma más concreta a la vista de los datos aportados por el usuario. Al recogerse datos anónimamente también podría utilizarse por gestores sanitarios y ver el impacto de determinadas terapias, la adherencia a ciertos medicamentos,...

El acceso a la tecnología es uno de los mayores problemas con que nos encontramos. Y no solamente el acceso a Internet, sino el simple acceso a un ordenador. Según la última Encuesta General de Medios (realizada por la AIMC en Abril/Mayo 2001) casi ocho millones y medio de españoles usan el ordenador habitualmente y poco más de siete millones usaron Internet el mes anterior a la encuesta (cifras que representan un 24.4% y un 20.3% de la población mayor de 14 años).

Posibles soluciones son mejorar la usabilidad de las aplicaciones y que estas tengan un acceso ubicuo. Esto significa hacer sistemas muy sencillos e intuitivos de utilizar y que sean accesibles desde cualquier punto (ordenadores, móviles, PDAs, televisión,...) y por cualquier persona (adaptados a los conocimientos y capacidades del usuario). Pero todo ello no tendrá impacto alguno sin políticas que potencien la presencia de estas tecnologías en los ámbitos necesarios.

La “cronificación” del SIDA de la que tanto se habla (con las salvedades consabidas) nos lleva a plantear una evolución de las herramientas diseñadas anteriormente para el telecuidado de pacientes terminales hacia herramientas dirigidas al telecuidado compartido para pacientes crónicos (ejemplo con pacientes diabéticos: Proyecto Europeo M2DM).

Para terminar, un simple comentario acerca del otro uso de Internet: la búsqueda de información. Son muchos los esfuerzos destinados hoy en día para mejorar y potenciar las búsquedas en la maraña de información en la que se ha convertido Internet. Los agentes inteligentes y la personalización de contenidos mejoran sin duda el acceso a la información necesaria en cada momento por los usuarios.

4. Conclusión

La única idea que quiero transmitir es que la rápida evolución de las tecnologías Internet puede ser aprovechada para mejorar la situación de las personas que viven con VIH/SIDA, sus familiares, amigos, profesionales que trabajan en el tema, ...

Con el uso de estas tecnologías se pueden mejorar tanto la comunicación entre las personas e instituciones involucradas, incrementando su participación y la compartición de información, como la búsqueda de información en Internet. Pero para ello hay que ponerse “manos a la obra”... Internet ¿será el futuro? Yo creo que sí.

**IDEAS PARA CREAR Y MEJORAR UNA
PÁGINA WEB**

Joan Tallada

Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH

1. Cuestiones básicas

Tres son las cuestiones básicas a plantearse para el diseño de contenidos y usabilidad de una página en internet: ¿qué se ofrece?, ¿a quién se ofrece?, y ¿cómo se ofrece? En el transcurso de la ponencia se comentarán cada uno de los ítems que se enumeran a continuación.

Qué se ofrece

- Presentación del titular
- Promoción de la entidad
- Contenidos y servicios on-line
- Enlaces a webs relacionadas

A quién se ofrece

- Definición de la(s) audiencia(s) diana
- Servicios generales y específicos por tipo de audiencia

Cómo se ofrece

- Usabilidad y contenidos
- Accesibilidad
- Visualización
- Actualización
- Opciones de descarga
- Vinculaciones internas
- Buscadores
- Listas de correo
- Gestión de la suscripción
- Acceso doble

2. Comentarios sobre ejemplos concretos

Algunos enlaces incluidos en el sitio de internet del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH <http://www.gtt-vih.org> con un somero comentario.

- *Más sobre tratamientos del VIH en español*

The HIV/AIDS Treatment Information Service (ATIS) en español

<http://hivatis.org/spanish/>

El sitio oficial del gobierno federal de EE UU es el centro de referencia para acceder a las

directrices de tratamientos estadounidenses. Incluye una sección en español con las pautas más recientes e información sobre enfermedades oportunistas y un servicio de consultas respondido por expertos en la lengua que utilices.

New Mexico AIDS Infonet

<http://www.aidsinfonet.org/infored.html>

Uno de los sitios pioneros en la información médica para la comunidad, dirigido por uno de los mejores especialistas, Bob Munk. Amplias y periódicamente actualizadas secciones en castellano y en inglés.

VIH y SIDA

<http://www.ctv.es/USERS/fpardo/home.html>

La página de Francisco Javier Pardo es todo un clásico. Completa, fácil de usar y con diseño agradable, es un lugar imprescindible en tu lista de favoritos y al que te será útil volver con frecuencia.

BETA en español

<http://www.sfaf.org/betaespanol/index.html>

La conocida y prestigiosa revista de la Fundación del SIDA de San Francisco tiene una versión española trimestral. Aunque no todo lo que se publica originalmente en inglés se traduce, contiene artículos específicos sobre la comunidad hispana en EE UU y noticias y breves sobre tratamientos.

Project Inform en español

<http://www.projinf.org/spanish/index.html>

Este grupo de San Francisco lista una cantidad importante de información, entre la que cabe destacar las versiones en castellano de su revista *PI Perspective* y la sección dedicada a mujeres.

- *Más sobre tratamientos del VIH en inglés*

Aidsmap

<http://www.aidsmap.com>

Esta web británica es muy utilizada y popular por su orientación práctica. A destacar el mapa similar al de una red de metro, que te permite un acceso rápido a la gran cantidad de folletos y hojas informativas acumuladas, y la rueda, un ingenio interactivo que te facilita la planificación de tomas de pastillas.

National AIDS Treatment Advocate Project

<http://www.natap.org/>

Mantenido por el activista Jules Levin en EE UU, el sitio de NATAP se caracteriza por una acumulación un tanto abigarrada de noticias, boletines, foros y otros recursos. Cuesta un poco manejarse, pero se dispone de información original y en tiempo casi real de Conferencias y Encuentros científicos.

HIV iBase

<http://www.i-base.org.uk/>

Sencilla en diseño y uso, se centra en la posibilidad de descargar en pdf todas las publicaciones corrientes de este grupo de Londres además de un importante archivo con ediciones pasadas del boletín Doctor Fax en inglés.

American Foundation for AIDS Research

<http://www.amfar.org/cgi-bin/iowa/td/index.html>

La fundación estadounidense tiene su propia sección de tratamientos en su sitio de internet. A pesar de no ser tan abundante como otros enlaces, contiene interesantes artículos de fondo sobre temas de actualidad en tratamientos.

European AIDS Treatment Group

<http://www.eatg.org/indice.html>

El único grupo paneuropeo dedicado en exclusiva a tratamientos del VIH centra su web en la revista EATN, publicada en cinco lenguas: inglés, francés, italiano, portugués y español. Cuenta con la ventaja de poder hacer la suscripción *on line* para recibir la copia impresa donde se quiera.

AEGIS

<http://www.aegis.com/>

Su eslogan promocional dice que es el más grande sitio electrónico sobre el VIH/SIDA del mundo. Sea o no cierto, es para muchos el mejor y más extenso, con actualizaciones cada hora, si bien no habla sólo de tratamientos. En contra, su sección en español, francamente pobre.

- *Organismos oficiales y profesionales de España*

Generalitat de Catalunya: Departament de Sanitat

<http://www.gencat.es/sanitat/cat/cservei.htm>

Encontrarás información de utilidad sobre recursos sanitarios en Catalunya, aunque su principal interés radica en que publica una convocatoria anual de subvenciones para organizaciones no gubernamentales

Grupo Español del SIDA (GeSIDA)

<http://www.gesidaseimc.com/>

El sitio de encuentro de los médicos españoles especialistas en VIH. Suele ser una buena vía de acceso a los documentos sobre Directrices de tratamientos del VIH, ya sean españolas o internacionales.

Ministerio de Sanidad del Gobierno de España: Plan Nacional del SIDA

<http://www.msc.es/sida/home.htm>

Incluye información sobre la situación del VIH en España, aunque en ciertos casos sea obsoleta. Además de los documentos oficiales con Directrices de tratamientos, se pueden consultar y descargar las convocatorias de subvenciones anuales a las ONG.