

CoRIS: una plataforma científica pionera en difusión científica

Mar Zamora¹, Victoria Hernando² y Débora Álvarez del Arco³

¹ 'La Doctora Álvarez', Comunicación científica en salud

² Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III

³ 'La Doctora Álvarez', Comunicación científica en salud

E-mail de correspondencia: debora@ladoctoraalvarez.com

- **La cohorte CoRIS desarrolla numerosas actividades para acercar la ciencia a la ciudadanía.**
- **La página web muestra toda la labor que se desarrolla desde la cohorte.**

La Cohorte de la Red de Investigación en Sida (CoRIS) es una plataforma científica de investigación que desde hace casi veinte años permite describir la situación actual del VIH en España, estudiar la progresión y mortalidad de la enfermedad y sus determinantes principales y describir los patrones y la efectividad del tratamiento antirretroviral en las personas que viven con VIH en nuestro país.

Además de abordar estas líneas de investigación, CoRIS lleva a cabo una serie de iniciativas de divulgación científica cuyo objetivo es mostrar a la comunidad de personas que viven con el VIH, en particular, y a la

sociedad, en general, el trabajo que se desarrolla desde la cohorte. En estas actividades se explican cuestiones de índole muy diversa: desde qué es una Cohorte, pasando por la labor que se desempeña desde CoRIS, cómo funciona, los proyectos de investigación en los que se trabaja o el equipo de profesionales que conforma esta plataforma de investigación, entre otras.

La página web de CoRIS: una iniciativa pionera para una plataforma de investigación

Entre las diversas actividades de difusión del conocimiento científico que se realizan desde CoRIS destaca la página web coris.isciii.es. Esta página web es una iniciativa pionera entre las plataformas de investigación y su objetivo es ofrecer toda la información acerca de la cohorte.



La web está orientada a tres perfiles de público objetivo: personas que viven con el VIH, investigadores/as del ámbito del VIH y público general. Por ello, ofrece información en formato divulgativo de diversa temática: funcionamiento de la cohorte, datos sobre las diversas investigaciones que se llevan a cabo desde la plataforma, artículos científicos que se han publicado desde el inicio de la cohorte, trabajos de divulgación (infografías, vídeos) realizados por CoRIS... Además, la web también ofrece información más específica dirigida a investigadores: últimos datos de CoRIS, tipo de información que se recoge, proyectos que se han realizado...

“La web de CoRIS es también muy interesante para el público general porque muestra todo el impacto que genera una plataforma científica de estas características”, apunta Inma Jarrín, Jefa de la Unidad de Coordinación de CoRIS.

Además, todos los detalles sobre las demás iniciativas de divulgación científica que se describen a continuación también se pueden encontrar en la página web de CoRIS, que actualmente cuenta con una versión traducida al inglés para llegar al público internacional y también a los investigadores de las distintas colaboraciones internacionales en las que CoRIS participa.

Las acciones de comunicación interna: conocerse mejor desde dentro

Las acciones de comunicación interna están dirigidas a los/as más de 400 investigadores/as y trabajadores/as de la red y sirven para lograr los objetivos

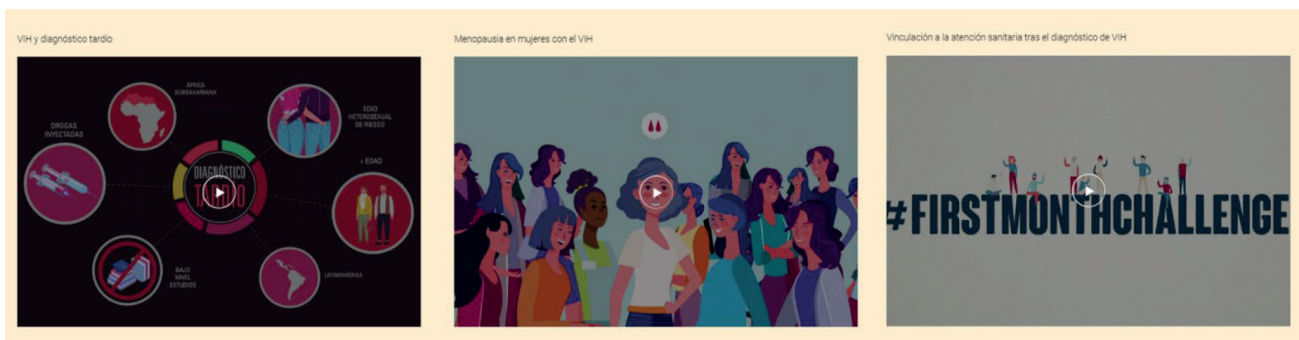
estratégicos de la red y potenciar el conocimiento mutuo de los profesionales adheridos a la RIS. La estrategia de comunicación interna está vertebrada a través de diversas actividades:

- La intranet: es el espacio abierto para que los miembros de la RIS tengan a su disposición toda la información y documentación interna que puedan necesitar (directorio de investigadores/as, repositorio de documentos relevantes para el funcionamiento de la RIS, información relevante exclusiva para los/as investigadores...).

- Boletín de noticias mensual: es el informe de noticias y novedades que recibe el personal de la red y que tiene como objetivo generar un flujo constante de información.

- Las Jornadas de Docencia anuales: que habitualmente coinciden en fechas con el congreso de la sociedad científica GeSIDA en el que se comparten los hallazgos más importantes y actuales en el ámbito del VIH en nuestro país. En las Jornadas de Docencia los investigadores más jóvenes de la RIS muestran sus principales líneas de investigación y tienen como objetivo que los investigadores/as de la RIS se conozcan entre sí y conozcan las investigaciones en marcha y algunos estudios clave (los llamados “Proyectos Faro”) que se desarrollan desde la RIS.

- Los Seminarios RIS Fridays: son clases magistrales online semanales desarrolladas por investigadores/as de la RIS para mostrar el trabajo de los miembros de la Red.



La comunicación externa: una estrategia clave para tejer redes con la sociedad, la comunidad y otras entidades

Las acciones de comunicación externa están dirigidas al público en general, a la comunidad de personas que viven con el VIH (ONGs y asociaciones) y a todo tipo de entidades (sociedades científicas y asociaciones profesionales, profesionales sanitarios, empresas, medios de comunicación, legisladores y desarrolladores de políticas...).

Sus objetivos son mejorar el conocimiento y la imagen de la RIS y de los/as investigadores/as que conforman la red, difundir y transferir el conocimiento científico generado por la RIS, visibilizar las plataformas científicas de investigación y mostrar la metodología científica a la sociedad, facilitar la cooperación con otras instituciones y entidades interesadas y contribuir a la participación de la ciudadanía del mundo científico.

Las acciones de comunicación externa se realizan de forma virtual (“acciones de comunicación *online*”) y, también, presencialmente. Las acciones de comunicación *online* se basan en la página web, las redes sociales y el blog de la RIS. Los objetivos de estas acciones son mostrar el trabajo desarrollado desde la red, ofrecer contenidos de referencia por su reconocida calidad científica, ofrecer contenidos en lenguaje divulgativo, y crear una comunidad de seguidores.

Entre las acciones que se desarrollan de forma presencial destaca la participación de la red en eventos de divulgación científica dirigidos al público general como la **Noche Europea de los y las investigadores e investigadoras** y la **Semana de la Ciencia**. Por ejemplo, en dichos eventos la red ha participado con actividades como las visitas guiadas al BioBanco VIH, en las que, además de explicar qué es una cohorte como CoRIS se puede ver cómo se almacenan

las muestras de sangre y de plasma que después son utilizadas para hacer investigación. Otra actividad, de creación más reciente y dirigida al alumnado de educación secundaria, es “Conviértete en científic@ loc@ por un día”, en la que los/as estudiantes visitan el Centro Nacional de Microbiología y realizan experimentos ayudados por investigadores/as de la red. Además, la RIS también organiza cada año la fiesta de divulgación científica “PrEPardos Party”, que se ha convertido en un encuentro anual de referencia entre ONGs, sociedades científicas, representantes políticos y la ciudadanía, en el que se discuten los principales retos relacionados con el VIH y se ofrece un espacio para la reivindicación.

La RIS y la Revista Multidisciplinar del Sida

Además, desde 2017 la RIS participa en la Revista de la Sociedad Multidisciplinar del Sida (Seisida) elaborando un artículo para cada edición de la revista. El objetivo de esta colaboración es dar a conocer la labor que se desarrolla desde la Cohorte CoRIS. La Cohorte de la Red de Investigación en Sida (CoRIS) es una de las plataformas de la RIS más activas en las labores de comunicación y divulgación científica. CoRIS recoge, almacena y analiza desde 2004 información de personas que viven con el VIH en nuestro país. Actualmente participan más de 16 000 personas en la cohorte, a la que envían datos más de 45 hospitales y centros médicos de todo el país.

La Doctora Débora Álvarez dirige las tareas de comunicación de la Red de Investigación en Sida y cuenta cómo surgió esta iniciativa: “En uno de los congresos nacionales de Seisida decidimos que teníamos que mostrar, de otra forma, el trabajo que se hace desde CoRIS, porque necesitábamos agradecer de alguna manera a las personas que participan en la cohorte su generosidad a la hora de ceder datos y muestras para nuestras investigaciones. Sin

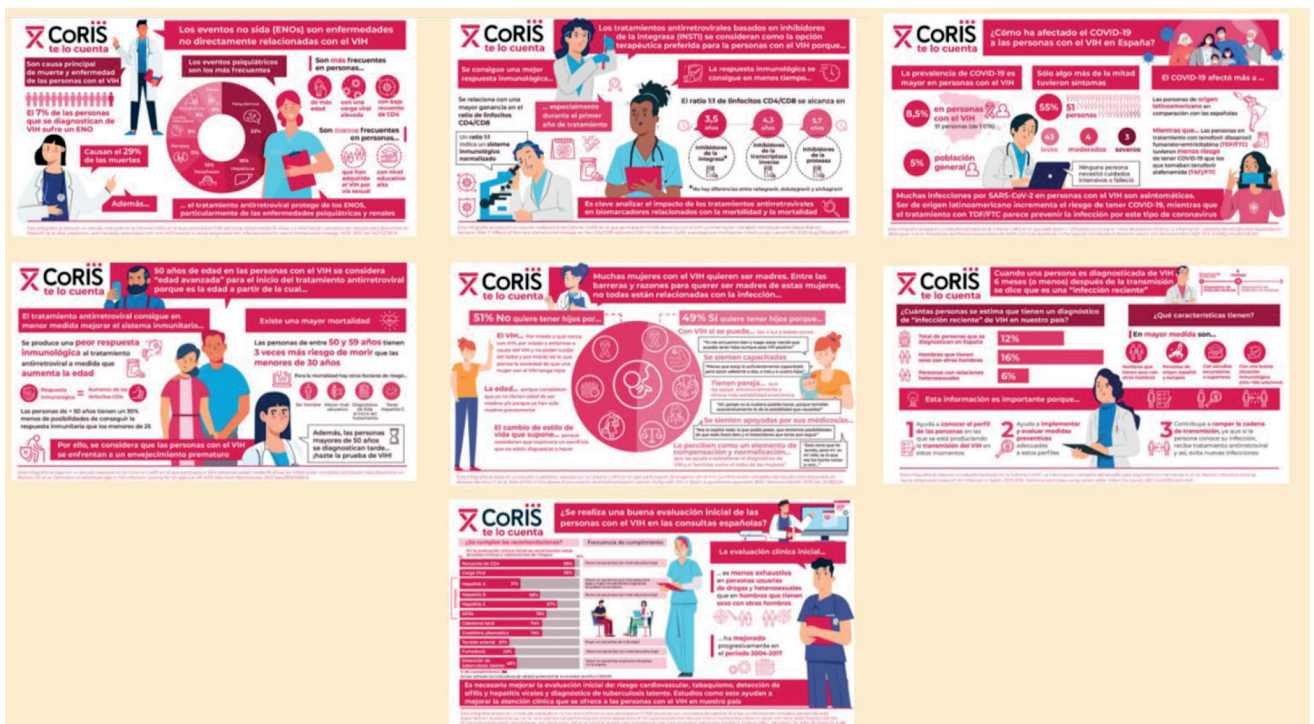
duda, la Revista Multidisciplinar del Sida era una oportunidad excepcional para poder hacerlo". De esta forma nació la colaboración entre la Red de Investigación en Sida y la Revista Multidisciplinar del Sida.

Desde entonces se han publicado ocho artículos que abordan distintas temáticas, desde explicar qué es y para que sirve la Cohorte CoRIS, hasta líneas de investigación estratégicas, como la farmacoepidemiología o la línea de investigación sobre envejecimiento de las personas con el VIH. A continuación, se recoge el listado completo de artículos fruto de esta colaboración:

- CoRIS: Una cohorte de investigadores para hacer posible una cohorte de pacientes que viven con VIH. La investigación sobre VIH también se hace fuera de los laboratorios.
- Las mujeres que viven con VIH también esperan a las cigüeñas.
- CoRIS en favor de la PrEP como estrategia para alcanzar el 90-90-90.
- Farmacoepidemiología en CoRIS para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

- La estadística es clave para responder a preguntas complejas sobre el VIH.
- La importancia de la calidad de los datos para alcanzar en la monitorización del "Objetivo 90-90-90": implantación del Sistema de Gestión de la Calidad ISO 9001:2015 en la cohorte CoRIS.
- 30 años de esfuerzos conjuntos para frenar el VIH en España: una mirada desde la Red de Investigación en SIDA
- El envejecimiento de las personas con el VIH: nuevos retos que necesitan nuevas respuestas desde CoRIS

Para la RIS es un privilegio poder mantener esta colaboración activa y, de hecho, se trabaja continuamente para elaborar nuevos artículos, que permitan seguir mostrando el trabajo que se realiza desde las plataformas de investigación de la red y desde los distintos equipos de investigación que hacen la RIS y CoRIS. La Dra. Álvarez señala la importancia de este tipo de iniciativas: *"para nuestra red es esencial no sólo producir conocimiento científico de calidad, también queremos compartirlo con la sociedad y con las personas que participan en nuestras estructuras de*





investigación. La idea es devolverle a la sociedad un poco de lo que la sociedad nos da, esta oportunidad para poder seguir haciendo investigación y, por supuesto, divulgándola a través de nuevas iniciativas”.