

Memoria de Actividades 2012



Sumario

Presentación	3
Introducción	5
LO+POSITIVO	7
La Noticia del Día	9
Actualización en Tratamientos	13
Educación a grupos y transferencia del conocimiento	15
Sitio web gtt-vih.org	17
Consultas sobre tratamientos	19
InfoVIHtal	21
Hepatitis	23
Formación continua e interlocución	25
Cooperación con otros grupos	29
Beneficiarios	31
Estructura organizativa de gTt	33
Apoyo y patrocinio	35
Responsabilidad financiera	35
Conclusión	37

Presentación

Apreciado/a,

Como representante del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt), me gustaría iniciar esta memoria de actividades transmitiendo nuestro agradecimiento a las instituciones públicas, a las empresas privadas y a todas las personas que, generosamente, nos han apoyado durante este 2012, un año que ha resultado especialmente duro para nuestra entidad.

La demanda de información sobre VIH y/o hepatitis virales se ha mantenido, como queda reflejado en el incremento constante de nuestras listas de distribución o en el número de consultas atendidas. Todo esto a pesar del serio recorte sufrido en la financiación, sobre todo la pública, que ha obligado a redoblar el esfuerzo de los trabajadores de la entidad. No podemos dejar de señalar el hecho de que nos hemos visto obligados con dolor a reducir la plantilla para ajustarnos a unos recursos cada vez más limitados. En este sentido, también hemos limitado el alcance de algunos proyectos, como la revista LO+POSITIVO, que por primera vez, desde el año 1997, no se ha imprimido y solo pudo ofrecerse en versión electrónica. Como consecuencia de ello, un buen número de personas con VIH, especialmente aquellas en situación de mayor vulnerabilidad social o económica, no han podido acceder durante 2012 a quizá su única fuente de información escrita sobre el VIH.

No obstante, también ha sido un año en el que hemos procurado ofrecer más servicios, como por ejemplo, un ciclo de charlas informativas sobre las nuevas opciones terapéuticas contra la hepatitis C o un boletín mensual acerca de las nuevas tecnologías de prevención del VIH. Además, hemos habilitado la posibilidad de dejar comentarios en el portal web de gTt-VIH, de modo que las personas puedan intercambiar sus opiniones y actuar, de

hecho, como un medio de apoyo mutuo, y también hemos incrementando nuestra presencia en las redes sociales. Todo esto ha sido posible gracias a la valía profesional y humana del equipo de profesionales que constituye nuestra entidad.

Asimismo, queremos destacar nuestra firme apuesta también en el ámbito de las hepatitis virales, un tema que hemos tratado de forma transversal desde hace muchos años, pero que desde 2012 lo hemos convertido en un aspecto definido y claro dentro de las actividades de nuestra organización.

Por último, queremos destacar el reconocimiento científico que hemos recibido en un estudio reciente que evaluó la calidad de páginas web destinadas a pacientes con VIH realizado por la Consulta de Atención Farmacéutica de Patologías Víricas del Hospital Virgen de Valme en Sevilla, recibiendo el sitio web (www.gtt-vih.org) la clasificación de Excelente.

Sin más preámbulos, espero que las actividades que hemos desarrollado este año y que encontraréis resumidas en esta memoria os resulten interesantes, y que podamos seguir contando con vuestro apoyo e interés para el año 2013.

Un saludo afectuoso,

Juanse Hernández Presidente de gTt «Todas vuestras publicaciones se exponen en las Bibliotecas de los centros penitenciarios y los internos pueden pedirlas en préstamo y otras se las pueden llevar. La revista se utiliza para trabajar en las diferentes actividades educativas y de tratamiento que se hacen en los centros y también para trabajar cuando se hacen las jornadas que se celebran en el Día mundial del Sida.»

(Secretaria de Serveis Penítenciaris, Rehabilitació i Justícia Juvenil de Catalunya)

Introducción

El Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt) es una asociación sin ánimo de lucro, legalmente establecida en Barcelona en febrero de 1997.

En junio de 2002, gTt fue declarada oficialmente Entidad de Utilidad Pública y, en diciembre de 2005, quedó inscrita como Organización No Gubernamental de Desarrollo en Cooperación Internacional.

El trabajo de nuestra entidad se dirige a intentar que las personas con VIH, o en riesgo de adquirirlo, tengan la oportunidad de vivir el mayor tiempo posible con la mejor calidad de vida.

Para ello, proporcionamos atención, información y acompañamiento, desde una perspectiva comunitaria, sobre la infección por VIH, las hepatitis virales y sus tratamientos, con el fin de que las personas afectadas sean capaces de tomar, junto con sus médicos, sus propias decisiones referentes a su salud.

También abordamos otros aspectos sociales, económicos, políticos y culturales relacionados con la situación de las personas con infección por VIH y/o hepatitis virales o en riesgo de adquirir dichas infecciones, y realizamos acciones de defensa y promoción de los derechos humanos.

En este sentido, gTt lleva años apostando por la educación y la sensibilización en las nuevas herramientas de prevención del VIH -entre las que se incluye el tratamiento antirretroviral- como estrategias clave para responder a la pandemia en el mundo.

Aunque nuestro ámbito de trabajo se centra fundamentalmente en España, su preeminencia como editora y traductora en castellano de materiales informativos sobre el VIH y sus enfermedades relacionadas hace que la influencia de sus publicaciones y actividades llegue hasta América Latina y comunidades de habla hispana en EE UU y Europa.

«Agradecerles la publicación de esta revista. Estando privado de libertad, me da la oportunidad de poder conocer a alguien. Mucha suerte con vuestro trabajo. »

(Usuario desde el Centro Penitenciario Quatre Camins)

«Esta revista es una herramienta que permite que los usuarios se sientan identificados e informados, facilitando la visibilización y la lucha contra el estigma y la discriminación, todavía tan presentes en la infección por VIH.»

(Emma Fernández - Hospital Clínic de Barcelona)

LO+POSITIVO



Desde el año 1997, nuestra entidad viene publicando **LO+POSITIVO**, una revista cuatrimestral gratuita de información general sobre la infección por VIH, hepatitis virales y sus tratamientos. A lo largo de su andadura, ha acabado convirtiéndose en la publicación de referencia en español para las personas que viven con VIH, sus allegados y quienes las atienden.

Es una publicación que ha hecho siempre bandera de la promoción de la visibilidad y derechos de las personas con VIH, a las que ofrece la oportunidad de hacer oír su opinión, tanto a través de los reportajes monográficos que vertebran cada ejemplar de la revista como de cartas de opinión, contactos, etc.

Durante 2012, como consecuencia de la menor financiación tanto pública como privada para este proyecto, solo se pudo editar el ejemplar número 51, de verano, titulado "El derecho a la salud", dedicado a los recortes públicos y los cambios legislativos que se han producido este año en el ámbito sanitario en España. Por primera vez en la historia de la revista, ésta únicamente se publicó en su versión digital, ya que la falta de fondos impidió su impresión y distribución.

A 31 de diciembre de 2012, el sitio web de gTt contaba con más de 1.500 páginas dedicadas a los contenidos de la revista, que a lo largo del año, recibieron 33.015 visitas procedentes de 261 ciudades distintas (8.376 de estas visitas fueron para el número 51 de la revista).

«Gracias a ustedes por el trabajo de difusión de brillantes e importantes informaciones.»

(Asociación Ánimo y Aliento)

«Estimados representantes de gTt-VIH. Una vez más quiero mostrar mi agradecimiento por tan importantes informes que envian todos los días. Gracías a ustedes estoy al día con los avances y descubrimientos en todo lo relacionado con el VIH.»

(L.H., desde Paraguay)

La Noticia del Día

Servicio de noticias diario que ofrece información, des-

de una perspectiva comunitaria, sobre la infección por VIH y sus tratamientos, las coinfecciones y comorbilidades, así como de las nuevas herramientas y enfoques de prevención del virus.

Durante 2012, se publicaron un total de 219 piezas informativas. Además de hacer un seguimiento de la investigación publicada en las revistas científicas más prestigiosas, 'La Noticia del Día' se ha hecho eco de las novedades presentadas en los principales encuentros sobre el VIH y las hepatitis virales, como por ejemplo la XIX Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas (CROI) -con un redactor del equipo desplazado a la sede del congreso- y la XIX Conferencia Internacional sobre el Sida (AIDS 2012).

También se realizaron coberturas informativas de otras conferencias y encuentros científicos relevantes, como el 47 Encuentro Anual de la Asociación Europea para el Estudio del Hígado (EASL), la 52 Conferencia Interciencias sobre Agentes Antimi-

crobianos y Quimioterapia (ICAAC), el 62 Encuentro Anual de la Asociación Americana para el Estudio de las Enfermedades Hepáticas (AASLD), el XI Congreso Internacional sobre Terapia Farmacológica en la Infección por VIH, y el VIII Taller Internacional sobre Coinfección por VIH y Hepatitis.

Se pueden consultar las noticias de este servicio en: http://gttvih.org/actualizate/la noticia del dia.

Desde 2011, 'La Noticia del Día' cuenta con un suplemento informativo. Los boletines no técnicos permiten a nuestros lectores tener una visión general de los temas más candentes abordados en los principales encuentros

científicos a través de la lectura de cápsulas informativas de fácil lectura.

Durante 2012, se han realizado dos boletines no técnicos correspondientes a la XIX CROI y a la XIX Conferencia Internacional sobre el Sida (AIDS 2012) que tuvo lugar en Washington DC (EE UU), la IAS y el AASLD.

Se pueden descargar los boletines no técnicos en formato pdf en: http://gtt-vih.org/actualizate/

boletines_no_tecnicos.

La Noticia del Dia

CROI

'La Noticia del Día' se distribuye a través de una lista que al finalizar el año superaba los 3.600 suscriptores de España y otros países de habla hispana.

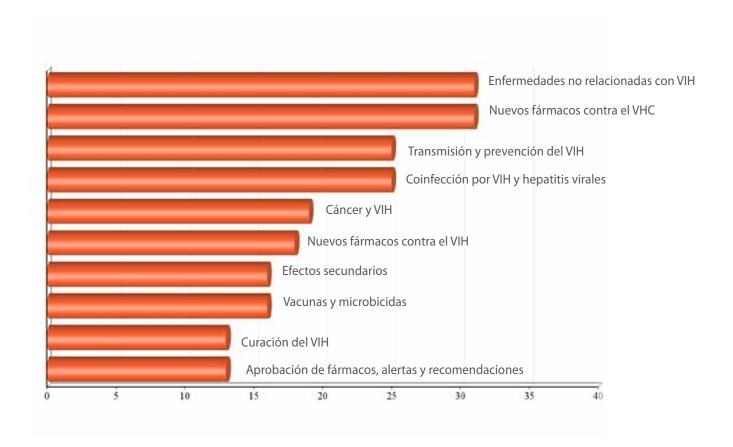


«Estoy en México y la información que todos los días me brindan es muy valiosa. Muchas gracías. Tengo VIH y no se imaginan cuánto valoro su trabajo. Bendiciones desde el otro lado del mundo. Fraternalmente.»

(Marío - por correo electrónico)

La Noticia del Día

Los principales temas tratados en 'La Noticia del Día' en 2012 han sido:



«I wanted to drop you a note to thank you so much for the ever-superb and efficient translation of our AIDS 2012 e-bulletin. A fantastic job, thank you very much indeed! Please pass my thanks to any other members of the gTt team who were involved. Very best as always.»

(Caspar Thomson, Executive Director of NAM)

Actualización en tratamientos

Desde el año 2004, gTt mantiene un acuerdo con la organización británica National AIDS Manual (NAM), mediante el cual se compromete a la traducción y difusión de piezas informativas de dicha entidad. Aunque inicialmente este proyecto preveía la traducción y edición de una noticia diaria, desde el año pasado nos hemos visto obligados a interrumpir la regularidad con la que se renovaban los artículos en esta sección.

No obstante, como parte del acuerdo, nuestra entidad ha colaborado en la traducción y difusión -a través de una lista de distribución que, a finales de año, ya superaba las 3.800 inscripciones- de diez boletines especiales elaborados por NAM para cubrir, de forma resumida, las principales novedades diarias presentadas en dos grandes encuentros del VIH. Así, se difundieron los boletines especiales realizados con motivo de la XIX Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas (marzo de 2012) y la XIX Conferencia Internacional sobre el Sida (julio/agosto de 2012).

Al mismo tiempo, a partir del mes de octubre de 2012, se puso en marcha una nueva iniciativa conjunta a través de la difusión de un boletín mensual denominado: "Noticias sobre la prevención del VIH: Europa", con la intención de que resulte un recurso útil para las personas que trabajan en la prevención del VIH, un campo del conocimiento que ha experimentado una rápida evolución en los últimos años, en los que se han producido desarrollos históricos en dicho ámbito. Este nuevo boletín por correo electrónico tiene por objetivo aumentar el grado de conocimiento sobre las nuevas opciones de prevención y acercar las últimas noticias y estudios sobre la prevención del VIH.

Todas las piezas informativas de este servicio están disponibles en el apartado 'Actualízate' del sitio web de gTt (http://gtt-vih.org/actualizate/actualizacion_en_tratamientos).

«Hola compañeros/as. Muchas gracías por contínuar publicando este material tan útil para desarrollar nuestro trabajo diario.»

(Claudia - Asociación Itxarobide)

«Desde la Asociación civil Nockanchis, de Santiago del Estero, las publicaciones de gTt nos parecen importantisimas por su actualidad y su cobertura. Sigan enviándonos datos todos los días. Muchas Gracías por su trabajo solidario y científico.»

(Asociación civil Nockanchis)

Educación a grupos y transferencia del conocimiento

Los miembros de gTt se dedican activamente a la promoción de la autogestión de la salud, capacitando a las personas con VIH y/o hepatitis virales, sus allegados y los profesionales que les atienden. En 2012, los miembros de gTt impartieron las siguientes sesiones de formación:

• Conceptos estadísticos en la investigación del VIH. Barcelona, 26 de enero de 2012. Organizadores: Creación Positiva.

 Perspectivas en la curación del VIH. Barcelona, 31 de mayo de 2012. Organizadores: Creación Positiva.

 La importancia de los pacientes en la investigación sobre VIH/sida. Mesa de debate organizada por la Cohorte de la Red de Investigación en Sida (CoRIS). XV Congreso Nacional sobre el Sida de SEISIDA. Madrid, 7 de junio de 2012. Organizadores: SEISIDA.

• Coinfección por VIH y VHC. Barcelona, 25 de octubre. Organizadores: Creación Positiva .

• El VIH en tiempos de crisis: ¿cómo nos afecta? Jornada de promoció de la salut i qualitat de vida per a persones amb VIH/sida. 28 de noviembre, Caixa Forum Barcelona. Organizadores: Hispanosida.

- Nadasobremisinmi: Información clave parala autonomía y la participación del paciente. Jornadas de Formación sobre VIH (CONVIHVE 2012).
 Valencia, 29 de noviembre de 2012. Organizadores: Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA) y la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud.
- ¿Qué debo saber sobre las nuevas opciones de tratamiento contra la hepatitis C? Zaragoza, 12 de diciembre. Organizadores: gTt / ASSCAT.
- ¿Qué debo saber sobre las nuevas opciones de tratamiento contra la hepatitis C?. Oviedo, 18 de diciembre. Organizadores: gTt / ASSCAT .
- Actualización en tratamientos del VIH. Barcelona, 19 de diciembre de 2012. Organizadores: ACASC Barcelona.
- Efectos secundarios del tratamiento del VIH. Barcelona, 20 de diciembre. Organizadores: Creación Positiva.



«Soy una persona que vive con VIH desde hace 10 años. Hoy entré por primera vez a esta página y se me hace muy interesante la información.»

(Salvador R. por correo electrónico)

«Solo quisiera mostrar mi agradecimiento a Sebastián, autor del testimonio "Tiempo para entender y asimilarlo" (16/01/2012), por la calidad del texto. Me encantó el mensaje impactante pues describe muy bien la mezcla de sentimientos que expone. (...) Muchas gracias a Sebastián por sus palabras y muchas gracias a gTt-VIH por esta página web.»

(Colín, por correo electrónico)

Sitio web gtt-vih.org

El sitio de gTt está pensado y diseñado para poder aprender, actualizarse, consultar, cuidarse y participar en cuestiones relacionadas con el VIH y las hepatitis. En el año 2012, se registraron aproximadamente medio millón de visitas procedentes de los cinco continentes.

Nuestro sitio web no solo ofrece información actualizada sobre el VIH y las hepatitis virales, sino también la posibilidad de exponer los testimonios de los usuarios, en la sección "Historias personales". Para favorecer aún más la interacción, el año pasado se habilitó la opción de incluir comentarios en las historias, de modo que nuestros usuarios pueden intercambiar sus puntos de vista y experiencias.

Como en años anteriores, hemos aprovechado las redes sociales para realizar la redifusión de las noticias más relevantes elaboradas por nosotros o de actualidad, además de los contenidos de producción propia, tanto a través de nuestra cuenta de Facebook (https://www.facebook.com/gtt.vih) como de Twitter (https://twitter.com/gTtVIH).

Un año más, se ha renovado la certificación del código HONcode para todos los contenidos científicos. También queremos destacar el reconocimiento científico que ha recibido nuestro portal web en un estudio reciente que evaluó la calidad de páginas web destinadas a pacientes con VIH realizado por la Consulta de Atención Farmacéutica de Patologías Víricas del Hospital Virgen de Valme en Sevilla,. De las 50 páginas nacionales y internacionales analizadas, solo dos obtuvieron la Clasificación A (Excelente): la de gTt-VIH (www.gtt-vih.org) y la de los Institutos Nacionales de Salud de EE UU.

Las tareas de mantenimiento, actualización y mejora del sitio web de gTt han sido posibles gracias al apoyo de Boehringer-Ingelheim Internacional, Gilead Sciences, MSD, Laboratorios Abbott y ViiV Healthcare.

«Supongo que ya conocerás esta sensación de alívio al percibir que uno no está solo, que hay alguien al otro lado de tus miedos. Te agradezco enormemente tu información. Mil gracias por tu claridad y la rapidez con la que me has contestado.»

(Usuario del Servicio de Consultas)

«No podríais haber sido más claros, ni más rápidos, ni más sinceros. Enormemente agradecido. Hablaré con mi médico cuanto antes para exponerle claramente todas mis dudas y valorar las posibles opciones. Gracías de nuevo.»

(Usuario del servicio de consultas)

Consultas sobre tratamientos

Se trata de un servicio que proporciona de forma personalizada atención, información y acompañamiento sobre los tratamientos del VIH, las hepatitis virales y otras enfermedades relacionadas. El servicio ofrece la posibilidad de atención de forma presencial (en nuestra sede), por teléfono (93 458 26 41) o por internet (escribiendo directamente al correo electrónico consultas@gtt-vih.org, o rellenando un formulario *online* en la sección 'consúltanos' de nuestro sitio web).

Las razones por las que muchas personas se deciden a utilizar un servicio de *counselling* en tratamientos y temas biomédicos relacionados con el VIH y las hepatitis virales son muchas y variadas. Uno de los principales motivos aducidos por nuestros usuarios y usuarias es el hecho de contar con una segunda opinión sobre algunas de las decisiones tomadas por el médico en la consulta. Otros usuarios consideran que se sienten más cómodos a la hora de preguntar según qué temas a otras personas con VIH.

En cuanto a los principales temas de consulta en 2012, han sido: información básica sobre la infección por VIH y sus tratamientos; acceso al sistema sanitario; manejo de los efectos secundarios; información sobre resultados de pruebas y analíticas, y riesgos de transmisión del VIH.

Hay que destacar que el cambio de legislación sanitaria y la crisis económica han supuesto un gran aumento de consultas relacionadas con el acceso al tratamiento tanto en España (debido a inmigrantes con VIH que temían quedarse sin atención médica) como en el extranjero (principalmente personas afectadas que emigraban a otros países, aunque también pacientes que retornaban a su país de origen y necesitaban saber cómo acceder a la sanidad).

La sección 'Consúltanos' de la web de gTt se ha conso-

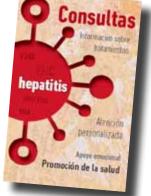
lidado como un recurso en internet, con un registro similar de visitas durante los últimos años, y en ella se ofrecen los siguientes apartados:

- Un glosario de términos relacionados con el VIH y sus tratamientos.
- Una lista de preguntas más frecuentes.
- Un formulario para enviar directamente las peticiones y acceso a otros servicios de consulta relacionados con el VIH.

En 2012, se realizó una campaña de promoción del Servicio de Consultas para dar más relevancia a las hepatitis virales, en colaboración con la organización ASSCAT (Asociación Catalana de Enfermos de Hepatitis).

Este servicio cuenta desde 2006 con el apoyo de la Generalitat de Catalunya: Programa de Prevenció i As-

sistència de la Sida y del Departament



de Benestar Social i Familia y, desde 2010, de la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Lamentablemente, la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida, que venía apoyando el proyecto desde 2009, decidió no conceder ninguna ayuda económica para éste ni para ningún otro proyecto de gTt-VIH en 2012.

Por último mencionar que, este año, este servicio recibió apoyo económico dentro de la iniciativa de Acció Social de la Obra Social "La Caixa".

«Visitando vuestra página web he visto tremendamente interesantes los documentos de InfoVIHtal. Os escribo desde una Casa de Acogida para enfermos de VIH-sida en Asturias y me parece que vuestros documentos pueden ser muy útiles para sesiones de Educación para la Salud con nuestros usuarios.»

(D.U.E. Casa de Acogida Síloé)

«Soís la única entidad que nos envía información sobre el VIH. En todo Elche, somos los únicos que recibimos vuestro material y nos resulta de gran ayuda. El Consejo de la Juventud estatal solo nos envía campañas de prevención.»

Consell de la Joventut d'Elx (CJ Elx)

InfoVIHtal

Desde el año 2002, nuestra entidad viene elaborando una serie de fichas multilingües en las que se abordan cuestiones relacionadas con el VIH y otras infecciones de transmisión sexual (ITS), su tratamiento y prevención o el acceso a la sanidad, entre otros temas. Estos materiales están dirigidos tanto a las personas inmigrantes con VIH -o en riesgo de adquirirlo- que viven en España como a los distintos profesionales que trabajan con ellas. Al igual que el año pasado, las fichas están disponibles en ocho idiomas: español, francés, inglés, árabe, ruso, portugués, rumano y wolof. En la traducción, los textos son adaptados, cultural y lingüísticamente, por

2012

francés

Tichas 79 a 88

ruso

portugués

wolot

inglés

rumano

español

miembros del Programa de Salud Comunitaria de la Unitat de Medicina Tropical i Salut Internacional de Drassanes (Barcelona). Todas las fichas del programa son enviadas a los principales centros y organizaciones que trabajan con población inmigrante y VIH, pero también están disponibles en formato

pdf en nuestro sitio web: http://gtt-vih.org/aprende/publicaciones/infovihtal y son promocionadas a través de una lista de distribución por internet que, en la actualidad, cuenta con más de 4.800 personas inscritas.

En esta edición, se han elaborado diez nuevas fichas (de la 79 a la 88): Resistencia a fármacos (79), Un peso saludable (80), Tratamiento contra la tuberculosis y el VIH (81), Cómo se transmite la tuberculosis (82), Mejor saberlo (83), Mitos y realidades I (84), Mitos y realidades II (85), Decir que vives con VIH II (86), Mujeres trabajadoras del sexo (87), Acceso a la asistencia sanitaria en España II (88). Como viene siendo habitual, parte del material (fichas 79 a 85, ambas inclusive) fue presentado en un formato con gran apoyo gráfico, con objeto de facilitar

el acceso a la información de forma intuitiva a aquellas personas que no saben leer o que tienen dificultades con la lectura en su propia lengua. El contenido de la ficha 87, sobre las mujeres trabajadoras del sexo, fue realizado como parte de un convenio de colaboración con la organización Genera, entidad que cuenta con gran experiencia en el trabajo con la población de mujeres trabajadoras sexuales.

"He asistido a la charla sobre tratamientos de la hepatitis y me ha gustado mucho la claridad de la información, muy bien estructurada, y también el mensaje de optimismo."

(Asistente a una charla formativa)

«Voy a empezar a trabajar en la asociación T4 y lo aprendido en la charla me puede servir para conocer y orientar mejor a las personas que acuden a la asociación.»

(Asistente a una charla formativa)

Hepatitis

El VIH y las hepatitis virales son infecciones que tienen grandes puntos de contacto, especialmente en España, donde la epidemia de hepatitis C evolucionó de la mano de la de VIH en los primeros años, situando a nuestro país entre los de mayor prevalencia de coinfección por ambos virus. Por este motivo, las hepatitis virales han sido un tema prioritario para gTt desde los inicios de la entidad.

En los últimos años, como consecuencia de los grandes avances científicos que se han producido en el campo de las hepatitis (sobre todo en la investigación farmacológica) y de las necesidades detectadas en la comunidad, gTt ha hecho un replanteamiento de su trabajo en este campo.

El ámbito de las hepatitis, en especial el de la hepatitis C, está pasando por un momento de grandes avances científicos, que se han traducido en la reciente llegada de nuevos fármacos y la previsible aparición de otros más a corto plazo, lo que supone un cambio en las necesidades detectadas en la comunidad. En consecuencia, gTt ha centrado parte de su atención en este nuevo panorama, lo que ha supuesto un número de actividades específicas y la inclusión de forma explícita de las personas monoinfectadas por hepatitis virales entre el público diana al que se dirige.

Por ejemplo, en 2012, los temas sobre hepatitis representaron una gran proporción del total de noticias publicadas en el servicio 'La Noticia del Día'. Además, se puso en marcha un ciclo de charlas informativas en varias capitales españolas sobre las nuevas opciones de tratamiento contra la hepatitis C, a raíz de la reciente aprobación de dos fármacos de acción directa que han cambiado tanto

las pautas como las perspectivas de curación en una parte considerable de los pacientes españoles. En esta misma línea, se ha empezado a trabajar en un nuevo portal web dedicado exclusivamente a las hepatitis virales, y que esperamos poder inaugurar a lo largo de este año 2013. Este nuevo portal web fijará su atención en la investigación y desarrollo de nuevos fármacos contra las hepatitis virales,

poniendo el acento en la participación española en los ensayos clínicos y en la información detallada sobre dichos estudios

Como parte del nuevo enfoque que nos hemos planteado en el abordaje de las hepatitis, resulta fundamental aunar sinergias y establecer alianzas. En este sentido, hay que destacar que en 2012 se ha estrechado la colaboración con la Asociación Catalana de Enfermos de Hepatitis

(ASSCAT) para proporcionar un mejor servicio a las personas con hepatitis, encargándose una organización del apoyo psicosocial y la otra de los aspectos biosanitarios de dicha infección. En este sentido, cabe señalar que los temas relacionados con la hepatitis constituyen una parte importante de las consultas atendidas por nuestra entidad.

Asimismo, se continuará trabajando de manera coordinada con otras alianzas, redes y otras estructuras comunitarias a nivel nacional, europeo e internacional con el fin de solicitar a las autoridades y grupos políticos mayores esfuerzos que garanticen la implementación de políticas sanitarias encaminadas a mejorar la prevención, el diagnóstico precoz y el tratamiento y los cuidados de las hepatitis virales.



Formación continua e interlocución

Los miembros de gTt participan regularmente en actos, encuentros y conferencias nacionales e internacionales, de carácter biomédico y social sobre infección por VIH, hepatitis y las enfermedades relacionadas, lo que contribuye a su formación continuada y, además, posibilita que gTt mantenga un diálogo fluido con otros agentes científicos, políticos y sociales para la consecución de sus objetivos.

autoridades sanitarias estatales cuando su temática se correspondió con los objetivos de gTt y su ámbito de actuación.

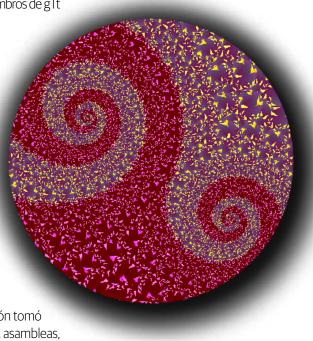
 Participación en las reuniones del European Comunity Advisory Board (ECAB) y del European AIDS Treatment Group (EATG).

Los principales eventos a los que han acudido miembros de gTt en 2012 fueron:

INTERLOCUCIÓN

Participación en el Comitè 1r de Desembre: En el año 2012, gTt fue entidad miembro de la Junta Directiva y participó activamente en las asambleas y congresos de la plataforma. gTt representó al Comitè 1r de Desembre en el Comité Científico de la Cohorte PISCIS, además de en reuniones de interlocución con las autoridades sanitarias autonómicas y estatales en función de la temática de estas (que correspondiera al ámbito de actuación y los objetivos de gTt).

 Participación en CESIDA: Nuestra organización tomó parte en diversas reuniones de coordinación, asambleas, congresos y comisiones permanentes de CESIDA. gTt representó a CESIDA en reuniones de interlocución con



«Gracías a vuestra labor, así como al apoyo de mí médico y de mís padres, he vuelto a retomar mí vida en el punto donde la dejé en el momento del diagnóstico. Por fin vuelvo a sentir que tengo otra vez el control (dentro de lo que cabe) de mí vida y vuelvo a sentir la seguridad que perdí. Se podría decir que el conocer gente a través de esta web con la que compartir experiencia (he hecho amigos) me ha aportado fuerza, desahogo y valor.» (Miguel P.)

Formación continua e interlocución

ENCUENTROS CIENTÍFICOS

- XVIII Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas (CROI). Seattle (EE UU). 2-10 marzo 2012.
- Conferencia Europea del Hígado: EASL 2012 Barcelona. 19-22 abril de 2012.
- Descoberta una nova mol·lècula del VIH responsable de la propagació del virus de la sida a l'organisme. Barcelona. 24 de abril de 2012, Organizadores: IRSICAIXA.
- 8th International Workshop on HIV & Hepatitis Co-Infection. Madrid. Del 30 de mayo al 1 de junio de 2012.
- HIV & Your Healthy Ageing Body International Training Day. Varsovia (Polonia). 10-12 de octubre de 2012. Organiza: Gilead.

ENCUENTROS SOCIOSANITARIOS

- Jornada sobre I+D en salud de las mujeres: una investigación imprescindible (Pati Llimona). Barcelona. 31 de enero de 2012. Organizadores: Planeta Salud.
- Charla de actualización y formación sobre las hepatitis virales. Barcelona. 3 de mayo de 2012. Organizadores: ASSCAT
- Jornadas de Formación para ONG. Madrid. 5 de junio de 2012. Organizadores: ViiV Healthcare.

APARICIONES EN LOS MEDIOS

- Afectos en la noche Nuevos avances de vacunas y microbicidas (RNE - 20/07/12).
- Indicios de la cura del Sida ante dos nuevos pacientes sin VIH tras un trasplante de médula (Cadena Ser -27/07/2012).
- ONG contra el VIH piden participar en el Plan Estratégico 2013-2017 (Europa Press - 05/11/2012).
 - El impacto de la crisis en la atención sanitaria a personas seropositivas en España (Cáscara Amarga - 28/11/2012).
 - Excluidos del tratamiento (El Mundo 30/11/2012).
 - Copago en los fármacos para dolencias graves que proporcionan los hospitales (La Vanguardia - 15/12/2012).
- Tot un món Sortir de l'armari (TV3 18/12/2012).

GALARDONES

 II Premios Calcsicova - Categoría de Comunicación, a la revista LO+POSITIVO en reconocimiento por su trayectoria (Valencia, 18 de Mayo de 2012). «Lamentamos mucho que, por culpa de los recortes, no podáis hacer entrega de los ejemplares de vuestra revista. Para nuestra fundación, como sabéis, es una noticia muy mala, pues nuestros pacientes nos la piden cada mes por su alto y buen contenido. Deseamos que todo esto se regularice y que muy pronto podáis retomar vuestro trabajo con normalidad. ¡¡Muchas gracias y buena suerte!!»

(Fundació Lluita Contra la Sida)

«Felicitaciones al equipo de gTt. Que sigan los éxitos y muchas gracias por la contribución que brindan a la sociedad civil para seguir aprendiendo y enseñando. Un abrazo.»

(Teresa Ayala de Rojas - Directora aidforAIDS, Perú)

Cooperación con otros grupos

gTt mantiene acuerdos de cooperación y colaboración, convenios y proyectos conjuntos con los siguientes grupos, entre otros:

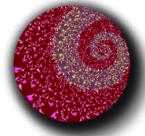
- Programa de Salud Comunitaria de la Unidad de Enfermedades Tropicales de Drassanes (Barcelona)
- Sida-Studi
- StopSida

NACIONALES:

- Adhara
- Apoyo Positivo
- ASSCAT
- COGAM
- Coordinadora de Asociaciones de Lucha Contra el Sida de la Comunidad Valenciana (CALSICOVA)
- Coordinadora Estatal de VIH/Sida (CESIDA)
- Comitè 1er de Desembre (Plataforma de ONG-Sida de Cataluña)
- Creación Positiva
- Cruz Roja Española
- Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH)
- Foro Español de Activistas en Tratamientos del VIH (FEAT)
- Gais Positius
- Genera
- Imagina más
- Observatorio de Derechos Humanos y VIH/Sida
- OMsida
- Red Comunitaria sobre el VIH/sida del Estado Español (REDVIH)

EUROPA:

- AIDS Action Europe
- European AIDS Treatment Group (EATG)
- European Community Advisory Board (ECAB)
- HIV i-Base [Reino Unido]
- National AIDS Manual (NAM) [Reino Unido]



INTERNACIONALES:

- Grupo Iberoamericano de Publicaciones del VIH (GIPV)
- International AIDS Society (IAS)
- International AIDS Vaccine Initiative (IAVI)
- International Partnership for Microbicides (IPM)
- Treatment Action Group (TAG) [EE UU]

«Los saludo con mucho caríño como siempre. Con el mismo con el que ustedes me envían toda la información nueva con respecto al VIH y, además, siempre dando respuestas a mis dudas. Gracías a ustedes por su ayuda.»

(Usuario por correo electrónico)

«¡Hola! Estaba echando un ojo a la tabla de antírretrovirales... Lo primero, daros las gracías porque resulta muy útil para el trabajo diario. Hasta ahora usábamos una que nos facilitaba un laboratorio, recortando la publicidad. Pero este año, seguro, usaremos la vuestra. Lo dicho, enhorabuena por vuestro trabajo y un saludo.»

(M. Paz Valverde - Servicio Farmacia Hospital Clínico de Salamanca)

Beneficiarios

En 2012, se atendieron 1.293 consultas sobre tratamientos del VIH y hepatitis virales y otros aspectos relacionados con estas infecciones.

A través de nuestras listas de distribución (que llegan a superar las 4.800 suscripciones) se han distribuido más de 300 piezas informativas relativas a las últimas investigaciones, avances en la infección por VIH y hepatitis virales en España y el mundo.

Como se puede comprobar en la página 15, este año pasado hemos intensificado nuestra labor de realización de charlas presenciales, no solo manteniendo las efectuadas otros años en colaboración con la organización Creación Positiva, sino también con la puesta en marcha de una serie de charlas sobre nuevas opciones terapéuticas para tratar la hepatitis C, distribuidas por toda España y que, en el año 2012, hemos llevado a cabo en Zaragoza y Oviedo. Aunque el número de beneficiarios/as directos/as es menor (de 15 a 50 según el acto), nos da la oportunidad de conocer de primera mano las dudas y opiniones de nuestros/as usuarios/as.

La sección 'Consúltanos' de la web recibió 28.831 visitas en 2012, y los contactos personales publicados hasta diciembre de ese año alcanzan la cifra 883

de 83.

El número de historias personales publicadas hasta diciembre de 2012 asciende a 114, que hasta fin de año generaron más de 300 comentarios.

El portal web de gTt ha recibido, en 2012, aproximadamente medio millón de visitas procedentes de países de los cinco continentes.

Contacto:

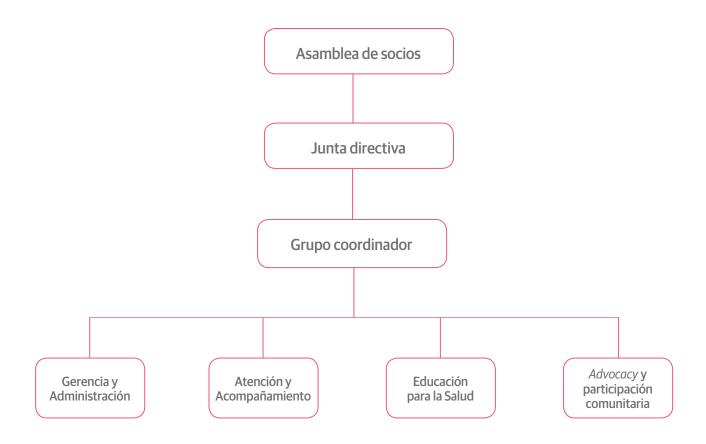
Presidente: Juanse Hernández

Gerencia: Georgina Fabrés

juanse@gtt-vih.org

ginafabres@gtt-vih.org

Estructura organizativa de gTt



«Tan solo quería deciros que entiendo vuestra situación, porque lamentablemente todos estamos inmersos en un contexto de recortes. Sin embargo, lamento que no podáis seguir imprimiendo vuestra revista que pienso puede ser de gran ayuda para los pacientes, que tanto la necesitan. Espero que las cosas se arreglen pronto. Un cordial saludo.»

(Montse Tuset - Hospital Clínic de Barcelona)

«Soís los mejores, me gusta mucho vuestra revista. Hace 20 años que vivo con VIH, me siento muy solo y vuestra sección de contactos me abre la esperanza de poder encontrar a una chica que me aparte de esta soledad.»

(Carta de un usuarío)

Apoyo y patrocinio

INSTITUCIONES

- Programa per a la Prevenció i l'Assistència de la Sida. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.
- Institut Català d'Assistència i Serveis Socials.
 Departament de Benestar Social i Família. Generalitat de Catalunya.
- Acció Cívica i Comunitària. Departament de Benestar Social i Família. Generalitat de Catalunya.
- Gerència de Serveis de Benestar Social. Àrea d'Atenció a les Persones. Diputació de Barcelona.
- Gerència de Qualitat de Vida, Igualtat i Esports.
 Direcció de Salut i Equitat Social. Ajuntament de Barcelona.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Asignación tributaria del Impuesto de la Renta de las Personas Físicas.
- Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas. Delegación Especial de Economía y Hacienda de Barcelona. Herencias abintestato del Estado.

PATROCINADORES

- Boehringer-Ingelheim Internacional
- Gilead Sciences
- Janssen
- Laboratorios Abbott
- Merck Sharp & Dohme
- Reckitt Benckiser
- Roche Farma
- ViiV Healthcare

Responsabilidad financiera

El Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt) fue declarada Entidad de Utilidad Pública según Orden INT/2394/2002, con fecha 19 de junio de 2002, BOE nº 236 del día 2 de octubre 2002, por lo que está obligada a rendir las cuentas anuales de los ejercicios anteriores y presentar las memorias descriptivas de las actividades realizadas durante el ejercicio; ambas se inscriben en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior.

En cumplimiento de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, tal y como indica el artículo número 25, gTt lleva una contabilidad ordenada y adecuada a su actividad, que permite tener un seguimiento cronológico de las operaciones realizadas. Para ello, se lleva un Libro Diario, un Libro de Inventarios y de Cuentas Anuales.

Además, al poseer el estatus de Utilidad Pública y según lo estipulado en el artículo 16 de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de Régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, las donaciones que se realizan a gTt tienen una deducción del 35% en el Impuesto de Sociedades y del 25% en la Declaración de la Renta de las Personas Físicas.

La contabilidad es revisada cada trimestre por una gestoría independiente que, a su vez, confecciona las Cuentas Anuales y la Memoria. La entidad se mantiene rigurosamente al día del pago de sus obligaciones fiscales y de la Seguridad Social.

Tanto los libros contables como las cuentas de gTt están a disposición de nuestros socios y patrocinadores.

COLABORADORES

Obra Social "La Caixa"

COLABORADOR ESPECIAL

Fondo M A C. de Lucha contra el Sida M A C. AIDS FUND.

«Como todos los años, queremos transmitir nuestro más sicnero agradecimiento a todas aquellas personas, instituciones y organismos que nos han dado apoyo para la consecución de nuestros objetivos.»

El equípo de gTt Barcelona (España)

Conclusión

Hemos cerrado un año difícil y complejo, y somos conscientes de los obstáculos que aún tenemos por delante, pero queremos renovar nuestro compromiso de servicio y atención a la comunidad.

Estamos muy agradecidos a todas las personas y entidades que nos han hecho llegar su apoyo a través de llamadas, correos electrónicos y cartas para alentarnos a seguir adelante con nuestro trabajo, en unos momentos en que las necesidades sociales siguen avanzando sin que la respuesta de la Administración parezca adaptarse a ellas.

Aunque este año despedimos uno de nuestros proyectos más queridos, la revista LO+POSITIVO, con un último número impreso en el que contaremos con la participación de los lectores y los colaboradores históricos, nuestro ánimo es seguir adelante este año 2013 ejecutando el resto de nuestros proyectos habituales dirigidos a atender y acompañar a las personas que viven con el VIH y/o las hepatitis virales -o que están en riesgo de adquirir dichas infecciones- y proporcionar información sobre estas enfermedades que les ayude a convertirse -si así lo desean- en una parte activa en el proceso de autogestión de la salud.

Fieles a esta misión, continuaremos trabajando para intentar mejorar la calidad y la esperanza de vida de la personas con VIH y/o hepatitis; para ello, es imprescindible seguir contando con vuestro apoyo.

Un saludo afectuoso,

El Equipo de gTt

Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt)

c/Casp 118-120 Ático 2^a 08013 Barcelona (España)

Tel.: +34 932080845 FAX: +34 932070063

E-mail: contact@gtt-vih.org Website: www.gtt-vih.org

> Facebook: Gtt Vih Twitter: @gTtVIH