

Les autopistes de la informació contra el virus

Avui gran part de la informació sobre la sida és recollida a la xarxa informàtica Hivnet. En una situació de vida o mort, tres mesos de tràmits burocràtics són insostenibles.



El centre de documentació de Barcelona Sida Studi està connectat des de 1994 a una xarxa d'ordinadors d'abast mundial anomenada Hivnet, que només conté informació sobre la sida. Sida Studi és l'únic servei públic del país connectat a Hivnet, si bé aquest final de novembre, l'Ajuntament de Vic (Osona) inicia una connexió estable amb l'ordinador central de Sida Studi. L'Ajuntament de Mollet (Vallès Occ.) també s'ha interessat per establir aquesta intercomunicació. La seu europea d'Hivnet és a Amsterdam, connectada al seu torn amb el servidor d'origen situat als Estats Units. A banda Barcelona, a Europa tan sols hi ha adherits centres de París, Londres, Berlín i Roma.

El valor del contingut d'Hivnet és doble: s'estructura com un tauler de missatges entre usuaris de tot el món, i constitueix una extensa base de dades. Com a tauler de missatges, Hivnet permet de fer preguntes i d'exposar opinions a un usuari o per a tota la xarxa. Com a banc de dades, Hivnet ofereix abundant informació sobre les últimes medicines, proves clíniques i conferències, a part una extensa biblioteca de les revistes més influents, d'abast nacional i internacional. La rapidesa que permet una xarxa informàtica fa que les revistes siguin disponibles en pantalla abans de ser posades a la venda. Aquesta contínua renovació és vital per als afectats del virus (31.221 a l'estat espanyol el març del 1995, segons el Ministeri de Sanitat). "Avui dia els metges no estan informats dels nous tractaments, si no formen part d'un equip d'investigació. El pacient té necessitat de buscar una estratègia per sobreviure", denuncia Mikel Meulbroek, promotor d'Hivnet Barcelona.



Sida Studi posa a l'abast del públic el servei d'Hivnet Barcelona. Hivnet ofereix abundant informació sobre les últimes medicines, proves clíniques i conferències, a part una extensa biblioteca de les revistes més influents.

Aquesta "estratègia de vida" sovint depèn de recursos tan valuosos com la forma de localitzar un medicament, útil per a aturar el virus durant un temps. En aquests casos, el tauler de missatges posa en contacte afectats que s'informen sobre la manera de trobar-lo. És el que s'anomenen Clubs de Compradors, existents bàsicament als Estats Units. "Thalidomide, per exemple, dona molt bons resultats fora de l'estat espanyol, i el Ministeri de Sanitat no deixa comercialitzar-lo —explica Leandre Nolla, vinculat a Sida Studi i a Hivnet—. Es fan conferències mundials, Hivnet ho diu, es publica en revistes mèdiques, els especialistes dels hospitals ho saben..., però la burocràcia n'atura la venda". Es pot afirmar sense por que l'única opció que resta és la de comprar-lo a l'estranger i d'introduir-lo sense declaració a la duana. En una situació de vida o mort, tres mesos de tràmits burocràtics són insostenibles.

La diferenciació entre dades i informació és essencial per als promotors d'Hivnet Barcelona. En paraules de Leandre Nolla, "la filosofia darrera d'Hivnet és de traspasar dades, i que les persones jutgin per elles mateixes; nosaltres no pretenem interpretar-les. Ens és igual que provinquin de la Generalitat o de l'Hospital Germans Trias de Badalona; el que volem són dades". La insistència a no fer interpretació ve del risc que implica la medicació relacionada amb

RICARD CUGAT

el virus. Hi ha una elecció ètica, de principis, en l'opció de medicar-se seguint la medicina convencional: "Són medicines tòxiques, i hi pot haver òrgans vitals que no les tolerin", explica en Nolla.

Una de les incongruències que es denuncia des d'Hivnet Barcelona és la dificultat de conèixer la investigació mèdica que es fa a Espanya. La xarxa Hivnet no inclou cap referència a les anàlisis clíniques o protocols (tractaments en vies d'assaig, no aprovats oficialment) que es duen a terme amb malalts de sida a Catalunya. Només se sap que l'Hospital Germans Trias de Badalona és punter en aquesta línia de recerca, que també desenvolupen de forma menys exhaustiva l'Hospital Clínic, l'Hospital del Mar i el de Bellvitge, a Barcelona, i un centre hospitalari a Madrid i un altre a Sevilla. En canvi, Hivnet disposa de dades actualitzades sobre aquestes proves a la resta d'Europa i als EUA.

El Departament de Sanitat de la Generalitat de Catalunya addueix falta de competència en matèria de sida, quan es nega a facilitar aquesta informació. "Ens diuen que depèn de cada hospital, i que és competència del Ministeri", expliquen els promotors d'Hivnet Barcelona. El carrer sense sortida al qual sembla haver arribat la qüestió de les anàlisis clíniques és gairebé sordid. "No és realista que no en tinguin constància; una cosa és no tenir competència, i una altra, no saber què es fa en sanitat dins el propi país", manifesta Mikel Meulbroek.

Una bona notícia serà que prosperin els contactes entre Sida Studi i l'equip d'investigació en sida de l'Hospital Germans Trias de Badalona, a fi d'interconnectar-se a través d'Hivnet.

L'hermetisme i la negació d'informació a una organització com Hivnet –sense ànim de lucre i en pro d'una qualitat de vida– és sorprenent. La investigació en qualsevol àmbit es fa pública, sigui en revistes o als medis universitaris. A tot el món es publiquen els resultats de tota investigació sobre la sida, excepte a l'estat espanyol. "No ho entenc, i no m'atreveixo a dir per què passa", exclama Leandre Nolla, químic de professió. Segons Mikel Meulbroek, d'origen holandès i coneixedor d'Hivnet Amsterdam, hi ha una reticència incomprensible, una mena de protecció desfasada. "Com que respecte a la sida les medicines i els tractaments són incerts, hom pot arribar a confondre les persones afectades. No hi ha mitjans per a formar-se una idea més o menys fidel de la realitat".

El cost de connexió a Hivnet és mínim: el de la trucada telefònica a Barcelona. Hivnet Barcelona actualitza diàriament el seu contingut connectant-se amb Amsterdam, que alhora ho fa amb la central dels EUA. El servei Hivnet Barcelona és obert al públic, sense cap mena de càrrega econòmica, cada dilluns, dimecres i divendres de 10 hores a 13.30, i cada dilluns i dijous de 16.30 a 20 h. **Adriana Clivillé**



QUIN TEMPS FA?



«Us divertireu amb la meteorologia»

Quin temps fa?, el nou joc d'El Punt i Caixa de Girona, us proposa fer un recorregut lúdic i didàctic pels fenòmens atmosfèrics de trenta ciutats d'Europa a través del qual els jugadors es veuen obligats a aprendre les nocions indispensables per fer d'«home del temps». El joc porta incorporada una edició especial del llibre *Quin temps farà?* del meteoròleg Alfred Rodríguez i Picó. El preu és de 5.900 ptes. –3.800 ptes. per als subscriptors– i només es podrà obtenir per comanda telefònica. Per reservar el vostre joc ja podeu trucar al 902-22 10 10, de dilluns a divendres, de les 9 del matí a les 2 del migdia i de les 4 de la tarda a les 7 del vespre.

902 22 10 10

