

**Cómo citar este artículo / Referencia normalizada**

A Castillo Esparcia, P López Villafranca, MC Carretón Ballester (2015): “La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España”. *Revista Latina de Comunicación Social*, 70, pp. 673 a 688.

<http://www.revistalatinacs.org/070/paper/1065/35es.html>

DOI: [10.4185/RLCS-2015-1065](https://doi.org/10.4185/RLCS-2015-1065)

# La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España

## Online communication of patients with rare diseases in Spain

**Antonio Castillo Esparcia** [\[CV\]](#) [\[ID\]](#) [\[G\]](#) Doctor del Departamento de Comunicación Audiovisual y Publicidad de la Universidad de Málaga, España / [acastilloe@uma.es](mailto:acastilloe@uma.es)

**Paloma López Villafranca** [\[CV\]](#) [\[ID\]](#) [\[G\]](#) Profesora del Departamento de Comunicación Audiovisual y Publicidad de la Universidad de Málaga, España / [pallopvil@uma.es](mailto:pallopvil@uma.es)

**Maria del Carmen Carretón Ballester** [\[CV\]](#) [\[ID\]](#) [\[G\]](#) Doctora del Departamento de Comunicación y Psicología Social de la Universidad de Alicante, España / [mc.carreton@ua.es](mailto:mc.carreton@ua.es)

### Abstracts

**[ES] Introducción:** Este estudio se centra en la estrategia de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras en internet. **Objetivo:** Analizar la utilización de las herramientas de comunicación en internet. **Métodos:** Se examinaron 143 organizaciones de pacientes nacionales. Se ha realizado un análisis de contenido de cada una de las webs de las organizaciones, redes sociales y blogs. Y se han llevado a cabo encuestas telefónicas a 90 organizaciones con las que se contactó, el 63% del total. **Resultados:** El 84% de las web está gestionada por miembros de las organizaciones sin formación específica y el 16% por profesionales. Se dirigen en la misma proporción a pacientes y allegados que al resto de la población, pero no utilizan herramientas que les permitan una comunicación más fluida. **Discusión y Conclusiones:** Los resultados muestran la necesidad de contar con personal especializado y con espacios habilitados en la red para comunicarse con el resto de la población.

**[EN] Introduction:** This article presents the results of a study of the communication strategies used by organisations of patients with rare diseases on the internet. **Objective:** Identify the communication tools these organisations use in the internet to gain social and media visibility and to enable interaction between patients and families. **Methods:** The study is based on the content analysis of the websites, social networks and blogs of 143 national organisations of patients with rare diseases. In addition, 90 organisations of patients with rare diseases, which represented 63% of the sample of institutions, were interviewed via telephone. **Results:** 84% of the websites are

managed by the organisations' members, who lack specific training, and only the rest, 16%, are managed by professionals. The communication carried out on the internet by these organisations, be it on websites, social networks or blogs, target patients and their loved ones as well as the rest of the population with similar intensity. However, these organisations do not use tools that enable a more fluid communication for their members. **Discussion and Conclusions:** The results highlight the need for specialised staff and online spaces to communicate with media professionals and the rest of the population.

### Keywords

[ES]: enfermedades raras; salud 2.0; web; blog; redes sociales; herramientas de comunicación.

[EN]: rare diseases; health 2.0; web; blog; social networks; communication tools.

### Contents

[ES]: **Sumario:** 1. Introducción. Los pacientes con enfermedades raras y la importancia de sus organizaciones 1.1. La web 2.0 y la e-Salud. 1.2. La evolución de las herramientas de comunicación de las organizaciones en la era digital. 1.3. El empoderamiento de los pacientes. 2. Objetivos. 3. Metodología. 4. Resultados 4.1. Las webs de las Organizaciones de enfermedades raras. 4.1.1 La utilización de las herramientas de comunicación. 4.2. Presencia de las organizaciones en redes sociales y blogs. 5 Discusión y Conclusiones. 6. Notas. 7. Referencias.

[EN]: 1. Introduction. Patients with rare diseases and the importance of their organisations. 1.1. Web 2.0 and e-health. 1.2. The evolution of communication tools in the digital era. 1.3. The empowerment of patients. 2. Objectives. 3. Methods. 4. Results. 4.1. The websites of organisations of patients with rare diseases. 4.1.1. Use of communication tools. 4.2. Presence of organisations in social networks and blogs. 5. Discussion and Conclusions. 6. Notes. 7. References.

Traducción de **CA Martínez-Arcos** (Doctor en Comunicación por la Universidad de Londres)

## 1. Introducción. Los pacientes con enfermedades raras y la importancia de sus organizaciones

El concepto de enfermedades raras aparece por primera vez a mediados de los años 80 en los Estados Unidos. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas, aunque tampoco se excluyen componentes ambientales. El primer Plan de Acción Comunitaria sobre las enfermedades poco comunes en diciembre de 1999 estableció la definición de enfermedad rara para “todas aquellas cuya cifra de prevalencia se encuentra por debajo de la cifra de 5 casos por cada 10.000 en la Comunidad Europea” (Posada, 2008:10). Según la OMS, Organización Mundial de la Salud, existen cerca de 7.000, que afectan al 7% de la población. Según FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras, en España se contabilizan más de 3 millones de personas con patologías poco frecuentes.

Desde que el Gobierno de España designara 2013 como el Año Español de las Enfermedades Raras, este colectivo está realizando una intensa labor en materia de comunicación. A través de diversas acciones comunicativas pretenden educar e informar sobre estas patologías, sensibilizar sobre sus problemáticas y obtener legitimación social para hacer visibles sus demandas.

Internet se perfila como medio ideal para que este colectivo pueda llevar a cabo con éxito sus estrategias de comunicación. Es un medio en el que no es necesario tener un elevado presupuesto para realizar una campaña, rompe las barreras geográficas y cualquier contenido llega de forma inmediata al usuario, al que puede acceder un gran porcentaje de la población. Mediante campañas en internet, en redes sociales, campañas de crowdfunding o a través de la difusión de vídeos en canales como YouTube, se puede ofrecer información eficaz a afectados y al resto de ciudadanos, además de solicitar apoyo para la investigación.

### **1.1. La web 2.0 y la e-Salud**

El concepto de web 2.0 fue introducido en 2004 por O'Reilly como “un conjunto de tendencias económicas, sociales y tecnológicas que colectivamente forman la base de la siguiente generación de Internet, una más madura, caracterizada por la participación de los usuarios, su apertura y efectos de red” (Citado por Uribe, 2011: 7).

Hay autores que consideran la 2.0 por la propia implicación del usuario:

“La auténtica revolución viene de la concepción que se tiene del usuario: se ha pasado de hablar de ellos como consumidores de información a tratarlo en términos de carácter participativo en la elaboración y gestión de los contenidos. Este cambio es debido al desarrollo de los principios de confianza radical y aprovechamiento de la inteligencia colectiva” (Cabrera, 2013: 30).

La web 2.0 tiene su máximo exponente en el ámbito de la salud por el concepto de generación de conocimiento, a través de la inteligencia colectiva y la colaboración. Los pacientes son la piedra angular de la evolución en comunicación y conocimiento, y el apoyo para que esto resulte así se debe al desarrollo de las nuevas tecnologías. Surge en los últimos años un concepto muy relacionado con el auge y utilización masiva de internet en este ámbito. Se trata del término Salud 2.0.

En esta investigación estudiamos la comunicación de los pacientes en el ámbito de la Salud 2.0 o e-Salud. Basagoiti (2009:1) considera que:

“El aspecto clave de la “revolución” que está suponiendo Internet, está en cuestiones como la accesibilidad a la información y los recursos, reduciendo drásticamente las inequidades provocadas por las barreras geográficas, culturales, pero también organizacionales”.

Zurbarán (2010) hace alusión al uso de la web social (Web 2.0) en la comunidad científica, en concreto en los hospitales: “un 52% de los hospitales cuentan con sitios web y un 14% de los

centros hacen uso de las redes sociales” (2010: 4) La importancia de la utilización de las TIC es interesante para la administración y el colectivo de profesionales, que disponen de herramientas más sofisticadas que favorecen la comunicación sanitaria.

“La realización de actividades de promoción de la salud y educativas, de formación, de consulta virtual o la elaboración de estudios e investigaciones que posteriormente pueden aplicarse en la vida real son algunos ejemplos que abren un nuevo mundo de posibilidades que deben revertir en una mejor experiencia de salud tanto para los usuarios de Internet en general y para los pacientes como para los profesionales sanitarios que pueden disponer de una herramienta complementaria en su actividad diaria” (Mayer y Lais, 2010: 295).

Internet ha estrechado lazos entre comunidad médica y pacientes, pero es necesario lograr un nuevo reto, que es el que se plantean las organizaciones de pacientes con el resto de los usuarios, llegar a ellos a través de la 2.0, a los ciudadanos y administraciones. Fornieles y Bañón (2011) destacan el papel de Internet en el campo de la salud, que ha permitido la difusión de información sobre las patologías y ha ayudado a los enfermos a compartir experiencias e información. A pesar de los avances, ambos autores consideran insuficientes los logros, ya que la población, por regla general, desconoce la existencia de estas patologías.

Otro factor importante, es que el paciente ha modificado su perfil en aras de las nuevas tecnologías. Según el *Libro blanco sobre la oncología médica en España*, el perfil del nuevo paciente corresponde a un usuario con mayor nivel educativo, con cultura de derechos del consumidor y acceso a mayor información sobre salud mediante Internet y los medios de comunicación (Muñiz *et al.*, 2007: 53).

Armayones y Hernández (2007) consideran que se evoluciona a la que consideran web 3.0, como medio más eficaz, si puede ser, en el ámbito de la salud en la búsqueda y difusión de información sobre enfermedades. Aparece en la red el papel de “consejero” o “figura de apoyo”, que necesitan ciertas personas tras ser diagnosticadas y que no encuentran en el mundo físico o como forma de experimentar sensaciones en un futuro no muy lejano como un aspecto más de la eSalud. Los autores analizan las posibilidades del medio, como la existencia y creación de mundos virtuales como Second Life o aplicados al terreno de la salud.

Torrente, Escarabill y Martí (2010) señalan la importancia de estos espacios virtuales en este ámbito, que ofrecen a personas con problemas específicos de salud la oportunidad de compartir experiencias, buscar, recibir y proveer información, consejos e incluso apoyo emocional on-line. Los autores se refieren a comunidades virtuales de salud y de grupos de apoyo on-line, y de una estructura organizativa variable que no depende de un criterio único; perfil y número de miembros, propósito, actividades, normas de acceso, etc., que cambian según las redes existentes. Para los pacientes y familiares existe una necesidad emocional debido a que se sienten aislados y discriminados, incluso por el sistema sanitario, dado el desconocimiento de las patologías incluso por los profesionales médicos [1]. Aunque el uso de la red no soluciona sus deficiencias básicas, sí que responde a esa necesidad de información de los afectados y el apoyo emocional, al sentir empatía con otros pacientes que viven la misma angustia, la falta de información o la falta de apoyo o comprensión.

## 1.2. La evolución de las herramientas de comunicación de las organizaciones en la era digital

La evolución de estas organizaciones en materia de comunicación está vinculada al uso que realizan de las herramientas de comunicación en internet. Entre las nuevas modalidades de interacción con el usuario y con los profesionales de los medios de comunicación surgen las Salas de Prensa Virtuales. Según Castillo y Almansa (2011: 136) “son definidas como espacios comunicativos en red que contienen las herramientas y las actividades dirigidas a los medios de comunicación por parte de las organizaciones”.

Las Salas de Prensa contribuyen a facilitar y mejorar la comunicación entre las organizaciones y los profesionales de los medios de comunicación, aunque aún no se ha hecho extensivo su uso entre el colectivo de pacientes, ya sea por falta de recursos o desconocimiento.

La utilización de los recursos multimedia como el vídeo online resulta de interés para el fomento de este intercambio de información entre pacientes y el fomento del empoderamiento. Gabarrón y Fernández-Luque (2012: 197) analizan la utilización del vídeo online para la promoción de la salud y destacan las ventajas de las plataformas online por su bajo coste e inmediatez. Entre los aspectos negativos destacan la falta de rigor o calidad.

“En muchos casos no puede identificarse al autor de los vídeos, no se citan fuentes, se muestran opiniones personales como si fueran hechos científicos o algunos aspectos quedan sin respuesta, por lo que puede ser difícil para el usuario valorar la calidad de sus contenidos”.

Esta problemática podría evitarse mediante el seguimiento de guías y recomendaciones, como las existentes en instituciones autonómicas como Andalucía o internacionales como los estadounidenses CDC, Centers for Disease Control and Prevention (Centros para el Control y Prevención de Enfermedades). Los investigadores contabilizan en 6032 los vídeos sobre salud online en YouTube, y las asociaciones de pacientes, como Asociación Española contra el Cáncer, Fundaciones del Corazón y de Diabetes, se posicionan entre las 20 entidades con vídeos de salud más visualizados en YouTube.

Sánchez Blas *et al.* (2012) afirman que el 80% de los estadounidenses que hacen uso de internet consultan información sobre salud y un 25% ha reproducido vídeos online relacionados con este ámbito. En España, la compañía biomédica Pfizer deja patente en un estudio realizado por la consultora The Cocktail Analysis, en 2013 [2], que “el 80% de los internautas españoles realiza consultas para resolver sus dudas sobre salud y que se trata, por tanto, del primer canal de consulta de los usuarios”.

Los pacientes necesitan información, compartir experiencias, intercambiar y difundir mensajes y el vídeo online se presenta como una de las alternativas más atractivas.

### 1.3. El empoderamiento de los pacientes

Potts (2008) afirma que los usuarios de la sociedad del conocimiento, en particular los usuarios de salud en la red, evolucionan de forma más rápida que los propios investigadores o proveedores de servicios. El autor afirma que, en Estados Unidos, existen más de diez millones de personas que forman parte de grupos de apoyo online que comparten recursos.

Tal y como destaca Muturi (2005: 81) [3] la comunicación contribuye a empoderar al paciente a través del conocimiento: “communication empowers people by providing them with Knowledge and understanding about specific health problems and interventions”.

Los pacientes con estas enfermedades poco frecuentes son claves para el avance en investigación y para difundir e intercambiar información entre los propios pacientes y con la comunidad científica. Sobre todo, si tenemos en cuenta que la mayoría de los pacientes viven muy lejos unos de otros, existen muy pocos en una misma zona o país, hay una escasa literatura científica sobre su patología y a veces es necesaria la impresión de otros pacientes o familiares para sobrellevar la enfermedad.

Rabeharisoa y Callon (2002: 171) destacan el papel de estas asociaciones que fomentan la creación de “grupos de ayuda mutua, la reivindicación creciente de los usuarios y una participación más activa en la concepción de los servicios que les están destinando”.

Por tanto, estas asociaciones son las que luchan porque la enfermedad rara no lo sea, al menos a ojos de las administraciones y de otros ciudadanos, que desconocen los síntomas, posibles tratamientos y otras consecuencias de algunas de estas patologías. Se necesita del empoderamiento de estos colectivos para conseguir sus objetivos. 2013 es el año para cumplir los dos principales: aumentar la visibilidad de estos pacientes y conseguir financiación en investigación.

Moya (2012: 186) hace referencia al principio de subsidiariedad en el empoderamiento de los pacientes con enfermedades raras en Argentina. Entendiéndose por este concepto como la forma de ayudar a quienes más lo necesitan y gastar más con quien está más enfermo y en el que la actuación de los propios pacientes es clave:

“Las personas con enfermedades raras participan contribuyendo en la optimización de los diagnósticos, investigación, cuidado médico, tratamiento e inserción social de los pacientes. La subsidiariedad facilita el establecimiento y desarrollo de valores como la promoción de la salud, respeto por los derechos, equidad y justicia social en las comunidades, a través del reconocimiento de su enfermedad, la educación y el derecho a involucrarse en los cuidados de su salud”.

Calvillo *et al.* (2013) consideran que se pueden establecer distintos grados de empoderamiento del paciente. El primer grado se produce cuando el paciente está informado por los doctores y es consciente de su estado de salud. El segundo grado se produce cuando el individuo se ve más activo, en tratamiento, mantenimiento y prevención de posibles riesgos. En el tercer grado tiene gran formación en salud. Se democratiza el conocimiento y paciente y doctor colaboran en el

mismo nivel. Y en el cuarto grado, los pacientes no son sólo receptores de información, también son fuentes de información. Surge un nuevo concepto de empoderamiento desde el momento en que sus propias experiencias sanitarias sirven para ayudar a otros.

Este poder de los pacientes se produce mediante la comunicación. A través de distintas estrategias y mediante una correcta utilización de las herramientas de comunicación se genera esa atención tan necesaria para que las administraciones y los ciudadanos sean conscientes de sus necesidades y de sus problemáticas. Llegamos a un grado más, los pacientes no sólo son fuentes, también activan a otros ciudadanos y pacientes a cambiar su situación mediante la información, la sensibilización, en definitiva, mediante la comunicación.

Los pacientes son fuente de conocimiento y su actitud activa y colaborativa influye en los avances de la investigación médica. Las personas con enfermedades poco frecuentes y sus allegados están realizando una labor vital para conseguir la recopilación de la información sobre estas patologías, compartirlas con otros afectados e incluso con la comunidad científica. Saber cómo gestionar toda esta información, cómo transmitirla y cómo hacerla atractiva a los profesionales de los medios de comunicación es prioritario para que el colectivo de pacientes con enfermedades raras consiga mayor visibilidad y mejore su imagen de cara a la opinión pública.

La federación FEDER ha conseguido hacerse fuerte tras 15 años de duro trabajo, pero la mayoría de las asociaciones cuentan con muy pocos miembros, que suelen ser familiares o los propios pacientes y, en raras ocasiones, cuentan con personal cualificado o contratado para gestionar la comunicación.

Gestionar y difundir información es una tarea pendiente para estas organizaciones, que pretenden llegar mediante la difusión a través de distintos canales a todos los ciudadanos

El empoderamiento de los ciudadanos a través de las redes sociales en el ámbito de salud es un fenómeno que adquiere cada vez mayor fuerza, puesto que las tecnologías y el paciente activo se complementan para llegar a crear un nuevo concepto, e-Salud. Según Eysenbach (2000:1-2):

“E-health is an emerging field in the intersection of medical informatics, public health and business, referring to health services and information delivered or enhanced through the Internet and related technologies. In a broader sense, the term characterizes not only a technical development, but also a state-of- mind, a way of thinking, an attitude, and a commitment for networked, global thinking, to improve health care locally, regionally, and worldwide by using information and communication technology”.

## 2. Objetivos

1. Conocer el grado de utilización de la comunicación en internet por parte de las organizaciones que agrupan a pacientes con enfermedades raras.

2. Analizar el uso de las herramientas de comunicación para conseguir visibilidad social, interacción entre pacientes y familiares y presencias mediáticas.
3. Estudiar el grado de aplicación de estrategias de comunicación 2.0 a través de la presencia en redes sociales.

### 3. Metodología

La población encuestada son 143 organizaciones registradas en la base de datos de CREER, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras. El índice de respuesta a las encuestas telefónicas es del 63%.

La metodología se basa en un análisis de contenido de cada una de las webs de las asociaciones, la presencia en redes y blogs. Para profundizar en la primera fase de la investigación basada en el análisis de contenido, realizamos un cuestionario telefónico, con preguntas de opción múltiple y respuestas policotómicas. Son preguntas cerradas, basadas en la “secuencia del embudo invertido, en el que primero se plantean las preguntas básicas, dejándose para el final los detalles e ideas asociadas, facilitando así el propio razonamiento del individuo” (Ferrando, 1996: 171).

Además, mediante la respuesta a este cuestionario se determina si estas asociaciones cuentan con web específica, con blog y tienen actividad en las redes sociales. En caso afirmativo, comprobamos quien gestiona la comunicación, estudiamos la población a la que se dirigen, número de seguidores y contenido que publican (tanto cantidad como tipología). Cruzamos los datos obtenidos en el análisis de la presencia en la red y en los respectivos cuestionarios sobre estructuras y estrategias de comunicación.

En el análisis de contenido, se estudian en diversas categorías las herramientas de comunicación de la web teniendo en cuenta variables relacionadas con la comunicación 2.0, a través de una plantilla de análisis. Se estudian las siguientes variables:

- Tipología de web (1.0, 2.0)
- Necesidad de registrarse en la web.
- Utilización de Salas de Prensa y recursos de comunicación (noticias, comunicados, dossier de prensa, revistas, canales de prensa).
- Uso de recursos audiovisuales (fotos, videos, canales de YouTube).
- Sindicación de contenidos (RSS).
- Acceso a foros.
- Presencia en redes sociales y utilización de blogs.

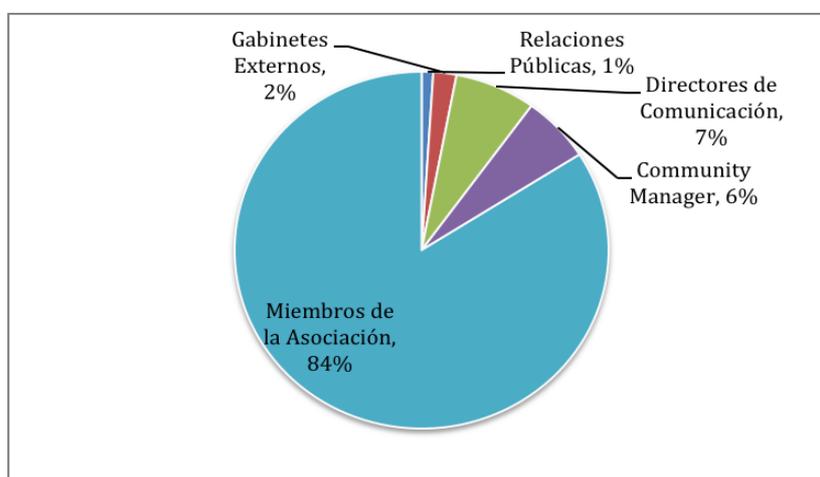
## 4. Resultados

### 4.1. Las webs de las Organizaciones de enfermedades raras

El primer dato que obtenemos en el análisis inicial es que el 82% cuenta con web que funciona correctamente. A pesar de los escasos recursos económicos de estas entidades, el 58% cuenta con una web 2.0 frente al 24%, que aún sigue utilizando la web 1.0.

El 84% lleva a cabo la labor de gestión de la comunicación y de la web. El 16% son profesionales dedicados a esta función, que se dividen entre las siguientes profesiones: relaciones públicas, directores de comunicación, community manager y en profesionales de gabinetes externos, como se aprecia en el gráfico 1.

**Gráfico 1. Gestión de la comunicación**



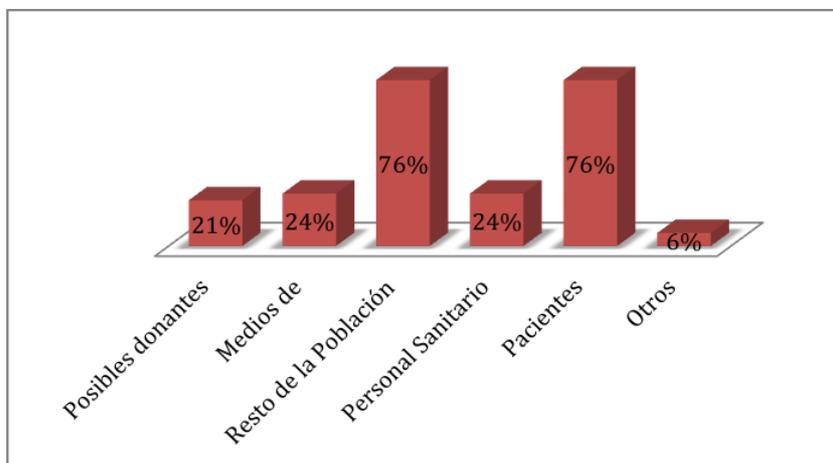
**Fuente: elaboración propia**

Del 16% de los profesionales que realizan la gestión de comunicación, encontramos que el 69% son contratados y un 31% son voluntarios.

El 30% de las páginas solicita el registro del usuario, el 37% utiliza foros para intercambiar información, y el 11% de estos foros están abiertos al resto de usuarios. Las organizaciones se suelen comunicar para temas más delicados relacionados con la enfermedad a través del correo electrónico o mediante foros restringidos a los socios, y se comunican oficialmente mediante los cauces tradicionales: correo electrónico y teléfono.

Tanto en la web como en las redes sociales, las organizaciones se dirigen fundamentalmente a los propios pacientes y allegados y a la población en general. En menor porcentaje, a los medios de comunicación y al personal sanitario, seguido de posibles donantes y otros sectores, como se especifica en el gráfico 2.

**Gráfico 2. Destinatarios de la comunicación en internet**

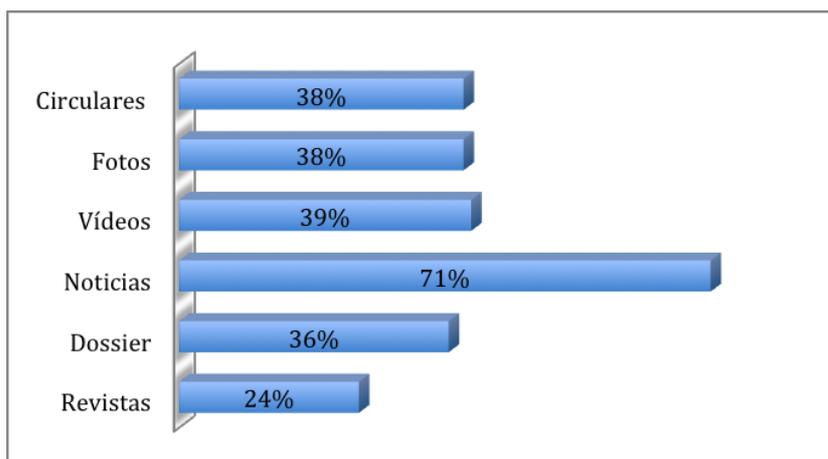


**Fuente: Elaboración propia**

#### 4.1.1. La utilización de las herramientas de comunicación

Existe un porcentaje muy bajo de Salas de Prensa, un 21% de las webs la utilizan para establecer contacto con los medios de comunicación. Y además, un 1% tiene acceso restringido a estas Salas.

**Gráfico 3. Herramientas de Comunicación**



**Fuente: Elaboración propia**

Las herramientas de comunicación que más utilizan estas asociaciones son las noticias que recopilan y con ellas elaboran dossier sobre informaciones de la enfermedad, aparecidas en los

medios de comunicación. En un tanto por ciento aproximado se encuentran el resto de herramientas, tal y como apreciamos en el gráfico 3.

El porcentaje de colectivos que cuenta con RSS, Really Simple Syndication, el formato XML para syndicar o compartir contenidos en la web, es del 20% y sólo un 3% indica que su web es accesible a personas con discapacidad.

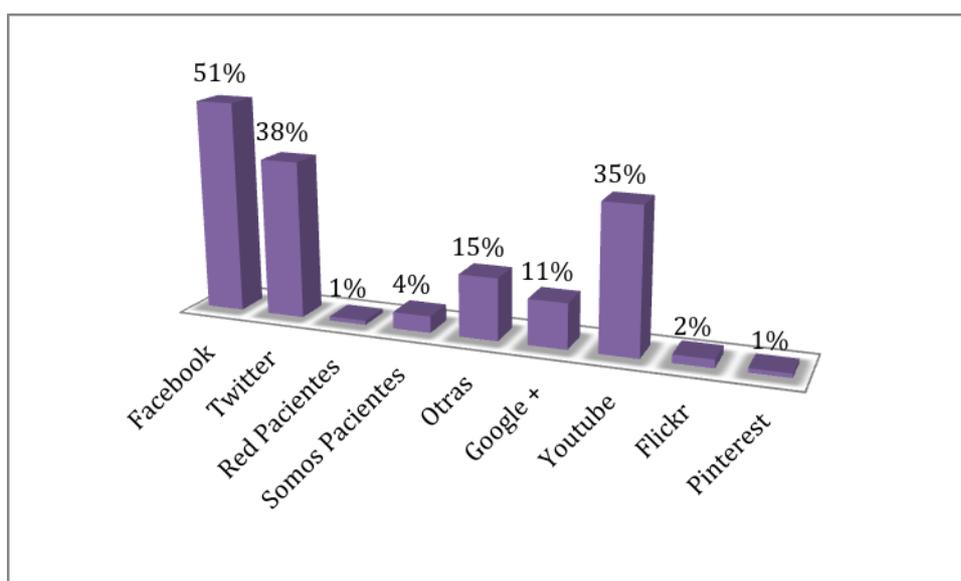
#### 4.2. Presencia de las organizaciones en redes sociales y blogs

Más de la mitad de las organizaciones de pacientes, el 55%, prefiere hacer uso de las redes sociales. De este porcentaje, el 80% las gestionan los miembros de estas organizaciones. La gestión externa la realizan: el 8%, directores de comunicación, otro 8% community manager y un 4%, otros profesionales.

Los motivos principales de su uso son: establecer apoyo entre pacientes (74% de los encuestados) e intercambiar información (63%), seguido de conexión con la sociedad (56%) y sólo buscan contactar con los medios un 28%. Si no la utilizan suele ser, fundamentalmente, por falta de recursos y personal (73%) o por falta de tiempo (64%).

Facebook es la red social más utilizada, hacen uso de ella la mitad de estos colectivos, 51%. Le sigue, con el 38%, Twitter y con el 35%, YouTube. En cuarto lugar, el 15% de estas organizaciones tiene presencia en otras redes de interés, como son Rareconnect, Guiametabólica, RareShare y otras que tienen el mismo objeto. El resto, las apreciamos en el gráfico 4.

**Gráfico 4. Redes sociales que utilizan**



**Fuente: Elaboración propia**

Estos colectivos publican con mayor frecuencia en Facebook. El 38% de los encuestados afirma que lo hace cada dos o tres días. El 33% en Twitter, entre 10 y 20 contenidos mensuales. Otra de las redes que utilizan es YouTube. El 90% de los usuarios que utilizan esta red publican menos de 5 vídeos al mes por la complejidad de la creación de contenidos audiovisuales.

El 49% de estas entidades tienen más de 500 seguidores en las redes sociales. Sólo el 5% tiene menos de 50.

El 29% hace uso de blogs. El 85% de estos blogs los gestionan los propios miembros y en un 15% de los casos realizan la gestión los especialistas de comunicación (11% son directores de comunicación, 2% son otros profesionales y un 3% son community manager). El contenido refleja experiencias de los pacientes con nombres y apellidos y son los propios pacientes o familiares quienes redactan y suben los mismos. En las patologías que afectan a niños, son las madres las que acercan la enfermedad y sus necesidades al resto de la población, a recién diagnosticados y otros pacientes en similar situación.

De este 29% de asociaciones que utilizan el blog, más de la mitad, el 55 % confirma que está enlazado a la web, y el 45%, que figura de forma independiente en la red. Esta falta de redireccionalidad de la web hacia el blog supone una pérdida importante de potenciales usuarios del blog. El 68% de los encuestados publican cinco contenidos al mes, el 21% más de cinco, y el 11% más de 10.

## 5. Discusión y conclusiones

Con objeto de dar respuesta al primer objetivo planteado en este artículo, con el que pretendíamos conocer el grado de utilización de la comunicación en internet por parte de las organizaciones de enfermedades raras, concluimos lo siguiente:

- El 82% de las organizaciones tiene página web y de esta cifra, el 58%, utiliza la web 2.0. Existe un creciente interés de estos colectivos por hacer uso de las oportunidades que brinda este tipo de web, aunque no se observa la utilización adecuada de la misma.
- Son muy pocas las entidades que tienen una sala de prensa o sección especial de noticias o actualidad, en la que organizar y utilizar las herramientas de comunicación de forma correcta. Sólo el 21% destina un espacio en la web con este cometido, y un 1% de estos espacios son de acceso restringido. Por lo tanto, una de las mejoras sería la utilización de las salas de prensa para una comunicación más efectiva con los medios y, por ende, con la sociedad. A esto, añadimos que el porcentaje de webs con RSS también es muy bajo, (el 20%), una herramienta que haría más fluida la comunicación con los pacientes o familiares. Y teniendo en consideración que hay un 70% de personas con enfermedades raras que sufren una discapacidad, sería conveniente hacer accesibles estas páginas web, ya que sólo el 3% lo son.
- El apoyo entre pacientes e intercambio de información son los dos motivos fundamentales por los que usan tanto la web como las redes sociales. Seguido de conectarse con la

sociedad. Este hecho contrasta con que sólo el 28% contempla la utilización de web y redes para relacionarse con los profesionales de los medios de comunicación. Si uno de los objetivos prioritarios es llegar a la población, se debería mejorar la relación con los medios de comunicación y llegar a los ciudadanos a través de ellos.

En relación al segundo objetivo, consistente en analizar el uso de las herramientas de comunicación para conseguir visibilidad social, interacción entre pacientes y familiares y presencias mediáticas, podemos establecer las siguientes conclusiones:

- Entre las herramientas de comunicación, la más utilizada en el 71% de las webs son las noticias, que se emplean para mantener informados a los socios, pero no se hace uso de herramientas como el comunicado de prensa, las notas y otros instrumentos de comunicación externa. Las circulares informativas se presentan como información útil al afectado, con un estilo más parecido al de un documento de un tablón de anuncios.
- Existe un gran trabajo de estas entidades en la elaboración de dossiers, ya que figuran en el 36% de las webs y se dirigen básicamente a los miembros de la organización. Producen carteles, folletos y otros materiales que podrían destinar al resto de la población, a través de los medios de comunicación. Asimismo, las fotografías se utilizan para compartir entre socios y en muchas ocasiones podrían formar parte de galerías de fotografías con fin informativo en la sala de prensa.
- El 39% de estas organizaciones elabora o difunde vídeos relacionados con la organización. Algunas asociaciones sitúan este material en la página de inicio o a través de enlaces en el canal de YouTube, pero no es habitual que los ubiquen en una galería multimedia, ni aparecen en la Sala de Prensa o sección de actualidad de la web.

Y por último, para responder al tercer objetivo basado en estudiar el grado de aplicación de estrategias de comunicación 2.0 a través de la presencia en redes sociales, establecemos lo siguiente:

- En el caso de las redes sociales, el 55% de estas entidades tiene presencia en ellas y la gestionan en su mayoría los miembros de la organización, el 80%. Facebook y Twitter son las más utilizadas, hacen uso de ellas el 51% y 38% respectivamente. Podría ser una vía de comunicación con los medios y aumentar el número de seguidores. Se podría invitar a seguir estas páginas a profesionales de los medios para difundir noticias de carácter periódico o acontecimientos puntuales. El hecho de utilizar redes especializadas en estas enfermedades es muy positivo para la comunicación interna de la organización, pero aún existe un porcentaje bajo en el seguimiento y presencia de los colectivos en estas redes, un 20%.
- El 29% utiliza el blog y sí que esta herramienta resulta más apropiada para compartir experiencias y aspectos más íntimos de los miembros de estas organizaciones. El 85% de estos blogs los gestionan los miembros de las entidades y la difusión de contenidos se realiza desde un punto de vista más subjetivo. La mejora en los blogs pasaría por enlazarlos a las páginas web para que los consultara un mayor número de internautas.

En definitiva, las estrategias de comunicación de este colectivo se llevan a cabo en la red. Tendrían que gestionar mejor la comunicación tanto en la web como en redes sociales para alcanzar sus objetivos y llegar a los públicos a los que desean dirigir sus mensajes y sus acciones de comunicación. La conexión con la sociedad sería más fácil a través de los medios. Los periodistas tendrían mayor facilidad para obtener información directa de los propios afectados si se tuviera en cuenta la comunicación con estos profesionales. Cada una de estas organizaciones de pacientes posee una problemática muy diversa y necesidades concretas que no se pueden tratar de forma homogénea. La comunicación sería más fluida con los periodistas con la utilización de un espacio en la web con este cometido, sala de prensa virtual. Un espacio habilitado y organizado para los comunicados, notas de prensa, dossiers, material gráfico, videogalerías y recursos sonoros. Esto facilitaría mucho la labor a los miembros de estos colectivos, que además contarían con un archivo en el que se podría fomentar esa generación de conocimiento colectivo que llevan a cabo los e-pacientes.

## 6. Notas

1. Datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España, obtenidos en la web [http://www.creenfermedadesraras.es/crear\\_01/auxiliares/er/index.htm](http://www.creenfermedadesraras.es/crear_01/auxiliares/er/index.htm) (visto el 1 de febrero de 2015)
2. Estudio que se puede consultar en Martín Fombellida A. B. M. et al (2014: 148)
3. Citado por Schiavo, R. (2011:9)

## 7. Referencias

- Almaraz, I. A., y González, M. B. (2014): La eficacia de la comunicación de las organizaciones del Tercer Sector en los vídeos emitidos a través de YouTube. *Historia y Comunicación Social*, 18, pp. 615 a 626.
- Armayones y Hernández (2007): Las características psicológicas de los usuarios en la salud: nuevas oportunidades a través de la Web 3.0. *Revista Salud. Com*, 3(11).
- Basagoiti, I. (2009): Salud 2.0: una oportunidad para la información directa al paciente. *Revista Salud. Com*, 5 (19), pp. 1 a 5.
- Cabrera Hernández, L. M. (2013): Web 2.0: Wikipedia como fuente de información sobre las ciencias de la alimentación y de la nutrición. Tesis doctoral. Universidad de Alicante.
- Calvillo, J. et al. (2013): How technology is empowering patients? A literature review. *Health Expectations*.

Castillo, A. y Almansa, A. (2011): Relaciones Públicas y Tecnología de la Comunicación. Análisis de los sitios de prensa virtuales. *Revista Organicom*, 2(3), pp. 132 a 149.

Eysenbach (2001): What is e-health? *Journal of medical Internet research*, 3(2). Consulta 10/02/2015. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1761894/>.

Ferrando, M. G. (1986): La encuesta. “El análisis de la realidad social”. En Ferrando, M.G, Ibañez, J. y Martín, F.A.: *Métodos y técnicas de investigación*. 3ª ed. Madrid: Alianza Universidad Textos, pp.167 a 201.

Fornieles, J, Bañón, A.M. (2011): “Análisis del discurso multimodal: las fotografías en la información sobre Enfermedades Raras”. En: A.M. Bañón *et al.* (eds.): *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*. Valencia: CIBERER: pp. 189 a 200.

Gabarrón, E., y Fernández-Luque, L. (2012): eSalud y vídeos online para la promoción de la salud. *Gaceta Sanitaria*, 26(3), pp. 197 a 200.

Martín Fombellida A. B. *et al.* (2014): Información sobre medicamentos y automedicación en las redes sociales. *Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud*, 25 (2), pp. 145 a 156.

Mayer, M. Á. y Leis, Á. (2010): Concepto y aplicaciones de la Web 3.0: una introducción para médicos. *Atención primaria*, 42(5), pp. 292-296.

Moya, G. (2012): La aplicación del principio de subsidiariedad en el empoderamiento de los pacientes para el cuidado de la salud: el caso de las enfermedades raras en Argentina. *Acta bioethica*, 18(2), pp. 181 a 188.

Muñiz G.G., Maldonado, L.F., Traid, E. P. Y Maure, J.M (2007): “Webpacientes. Org, una experiencia en línea de información y formación en e-salud”. *UOC Papers. Revista sobre la sociedad del conocimiento*, 4, pp. 51 a 60.

Posada, M., *et al.* (2008): Enfermedades raras. “Concepto, epidemiología y situación actual en España”. En *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. Vol.31, Supl.2, pp. 9 a 20.

Potts, H. W. (2008): ¿Progresan la eSalud más rápido que sus propios investigadores?. *Revista eSalud. Com*, 4(15).

Rabeharisoa, V. y Callon, M. (2004): Patients and scientists in French muscular dystrophy research. *States of Knowledge. The Co-Production of Science and Social Order*, 142-160.

Sánchez Blas *et al.* (2012): Análisis del uso del vídeo sanitario online en una muestra de redes sociales en España: implicaciones para la promoción de la salud. *Revista eSalud.com*, 8 (31), pp. 1 a 13.

Schiavo, R. (2011): *Health Communication: From Theory to Practice* (Vol. 13). San Francisco: John Wiley & Sons.

Torrente, E., Escarrabill, J. y Martí, T. (2010): Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada*, 2(1), 1.

Uribe, C.V.C. (2011): La Web 2.0, Salud 2.0 y el futuro de la Medicina. *Salud Uninorte*, vol. 27, no 2, p. vii-x.

Zurbarán, M. F. (2010): Nivel de conocimiento y uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación y opinión sobre la e-salud en médicos internos residentes de un hospital de gran tamaño. Tesina. EASP. Escuela Andaluza de Salud Pública.

---

#### Cómo citar este artículo / Referencia normalizada

A Castillo Esparcia, P López Villafranca, MC Carretón Ballester (2015): “La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España”. *Revista Latina de Comunicación Social*, 70, pp. 673 a 688.  
<http://www.revistalatinacs.org/070/paper/1065/35es.html>  
DOI: [10.4185/RLCS-2015-1065](https://doi.org/10.4185/RLCS-2015-1065)

Artículo recibido el 10 de agosto de 2015. Aceptado el 29 de octubre.  
Publicado el 6 de noviembre de 2015.