

Original

# El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿cómo y para qué lo utilizan?



Manuel Armayones<sup>a,b,\*</sup>, Samantha Requena<sup>b,c</sup>, Beni Gómez-Zúñiga<sup>a,b</sup>,  
Modesta Pousada<sup>a,b</sup> y Antonio M. Bañón<sup>b,c</sup>

<sup>a</sup> Grupo de Investigación PSINET, IN3, Universitat Oberta de Catalunya, Barcelona, España

<sup>b</sup> Observatorio de Enfermedades Raras, FEDER OBSER, Madrid, España

<sup>c</sup> Grupo de Investigación ECCO, Universidad de Almería, Almería, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

### Historia del artículo:

Recibido el 18 de noviembre de 2014

Aceptado el 18 de mayo de 2015

On-line el 3 de julio de 2015

### Palabras clave:

Enfermedades raras

Red social

Pacientes

Comportamiento cooperativo

Apoyo social

## R E S U M E N

**Objetivo:** Estudiar si el uso de Facebook está extendido en el ámbito de las asociaciones de pacientes con enfermedades raras y, en caso afirmativo, con qué fin se está utilizando.

**Método:** Estudio descriptivo transversal para conocer la existencia, el tipo y los objetivos del uso de Facebook por parte de asociaciones españolas federadas en la Federación Española de Enfermedades Raras. El análisis de los objetivos se realiza sobre la base de un sistema de categorización que ha sido utilizado en el ámbito de enfermedades crónicas y adaptado a las particularidades de las enfermedades raras.

**Resultados:** Las asociaciones están utilizando Facebook para sensibilizar sobre las enfermedades raras en general y sobre la propia en particular, así como para intercambiar contenidos relacionados con el apoyo psicológico, médico y social, la promoción y la difusión de la investigación, y la recaudación de fondos.

**Conclusiones:** La alineación entre los intereses de las asociaciones a través de su presencia en Facebook y los ámbitos de actuación de la estrategia nacional de enfermedades raras permite ser optimistas sobre la viabilidad de utilizar Facebook como espacio de encuentro y trabajo colaborativo.

© 2014 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

## The use of Facebook in Spanish associations of rare diseases: how and what is it used for?

### A B S T R A C T

**Objective:** To study whether the use of Facebook is widespread in the field of patient associations for rare diseases and, if so, the purpose for which the site is being used.

**Method:** A descriptive study was conducted to determine whether associations within the Spanish Federation for Rare Diseases use Facebook and, if so, the type of use and its objectives. The analysis was performed based on a categorization system that has been used in the field of chronic diseases and has been adapted to the specific characteristics of rare diseases.

**Results:** Associations use Facebook to raise awareness of rare diseases in general and particularly to share content related to psychological, medical and social support, the promotion and dissemination of research, and fundraising.

**Conclusions:** The alignment between the interests of associations through their presence on Facebook and policy areas of the national strategy for rare diseases is a reason for optimism about the feasibility of using Facebook as a tool for encounters and collaborative work.

© 2014 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

### Keywords:

Rare diseases

Social networking

Patients

Cooperative behaviour

Social support

## Introducción

La irrupción de tecnologías como la Web 2.0 ha cambiado el tipo de acceso y el manejo de la información sanitaria por parte de los pacientes y las asociaciones en que se agrupan. El término Web 2.0 fue desarrollado por O'Reilly<sup>1</sup> a principios de este siglo. Básicamente, este autor contrapone una Internet unidireccional, en la que

unos pocos generaban contenidos (empresas, organizaciones, etc.) y que denomina Web 1.0, a una Web 2.0 en la que el foco, el verdadero protagonismo, recae en los usuarios que generan su contenido, comparten el de los demás y dan sentido a aplicaciones tan utilizadas en el día a día como Facebook, Twitter, YouTube o Wikipedia, por poner sólo algunos de los ejemplos más conocidos y exitosos. Este tipo de aplicaciones no existirían, ni tendrían sentido, sin el concurso de los usuarios.

La combinación entre las aplicaciones de la Web 2.0 y las necesidades de los/las pacientes de enfermedades crónicas,<sup>2</sup> y entre estos/as los/las de enfermedades raras, ha favorecido, primero en

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: marmayones@uoc.edu (M. Armayones).

los Estados Unidos y ahora ya en todo el mundo, lo que Ferguson denomina e-pacientes<sup>3</sup>, que se definen como personas capaces de utilizar las herramientas y los servicios de Internet para gestionar distintos aspectos de su enfermedad<sup>4</sup>.

Esta necesidad de compartir información y conocimientos es especialmente relevante en el caso de las enfermedades raras, siendo estas personas las usuarias de Internet más activas debido a las propias características de las enfermedades: su elevado número (alrededor de 7000), su baja prevalencia, su carácter incapacitante y la grave amenaza a la vida que suponen<sup>5</sup>. Recordemos que se considera que una enfermedad es rara cuando afecta a menos de cinco personas de cada 10.000<sup>6</sup>.

En España se calcula que existen en torno a 3.000.000 de personas afectadas por enfermedades raras<sup>7</sup>. Muchas de las familias se unen en asociaciones de pacientes con el objetivo de trabajar colaborativamente en la solución de problemas comunes de los/las enfermos/as y sus familias. A su vez, estas asociaciones se federan en organizaciones como la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Parece lógico pensar que, por la naturaleza de las enfermedades raras y por el amplio acceso de la ciudadanía a herramientas de la Web 2.0 como Facebook, las asociaciones federadas en FEDER harán un uso intensivo de estas tecnologías. No obstante, no hay estudios que analicen si las asociaciones utilizan Facebook y, si es así, cuáles son los objetivos de dicho uso. Si bien diversos estudios han analizado las características de algunas páginas y grupos de Facebook relacionados con ciertas enfermedades o con temas de salud, como cáncer<sup>8</sup>, alimentación saludable<sup>9</sup>, diabetes<sup>10</sup>, niños prematuros<sup>11</sup>, etc., por lo que conocemos no se han llevado a cabo estudios en el ámbito de las asociaciones de enfermedades raras.

Centramos nuestro trabajo en Facebook porque es una de las aplicaciones de la Web 2.0 más utilizadas en el mundo occidental, pues 1250 millones de personas utilizan esta red social en todo el mundo<sup>12</sup>. En España, según la Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación<sup>13</sup>, el 90% de los internautas utilizan habitualmente Facebook. El objetivo de nuestro trabajo es establecer el uso de Facebook y el tipo de uso que realiza una muestra de asociaciones de enfermedades raras federadas en FEDER.

## Método

Se realizó un estudio descriptivo transversal sobre una muestra de 80 asociaciones y federaciones de la FEDER, tomadas del listado de 250 asociaciones de su sitio web, entre noviembre de 2013 y enero de 2014. El criterio utilizado fue elegir las 40 primeras y las 40

últimas de la lista de FEDER que cumplían los criterios de inclusión, ya que se listan por orden alfabético, neutralizando así cualquier efecto relacionado con el tipo de enfermedad.

Los criterios de inclusión fueron: 1) tomar únicamente asociaciones y federaciones, sin incluir en el estudio otro tipo de instituciones, como fundaciones o socios particulares de FEDER; y 2) que la asociación se correspondiera con la perteneciente a FEDER. Si la asociación a analizar no cumplía los criterios descritos, se procedió a su exclusión del estudio y se sustituyó por la siguiente que aparecía en el listado de asociaciones de FEDER.

Una vez se dispuso del nombre de la asociación o federación, se realizó una búsqueda del nombre literal en la caja de búsqueda de Facebook. En caso de localizarla, se realizó un primer análisis con el único objetivo de establecer si cumplía los criterios de inclusión (asociación o federación, y pertenencia a FEDER).

Cuando de una asociación se encontraron varios tipos de presencia en Facebook se consideró sólo uno de ellos, con el siguiente orden de preferencia: perfil, página y grupo abierto; si por el contrario no se encontró una asociación determinada, se procedió a acceder a su web y se intentó encontrar allí referencias a su presencia en Facebook. En caso de hallarla, se procedió al análisis. Cuando no se encontraron referencias en la web de la asociación se realizó una búsqueda en el motor de búsqueda Google, consignando el nombre de la asociación, seguido de una coma, y el término "Facebook". En caso de encontrar presencia de la asociación en Facebook se procedió al análisis, y en caso contrario se introdujeron el nombre de la enfermedad más característica de la asociación y las siglas (si tenía), y si no se encontró referencia alguna en Facebook se concluyó «no presencia en Facebook». El procedimiento de búsqueda se esquematiza en la figura 1.

Dos investigadores independientes acordaron los criterios previos para realizar el análisis de los objetivos de cada asociación o federación, tomando como referencia la definición operacional de cada categoría que se recoge en la tabla 1 y que ha sido adaptada del sistema de categorías desarrollado por Bender et al.<sup>8</sup> para evaluar el objetivo de distintas páginas sobre cáncer. En nuestra adaptación se ha desdoblado la categoría original *Awareness* de las autoras por «Sensibilización general sobre enfermedades raras» y «Sensibilización específica sobre enfermedad», por considerar relevante distinguir entre estas dos subcategorías. Después de consensuar y codificar conjuntamente las 25 primeras asociaciones, los investigadores continuaron realizando el análisis de forma individual buscando el consenso cuando surgía alguna divergencia en el proceso de categorización.

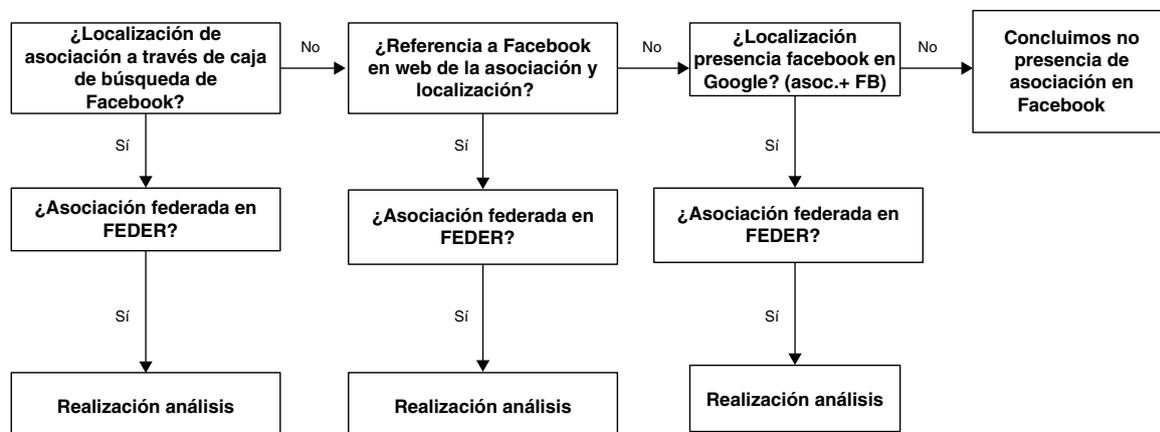


Figura 1. Esquema del procedimiento de búsqueda de asociaciones de la Federación Española de Enfermedades Raras. Noviembre 2013-enero 2014.

**Tabla 1**

Definición operativa de los objetivos del perfil, la página o el grupo de las asociaciones de FEDER estudiadas. Noviembre 2013-enero 2014

Sensibilización sobre enfermedades raras en general	Sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica	Apoyo: psicológico, médico y social	Apoyo, promoción y difusión de la investigación	Recaudación de fondos
<p>En el grupo/página o con el usuario de la asociación se hace referencia a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La necesidad de dar a conocer las enfermedades raras a la sociedad</li> <li>• Actividades de difusión sobre enfermedades raras</li> <li>• Noticias en medios de comunicación sobre enfermedades raras</li> <li>• Iniciativas legislativas sobre enfermedades raras</li> <li>• Organizaciones internacionales sobre enfermedades raras y FEDER</li> </ul>	<p>En el grupo/página o con el usuario de la asociación se hace referencia a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La necesidad de dar a conocer la/las enfermedad/es rara/s específica/s de la asociación/federación a la sociedad</li> <li>• Actividades de difusión sobre la enfermedad minoritaria específica</li> <li>• Noticias en medios de comunicación sobre la enfermedad minoritaria específica</li> <li>• Iniciativas legislativas sobre la enfermedad minoritaria específica</li> <li>• Organizaciones internacionales sobre la enfermedad minoritaria específica</li> <li>• Federaciones de la enfermedad minoritaria específica (sólo en el caso de asociaciones)</li> </ul>	<p>En el grupo/página o con el usuario de la asociación:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se ofrecen consejos médicos o psicológicos, o sobre aspectos sociales relacionados con la enfermedad específica</li> <li>• Se solventan dudas de tipo psicológico, médico o social</li> <li>• Se hacen recomendaciones en cuanto a servicios relacionados con la asistencia integral a los enfermos y familiares</li> <li>• Se ofrecen servicios, cursos, formación, seminarios o cualquier otra actividad presencial o virtual encaminada al apoyo psicológico, médico y social relacionado con la enfermedad</li> </ul>	<p>En el grupo/página o con el usuario de la asociación:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se hace referencia a proyectos de investigación en curso</li> <li>• Se hace difusión de resultados de investigación (artículos, congresos, reuniones científicas, cursos, etc.)</li> <li>• Se expresa la necesidad de realizar, aumentar, contribuir a la investigación sobre la enfermedad minoritaria en particular o las enfermedades raras en general</li> <li>• Se hace referencia a la investigación en el ámbito de las enfermedades raras</li> </ul>	<p>En el grupo/página o con el usuario de la asociación se hace referencia a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Información/contacto sobre cómo y dónde hacer aportaciones económicas a la asociación por cualquier medio electrónico o físico</li> <li>• La venta de productos/servicios solidarios con el objetivo de recaudar fondos para la asociación</li> <li>• La organización de actos benéficos de cualquier tipo (presenciales o virtuales) dirigidos a la captación de fondos para la asociación</li> </ul>

Para la evaluación de cada una de las asociaciones, los investigadores analizaron las 50 actualizaciones (se entiende por actualización las entradas de información) más recientes de cada uno de los espacios localizados, fuera este el perfil de la asociación en Facebook, su página o grupo. Así, por ejemplo, si en el perfil de una asociación no se encontraba referencia que permitiera categorizar si la presencia en Facebook tenía como objetivo la «recaudación de fondos», se pasaba a analizar, en caso de que la hubiera, la página de dicha asociación y posteriormente, en caso de existir, el grupo de la asociación.

Como ya hemos indicado, la recogida de datos se desarrolló entre noviembre de 2013 y enero de 2014. El hecho de que en febrero se celebra el Día mundial de las enfermedades raras (28-29 de febrero), y que esto implica anualmente la multiplicación de actos y noticias alrededor de ellas, se tuvo en cuenta a la hora de seleccionar el período. El objetivo fue eliminar, en la medida de lo posible, la «contaminación» que podría haberse dado de continuar el estudio durante el mes de febrero.

Para el análisis de los datos se empleó el paquete estadístico SPSS versión 20.

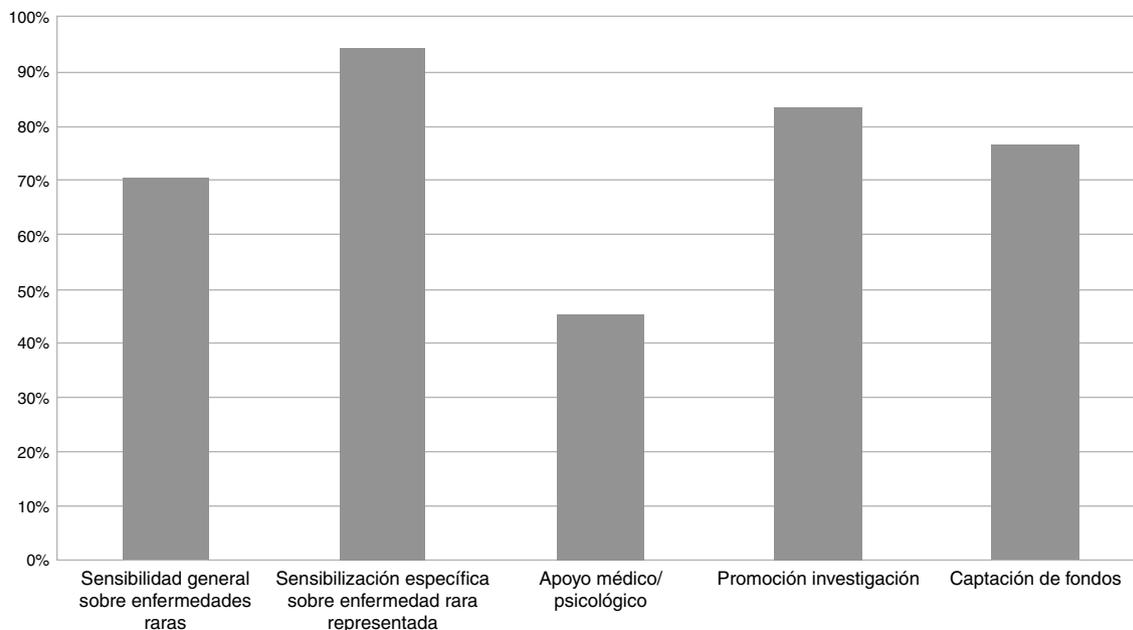
## Resultados

Un primer análisis sobre la presencia de las asociaciones en Facebook nos informa de que, sobre el total de 80 asociaciones y federaciones, el 70% (56 asociaciones) tiene presencia en Facebook y un 30% (24) no la tienen. Entre las que tienen presencia en Facebook, cabe destacar que un 62,5% (35) dispone de página, un 53,6% (30) tienen perfil de usuario y solo un 21,4% (12) disponen de grupo.

Tal como puede verse en la figura 2, el 70,9% (39) de las asociaciones utiliza su presencia en Facebook para realizar tareas de sensibilización sobre las enfermedades raras en general, compartiendo contenidos relativos a actividades, posicionamientos, convocatorias, etc. En cuanto a la sensibilización específica, el 94,5% (52) de las asociaciones que utilizan Facebook lo hacen para promover la sensibilización social respecto a las enfermedades específicas que abarca la asociación o federación, y el 45,5% (25) lo utilizan para el ofrecimiento de material y actividades de información y apoyo. Promover la investigación a través de compartir información sobre eventos científicos, compartir datos sobre avances científicos relacionados con la enfermedad o con las enfermedades raras en general, convocatorias públicas para investigadores, etc., lo hacen el 83,6% (46) de las asociaciones con presencia en Facebook. Hay que señalar, finalmente, que el 76,8% (43) utilizan Facebook para la captación de fondos, bien sea a través de enlaces a plataformas de micromecenazgo, de peticiones directas de donativos o publicidad de eventos solidarios, o de venta de diversos productos solidarios.

## Discusión

Cabe destacar que lo primero que ha llamado nuestra atención es el elevado número de asociaciones y federaciones de enfermedades raras federadas en FEDER que dispone de un perfil personal (normalmente con el nombre de la asociación) o una página de Facebook. Ello puede interpretarse como una muestra del alto grado de implicación social de las asociaciones en todo lo relativo a su enfermedad, en particular, y a las enfermedades raras en general.



**Figura 2.** Objetivos del perfil, la página o el grupo de las asociaciones de la Federación Española de Enfermedades Raras estudiadas. Noviembre 2013-enero 2014.

Igualmente, cabe destacar que los objetivos de sensibilización sobre la enfermedad, la captación de fondos y la sensibilización sobre la problemática general de las enfermedades raras están, asimismo, bastante extendidos entre ellas. No deja de ser reseñable que este hecho coincide, en gran medida, con los objetivos generales tanto de la propia FEDER como de sus asociaciones, por lo que es comprensible que exista esta coherencia, que interpretamos como una alineación de objetivos e intereses entre las asociaciones y la Federación, así como de la generación de una identidad colectiva común que debe permitir continuar trabajando de manera colaborativa en aras de los objetivos compartidos. Este hecho, si bien puede parecer obvio, no lo es tanto si analizamos la gran heterogeneidad entre asociaciones y en el tipo de enfermedades que representan, y sin duda es un buen punto de partida para poder realizar estudios e intervenciones dirigidos a todo el colectivo de asociaciones, y vehiculados a través de FEDER.

Abundando en este punto, consideramos que el hecho de que un alto porcentaje de las páginas y de los perfiles de las asociaciones hagan referencia a los problemas de las enfermedades raras y de FEDER en general, favorece la creación de una identidad colectiva entre las asociaciones y los afectados. Esta identidad colectiva es clave para el empoderamiento de las asociaciones y explica, al menos en parte, que este colectivo sea de los más activos en el ámbito de la salud, en el que el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) tiene un papel central<sup>14,15</sup>.

No obstante, como limitación de nuestro estudio apuntamos que, aunque FEDER es la mayor organización española de enfermedades raras, puede plantearse si asociaciones no vinculadas a FEDER están haciendo uso de esta herramienta, por lo que creemos que son necesarios estudios que analicen el uso de las TIC en general, y de las aplicaciones derivadas de la Web 2.0 en particular, por parte de asociaciones no federadas en FEDER. De la misma manera, también sería necesario ampliar los estudios al ámbito de enfermedades más prevalentes, y con una muestra más amplia de asociaciones. En nuestro caso, haber realizado el estudio con 80 asociaciones sobre un total de 250, y por tanto sin ser una muestra estadísticamente representativa del total, sí nos ofrece

información que consideramos suficiente para el tipo de estudio exploratorio que hemos llevado a cabo. Para superar la limitación de nuestro estudio consideramos necesario ampliar el número de asociaciones analizadas y poder compararlas con otras no federadas en FEDER, lo que sin duda facilitaría tener elementos de comparación e incluso analizar hasta qué punto el uso de Facebook por parte de las asociaciones puede estar influido por la propia estrategia de redes sociales de FEDER, que en estos momentos cuenta con varios miles de seguidores y amigos tanto en Facebook como en Twitter.

En futuras investigaciones sería adecuado incluir un análisis de la colaboración médico-paciente, ya que el trabajo entre pacientes-asociaciones y profesionales puede dar lugar a un nuevo tipo de relación<sup>16,17</sup> que precise plataformas específicas donde puede generarse inteligencia colaborativa. Así, redes como Facebook podrían ir más allá de la sensibilización y la captación de recursos, para pasar a un plano mucho más activo en el ámbito de la generación de nuevo conocimiento a través del trabajo colaborativo en el seno de las asociaciones.

Debe señalarse también que en estos momentos, y pese a ser Facebook la red social más utilizada en nuestro país, está generalizándose el uso de sistemas de mensajería instantánea, como WhatsApp, que por permitir la creación de grupos (con servicios similares a los de Facebook), una comunicación instantánea y la no necesidad de registrarse en ninguna plataforma específica, puede estar afectando al número de interacciones que se dan en Facebook, y es posible que estas vayan descendiendo por la mayor facilidad de uso y acceso a las herramientas de mensajería instantánea citadas. De hecho, así lo indica la última oleada del Estudio General de Medios<sup>19</sup>, correspondiente a los meses de febrero y marzo de 2014. El 82,7% de los internautas diarios recurre a aplicaciones como WhatsApp o Line, lo cual sin duda habrá que tener en cuenta en relación a la comunicación sobre temas de salud y, por extensión, creemos que también se dará en el ámbito de las asociaciones.

Consideramos, finalmente, que este estudio descriptivo nos permite disponer de unos primeros datos sobre cuánto, cómo y para qué están utilizando Facebook las asociaciones de pacientes de

enfermedades raras Sin este conocimiento es difícil establecer planes realistas que permitan el trabajo colaborativo y en red entre estas asociaciones y otros actores de la salud, como los profesionales, los centros sanitarios y la administración.

Los resultados de nuestro estudio en cuanto al uso de Facebook son similares a lo que se observa en cáncer. En concreto, Bender et al.<sup>8</sup>, analizando los grupos de Facebook de pacientes y familiares de cáncer, concluyeron que, al igual que hemos observado en las enfermedades raras, la sensibilización sobre la enfermedad es el objetivo mayoritario. En segundo lugar, en su trabajo se mencionan las actividades de micromecenazgo, lo cual hipotetizamos que puede estar relacionado con el tipo de cobertura pública que se ofrece en los Estados Unidos y Canadá, países de procedencia de la mayoría de los grupos analizados por estos autores.

El uso de Facebook como herramienta de la Web 2.0 favorecedora de la comunicación en el ámbito de las asociaciones de enfermedades raras es ya una realidad, y en este sentido nuestros resultados son congruentes con los de Tozzi et al.<sup>18</sup> cuando afirman que el uso de los *social media* por parte de afectados y familiares de enfermedades raras debe ser tenido en cuenta tanto por los profesionales como por las agencias de salud. Esta realidad habrá que valorarla como una oportunidad de trabajo conjunto de pacientes, asociaciones, profesionales y administración en el desarrollo de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras y en el propio Europlan de la Comisión Europea para el desarrollo de los Planes Nacionales de Enfermedades Raras en Europa<sup>19</sup>, que en el apartado 6 de sus recomendaciones hace referencia a la necesidad de fomentar el empoderamiento de las asociaciones de pacientes, incluyendo el uso de las nuevas tecnologías.

Por su parte, la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad<sup>20</sup> tiene entre sus objetivos mejorar la calidad de las intervenciones y de los resultados de los servicios y la atención sanitaria en relación con las enfermedades raras, así como trabajar en los siguientes ámbitos: información sobre enfermedades minoritarias, su prevención y detección precoz, atención sanitaria, desarrollo y aplicación de terapias, mejora de la atención sociosanitaria, promoción de la investigación y mejora de la formación tanto de los profesionales como de los pacientes. Consideramos que los resultados obtenidos en nuestro estudio ponen de manifiesto, con las limitaciones apuntadas, el alineamiento entre los intereses y las prioridades tanto de la Administración como de las propias asociaciones, por lo que consideramos que la participación activa de las asociaciones y de la propia FEDER en iniciativas promovidas desde las distintas administraciones continuará teniendo relevancia y permitirá un trabajo colaborativo en pro de los intereses comunes de todos los actores en las enfermedades raras, que no es otro que cuidar, mientras no se pueda curar.

#### Editora responsable del artículo

M<sup>ª</sup> José López.

#### Declaración de transparencia

El autor principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

#### ¿Qué se sabe sobre el tema?

Los/las pacientes utilizan las nuevas tecnologías para el manejo de su estado de salud. Las personas enfermas y las asociaciones de enfermedades raras son usuarias activas de Internet y de las redes sociales, ya que son una herramienta clave para aspectos tales como mejorar la comunicación entre afectados/as, trabajar conjuntamente en el seno de asociaciones o sensibilizar a la población.

#### ¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Nuestro estudio aporta información relativa a cómo y para qué utilizan Facebook las asociaciones de pacientes federadas en FEDER, la mayor organización de enfermedades raras de España. Conocer estos datos aporta información útil para el diseño de intervenciones y para la realización de campañas conjuntas que lleguen a quienes van destinadas, acercándoles así servicios y recursos.

#### Contribuciones de autoría

M. Armayones: diseño de la investigación, trabajo de campo (evaluación páginas) y elaboración del primer borrador del manuscrito. S. Requena: trabajo de campo y revisión crítica del primer borrador. B. Gómez-Zúñiga: análisis de datos y elaboración del manuscrito. M. Pousada: elaboración del manuscrito y revisión crítica. A.M. Bañón: elaboración del manuscrito y revisión crítica.

#### Financiación

El presente estudio ha sido parcialmente financiado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través del Observatorio FEDER de Enfermedades Raras.

#### Conflictos de intereses

Ninguno.

#### Agradecimientos

A la Federación Española de Enfermedades Raras y a las asociaciones que forman parte de ella, por su colaboración en este estudio.

#### Bibliografía

- O'Reilly T. What is Web 2.0: design patterns and business models for the next generation of software. SSRN eLibrary [edición electrónica]. 2005. (Consultado el 23/2/2014.) Disponible en: [http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=1008839](http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1008839)
- Hernández-Encuentra E, Gómez-Zúñiga B, Guillamón N, Boixadós M, Armayones M. Analysis of patient organizations' needs and ICT use -the APTIC project in Spain to develop an online collaborative social network. Health Expect. 2014 [edición electrónica]. Disponible en <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.12181/references> doi: 10.1111/hex.12181.
- Ferguson T, Frydman G. The first generation of e-patients. BMJ. 2004;328:1148-9.
- Becker KL. Cyberhugs: creating a voice for chronic pain sufferers through technology. Cyberpsychology, Behav Soc. 2013;16:123-6. Disponible en: <http://goo.gl/zuFjyl>
- Palau F. Determinants for research on rare diseases. Orphanet J Rare Dis. 2010;5:016.
- FEDER. Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España. Estudio ENSERio [edición electrónica]. 2009. (Consultado el 18/12/2014.) Disponible en: <http://www.enfermedades-raras.org/index.php/component/content/article?id=1281:estudio-enseri>

7. Avellaneda-Fernández A, Izquierdo-Martínez M, Luengo-Gómez S, et al. Necesidades de formación en enfermedades raras para atención primaria. *Aten Primaria*. 2006;38:345–8.
8. Bender JL, Jiménez-Marroquín M-C, Jadad AR. Seeking support on Facebook: a content analysis of breast cancer groups. *J Med Internet Res*. 2011;13:e16.
- [9]. Leis A, Mayer MA, Torres Niño J, Rodríguez-González A, Suelves JM, Armayones M. Grupos sobre alimentación saludable en Facebook: características y contenidos. *Gac Sanit*. 2013;24:355–7.
10. De la Torre-Díez I, Díaz-Pernas FJ, Antón-Rodríguez M. A content analysis of chronic diseases social groups on Facebook and Twitter. *Telemed J E Health*. 2012;18:404–8.
11. Thoren EM, Metze B, Bührer C, et al. Online support for parents of preterm infants: a qualitative and content analysis of Facebook preemie groups. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*. 2013;98:534–8.
12. Facebook [Internet]. Wikipedia, la enciclopedia libre. (Consultado el 23/12/2014.). Disponible en: <http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Facebook&oldid=76977592>
13. AIMC. Navegantes en la Red. 16ª Encuesta AIMC a usuarios de Internet [Internet]. Madrid: Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación. (Consultado el 23/12/2014.) Disponible en: [http://download.aimc.es/aimc/974\\_ryRa6/macro2014.pdf](http://download.aimc.es/aimc/974_ryRa6/macro2014.pdf)
14. Aymé S, Schmidtke J. Networking for rare diseases: a necessity for Europe. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz*. 2007;50:1477–83.
15. Fox S, Sydney J. The social life of health information. *Pew Internet & American Life Project* [edición electrónica]. 2009. (Consultado el 23/12/2014.) Disponible en: <http://www.webcitation.org/5uOr2NZ9L>
16. Powell JA, Darvell M, Gray JAM. The doctor, the patient and the world-wide web: how the internet is changing healthcare. *J R Soc Med*. 2003;96:74–6.
17. Yellowlees P. Your health in the information age: how you and your doctor can use the internet to work together. Bloomington, IN: iUniverse; 2008. p. 183.
18. Tozzi AE, Mingarelli R, Agricola E, et al. The internet user profile of Italian families of patients with rare diseases: a web survey. *Orphanet J Rare Dis*. 2013; 8:76.
19. European Commission. Europlan - European Project for Rare Diseases National Plans Development [Internet]. Brussels: European Commission. (Consultado el 23/12/2014.) Disponible en: <http://www.europlanproject.eu/europlanproject/index.html>
20. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (Consultado el 22/12/2014.) Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/enfermedadesRaras.htm>