

La información sobre salud en Internet. El caso de las asociaciones de pacientes con enfermedades raras

Autora: Samantha Requena Romero
TFM dirigido por el Dr. Antonio M. Bañón Hernández
Septiembre 2011

ÍNDICE

1.- INTRODUCCIÓN.....	5
1.1.-IMPORTANCIA DE INTERNET EN LA SALUD. APROXIMACIÓN TEÓRICA.	5
1.2.-IMPORTANCIA DE INTERNET PARA LAS ENFERMEDADES RARAS.....	12
2.- METODOLOGÍA.....	19
2.1. INDEXACIÓN EN GOOGLE.	19
2.2. ACCESIBILIDAD	19
2.3. HIPERVÍNCULOS	22
2.4. CONTENIDO	22
2.5. CONTENIDO MULTIMEDIA	24
2.6. ESTRUCTURA.....	24
2.7. DISEÑO.....	24
3.- DISCUSIÓN.....	26
4.- REFLEXIONES FINALES Y PROPUESTAS DE MEJORA.....	48
5.- BIBLIOGRAFÍA	58
6.- FUENTES ELECTRÓNICAS.....	59
7.- ANEXOS.....	61
ANEXO I.....	62
ANEXO II	70

1.- INTRODUCCIÓN¹.

1.1.-IMPORTANCIA DE INTERNET EN LA SALUD. APROXIMACIÓN TEÓRICA.

Términos como “e-salud”, “salud 2.0”, “e-pacientes” y “e-bienestar” no sonaban familiares hace cinco años, pero en la actualidad cada vez están teniendo más fuerza y cobran más reconocimiento en el campo de la medicina y de las nuevas tecnologías. Si hace el mismo tiempo atrás palabras como *Facebook*, *Twenti* o *Twitter* nos parecían palabras extrañas, hoy día pertenecen a nuestro vocabulario.

De la tarea de dar a conocer y trabajar con estos conceptos se encargan autores como el profesor Manuel Armayones Ruiz y su grupo de investigación PSiNET de la Universidad Oberta de Cataluña que pertenecen al IN3 (Internet Interdisciplinary Institute); Sergio Guillén Barrionuevo e Ignacio Basagoiti, de TSB Tecnologías; Pablo Rivero Corte, director general de la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y Política Social en España; Ignacio del Arco Herrera, del Instituto de Innovación para el Bienestar Ciudadano; José Luis Monteagudo Peña, jefe de la Unidad de Investigación en Telemedicina y e-Salud del ISCIII; Ismael Cerdá, técnico responsable del Sistema de Información SISO; Vicente Traver Salcedo y Luis Fernández-Luque, coordinadores del libro *El ePaciente y las redes sociales* del que también han formado parte autores ya mencionados como Manuel Armayones («Nuevas tecnologías, nuevos actores»), Ignacio Basagoiti (ePacientes: comunicación e interacción; Los ePacientes como generadores de conocimiento) y Sergio Guillén (Ambient assisted living y Web 2.0); el Dr. Tom Ferguson, autor junto a su grupo de trabajo de e-pacientes del *Libro blanco del e-Paciente*; o Susannah Fox, investigadora del proyecto de investigación ‘Internet and American Life’ de la CHF, *California Helathcare Foundation*.

Realizaremos ahora un breve estado de la cuestión de lo que tratan los diferentes trabajos de los autores que acabamos de mencionar. Comenzando con Armayones Ruiz podemos decir que el lema de partida de su grupo de investigación es tener en cuenta las peticiones de los diferentes actores del mundo de la salud: ‘*Patients say: nothing about us without us. Professionals say: nothing about us without us*’. Por tanto, Armayones así como todo su grupo están a favor de la importancia de la relación médico-paciente y de su carácter complementario e innovador teniendo en cuenta el uso de las TICs. PSiNET (Psicología de la Salud y Red) se centra en la investigación de la e-salud que desde el año 2000 estaba centrada en el papel de Internet como proveedor de información sobre salud. Las personas que forman este grupo de investigación se dieron cuenta tras varios estudios que se había pasado de un ‘informed patient’, que sería el usuario que se informa sobre su salud a través de la red, a un ‘e-patient’, el que se involucra en el cuidado de su salud y la de los suyos y que lo asume como una tarea y

¹ Este trabajo forma parte del proyecto *Análisis lingüístico-comunicativo de las enfermedades raras en España* (ALCERES-FFI2008-03937), subvencionado por el Ministerio de Ciencia e Innovación.

una responsabilidad compartida no sólo con los profesionales de la salud sino también con los propios organismos institucionales².

Dentro de este grupo se ha desarrollado un proyecto de investigación cuyo resultado ha sido APTIC: “a social network to improve the quality of members of patients’ associations”. El interés estaba en analizar si variables como la percepción de la auto-eficacia, el empoderamiento y el apoyo social eran elementos claves para mejorar la calidad de vida de las personas en cuestión.

En términos generales, tanto el grupo de investigación como el proyecto parten de la idea según la cual Internet no es sólo una herramienta suministradora de información sino que su alcance es mucho mayor, pudiendo llegar a convertirse en una plataforma global que actúe como un elemento más dentro de la relación médico-paciente, un elemento que complementa no sólo el carácter informacional de la comunicación sino que enriquezca la propia interacción.

Siguiendo esta misma línea de investigación, Guillén Barrionuevo y Basagoiti publican en su artículo *Salud 2.0: una oportunidad para la información directa al paciente* 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 organizacionales³.

Como podemos observar, la idea de una herramienta ‘global’, accesible a todos los usuarios y en la que poder encontrar toda la información que requiramos sin tener que movernos de casa es necesaria. Sobre todo si con esta idea de herramienta universal se está evitando cualquier impedimento impuesto por algún órgano institucional al intentar acceder a nuestra información médica o a la que esté publicada sobre un determinado tema que nos interese.

Además de contar con la historia clínica digital, Internet nos ha ofrecido, a los usuarios, la posibilidad de tener más información sobre nuestra salud y, por tanto, entender mejor lo que nos pasa e implicarnos en el proceso de curación obteniendo mayores beneficios. Pero no somos sólo los pacientes los que nos hemos beneficiado de los avances tecnológicos sino que los profesionales sanitarios también cuentan con una serie de herramientas que les ayudan a continuar investigando y avanzando de manera ‘deslocalizada’; es decir, sin problemas de barreras geográficas.

En uno de los capítulos escritos por Basagoiti en el libro *El ePaciente y las redes sociales* junto a Luis Fernández-Luque, coordinador del libro, ponen de manifiesto que aunque Internet está en su mejor momento, en España todavía queda algo por hacer y,

² M. Pousada Fernández, M. Boixadós, R. Nieto, *et alii*, «Proyecto de una intervención a través de la red para la mejora de la calidad de vida de padres cuidadores de niños con trastornos crónicos», *Revista eSalud.com*, 5, 20, ISSN: 1698-7969 pág. 4.

³ S. Guillén, I. Basagoiti, (2009), «Salud 2.0: una oportunidad para la información directa al paciente», *Revista eSalud.com*, 5, 19, ISSN: 1698-7969, pág. 1

es que, tan sólo un 64,2% de la población mayor de 16 años utiliza Internet en comparación con el 90% que usa el móvil. Todavía quedan pasos que dar hasta llegar a un porcentaje tan alto como el de la tecnología móvil. ¿Qué quiere decir esto? Que esta nueva tendencia vanguardista de ser informado acerca de tu propia salud tendrá que seguir conviviendo con el sistema tradicional en el que es el profesional sanitario el único que te ofrece la información que necesitas pero que todavía no te va a informar sobre los portales web a los que puedes acudir o en qué página web está la información que necesitas. Continuamos hablando de ‘prescripción de medicamentos o tratamientos’ pero llegaremos a complementarlo con la ‘prescripción de enlaces o portales web’.

En este mismo capítulo ofrecen tres tablas de gran interés para nuestro estudio y que posteriormente veremos aplicadas. La primera hace referencia al motivo o motivos por los que algunos portales web deciden incluir o no acceso a las redes sociales como *Facebook o Twitter*.

Motivos de la adopción de las herramientas 2.0⁴

- 1. Accesibilidad:** los recursos están disponibles con solo conectarse a la Red.
 - 2. Sincronía:** al poder establecer con rapidez conversaciones con otras personas.
 - 3. Claves comunes:** gran cantidad de recursos disponibles, generan muchas oportunidades de interacción con interlocutores que comparten intereses.
 - 4. Tecnología:** aumento de ancho de banda y reducción de costes (o asunción de costes como gastos de primera necesidad) que permiten la conexión continua y móvil.
 - 5. Anonimato (virtualización):** desinhibe acciones (buscar, hablar o compartir información sobre ciertos temas) y facilita las relaciones sociales.
 - 6. Elección de privacidad:** posibilidades de diferentes grados de privacidad para grupos.
-

La segunda trata del tipo de información sanitaria que aparece en la página web, en nuestro caso, en las asociaciones analizadas:

Tipos de información sanitaria según su contenido⁵

Corporativa: Promover la imagen pública de la institución u organización, e informar de servicios, actividades, acceso, etc.

Funcional: Ofrecer información específica sobre servicios concretos (hospitalarios, ofertas de empleo, localización de servicios, preparación de procedimientos, eventos, formación profesional).

⁴ I. Basagoiti, L. Fernández-Luque, (2011), «Compartir información sanitaria: ePacientes: comunicación e interacción», en V. Traver Salcedo, L. Fernández-Luque (coords.), *El ePaciente y las redes sociales*, Valencia, Publidisa, pág. 49. Futuras referencias aparecerán de la siguiente manera: (Basagoiti y Fernández-Luque, 2011: página)

⁵ Basagoiti y Fernández-Luque, 2011: 50.

Educativa: Enseñar a los pacientes cómo convivir con determinados síntomas, enfermedades, uso de equipos o dispositivos, etc.

Campaña. Salud pública: Promover una causa, hábito de salud, etc.

Alerta: llamar la atención, de manera urgente, sobre una cuestión de interés (desastres naturales, epidemias, necesidad de sangre, etc.)

Noticia: mostrar alguna novedad en relación con el servicio, organización o institución

Testimonio: historias de pacientes o experiencias en primera persona. Paciente experto

Opinión: valoración personal del firmante (individuo o institución) sobre una cuestión específica.

Documentación: formularios, manuales, procedimientos.

Entretenimiento: busca divertir o entretener.

Mixta: información que persigue más de uno de los objetivos anteriores.

Y, por último, en la tercera tabla podemos observar la diferencia que hacen estos autores entre objetivos, ventajas e inconvenientes para el usuario de la información sanitaria online:

OBJETIVOS	Información sobre condición, acción o patología. Aprendizaje de habilidades. Información sobre organizaciones o recursos sanitarios
VENTAJAS	Educación y mejora de capacidades. Accesibilidad a recursos informacionales. Cambios positivos en la relación médico-paciente. <i>Ampliación de información. Desinhibición a la hora de tomar decisiones sobre la salud propia.</i>
INCONVENIENTES	Exceso de información y ruido. Problemas de identificación de confiabilidad en las fuentes. Exclusión por brecha tecnológica.

Cuadro 1⁶

Cuando en los objetivos se habla del ‘aprendizaje de habilidades’ se entiende que no todo usuario es capaz de entrar en un portal web y realizar una búsqueda de información de manera rápida y sin problemas. Va a ser la asiduidad con la que entre en ese portal y, sobre todo, el diseño y la usabilidad de ese portal lo que haga que ese determinado usuario adquiera rápidamente las habilidades necesarias para navegar por la página.

En cuanto a las ventajas, creo que con los resultados de este trabajo se va a poder ampliar el número de elementos positivos que puede aportar esta nueva tendencia en salud. Los explicaremos en capítulos posteriores.

⁶ El cuadro ha sido diseñado por los autores Basagoiti y Fernández-Luque, 2011: 52. La parte en cursiva es de elaboración propia.

En resumen, creemos que los inconvenientes principales son los problemas para identificar qué páginas web son fiables y cuáles no, así como la ‘brecha tecnológica’ en la que volvemos a incluir elementos como el diseño, la usabilidad y la accesibilidad de la página. De nuevo, en los resultados y conclusiones estableceremos unas líneas de trabajo para que estos inconvenientes no lo sean tanto.

El director general de la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y Política Social en España, Pablo Rivero, comenta en un artículo publicado en la Revista e-Salud.com que ‘[las TIC] los nuevos canales de comunicación...van incorporando telecomunicaciones automáticas cada vez más interactivas entre los ciudadanos y la administración sanitaria’; es decir, que, en la actualidad, Internet y las TIC en general han supuesto un gran avance en cuanto a comunicación entre los usuarios de la sanidad pública y la propia administración. Todo comenzó con la aparición en los años 90 de la historia clínica electrónica o digital a la que todos podemos tener acceso. ¿Qué ventajas supuso y supone? Por un lado, como ya hemos comentado, desde casa todos los usuarios pueden tener acceso a su historial clínico, circunstancia que antes era impensable. La única persona que podía tener acceso era el profesional sanitario y nadie más. Por otro lado, los médicos pueden tener acceso a la aplicación desde cualquier punto del mundo gracias a Internet. Si, por ejemplo, un paciente ha sido trasladado al hospital de otra ciudad, el especialista en cuestión podrá acceder a su historial médico a golpe de clic, evitando así las tediosas esperas que tanto ralentizan sistemas como el sanitario.

En un mismo trabajo publicado en eSalud.com, Arco Herrera, Monteagudo Peña, Cerdá y Manset presentan sus proyectos europeos, precursores en e-Salud. Siguiendo el mismo orden, el primer proyecto es el *I2BC*, Instituto de Innovación para el Bienestar del Ciudadano. Entre otras iniciativas podemos destacar el innovador diseño de un centro asistencial que será llevado a cabo por los propios usuarios, familiares y voluntarios, quienes con sus experiencias contribuirán a mejorar el funcionamiento de este tipo de centros en los que ya no habrá sala de espera sino todo tipo de herramientas multimedia que ayuden al usuario a sentirse como si estuviera pero sin estar. También hay que subrayar el portal www.cuidatel.es, Cuidadoras en Red; una válvula de escape online para que cuidadoras y cuidadores de personas en situación de dependencia compartan dudas, vivencias, noticias, etc.

Ambient Assisted Living (AAL): Calidad de Vida, es el proyecto en el que está inmerso José Luis Monteagudo Peña. En este caso tenemos que mencionar una nueva palabra que se une a eSalud y ePaciente: e-Inclusión. Hemos estado hablando de los ePacientes como usuarios que son capaces de acceder a información sobre salud a través de Internet, aunque puedan tener más o menos dificultades dependiendo, entre otras cosas, del diseño de la página y de su estructura; es decir, son usuarios que tienen un mínimo manejo con la web. Ahora bien, ¿qué pasa si estamos hablando de una persona mayor que poco o nada sabe de Internet? Es a este sector de la población (y a su inclusión en las TICs) a quien va dirigido el proyecto AAL. Como bien dice Monteagudo Peña, el principal objetivo es ‘promover el desarrollo de aplicaciones TIC

que permitan extender el tiempo que las personas mayores puedan vivir en su entorno preferido, potenciando su autonomía, su confianza y su movilidad⁷.

El tercer proyecto se llama *Teleictus Osona-Cataluña* y, como su propio nombre indica, su objetivo principal es el de mejorar el tratamiento del ictus para así poder reducir los efectos secundarios. Implantado desde el año 2007 en el Consorcio Hospitalario de Vic y el Hospital del Valle d'Hebrón, gracias a Teleictus cualquier persona que sufra un ictus puede recibir la opinión del neurólogo de guardia a tiempo real sin moverse de casa y por tanto sin perder tiempo, algo que juega en contra del paciente agravando los efectos secundarios.

E-Salud infantil es el proyecto que David Manset presenta y que se inició en 2006. Reúne cuatro hospitales pediátricos de mayor prestigio a nivel europeo: Necker Enfants Malades (París), Ospedale Pediátrico Bambino Gesù (OPGB) (Roma), Istituto Giannina Gaslini (IGG) (Génova) y Grand Ormond Street Hospital (GOSH) (Reino Unido). El foco de atención fue la creación de una plataforma que sirviera para gestionar datos médicos, información sobre últimos avances en biomedicina, progresos en genética y casos clínicos. Se trataba también de que estuviera al alcance de todos los profesionales de la salud pediátrica, independientemente de su ubicación.

Vicente Traver Salcedo y Luis Fernández-Luque son los coordinadores del volumen, recientemente publicado, *El ePaciente y las Redes Sociales*. Además, son autores de las introducciones de cuatro de sus cinco bloques. Fernández-Luque escribe sobre *Comunidades virtuales de pacientes y Salud integrada: pacientes y profesionales mejor comunicados*. Por otro lado, Traver Salcedo escribe en torno a *Catalizadores y barreras hacia el futuro y Recursos adicionales*. Estos dos ingenieros informáticos conocen bien los entresijos del sistema y por tanto no sólo son capaces de ofrecer información acerca de cómo, gracias a esta nueva y moderna tendencia de la salud 2.0 o la e-salud, se mejora la comunicación médico-paciente, paciente-familiares o familiares-profesional de la salud, sino también de ofrecernos información sobre obstáculos o barreras que nos podemos ir encontrando en este nuevo sistema de comunicación y para los que debemos estar preparados con soluciones específicas.

Tom Ferguson es el promotor del Libro Blanco del e-paciente que acabaron y publicaron tras su muerte los miembros del grupo de investigación que trabajaban con él. Según el grupo de trabajo que el Dr. Ferguson dirigía: 'Tom coined the term e-patients to describe individuals who are equipped, enabled, empowered and engaged in their health and health care decisions'⁸. Entre los miembros de este grupo de trabajo se encuentra Sussanah Fox quien a la vez pertenece al proyecto Pew Internet and American Life, cuyo máximo interés es investigar hasta qué punto, en América, la gente utiliza Internet para informarse sobre asuntos relacionados con su salud. No sólo se tendrán en cuenta usuarios sino también a los profesionales de la salud. Según esta autora:

⁷ I. del Arco, J.L. Monteagudo, I. Cerdá, *et alli*. (2009), «Programas pioneros en e-Salud», *RevistaeSalud.com*, 5, 19, ISSN: 1698-7969, pág. 4

⁸ T. Ferguson, (2007), *e-Patients: how they can help us heal healthcare*, USA, e-Patients Scholars Editorial, pág. II

“The internet has changed people’s relationships with information. Our data consistently show that doctors, nurses, and other health professionals continue to be the first choice for most people with health concerns, but online resources, including advice from peers, are a significant source of health information in the U.S.”⁹

No debemos dejar de pensar que los resultados de las encuestas que dan lugar a este trabajo se publican el 12 de mayo de 2011 y que, por tanto, dejan más o menos claro lo que hemos venido diciendo hasta ahora, que este nuevo sistema de información sobre la salud a través de Internet aún continuará conviviendo con el sistema tradicional de preguntas al médico en la consulta. Todo será cuestión de tiempo, pero añadiremos un factor más, el de la formación en este tipo de comunicación online.

⁹ Susannah Fox, *The Social Life of Health Information, 2011*, informe publicado en <http://pewinternet.org/Reports/2011/Social-Life-of-Health-Info.aspx>. A Project of the Pew Research Center.

1.2.-IMPORTANCIA DE INTERNET PARA LAS ENFERMEDADES RARAS.

Según la Unión Europea, se define enfermedad rara como aquella enfermedad frecuente que no afecte “a más de 227.000 personas”. En el Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras (PAPER) se expone que existen entre 7.000 y 8.000 patologías minoritarias y que afectan a un 6-7% de la población general. Siguiendo estos datos, en la Unión Europea podrían estar afectados entre 27-30 millones de personas, en España entre 2,5-3 millones de personas y en Andalucía, alrededor de 500.000 personas.

Partiendo de estas cifras, podemos decir que este sector de la población es bastante amplio y uno de los que más utilizan este medio de comunicación, Internet, para que la sociedad tenga un mayor conocimiento de su situación. Los profesores e investigadores en salud y enfermedades raras, Antonio M. Bañón y Javier Fornieles, explican en su capítulo “Comunicación y Enfermedades raras: contextualización”¹⁰, la importancia de las nuevas tecnologías en el campo de la salud. En particular, en relación a las enfermedades raras, Internet ha servido para ‘actualizar los registros y las bases de datos sobre estas enfermedades, difundir información entre los profesionales y los pacientes para que conozcan las prácticas recomendables y puedan acceder a los servicios disponibles’. Pero, además, otros motivos de la repercusión de la Red en el estudio y conocimiento de las enfermedades raras han sido:

- En primer lugar, ha permitido que la información que existía sobre este grupo de patologías estuviera al alcance de muchas de las personas afectadas, aunque, ciertamente, no de todas porque también debemos pensar en aquellos que no son usuarios de Internet y que, frente a lo que se pueda suponer, no son pocos.
- En segundo lugar, gracias a Internet se ha conseguido que los avances que se iban produciendo en este campo fuesen conocidos por los expertos en este tema y trasladados lo más rápidamente posible a quienes padecían algún tipo de patología poco; porque de eso se trata en la gran mayoría de enfermedades raras que no tienen cura, de que los avances y los logros científicos ayuden a mejorar, al menos, la calidad de vida de la persona que la sufre.
- En tercer lugar, Internet no sólo ha ayudado a los enfermos a poder compartir sus experiencias con la creación de páginas web de la asociación de la patología que les afecta, sino que les ha ofrecido la posibilidad de poder compartir la información que tienen con los demás. Es decir, que si una persona afectada por el síndrome de Moebius ha tenido la experiencia de haber sido asistida en el Hospital de la Fe de Valencia¹¹ por una determinada necesidad, puede escribir un comentario en el foro de la web de la asociación española de síndrome de Moebius por si alguien que tuviese el mismo problema no supiera dónde acudir.

¹⁰ A. M. Bañón, J. Fornieles, J. (2011), «Comunicación y enfermedades raras: contextualización» en A. M. Bañón, J. Fornieles, A. Solves e Inmaculada Rius (coords.) (2011), *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*, Valencia, CIBERER. ISBN: 978-84-694-0596-3. Pág. 11.

¹¹ Hospital de referencia para las personas afectadas por síndrome de Moebius.

Este sería un ejemplo de no demasiada gravedad, pero debemos pensar en otras situaciones límite en las que compartir este tipo de información pudiese suponer algo más que una simple visita al médico.

- Por último, la Red no sólo ha sido una herramienta de comunicación para los pacientes, sino que los profesionales sanitarios también se han visto beneficiados. No podemos dejar de pensar que el campo de las enfermedades raras es un terreno muy poco conocido, de ahí su nombre. Por tanto, para los médicos no ha sido nada fácil ponerse al día con todo lo relacionado con este tipo de patologías. Con esto no quiero decir que hoy día los médicos lo sepan todo sobre estas, ya que sería algo casi imposible porque existen entre 7.000 y 8.000 y cada una se manifiesta de forma diferente, pero si comparamos el conocimiento que los profesionales sanitarios tenían con respecto a este campo hace unos diez años podemos decir que se ha avanzado a pasos agigantados aunque todavía quede mucho por hacer. Gracias a Internet se ha conseguido, entre otros logros, la creación del Protocolo DICE-APER que es una aplicación telemática a disposición de los profesionales sanitarios con los siguientes objetivos¹²:

1. Diagnóstico: Identificar a las personas que tienen un diagnóstico correspondiente a alguna enfermedad rara así como a aquellas que están bajo estudio porque se sospecha que pudieran tenerla. La información quedará guardada en el historial clínico del paciente.
2. Información: Proporcionar una información básica y de soporte al paciente, partiendo de los recursos existentes en organizaciones de pacientes y de la administración.
3. Coordinación: Contribuir a la coordinación asistencial que cada paciente demande, estableciendo los lazos oportunos entre el médico de atención primaria y el servicio médico especialista de esa enfermedad.
4. Epidemiología: Proporcionar información al sistema sanitario sobre las dimensiones del problema, facilitando que el paciente pueda inscribirse en el registro de personas con enfermedades raras del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), y contribuyendo a la investigación mediante la donación de una muestra de sangre para el biobanco del ISCIII.

Como podemos observar lo más importante es que al paciente se le dé información básica y de apoyo partiendo de recursos como las asociaciones de pacientes, la administración e Internet, porque hay recursos electrónicos de referencia en este tipo de enfermedades en los que se puede encontrar información básica y de orientación, ya sea la web de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, www.enfermedades-raras.org, la web de la voz de los pacientes con enfermedades raras

¹² Información extraída de <http://dice-aper.semfyces.es/web/index.php/01/08/2011>

a nivel europeo, EURORDIS, www.eurordis.org/es, o la web de Orphanet España, <http://www.orpha.net/national/ES-ES/index/inicio/>.

Pero no sólo el proporcionar información al paciente es uno de los puntos más fuertes de este protocolo sino que, al estar la información sistematizada, un médico que registre en la aplicación a un paciente afectado por Glucogenosis de tipo II o enfermedad de Pompe¹³ puede encontrarse que un colega suyo de Castilla La Mancha también está atendiendo a una persona afectada por esa misma patología y, por tanto, sabe que la información que él necesite tal vez se la pueda proporcionar su compañero u otro que también esté atendiendo a alguien con Pompe.

Internet, pues, ha supuesto, supone y supondrá para las ER una herramienta de apoyo en la que se sostendrán los avances científicos, las experiencias vividas por pacientes, familiares y profesionales sanitarios así como la información de última hora que vaya surgiendo en torno a ellas. Pero, ¿es esta herramienta lo suficientemente sólida de la que puedan depender millones de vidas?¹⁴ ¿Toda la información que aparece es veraz? ¿Está actualizada la información? ¿Es el autor o la autora de un artículo científico una persona de referencia en el tema? ¿Podemos confiar 100% en la información que aparece en una determinada página web? Todas estas preguntas nos las hacemos teniendo la mente fría y siendo conscientes de los peligros que consigo trae Internet, porque no podemos olvidar que la Red también es un sitio en el que no se castiga como es debido a los mentirosos, a los timadores, etc. En cambio, imaginemos que acabamos de volver de una visita a nuestro médico y nos ha dicho que tenemos claros síntomas de padecer síndrome de fatiga crónica¹⁵, nos comenta un poco en lo que consiste y nos marchamos a casa hasta la próxima visita. Cuando llegamos, lo primero que vamos a hacer es buscar información complementaria a lo que nos ha dicho nuestro médico y depende de cómo nos haya dado esa información tendremos una actitud u otra, porque nuestro estado de ánimo no va a ser el mismo si nos han pintado la enfermedad de manera extremadamente grave o si nos la han descrito de forma más suave. Si nuestro estado de ánimo no nos acompaña, confiaremos en toda la información que nos vayamos encontrando sin cuestionar lo que se diga y cómo se diga. “Si el paciente o la familia no son correctamente informados de la enfermedad rara que padece y sus implicaciones, van a ser ellos los que van a buscar medios alternativos de información (Internet u otros), con resultados no siempre positivos” (Estudio ENSERio: 58). Como vemos, es importante saber qué páginas web hay que visitar, cuáles son las más importantes con respecto al tema, qué elementos hay que tener en cuenta en una página para saber si la información es actual, es veraz, si la web es accesible, etc.

¹³ <http://www.glucogenosis.org/documentos.asp?m=16>

¹⁴ “En España hay alrededor de tres millones de personas afectadas por una patología minoritaria”, *Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España. Estudio ENSERio*, (2009) Cajamadrid, Madrid, pág. 32. Futuras referencias aparecerán así: (Estudio ENSERio: pág).

¹⁵ Debemos decir que todos los ejemplos son supuestos y en ningún momento en ellos se refleja la realidad porque el diagnóstico de una enfermedad rara puede tardar hasta 10 años, y en ningún momento se pretende con estos ejemplos menospreciar la capacidad de los médicos a la hora de diagnosticar pero hay que tener en cuenta que la redacción es una cosa y el proceso diagnóstico otra mucho más seria.

Es por ello que en este trabajo me voy a centrar en la revisión del estilo así como del contenido que aparece en las páginas web de asociaciones de ER. ¿Por qué de asociaciones? Pues, primero porque como bien se dice en el segundo objetivo del Protocolo DICE-APER, la primera información que se le da al paciente es la que se ofrece en la asociación de la enfermedad que le ha sido diagnosticada. Y, segundo, porque, si la página web está bien indexada en Google que es el buscador que más gente utiliza, cuando introduces el nombre de la enfermedad, lo más lógico sería que te saliera la página web de la asociación entre los primeros 10 enlaces, y por tanto, los afectados van a pinchar en ese enlace para saber la información que se ofrece sobre su enfermedad.

Debido a la existencia de un número muy elevado de páginas web de asociaciones de ER, he decidido centrarme en 12 de ellas siguiendo los siguientes criterios de selección:

1. Que tengan una antigüedad de 5 años o más.
2. Que aparezcan en la clasificación del Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía (2008-2012) PAPER.
3. Que su página web esté indexada en FEDER.
4. Que sean objeto de estudio del proyecto de investigación ALCERES¹⁶.

Por tanto, la selección de ER con su correspondiente página web de asociación o federación ha sido la siguiente:

- a) Síndrome de fatiga crónica. Asociación fundada en 2002. www.fundacionfatiga.org
- b) Espina bífida. Asociación fundada en 1980. www.febhi.org
- c) Epidermólisis bullosa. Asociación fundada en 1993. www.debra.es
- d) Síndrome de Moebius. Asociación fundada en 1996. www.moebius.org
- e) Glucogenosis. Asociación fundada en 1999. www.glucogenosis.org
- f) Mucopolisacaridosis. Asociación fundada en 2005. www.mpsepsp.org
- g) Síndrome de Gilles de la Tourette. Asociación fundada en 1985. www.astourette.com
- h) Leucodistrofia. Asociación fundada en 1992. www.elaespana.com
- i) Osteogénesis Imperfecta. Asociación fundada en 1994. www.ahuce.org
- j) Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Asociación fundada en 1990. <http://sites.adelaweb.com/web-adela/>
- k) Ataxia de Friedreich. Asociación fundada en 2001. www.fedaes.org
- l) Síndrome de Sjögren Primario. Asociación fundada en 1995. www.aesjogren.org

Para poder entender un poco más los nombres de estas patologías a veces impronunciabiles, definiremos en qué consiste cada una de las enfermedades raras

¹⁶ Proyecto de investigación ALCERES (Análisis Lingüístico-Comunicativo de Enfermedades Raras en España) FFI2008-03937 (2009-2011), financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación.

representadas por las asociaciones que vamos a estudiar. La definición ha sido extraída de las páginas web mencionadas con anterioridad:

El *síndrome de Fatiga Crónica* es una enfermedad compleja y crónica que se caracteriza por una fatiga profunda e insuperable, de nueva aparición, que no disminuye con el descanso y que puede empeorar con la actividad física y mental.

La *espina bífida* es una grave malformación congénita, que se incluye dentro del espectro de los Defectos del Tubo Neural (DTN). La Espina Bífida se produce cuando la parte del tubo neural que forma la médula espinal no se cierra completamente.

La *epidermólisis bullosa* (epidermiólisis en PAPER) se refiere a un grupo de enfermedades hereditarias con presentación diversa desde formas más leves a otras más graves, que afectan a la piel y las mucosas y que suponen la formación de ampollas y vesículas tras mínimos traumatismos, con afectación variable de otros órganos¹⁷.

El *síndrome de Moebius* es una compleja anomalía congénita caracterizada por una falta de expresión facial. Dos importantes nervios craneales, el 6º y 7º, no están totalmente desarrollados, causando parálisis facial y falta de movimiento en los ojos.

Las *glucogenosis* consisten en un trastorno genético que afecta la vía de formación del glucógeno y las de su utilización.

Las *mucopolisacaridosis* son desórdenes lisosomales del almacenaje causado por una anomalía genética. Se trata de enfermedades hereditarias muy poco frecuentes.

El *síndrome de Gilles de la Tourette* es un trastorno neurológico que se inicia entre los 2 y 15 años y se caracteriza por la presencia de tics motores y vocales, síntomas que se mantienen más allá de un año y que pueden variar mucho de una persona a otra, también en complejidad. Junto con la aparición de los tics también se han descrito otros signos como irritabilidad, dificultades en la atención e intolerancia a la frustración. Generalmente, los síntomas son más severos durante la primera década de enfermedad y pasada la adolescencia mejoran gradualmente.

Las *leucodistrofias* destruyen el sistema nervioso central (cerebro y médula espinal) en niños y adultos. Afecta a la mielina, la sustancia blanca que rodea los nervios como una funda aislante.

La *osteogénesis imperfecta* (Huesos de Cristal) es la formación imperfecta de los huesos producida por la mutación de un gen encargado de producir una proteína esencial (colágeno tipo I) que es la que da rigidez a los huesos.

¹⁷ *Guía de atención clínica integral de la epidermólisis bullosa temprana*, publicada por el Ministerio de Sanidad y Consumo en 2008, pág. 13.

La mayoría de los casos de *esclerosis lateral amiotrófica* (ELA) se heredan de una forma autosómica dominante, aunque también se puede heredar de forma recesiva. La enfermedad cursa sin dolor aunque la presencia de calambres y la pérdida de la movilidad y función muscular acarrearán cierto malestar. En algunos casos comienzan con síntomas de debilidad o dificultad de coordinación en alguna de sus extremidades o con cambios en el habla o en la deglución, mientras que en otros puede debutar con la aparición de movimientos musculares anormales como espasmos, sacudidas, calambres o debilidad, o una anormal pérdida de la masa muscular o de peso corporal.

Las *ataxias* son trastornos caracterizados por la disminución de la capacidad de coordinar los movimientos, manifestándose como temblor de partes del cuerpo durante la realización de movimientos voluntarios, como dificultad para realizar movimientos precisos o como dificultad para mantener el equilibrio de la postura corporal.

El *síndrome de Sjögren* primario es una enfermedad autoinmune sistémica que se caracteriza por afectar principalmente a las glándulas exocrinas, afectación que conduce a la aparición de síntomas de sequedad.

La metodología que hemos llevado a cabo en este trabajo ha sido, en primer lugar, elaborar un cuestionario¹⁸ que cubriese todas las dimensiones que una página web de una asociación de pacientes con enfermedades raras pudiese tener en relación con el diseño y el contenido de la misma, identificando posteriormente sus posibles déficits. Como dice Jakob Nielsen, experto en usabilidad y diseño web: ‘el diseño existe para permitir a la gente acceder al contenido’¹⁹, es decir, ambos elementos van unidos. Por tanto, los apartados que se cubren en el cuestionario son los siguientes:

- Indexación en Google.
- Accesibilidad.
- Hipervínculos.
- Contenido.
- Contenido multimedia.
- Estructura.
- Diseño.

En total, son 48 las preguntas que se les aplicará a las 12 páginas web de las asociaciones mencionadas anteriormente. En el siguiente capítulo analizaremos más en profundidad el por qué se han elegido esas preguntas, el significado que tienen y la relevancia de las mismas en usabilidad así como en accesibilidad para los usuarios de este tipo de páginas web.

¹⁸ Véase Anexo I.

¹⁹ Jakob Nielsen, (2002), *Usabilidad. Diseño de sitios web*. Prentice Hall, Madrid. Futuras referencias aparecerán (Nielsen, 2002: página).

Una vez aplicado el cuestionario a todas las web²⁰, procedemos a pasar los resultados a la 15 versión del Statistical Programme for the Social Sciences (*SPSS*), programa de estadística que nos ayudará a analizar los datos obtenidos de los cuestionarios gracias a las tablas de contingencia²¹ obtenidas y que posteriormente interpretaremos a través de las gráficas elaboradas de forma más sencilla con *Microsoft Excell*. Las hipótesis desde las que partimos son:

- a) ¿Se es consciente de la importancia que tiene una página web de una asociación de una determinada patología minoritaria?
- b) ¿Se tiene presente la relevancia de este tipo de páginas web para aquellas personas que sufren una ER?

Para finalizar el trabajo, ofreceremos estrategias que ayuden a las asociaciones de pacientes analizadas a mejorar aquellos aspectos de sus web que hayamos resaltado como aspectos más débiles dentro del diseño en general. Nuestra mayor intención es no sólo ayudar a mejorar a aquellas páginas que ya están creadas sino también a las que se puedan crear en un futuro no muy lejano.

²⁰ El procedimiento se llevó a cabo en el periodo de tiempo comprendido entre el 23 de julio y el 27 de julio de 2011.

²¹ Véase Anexo II.

2.- METODOLOGÍA

En lo que respecta a la metodología llevada a cabo en este trabajo, podemos decir que lo primero que hemos hecho ha sido la selección de una docena de páginas web de asociaciones de pacientes afectados por una patología minoritaria siguiendo los criterios expuestos en la primera parte de este trabajo de investigación. Después de la selección, hemos aplicado un cuestionario de 48 preguntas a cada una de las asociaciones y en este apartado vamos a justificar la selección de preguntas. Como mencionábamos anteriormente, todas las cuestiones se podían agrupar en siete bloques:

1. Indexación en Google.
2. Accesibilidad.
3. Hipervínculos.
4. Contenido.
5. Contenido multimedia.
6. Estructura.
7. Diseño.

En cada uno de los bloques encontramos diferentes preguntas que pueden tener respuestas con sólo dos alternativas (Sí/No) o preguntas que contengan más de dos opciones de respuesta. Comenzaremos con el análisis de cada uno de los bloques:

2.1. INDEXACIÓN EN GOOGLE.

Este bloque es de suma importancia ya que la mayoría de las personas que usamos Internet para buscar información lo hacemos a través del buscador de Google. Por tanto, si la web de la asociación que estamos buscando está indexada en Google, nuestra búsqueda será más fácil, sobre todo si aparece entre los cinco o diez primeros enlaces. Si, por el contrario, aparece en páginas posteriores, se correrá el riesgo de que abandonemos la búsqueda y nos ciñamos a la información que aparezca en los primeros enlaces sin tener en cuenta que sean sitios fiables o no.

Las preguntas que conforman este primer bloque son: si es fácil acceder a la web en cuestión desde Google 2 y qué posición ocupa en este buscador, ofreciendo como respuesta a esta segunda pregunta alguna de las siguientes posibilidades: entre las 5 primeras; entre las 10 primeras o en páginas posteriores.

2.2. ACCESIBILIDAD

No es un concepto nuevo pero sí uno de los que menos se tienen en cuenta al crear un sitio web aunque en la Legislación española haya expresa obligatoriedad, para las Administraciones Públicas, de hacer sus páginas web accesibles. Pero, ¿qué relación puede existir entre una Administración Pública y una Asociación de pacientes? Por un lado, la RAE define el primer concepto como una “organización ordenada a la gestión de los servicios y a la ejecución de las leyes en una esfera política determinada, con independencia del poder legislativo y el poder judicial” y que por tanto sirve para poner en contacto a los ciudadanos con el poder político. Las asociaciones de pacientes con enfermedades raras podrían tener en común con las administraciones públicas los

destinatarios, que van dirigidas a los ciudadanos y que tratan de poner en contacto a los usuarios y afectados por una determinada patología con otros usuarios o con una entidad de salud pública. Personalmente creo que no por no depender del Estado las Asociaciones de pacientes deben olvidarse de estos requisitos de accesibilidad a la hora de crear sus páginas web, porque no podemos olvidar que, en el caso de las enfermedades raras, que es en el que nos estamos centrando, un 65% de estas enfermedades son graves y altamente discapacitantes (Estudio ENSERio: 14). Echando un vistazo a las disposiciones de las Leyes aprobadas, señalaremos algunas de ellas: comenzando con la disposición quinta de la Ley 34/2002, en la que se dice que: *“Disposición adicional quinta. Accesibilidad para las personas con discapacidad y de edad avanzada a la información proporcionada por medios electrónicos. Uno. Las Administraciones públicas adoptarán las medidas necesarias para que la información disponible en sus respectivas páginas de Internet pueda ser accesible a personas con discapacidad y de edad avanzada, de acuerdo con los criterios de accesibilidad al contenido generalmente reconocidos, antes del 31 de diciembre de 2005. Asimismo, podrán exigir que las páginas de Internet cuyo diseño o mantenimiento financien apliquen los criterios de accesibilidad antes mencionados. Dos. Igualmente, se promoverá la adopción de normas de accesibilidad por los prestadores de servicios y los fabricantes de equipos y «software», para facilitar el acceso de las personas con discapacidad o de edad avanzada a los contenidos digitales”*²².

Posteriormente a esta Ley, fue aprobado el Real Decreto 209/2003 en el que ya sí se da nombre del tipo de las directrices que se debían seguir para hacer de la página un sitio web accesible. En la disposición siete se establece lo siguiente: *“El registro telemático y el servicio de notificación telemática deberán cumplir los requerimientos en materia de accesibilidad establecidos por la Iniciativa para una Web Accesible (WAI) del Consorcio World Wide Web y en particular las especificaciones de la Recomendación de 5 de mayo de 1999 sobre Pautas de Accesibilidad del Contenido en la Web, versión 1.0, en su nivel AA”* y que *“el acceso del ciudadano a través de Internet a las notificaciones telemáticas y a los registros telemáticos se realizará mediante un navegador web que cumpla la especificación W3C HTML.4.01 o superior”*²³. Por tanto, toda página web deberá ser regida mediante el protocolo de accesibilidad WAI, dentro del W3C, hasta alcanzar al menos un nivel medio, el AA.

En la Ley 57/2007 se especifica en la disposición adicional undécima el *“acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías de la Sociedad de la Información. Las Administraciones Públicas, en el ámbito de sus respectivas competencias, promoverán el impulso, el desarrollo y la aplicación de los estándares de accesibilidad para personas con discapacidad y diseño para todos, en todos los elementos y procesos basados en las nuevas tecnologías de la Sociedad de la Información”*²⁴ y además se habla de sanciones por incumplimiento: *“los incumplimientos de las obligaciones de accesibilidad establecidas en esta Disposición adicional estarán sometidos al régimen de infracciones y sanciones vigente en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad”*(BOE, 2007: 53711).

²² BOE nº 166, pág. 25399. <http://www.boe.es/boe/dias/2002/07/12/pdfs/A25388-25403.pdf>

²³ BOE nº 141, pág. 22892. <http://www.boe.es/boe/dias/2003/06/13/pdfs/A22890-22893.pdf>

²⁴ BOE nº 312, pág. 53716. <http://www.boe.es/boe/dias/2007/12/29/pdfs/A53701-53719.pdf>

Aunque en este bloque incluimos tan sólo discapacidad visual y auditiva, no podemos olvidar que existen otras discapacidades como por ejemplo la motriz, por la que muchos usuarios tienen problemas al usar el ratón o con las pulsaciones del teclado. Siguiendo los datos estadísticos del Instituto Nacional de Estadística (INE) y según la macro-encuesta realizada en 2008 sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), la tasa de población con alguna discapacidad o limitación por edad y sexo en cifras absolutas sería la siguiente:

	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Total	3847,9	1547,7	2300,2
De 0 a 5 años	60,4	36,4	24
De 6 a 64 años	1560,4	754,5	805,9
De 6 a 15 años	78,3	50,7	27,6
De 16 a 24 años	75,1	46,5	28,6
De 25 a 34 años	168,7	98,8	69,8
De 35 a 44 años	286,5	149,4	137
De 45 a 54 años	406	181,9	224,1
De 55 a 64 años	545,8	227,1	318,7
De 65 a 79 años	1201,3	454,8	746,5
De 65 a 69 años	292,8	124,2	168,6
De 70 a 74 años	404,7	147,5	257,2
De 75 a 79 años	503,8	183,2	320,6
De 80 y más años	1025,8	301,9	723,9
De 80 a 84 años	482,6	148,6	333,9
De 85 a 89 años	339,8	103,2	236,6
De 90 y más años	203,4	50	153,4

Unidades: miles de personas

Tabla 1²⁵

Según la misma encuesta, la población con discapacidad de audición que utiliza la lengua de signos por edad y sexo es la siguiente:

	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Total	13,3	7	6,3
De 6 a 64 años	11,6	6,1	5,5
De 65 a 79 años	1,3	0,8	0,5
De 80 y más años	0,4	0	0,4

Unidades: miles de personas

Tabla 2²⁶

²⁵ Tabla extraída de la página web del Instituto Nacional de Estadística, <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do>

²⁶ Tabla extraída de la página web del Instituto Nacional de Estadística, <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do>

Y, por último, el porcentaje de la población española que sufre una discapacidad de visión y que utiliza el sistema de Braille por edad y sexo es:

	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Total	11,4	5,8	5,6
De 6 a 64 años	8,1	4,7	3,4
De 65 a 79 años	3,2	1,1	2,1
De 80 y más años	0,1	0	0,1

Unidades: miles de personas

Tabla 3²⁷

En nuestro cuestionario, incluimos las siguientes preguntas en relación a la accesibilidad de las distintas páginas web: ¿es accesible la página para personas invidentes?; ¿y para usuarios con una discapacidad auditiva? En este mismo bloque, nos interesaba el tamaño de la fuente, así como el tipo: si era grande, pequeña, mediana o si se podía graduar dependiendo de las necesidades de cada persona. Y, por último, también se pregunta si los colores de las distintas páginas web eran adecuados para una perfecta accesibilidad virtual.

2.3. HIPERVÍNCULOS

Es muy importante que en una página web de cualquier temática existan unos enlaces a otras páginas web de referencia que estén relacionadas con ese determinado tema para que, en caso de que el usuario no encuentre la información deseada, pueda hallarla en otra. En el caso de las enfermedades raras, las páginas web de referencia son la de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER: www.enfermedades-raras.org), la de Orphanet España (<http://www.orpha.net/national/ES-ES/index/inicio/>) o la de la voz de los pacientes con enfermedades raras a nivel europeo (EURORDIS: www.eurordis.org/es).

Además de la existencia de estos enlaces externos, tenemos que tener en cuenta si existe o no un buscador interno. De todos es sabido que no todos los usuarios de Internet tienen un gran conocimiento sobre cómo navegar y por eso se pregunta en este mismo bloque si existe un enlace interno que haga las tareas de buscador porque, en caso afirmativo, como veremos en el apartado de discusión, la búsqueda de información será más fácil para el usuario.

2.4. CONTENIDO

En el bloque de contenido, nos hemos centrado más en cómo está expuesta la información que se ofrece sobre la enfermedad en cuestión. No podemos olvidar, en ningún momento, que, cuando accedemos a una determinada página web de salud (en

²⁷ Tabla extraída de la página web del Instituto Nacional de Estadística <http://www.ine.es/jaxi/ tabla.do>

nuestro caso, de una asociación de pacientes afectados por una patología minoritaria), queremos encontrar la información equivalente a la que nos pudiera dar nuestro médico de referencia en el hospital, expresada de la misma manera y expuesta con el mismo orden. Es decir, cuando se sienten los primeros síntomas, se va al hospital a ver qué ocurre y se espera a que se nos realicen las pruebas pertinentes que determinen qué nos pasa. Con las enfermedades raras, este proceso puede llegar a tardar hasta 10 años en algunos casos. Una vez se recibido el diagnóstico, se tiene la esperanza de poder acceder a un tratamiento que cure nuestra enfermedad, pero en la mayoría de estos casos no hay cura, tan sólo medidas terapéuticas de ayuda. Una vez tenemos toda esta información con respecto a prediagnóstico, diagnóstico y postdiagnóstico, es cuando el profesional de la salud nos indicará dónde podemos encontrar más información, si es que dispone de ella; si no, como veremos en la discusión, seremos los propios pacientes los que compartamos los conocimientos que vayamos adquiriendo acerca de nuestra afección con nuestro médico.

Otra de las preguntas que me gustaría destacar y que aparece en este bloque es si la página subscribe los principios del código HONcode:

*The HONcode certification is an ethical standard aimed at offering quality health information. It demonstrates the intent of a website to publish transparent information. The transparency of the website will improve the usefulness and objectivity of the information and the publishment of correct data*²⁸.

Sería interesante observar qué páginas analizadas subscriben los códigos de esta certificación ya que el principal objetivo de la misma es identificar aquellos portales cuya información han pasado una serie de parámetros que dan la confianza suficiente al usuario para poder creer que lo que estamos leyendo es información verídica y no caer en lo que se conoce hoy día como *cibercondría*. Ése, justamente, es el título de un artículo de Joana Bonet publicado en *La Vanguardia* en el que afirma que: “la costumbre de diagnosticarse en red se ha bautizado como cibercondría, y ha disparado la automedicación así como las crisis de ansiedad por el efecto arrollador de internet, que ofrece respuestas ante cualquier síntoma a costa de generar una nueva patología”²⁹.

Ocho son los principios de este código, pero destacaremos sólo dos como los más relevantes para los objetivos de nuestro análisis:

1. Cualquier consejo médico o de salud sugerido en este sitio Web solo será proporcionado por médicos o profesionales de la salud especializados y cualificados a menos que una clara declaración exprese que una parte de la sugerencia ofrecida no es de un profesional de la salud cualificado u organización no médica.
2. Cuando sea apropiado, la información contenida en este sitio será apoyada con referencias claras a las fuentes de los datos y, si es posible, se establecerán

²⁸ <http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Visitor/visitor.html>

²⁹ Joana Bonet, *Cibercondría*, *La Vanguardia*, Bonet, J., *Cibercondría*, *La Vanguardia*, <http://www.lavanguardia.com/ciudadanos/noticias/20090225/53648131106/cibercondria.html>, 25/02/2009.

hipervínculos a esos datos. La fecha en que una página clínica fue modificada por última vez estará claramente identificada (ej. al final de la página).

Por tanto, cualquier portal web acreditado con el sello de HONcode nos da la tranquilidad de poder estar frente a una página web en la que cualquier información médica (ya sea sobre tratamientos, diagnósticos o medicamentos) va a ser proporcionada por expertos en salud.

2.5. *CONTENIDO MULTIMEDIA*

En el apartado anterior hemos estado tratando el bloque de contenido más bien textual e informativo. En este bloque analizaremos la existencia de imágenes y vídeos en la página web en cuestión. Es cierto que la información escrita es necesaria pero una página se puede hacer más amena y más comprensible si se dispone de elementos audiovisuales adecuados. Es por ello que, en este bloque, preguntamos, entre otras cosas, si la gestión del espacio visual es buena o no. En este apartado, también juega un papel muy importante la accesibilidad, porque personas con discapacidades auditivas o visuales no podrán tener acceso a este material multimedia si no está adaptado a sus necesidades. Esto lo desarrollaremos más ampliamente en la discusión.

2.6. *ESTRUCTURA*

La estructura tiene más relación con la apariencia y la organización del portal web. Dependiendo de cómo esté estructurado será más fácil navegar en él. En este bloque se destacan preguntas en torno a la identificación de los responsables de la asociación, a la existencia de un apartado específico sobre *¿qué es la enfermedad?*, y otro sobre *preguntas frecuentes (FAQs)*, y sobre la existencia de acceso a un apartado de testimonios porque conocer otras experiencias es lo que enriquecerá a los usuarios que accedan.

2.7. *DISEÑO*

Este bloque y el anterior van unidos porque la estructura es la que va marcar el diseño de la página web. Aquí podemos interrogar sobre quién es el diseñador de la página (no va a ser lo mismo que lo haga un *Webmaster* profesional a que la persona que esté encargada sea tan sólo un amateur, miembro de la propia asociación). El logo y el lema de la asociación van a ser también relevantes para el diseño de la página. Cuando queremos recordar lo hacemos de la manera más sencilla, a través de asociaciones semánticas. Si el logo de una asociación de pacientes afectados por una determinada enfermedad rara está totalmente relacionado con la patología a la que representa, me será más sencillo recordarla. Sin embargo, logos que nada tienen que ver con la patología. En cuanto al lema, no todas tienen por qué tener uno. Personalmente creo que el lema de todas las asociaciones de pacientes es el mismo que el lema que FEDER apoya cada año en el día mundial de las enfermedades raras. El pasado año fue: “la igualdad de oportunidades para personas con enfermedades poco frecuentes”. Datos de especial relevancia que trataremos en la discusión son la actualización de la información, la información científica que aparece en la web, si hay o no foro, enlaces

con la web 2.0, datos de contacto y, más detalladamente, si en la página de la asociación o fundación aparece el número de registro de la misma así como los estatutos. Esta información, al igual que la identificación de ser una organización no gubernamental y los datos de contacto, es de vital importancia porque, como dice Bañón en *Discourse and rare diseases: proposals for a critical analysis in the Spanish context*:

The registration number guarantees that it is not an association that acts in secrecy or outside of charity law. As for the reference to the non-profitmaking nature of the organizations, this allows us to focus on its key objective: the improvement of the patients' conditions at all levels. The further inclusion of postal or electronic addresses, phone numbers, URLs or full contact names (e.g. members of the board of directors) are details that help above all to consolidate a functional and transparent image of the association, free of hidden agendas³⁰.

La última pregunta del cuestionario, ¿hay patrocinadores o colaboradores?, podría resultar de especial relevancia ya que la financiación puede determinar el aspecto y, por tanto, el funcionamiento de la propia página web.

En el siguiente bloque, Discusión, se analizarán los resultados obtenidos tras la aplicación de los cuestionarios a las páginas web seleccionadas para posteriormente pasar a las conclusiones y la guía de buenas prácticas o de cómo mejorar lo que ya está hecho para algunas asociaciones y lo que se va a hacer para otras que aún no se hayan formado.

³⁰ A. Bañón (2007): «Discourse and rare diseases: proposals for a critical analysis in the Spanish context», *BISAL*, 2, 159-178. Pág. 169.

3.- DISCUSIÓN

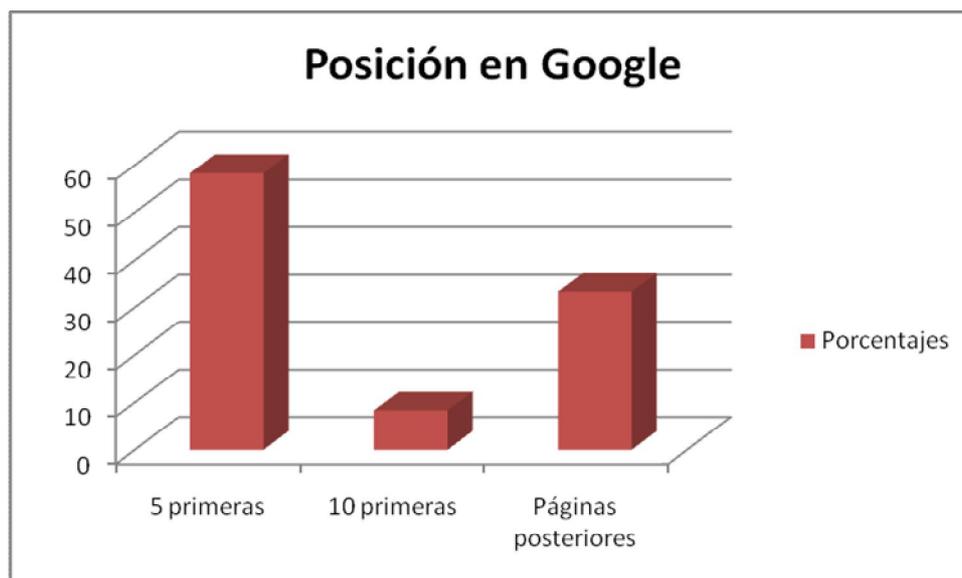
En apartados anteriores hemos destacado la importancia de Internet en todos los ámbitos de la salud y del trabajo médico, especialmente si hablamos de enfermedades raras. También hemos destacado los progresos que se están logrando gracias a muchos autores que promulgan la necesidad de una nueva forma de comunicación en temas sanitarios. Hablábamos, igualmente, de la necesaria revisión de los sitios web de confianza para aquellas personas que estén afectadas por una patología minoritaria, porque no todo lo que está en Internet es fiable, verídico y accesible.

En el apartado de la metodología nos centramos en exponer qué íbamos a hacer con los portales web seleccionados, qué preguntas conformarían el cuestionario y por qué se eligieron esas preguntas y no otras. En esta otra sección (Discusión), analizaremos los resultados obtenidos y estudiaremos la pertinencia y relevancia de los datos. A partir de ellos, estaremos en disposición de ofrecer, en las Conclusiones, algunas propuestas de mejora.

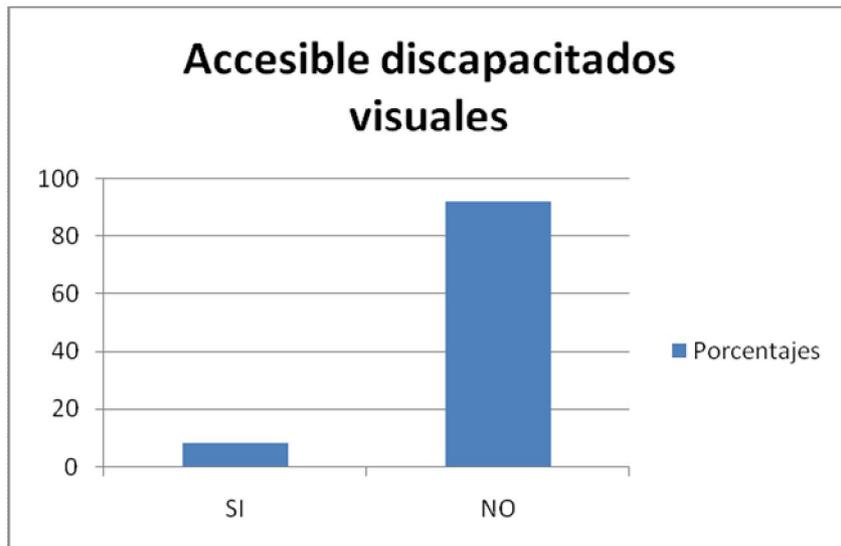
Comenzando con la pregunta que estaba relacionada con la posición de las páginas web en el buscador GOOGLE³¹, como podemos observar en esta primera gráfica, casi un 60% de las webs se encuentran en el buscador bien posicionadas y eso se traduce en que el usuario tiene una mayor facilidad para encontrarlas y, por tanto, poder navegar sin dar más rodeos. También vemos que hay un porcentaje más o menos elevado de páginas que se encuentran en páginas posteriores como puede ser el caso de la página del síndrome de Sjögren, de Osteogénesis Imperfecta o del síndrome de Gilles de la Tourette. No debemos olvidar que nos estamos centrando en todo momento en las asociaciones españolas y no en las regionales, lo que no quiere decir que puedan estar mejor indexadas en este buscador.

Cuando hablamos de páginas posteriores nos referimos a, por ejemplo, en el caso de Sjögren, a la página 2 de GOOGLE; es decir, que tampoco es que estén localizadas en las últimas páginas del buscador pero sí es cierto que puede haber usuarios que estén menos familiarizados con Internet y de los que hemos hablado ya en más ocasiones que al no encontrar el enlace a la primera dejen de buscarlo.

³¹ Se escogió Google y no otro porque como dice Patricia Fernández en su artículo de *El País*: “[el éxito de Google] se ha traducido en 380 millones de usuarios... [porque] realiza búsquedas sobre 8.000 millones de webs y más de 800 millones de imágenes”. Planeta Google, 21/01/2007. http://www.elpais.com/articulo/portada/Planeta/Google/elpepusoceph/20070121elpepspor_6/Tes



La siguiente pregunta que destacamos entra ya en el bloque de la accesibilidad. Estamos hablando de la número tres: si son accesibles las páginas web para los usuarios que tengan una discapacidad visual, es decir, si hay alguna otra manera por la que estas personas puedan acceder a la información, mediante audio o si el nivel de la discapacidad no es muy alto, si disponen de algún enlace con algún software gratuito que puedan instalar en sus propios ordenadores y que les ayude a acceder a la información que están buscando. Los resultados son muy reveladores porque casi el 92% de las páginas no son accesibles para discapacitados visuales; esto es, para personas ciegas o con problemas de visión. Entonces aquí surge la siguiente paradoja: si las enfermedades raras son altamente discapacitantes, ¿por qué no se tiene esto en cuenta a la hora de crear una página web de una enfermedad rara? Tal vez se podría decir que la ceguera no es uno de los síntomas más graves de aquellas personas afectadas por el síndrome de Sjögren, pero lo que sí es cierto es que en el discurso producido cuando se trata el temas de la investigación en enfermedades raras siempre aparece la siguiente frase: “lo que se avanza en una determinada patología puede servir y beneficiar a personas afectadas por otra”. Por tanto, quién nos dice que cualquier avance en Sjögren no pueda ayudar a personas afectadas por aniridia (falta congénita del iris del ojo), por poner un ejemplo. Es decir, que si en la página de Sjögren se publica un artículo que le pueda interesar a una persona afectada por aniridia, al no ser la página web de la asociación accesible para personas invidentes o con problemas de visión, no podrá tener acceso al contenido de dicho artículo.



La única página web que sí tiene la información escrita y en audio es www.febhi.org, la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia.

**ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de ASOCIACIONES



Traductor
🇪🇸 🇩🇪 🇬🇧 🇮🇹

HOME
Espina Bífida
Hidrocefalia
Quiénes somos
Servicios FEBHI
Calidad
Prensa
Contactar

Síguenos en Facebook





Suscríbete a nuestras Newsletter!

Nombre

Correo

FEBHI obtiene el sello EFQM, otorgado por Bureau Veritas



FEBHI obtiene el sello EFQM, otorgado por Bureau Veritas

- Este sello reconoce la implantación del Modelo EFQM de Excelencia tal y como se acordó en la Asamblea del año 2009.
- Supone un mayor compromiso para gestionar con calidad todos los procesos de trabajo de la Federación y mejorar los resultados de sus servicios.

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) superó con éxito el pasado 22 de junio la valoración externa realizada por BUREAU VERITAS y ha obtenido con ello el sello otorgado por el Club de Excelencia en Gestión, "Compromiso hacia la Excelencia Europea +200" para su sistema de gestión.

El trabajo realizado para la obtención de este reconocimiento nos ha permitido incorporar la cultura de la Excelencia a todos los niveles y fomentar la mejora continua. Todo ello ha sido posible gracias a la implicación

Por lo que respecta a la pregunta sobre accesibilidad de personas con alguna discapacidad o limitación auditiva, el resultado general ha sido el siguiente:



A su vez, esta gráfica se ha obtenido analizando datos como, por ejemplo, si la página web tiene vídeos y si están subtitulados. En este caso, podemos destacar sólo dos páginas web:

1. La de Epidermiolisis Bullosa: www.debra.es



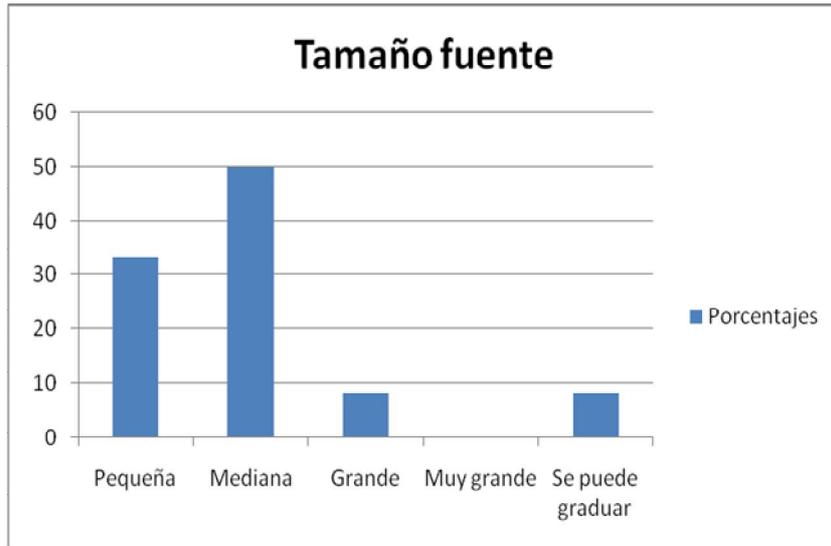
2. La de la Federación de Ataxias de España: www.fedaes.org

The screenshot shows the homepage of the Federación de Ataxias de España (FEDAES). At the top, there is a navigation menu with buttons for 'Inicio', 'Quiénes somos', 'Qué es la ataxia', 'Actividades', 'Investigación', 'Nuestras cosas', 'Donaciones', 'Patrocinadores', 'Contacto', and 'Boletín FEDAES'. A search bar is located in the top right corner. Below the navigation menu, there is a section titled 'clínicos' with a video player. The video player has a large yellow text overlay that reads: '... está presente en más de 300 patologías y el 60 % son genéticas'. Below the video player, there is a section titled 'Comercio Solidario' with a small image of a red recycling symbol. To the right of the video player, there is a map showing the location of the organization in Valladolid, Spain.

Aunque también es cierto que esta misma variable podría haber sido analizada teniendo en cuenta el tamaño de la fuente, si los colores son adecuados o no para una perfecta accesibilidad, etc., al haber preguntas más específicas que cubren todos estos elementos, veremos otra relación de páginas perfectamente accesibles o limitadas totalmente.

En relación con lo anterior, en la pregunta número seis, nos interesaba saber qué tamaño de fuente emplean las páginas web para redactar la información y crear así sus bloques de texto. No podemos olvidar que lo más importante es que el texto sea legible aunque el tamaño de su fuente sea pequeño.

En la siguiente gráfica vemos que ninguna de las páginas web analizadas emplea un tamaño excesivamente grande (mayor de 18 puntos). El 50% emplea un tamaño mediano, podríamos decir de unos 13 o 14 puntos.



Casi el 35% emplea un tamaño de fuente pequeño aunque debemos decir que con la ayuda de los colores claros del fondo de pantalla ayuda a que el texto sea más legible, ponemos como ejemplo la página del síndrome de Gilles de la Tourette:

Asociación española para Pacientes con Tics y síndrome de Tourette

26 de agosto de 2011

Inicio

Menú principal

- Inicio
- Portal Web ARTIC
- Quienes Somos
- Hazte Socio
- El Síndrome de Tourette
- Actualidad ST
- La Asociación
- Últimas Actividades
- Calendario Actividades
- Newsletter
- Contacto
- Publicaciones
- Socios
- Usuarios de la web
- Noticias
- Noticias Externas
- Enlaces
- Foro
- Testimonios

EDUTOUR NUEVO CURSO

Infórmese sobre las próximas fechas de nuestro curso psico educativo.

EduTour

Inicio del programa psicoeducativo dirigido a niños de 8 a 14 años y a sus familias.

FEDER INOCENTE Obra Social Fundación "la Caixa"

EDUTOUR nuevo curso - Enero 2011
 Plazas limitadas. Reserva tu plaza. **Contactenos**
 Reserva tu plaza online: **Formulario**
 En proyecto: posibilidad de curso para adolescentes (llama para informarte y participar).

Sea el primero en comentar el artículo | Añadir como favoritos (2) | Cite este artículo en su sitio | Visitas: 1631

Leer más...

SUBSCRIBIRSE NOTICIAS

Visita a Londres

Colonias recreativas 2011

Los campamentos de verano o colonias, son espacios especialmente diseñados para ofrecer diversión y a su vez desarrollo de habilidades sociales. También son un buen momento para el aprendizaje del trabajo en equipo. Pero a menudo los niños y adolescentes afectados por el ST se encuentran

ÚLTIMAS NOTICIAS

- Próxima asamblea de socios [11/07/11]
- Visita a Londres [07/06/11]
- APTT 2.0 Próximamente [23/05/11]
- Colonias recreativas 2011 [12/05/11]
- III Jornada sobre el alumnado con Síndrome de Tourette [03/05/11]

facebook

Dirección de: asoc.tourette@gmail.com
 Sitios web: <http://www.astourette.com>
 Eventos: Ninguno

Como podemos observar el tamaño es pequeño (9 puntos aproximadamente) pero el texto es accesible por el color del fondo y el color de la fuente.

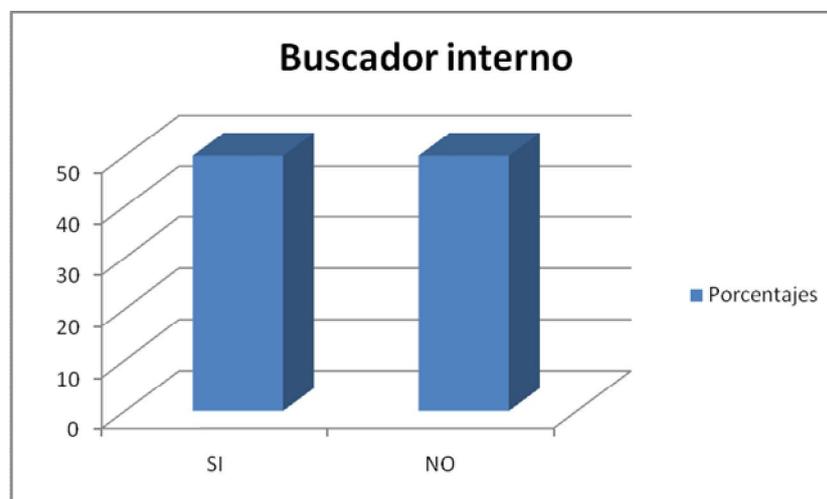
La última columna de la gráfica nos muestra el porcentaje de páginas web que ofrecen a los usuarios la posibilidad de graduar el tamaño de la fuente según sus necesidades. Por poner un ejemplo, citaremos la única asociación que así lo hace, la página de espina bífida e hidrocefalia:



La siguiente pregunta que hemos integrado en el bloque de accesibilidad es si existe un buscador interno en la propia página que facilite la navegación a aquellas personas que estén menos familiarizadas con este nuevo sistema de comunicación. En los resultados podemos destacar lo equilibrada que está la balanza, ya que la mitad de las páginas incluyen un buscador interno en su mapa web mientras que la otra mitad no. En este caso, aquellas páginas web de asociaciones que contienen un motor de búsqueda deberían reflexionar sobre las palabras de Jakob Nielsen, para quien “los usuarios que prefieren la búsqueda van directos al botón de búsqueda cuando acceden a un sitio web. No están interesados en mirar el sitio; están centrados en la tarea y desean encontrar información específica lo más rápidamente posible” (2002: 224). Es cierto que habrá algún perfil de usuario como pueda ser el de un profesional de la salud que necesite encontrar en la web un dato determinado y que no quiera o pueda entretenerse

en mirar toda la página, tal vez porque ya haya sido usuario de la misma en otra ocasión. En todo caso, mi opinión difiere algo de la de Nielsen, ya que las personas que acceden a una página web de una asociación o federación de una determinada enfermedad rara no lo hacen tan sólo para buscar información específica sino para complementar la información que tengan, buscar tratamientos, materiales para consultar, etc., al menos si la visitan por primera vez. Distinto sería si ya conocen la web de tanto acceder a ella, irán al sitio directamente o al motor de búsqueda.

Por otro lado, las demás páginas que no cuentan con un motor de búsqueda confían o bien en que sus sitios web están tan bien estructurados que con los vínculos es suficiente, o que los usuarios saben cuáles son los comandos (CTRL+F) que te ayudan a buscar una palabra específica en la página pero no tienen en cuenta que no lo hace en todo el sitio web como hace el motor de búsqueda.

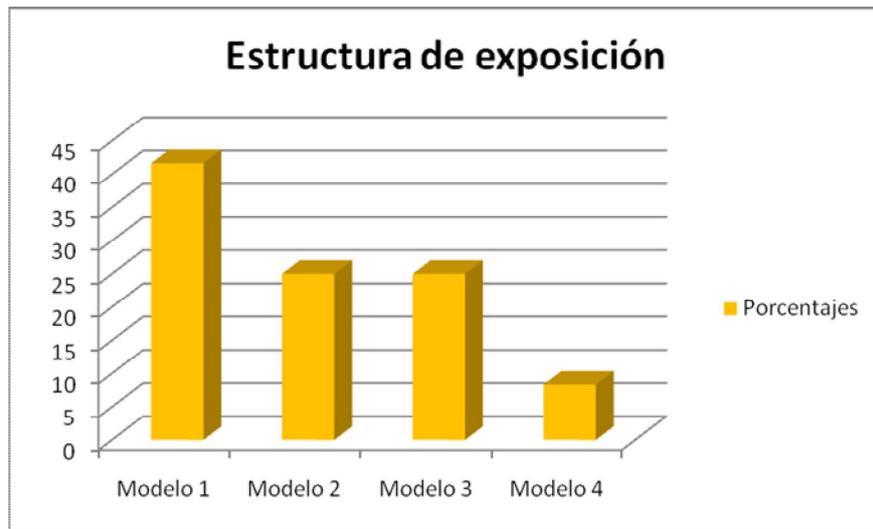


En cuanto al bloque de contenido, me gustaría destacar en primer lugar cómo se expone la información acerca de la enfermedad o enfermedades raras que cubren la página web. Entre las opciones, había cuatro modelos:

- Modelo 1: Definición. Tipología. Testimonios. Enfermedades asociadas.
- Modelo 2: Pre-diagnóstico. Diagnóstico. Tratamientos
- Modelo 3: Síntomas. Diagnóstico. Post-diagnóstico. Tratamiento. Bibliografía.
- Modelo 4: Definición. Etiología (causas). Relevancia clínica (tratamiento).

En los resultados podemos ver que casi un 42% de las asociaciones optan por el primer modelo, en el que los testimonios de otros pacientes que sufren la misma enfermedad son de vital importancia. Por el contrario, tan sólo un 8,3% de las páginas

web se decantan por estructurar su información siguiendo el modelo número cuatro del que me gustaría resaltar el apartado de bibliografía. Si en el uno los testimonios eran importantes, en el cuatro también lo es el conocer de dónde se ha extraído la información que leemos para así poder acudir a esos materiales y ampliar la información.



Pero si el ofrecer referencias es importante, el seguir un código de fiabilidad también lo es. El entrar en una página y encontrar un sello como éste nos da la tranquilidad de saber que la información que encontremos sigue los principios éticos y de conducta marcados por la empresa que diseña la acreditación. En esta imagen podemos observar que la página web de la asociación del síndrome de fatiga crónica nos muestra en su página principal que ellos sí siguen estos principios, o que al menos están en proceso de obtener dicha certificación:

LIBROS

ENCUENTROS INVISIBLES

Descargue la información promocional

Descargue la nota de prensa

COMPRAR

Otros libros recomendados

SOBREVIVIR AL CANSANCIO

ABRIENDO CAMINO

Fibromialgia la verdad desvelada

Passeig Manuel Girona, 23 33- BARCELONA (Spain)

Tel: +34-93-280 46 26 / 605 85 25 91 info (arroba) fundacionfatiga.org

realiza una donación con **PayPal** 1€ 5€ 10€

Nosotros subscribimos los [Principios del código HONcode](#). [Comprábelo aquí](#).

Search only trustworthy HONcode health websites:

2002 2007

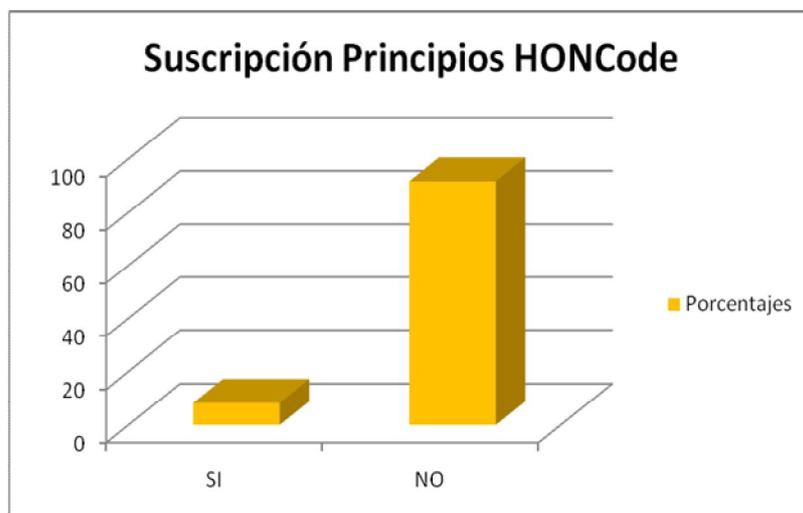
RENFIFA

Registro de Enfermos con Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica

HAZTE SOCIO

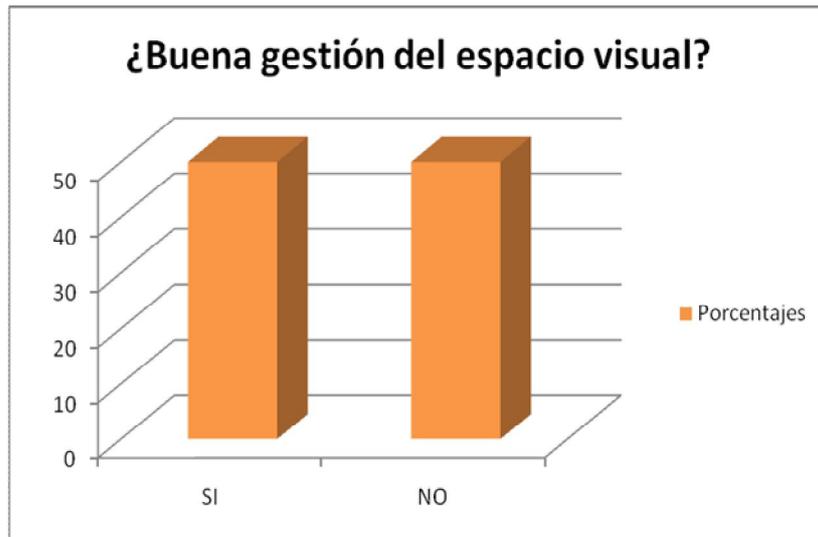
Notas Importantes

Por tanto, en los resultados vemos cómo casi el 92% de las páginas analizadas no suscriben estos principios exceptuando la web www.fundacionfatiga.org.



Continuando con el contenido, pero el multimedia, voy a destacar tan sólo una pregunta que resumiría las cinco que conforman el bloque y es la siguiente: ¿se gestiona bien el espacio visual de las páginas web analizadas?

Los resultados demuestran que la mitad sí y la otra mitad no. Hay algunas páginas web muy textuales y otras que saben combinar bien material audiovisual y sólo textual.



Un ejemplo de buena gestión del espacio visual podría ser éste:

Osteogénesis Imperfecta (OI)
una naturaleza frágil
Asociación de Huesos de Cristal de España

Inicio Conoce AHUCE **Qué es la OI** Servicios AHUCE Comunicaciones Enlaces de Interés Actividades AHUCE SiteMap

Qué es la OI: Definición de OI REGÍSTRATE ACCESO PRIVADO

Definición de OI ¿Qué es la Osteogénesis Imperfecta?

Diagnóstico y Manifestaciones La **Osteogénesis Imperfecta** (Huesos de Cristal) es la formación imperfecta de los huesos producida por la mutación de un gen encargado de producir una proteína esencial (colágeno tipo I) que es la que da rigidez a los huesos.

Tratamientos en OI

Biblioteca OI

Páginas de Afectados por OI

Noticias OI

Causas

En la mayoría de los casos, la OI es ocasionada por un fallo en uno de los dos genes que codifican el colágeno I. Es decir, COL1A1, en el cromosoma 17; ó COL1A2, en el cromosoma 7. El defecto influye en la producción de colágeno.

En la OI tipo I se produce muy poco colágeno, pero de calidad normal.

En los otros tipos, el colágeno es de mala calidad estructural, mientras que la cantidad puede estar también reducida.

Fundación AHUCE

- Contacta
- Hazte Socio
- Colabora
- Novedades
- Fotos
- Videos
- Voces de Cristal
- Haz tu Aportación
- Foros

MINISTERIO DE EDUCACIÓN

Copyright 2007 AHUCE Términos de Uso Declaración de Privacidad

Sin embargo, una gestión no tan buena podría ser:

The screenshot shows a website for the 'Asociación española para Pacientes con Tics y síndrome de Tourette'. The header is dark blue with the logo on the left and a search bar on the right. Below the header is a navigation menu with links like 'Inicio', 'Síndrome Tourette', 'Actualidad ST', 'Noticias', 'Síndrome Tourette', 'Contacto', 'Quienes Somos', and 'Inicio'. A left sidebar titled 'Menú principal' lists various sections such as 'Inicio', 'Portal Web ARTIC', 'Quienes Somos', 'Hazte Socio', 'El Síndrome de Tourette', 'Actualidad ST', 'La Asociación', 'Últimas Actividades', 'Calendario Actividades', 'Newsletter', 'Contacto', 'Publicaciones', 'Socios', 'Usuarios de la web', 'Noticias', 'Noticias Externas', 'Enlaces', 'Foro', and 'Testimonios'. The main content area has the title 'Que es el Síndrome de Tourette?' and a paragraph of text. A right sidebar titled 'ÚLTIMAS NOTICIAS' lists recent news items. Below that is a Facebook widget with a profile picture and contact information.

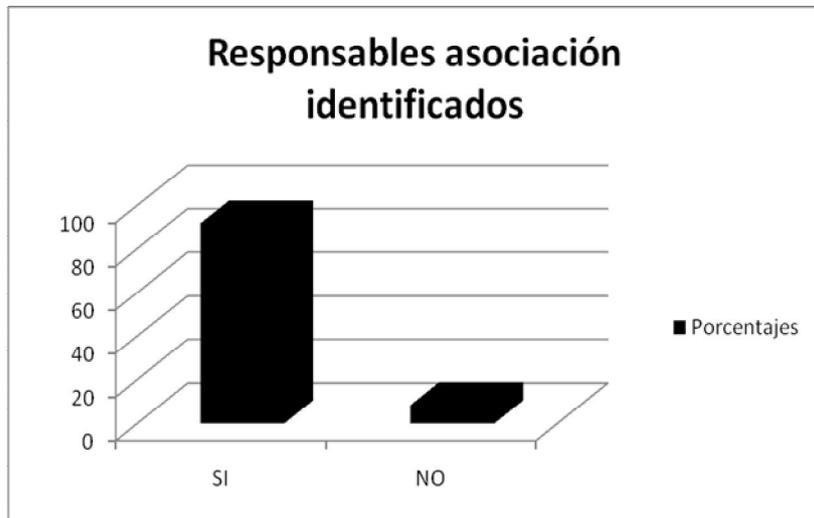
Como vemos, queda mucho espacio debajo del texto y los menús laterales demasiado cargados de vínculos. La página no queda del todo bien proporcionada. Jakob Nielsen, a este respecto, es bastante claro cuando dice que:

“La multimedia se está popularizando en la Web con varias tecnologías que soportan el uso de la animación, el vídeo y el audio para complementar los medios tradicionales de texto e imágenes. [Pero no debemos olvidar que] estos nuevos medios [...] requieren una buena disciplina de diseño” (2002: 131).

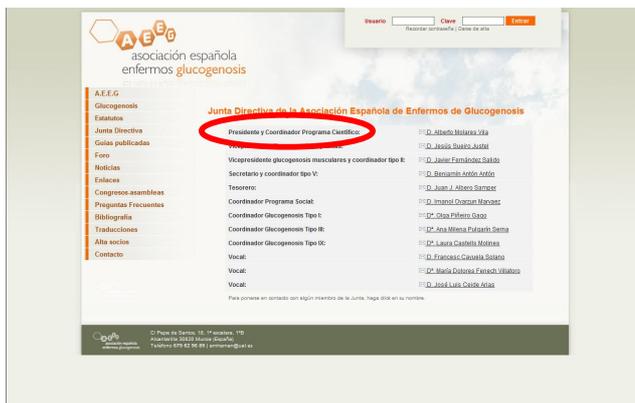
Si negativo es cargar las páginas con imágenes ya que consumen tiempo de descarga, igual de negativo es dejar espacios blancos en los que no aparezca ni texto ni gráficos.

Cambiando de bloque, ahora nos centraremos en la estructura de la página web en general y mencionaremos si aparecen o no identificados los responsables de la asociación por si en algún caso nos tuviéramos que dirigir a ellos o por si nos interesara conocer el perfil de las personas encargadas de la asociación.

Dada la importancia de la identificación de los miembros responsables de la asociación, podemos ver en los resultados cómo casi un 92% de las páginas web seleccionadas la incluye entre su información.

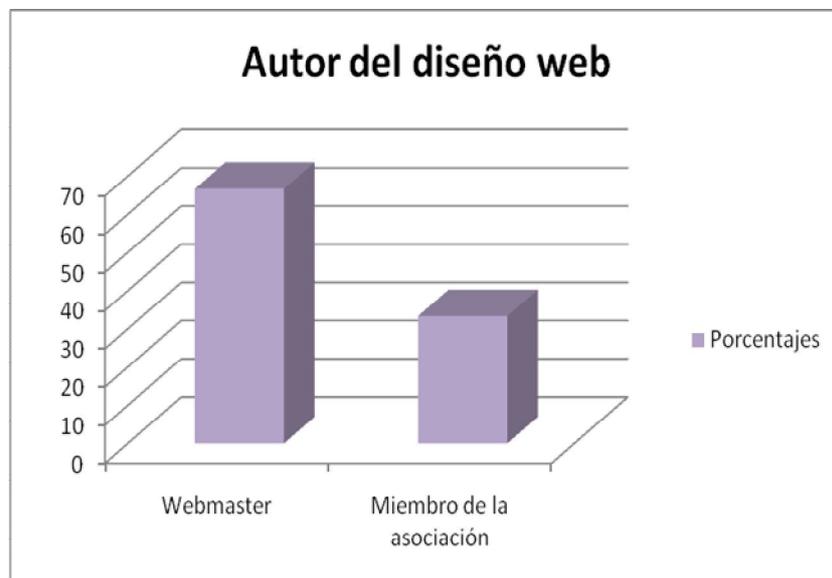


En la mayoría de las páginas, en el menú principal hay un enlace titulado *Junta Directiva* o bien se encuentra dentro del enlace *Asociación*. Un ejemplo:

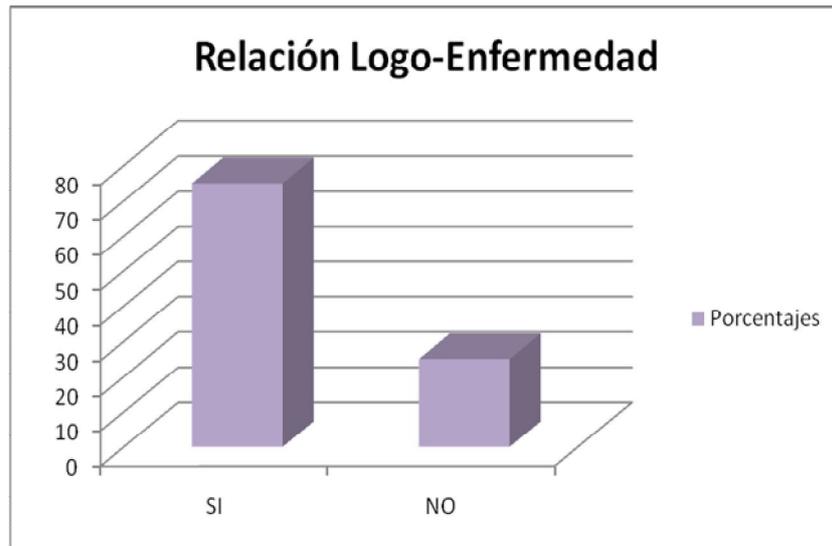


Presidente y Coordinador Programa Científico: [D. Alberto Molares Vila](#)

Al igual que en estructura hemos destacado la identificación de las personas que conforman la asociación, en diseño es también importante saber quién es la persona encargada de dar el estilo adecuado a la web, de hacerla accesible, etc. En este caso, podemos partir de la idea, aunque no debamos tomarla a pies juntillas, de que si el Webmaster de la página en cuestión es una empresa dedicada a este tipo de diseños, el resultado no será el mismo que el diseño de una página web que está a cargo de una persona que no es profesional, sino que simplemente por falta de fondos se ha ofrecido a llevar el diseño de la web. En las encuestas hemos obtenido como resultado que casi un 70% de las páginas está diseñada por una empresa y un 33,3% por un miembro de la asociación. Teniendo en cuenta lo antes dicho, no quiere decir que al ser el Webmaster un miembro de la asociación y no una persona profesional no lo haga bien, pero si es una empresa se le puede exigir más puesto que se dedican a esto.



Continuando con este bloque, con el que terminaremos el apartado de discusión, vamos a focalizar nuestra atención en, por ejemplo, la relación entre el logo de la web y la enfermedad que representa la asociación, porque como decíamos en el capítulo de metodología es más fácil recordar la web de una determinada enfermedad rara si el logo de la página tiene estrecha relación con el nombre. Como podemos observar en la gráfica, el 75% de las asociaciones tienen un logo representativo.



En esta pregunta debemos aclarar que aquellas páginas web marcadas con “NO” (el 25%) tienen un logo que no guarda ninguna relación con la enfermedad o la asociación a la que representa. Este es el caso de la Federación de Síndrome de Moebius (malformación facial congénita cuyo rasgo más común es una parálisis facial que impide sonreír) cuyo logo es la banda de Moebius, la única relación que existe es el nombre, pero, quienes no sepan qué es la banda de Moebius se acordarán de lo que es esa enfermedad. Por el contrario, si buscamos la asociación del síndrome de Moebius francesa vemos que el logo si guarda una relación más significativa:



www.moebius.org



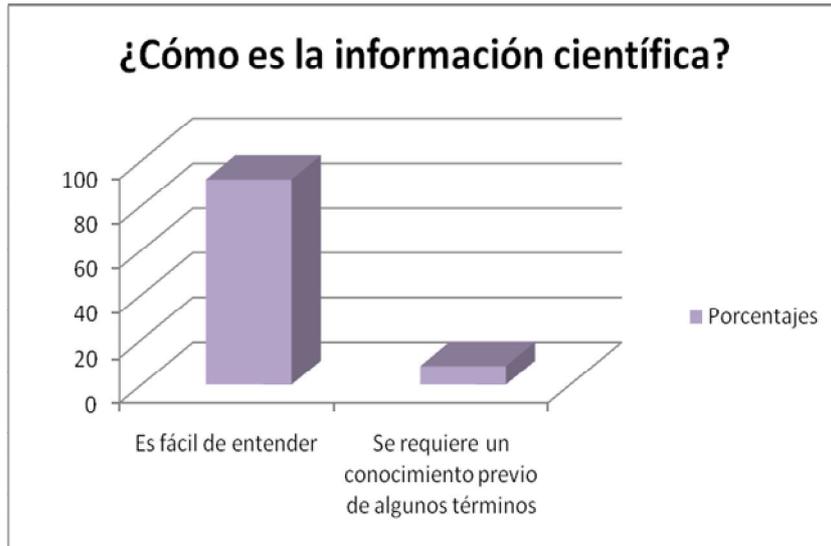
www.moebius-france.org

La actualización de la información es otro apartado que merece ser subrayado dentro de este bloque. De hecho, más del 50% de las páginas de las asociaciones seleccionadas publican un boletín mensual o trimestral que exige una actualización continua de la información. Pero no sólo por ello, sino por poseer vínculos con Google News, etc., la actualización es una medida básica en este tipo de portales. Según Nielsen, “los sitios que se especializan en noticias o sucesos de actualidad necesitan actualizaciones en tiempo real y deben tener un contenido nuevo varias veces al día [...] Los sitios menos orientados a sucesos de actualidad necesitan actualizaciones diarias o semanales” (2002: 282), e incluso mensuales.

En los resultados obtenidos podemos observar que la mayoría de las web están actualizadas, aunque no diariamente. Podríamos decir que donde mejor se comprueban las actualizaciones son en la página de inicio de la web, donde se cuelgan las novedades o las actividades programadas más recientemente.

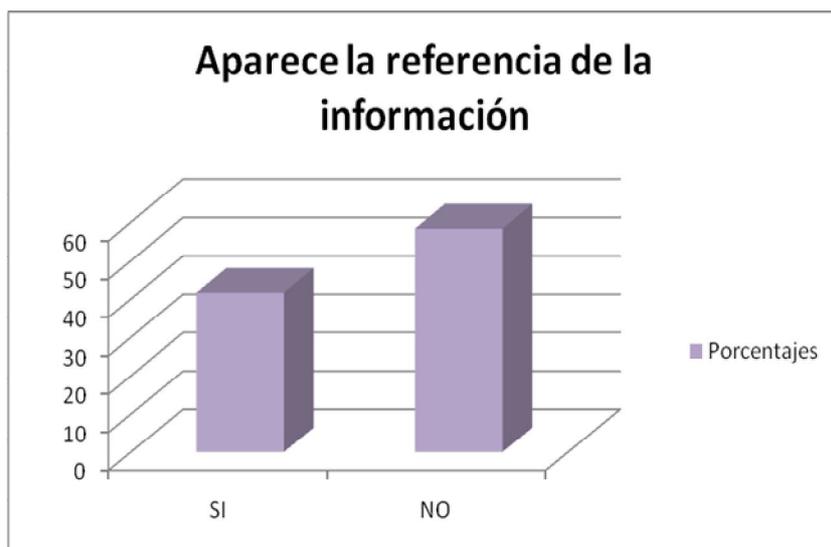


Sin embargo, no es sólo importante actualizar las noticias que vayan surgiendo en prensa porque el mismo buscador de Google lo hace, sino actualizar la información que vaya surgiendo sobre los posibles avances científicos que se vayan produciendo sobre la enfermedad en cuestión. No podemos olvidar que es por ello, principalmente, por lo que las personas afectadas por una determinada enfermedad rara entran en la página web de la asociación de su patología. Pero, ¿es suficiente con colgar la información? Probablemente no, hay que hacer que esa información además de que esté actualizada debe ser inteligible por todos los usuarios que quieran acceder a ella.

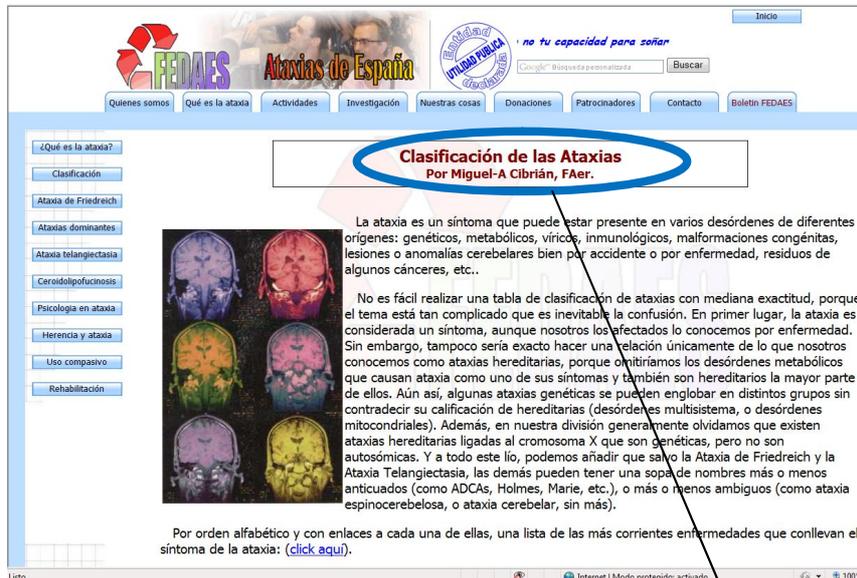


Como vemos en la gráfica, más del 80% de las páginas ofrece una información fácil de entender para el usuario y casi un 20% emplean términos más específicos que requieren un conocimiento previo más técnico para poder comprender todo lo que aparece sobre la enfermedad.

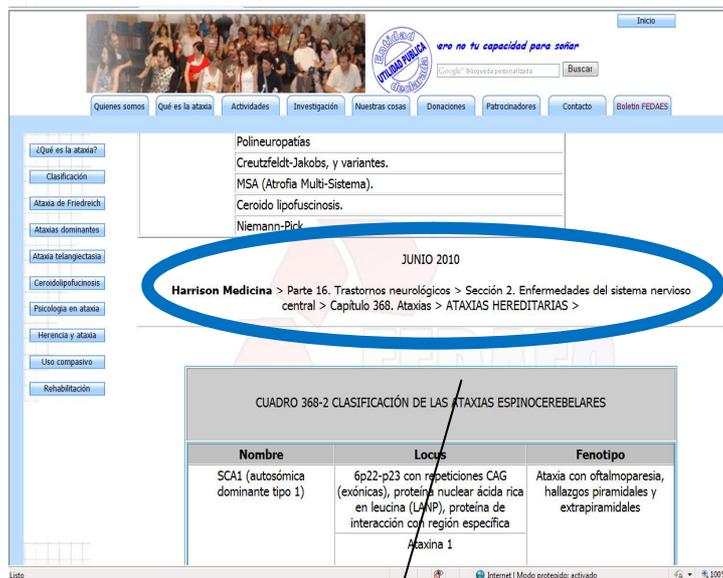
Otro dato que es importante que aparezca junto a la información que se ofrece es la fuente de dónde proviene y esto es algo que no todas las páginas web lo hacen y esto aparece reflejado en la siguiente gráfica:



Un ejemplo de cómo podemos obtener la información acerca del autor o libro de donde ha sido extraído el contenido que estamos leyendo en pantalla lo ofrece FEDAES:

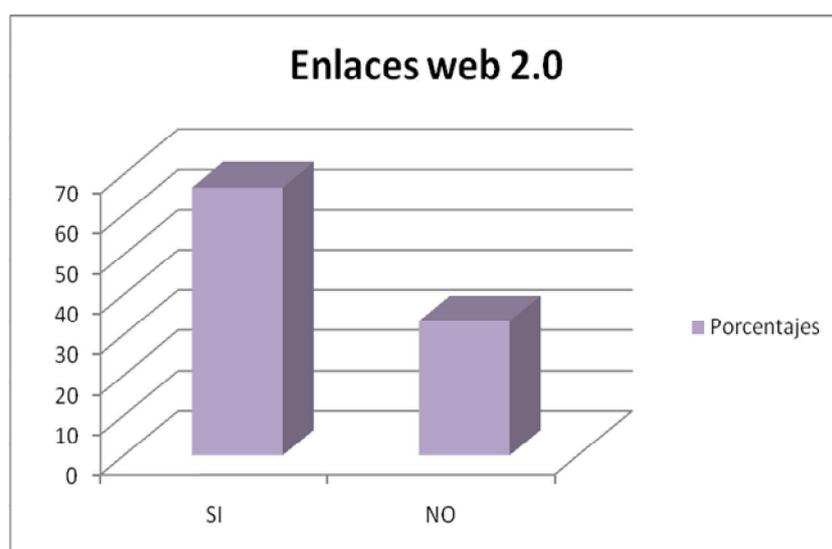
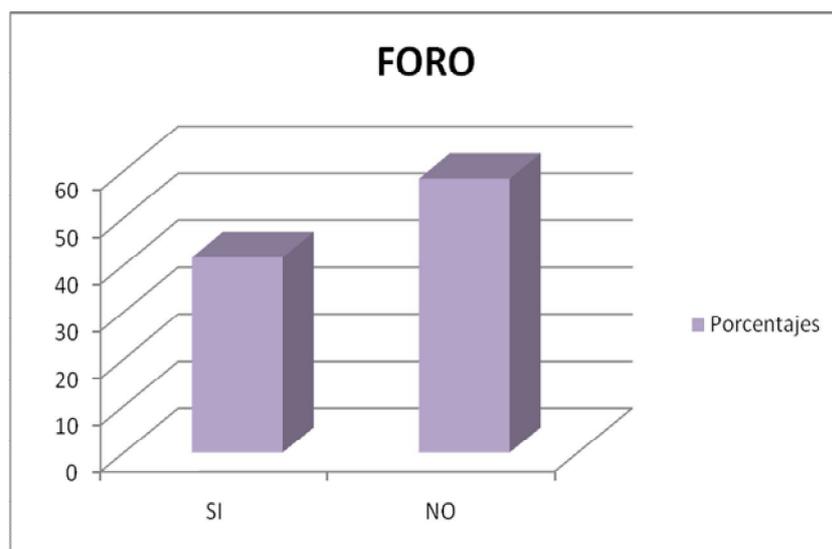


El autor de la información.

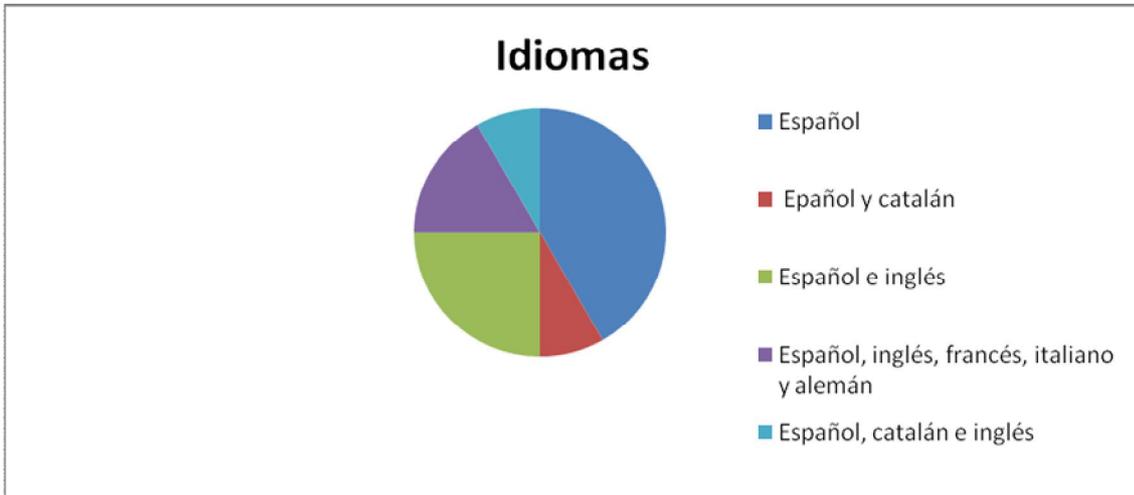


Libro, parte y capítulo de donde se ha extraído la información.

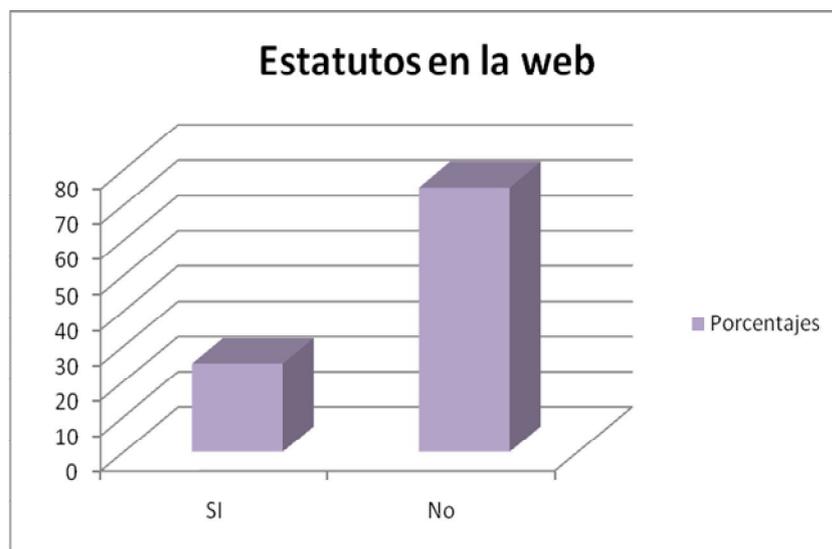
En capítulos anteriores hemos mencionado la parte más social de Internet, porque, como sabemos, la Red no es sólo una herramienta de comunicación inerte, sino que posibilita la comunicación social entre individuos y es gracias a herramientas como el foro o los enlaces a la web 2.0 los que hacen posibles que este tipo de comunicación se dé entre semejantes. En cuanto al primer elemento, un 58,3% de las páginas web no lo tiene, dato que llama la atención si lo comparamos con el 66,6% que sí tiene enlace con la web 2.0 (Facebook y Twitter son los más usados). Es decir, hay asociaciones sin foro pero con página en Facebook como la de espina bífida (www.febhi.org).



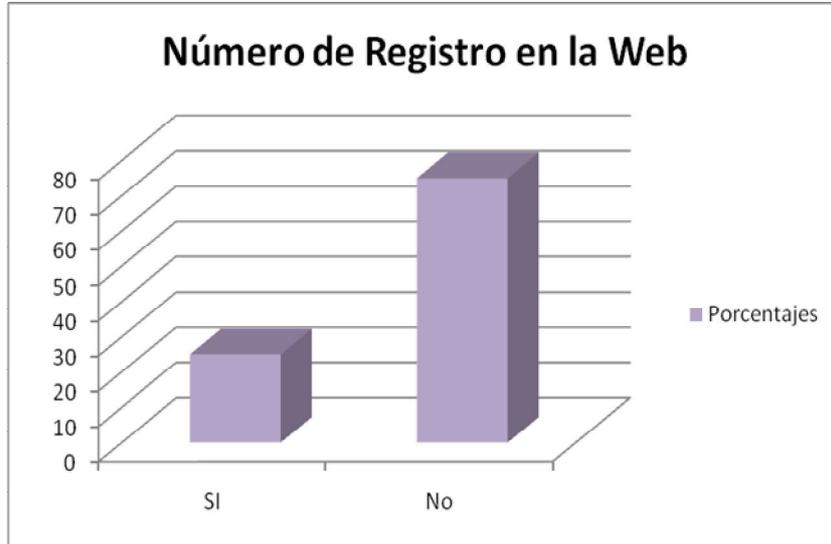
En cuestión de accesibilidad también podríamos haber mencionado los idiomas en los que esté traducida la página. Cuantos más idiomas, más personas podrán acceder a la información. Como se observa en la gráfica, la mayoría de las web sólo están en español, exceptuando un 25% que están en español y tienen traducción al inglés.



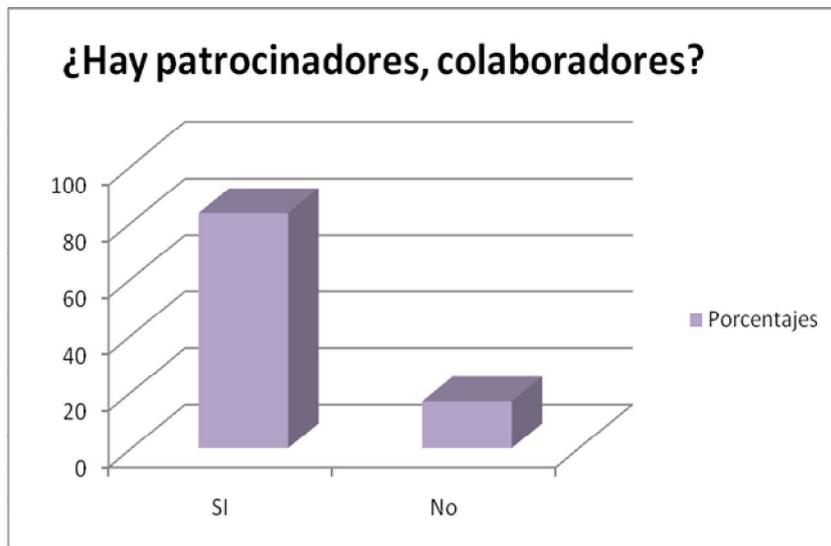
Es interesante observar si en el diseño de la web aparece un enlace que te lleve directamente a los estatutos que rigen la asociación, porque, en cierta forma, te da la seguridad de que es una asociación sin ánimo de lucro, que se rige por unas normas, que tiene unos objetivos, y que por tanto va a ser un sitio de confianza para el usuario. Sin embargo, no todas las páginas optan por colgar sus estatutos cuando por obligación deben tenerlos una vez se cree la asociación. El colgarlos en la web es optativo pero bastante aconsejable.



Al igual que los estatutos, el número de registro de la asociación también debería aparecer junto a los estatutos garantizando, como decíamos en otro momento, que es una organización que actúa de manera fiable.



Y, para acabar con esta parte de discusión y análisis de los resultados obtenidos tras la aplicación de los cuestionarios a las distintas páginas web, hemos querido preguntar si existen colaboradores o patrocinadores en las asociaciones. Consideramos este dato importante por motivos de financiación. Creemos que el diseño y mantenimiento de una página web de una asociación de pacientes que reciba financiación por parte del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad no va a ser el mismo que el de una página que no reciba financiación alguna, y esto hay que tenerlo en cuenta en nuestro análisis.



Como vemos, tan sólo un 16,6% de las asociaciones no tienen patrocinadores o colaboradores y, por tanto, se podría pensar que el gasto que pudiese conllevar el diseño web se invertiría en otras actividades que fueran más necesarias.

4.- REFLEXIONES FINALES Y PROPUESTAS DE MEJORA

Es más que evidente, como se expone en el libro *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras*, que Internet y la web 2.0 han tenido un gran protagonismo en la difusión del conocimiento social sobre este grupo de enfermedades tan desconocidas y minoritarias. En esta ardua tarea de dar a conocer a este sector de la población también ha resultado de gran importancia el factor económico “como uno de los que inicialmente más han pesado en el uso de la Red para la difusión de mensajes y la visibilización de problemáticas de gran calado socio-sanitario. Los nuevos medios de comunicación no han servido sólo para la generación de mensajes por parte de los colectivos implicados, sino también para mostrar el interés de los propios medios” (Bañón y Fornieles, 2011: 31). Es decir, Internet, como uno de los medios de comunicación que más seguidores tiene, no puede correr el riesgo de ser una fuente no fiable o poco accesible, porque los beneficios y ventajas que ofrece Internet se verían cualitativamente afectados, pero también de forma cuantitativa ya que el número de usuarios decaería. Podríamos decir que Internet está hecho por y para los usuarios, y es por esta ecuación por la que la Red no debe olvidar que los intereses de cada usuario son totalmente diferentes y que hay que responder a todos y cada uno de ellos de la misma manera, creando sitios web accesibles y con buena usabilidad.

En este trabajo nos hemos encargado del análisis del diseño y contenido de doce páginas web de asociaciones de personas afectadas por enfermedades raras y nuestras hipótesis de partida eran:

- a) ¿Se es consciente de la importancia y la responsabilidad que tiene una página web de una asociación de una determinada patología minoritaria?
- b) ¿Se tiene presente la relevancia de este tipo de páginas web para aquellas personas que sufren una ER?

Tras haber realizado el pertinente análisis y haber desarrollado los resultados en el apartado anterior, podemos decir que las respuestas a las hipótesis con las que partíamos corroboran lo que desde un primer momento pensábamos. Es evidente que toda persona que crea una página web de una asociación, ya sea de una enfermedad minoritaria o de una más frecuente, lo hace movida por impulsos emocionales y sentimentales y que, por tanto, conoce los intereses que los usuarios de esa página van a tener ya que los comparte. Para apoyar este discurso, contamos con el testimonio de la presidenta de la asociación de la enfermedad Arteritis de Takayasu, una patología poco frecuente que tiene una incidencia de 1.2 a 1.6 por millón de personas y se da sobre todo en poblaciones asiáticas. Mary Patsos comenta en un artículo publicado en el *Medical Student Journal of American Medical Association (MSJAMA)*³²: ‘I decided to form a nonprofit, tax-exempt, public charity, the Takayasu’s Arteritis Association (TTA), to establish a community for patients with Takayasu arteritis, as well as family members, health professionals, and the general public’. Como podemos observar, el orden de las

³² M. Patsos, (2001), «The Internet and Medicine: Building a community for patients with rare diseases», *JAMA*, 285, 805

personas a las que va dirigida una página web de una asociación es, en primer lugar, los propios afectados; en segundo lugar, los familiares; en tercer lugar, los profesionales de la salud que estén implicados de una u otra forma con el tema; y, por último, el resto de usuarios. Por tanto, partiendo de tener claro quiénes son los destinatarios de nuestra web, tenemos que tener en cuenta las necesidades que puedan tener a la hora de acceder a la página e intentar no poner barreras que, aunque aparentemente sean invisibles, están presentes, como puede ser el simple tamaño de la fuente que empleemos para redactar la información que queremos colgar en la página. Teniendo en cuenta que el número de asociaciones que tienen página web es muy elevado, la relevancia del trabajo de investigación que hemos llevado a cabo no será indiferente sino que de las conclusiones así como de las propuestas de mejora se nutrirán muchos interesados. Según el directorio elaborado por la Fundación Farmaindustria, existen más de 700 organizaciones de pacientes en España. Si las contabilizamos por grupos de enfermedades, las patologías más representadas por las asociaciones son las enfermedades mentales, el cáncer, las enfermedades reumáticas, la diabetes y el conjunto de las enfermedades raras³³. Si de estas más de 700 asociaciones, hay indexadas en la página web de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) alrededor de 469 con una determinada patología minoritaria, podemos observar que, efectivamente, el movimiento asociativo está dando un paso más en este nuevo escenario de las nuevas tecnologías y que, para ello, nuestro objetivo va a ser ofrecer a los nuevos actores que se van generando (e-pacientes, e-profesionales, etc.) un guión que puedan seguir para llegar a conseguir el tan ansiado ‘Óscar’ en salud, que podríamos traducir como ‘una nueva terapia para poder avanzar con la enfermedad’. El guión va a estar compuesto de diferentes propuestas que consideramos que deberían ser tomadas en cuenta, en cierto modo, por todas las páginas web que hemos seleccionado para nuestro estudio y por todas aquellas que lo consideren oportuno:

ACCESIBILIDAD

- ✓ En cuanto a la accesibilidad, hemos podido comprobar que aún queda mucho por hacer. En la actualidad existen algunos programas informáticos que nos pueden ayudar a hacer más accesible nuestra página web. Entre muchos otros, hay un software gratuito llamado *webbie* que está dirigido principalmente para personas ciegas o con alguna deficiencia visual. Los requisitos de instalación no son muy específicos y es muy sencillo de instalar. Además, la página del sitio te da la seguridad de que funcionará con cualquier página web³⁴. Por tanto, las asociaciones transmitirían una imagen más sólida con tan sólo insertar un enlace con este programa para que las personas que tuvieran esta deficiencia pudieran instalarlo en sus ordenadores y acceder sin problemas al contenido.

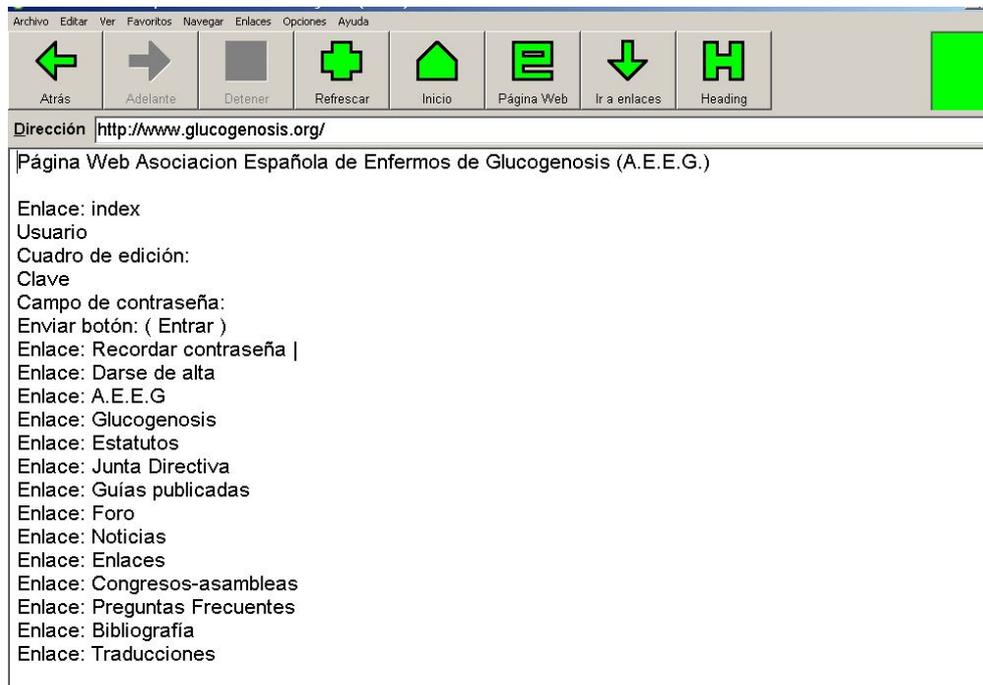
³³ http://www.farmaindustria.es/Farma_Pacientes/MapadelPaciente/index.htm.

³⁴ <http://www.webbie.org.uk/es/>

IMAGEN A:



IMAGEN B:



Como podemos observar, en la imagen A tenemos cómo vería un usuario sin problemas visuales la web de la asociación de afectados por glucogenosis. En la imagen B, aparece la misma información pero sólo el texto para aquellos usuarios con dificultades visuales. En estos casos es muy importante que las páginas web tengan bien especificado la descripción de los iconos y vínculos en el código para que luego, al usar un programa como *webbie*, los usuarios no se pierdan al no entender lo que se expone.

- ✓ Para los usuarios con deficiencias auditivas es importante que los vídeos, si los hay, estén subtítulos y que, si esa grabación está acompañada de una canción, se describa lo que esa canción dice o por qué se ha escogido para acompañar la presentación de imágenes, etc. En definitiva, lo que hay que hacer es ponerse siempre en el lugar del otro y, aunque no sea tarea fácil, al menos hay que intentarlo, porque todos tenemos el mismo derecho de acceder a la información que esté publicada en una página web. Habría también que pensar en la posibilidad de que el usuario no tenga altavoces para ver si cuando pincho en un vídeo entiendo el mensaje que se quiere transmitir o si es verdaderamente necesario tener los altavoces encendidos. Si así fuera, aquellas personas con una deficiencia auditiva no tendrían acceso al material audiovisual que hemos colgado y, por tanto, ni la usabilidad de nuestra página ni la accesibilidad serían completas.

- ✓ Otro elemento que hemos resaltado en la discusión ha sido el relativo a los colores de las páginas y el formato del texto. Para poder comprobar si todos los usuarios pueden acceder sin problema a nuestra información deberíamos hacer una prueba y poner todo el texto en escala de grises; de esta manera, probaremos si usuarios daltónicos acceden sin problemas. En cuanto al formato del texto, también es importante decir que, en términos de legibilidad, texto y fondo van unidos. Según el especialista Jakob Nielsen 'la legibilidad óptima requiere texto negro sobre fondo blanco (llamado texto positivo). El texto blanco sobre fondo negro (texto negativo) es casi igual de bueno' (2002: 125). Pero ¿qué ocurre si el texto no se entiende? En este caso daría igual que su legibilidad fuese buena ya que los usuarios no podrían tener acceso a la información debido a que está mal expresada. Es por ello que existen tres recomendaciones fundamentales para escribir en una página web (2002: 101):
 - ✓ Escribir poco más de la mitad del espacio disponible, es decir, no cargar demasiado la página. Los usuarios de la web no quieren leer mucho texto en pantalla.

 - ✓ Utilizar párrafos cortos, listas, encabezados llamativos pero a la vez informativos...; es decir, una serie de estrategias que hagan más fácil la búsqueda de la información.

 - ✓ Utilizar hipertexto para dividir la información más amplia en varias páginas.

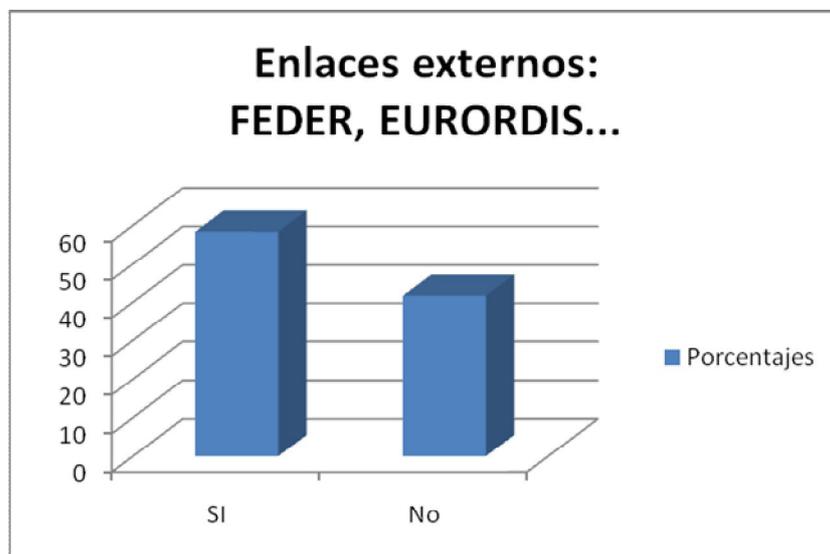
Continuando con este apartado, otro aspecto muy importante que está relacionado con escribir en la Web es la revisión ortográfica. Es esencial, en efecto, que todas las páginas web sean revisadas por un corrector ortográfico ya que las palabras mal escritas pueden no sólo resultar confusas sino molestarnos y hacer que no volvamos a entrar en esa página o que no confiemos en la información que estamos leyendo por estar tan mal escrita. Por tanto, la corrección ortográfica

podría ser considerada un elemento más dentro de la usabilidad de una página web determinada.

Hasta ahora hemos ido analizando y ofreciendo algunas propuestas de mejora sobre todo en el apartado de accesibilidad, pero no es sólo aquí donde hemos encontrado lagunas tras aplicar nuestro cuestionario.

DISEÑO EN GENERAL

- ✓ El mostrar al final de una información la fuente bibliográfica de donde se ha obtenido es de vital importancia, porque, si lo hacemos, estaremos dotando a nuestra web de rigor científico: “esto que estamos diciendo no nos lo hemos inventado sino que proviene del siguiente artículo”.
- ✓ Otra de las preguntas que se le hacía a las distintas páginas web es si tenían o no enlaces externos a otras web de referencia y a ONGs especializadas en enfermedades minoritarias como FEDER, EURORDIS, etc. En los resultados pudimos observar que muchas sí contenían estos enlaces externos pero que el porcentaje de páginas que no los tenían también era elevado. Esta cuestión debe ser solventada porque lo más recomendable es que en todas las páginas de web de asociaciones de pacientes afectados por una enfermedad rara tengan, al menos, un enlace a FEDER. Es como si en una página web de lengua española no hubiese un enlace al Diccionario de la Real Academia Española (www.rae.es).



- ✓ Dentro de este mismo apartado de diseño comentábamos si existía en las páginas un enlace con la web 2.0, y partíamos de la idea de tener un perfil en las distintas redes sociales existentes con más fama de la actualidad, es decir, *Facebook*, *Twitter* o *Tuenti*. Pero, sin embargo, ha habido una página web de las analizadas que tiene enlace a la web 2.0 pero que no tiene nada que ver con las mencionadas con anterioridad. La asociación de pacientes afectados por el síndrome de Sjögren tiene un enlace a *Delicious*. Esta red social se emplea para compartir libros, artículos de interés. Un usuario puede crear su red de marcadores y compartirla con el resto de usuarios que él quiera. Por tanto, si estamos en contacto con personas de Alemania o Reino Unido que también estén afectados por este mismo síndrome, podemos tener acceso a artículos o publicaciones que no existan en España gracias a esta red social. Como vemos, las redes sociales y la web 2.0 van más allá de *Facebook*, *Tuenti* o *Twitter*.

No podemos dejar de decir que la relación de los consumidores de salud e Internet es cada vez mayor y, por tanto, la demanda de sitios web fiables y accesibles es cada vez más grande. Según un artículo publicado en *La Voz de Almería* el pasado 10 de agosto: “Los usuarios del SAS podrán descargarse su historial clínico. Lo harán a partir de finales de año desde la web de la sanidad pública y a través de la firma digital, según anunció ayer la consejera de Salud de la Junta”. En este artículo se explica que el historial reflejará los problemas de salud que tengan los usuarios ‘abiertos’, es decir, de los que no se hayan curado todavía. El resto, todas las dolencias que hayamos tenido durante nuestra vida, según la consejera María Jesús Montero, quedarán en el historial de los servicios sanitarios. Entonces, si yo quiero llevar mi historial, es decir, si he tenido dolores de cabeza muy frecuentes pero se me han ido quitando menos el actual que aún lo tengo, y quiero mostrar mi historia clínica a un especialista para que analice la frecuencia de estos dolores o jaquecas, ¿cómo lo haremos? Esta es tan sólo una de las muchas preguntas que surgen sin tener aún el acceso, y ya vamos tarde, porque no debemos olvidar que ya desde 1997 hay ciudades en las que la historia clínica digital puede ser descargada por los usuarios.

Sin embargo, aunque la revolución tecnológica completa no se haya dado, por ejemplo en Andalucía con la descarga ‘completa’ de nuestro historial clínico, actualmente podemos hablar de la revolución móvil, es decir, que no sólo es Internet, y las páginas web sino que existen aplicaciones para instalar en el móvil que también ofrecen consejos sobre salud, conocer el diagnóstico de tu enfermedad o, algo extraordinario, saber si tienes TDAH (Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad) a través de un simple cuestionario. Algunas de estas aplicaciones que están al alcance de cualquier usuario con un sistema móvil Android son, entre muchas otras, las siguientes:

- *MyPatientLogs (Patent Pending)*³⁵:

Esta aplicación permite a los estudiantes de medicina, enfermeros, etc. compartir experiencias que hayan tenido con los pacientes para así tratar de evitar situaciones con dificultades similares o aprender estrategias para saber escuchar y atender a los que buscan ayuda en el hospital. La ratio de instalaciones es de 1 a 5 instalaciones en los últimos 30 días.

- *DiagnosisHelp Genzyme Europe*³⁶:

Como vemos, es una aplicación de Genzyme que consiste en ayudar al paciente a obtener un buen diagnóstico si se sospecha que pueda tener una enfermedad de depósito lisosomal. La aplicación ofrece al paciente una lista de 90 indicaciones y síntomas para que vea si hay alguno que concuerde con lo que le está sucediendo a él. Además ofrece acceso a todo lo escrito sobre este tipo de dolencias, etc. En los últimos 30 días se han realizado de 10 a 50 instalaciones de esta aplicación.

- *Medical Words*³⁷:

Es un diccionario con las palabras y términos más comunes y menos frecuentes de la medicina y va dirigido sobre todo a médicos, enfermeras, estudiantes de medicina, etc., pero el resto de usuarios también puede hacer uso de esta aplicación ya que cuando uno va al médico hay palabras que no entiende. Esta es una de las aplicaciones más instaladas, de 500 a 1000 instalaciones.

Como podemos ver ya no sólo tenemos la posibilidad de contar con un profesional de la salud a golpe de clic sino que en nuestro propio móvil podemos tener acceso a otro tipo de aplicaciones que, poco a poco, van a ir ocupando el vacío que a veces sentimos cuando acudimos al centro sanitario y, de los 8 minutos que podemos estar con el doctor por un simple resfriado, 6 de estos 8 minutos se caracterizan por un silencio ensordecedor que queda ensombrecido por el ruido de las teclas cuando el médico copia las respuestas que le das a las preguntas que te hace: ¿cuándo empezó el dolor?, ¿has tomado algo?, ¿eres alérgico?, etc. Sin embargo, todavía hay personas que creemos que la figura del doctor no desaparecerá nunca y será toda una autoridad por siempre. Pero, es por motivos como los anteriormente mencionados por los que los actuales consumidores de la salud prefieren utilizar las vías online. Unos dicen que porque tienen una mala relación con el médico que le corresponde, otros que se debe a esa poca gana que le ponen los profesionales de atención primaria debido al gran número de visitas que reciben a lo largo del día; pero lo que sí hay que tener en cuenta es que en ninguno de los casos los pacientes deben ser vistos como culpables ni por ser condescendientes con sus médicos ya que en estos casos de gravedad, es el profesional

³⁵ https://market.android.com/details?id=com.kylebeal.MyPatientLogs&feature=search_result

³⁶ https://market.android.com/details?id=nl.diagnosishelp&feature=search_result

³⁷ https://market.android.com/details?id=com.ablet.medicalwords&feature=search_result

el que más debe aportar, ni de la cantidad de visitas que reciba el médico cada día. En Almería, durante el primer semestre se han realizado 2,8 millones de consultas en atención primaria. Visitas que han sido distribuidas entre los 227 centros de salud que se encuentran en la provincia de Almería³⁸. En otro artículo publicado en este mismo diario se explica que el 23% de los usuarios que cambian de médico lo hacen por la mala relación³⁹. Entre los argumentos ofrecidos por los usuarios se encuentran: la escasa proximidad, la mala relación con el facultativo y el horario laboral.

Todos los argumentos mencionados hacen que las nuevas tecnologías y nuevos medios de comunicación vayan adquiriendo un papel más relevante en las vidas de los pacientes que se convierten en e-pacientes al igual que en la de los profesionales que conforman la red de e-profesionales de la salud. Pero, no podemos olvidar el conocido lado oscuro que estas vías de comunicación ofrecen. Como hemos venido diciendo a lo largo de nuestro análisis no todo lo que hay colgado en la web es fiable, ni las aplicaciones que hemos estado describiendo o ¿hay alguien que piense que al hacer el test “ADHD: Attention Deficit Disorder” y obtener un resultado positivo debe hacer caso de inmediato a lo que aparezca en la pantalla? Lo primero es que si no hay síntomas previos no se debería tomar en serio la cuestión de hacer el test o no; y, si hubiera síntomas, lo primero que se hace es acudir a nuestro centro médico y tratar el tema con nuestro médico y no con el móvil. Las nuevas herramientas que no ofrecen un sello de garantía o confianza deben ser tan sólo orientativas y puestas en cuarentena porque sólo el nivel de usabilidad y el nivel de repercusión social que pueda tener una determinada herramienta van a determinar su éxito y fiabilidad.

Para finalizar el trabajo me gustaría ofrecer un ranking de las cinco mejores páginas web de asociaciones de afectados por enfermedades raras teniendo en cuenta aspectos de diseño, accesibilidad y usabilidad. En trabajos futuros ahondaremos más en el contenido, aspecto que aunque se ha tenido en cuenta en el cuestionario no se ha analizado con detalle. En términos generales, las cinco mejores páginas web son:

www.debra.es



³⁸ El Diario de Almería, *La atención primaria realiza más de 2,8 millones de consultas*, publicado el día 06 de septiembre de 2011.

³⁹ El Diario de Almería, *El 23% de los que cambian de médico lo hacen por la mala relación*, publicado el día 01 de septiembre de 2011 <http://www.elalmeria.es/articulo/salud/1054698/los/cambian/medico/lo/hacen/por/la/mala/relacion.html>

www.febhi.org

www.fundacionfatiga.org

www.glucogenosis.org

<http://www.mpse.org>



El resto de páginas analizadas, bien por ser una página con mucho contenido textual, por ser una página en la que la información no esté actualizada, con un formato fijo, con un tamaño de fuente demasiado pequeña, que contiene demasiadas imágenes en el inicio, etc. no las hemos seleccionado para estar en nuestro ranking. Pero, esto no quiere decir que no se merezcan el agradecimiento general que debemos procesar a todas y cada una de ellas por el apoyo que nos han mostrado cuando les notificamos que íbamos a realizar una evaluación de su página web teniendo en cuenta determinados aspectos. No todas enviaron respuesta pero la mayoría (las asociaciones de: Epidermólisis Bullosa, Mucopolisacaridosis, Glucogenosis, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Ataxias, Espina Bífida) sí lo hicieron ofreciendo en todo momento su colaboración en el trabajo. Es por ello que espero que los resultados y las propuestas de mejora ayuden a todas y cada una de estas páginas así como a las que están por crearse siempre desde un punto de vista constructivo.

No sólo debemos dar las gracias por aceptar que realizásemos nuestro trabajo sino también por el esfuerzo que han hecho durante años para que aquellas personas afectadas por una enfermedad rara tuvieran un lugar donde compartir información, experiencias y sobre todo, un lugar al que acudir para ofrecer y recibir ayuda.

5.- BIBLIOGRAFÍA

BAÑÓN, A. (2007): «Discourse and rare diseases: proposals for a critical analysis in the Spanish context», *BISAL*, 2, 159-178.

BAÑÓN, A.M., FORNIELES, J. (2011), 'Comunicación y enfermedades raras: contextualización' en A. M. Bañón, J. Fornieles, A. Solves e Inmaculada Rius (coords.) (2011), *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*, Valencia, CIBERER. ISBN: 978-84-694-0596-3, págs. 11-41.

BASAGOITI, I., FERNÁNDEZ-LUQUE, L. (2011), «Compartir información sanitaria: ePacientes: comunicación e interacción», en V. TRAVER SALCEDO, L. FERNÁNDEZ-LUQUE (coords.), *El ePaciente y las redes sociales*, Valencia, Publidisa, págs. 47-68

DEL ARCO, I., MONTEAGUDO J.L., CERDÁ, I., *et alli.* (2009), «Programas pioneros en e-Salud», *RevistaeSalud.com*, 5, 19, ISSN: 1698-7969

EL CORREO, «Los usuarios del SAS podrán descargarse su historial clínico», *La Voz de Almería*, 10 de agosto de 2011.

Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España. Estudio ENSERio, (2009) Cajamadrid, Madrid.

FERGUSON, T. (2007), *e-Patients: how they can help us heal healthcare*, USA, e-Patients Scholars Editorial Team.

GONZÁLEZ-MENESES, A. *et allí.*, (2008), Plan de atención a personas afectadas por enfermedades raras 2008-2012, Junta de Andalucía, Consejería de Salud.

GUILLÉN, S., BASAGOITI, I. (2009), «Salud 2.0: una oportunidad para la información directa al paciente», *RevistaeSalud.com*, 5, 19, ISSN: 1698-7969

NIELSEN, J. (2002), *Usabilidad. Diseño de sitios web*, Madrid, Prentice Hall.

PATSOS, M., (2001), «The Internet and Medicine: Building a community for patients with rare diseases», *JAMA*, 285, 805.

POUSADA, M., BOIXADÓS, M., NIETO, R. *et alii.* (2009), «Proyecto de una intervención a través de la red para la mejora de la calidad de vida de padres cuidadores de niños con trastornos crónicos», *RevistaeSalud.com*, 5, nº20, ISSN: 1698-7969

RIVERO, P., (2009), «e-Salud en el Sistema Nacional de Salud», *RevistaeSalud.com*, 5, 19, ISSN: 1698-7969

TRAVER SALCEDO, V., FERNÁNDEZ-LUQUE, L. (coords.), (2011), *El ePaciente y las redes sociales*, Valencia, Publidisa.

6.- FUENTES ELECTRÓNICAS

Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis, <http://www.glucogenosis.org/documentos.asp?m=16>

Boletín Oficial del Estado, (BOE) nº 166, publicado el 12/07/2002, <http://www.boe.es/boe/dias/2002/07/12/pdfs/A25388-25403.pdf>.

Boletín Oficial del Estado, (BOE) nº 141, publicado el 13/06/2003, <http://www.boe.es/boe/dias/2003/06/13/pdfs/A22890-22893.pdf>.

Boletín Oficial del Estado, (BOE) nº 312, publicado el 29/12/2007, <http://www.boe.es/boe/dias/2007/12/29/pdfs/A53701-53719.pdf>.

Bonet, J., Cibercondría, *La Vanguardia*, <http://www.lavanguardia.com/ciudadanos/noticias/20090225/53648131106/cibercondria.html>, 25/02/2009.

Farmaindustria, http://www.farmaindustria.es/Farma_Pacientes/MapadelPaciente/index.htm
<http://www.webbie.org.uk/es/>, fuente consultada el 28.07.2011

Fernández, P., (2007), Planeta Google en *El País*, http://www.elpais.com/articulo/portada/Planeta/Google/elpepusoceps/20070121/elpepspor_6/Tes, 21/01/2007.

Fox S., *The Social Life of Health Information, 2011*, informe publicado en <http://pewinternet.org/Reports/2011/Social-Life-of-Health-Info.aspx>. A Project of the Pew Research Center. Fuente consultada el 28.07.2011

Instituto Nacional de Estadística, (INE), <http://www.ine.es/jaxi/ tabla.do>, fuente consultada el 20.07.2011

Instituto Nacional de Estadística, (INE), <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do>, fuente consultada el 20.07.2011

Instituto Nacional de Estadística, (INE) <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do>, fuente consultada el 20.07.2011

Market Android, [https://market.android.com/details?id=com.kylebeal.MyPatientLogs &feature=search_result](https://market.android.com/details?id=com.kylebeal.MyPatientLogs&feature=search_result)

Market Android, https://market.android.com/details?id=nl.diagnosishelp&feature=search_result

Market Android, https://market.android.com/details?id=com.ablet.medicalwords&feature=search_result

Página web oficial de certificaciones HONcode: <http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Visitor/visitor.html>

Página Web de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, <http://dice-aper.semfyc.es/web/index.php>, fuente consultada el 27/07/2011.

Redacción, *El 23% de los que cambian de médico lo hacen por la mala relación*, publicado el día 01 de septiembre de 2011 en <http://www.elalmeria.es/article/salud/1054698/los/cambian/medico/lo/hacen/por/la/mala/relacion.html>

Sitio oficial del software webBIE, <http://www.webbie.org.uk/es/>.

7.- ANEXOS

5. Existe la opción de graduarla

6. ¿Qué tamaño tiene la fuente?

1. Pequeño

2. Mediano

3. Grande

4. Muy grande

5. Existe la opción de graduarlo

7. ¿Son los colores adecuados para una perfecta accesibilidad?

1. Sí

2. No

HIPERVÍNCULOS

8. ¿Existe algún buscador interno en la página que haga más fácil la navegación?

1. Sí

2. No

9. ¿Existen enlaces externos a FEDER, EURORDIS, ORPHANET?

1. Sí

2. No

CONTENIDO

10. ¿Es homogéneo el contenido?

1. Sí

2. No

11. ¿Siguen la exposición de la información alguna de estas estructuras?

Modelo 1: Definición. Tipología. Testimonios. Enfermedades asociadas

Modelo 2: Pre-diagnóstico. Diagnóstico. Tratamientos

35. ¿Es un foro libre o hay que registrarse en la web para poder participar?

- 1. Libre
- 2. Participación mediante registro.

36. ¿Existe posibilidad de descargar documentos relacionados con la enfermedad?

- 1. Sí
- 2. No

37. ¿Hay que registrarse en la web para poder descargarlos o son libres?

- 1. Libre
- 2. Descarga mediante registro

38. ¿Hay enlaces con las web 2.0?

- 1. Sí
- 2. No

39. ¿Aparece en alguna parte de la web el teléfono, la dirección de la asociación o el nombre de la persona a la que nos podamos dirigir?

- 1. Sí
- 2. No

40. ¿Existe posibilidad de enviar correos electrónicos a través de una cuenta o hay que rellenar un formulario?

- 1. Tienen cuenta
- 2. A través de formulario
- 3. Ambos
- 4. No aparece correo electrónico

41. ¿Cuánto tardan en dar contestación?

- 1. Muy poco (entre 1 y 2 días)

2. Bastante (de 3-5 días)
3. Mucho (más de 5 días)

42. ¿En qué idiomas está traducida la página?

1. Español
2. Español y catalán
3. Español e inglés
4. Español, inglés, francés, italiano y alemán
5. Español, catalán e inglés

43. ¿Funcionan todos los hipervínculos de la página?

1. Sí
2. No

44. ¿Hay algún enlace para hacerse socio/colaborar?

1. Sí
2. No

45. ¿Hay algún enlace para conocer los estatutos de la asociación?

1. Sí
2. No

46. ¿Aparece en la web el número de registro otorgado por la administración que caracteriza a la asociación de organización sin ánimo de lucro?

1. Sí
2. No

47. ¿Cuántas patologías recoge la asociación?

1. Sólo una, la que lleva por nombre
2. Todas las tipologías que engloba la patología

3. Más de una patología

48. ¿Hay patrocinadores, colaboradores?

1. Sí

2. No

ANEXO II

Tablas de contingencia SPSS15

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta1

Recuento

		Pregunta1		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	1	0	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	1	0	1
	astourette	0	1	1
	ela	1	0	1
	ahuce	0	1	1
	adela	1	0	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	0	1	1
Total		8	4	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta2

Recuento

		Pregunta2			Total
		Entre las 5 primeras.	Entre las 10 primeras.	En páginas posteriores.	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	0	1	1
	febhi	1	0	0	1
	debra	1	0	0	1
	moebius	1	0	0	1
	glucogenosis	1	0	0	1
	mps	1	0	0	1
	astourette	0	0	1	1
	ela	1	0	0	1
	ahuce	0	0	1	1
	adela	0	1	0	1
	fedaes	1	0	0	1
	aesjogren	0	0	1	1
Total		7	1	4	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta3

Recuento

		Pregunta3		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	1	0	1
	debra	0	1	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	0	1	1
	mps	0	1	1
	astourette	0	1	1
	ela	0	1	1
	ahuce	0	1	1
	adela	0	1	1
	fedaes	0	1	1
	aesjogren	0	1	1
	Total	1	11	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta4

		Pregunta4		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	0	1	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	0	1	1
	mps	0	1	1
	astourette	0	1	1
	ela	0	1	1
	ahuce	0	1	1
	adela	0	1	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	0	1	1
	Total	2	10	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta5

Recuento		Pregunta5				Total
		Pequeña	Mediana	Grande	Existe la opción de guardarla	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	0	1	0	1
	febhi	0	0	0	1	1
	debra	0	1	0	0	1
	moebius	0	1	0	0	1
	glucogenosis	0	1	0	0	1
	mps	1	0	0	0	1
	astourette	1	0	0	0	1
	ela	0	1	0	0	1
	ahuce	0	1	0	0	1
	adela	0	1	0	0	1
	fedaes	0	1	0	0	1
	aesjogren	1	0	0	0	1
Total		3	7	1	1	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta6

Recuento		Pregunta6				Total
		Pequeña	Mediana	Grande	Existe la opción de guardarla	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	0	1	0	1
	febhi	0	0	0	1	1
	debra	0	1	0	0	1
	moebius	0	1	0	0	1
	glucogenosis	0	1	0	0	1
	mps	1	0	0	0	1
	astourette	1	0	0	0	1
	ela	1	0	0	0	1
	ahuce	0	1	0	0	1
	adela	0	1	0	0	1
	fedaes	0	1	0	0	1
	aesjogren	1	0	0	0	1
Total		4	6	1	1	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta7

Recuento

		Pregunta7		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	1	0	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	0	1	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
	Total	11	1	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta8

Recuento

		Pregunta8		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	0	1	1
	debra	1	0	1
	moebius	1	0	1
	glucogenosis	0	1	1
	mps	0	1	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	0	1	1
	adela	1	0	1
	fedaes	0	1	1
	aesjogren	1	0	1
	Total	6	6	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta9

Recuento		Pregunta9		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	0	1	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	0	1	1
	adela	1	0	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	0	1	1
Total		7	5	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta10

Recuento		Pregunta10		Total
		Modelo 1: Definición. Tipología. Testimonios. Enfermedades asociadas	Modelo 2: Pre-diagnóstico. Diagnóstico. Tratamientos	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	1	0	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	0	1	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		11	1	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta11

Recuento		Pregunta11				Total
		Si	No	3	4	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	0	0	1
	febhi	1	0	0	0	1
	debra	1	0	0	0	1
	moebius	0	1	0	0	1
	glucogenosis	0	1	0	0	1
	mps	1	0	0	0	1
	astourette	0	0	1	0	1
	ela	1	0	0	0	1
	ahuce	0	0	1	0	1
	adela	0	1	0	0	1
	fedaes	0	0	0	1	1
	aesjogren	0	0	1	0	1
Total		5	3	3	1	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta12

Recuento		Pregunta12		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	0	1	1
	debra	0	1	1
	moebius	1	0	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	0	1	1
	ahuce	1	0	1
	adela	1	0	1
	fedaes	0	1	1
	aesjogren	1	0	1
Total		8	4	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta13

Recuento

		Pregunta13		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	0	1	1
	debra	0	1	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	0	1	1
	mps	0	1	1
	astourette	0	1	1
	ela	0	1	1
	ahuce	0	1	1
	adela	0	1	1
	fedaes	0	1	1
	aesjogren	0	1	1
Total		1	11	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta14

Recuento

		Pregunta14		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	0	1	1
	debra	0	1	1
	moebius	1	0	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	0	1	1
	adela	1	0	1
	fedaes	0	1	1
	aesjogren	0	1	1
Total		7	5	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta15

Recuento

		Pregunta15		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	0	1	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	0	1	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		9	3	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta16

Recuento

		Pregunta16		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	1	0	1
	glucogenosis	0	1	1
	mps	1	0	1
	astourette	0	1	1
	ela	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	1	0	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	0	1	1
Total		8	4	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta17

Recuento

		Pregunta17		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	1	0	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		10	1	11

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta18

Recuento

		Pregunta18		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	0	1	1
	mps	1	0	1
	astourette	0	1	1
	ela	0	1	1
	ahuce	1	0	1
	adela	0	1	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		6	6	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta19

Recuento

		Pregunta19		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	1	0	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	0	1	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		11	1	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta20

Recuento

		Pregunta20	Total
		Si	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	1
	febhi	1	1
	debra	1	1
	moebius	1	1
	glucogenosis	1	1
	mps	1	1
	astourette	1	1
	ela	1	1
	ahuce	1	1
	adela	1	1
	fedaes	1	1
	aesjogren	1	1
Total		12	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta21

Recuento

		Pregunta21		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	0	1	1
	debra	0	1	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	0	1	1
	astourette	0	1	1
	ela	0	1	1
	ahuce	0	1	1
	adela	0	1	1
	fedaes	0	1	1
	aesjogren	0	1	1
Total		1	11	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta22

Recuento

		Pregunta22		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	0	1	1
	debra	0	1	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	0	1	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	0	1	1
	ahuce	1	0	1
	adela	0	1	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	0	1	1
Total		5	7	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta23

Recuento

		Pregunta23		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	1	0	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		11	1	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta24

Recuento

		Pregunta24		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	0	1	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	0	1	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		8	4	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta25

Recuento

		Pregunta25		Total
		Una empresa	Un miembro de la propia asociación	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	0	1	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		10	2	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta26

Recuento

		Pregunta26		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	1	0	1
	glucogenosis	0	1	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	0	1	1
	adela	0	1	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		8	4	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta27

Recuento

		Pregunta27		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	0	1	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	0	1	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		9	3	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta28

Recuento

		Pregunta28		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	0	1	1
Total		5	1	6

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta29

Recuento

		Pregunta29		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	1	0	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		11	1	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta30

Recuento

		Pregunta30	Total
		Es fácil de entender	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	1
	febhi	1	1
	debra	1	1
	moebius	1	1
	glucogenosis	1	1
	mps	1	1
	astourette	1	1
	ela	1	1
	ahuce	1	1
	adela	1	1
	fedaes	1	1
	aesjogren	1	1
Total		12	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta31

Recuento

		Pregunta31		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	1	0	1
	glucogenosis	0	1	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	1	0	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		11	1	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta32

Recuento

		Pregunta32		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	0	1	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	0	1	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	0	1	1
	ahuce	0	1	1
	adela	0	1	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	0	1	1
Total		5	7	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta33

Recuento

		Pregunta33		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	1	0	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		10	2	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta34

Recuento

		Pregunta34		Total
		Libre	Participación mediante registro.	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	0	1	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	0	1	1
	astourette	1	0	1
	ela	0	1	1
	ahuce	1	0	1
	adela	0	1	1
	fedaes	0	1	1
	aesjogren	1	0	1
Total		5	7	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta35

Recuento

		Pregunta35	
		No	Total
Enfermedad/Asociación	debra	1	1
	glucogenosis	1	1
	astourette	1	1
	ahuce	1	1
	aesjogren	1	1
Total		5	5

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta36

Recuento

		Pregunta36		Total
		Libre	Descarga mediante registro	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	0	1	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	0	1	1
	astourette	1	0	1
	ela	0	1	1
	ahuce	1	0	1
	adela	1	0	1
	fedaes	0	1	1
	aesjogren	1	0	1
	Total		7	5

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta37

Recuento

		Pregunta37		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	debra	1	0	1
	glucogenosis	0	1	1
	astourette	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	1	0	1
	aesjogren	0	1	1
Total		5	2	7

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta38

Recuento

		Pregunta38		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	1	0	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	0	1	1
	ahuce	0	1	1
	adela	0	1	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		8	4	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta39

Recuento		Pregunta39	
		Si	Total
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	1
	febhi	1	1
	debra	1	1
	moebius	1	1
	glucogenosis	1	1
	mps	1	1
	astourette	1	1
	ela	1	1
	ahuce	1	1
	adela	1	1
	fedaes	1	1
	aesjogren	1	1
Total		12	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta40

Recuento		Pregunta40				Total
		Tienen cuenta	A través de formulario	Ambos	No aparece correo electrónico	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	0	0	1	1
	febhi	0	1	0	0	1
	debra	0	0	1	0	1
	moebius	1	0	0	0	1
	glucogenosis	0	0	1	0	1
	mps	0	1	0	0	1
	astourette	0	0	1	0	1
	ela	0	0	1	0	1
	ahuce	1	0	0	0	1
	adela	1	0	0	0	1
	fedaes	1	0	0	0	1
	aesjogren	0	0	1	0	1
Total		4	2	5	1	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta41

Recuento		Pregunta41			Total
		Muy poco (entre 1 y 2 días)	Bastante (de 3-5 días)	Mucho (más de 5 días)	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	0	1	1
	febhi	0	0	1	1
	debra	1	0	0	1
	moebius	0	0	1	1
	glucogenosis	0	1	0	1
	mps	1	0	0	1
	astourette	0	0	1	1
	ela	0	0	1	1
	ahuce	0	0	1	1
	adela	1	0	0	1
	fedaes	1	0	0	1
	aesjogren	0	0	1	1
Total		4	1	7	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta42

Recuento		Pregunta42					Total
		Español	Español y catalán	Español e inglés	Español, inglés, francés, italiano y alemán	Español, catalán e inglés	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	0	1	0	0	1
	febhi	0	0	0	1	0	1
	debra	0	0	1	0	0	1
	moebius	0	0	0	1	0	1
	glucogenosis	1	0	0	0	0	1
	mps	0	1	0	0	0	1
	astourette	0	0	0	0	1	1
	ela	1	0	0	0	0	1
	ahuce	0	0	1	0	0	1
	adela	1	0	0	0	0	1
	fedaes	1	0	0	0	0	1
	aesjogren	1	0	0	0	0	1
Total		5	1	3	2	1	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta43

Recuento

		Pregunta43		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	1	0	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	0	1	1
	ahuce	1	0	1
	adela	1	0	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		10	2	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta44

Recuento

		Pregunta44		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	1	0	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	1	0	1
	astourette	1	0	1
	ela	1	0	1
	ahuce	1	0	1
	adela	1	0	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	1	0	1
Total		11	1	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta45

Recuento

		Pregunta45		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	0	1	1
	febhi	1	0	1
	debra	0	1	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	1	0	1
	mps	0	1	1
	astourette	0	1	1
	ela	0	1	1
	ahuce	0	1	1
	adela	0	1	1
	fedaes	1	0	1
	aesjogren	0	1	1
Total		3	9	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta46

Recuento

		Pregunta46		Total
		Si	No	
Enfermedad/Asociación	fundacionfatiga	1	0	1
	febhi	0	1	1
	debra	1	0	1
	moebius	0	1	1
	glucogenosis	0	1	1
	mps	0	1	1
	astourette	0	1	1
	ela	0	1	1
	ahuce	0	1	1
	adela	0	1	1
	fedaes	0	1	1
	aesjogren	1	0	1
Total		3	9	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta47

Recuento

	Pregunta47			Total
	Sólo una, la que lleva por nombre	Todas las tipologías que engloba la patología	Más de una patología	
Enfermedad/Asociación fundacionfatiga	0	1	0	1
febhi	0	0	1	1
debra	1	0	0	1
moebius	1	0	0	1
glucogenosis	0	1	0	1
mps	0	0	1	1
astourette	1	0	0	1
ela	0	1	0	1
ahuce	1	0	0	1
adela	1	0	0	1
fedaes	0	1	0	1
aesjogren	1	0	0	1
Total	6	4	2	12

Tabla de contingencia Enfermedad/Asociación * Pregunta48

Recuento

	Pregunta48		Total
	Si	No	
Enfermedad/Asociación fundacionfatiga	1	0	1
febhi	1	0	1
debra	1	0	1
moebius	0	1	1
glucogenosis	1	0	1
mps	0	1	1
astourette	1	0	1
ela	1	0	1
ahuce	1	0	1
adela	1	0	1
fedaes	1	0	1
aesjogren	1	0	1
Total	10	2	12