



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Facultat d'Economia
i Empresa

Redes sociales y enfermedades raras

El papel de las redes sociales en
la visibilización de las enfermedades raras

Autoría: Alba Parejo Sánchez

Tutoría: Alberto Martín Pérez

Grado: Sociología

Curso académico: 2022-2023

*The patient with a rare disease is
the orphan of health systems,
usually undiagnosed,
no treatment, no investigation:*

therefore, no reason for hope.

- EURORDIS
(Rare Diseases Europe)

AGRADECIMIENTOS

Antes de empezar, me gustaría darle las gracias a todas aquellas personas que han puesto su granito de arena en esta investigación.

Primeramente, a mi tutor Alberto Martín por haber sido mi guía en este trabajo. Su interés, atención, preocupación y facilidades han hecho que me haya sentido acogida y cómoda a la hora de desarrollar este estudio.

A la comunidad de AsoNevus por su hospitalidad en la jornada de pacientes, atentos en todo momento de resolver mis dudas durante mis observaciones. Me siento muy agradecida por ser parte de esta familia.

A las coordinadoras del proyecto Share4Rare del Hospital Sant Joan de Déu por ofrecerme todos los recursos e información que necesitaba para explorar su comunidad virtual.

A Núria Jordà, Noah Higón y Fide Mirón por haber sido claves en este estudio, por abrirse a mí y querer cambiar y mejorar el mundo. Su trabajo de divulgación acompaña y ayuda a muchísimas personas que no se sienten comprendidas y que les falta información para vivir con una enfermedad rara en este mundo.

A EURORDIS y su staff por permitirme dar voz en su congreso y aportar mi granito de arena con mi enfermedad rara. Este tipo de congresos generan mucho aprendizaje compartido y mucha unión entre pacientes y cuidadores.

Finalmente, a mis padres, mi hermano, familia, amigos y a mi pareja por haberme acompañado durante mis etapas de vida. Han sido mi gran apoyo: me han visto crecer, equivocarme y aprender. Este proyecto se lo dedico a ellos, por haber estado, cuidado y haberme ayudado a empoderarme a partir de mis circunstancias.

Este proyecto es resultado de mis aprendizajes y mis ganas de querer explorar aún más sobre este mundo.

RESUMEN

Esta investigación pretende analizar el papel de las redes sociales para la visibilización de las enfermedades raras, dando así importancia a la creación de comunidades virtuales entre pacientes y cuidadores, la creación del rol paciente empoderado y experto, la estigmatización social, explorar las necesidades de los e-pacientes y plantear escenarios futuros a partir del contexto social actual. Mediante técnicas de investigación cualitativas, trata de encajar diferentes cuestiones sobre el paradigma sanitario desde una perspectiva social, a la vez que abre una puerta a nuevas discusiones que no han sido planteadas con anterioridad.

Se concluye que las redes sociales juegan un papel transformador, generando así un cambio en el paradigma de la salud y una transformación social a diferentes niveles.

Palabras clave: enfermedades raras, pacientes empoderados, comunidades virtuales, estigmatización social y redes sociales.

ABSTRACT

This research aims to analyze the role of social networks for the visibility of rare diseases, thus giving importance to the creation of virtual communities between patients and caregivers, the creation of the empowered and expert patient role, social stigmatization, exploring the needs of e-patients and propose future scenarios based on the current social context. Through qualitative research techniques, it tries to fit different questions about the health paradigm from a social perspective, while opening a door to new discussions that have not been raised before.

It is concluded that social networks play a transforming role, thus generating a change in the health paradigm and a social transformation at different levels.

Keywords: rare diseases, empowered patients, virtual communities, social stigmatization and social networks.

Índice

INTRODUCCIÓN.....	1
MARCO TEÓRICO.....	2
1. Enfermedades Raras.....	2
1.1. Contexto.....	2
1.2. Datos y problemas.....	3
1.3. Asociaciones: redes de pacientes (médicos, pacientes y familias).....	5
1.4. Ser enfermo (etiqueta y rol del enfermo).....	8
1.5. Impacto emocional de tener una enfermedad rara (estigmatización).....	10
2. Redes sociales como herramienta: comunidades virtuales.....	14
2.1. Funciones.....	14
2.2. Redes sociales como generador de capital social.....	16
2.3. E-pacientes: asociaciones virtuales.....	18
2.4. Body Positive: movimiento desestigmatizante.....	21
METODOLOGÍA.....	26
Observación participante.....	26
Entrevistas cualitativas.....	31
RESULTADOS.....	36
CONCLUSIONES.....	41
Mirada al futuro.....	42
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	44
ANEXO.....	51
Guiones de las entrevistas.....	51
Entrevista Núria Jordà (activista y estudiante).....	51
Entrevista Noah Higón (activista y política).....	53
Entrevista Share4Rare (comunidad virtual de pacientes).....	55
Entrevista Fide Mirón (activista y vicepresidenta de FEDER).....	57

INTRODUCCIÓN

La comunidad de pacientes, familiares y cuidadores con enfermedades raras ha sido tradicionalmente olvidada por las instituciones a la hora de trabajar en las necesidades e investigación de éstos. A raíz de la creación de Internet, la innovación de nuevas tecnologías y el desarrollo de redes sociales, está habiendo un cambio en el paradigma médico y social en relación a la investigación de las enfermedades raras, siendo explorada también la salud mental y la calidad de vida del paciente más allá de las consecuencias de salud física de la propia condición y creando un nuevo rol como paciente empoderado y experto.

Por consiguiente, el presente estudio analiza las diferentes funciones que desempeñan las redes sociales en relación con los pacientes con enfermedades raras y explora si éstas funcionan como comunidades virtuales entre individuos a la vez que visibilizan este tipo de patologías. De esta forma, pretende aproximarse al mundo de las redes sociales en relación a las enfermedades raras enfocado en el análisis de 2 ámbitos: como foro de información y de relacionar a individuos en una misma situación a la vez que analizar el impacto psicosocial a la hora de visibilizar estas patologías.

Por las razones mencionadas, los objetivos generales de la investigación son:

- Conocer el papel que juegan las redes sociales en personas con enfermedades raras.
- Analizar las diferentes organizaciones y actores sociales que participan en esta realidad.
- Identificar los aspectos positivos y negativos de divulgar en redes sociales.
- Estudiar la relación entre las enfermedades raras y el movimiento social del *Body Positive*.
- Explorar las necesidades de los usuarios y sus carencias en las asociaciones y la era digital.
- Plantear escenarios futuros a partir del contexto social actual y posibles casos de cambio social.

Para dar respuesta a estas cuestiones, el trabajo explora el marco teórico fundamentado en un análisis empírico mediante la observación participante y las entrevistas cualitativas. Finalmente, el motivo de la elección de dicho tema se debe a que padezco una enfermedad rara que me ha condicionado a mí y a mi familia. Existen pocas investigaciones y la gran mayoría son de carácter científico; por ello, quería hacer una exploración sociológica sobre un tema tan actual y poco investigado.

MARCO TEÓRICO

1. Enfermedades Raras

1.1. Contexto

El concepto de enfermedades raras se acuñó por primera vez a mediados de la década de los años 80 del siglo pasado, en Estados Unidos, relacionado con el concepto de medicamentos "huérfanos". Se denominaron enfermedades "raras" porque se caracterizaban por su baja prevalencia (número de personas viviendo con una enfermedad en un momento dado) e incidencia (número de nuevos diagnósticos en un año). No obstante, tienen altas tasas de mortalidad con evolución crónica muy severa y múltiples deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas (Carvajal & Navarrete, 2015).

A niveles poblacionales, una enfermedad rara es aquella cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas en la Comunidad Europea (Posada et al., 2008). Sin embargo, esta definición sólo es válida para la Unión Europea y así en los EEUU se utiliza una cifra global de casos (menos de 200.000 casos para todo el país). Otros países prefieren utilizar una definición más restrictiva como menos de 4 casos por cada 10.000 en Japón o incluso menos de 2 casos por 10.000 habitantes; a pesar de que la Unión Europea marcó esta definición para todo su territorio, muchos países, sobre todo el Reino Unido, Dinamarca y Suecia mantienen criterios diferentes. El Comunicado de la Comisión Europea emitido a finales de 2007, recomienda entre muchas de las acciones, utilizar una única definición para toda la Unión Europea, evitando así desigualdades de actuación en la provisión de los servicios sanitarios (Comisión Europea, 2008).

Uno de los aspectos más delicados para el desarrollo de la epidemiología de las enfermedades raras es que son invisibles en los sistemas de información sanitaria, dada la falta de sistemas apropiados de codificación y clasificación. Si una enfermedad no figura en una lista de enfermedades es casi sinónimo de no existencia (Comisión Europea, 2008). No existe una única lista de enfermedades raras, en otras palabras, no existe un único inventario consensuado que permita conocer el universo de estas enfermedades (Posada et al., 2008).

La población con EPF en España vendría a ser de 919.949 personas. Teniendo en cuenta que, según el INE, el tamaño medio del hogar en España en 2015 era de 2,51 habitantes, las ER afectarían en este momento, directa o indirectamente, a 2.309.071 habitantes, entre personas afectadas y familiares (Estudio ENSERio, 2009).

1.2. Datos y problemas

El promedio de tiempo para llegar a un diagnóstico final puede variar de 5 a 10 años (30%) y requerir revisiones de más de 10 médicos (20%). Las enfermedades raras no sólo afectan a las personas diagnosticadas, sino también a sus familias, amigos, cuidadores y a toda la sociedad. La mayoría tiene curso clínico crónico debilitante con esperanza de vida reducida. Coexisten la denominada pluridiscapacidad (80%) con un alto grado de dependencia y mortalidad de 50%. La discapacidad produce aislamiento y discriminación, reduce las oportunidades educativas, profesionales y sociales y con ello conduce a deficiencias físicas, psicológicas e intelectuales (Carvajal & Navarrete, 2015).

Según el Estudio sobre Situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España (estudio ENSERio) publicado en 2009 por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), desarrolla diferentes problemáticas que afrontan los pacientes con enfermedades raras y su entorno:

El diagnóstico

Uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con Enfermedades Poco Frecuentes, desde el primer momento, es el diagnóstico. Las principales causas de esta ausencia de diagnóstico atienden a múltiples causas; las principales son el desconocimiento que rodea a estas patologías, la dificultad de acceso a la información necesaria y la localización de profesionales o centros especializados. Todo esto provoca una serie de consecuencias que afectan tanto al paciente como a su familia. De hecho, en gran parte de los casos, esta demora diagnóstica influye en el acceso a intervenciones terapéuticas, lo que conlleva, en un 31% de los casos, un agravamiento de la enfermedad que podría haberse evitado o paliado previamente. De hecho, el 42,68% de las personas con estas patologías no dispone de tratamiento o si lo dispone, no es el adecuado.

Por ello, un paciente con una enfermedad rara espera una media de 4 años hasta obtener un diagnóstico, en el 20% de los casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado. Mientras que se demora el tiempo de diagnóstico, el paciente:

- No recibe ningún apoyo ni tratamiento (29,37% de los casos)
- Ha recibido algún tratamiento inadecuado (17,9% de los casos)
- Ve cómo su enfermedad se ha agravado (31,26% de los casos)

La atención sanitaria

- El 46,82% no se siente satisfecho con la atención sanitaria que reciben por su enfermedad.
- El 47% reciben un tratamiento que consideran inadecuado o que no es el que necesitan.
- El 72% cree que, al menos, una vez fue tratado inadecuadamente por algún personal sanitario por su enfermedad. Principalmente por la falta de conocimientos sobre su patología (56% de los casos).
- La cobertura de productos sanitarios por la Sanidad Pública es escasa o nula (21% de los casos) y el 44% de los pacientes no tiene totalmente cubiertos los costes de los productos sanitarios que necesita para su ER.
- Los medicamentos coadyuvantes y productos sanitarios por su enfermedad son tratamientos continuos o de larga duración (85% de los casos).
- El 15% utiliza medicamentos huérfanos.
- El 51% de las familias tiene dificultades para acceder a estos medicamentos.

Los desplazamientos

Cerca del 50% de los pacientes tuvo que viajar en los últimos años fuera de su provincia debido a su enfermedad. De estos desplazados, el 40% se desplazó 5 o más veces en busca de diagnóstico o tratamiento. El 17% de los pacientes no pudo viajar aunque lo necesitó.

Los gastos

Los costes suponen cerca del 20% de los ingresos familiares anuales, los cuales son: adquisición de medicamentos y otros productos (44% de los casos), tratamiento médico (34,45% de los casos), ayudas técnicas y ortopedia (36,90% de los casos), transporte adaptado (36,70% de los casos), asistencia personal (23% de los casos) y adaptación de la vivienda (9% de los casos).

La exclusión

El 43% sintió discriminación, al menos, en alguna ocasión debido a su enfermedad. Los principales ámbitos de discriminación son: relaciones sociales (un 56,91%), atención sanitaria (43,21%), ámbito educativo (32,46%) y actividades de la vida cotidiana (62,56%).

Otras necesidades

Más del 80% de las personas con estas patologías posee el certificado de discapacidad. El 35,40% aseveran que no están satisfechos con el grado de discapacidad reconocido. Una de cada tres personas indica que requiere más de 6 horas diarias de apoyo en la asistencia personal del paciente. Los pacientes necesitan ayuda para sus actividades diarias: vida doméstica (52,98% de los casos), desplazamientos (42,70% de los casos) o movilidad (40,99% de los casos) y sólo el 12,81% no necesita ningún apoyo. Sobre quién les proporciona el soporte: padres (60,41%), hijos (10,06%) o pareja (29,50%).

- Uno de cada tres (el 33,74%) tiene menos tiempo libre.
- El 10% dice haber perdido oportunidades laborales.
- El 12,03% ha tenido que reducir su jornada laboral.
- El 10,45% ha perdido oportunidades de formación.

1.3. Asociaciones: redes de pacientes (médicos, pacientes y familias)

El capital social son aquellos recursos a los que se accede como resultado de pertenecer o relacionarse con una red o grupo basado en conectividad, calidad y cantidad de relaciones (Porta, 2014). Este concepto se divide en 2 atributos: el individual y el grupal. El individual (Bourdieu, 1986) son aquellos recursos (por ejemplo, el apoyo social, canales de información, credenciales sociales) que están integrados en las redes sociales de un individuo; mientras que el grupal (Weber, 2009) serían aquellos recursos (por ejemplo, la confianza, las normas y sanciones) disponibles para los miembros de grupos sociales. El grupo social puede tomar diferentes formas, como un lugar de trabajo, una organización voluntaria o una comunidad muy unida. Dentro de esta concepción, hay 3 tipos:

- *Bonding social capital* (Putnam, 2000): son aquellas relaciones cercanas de ámbito informal entre personas similares (la familia y los amigos); intragrupal.
- *Bridging social capital* (Putnam, 2000): son aquellas relaciones de ámbito cívico de respeto y reciprocidad entre personas que no son cercanas personalmente pero que se encuentran en niveles jerárquicos similares. Conexiones con diferentes grupos o comunidades; intergrupala.
- *Linking social capital* (Szreter et al., 2004): son aquellas relaciones de ámbito institucional con personas de diferentes niveles jerárquicos y poder (vínculos verticales).

Aplicados en el ámbito de la salud, los capitales sociales de *bonding* y *bridging* pueden generar beneficios para la salud a través de mecanismos como la difusión más rápida del conocimiento sobre innovaciones relacionadas con la salud o el mantenimiento de normas saludables (Kawachi et al., 2006), comportamientos saludables asociados, acceso a servicios y proveer soporte afectivo (Figura 1):

Figura 1: Tabla de las vías hipotéticas de conexión entre el capital social y la salud

Tabla 3 - Vías hipotéticas de conexión entre capital social y salud.

1. Comportamientos saludables asociados	El capital social influiría en las conductas saludables de los miembros de una comunidad, promoviendo la difusión de la información respecto a salud, o incrementando la probabilidad de que normas de comportamiento saludable sean adoptadas. ⁷⁴ A su vez, ejercería un control social previniendo las conductas poco saludables (ej. tabaquismo, violencia).
2. Acceso a Servicios	La comunidad unida solicitaría y accedería más fácilmente a servicios. Por ejemplo, existe evidencia empírica que indica que la comunidad en base al trabajo social en redes, normas, con interacción común, facilita la mejoría en los sistemas de agua y saneamiento. ⁴⁵
3. Procesos Psicosociales	El capital social proveería soporte afectivo que favorecería la autoestima y el respeto mutuo y, con ello, mejores indicadores de salud, por ejemplo, en salud mental.*

Fuente: Cullen & Whiteford (2001)

El capital social puede proteger la salud a través de (Lin, 2001):

- Ejercer influencia en las políticas de salud a nivel macro y en el acceso a los servicios y recursos de salud a nivel micro (por ejemplo, lobbying).
- Proporcionar diversas formas de apoyo social (por ejemplo, informativo, emocional, y material).
- Actuar como credenciales sociales en el acceso a los recursos de salud.
- Fomentando la participación en normas o comportamientos saludables.
- Disminución de la exposición a estresores sociales.
- Mejorando el estatus social objetivo y subjetivo.
- Reforzando los recursos psicológicos.

El capital social afecta a diferentes niveles (Kawachi et al., 2014):

A nivel macro (Estado):

- Control informal y normalización de comportamientos relacionados con la salud de acuerdo a valores compartidos de lo que es aceptable y deseable gracias a los cuales los miembros de la comunidad pueden alcanzar los objetivos deseados.
- Mayor eficacia colectiva y mayor participación cívica frente a importantes problemas relacionados con la salud, fruto de una comunidad cohesiva que está dispuesta a intervenir debido a la confianza mutua y la solidaridad entre sus miembros.

Nivel meso (vecindad/comunidad):

- La difusión de información sobre cuestiones relacionadas con la salud.
- El mantenimiento de las normas relacionadas con la salud a través del control informal.
- La promoción del acceso a servicios locales.
- Los procesos psicosociales que proporcionan apoyo mutuo.

Nivel micro (individual):

- La provisión de apoyo social (tanto percibido como real), en forma de apoyo emocional, pero también instrumental.
- Influencia social a través de normas compartidas o control social. Las personas obtienen orientación normativa al compararse con otras personas dentro del mismo grupo.
- Compromiso social y participación social, que resultan de la representación de los roles potenciales en la vida real. Ser padre, amigo, trabajador, aficionado a los deportes. Proporciona al individuo diferentes recursos y oportunidades.

Las asociaciones de pacientes son un punto de encuentro entre familiares, pacientes e incluso médicos para ofrecer información, compartir experiencias personales y para ofrecer apoyo entre los propios miembros. Representan de forma colectiva sus necesidades, de esta forma, empoderándoles. Según FEDER, actualmente en España hay 411 entidades asociadas de enfermedades raras. Las asociaciones desempeñan diferentes funciones como:

- Se nutren de personas que comparten un problema o enfermedad, la cual sirve de nexo o pegamento que mantiene unido al grupo.
- Son redes muy específicas, centrándose toda la información alrededor de un mismo tema.
- Permite el apoyo mutuo entre pares. Las personas que ya han vivido ciertos aspectos de una enfermedad pueden ayudar con su experiencia a otras que están empezando (aprendizaje).
- Permite la participación de profesionales, beneficiándose también del aprendizaje de los propios pacientes.
- Ayuda al filtrado de información específica, aislándola del ruido que genera el gran crecimiento de contenidos que vive Internet.

1.4. Ser enfermo (etiqueta y rol del enfermo)

La definición de salud es muy amplia y tiene diferentes conceptos asociados (Hughner & Kleine, 2004):

Concepción negativa:

- Ausencia de enfermedad (Blaxter, 1990): si los síntomas físicos de la enfermedad no son evidentes, entonces el individuo es saludable (visión biomédica de la salud).
- Capacidad funcional: si el individuo es capaz de realizar sus tareas diarias, entonces se considera que éste está sano (ir a trabajar, estudiar...).

Concepción positiva:

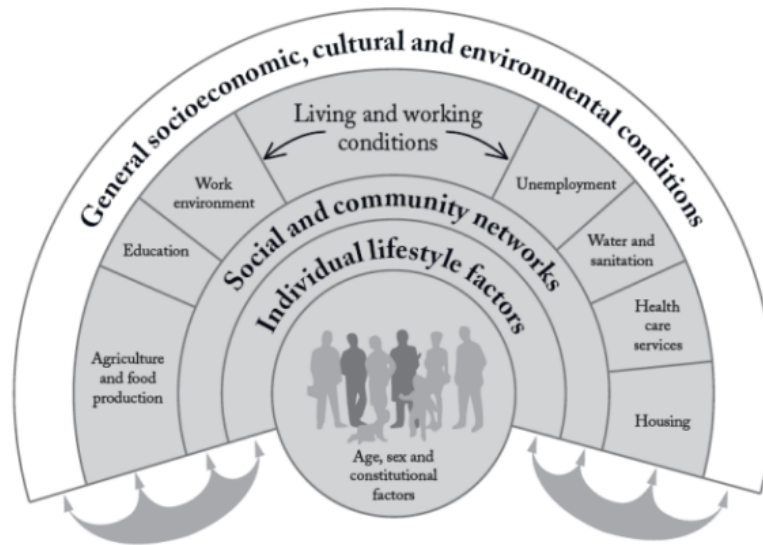
- Equilibrio (Williams, 1983; Calnan, 1987): desarrollo de capacidades individuales, alegría, relaciones positivas con los demás.
- Libertad (D'Houtaud & Field Mark, 1984): la salud te permite decidir cómo vivir independientemente de si es perjudicial o beneficioso para ti.

Según la *World Health Organization* (WHO), define como salud “el estado de completo bienestar físico, social y, mental y no solo la ausencia de afecciones o enfermedades” (WHO, 1946); mientras que en la Declaración de Ottawa de 1986, “es el resultado de los cuidados que uno se dispensa a sí mismo y a los demás, de la capacidad de tomar decisiones y controlar la propia vida, y de asegurar que la sociedad en la que uno vive ofrezca a todos sus miembros la posibilidad de gozar de un buen estado de salud. La salud se crea y se vive en el marco de la vida cotidiana, en los centros de enseñanza, de trabajo y de recreo.” (WHO, 1986).

Definir salud o qué es estar saludable es bastante complejo, por ello hay diferentes puntos de vista y concepciones alrededor. Este tipo de definiciones dejan abiertas cuestiones como: ¿Entonces las personas con enfermedades crónicas no están sanas? ¿Las personas que no están diagnosticadas, están sanas? ¿Cómo se decide si una persona deja de estar sana?.

Para ello, se utilizan diferentes determinantes que influyen en el estado de salud de cada individuo (Figura 2):

Figura 2: Los determinantes principales de la salud



Fuente: Dahlgren & Whitehead (1993)

Aplicado a los pacientes con enfermedades raras, se entiende la salud de una forma diferente. Más allá de si esta enfermedad le influye o no en su día a día, la simple etiqueta ya le posiciona socialmente:

“Diagnosticar una enfermedad no es solo describir un estado orgánico, sino que implica declarar al individuo como “enfermo”, la cual cosa implica un juicio que redefine la identidad de aquel individuo, que asigna una posición social” (Parsons, 1951)

Además, muchas veces esta etiqueta de enfermo va muy relacionada con la de paciente. Los enfermos no siempre se convierten en pacientes. No todos los que lo necesitan van al médico, se automedican. Hay factores sociales que explican este enfoque (clase social y autopercepción, necesidad de seguir trabajando, cultura, frecuencia y familiaridad de los síntomas, interrupción de actividades, existencia de tratamientos, impacto en la familia, capital...) (Horobin & Bloor, 1974).

La relación médico-paciente es paternalista: el rol del profesional de la salud es neutral, objetivo, técnico e independiente; mientras que el del paciente sea buscar ayuda y tener ganas de curarse. Este tipo de relación genera una asimetría informativa: desigualdad en cuanto al conocimiento de ciertos conocimientos, provocando que los médicos sean capacitadores para que el paciente opte por aceptar el rol de enfermo (nuevo orden social) (Parsons, 1951).

“La mala salud crea disfuncionalidades y la función de la profesión médica es mantener un buen nivel de salud en la población.” (Parsons, 1951)

Por esta razón, los pacientes acaban desarrollando un rol pasivo ante los médicos. En el caso de las patologías minoritarias, los propios médicos muchas veces no tienen las herramientas ni los recursos a la hora de diagnosticar o de tratar, por ello, este tipo de relación perjudica a las familias por la falta de conocimiento sobre éstas, provocando métodos fallidos que incluso pueden perjudicar a los pacientes. Ante esta relación paternalista, la comunicación médico-paciente es asimétrica, técnica y autoritaria, produciendo que los pacientes tiendan a obtener información sobre salud vía Internet (además de las colas de espera que hay en la sanidad pública).

En la actualidad, este tipo de rol de enfermo está siendo discutido: existencia de agrupaciones/comunidades de pacientes, de personas no diagnosticadas, definiciones cambiantes de enfermedad, enfermedades crónicas (¿rol de enfermo permanente?), existencia de personas que rechazan el modelo biomédico, medicinas alternativas y personas que optan por ellas, el cuerpo como objeto de medición, cuantificación, clasificación, control, focus y locus de poder.

1.5. Impacto emocional de tener una enfermedad rara (estigmatización)

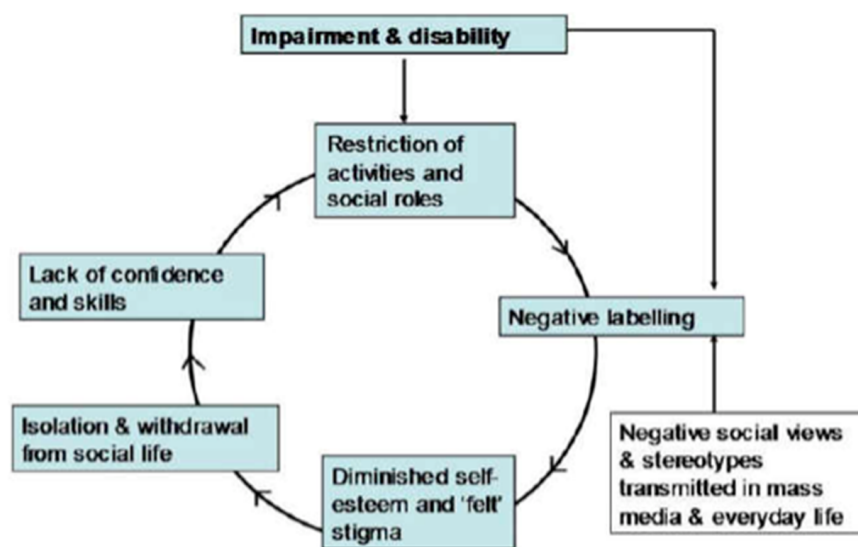
Tener una enfermedad rara perjudica el día a día de las personas: influye en su vida cotidiana, en los trabajos que puede ejercer, en sus actividades de ocio, viajes... Ésto genera un impacto emocional sobre las personas que lo padecen (además de su entorno). Un proceso crónico hace impacto típicamente en la percepción que la persona tiene de su cuerpo, su orientación en el tiempo y el espacio, su capacidad para predecir el curso y los acontecimientos de la vida, su autoestima, y sus sentimientos de motivación y dominio personal (Ibarra & Siles, 2006).

Las personas afectadas por enfermedades crónicas, y sobre todo los discapacitados físicos, tienen que enfrentarse a problemas adicionales de movilidad, una imagen corporal negativa y el estigma social (Brown, 1995). Por consiguiente, Zola (1982) indica que los problemas de personas con una discapacidad física no son exclusivamente médicos, sino que incluyen factores sociales, económicos y de actitud, entre otros. Por ello, genera un estigma social y además una imagen corporativa negativa al sentir que la sociedad no acepta a los individuos por su condición de salud. Este estigma social se refiere a una condición, atributo, rasgo o comportamiento definido negativamente que confiere un estatus de "desviación", que es social, cultural e históricamente variable (Goffman, 1963). Hay una amplia discrepancia entre la identidad social esperada y la real, entre atributos y estereotipos; es un concepto relacional y construido desde la normalidad y la propia identidad y genera impacto en los discursos cotidianos (*imbéciles*, inválidos, sexto sentido, infectados, locos, violentos...) (Goffman, 1963).

Hay de 3 tipos: estigma corporal (minusvalía, deficiencia física...), de comportamiento/estigma de carácter (salud mental, conductas delictivas...) y en grupos sociales particulares (clase social, etnia, nacionalidad...) (Goffman, 1963).

En este caso, las personas con enfermedades raras, padecen un estigma social asociado a su minusvalía o un cuerpo no normativo según la construcción social sobre qué es tener un cuerpo normal. Por ello, al no poder encajar socialmente por padecer una patología minoritaria, éstos desarrollan una imagen corporal negativa e incluso derivando en problemas de autoestima. Los estereotipos transmitidos en medios de comunicación y vida cotidiana producen un etiquetado negativo, el cual disminuye la autoestima y se siente como un estigma produciendo aislamiento de la vida social, una pérdida de confianza y habilidades en uno mismo y por ello una restricción de las actividades y de los roles sociales. Ésto produce un círculo vicioso, el cual cuesta deconstruir (Figura 3).

Figura 3: *Feedback* negativo entre estigma, autoestima y participación en actividades sociales



Fuente: Taylor & Field (1993)

Los desafíos psicológicos y emocionales de padecer una enfermedad rara se relacionan con las limitaciones y restricciones físicas de ésta (Barlow et al., 2007; Palareti et al., 2015), problemas de atención (Jaeger et al., 2015), dolor (Gibas et al., 2008), dependencia de los demás (Barlow et al., 2007; Caputo, 2014), dependencia del tratamiento (Diesen, 2016), o el impacto social de la falta de comprensión y conocimiento de otras personas sobre la rara condición (Diesen et al., 2015). Algunos estudios mencionan específicamente el desarrollo o la sensación de depresión o angustia psicológica (Barlow et al., 2007), por ejemplo, debido a la soledad (Dures et al., 2011), la falta de apoyo social (Kesselheim et al., 2015), la desesperanza y la desesperación (Caputo, 2014; Kesselheim et al., 2015), la angustia emocional y el dolor (Palareti et al., 2015), desempoderamiento (Dures et al., 2011), pérdida de confianza (Dures et al., 2011), culpa relacionada con el riesgo de transmitir la condición a los niños (Dures et al., 2011; von der Lippe et al., 2016), frustración (Smith et al., 2014), y ansiedad desencadenada (Kesselheim et al., 2015). Otros aspectos de la angustia emocional fueron los sentimientos de miedo, ira, culpa y pérdida (Palareti et al., 2015).

Finalmente, según el artículo científico *Vivir con un trastorno raro: una revisión sistemática de la literatura cualitativa* (von der Lippe et al., 2017), los aspectos sociales de convivir con una patología minoritaria pueden dividirse en diferentes aspectos:

Qué, cómo y cuándo decírselo a los demás

Hay mucha incertidumbre de los pacientes sobre si revelar el diagnóstico a otros o mantenerlo en secreto (Barlow et al., 2007), y si decide hacerlo, qué decir, cuándo y a quién (Petersen, 2006). Algunos pacientes se sienten cansados y frustrados de tener que explicar constantemente su patología y en qué consiste; por eso, muchas veces prefieren no explicarlo a las personas nuevas que conocen (Diesen et al., 2015) mientras que otros no lo explican para evitar el estigma social asociado con tener una condición genética (von der Lippe et al., 2016).

Estigma

Hay diferentes percepciones de los pacientes sobre el estigma y los conceptos erróneos sociales como consecuencia de padecer una patología minoritaria y el miedo a ser categorizado negativamente (Diesen et al., 2015), en algunos casos directamente asociados con la visibilidad y apariencia de la condición (Dures et al., 2011). Los problemas relacionados con el estigma están más presentes en relaciones semicercanas y no con familiares y amigos cercanos (Diesen et al., 2015) por las actitudes sociales y la falta de conocimiento de otras personas sobre la condición las cuales generan malentendidos y conceptos erróneos (Barlow et al., 2007), sentimientos de discriminación, exclusión social y aislamiento (Petersen, 2006) o percepciones de desigualdad y marginación (Caputo, 2014).

Igualdad y diferencia

Búsqueda de normalidad por los pacientes (Petersen, 2006; von der Lippe et al., 2016) y la experiencia percibida de crecer como diferente a los demás, incluso dentro de la propia familia (Palareti et al., 2015).

Los pacientes necesitan experimentar no ser identificados como un diagnóstico para ser tratados como cualquier otra persona, y por ello, hay un difícil equilibrio entre la igualdad y la diferencia (Palareti et al., 2015), y un deseo de normalidad que se complica por la impresión de tener un estilo de vida diferente e incluso complejo (Palareti et al., 2015). Sienten que las limitaciones físicas, como las estrictas necesidades dietéticas, crean una diferencia percibida entre ellos y los demás (Diesen et al., 2015), especialmente cuando la condición no puede ser vista por otros pero aún así se necesitan ajustes en la vida y la participación social de la persona (Diesen et al., 2015).

Algunos documentos relacionan explícitamente esta percepción de la diferencia con la visibilidad social o física de la condición (Frank et al., 2007), mientras que otros autores muestran cómo la adherencia al tratamiento conduce a la normalidad, protegiendo a las personas contra las confrontaciones con los síntomas de la enfermedad (Diesen et al., 2015).

Apoyo social

Un punto importante de padecer una enfermedad rara es la importancia del apoyo social, más específicamente la necesidad de compartir experiencias sobre la condición, su tratamiento y de apoyo emocional (Dures et al., 2011). Los pacientes encuentran su apoyo en miembros de la familia, parejas y niños (Dures et al., 2011; Diesen et al., 2015), y a través de organizaciones de pacientes y personas con la misma condición (Petersen, 2006). La familia tiene un rol que es crucial, pero con el paso del tiempo de infancia a adolescencia, se vuelve un proceso complicado al obtener la independencia de los padres y asumir la responsabilidad propia del tratamiento (Limperg et al., 2016), por ello, perder el apoyo social de los miembros de la familia que entienden el funcionamiento de los tratamientos se vuelve un desafío para algunos adultos jóvenes al llegar a la edad adulta (Diesen et al., 2015).

2. Redes sociales como herramienta: comunidades virtuales

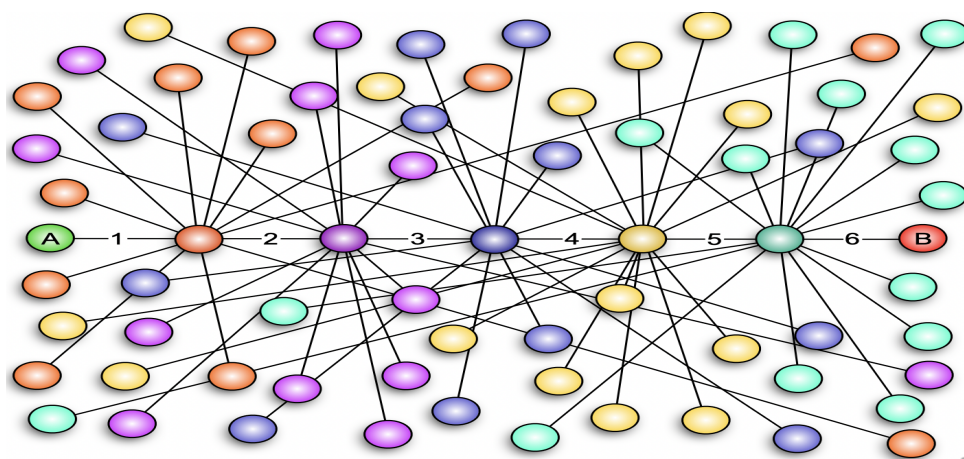
2.1. Funciones

Las redes sociales en línea generalmente son definidas como un sitio en la red cuya finalidad es permitir a los usuarios relacionarse, comunicarse, compartir contenido y crear comunidades (ONTSI, 2011). Estas aplicaciones son la nueva forma en la que se representa nuestra red social, pero también son el modo en el que se construye nuestra identidad on-line y el cauce mediante el que se agrega y comparte nuestra actividad en la red (Orihuela-Colliva, 2008).

“Los seres humanos están insertos en redes sociales globales; los sistemas productivos y los mercados son coordinados en el nivel mundial; las imágenes y los mensajes alcanzan masas de gente en toda la tierra; las tecnologías de la información permiten la interacción a distancia, y las comunicaciones materiales y simbólicas implican una comprensión del tiempo y el espacio” (Luna, 2019).

Según esta afirmación, las redes sociales permiten interactuar fácilmente con personas a distancias largas, lo cual se relaciona con la Teoría de los Seis Grados de Separación planteada por primera vez en 1930 por el escritor húngaro Frigyes Karinthy. En ella se plantea que cualquier habitante puede estar conectado a cualquier otra persona del planeta a través de una cadena de conocidos que no tiene más de cinco intermediarios (conectando a ambas personas con sólo seis enlaces). El concepto está basado en la idea de que el número de conocidos crece exponencialmente con el número de enlaces en la cadena, y que sólo son necesarios un pequeño número de enlaces para que el conjunto de conocidos se convierta en la población humana entera (Figura 4):

Figura 4: Ilustración de la Teoría de los Seis Grados de Separación



Fuente: ONTSI (2011)

El uso de las redes sociales *online* tiene diferentes impactos en la población (Arb, 2015):

Por un lado, pueden estimular fácilmente conductas inadecuadas debido a la existencia de anonimato y falseamiento de identidad, se está expuesto al *ciberbullying*, *grooming* y *sexting* y desarrollar una ciberadicción, provocando insomnio, menos capacidad de procesar el *feedback* frente a las decisiones, fallas en los procesos de aprendizaje, aumenta las interacciones agresivas en niños y adolescentes en encuadres sociales inestructurados, hay un alto grado de exposición deseada y no deseada a pornografía en usuarios de internet y existe una mayor exposición en individuos vulnerables (con tendencia a la delincuencia, con depresión y/o que han sido victimizados).

Por otro lado, estimula un mayor número de regiones cerebrales, aumenta la memoria de trabajo, produce una mayor capacidad de aprendizaje perceptual, permite hacer frente a varios estímulos de manera simultánea, se tiene mejor habilidad para tomar decisiones rápidas, genera beneficios en discapacitados auditivos y rehabilitaciones y permite distraerse del dolor. Además, el uso de redes sociales muestra otros múltiples aspectos positivos: creación de blogs, vídeos y páginas web que pueden desarrollar sentimientos de competencia, generación de elementos educativos, reforzamiento de relaciones creadas *offline*, educación sexual, promoción y prevención en salud y apoyo en logros académicos.

Por ello, en el caso de pacientes con enfermedades raras, las redes sociales provocan una exposición de estas personas generando comentarios negativos sobre su situación al igual que desempeñan como herramienta para crear blogs para divulgar sobre su patología, desarrollar proyectos educativos con más alcance entre la población y promocionar sobre la salud, además de desestigmatizar socialmente su situación.

En este estudio me centraré en las aplicaciones principales con más usuarios encabezados. Según el informe de análisis digital elaborado por *We Are Social* y *Hootsuite* en julio de 2022, hay 4.7 billones de usuarios activos a nivel global. Facebook es la red social más utilizada hasta el momento, seguida de YouTube, Instagram, TikTok y Telegram en el ranking (Kemp, 2022). En concreto, la divulgación de los pacientes y médicos se hace vía Facebook, Instagram y Tik Tok principalmente, de esta forma, se acercan a más individuos de forma más fácil e informal.

2.2. Redes sociales como generador de capital social

Como es visto en el anterior punto, las redes sociales en línea son un sitio en la red cuya finalidad es permitir a los usuarios relacionarse, comunicarse, compartir contenido y crear comunidades (ONTSI, 2011). Por ello, al romper los límites tradicionales entre tiempo y espacio, se han articulado nuevas formas de establecer redes de intercambios tanto formales como informales (González-Reyes, 2009). Internet es, entre otras muchas cosas, un potente dispositivo de socialización de conocimiento basado en la acción colectiva y los intercambios reticulares libres e informales de diversos colectivos y sujetos individualizados (González-Reyes, 2009).

Para poder entender de qué manera Internet posibilita generar capital social y por tanto, comunidades de aprendizaje, es necesario introducir la reflexión sobre otra manera de conceptualizar las sociedades contemporáneas: la sociedad del aprendizaje (Orozco, 2004), una forma a medio camino entre la sociedad de la información y la del conocimiento. Esta sociedad “que aprende” es una sociedad donde los históricos procesos educativos comienzan a trasladarse de un paradigma basado casi exclusivamente en la enseñanza como un hecho formalizado (tal como lo hace la escuela o la familia en su sentido más tradicional), al del aprendizaje, hecho cotidiano y cada vez más informal que tiene como centro las diversas interacciones exploratorias y creativas del sujeto con su entorno. Esto sucede hoy en día a partir del juego interactivo, las televidencias de diverso orden y las distintas formas de participación tecnificada de manera online y offline (Orozco, 2004). La sociedad del aprendizaje se centra en propiciar un proceso activo, multidireccional y creativo, en el que el sujeto es capaz de construir y transformar sus referentes a partir de la propia experiencia y el intercambio de información y experiencias con los otros y sus pares (Orozco, 2007), de esta forma, crear comunidades de aprendizaje las cuales son redes humanas de intercambios, donde lo intercambiado, que es un recurso social, opera como generador y orientador de sentido (Orozco, 2004).

Por tanto, mientras que las comunidades virtuales de aprendizaje formales regulan, monopolizan e institucionalizan la forma en la que se intercambian algunos de estos recursos (tales como las plataformas en educación a distancia o similares), en espacios como los *wikies*, blog o fotoblogs, entre otros, los sujetos canjean libremente y no siempre de manera directa y homóloga el producto de su experiencia y práctica cotidiana (González-Reyes, 2009). Por ello, Internet no sólo reproduciría y exportaría los modelos operativos de generación y movilización de capital social externos, sino una nueva forma reticular de conectar grupos de personas por medio del acceso libre a la red, socializando así diversos recursos sociales, tales como la información y la experiencia, en forma libre y colectiva (González-Reyes, 2009).

Por otro lado, existen diversas formas negativas generadoras de capital social donde hay ciertos contextos donde el acceso de recursos es causa de exclusión de otros sujetos a esos mismos recursos; otra forma de ello es cuando los recursos ofrecidos sirven para dañar la integridad social de otros (González-Reyes, 2009). Como ejemplo sería que en ciertos sitios web fomentan el odio, la intolerancia y la discriminación, o bien, los espacios privados, ricos en distintos tipos de recursos, a los que sólo se puede acceder por medio de la coacción y/o el pago. Por tanto, los usos sociales de las redes sociales tienen función de doble filo: pueden comportar importantes fuentes de oportunidades a la vez que de asimetrías porque los recursos ofrecidos no siempre son iguales ni positivos.

Aplicado a la salud, las redes sociales son un buen generador social de promoción de la salud ya que ofrece que éste tenga mucho más alcance y accesibilidad a la población. La Organización Mundial de la Salud (WHO) define la promoción de salud como el proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla (WHO, 1998) para así fortalecer las capacidades y habilidades a la vez que lograr un mayor control de los determinantes de salud y modificar las condiciones sociales, económicas y ambientales de los individuos en favor de la salud pública e individual (WHO, 1986).

Por ello, hay varias relaciones entre capital social y promoción de salud entendibles bidireccionalmente: reconociendo y desarrollando el capital social en favor de la promoción y/o potenciando el capital social a través de proyectos de promoción exitosos (Figura 5):



Fuente: Kawachi & Sapag (2007)

Estos proyectos de promoción suelen hacerse en comunidades virtuales para poder acceder a muchas más personas. Este capital social es bidireccional en tanto que por un lado genera comunidad (virtual y física) a la vez que cohesión social, empodera a los individuos y colectivos, hace que participen para generar un cambio social mediante la promoción de hábitos saludables y así concienciar. Esta participación de individuos, gracias a los diferentes dispositivos tecnológicos y las facilidades de conectarse a las redes sociales, hace que haya diferentes campañas vía Internet. Por ejemplo, la campaña online *Comparte tus colores* (2022) el día de las Enfermedades Raras y mediante *hashtags* en redes sociales *#OrgullososDeVacunarnos* por la Gripe o *#ViveEnPositivo* por el día del Sida.

En el caso de pacientes con enfermedades raras hace que estas redes sociales faciliten el contacto entre éstos, les aporten información y recursos que no podrían conseguir de forma no virtual, las campañas de visibilidad (como el caso de *Comparte tus colores* en 2022) puedan llegar a mucha más gente y recaudar dinero para las investigaciones, pueden participar en diferentes blogs con otros afectados, les empodera y les da la oportunidad de construir y sentirse parte de una comunidad (asociaciones virtuales).

2.3. E-pacientes: asociaciones virtuales

La definición de comunidad virtual es como agregados sociales que surgen de la red cuando una cantidad suficiente de gente lleva a cabo discusiones públicas durante un tiempo suficiente, con suficientes sentimientos humanos como para formar redes de relaciones personales en el espacio cibernético (Rheingold, 1994). Esta definición es básica y con los diferentes cambios sociales y tecnológicos, no es suficiente. Hoy en día es factible ver un amplio abanico de matices y estructuras en los espacios sociales en línea (Wallace, 2001), donde en muchos de ellos la interacción, tal como explica el autor Rheingold anteriormente, no implica la existencia de intercambios directos, frontales, temporalizados y simétricos entre sujetos (González-Reyes, 2009), a la vez que estén unidos por un tema u objetivo en común.

La actual sociedad red se caracteriza por cambios sociales acelerados y profundos inducidos por el uso de las TIC, que afectan la vida cotidiana de las personas y a todos los procesos y sistemas sociales, incluyendo al sistema sanitario y la vivencia de enfermedad (Hernández & Zúñiga, 2007) e influyen en la conducta de salud de los individuos. Centrado en temas de salud, la irrupción de las TICs en los distintos ámbitos de la Sanidad ha supuesto un avance, no sólo en los tratamientos y curación de las enfermedades, sino que ha traído consigo un cambio de paradigma. Nace hace casi una década el concepto de Salud 2.0, que introduce nuevos rasgos en la atención sanitaria como la movilidad, la personalización, los sistemas de localización y monitorización, o la interoperabilidad de la información, pero también implican un apoyo a la participación de los pacientes en la salud, dotándoles de valiosas herramientas de comunicación con los profesionales sanitarios (Camacho et al., 2015).

De esta forma, se facilita la creación de las redes sociales y las comunidades virtuales entre pacientes y profesionales de la salud, como por ejemplo Somos Pacientes o Share4Rare, haciendo que éstos puedan sentirse que pertenecen a un grupo de personas que tienen factores en común.

Gracias a estas nuevas tecnologías, se ha desarrollado la sociedad red, la cual obtiene amplia información a partir de la web 2.0, plataforma abierta basada en la interacción y la participación activa de sus usuarios (Castells, 2006). De esta forma, el acceso es continuo, sin limitaciones territoriales o culturales (López, 2014). En esta sociedad red, la búsqueda de información es algo básico en el día a día, más sobre problemas de salud y en concreto de padecer una enfermedad rara. Gracias al uso continuo de Internet y las diversas tecnologías, se han creado diferentes comunidades interactivas entre pacientes, como una continuación del movimiento asociativo en salud tradicional (Seco & Ruiz-Callado, 2018). El objetivo de estas comunidades virtuales es cambiar el modelo de paciente pasivo a uno activo, el cual toma decisiones sobre su salud y que, gracias a la expansión de estas redes sociales, permite ampliar los canales de participación a través de comunidades virtuales de pacientes y redes sociales con contenido sobre salud (Seco & Ruiz-Callado, 2018). De esta forma, se consigue empoderar al paciente, dándole mayor control sobre su salud y autonomía en la toma de decisiones (Lupiáñez-Villanueva, 2010), modificando la vivencia de enfermedad (González, 2010) y generando un cambio en las conductas relacionadas con ella (Hernández & Zúñiga, 2007).

“Internet permite que con poca ayuda de cada uno de nosotros, juntemos una cantidad de información que nunca antes había sido posible reunir. El sufrimiento de nuestros pacientes con enfermedades raras y sus familias justifica intentar, probar y encontrar nuevas formas de investigación a la altura de sus necesidades.”
- Dra. Mercedes Serrano, investigadora de *Rare Commons* (Hospital Sant Joan de Déu).

En estas comunidades virtuales, gracias al desarrollo de las aplicaciones y el nuevo rol del paciente, como actor central en la gestión de su proceso, se convierten en un espacio interactivo donde los afectados comparten información (Guillamón et al., 2010) y experiencias propias (Martín & Torre, 2012), que son un nuevo recurso tanto para pacientes como para profesionales sanitarios (Requena, 2014). De esta forma, pasan a ser una tecnología social donde los usuarios pasan a ser *e-pacientes* (Seco & Ruiz-Callado, 2018), donde no solo consumen información, sino que adoptan un rol más activo donde generan información sobre sus vivencias y tratamientos mediante Internet, produciendo así que los pacientes tengan la información suficiente que el sector sanitario no les ofrece y así poder contrastar estas informaciones con los profesionales sanitarios a la hora de tener una consulta médica (Trilla et al., 2007).

Así, las personas comparten un interés común por una problemática que comparten y el compartir este tipo de información produce efectos muy beneficiosos para éstos, como por ejemplo, las *decision-making aids*: ser consciente de las experiencias de otras personas, produce que afecte en la toma de decisiones a la hora de solicitar pruebas diagnósticas o evitar ciertos tratamientos, así aumentar el control del paciente sobre la enfermedad (Ziebland & Wyke, 2012).

Para que esta información sea útil para solventar sus necesidades, ésta debe de ser fiable, comprensible y de calidad (Badia et al., 2009), ya que podría tener los efectos contrarios a los esperados como crear nuevas problemáticas o dudas. Aún así, cuando se tiende a la confusión, los propios pacientes tienden a corregirse y buscar nueva información entre los diferentes miembros.

Por otro lado, estas comunidades virtuales, aparte de ofrecer información útil entre los personas, también producen sentimiento de pertenencia y evitar el aislamiento social, lo cual facilita afrontar la enfermedad y estímulos positivos de los pacientes al no sentirse solos e incomprendidos (Palacios & Salvadores, 2012). Ésto genera que, más allá de consumir información, también produce a partir de su propia experiencia (Ziebland & Wyke, 2012), por tanto fiable y comprensible, para tomar decisiones sobre el manejo de la enfermedad y así mejorar las condiciones de su vida. Relacionado con este tema, nacen 2 conceptos sociológicos: *inteligencia colectiva en red* (Serrano & Armayones, 2013), el cual favorece la toma de decisiones entre afectados y *networked individualism* (Wellman et al., 2003), el cual integra individualismo y red donde una persona es completamente autónoma pero está interconectado con multitud de actores a través de pertenecer a un grupo.

“(...) aumentan su conocimiento y manejo de la enfermedad, pueden obtener mayor independencia, tomar decisiones apropiadas, disminuir el aislamiento social y suponen un verdadero impulso al empoderamiento como pacientes, mejorando sus niveles de autoeficacia y adquiriendo capacidades para la búsqueda de soluciones” (Serrano, 2012)

Estos tipos comunidades virtuales de pacientes están transformando la estructura social, generando un cambio de paradigma en los movimientos sociales de la salud ya que dan la posibilidad de interactuar activamente en espacios virtuales información y vivencias entre iguales y de forma participativa, donde se agrupan para solventar dudas no cubiertas por el sistema sanitario y así producir presión sobre éste (Plaza, 2009), generando un impacto social en el campo de la salud a través de iniciativas (Gonzalvo, 2015). Estas comunidades de *e-pacientes* están centradas en el paciente de forma activa y experta que quiere participar en las tomas de decisiones, generando así una relación diferente médico-paciente (Osakidetza, 2014), donde deja de ser asimétrica y empieza a ser compartida la toma de decisión sobre los tratamientos y diagnósticos y así mejorando la calidad de vida del paciente.

Por un lado, que los pacientes participen en estos espacios virtuales, produce beneficios óptimos a éstos ya que pueden comparar diferentes tratamientos, normalizar su vida al ver que hay otras personas que viven la misma (Lupiáñez-Villanueva, 2010) y promover diferentes estilos de vida (Mestre, 2014); por otro lado, al compararse entre ellos podría crear falsas expectativas y por la cantidad de información diferente, mayor confusión (Ziebland & Wyke, 2012).

Finalmente, aparte de generar diferentes aportaciones a la comunidad de pacientes, también genera en sus familiares y desconocidos: les enseñan y pueden comunicar estrategias de salud (Seco & Ruiz-Callado, 2018).

2.4. *Body Positive*: movimiento desestigmatizante

La belleza es un concepto que ha ido variando con el tiempo y con las culturas, evolucionando e influyendo en la población del momento. Actualmente, las redes sociales transmiten valores e incentivan la creación de representaciones (Ariza & Infante, 2016) contribuyendo a difundir el estereotipo de belleza vigente en la actualidad y democratizando ciertos tipos de cuerpo. Este modelo de belleza estereotipado se asocia a un patrón de belleza occidental compuesto por mujeres blancas, tonificadas, con una piel sin imperfecciones (Manjarrés, 2021), de esta forma, los medios de comunicación y redes sociales difunden actualmente una imagen femenina distorsionada y utópica, mostrando una mujer “perfecta” y sin imperfecciones. Este fenómeno, el cual representa a una muestra de población concreta y pequeña comparada con la realidad, abre la puerta a diferentes movimientos sociales:

“Aunque el auge de las redes sociales ha promovido la difusión de imágenes artificiales y poco realistas de la corporalidad femenina, también ha favorecido la difusión de miradas alternativas a éste y ha permitido la emergencia de movimientos contrahegemónicos que buscan transformar las jerarquías y las relaciones de poder basadas en las apariencias físicas”. (Manjarrés, 2021).

Creando así un movimiento contrahegemónico como es el *Body Positive*, el cual visibiliza la diferente población, concienciando sobre la validez de todo tipo de cuerpos, abogando por la diversidad, la aceptación corporal y el amor propio incluyendo todos los tipos de cuerpo y formas corporales (Sánchez, 2019). El *Body Positive* es un movimiento que lucha contra el canon de belleza establecido, fundamentado en el amor propio, el respeto al resto y la superación personal (González, 2021). De esta forma, se ha ido transmitiendo vía redes sociales publicaciones de cuerpos no normativos acompañados de mensajes que buscan erradicar el ideal de belleza implementado por el sistema patriarcal, así como dar voz a una parte de la sociedad que durante décadas ha sido reprimida y destituida de representación en los medios tradicionales (Cwynar-Horta, 2016).

Personas referentes que han apoyado este movimiento social han sido Ashley Graham, modelo *curvy*; Winnie Harlow, modelo con vitíligo; Alicia Keys, cantante que lleva 5 años sin maquillarse y Miz Zazon, creadora de contenido que divulga sobre acné, entre otras. Este movimiento social se difunde principalmente vía redes sociales, donde todo el mundo comparte información (Guillamón et al., 2010) y experiencias propias (Martín & Torre, 2012) para visibilizar y concienciar.

En el caso de personas con enfermedades raras, muchas veces se tienen estilos de vida diferentes, consecuencias físicas o tratamientos invalidantes que les afecta en su autoestima, percepción, sentimientos de motivación y dominio personal (Ibarra & Siles, 2006). Por ello, al no poder encajar socialmente por padecer una patología minoritaria, éstos desarrollan una imagen corporal negativa e incluso derivando en problemas de autoestima. Los estereotipos transmitidos en medios de comunicación y vida cotidiana producen un etiquetado negativo, el cual disminuye la autoestima y se siente como un estigma produciendo aislamiento de la vida social, una pérdida de confianza y habilidades en uno mismo y por ello una restricción de las actividades y de los roles sociales. Por ello, al mostrar no tener un cuerpo o una vida normativa, se les relaciona con un estigma social, presente en relaciones semicercanas (Diesen et al., 2015) por las actitudes sociales y la falta de conocimiento de otras personas sobre la condición las cuales generan malentendidos y conceptos erróneos (Barlow et al., 2007), sentimientos de discriminación, exclusión social y aislamiento (Petersen, 2006) o percepciones de desigualdad y marginación (Caputo, 2014).

De esta forma, gracias al movimiento *Body Positive*, éste permite visibilizar la diversidad mediante redes sociales, educar en las diferentes bellezas y normalizar, creando que el estigma social de pacientes con enfermedades raras disminuya al concienciar sobre éste. En diversos estudios sobre la belleza, se encuentra una dicotomía de la aceptación: la aceptación del otro es más fácil en nuestro contexto actual que la aceptación personal (Sánchez, 2019). Por tanto, la socialización del cuerpo es un factor determinante para las relaciones y la interacción social, ya que es la mirada ajena la que nos integra o nos excluye (Sánchez, 2019), de esta forma, al visibilizar vía redes sociales, se conciencia y se disminuye la desinformación que hay alrededor de personas con enfermedades raras, reduciendo prejuicios y estigmas.

Un ejemplo es Lizzie Velásquez, diagnosticada de lipodistrofia y el síndrome de Marfan (MFLS), solo diagnosticadas a otras dos personas en el mundo. En redes sociales se la conoció como “la mujer más fea del mundo”, etiquetada de esta forma por la singularidad de su físico. Tras su exposición en redes sociales visibilizando su causa, empezó a dar conferencias motivacionales y a escribir libros sobre autoaceptación y pasó a ser etiquetada como “la mujer más valiente del mundo”. Su conferencia más destacada fue TEDxAustinWomen en 2013 con más de 13 millones de visualizaciones, titulada *¿Qué es lo que te define?* (Figura 6):

Figura 6: discurso de Lizzie Velásquez en TedxAustinWomen



¿Qué es lo que te define? | Lizzie Velasquez | TEDxAustinWomen

13,153,483 views | Lizzie Velásquez • TEDxAustinWomen

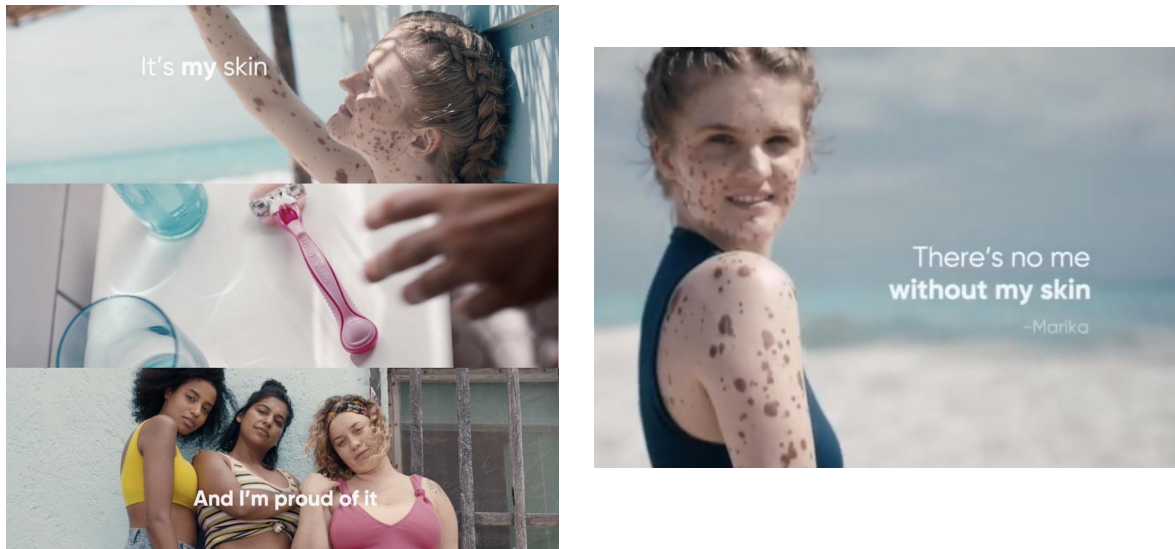
Fuente: TEDx (2013)

“Podía elegir entre ser feliz o sentirme molesta con lo que tengo y quejarme de eso pero luego empecé a darme cuenta: ¿voy a dejar que la gente que me llamó monstrea me defina? ¿Voy a dejar que la gente que dijo “!Mátala con fuego!” me defina? No, voy a dejar que mis metas y mis éxitos y mis logros sean las cosas que me definan”. No mi apariencia exterior, no el hecho de tener una vista defectuosa, no el hecho de tener un síndrome que nadie sabe qué es. Así que me dije, voy a matarme a trabajar y hacer todo lo que pueda para ser mejor porque en mi mente, la mejor manera de responder a toda esa gente que se rió de mí, que se burló de mí, que me llamó fea, que me llamó monstruo era hacerme mejor y demostrarles: “¿Saben qué? Díganme todas esas cosas negativas. Les daré la vuelta y las usaré como una escalera para trepar hacia mis metas” Eso fue lo que hice”. (Velásquez, 2013).

De esta forma, Lizzie muestra cómo ella es más que una persona con una enfermedad rara y con un físico diferente; ella es todo los logros que ha creado a raíz de su situación, de su resiliencia y de sus experiencias de vida, ha conseguido cumplir sus metas como oradora motivacional y concienciar a su amplia comunidad (700.000 seguidores en Instagram) sobre su condición y su aceptación.

Por otro lado, diversas marcas han optado por dar discursos de belleza diversa y crear campañas alrededor de este tema. Los diferentes ejemplos son (Figuras 7, 8 y 9):

Figura 7: campaña *My Skin My Way* de Gillette Venus con Marika, paciente con Nevus Congénito Melanocítico Gigante



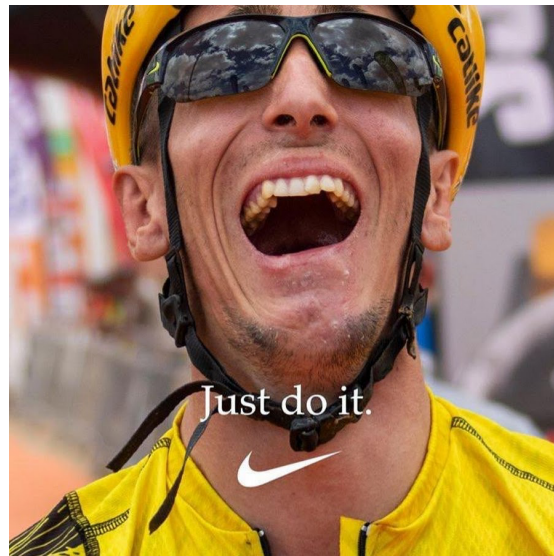
Fuente: Instagram de Marika @marikanevus (2019)

Figura 8: campaña *Fashionistas* de Barbie con modelos con implantes cocleares y vitiligo



Fuente: 20minutos (2022)

Figura 9: campaña *Just do it.* de Nike con Alex Roca, deportista con 76% de parálisis cerebral física.



Fuente: Nike (2022)

Finalmente, aunque el movimiento social *Body Positive* se le haya relacionado muchas veces con contener toxicidad positiva al solo dar discursos bajo el lema de *todos los cuerpos son bellos*, el cual se limita a expandir el abanico de posibilidades de consumo dentro de la lógica capitalista depredadora (Fillol, 2021), por otro lado, ha surgido un movimiento social como respuesta, el cual es el *Body Neutrality*, el cual cambia el foco y pasa de situar en el centro la belleza de todos los cuerpos, y por lo tanto su apariencia y su relación con los cánones estéticos, a propugnar que *todos los cuerpos son igualmente válidos*, lo cual sugiere un cambio de paradigma: no se valora a los cuerpos por cómo se ven (por cómo son vistos y apreciados por terceros), sino por lo que son, por lo que pueden hacer para la propia persona (Fillol, 2021). Aún así, el movimiento *Body Positive* fue el que abrió las puertas al resto de movimientos, consiguiendo que muchas personas se mostraran y cuestionaran los estándares de belleza impuestos.

METODOLOGÍA

Las técnicas de investigación cualitativas utilizadas son la observación participante, registrada a través de la redacción del diario de campo, y 4 entrevistas individuales:

Por un lado, me he dedicado a hacer observación participante para hallar más información mediante preguntas tanto directas como indirectas, aunque en muchos casos ha sido en un segundo plano y sin intervención ya que los analizados no han sido conscientes de que estaban siendo estudiados para así poder sacar conclusiones de reacciones, sentimientos, gestos corporales y pensamientos sobre la situación actual. Estas observaciones han sido descritas en el diario de campo durante 8 días desde el 11 de Marzo al 27 de Mayo de 2023 en días alternos, de los cuales el día 11 de Marzo fue en Madrid, del 6 de Abril al 8 en Zaragoza, el 26 de Abril de forma virtual en Barcelona y del 25 al 27 de Mayo en Estocolmo.

Por el otro lado, he realizado 4 entrevistas individuales, virtualmente y en profundidad a Noah Higón, Núria Jordà y Fide Mirón por ser pacientes con enfermedades raras que se dedican a divulgar científicamente vía redes sociales sobre conocimiento médico; y a Estibaliz Urarte por ser parte del proyecto Share4Rare del Hospital Sant Joan de Déu el cual es una comunidad *online* de pacientes con ER. Los modelos de consentimiento informados están custodiados por la autora.

Observación participante

Mi intención con este estudio ha sido observar cómo pacientes con enfermedades raras, familiares de éstos, activistas sociales, creadores de contenido e investigadores dan su opinión sobre cómo las redes sociales son una herramienta para pacientes con enfermedades raras y cómo les puede ser útil.

Está basado en diferentes espacios y días alternos: ha sido hecha durante 8 días, desde el 11 de Marzo al 27 de Mayo de 2023, de los cuales el día 11 de Marzo fue en el plató de rodaje del podcast Espesados (Madrid), del 6 de Abril al 8 en jornadas de pacientes de la asociación AsoNevus (Zaragoza), el 26 de Abril virtualmente con el Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona) y del 25 al 27 de Mayo en el congreso de EURORDIS *Membership Meeting* (Estocolmo).

Las personas principalmente estudiadas han sido:

- Creadores de contenido: Núria Jordà, paciente con disfagia y creadora del podcast Espesados; Drei, paciente de cáncer; Samantha Gilabert, participante de Operación Triunfo con hipoacusia neurosensorial; entre otros.
- Pacientes y familiares con Nevus Congénito Melanocítico Gigante.

- Estibaliz: integrante del proyecto Share4Rare.
- Pacientes, cuidadores e investigadores del congreso EURORDIS *Membership Meeting*.

Los he escogido para el estudio porque cada uno tiene características muy interesantes para el trabajo de observación y así ver cómo entienden, desde sus propias necesidades y aportaciones, cómo las redes sociales son una herramienta para la visibilización, aportación de información científica y acompañamiento.

Las modalidades han sido de observadora directa ya que durante el estudio solo he me he dedicado a prestar atención a las acciones de los individuos mediante mi propia observación. Ha sido de forma encubierta ya que las personas no han sido conscientes de ser observadas para no influir en los resultados y que las personas pudieran sentirse con total naturalidad pero, por otro lado, he sido participante porque en más de una situación, he tenido que preguntar a los individuos para averiguar más información. Han sido de los días del 1 al 4 y del 6 al 8 presenciales y el 5 en formato *online*. De esta forma, he conseguido más información de forma informal y las personas observadas no se han sentido entrevistadas, si no como una simple conversación. La información más destacada ha sido:

Por un lado, el rodaje del podcast *Espesados* en Madrid (día 1) me ayudó a darle forma a las necesidades de las creadoras de contenido en relación a sus patologías y cómo habían conseguido empoderarse a partir de sus vivencias, explicándolas así en redes sociales. Para Núria, las redes sociales tienen una función como herramienta de conocimiento.

“Me escriben diferentes personas que tienen disfagia y me explican sus situaciones. Yo ya he vivido los primeros días sin saber qué hacer, cómo comer y a quién pedirle ayuda. Por ello, siento que me conecto con facilidad con las personas de redes sociales que me escriben y me piden ayuda.” - Núria Jordà (@nuriajorda01).

También para visibilizar y concienciar. Por ejemplo, el caso de Samantha de Operación Triunfo con hipoacusia neurosensorial donde participó en el programa y demostró que, aún padeciendo hipoacusia neurosensorial, podía cantar y participar en este programa musical:

“Padezco hipoacusia neurosensorial pero no es algo que me limite en mis sueños. Superé un programa musical y ahora dentro de poco saco mi nuevo disco. Se puede ser buena cantante.” - Samantha Gilabert (@_samantha).

Para pedir ayuda. Por ejemplo el caso de Drei, padecía cáncer y necesitaba sangre para sus operaciones. Hizo llamamiento en redes sociales:

“Cuando estaba en los hospitales, fui consciente de la cantidad de ayuda que se necesita. Por ejemplo, algo tan básico como donar sangre es algo tan necesario para tantos pacientes. Es algo de lo que he divulgado en redes sociales y que he padecido.” - Drei (@soydrei).

Y algo que compartieron todas fue como forma de autoaceptación y superación, un espacio virtual donde cada una explica cómo ha aceptado sus vivencias y de dónde ha sacado la fuerza para aprender a aceptar su situación e incluso llegar a empoderarse por ello.

En el caso de las jornadas de pacientes de AsoNevus en Zaragoza (días 2, 3 y 4), hallé mucha compasión entre las familias y muchas dudas sobre tratamientos nuevos y comparaciones entre pruebas de las diferentes comunidades autónomas. Un suceso que me sorprendió fue el inicio de las jornadas, donde una persona ajena a la asociación dio un discurso de bienvenida diciendo lo siguiente:

“Me hace mucha ilusión que hayáis podido venir y celebrar vuestro encuentro anual aquí en Zaragoza. Antes que nada, os estoy mirando y me gustaría deciros que no os veo ningún problema, para mí sois normales, no entiendo por qué se le considera a esta enfermedad como rara si no lo sois. Yo tengo muchos lunares por mi cuerpo y no lo considero una enfermedad.”

Este discurso me demostró la importancia de visibilizar y sobre todo explicar qué son las enfermedades raras y cómo tratar con personas que las padecen.

En las jornadas destacaron que el grupo de WhatsApp entre familiares y pacientes es una herramienta que les ha ido funcionando para mantenerse al día, resolver dudas de tratamientos y compartir las diferentes experiencias entre los pacientes, de esta forma, mantener conectados a los pacientes de diferentes partes de España para así poder ayudarse mutuamente. En la ronda de preguntas, surgió la inquietud de una paciente: la necesidad de crear un apoyo psicológico en la asociación. Mostró su interés de crear una red de apoyo entre pacientes para aconsejarse y ayudarse, a la vez que reclamar un acompañamiento psicológico para afrontar el sentirse diferente, padecer una enfermedad rara y el tener un físico distinto al de las demás personas, más allá de las investigaciones propiamente médicas.

“¿Qué mejor que nosotros mismos para tratar y hablar sobre el NCMG? Podríamos ayudar a las siguientes generaciones ofreciéndoles las herramientas que a nosotros nos faltaron en su momento” - Afectada de NCMG.

Figura 10: Fotografía del encuentro anual de AsoNevus en Zaragoza (2023).



Fuente: AsoNevus (2023)

En el caso de la reunión con el proyecto Share4Rare (día 5), donde se destacó la necesidad de tener un espacio entre pacientes (con o sin diagnóstico), cuidadores y organizaciones. Este proyecto se basa en la idea de comunidad virtual, empoderamiento educativo e investigación colaborativa para así acompañar a los pacientes y familiares y generar conocimiento con ellos a través de sus necesidades. Gracias a las redes sociales, se disminuye la barrera territorial y lingüística entre pacientes y la dispersión poblacional. De esta forma, se acompaña al paciente, se les da herramientas para empoderarse y se genera conocimiento médico entre paciente y médico, facilitando así investigación colaborativa y disminuyendo la asimetría informativa entre paciente y médico.

Finalmente, en el congreso *Membership Meeting* de EURORDIS en Estocolmo (días 6, 7 y 8), el cual une a pacientes, cuidadores y médicos europeos, estuvo enfocado a la salud mental en pacientes y familiares con enfermedades raras. Se le dio importancia al lenguaje, el cual genera que una interacción social positiva tenga un impacto positivo en la autoestima del paciente. Uno de los proyectos más importantes es el de *RareMinds*, el cual se enfoca en el impacto que tiene una enfermedad rara en la identidad del paciente, ya que ésta le provoca una compleja interacción social y ansiedad y por ello es necesaria una comunidad psicológica que acompañe al paciente en la construcción de su identidad y en la socialización de su vida. La frase más destacada ha sido:

“There is no health without mental health”

Los investigadores mostraron que la salud mental debe ser proactiva, preventiva y sensible adaptada a cada paciente; al mismo tiempo que integrativa y holística entre las diferentes especialidades (así se unan en una opinión común a la hora de tratar las ER, de esta forma, evitar errores, prevenir sintomatología y ahorrarle tiempo y sufrimiento a las familias). Una asociación de éxito es la Asociación Austríaca de NF1, la cual aboga por contextualizar en las escuelas sobre la enfermedad para evitar sus problemas sociales, que los colegios se impliquen y se adapten y así que las personas tengan una mejor calidad de vida. Los servicios que ofrecen desde la asociación son basados en las necesidades de los pacientes y empoderarlos: las *youth weeks* (fin de semanas de colonias sólo entre pacientes jóvenes), las *patient conferences*, los *family meetings* (fin de semanas entre familias donde se convierte en tiempo de curas tanto para los niños como para los familiares) y psicólogo en cada visita médica para acompañar a la familia, entre otros avances. En general, defienden que se integre la calidad de vida en los tratamientos y en la vida de los pacientes, dándole el mismo valor que un tratamiento médico. Por otro lado, desde la propia organización de EURORDIS, se están llevando a cabo investigaciones y recursos enfocados en la salud mental para la comunidad de enfermedades raras, proyecto llamado EURORDIS Mental Well-Being.

Por otro lado, se empoderó mucho al paciente y a las familias desde el término *patient advocate*:

“Los médicos no nos dan información, somos los propios pacientes los que la creamos y la compartimos desde lo vivido; desde probar y aprender a equivocarnos con los tratamientos”

El espacio que se ha creado de los pacientes con enfermedades raras es porque ha sido la propia comunidad la que ha luchado para que se hable, se investigue y se mejoren las leyes para que los amparen. Por ello, la defensa del paciente (*patient advocacy*) se hace desde el propio paciente a raíz de compartir sus experiencias de vida, tratamientos y diagnósticos en comunidades virtuales. De esta forma, se empodera al paciente al darle las herramientas que necesita para poder escoger su tratamiento en base a su enfermedad y calidad de vida, siendo ésta última un cambio de paradigma en la medicina al darle la misma importancia que la de curarla. A raíz de empoderar a la comunidad, se desarrolla el rol de paciente experto, el cual puede educar a familias y pacientes en base a su conocimiento y recursos.

Finalmente, aunque el congreso haya sido a nivel europeo, no deja de tener un peso mundial. El tema de las enfermedades raras solo abarca desde occidente por las instituciones europeas y los estados de bienestar que cubren las necesidades básicas de los ciudadanos. Por ello, EURORDIS es una inspiración para otras regiones del mundo a nivel investigación científica y avances sociales pero no se puede caer en una mirada occidental ya que el nivel de paraguas institucionales no es el mismo que en el resto del mundo.

Aún así, gracias a la digitalización, se ofrecen muchos webinars gratuitos de conocimiento médico accesible para cualquier persona y así empoderarla.

Figura 11: Congreso EURORDIS *Membership Meeting* en Estocolmo (Suecia) con Daniel de Vicente (FEDER) y Ficciola (creadora de contenido)



Fuente: propia

De esta forma, mediante las situaciones analizadas, he conseguido información valiosa desde diferentes puntos de vista para así darle forma a los objetivos trabajados de una forma más holística teniendo en cuenta a toda la comunidad de enfermedades raras.

Entrevistas cualitativas

La pregunta de investigación ha sido *qué funciones desempeñan las redes sociales en relación con los pacientes con enfermedades raras y si funcionan como comunidades virtuales entre individuos a la vez que visibilizan este tipo de patologías*. Por otro lado, los objetivos generales han sido conocer el papel que juegan las redes sociales en personas con enfermedades raras, analizar actores sociales que participan en esta realidad, identificar los diferentes aspectos de divulgar en redes sociales, estudiar la relación entre las enfermedades raras y el *Body Positive*, explorar las necesidades de los usuarios y sus carencias en las asociaciones y la era digital y plantear escenarios futuros a partir del contexto social actual y posibles casos de cambio social.

Por tanto, la intención de la entrevista ha sido la de contrastar los objetivos mencionados y apoyar al marco teórico para así justificar la pregunta de investigación de forma más global y sacar conclusiones de cara al trabajo de investigación desde diferentes perfiles sociológicos.

Finalmente, las diferentes entrevistas han abordado como temas principales el diagnóstico y tratamientos, las consecuencias psicoemocionales de padecer una enfermedad rara, el estigma social, las funciones que han desempeñado las redes sociales en cada caso, el cambio social producido a raíz de diferentes proyectos de divulgación, la falta de acompañamiento y conocimiento, la relación asimétrica paciente-médico, la investigación médica y planteamiento de diferentes escenarios futuros para suplir las necesidades de cada una. Para ver cada guión específicamente, se hallan en [anexos](#).

Las entrevistadas han sido Noah Higón, activista, politóloga y jurista; Núria Jordà, activista y estudiante de Magisterio; Estibaliz Urarte, investigadora del proyecto Share4Rare del Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona) y Fidela Mirón, vicepresidenta de la Federación de Enfermedades Raras de España (FEDER). Todos los actores involucrados son muy interesantes ya que comparten padecer o investigar sobre ER a la vez que cada una desde una posición y un interés diferente, produciendo que estos puntos de vista puedan ayudar al desarrollo del trabajo y sus conclusiones.

Figura 12: Tabla técnica de las personas entrevistadas.

	NOMBRE	SEXO	EDAD	ESTUDIOS	SITUACIÓN LABORAL	PERFIL	FECHA	DURACIÓN
E1	Núria Jordà	Femenino	21	Magisterio	Estudiante.	Paciente con disfagia y divulgadora social.	11/04/2023	47 min 21 seg
E2	Noah Higón	Femenino	24	Ciencias políticas y Derecho	Consultora política especializada en discapacidades.	Paciente con 7 enfermedades raras y divulgadora política.	12/04/2023	33 min 57 seg
E3	Estibaliz Urarte	Femenino	40	Biología	Investigadora médica de <i>Patients Engagement in Research</i> del Hospital Sant Joan de Déu.	Trabajadora del proyecto Share4Rare en la parte de comunicación y marketing.	26/04/2023	40 min 39 seg
E4	Fidela Mirón	Femenino	49	Trabajo social	Vicepresidenta de la Federación de Enfermedades Raras de España (FEDER).	Paciente con porfiria y divulgadora científica.	04/05/2023	43 min 47 seg

Fuente: propia

Por un lado, Núria Jordà, Noah Higón y Fidela Mirón han sido seleccionadas porque padecen patologías minoritarias y divulgan en redes sociales y congresos médicos sobre éstas para visibilizar y ayudar a otras personas que estén viviendo realidades parecidas:

En el caso de Núria Jordà (E1), padece una mutación genética bastante rara llamada SDHD la cual le generó un tumor y a raíz de la operación para extirparlo, desarrolló disfagia. Se dedica a visibilizar su día a día en redes sociales, cómo come, las rehabilitaciones y cómo ha adaptado su vida a esta condición. Gracias a su voz, varios restaurantes han empezado a incluir menús para personas con disfagia. Por otro lado, se encarga de visibilizar ya que los diferentes tratamientos para la disfagia han hecho que su cuerpo cambie constantemente (peso, hinchazón) y cómo ésto le afecta a su autoestima a la vez que los comentarios de diferentes usuarios. Las redes sociales para ella han tenido una función de altavoz, de referencia, visibilización y labor educativa (“ayudar para educar a la sociedad e intento ser la voz de aquellos que no pueden”). A raíz de visibilizar, no le da vergüenza espesar la bebida o que le cueste tragar ya que ya no tiene que ir explicándolo continuamente y ha creado un espacio para pacientes y familiares donde puedan entenderse. Por la disfagia, ha empezado a implementar técnicas educativas con los alumnos del colegio donde trabaja (por ejemplo, no puede gritar así que cuando quiere que nadie hable, se queda callada).

“Hemos construido entre los pacientes nuestras redes sociales como forma de hacernos hueco en esta sociedad.”

En el caso de Noah Higón (E2), padece 7 enfermedades raras y se trataron los temas de la falta de diagnóstico temprano y de acompañamiento psicológico durante el proceso y cómo ha vivido condicionada por sus patologías. A raíz de sus experiencias personales, se ha empoderado y se dedica a divulgar científicamente en redes sociales para informar, concienciar, acompañar y desestigmatizar (“aunque padezca 7 ER, tengo 2 carreras universitarias”). Según Noah, faltan aún más recursos médicos y redes tanto de pacientes como multidisciplinarios en los hospitales para diagnosticar y tratar de forma más completa al paciente. Finalmente, hoy en día ha creado la primera unidad de discapacidad en la consultoría política en la que trabaja, siendo así la primera de España.

“Estoy viva.”

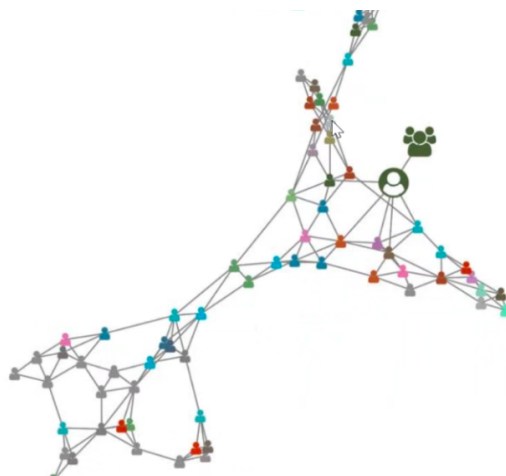
En el caso de Fide Mirón (E4), padece porfiria eritropoyética congénita de Günther. Trabaja como vicepresidenta de la Federación de Enfermedades Raras Española (FEDER) y presidenta de la Asociación Española de Porfiria. Ella ha sacado fortaleza de su situación y lucha desde las asociaciones para generar impacto político, social y sanitario, acompañar a otros pacientes, informarles, visibilizar vía redes sociales y divulgar científicamente en conferencias.

Desde su postura, lucha por acompañar a los pacientes, que se investigue médicamente, atiende las necesidades de personas que la necesiten y muestra la falta de equidad entre las comunidades autónomas españolas (en algunas se cubren tratamientos y pruebas que en otros no como sería el caso del cribado neonatal el cual genera desventaja según tu código postal), lidia por reducir la diferencia territorial en cuanto a derechos y cuidados. Pasó por un proceso de aceptación y salió adelante, por otro lado, le tiene respeto a las redes sociales por haber encontrado blogs con fotos suyas donde recibía diferentes comentarios despectivos sobre su físico (“me comparaban con vampiros”) aunque hoy en día intenta mostrar su trayectoria para romper con los mitos alrededor de las personas con ER y expone su vida para demostrar que ella es más que una enfermedad rara.

“Sin investigación no hay futuro.”

Finalmente, el proyecto Share4Rare porque es un punto clave en esta investigación ya que han desarrollado una comunidad *online* donde han conseguido crear un espacio seguro donde resolver dudas, ofrecer información y unir pacientes de enfermedades raras de todo el mundo. Según Estibaliz Urarte (E3), investigadora del proyecto Share4Rare del Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona), la intención del proyecto es basada en 3 pilares: comunidad virtual, segura y privada (tienes que registrarte y validar que eres un paciente/cuidador); empoderamiento educativo (ofrecen recursos científicos como libros o webinars para que el paciente sea consciente de pautas científicas, que él pueda participar en la investigación y así cubrir la relación asimétrica paciente/médico) e investigación colaborativa (generar conocimiento para así mejorar la calidad de vida de los pacientes; se han abierto nuevas líneas como tratar la salud mental o implantar fisioterapias). De aquí nace la red *People like me* creada mediante inteligencia artificial con un algoritmo basado en 3 variantes para conectar a las personas: localización geográfica, sintomatología y diagnóstico.

Figura 13: Fotografía durante la reunión donde se muestra la IA.



Fuente: propia

De esta forma, la IA permite que las personas se conecten entre ellas y traduce, así destruye barreras lingüísticas y disminuye la dispersión poblacional para que los pacientes y cuidadores puedan compartir sus experiencias y recursos de sus territorios.

“La intención del proyecto es acompañar (comunidad virtual y empoderamiento educativo) y generar conocimiento médico entre paciente y médico (investigación colaborativa).”

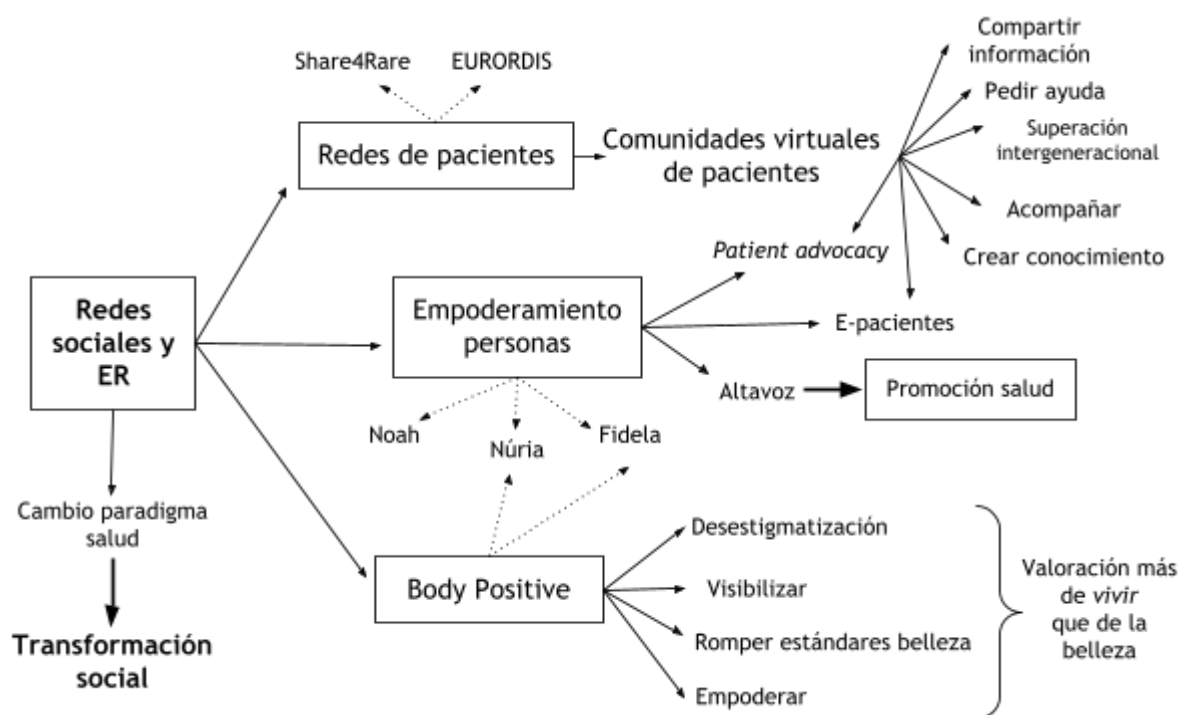
RESULTADOS

Para introducir, se demuestra la necesidad de visibilizar y concienciar sobre el concepto de *enfermedad rara*: los propios pacientes y los más allegados son conscientes de las diferentes patologías y sus necesidades, mientras que los que no tienen a ninguna persona que padezca ninguna condición, son poco conscientes de lo que significa tener una. El ejemplo que lo demuestra es el del día 2 del diario de campo en la jornada de pacientes de AsoNevus con la intervención de una política:

“(...) Antes que nada, os estoy mirando y me gustaría decirlos que no os veo ningún problema, para mí sois normales, no entiendo por qué se le considera a esta enfermedad como rara si no lo sois. Yo tengo muchos lunares por mi cuerpo y no lo considero una enfermedad.”

De esta forma, es muy común confundir el concepto de enfermedad rara como algo *anormal*; más que como *poco frecuente* y que lo padecen pocas personas. Aún en la actualidad con el uso de las redes sociales y la sobreinformación en redes sociales, siguen habiendo muchas confusiones y errores en la definición social que hay sobre qué es una enfermedad rara y mucho desconocimiento alrededor de qué significa padecer una. A partir de aquí, las redes sociales han sido y son una herramienta para las personas que padecen una ER, familiares, amigos, personas cercanas e incluso para aquellas que no son conscientes de este tipo de realidad. Desempeñan las siguientes funciones para suplir diferentes necesidades (Figura 14):

Figura 14: Funciones de las redes sociales para pacientes con enfermedades raras



Fuente: propia a partir de los resultados de la metodología

Primeramente, el uso de las redes sociales facilita el contacto entre diferentes personas de culturas y territorios distintos pero que comparten un interés común, en este caso, el de padecer una enfermedad rara. Este contacto *online* produce la creación de comunidades virtuales de pacientes donde, a nivel meso y micro, comparten experiencias de vida e información, pueden pedir ayuda, se muestra la superación de la enfermedad intergeneracionalmente, se visibiliza, acompaña y se crea conocimiento compartido; mientras que a nivel meso se produce un posicionamiento central del paciente, se disminuye la asimetría informativa entre paciente y médico empoderando al paciente, se produce una promoción de la salud e incluso cambios legislativos importantes mediante la defensa del paciente. Estas diferentes acciones son vistas como el caso de luchar por la equidad entre comunidades autónomas por la igualdad de pruebas y tratamientos en el caso de las pruebas de cribado neonatal (“prueba del talón”) donde en Murcia se analizan 39 enfermedades mientras que en la Comunidad Valenciana, que está al lado, 7; la creación de FEDER que recoge 415 entidades de pacientes con enfermedades raras o la creación de movimientos colectivos *online* para recaudar dinero para cubrir tratamientos, entre otros casos.

Uno de los proyectos innovadores que facilita este contacto es el de *Share4Rare* del Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona), el cual une pacientes con y sin diagnóstico y cuidadores en un espacio seguro (es necesario registrarse y demostrar tu identidad) mediante un algoritmo que conecta a las personas teniendo en cuenta el diagnóstico, la sintomatología y la ubicación de éstos. De esta forma, esta comunidad virtual destruye barreras lingüísticas y territoriales (disminuyendo así la dispersión territorial), empodera educativamente mediante eventos, webinars y recursos para que el propio paciente participe en su investigación y así cubrir la relación asimétrica paciente-médico; y como investigación colaborativa donde, más allá de investigar médicamente, se crea conocimiento nuevo mediante la escucha a los pacientes y se investiga nuevas ramas como la calidad de vida, el acompañamiento psicológico o la fisioterapia, entre otros.

Esta comunidad virtual deja la puerta abierta a otros proyectos innovadores pero sobre todo más allá de la propia investigación médica, se enfoca en la necesidad de acompañar al paciente, de trabajar lo que conlleva tener la etiqueta de paciente y conectarlo con otras personas en situaciones parecidas para empoderarlas; de esta forma, se le da valor a la salud mental de éstas también.

“There is no health without mental health.”

Finalmente, se genera un impacto positivo al pertenecer a una comunidad virtual. Un ejemplo sería el caso de *AsoNevus* donde las personas pueden apoyarse entre otras sintiéndose comprendidas a la vez que compartir experiencias para informarse entre ellos mismos, a la vez que tratar temas más personales que no pueden discutir con familiares o médicos (sexualidad, cómo relacionarse...).

Estos tipos comunidades virtuales de pacientes están transformando la estructura social, generando un cambio de paradigma en los movimientos sociales de la salud ya que dan la posibilidad de interactuar activamente en espacios virtuales con información y vivencias entre iguales y de forma participativa, donde se agrupan para solventar dudas no cubiertas por el sistema sanitario y así producir presión sobre éste, generando un impacto social en el campo de la salud a través de iniciativas. Los pacientes se sienten que pertenecen a un espacio seguro, creando así entornos sociales que propician cambios de comportamiento relacionados con la salud de sus integrantes, mejorándola e incrementando su calidad de vida a través de la implicación del paciente en la toma de decisiones y en la gestión de su enfermedad. Finalmente, aparte de generar diferentes aportaciones a la comunidad de pacientes, también genera en sus familiares y desconocidos: les enseñan y pueden comunicar estrategias de salud, servir como red de apoyo y solidaridad, posibilitar el cambio de conductas basada en la toma de decisiones entre médico-pacientes y mejorando los estilos de vida de cada uno creando así una red común donde puedan compartir sus experiencias desde un punto de vista informativo a la vez que para crear comunidad a nivel más personal.

Por otro lado, desempeñan un espacio de empoderamiento. Las redes sociales son una herramienta para las personas para divulgar y dar a conocer sobre su condición, de esta forma, juegan un papel de altavoz social para acercar a personas que no son conscientes de que existen situaciones así y las que lo son y necesitan sentirse acompañadas. Este espacio virtual produce que diferentes personas se atrevan a divulgar conocimiento educativo, social y laboral para dar voz, visibilizar su cotidianidad, promover la salud y luchar por las necesidades que no son cubiertas desde las instituciones.

“Los médicos no nos dan información, somos los propios pacientes los que la creamos y la compartimos desde lo vivido; desde probar y aprender a equivocarnos con los tratamientos.”

De esta forma, desde EURORDIS, se intenta garantizar diferentes recursos a toda la comunidad para empoderarlos y hacerlos expertos, de esta forma, escoger bajo su propio criterio y no verse interferidos de manera arbitraria en su toma de decisión. Bajo eventos y espacios virtuales, los propios pacientes son los que comparten desde su experiencia personal aquellos tratamientos que les han funcionado, qué recursos les han ayudado a mejorar su calidad de vida y luchar de forma comunitaria por mejoras legales, entre otros. Por consiguiente, se ha generado un cambio de paradigma en el mundo de la salud al valorar la calidad de vida de los pacientes con las consecuencias de curar una enfermedad, teniendo en cuenta así la salud mental y el estilo de vida de las personas.

Unos claros ejemplos de empoderamiento personal serían los de Noah, que a raíz de su situación de vida personal, lucha por un abordaje holístico de parte de los hospitales, un acompañamiento psicológico, rompe mitos y desestigmatiza al haber estudiado 2 carreras universitarias y al haber creado en España la primera unidad especializada en discapacidades en la asesoría política en la que trabaja; Núria ha visibilizado su causa y marcas como Nestlé se han volcado en su mensaje mostrando los productos para la disfagia que ofrecen, la ciudad donde creció, Gandía, ha empezado a generar diferentes menús para personas con disfagia en los restaurantes y así que tengan la opción de comer y en su Tik Tok, al haber mostrado sus vivencias y cómo come, le ha generado menos vergüenza a la hora de explicar cuál es su condición; y finalmente Fide, la cual a raíz de tenerle miedo a las redes sociales porque usaban su imagen en un contexto negativo y ofensivo, hoy en día visibiliza su trabajo y muestra que ella es más que la etiqueta de paciente con una enfermedad rara, que puede luchar por las injusticias sociales y que trabaja en asociaciones para visibilizar y acompañar a otros pacientes.

“Hemos construido entre los pacientes nuestras redes sociales como forma de hacernos hueco en esta sociedad.” - Núria.

De esta forma, tradicionalmente siempre ha costado luchar por las enfermedades raras pero gracias a las redes sociales y la lucha interna de cada paciente, se está construyendo un espacio para los pacientes en las sociedades que antes no existía. En la actualidad, sigue habiendo una falta de humanización y predisposición médica ya que los propios médicos no ceden a la hora de tener una relación más simétrica y con decisiones compartidas. Éstos deberían ceder en el abordaje de la enfermedad poniendo al paciente (actualmente empoderado y experto) como el rol central, igualar su conocimiento y entre ambos decidir el tratamiento, y de esta forma, evitar el *sick role* (Parsons). Para ello, es necesario un nuevo modelo de atención sanitaria en el que todos los agentes intervinientes en el proceso desarrollen sinergias y realicen un trabajo conjunto para optimizar y alcanzar objetivos comunes, validando así el conocimiento médico y las vivencias de los pacientes a la hora de determinar los puntos centrales en el abordaje de la enfermedad para tener un mejor control sobre ésta. De esta forma, es necesario hacer partícipe a los pacientes de sus propios tratamientos a partir del conocimiento de redes de pacientes, médicos y hospitales para que sea mucho más ágil detectar mediante unidades multidisciplinares (oncología, neurología...).

Y por último, tiene una función de normalización y visibilización de los diferentes cuerpos y bellezas diversas unidas al *Body Positive*. Este movimiento social da la oportunidad de mostrar que lo bonito es aquello real y que no es necesario cambiarlo para que seas aceptada, de esta forma, a los pacientes con enfermedades raras les ayuda a visibilizar sus diferentes situaciones y físicos en un contexto más estético.

En el caso de Noah, nunca ha tenido problemas de autoestima por sus enfermedades raras ya que siempre ha valorado más estar viva; Núria tampoco ha tenido pero le han preocupado los comentarios sobre la evolución de su cuerpo por los tratamientos y Fide ha mostrado que tuvo un proceso de aceptación y salir adelante como forma de supervivencia (la ley del más fuerte) por las secuelas físicas de su patología. En este apartado, al ser la muestra tan pequeña y hablar del físico, la única que padece una condición física es Fide y sería necesario más muestras poblacionales para poder explorar y llegar a una conclusión más concreta sobre la importancia del físico y padecer una enfermedad rara, pero se muestra ya una diferencia entre aquellos que tienen una interna y aquellos que es externa. Por tanto, la visibilización de cuerpos diversos en redes sociales, publicidad y medios de comunicación muestra una disminución del estigma social alrededor de pacientes y ésto conlleva una mejora del autoestima al educar a la sociedad en la diversidad de cuerpos.

De esta forma, las redes sociales tienen una función de altavoz social, generando así un cambio del paradigma de la salud y por tanto, de transformación social en todos los niveles.

CONCLUSIONES

A lo largo del estudio se ha explorado cómo las redes sociales desempeñan diferentes funciones para la comunidad de pacientes y cuidadores con enfermedades raras, enfocándose en las comunidades virtuales como foro de información y el impacto psicoemocional de su visibilización.

Las redes sociales juegan un papel como fenómeno transformador. Esta unión de comunidades virtuales con pacientes de enfermedades raras muestra un cambio en el paradigma de la salud donde, al empoderar al paciente y darle los recursos necesarios para ser experto de su situación, se puede construir conocimiento nuevo de primera mano junto a especialistas médicos y así crear una colaboración conjunta desde el conocimiento y desde la experiencia del paciente empoderado y experto. Las redes sociales son un espacio de cambio y transformación social tanto para la medicina en términos de salud como de acompañamiento a los pacientes, ya no solo dándole atención a la investigación médica, si no a la calidad de vida y la salud mental las cuales no se tenían en cuenta. Unos claros ejemplos serían el caso de ayuda psicológica, cubrir tratamientos como cremas y material de curas, el papel del cuidador, entre otras.

De esta forma, estos espacios virtuales juegan un papel de altavoz social para mostrar, empoderar, concienciar, promocionar la salud, visibilizar y educar más fácilmente que tradicionalmente y así, en un futuro, poder llegar a crear una atención holística y multidisciplinar: abordar diagnóstico, tratamiento y asistencia de forma global, por consiguiente, que las especialidades médicas se pongan de acuerdo en las pruebas y tratamientos, y así ahorrarle tiempo al paciente y evitar mala praxis para éstos. De este modo, ya el enfoque no es sólo médico, si no que se tiene en cuenta la salud mental del paciente para mantener su esperanza y que su vida sea más amena y satisfactoria más allá de padecer una enfermedad rara.

Por otro lado, la muestra de análisis ha sido pequeña ya que es complicado encontrar perfiles que estudiar que padezcan una enfermedad rara y que además se muestren en redes sociales. Por ello, el análisis del *Body Positive* en comparación con pacientes y divulgadoras no ha acabado de dar una respuesta significativa. Aún así, este movimiento social disminuye generalmente el estigma social al visibilizar diferentes cuerpos y así normalizarlos.

Finalmente, el problema de la investigación de las enfermedades raras muestra ser un problema occidental ya que son de las pocas regiones que se está llevando a cabo políticas sanitarias, sociales y laborales en torno a los pacientes. Por ello, las redes sociales ofrecen un espacio de divulgación y recursos que en países fuera de Europa y Estados Unidos puedan acceder e informarse de forma segura, sin caer en una mirada occidental.

Mirada al futuro

El futuro de las enfermedades raras, según establecen los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en el proyecto Foresight Rare 2030, pasa por que nadie se quede atrás bajo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de las aproximadamente 300 millones de personas que conviven con alguna de estas enfermedades en todo el mundo. Por ello, estas resoluciones van más allá de la propia salud, si no que afectan en la esfera social como por ejemplo: acceso a la educación y al trabajo decente, reducción de la pobreza, batalla contra la desigualdad de género y apoyo a la inclusión de estas personas en la sociedad, entre otras. De esta forma, construir desde las diferentes necesidades para una inclusión social y una calidad de vida nivelada al resto de población.

- Cuestionamiento y redefinimiento del término *salud*: la definición de la *World Health Organization* no incluye a aquellos que padecen una enfermedad rara al ser *un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*. Por ello, se debería adaptar teniendo en cuenta las enfermedades crónicas sin cura y que pueden convivir con la enfermedad, considerándose ellos mismos como sanos. De esta forma, plantearse la etiqueta de enfermo.
- Acompañamiento psicológico por padecer una ER a paciente y familiares: desde el prediagnóstico, las pruebas, el diagnóstico, los tratamientos, en la construcción de la identidad y en el transcurso de las etapas vitales. En el caso del paciente, para empoderarlo, reducir el impacto psicoemocional de tener una enfermedad rara y ayudar a gestionar las transiciones de etapas vitales; en el caso de los familiares, de trabajar la esperanza, el miedo y el tener un familiar con una condición rara.
- Mayor humanización y predisposición médica: los médicos deberían ceder en el abordaje de la enfermedad poniendo al paciente como el rol central, igualar su conocimiento y entre ambos decidir el tratamiento. De esta forma, evitar el *sick role* (Parsons) y cuestionar la relación asimétrica entre paciente y médico. Es necesario un nuevo modelo de atención sanitaria en el que todos los agentes intervinientes en el proceso desarrollen sinergias y realicen un trabajo conjunto para optimizar las acciones y alcanzar objetivos comunes. Así, el modelo tradicional de asistencia debe adaptarse al nuevo rol del paciente experto y empoderado como punto central de la atención e incorporar entre otros aspectos la búsqueda de información *online*, la vivencia personal de enfermedad, así como ampliar su ámbito de intervención a partir de las nuevas herramientas que ofrece internet. Finalmente, las instituciones médicas deberían recoger las necesidades de los pacientes para moldear sus estudios alrededor de las dificultades de éstos.

- Unidades multidisciplinares: enlazar las diferentes especialidades médicas para conseguir un abordaje holístico e integrativo en cada enfermedad rara y adaptado a cada paciente.
- Proyectos educativos que disminuyan el estigma social y la discriminación: para evitar el impacto psicosocial en los pacientes y mantener su autoestima, educar sobre la patología proporcionando espacios y materiales educativos sobre los trastornos de los pacientes en la comunidad educativa para disipar cualquier idea errónea sobre la enfermedad del paciente. Para educar a la sociedad desde la desestigmatización, las instituciones de conocimiento educativas deberían conocer a su comunidad educativa (familias, alumnos y trabajadores) y así abordar problemáticas sociales como este tipo, dándoles visibilidad y dejando espacios para hablarlas, generando un cuestionamiento de los mitos y una mayor promoción de la salud.
- Equidad de recursos: en los propios Estados hay desigualdad de tratamientos y pruebas, por ello, es necesario un acuerdo para cubrir la salud de los ciudadanos sin depender de la región nacida.
- Necesidad de más tejido asociativo: el tejido asociativo de pacientes con enfermedades raras demuestra cooperación local, regional, nacional e internacional ya que une a una comunidad heterogénea para trabajar en objetivos comunes. De esta forma, las redes sociales facilitan el encuentro entre pacientes con enfermedades raras, facilitando el contacto entre la propia comunidad sin barreras geográficas y de lenguaje.
- Recursos digitales: readaptar diferentes recursos y webinars para ofrecer conocimiento útil al paciente para así empoderarlo. De esta forma, crear conocimiento desde la investigación y los pacientes para que éste sea práctico. Unos ejemplos podrían ser webinars con creadores de contenido con enfermedades raras, conferencias *online*, *focus groups* entre la comunidad para debatir diferentes temas, entre otras opciones.
- Uso de la Inteligencia Artificial (IA): desarrollar diferentes algoritmos con inteligencia artificial para poder abarcar otras regiones del mundo, poder conectar a las personas con más facilidad y recoger muchos más datos de la nube y así explorar otro tipo de variables, como la salud mental o las dolencias físicas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

20minutos. (2022). *Barbie apuesta por la diversidad y lanza una muñeca con implante coclear, con piernas protésicas y un Ken con vitiligo*. *www.20minutos.es* - Últimas Noticias. <https://www.20minutos.es/gonzoo/noticia/4998743/0/barbie-apuesta-por-la-diversidad-y-lanza-una-linea-inclusiva-de-munecas-con-piernas-proteticas-vitiligo-y-diferentes-tipos-de-cuerpo/>

Arab, E. L. (2015). Impacto de las redes sociales e internet en la adolescencia: aspectos positivos y negativos. *Revista Médica Clínica Las Condes*. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-impacto-redes-sociales-e-internet-S0716864015000048>

Ariza, P.A. e Infante, M.C. (2016) *Instagram: cuerpos transformados*. [Trabajo de grado, Pontificia Universidad Javeriana]. Repositorio Institucional Pontificia Universidad Javeriana. <http://hdl.handle.net/10554/35897>

Badia, J. G., Grau, I., Sánchez, E. & Bernardo, M. (2009). Forumclínica: comunidad virtual de pacientes crónicos. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada (RISAI)*.

Barlow, J. H., Stapley, J., & Ellard, D. R. (2007). Living with haemophilia and von Willebrand's: a descriptive qualitative study. *Patient education and counseling*, 68(3), 235-242. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.06.006>

Blaxter, M. (1990). *Health and Lifestyles*. Tavistock/Routledge, London. <http://dx.doi.org/10.4324/9780203393000>

Bloor M. J. & Horobin G. W. (1975). Conflict and Conflict Resolution in Doctor-Patient Interactions. Mead Adrienne, Cox Caroline, *The Sociology of Medical Practice*, Collier-MacMillan.

Bourdieu, P. (1986). The forms of capital. J.G. Richardson. *Handbook of theory and research for the sociology of education*. Greenwood Press, pp. 241-258.

Brown, P. (1995). Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 34-52. <https://doi.org/10.2307/2626956>

Calnan, M. (1987). *Health and Illness: The Lay Perspective*.

Camacho, M., Toledo, S., & Haro, M. J. (2015). *Comunicación y participación: redes sociales de salud y comunidades virtuales de pacientes*. <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/21723>

- Caputo A. (2014). Exploring quality of life in Italian patients with rare disease: a computer-aided content analysis of illness stories. *Psychology, health & medicine*, 19(2), 211-221. <https://doi.org/10.1080/13548506.2013.793372>
- Carbajal, L., Navarrete, J. I. (2015). Enfermedades raras. SciELO. Acta pediatri. Méx vol.36 no.5 México. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912015000500369
- Castells, M. (2006). La sociedad red: una visión global. Alianza Editorial. Madrid.
- Cwynar-Horta, J. (2016) Documenting feminity: body positivity and female empowerment on Instagram. *Stream: Culture/Politics/Technology*, Vol 8(2), 36-56, <https://doi.org/10.21810/strm.v8i2.203>
- Consulta Pública. Las Enfermedades Raras: Un Desafío para Europa. Comisión Europea Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores Comisión Europea, L-2920 Luxemburgo. Tel. (352) 43 01-1. 2008 http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_es.pdf
- Dahlgren G. & Whitehead M. (1991). *Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health*. Stockholm, Sweden: Institute for Futures Studies. <https://core.ac.uk/download/pdf/6472456.pdf>
- Diesen, P. S., Wiig I., Grut L. & Kase B. F. (2015). Betwixt and between being healthy and ill: the stigma experienced by young adults with phenylketonuria, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 17:4, 321-334, <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15017419.2014.941003>
- Diesen P. S. (2016). "I Feel Lucky" - Gratitude Among Young Adults with Phenylketonuria (PKU). *Journal of genetic counseling*, 25(5), 1002-1009. <https://doi.org/10.1007/s10897-015-9931-8>
- Dures, E., Morris, M., Gleeson, K., & Rumsey, N. (2011). The psychosocial impact of epidermolysis bullosa. *Qualitative health research*, 21(6), 771-782. <https://doi.org/10.1177/1049732311400431>
- D'Houtaud A. & Field Mark G. (1984). *The Image of Health: Variations in Perception by Social Class in a French Population*. *Sociology of Health and Illness*. 6:30 59
- Fillol, J. (2021). ¿Body positive o body neutrality? Jéssica Fillol - Roja y motera. <https://www.jessicafillol.es/2021/05/body-positive-o-body-neutrality/>
- Frank, N., Fitzgerald, R., & Legge, M. (2007). Phenylketonuria--the lived experience. *The New Zealand medical journal*, 120(1262), U2728. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17891216/>

Gibas, A. L., Klatt, R., Johnson, J., Clarke, J. T., & Katz, J. (2008). Disease rarity, carrier status, and gender: a triple disadvantage for women with Fabry disease. *Journal of genetic counseling*, 17(6), 528-537. <https://doi.org/10.1007/s10897-008-9179-7>

Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the Management of Spoiled Identity* (kindle edition). Touchstone.

González, F. E. (2010). Comunidades web como herramienta para la promoción de la salud y prevención de enfermedades. *Revista española de comunicación en salud*. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5828849>

González, N. (2021) *Estudio y análisis del movimiento Body Positive en la red social Instagram*. [Trabajo de fin de grado, Universidad de Valladolid] UVA. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/48703>

González-Reyes, R. (2009). La internet como espacio de producción de capital social: una reflexión en torno a la idea de comunidad informal de aprendizaje. *Revista mexicana de investigación educativa*, 14(40), 175-190. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-66662009000100009&lng=es&tlng=es

Gonzalvo, A. R. A. (2015). Las redes sociales en internet como herramienta para la promoción de la actividad física y la salud: un recurso poco explorado científicamente. *Pensar en movimiento: Revista de Ciencias del Ejercicio y la Salud*, 13(1), 1-8.

Guillamón, N., Armayones, M., Hernández, E., & Zúñiga, B. G. (2010). The role of patient organizations in participatory medicine: Can virtual health communities help participatory medicine accomplish its objectives. *Journal of Participatory Medicine*, 2, e21. <http://www.jopm.org/evidence/reviews/2010/12/29/the-role-of-patient-organization-s-in-participatory-medicine-can-virtual-health-communities-help-participatory-medicine-accomplish-its-objectives/>

Hernández, E., & Zúñiga, B. G. (2007). Una aproximación a la intervención en salud en la Red. *UOC Papers. Revista sobre la sociedad del conocimiento*, (4), 1-6. http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/hernandez_gomez-zuniga.pdf

Hughner, R. S., & Kleine, S. S. (2004). Views of health in the lay sector: a compilation and review of how individuals think about health. *Health (London, England : 1997)*, 8(4), 395-422. <https://doi.org/10.1177/1363459304045696>

Ibarra, X. & Siles, J. (2006). *RUA: Rol de enfermo crónico : una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros*. <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/875>

Ibarra Mendoza, X., & Siles González, J. (2012). Rol de enfermo crónico : una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros. *Cultura de los cuidados*, 0(20), 129-135. doi: <https://doi.org/10.14198/cuid.2006.20.18>

Jaeger, G., Røjvik, A., & Berglund, B. (2015). Participation in society for people with a rare diagnosis. *Disability and health journal*, 8(1), 44-50. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.07.004>

Kawachi, I., Berkman, L. F. & Glymour, M. M. (Eds.). (2014). *Social epidemiology*. Oxford University Press.

Kawachi, I., Kim, D. & Subramanian, S. V., (2006). Bonding versus bridging social capital and their associations with self rated health: a multilevel analysis of 40 US communities. *Journal of epidemiology and community health*, 60(2), 116-122. <https://doi.org/10.1136/jech.2005.038281>

Kawachi, I. & Sapag, J.(2007). Capital social y promoción de la salud en América Latina. *Revista De Saude Publica*, 41(1), 139-149. <https://doi.org/10.1590/s0034-89102007000100019>

Kemp, S. (2022). ¡La audiencia publicitaria de TikTok llega a 1,002 millones! (Y otras estadísticas impactantes). *Social Media Marketing & Management Dashboard*. <https://blog.hootsuite.com/es/informe-digital-estadisticas-de-redes-sociales/>

Kesselheim, A. S., McGraw, S., Thompson, L., O'Keefe, K., & Gagne, J. J. (2015). Development and use of new therapeutics for rare diseases: views from patients, caregivers, and advocates. *The patient*, 8(1), 75-84. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0096-6>

Limperg, P., Peters, M., Gibbons, E., Coppens, M., Valk, C., Grootenhuis, M., & Haverman, L. (2016). Themes in daily life of adolescents and young adults with congenital bleeding disorders: a qualitative study. *Haemophilia: the official journal of the World Federation of Hemophilia*, 22(4), e330-e333. <https://doi.org/10.1111/hae.12961>

Lin, N. (2001). *Capital social: una teoría de la estructura social y la acción*. Nueva York: Cambridge University Press.

López, P. (2014). Las asociaciones de pacientes con enfermedades raras generan conocimiento en la Red. C. Lázaro & E. Peñafiel (Coords.), *Estudios de Comunicación y Salud*, 69-87.

Luna, M. (2019). Redes sociales. *Revista Mexicana de Sociología*. <http://revistamexicanadesociologia.unam.mx/index.php/rms/article/view/58045/51307>

Lupiáñez-Villanueva, F. (2010). Salud y Sociedad Red. Usos de Internet relacionados con la salud. UOC. Barcelona.

Martín, D. B., & de la Torre, I. (2012). Redes sociales sobre salud: Medicina 2.0. *RevistaeSalud.com*, 8(30), 9-8.

Manjarrés, R. (2021) Del *body positive* al *body neutrality*: miradas alternativas sobre el cuerpo femenino a través de Instagram. En A. Sánchez Gutiérrez y Pineda (coords.) *Comunicación política en el mundo digital, tendencias actuales en propaganda, ideología y sociedad* (1076 - 1092). Dykinson S.L.

Mestre, A. G. (2014). La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: De paciente pasivo a paciente activo. *Enfermería Clínica*, 24(1), 67-73. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.11.005>

ONTSI. (2008). *Las Redes Sociales en Internet*. Madrid: Ontsi. <https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/descargar.aspx?id=3614&tipo=documento>

Orihuela-Colliva, J. L. (2008). *DADUN: Internet: la hora de las redes sociales*. <https://dadun.unav.edu/handle/10171/2962>

Orozco, G. (2004). *De la enseñanza al aprendizaje: Desordenamientos educativo-comunicativos en los tiempos, escenarios y procesos de conocimientos*, Nómadas (Colombia), núm. 21, 120-127.

Orozco, G. (2007). *¿Podemos ser más creativos al pensar sobre cómo adoptar generalizadamente la innovación tecnológica en la educación? Una propuesta desde la comunicación*, Matriz (Brasil), núm.1, 12-23.

Osakidetza. (2014). Participación del paciente en la toma de decisiones. *Información Farmacéutica de la Comarca (INFAC)*, 22. https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/cevime_infac_2014a/es_def/adjuntos/INFAC_Vol_22_n_3_Decisiones_compartidas.pdf

Palareti, L., Potì, S., Cassis, F., Emiliani, F., Matino, D., & Iorio, A. (2015). Shared topics on the experience of people with haemophilia living in the UK and the USA and the influence of individual and contextual variables: Results from the HERO qualitative study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 10, 28915. <https://doi.org/10.3402/qhw.v10.28915>

Parsons, T. (1951). *The Social System*.

Petersen, A. (2006). The best experts: the narratives of those who have a genetic condition. *Social science & medicine* (1982), 63(1), 32-42. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.11.068>

Plaza, S. (2009). Nuevos enfoques para el mejor conocimiento de las enfermedades raras. *Med Clin* (Barcelona), 133(5), 193-195.

Porta, M. (2014). *A dictionary of epidemiology*. 6th ed. New York: Oxford University Press; p. 320.

- Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I.. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(Supl. 2), 9-20. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=es
- Putnam, R. (2000). *Bowling alone: The collapse and revival of American community*. Simon & Schuster.
- Requena, S., Álvarez, A., Figueras, C., Orero, P., Rius, I. & Sánchez, S. (2014). Observatorio sobre Enfermedades Raras (OBSER). FEDER. https://www.enfermedades-raras.org/sites/default/files/2021-12/enfermedades-raras-en-los-medios-1t2014_0.pdf
- Rheingold, H. (1994). *Virtual community*. Nueva York: Adison-Wesley.
- Sánchez, V. H. (2019). *El Body Positive: una representación social del cuerpo*. [Trabajo de fin de grado, Universidad del País Vasco]. <http://hdl.handle.net/10810/37444>
- Seco, M. O., & Ruiz-Callado, R. (2018). Las comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras. Análisis de su influencia en la toma de decisiones y en el cambio de conductas relacionadas con el proceso de enfermedad. *Revista Salud Uninorte*, 34(1), 160-173. <https://doi.org/10.14482/sun.34.1.8493>
- Serrano, M. (2012). Las enfermedades raras e internet. Guía metabólica [internet]. <http://www.guiametabolica.org/noticia/enfermedades-raras-internet>
- Serrano, M. & Armayones, M. (2013). *Web social y enfermedades raras: el modelo del síndrome de Lowe*. Ciberer-ISCIII.
- Smith, N., Bartholomew, C., & Jackson, S. (2014). Issues in the ageing individual with haemophilia and other inherited bleeding disorders: understanding and responding to the patients' perspective. *Haemophilia: the official journal of the World Federation of Hemophilia*, 20(1), e1-e6. <https://doi.org/10.1111/hae.12278>
- Szreter, S., & Woolcock, M. (2004). Health by association? Social capital, social theory, and the political economy of public health. *International journal of epidemiology*, 33(4), 650-667. <https://doi.org/10.1093/ije/dyh013>
- Trilla, A., Piqué, J. M., & Rodés, J. (2007). *Libro de la salud del Hospital Clínic de Barcelona y la Fundación BBVA*. Fundacion BBVA.
- Velásquez, L. (2013). *¿Qué es lo que te define?* | Lizzie Velasquez | TEDxAustinWomen [Vídeo]. TED Talks. https://www.ted.com/talks/lizzie_velasquez_how_do_you_define_yourself?language=es

von der Lippe, C., Diesen, P. S., & Feragen, K. B. (2017). Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature. *Molecular genetics & genomic medicine*, 5(6), 758-773. <https://doi.org/10.1002/mgg3.315>

Wallace, P. (2001). *La psicología de Internet*. Barcelona: Paidós.

Weber, R. (2009). Religio-philosophical roots. In: G.T. Svendsen and G.L.H. Svendsen. *Handbook of social capital: The Troika of sociology, political science and economics*. Edward Elgar Publishing, pp. 107-126.

Wellman, B., Quan-Haase, A., Boase, J., Chen, W., Hampton, K., Díaz, I., & Miyata, K. (2003). The social affordances of the Internet for networked individualism. *Journal of computer-mediated communication*, 8(3), JCMC834. <https://academic.oup.com/jcmc/article/8/3/JCMC834/4584288?login=false>

Williams G. R. (1983). Presidential Address: a history of appendicitis. With anecdotes illustrating its importance. *Annals of surgery*, 197(5), 495-506. <https://doi.org/10.1097/00000658-198305000-00001>

World Health Organization. (1998). *Promoción de la salud: glosario*. Ginebra.

World Health Organization (WHO). (1946). Definición de Salud. *Constitución*. <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>

World Health Organization (WHO). (1986). *Una conferencia internacional sobre la promoción de la salud. Hacia un nuevo concepto de la salud pública*. <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf>

Ziebland, S. U. E., & Wyke, S. (2012). Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health?. *The Milbank Quarterly*, 90(2), 219-249.

Zola, I. K. (1982). *Missing pieces: A chronicle of living with a disability*. Philadelphia: Temple University Press.

ANEXO

Guiones de las entrevistas

Entrevista Núria Jordà (activista y estudiante)

Buenos días. Estoy muy agradecida por tu participación en mi investigación. En mi estudio, quiero hablar sobre cómo las redes sociales son una herramienta para pacientes con enfermedades raras. Como ya sabes, me llamo Alba y estoy acabando la carrera de Sociología. Aunque yo os iré haciendo preguntas, la entrevista consiste en un diálogo abierto, por lo que no dudes en añadir cualquier cosa que te parezca importante, alguna vivencia personal o cercana que te venga a la cabeza. Lo que más me interesa es que me hables de tu visión personal y de tus propias experiencias. Grabaré la entrevista, pues esto me facilita enormemente el análisis de la información que me proporcionas. Recuerda que esta información la trataré siempre de forma anónima.

Aproximación biográfica

- Nombre
- Edad
- Estudio/trabajo actual
- Patología

Tener una enfermedad rara

- ¿Podrías explicarme tu historia con tu patología minoritaria?
- ¿Cómo fue el proceso?
- ¿Supieron diagnosticarte y tratarte bien? ¿Había conocimiento entre los médicos de tu patología?
- ¿Cómo te has sentido al padecer una enfermedad rara? ¿Cómo te ha cambiado el estilo y calidad de vida?
- ¿Te ha afectado en la autoestima?

EERR y redes sociales

- A raíz de toda tu historia, empezaste a compartir tu día a día en Tik Tok. ¿Cómo empezó todo? ¿Tenías alguna intención?
- ¿Qué tipo de comentarios has ido recibiendo por tus vídeos?

- Las redes sociales son una herramienta de doble filo, en estos casos, podemos decir que desempeñan un uso súper práctico y de visibilización. ¿Cómo crees que las redes sociales son una herramienta para los pacientes?
- Para ti, ¿qué te han aportado las redes sociales a raíz de tu condición?
- ¿Qué tan necesario es compartir y dar visibilidad?

Podcast *Espesados*

- A partir de todo lo que has vivido, decidiste crear un podcast para visibilizar diferentes patologías y darles voz. ¿Qué te ha aportado crearlo?
- ¿Qué crees que aportará este podcast a las personas con enfermedades raras?
- ¿Y a las que no tienen ninguna patología?

Futuro

- ¿Cuál es tu objetivo a partir de ahora? ¿Tienes algún proyecto pensado?
- Finalmente, al ser profesora y padecer una enfermedad rara, ¿podrías explicarme cómo se mezclan ambas facetas?

Sugerencias y comentarios

Bien, ya hemos acabado. Simplemente, me gustaría preguntarte si tienes algún comentario más que hacer. Si te acuerdas de algún tema que no he comentado. ¿Crees que me he dejado alguna cuestión importante por tratar?

En fin, ¿qué te ha parecido la entrevista?

Muchas gracias.

*Durante la entrevista, por cómo iban surgiendo sus explicaciones, el guión se fue adaptando a nuevas preguntas.

Entrevista Noah Higón (activista y política)

Buenos días. Estoy muy agradecida por tu participación en mi investigación. En mi estudio, quiero hablar sobre cómo las redes sociales son una herramienta para pacientes con enfermedades raras. Como ya sabes, me llamo Alba y estoy acabando la carrera de Sociología. Aunque yo os iré haciendo preguntas, la entrevista consiste en un diálogo abierto, por lo que no dudes en añadir cualquier cosa que te parezca importante, alguna vivencia personal o cercana que te venga a la cabeza. Lo que más me interesa es que me hables de tu visión personal y de tus propias experiencias. Grabaré la entrevista, pues esto me facilita enormemente el análisis de la información que me proporcionas. Recuerda que esta información la trataré siempre de forma anónima.

Aproximación biográfica

- Nombre
- Edad
- Estudio/trabajo actual
- Patologías

Tener una enfermedad rara

- ¿Podrías explicarme tu historia con tus patologías minoritarias?
- ¿Cómo fue el proceso?
- ¿Supieron diagnosticarte y tratarte bien? ¿Había conocimiento entre los médicos de tus patologías?
- ¿Cómo te has sentido al padecer diferentes enfermedades raras? ¿Cómo te ha cambiado el estilo y calidad de vida? ¿Te has notado condicionada?
- ¿Te ha afectado en la autoestima?

EERR y redes sociales

- A raíz de toda tu historia, empezaste a compartir tu día a día en redes sociales. ¿Cómo empezó todo? ¿Tenías alguna intención?
- ¿Qué tipo de comentarios has ido recibiendo por tus vídeos?
- Las redes sociales son una herramienta de doble filo, en estos casos, podemos decir que desempeñan un uso súper práctico y de visibilización. ¿Cómo crees que las redes sociales son una herramienta para los pacientes?

- Para ti, ¿qué te han aportado las redes sociales a raíz de tu condición?
- ¿Qué tan necesario es compartir y dar visibilidad?

Proyectos

- A partir de todo lo que has vivido, decidiste hacer diferentes proyectos como el documental *Jóvenes invisibles*, has dado diferentes conferencias, has escrito 2 libros, has dado tu palabra en la Unión Europea y has tenido diferentes reuniones con políticos para hablar de la sanidad española. ¿Qué te ha aportado todo esto?
- ¿Qué crees que aportas a las personas con enfermedades raras?
- ¿Y a las que no tienen ninguna patología?

Futuro

- ¿Cuál es tu objetivo a partir de ahora? ¿Tienes algún proyecto pensado?
- Finalmente, al ser jurista y politóloga y padecer 7 enfermedades raras, ¿podrías explicarme cómo se mezclan ambas facetas?

Sugerencias y comentarios

Bien, ya hemos acabado. Simplemente, me gustaría preguntarte si tienes algún comentario más que hacer. Si te acuerdas de algún tema que no he comentado. ¿Crees que me he dejado alguna cuestión importante por tratar?

En fin, ¿qué te ha parecido la entrevista?

Muchas gracias.

*Durante la entrevista, por cómo iban surgiendo sus explicaciones, el guión fue adaptándose a nuevas preguntas.

Entrevista Share4Rare (comunidad virtual de pacientes)

Buenos días. Estoy muy agradecida por tu participación en mi investigación. En mi estudio, quiero hablar sobre cómo las redes sociales son una herramienta para pacientes con enfermedades raras. Como ya sabes, me llamo Alba y estoy acabando la carrera de Sociología. Aunque yo os iré haciendo preguntas, la entrevista consiste en un diálogo abierto, por lo que no dudes en añadir cualquier cosa que te parezca importante, alguna vivencia personal o cercana que te venga a la cabeza. Lo que más me interesa es que me hables de tu visión personal y de tus propias experiencias. Grabaré la entrevista, pues ésto me facilita enormemente el análisis de la información que me proporcionas. Recuerda que esta información la trataré siempre de forma anónima.

Aproximación biográfica

- Nombres
- Edad
- Estudio/trabajo actual

Proyecto Share4Rare

- ¿De dónde nace el proyecto?
- ¿Cuáles son los pilares?
- ¿Qué ofrecéis a los pacientes?
- ¿Cómo funciona el algoritmo de *People Like Me*?
- ¿Cómo funciona la plataforma?

EERR y pacientes

- Yo estuve tratada aquí toda la vida y tuve la suerte de ser diagnosticada desde el primer momento. Por otro lado, hay territorios donde es mucho más complicado diagnosticar por la falta de recursos y conocimientos, produciendo que muchas personas tengan un diagnóstico tardío. ¿Cómo proporcionáis recursos a estas personas? ¿Tenéis alguna red entre hospitales?
- Las redes sociales son una herramienta de doble filo, en estos casos, podemos decir que desempeñan un uso súper práctico y de visibilización. ¿Cómo crees que las redes sociales son una herramienta para los pacientes?
- Muchos pacientes se informan vía Internet o redes sociales para investigar sobre sus patologías y se autodiagnostican o buscan nuevos tratamientos. ¿Qué pensáis sobre ésto?

Futuro

- ¿Cuáles son vuestros objetivos a corto y medio plazo? ¿Y a largo plazo?

Sugerencias y comentarios

Bien, ya hemos acabado. Simplemente, me gustaría preguntarte si tienes algún comentario más que hacer. Si te acuerdas de algún tema que no he comentado. ¿Crees que me he dejado alguna cuestión importante por tratar?

En fin, ¿qué te ha parecido la entrevista?

Muchas gracias.

*Durante la entrevista, por cómo iban surgiendo sus explicaciones, el guión fue adaptándose a nuevas preguntas.

Entrevista Fide Mirón (activista y vicepresidenta de FEDER)

Buenos días. Estoy muy agradecida por tu participación en mi investigación. En mi estudio, quiero hablar sobre cómo las redes sociales son una herramienta para pacientes con enfermedades raras. Como ya sabes, me llamo Alba y estoy acabando la carrera de Sociología. Aunque yo os iré haciendo preguntas, la entrevista consiste en un diálogo abierto, por lo que no dudes en añadir cualquier cosa que te parezca importante, alguna vivencia personal o cercana que te venga a la cabeza. Lo que más me interesa es que me hables de tu visión personal y de tus propias experiencias. Grabaré la entrevista, pues esto me facilita enormemente el análisis de la información que me proporcionas. Recuerda que esta información la trataré siempre de forma anónima.

Aproximación biográfica

- Nombre
- Edad
- Estudio/trabajo actual
- Patología

Tener una enfermedad rara

- ¿Podrías explicarme tu historia con tu patología minoritaria?
- ¿Cómo fue el proceso?
- ¿Supieron diagnosticarte y tratarte bien? ¿Había conocimiento entre los médicos de tu patología?
- ¿Cómo te has sentido al padecer una enfermedad rara? ¿Cómo te ha cambiado el estilo y calidad de vida? ¿Te has notado condicionada?
- ¿Te ha afectado en la autoestima?
- ¿El movimiento *Body Positive* te ha ayudado?

EERR y redes sociales

- Las redes sociales son una herramienta de doble filo, en estos casos, podemos decir que desempeñan un uso súper práctico y de visibilización. ¿Cómo crees que las redes sociales son una herramienta para los pacientes?
- Para ti, ¿qué te han aportado las redes sociales a raíz de tu condición?

Proyectos FEDER

- Eres vicepresidenta de FEDER y representante de la Asociación Española de Porfiria, ¿qué avances habéis conseguido en términos de redes sociales y divulgación de ER?
- Según tus necesidades y de las diferentes personas que forman parte de FEDER, ¿qué carencias hay en las asociaciones, la era digital y sistema sanitario?
- ¿Planteas algún escenario futuro a partir del contexto social actual y qué posibles casos de cambio social?

Futuro

- ¿Cuál es tu objetivo a partir de ahora? ¿Tienes algún proyecto pensado?
- Finalmente, al ser trabajadora social y padecer una enfermedad rara, ¿podrías explicarme cómo se mezclan ambas facetas?

Sugerencias y comentarios

Bien, ya hemos acabado. Simplemente, me gustaría preguntarte si tienes algún comentario más que hacer. Si te acuerdas de algún tema que no he comentado. ¿Crees que me he dejado alguna cuestión importante por tratar?

En fin, ¿qué te ha parecido la entrevista?

Muchas gracias.

*Durante la entrevista, por cómo iban surgiendo sus explicaciones, el guión fue adaptándose a nuevas preguntas.