



## EL USO DE **FACEBOOK** EN EL ASOCIACIONISMO EUROPEO. APUNTES PARA LA REFLEXIÓN

**Samantha Requena Romero**  
*Universidad de Almería*  
**CySOC**  
*Grupo ECCO*



POR SOLIDARIDAD  
**OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**



En este trabajo realizamos una revisión del uso que las Asociaciones de Enfermedades Raras registradas en la Alianza de Organizaciones de Enfermedades Raras a nivel Europeo (EURORDIS) hacen de la red social Facebook. En un primer estudio (Armayones et al., 2014), nos centramos en el análisis de las asociaciones registradas en la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Nos interesaba conocer cómo utilizan Facebook y la finalidad de su empleo. Los objetivos principales de aquel estudio fueron: analizar si el uso de Facebook se establecía como la principal vía de comunicación de las asociaciones de pacientes, y estudiar si Facebook se constituía como lugar para desarrollar espacios de encuentro y aprendizaje colaborativo entre las propias asociaciones. Nosotros partimos de estos mismos objetivos aplicados a nivel europeo e incluso ‘pan-europeo’ ya que nos centraremos en las Asociaciones indexadas en EURORDIS que incluyen europeas y no europeas.

## **1. Introducción**

Con la aparición de las nuevas tecnologías, los usuarios de la salud han ido modificando y actualizando sus perfiles para ir cubriendo sus necesidades. Actualmente, si tenemos en cuenta el uso que de las nuevas tecnologías hace la clase social media, la existencia de la ‘brecha digital’ es casi nula (Rodríguez, 2006). Hoy día, la mayoría de las personas dispone de un dispositivo móvil o un ordenador desde el cual buscar información sobre diversos temas, la salud uno de ellos.

Las personas afectadas por una enfermedad rara podrían constituirse como los agentes que mayor uso hacen de las nuevas tecnologías debido a características fundamentales de este tipo de dolencias como son la baja prevalencia y la dispersidad geográfica de las mismas. Aquellas personas que padecen una enfermedad poco frecuente hacen uso de redes sociales para encontrar a otras personas que tengan la misma enfermedad, para contactar con el profesional sanitario que le pueda ayudar con su enfermedad, etc.

## **2. Las nuevas tecnologías**

La irrupción de tecnologías como la Web 2.0 ha cambiado el tipo de acceso así como el manejo de la información sanitaria por parte de los pacientes y de las asociaciones en las que se agrupan.

El término Web 2.0 fue desarrollado a principios del año 2.000 contrapuesto a lo que se denominaba por entonces “Web 1.0”. En la “Web 2.0”, el foco, el verdadero protagonismo, lo tienen los usuarios que generan su contenido, comparten el de los

demás y dan sentido a aplicaciones tan utilizadas en el día a día como lo son Facebook, Twitter, Youtube y Wikipedia, por poner solo algunos de los ejemplos más conocidos y exitosos. Este tipo de aplicaciones no existirían ni tendrían sentido sin el concurso de los usuarios.

La combinación entre las aplicaciones de la Web 2.0 y las necesidades de pacientes de enfermedades crónicas (Hernández-Encuentra, Gómez-Zúñiga, Guillamon, Boixadós, & Armayones, 2014) y entre los afectados por una ER han favorecido la aparición de lo que conocemos hoy día como los e-pacientes (Ferguson, 2004), definidos como personas capaces de utilizar las herramientas (como redes sociales) y servicios de Internet para gestionar distintos aspectos de su enfermedad.

### **3. El concepto de asociacionismo**

La necesidad de compartir información y conocimientos sobre las enfermedades entre pacientes, profesionales y asociaciones es especialmente alta en el caso de las enfermedades poco frecuentes.

Según el investigador Francesc Palau, una enfermedad es rara cuando afecta a menos de 5 personas cada 10.000 (Palau, 2010: 162). En nuestro país se calcula que existen alrededor de 3.000.000 de personas afectadas por una de estas dolencias. Muchas de las familias se unen en asociaciones de pacientes con el objetivo de trabajar colaborativamente en la solución de problemas comunes de los enfermos y sus familias. En la Unión Europea son unas 36 millones de personas las que padecen una de estas enfermedades minoritarias.

### **4. Método**

Hasta la fecha no existían trabajos sobre “cómo” y “para qué” las asociaciones de enfermedades raras internacionales utilizan una herramienta de comunicación social como es Facebook.

En este artículo vamos a analizar la red social Facebook y no otra porque es una de las aplicaciones de la Web 2.0 más utilizada en el mundo occidental, (1.19 billones de personas utilizan al mes dicha red social a nivel mundial (Facebook, 2012). En nuestro país, y según la Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación (AIMC, 2014), un 90% de los internautas utilizan habitualmente Facebook y por tanto establecemos como hipótesis de trabajo que un colectivo con necesidades de información y comunicación como las asociaciones de enfermedades raras de EURORDIS estará utilizando Facebook para la consecución de sus objetivos.

El objetivo final de este trabajo es el de conocer cómo usan Facebook estas asociaciones de pacientes que forman parte de EURORDIS, que son más de 600. Se han analizado

las 175 asociaciones que en noviembre de 2014 aparecían en el listado de asociaciones de esta Red europea como ‘associate members’<sup>1</sup>.

Existen dos modalidades de pertenecer a EURORDIS: como Full Member o como Associate Member. Para ser miembro de pleno derecho, es decir, Full Member, hay que cumplir una serie de requisitos. Entre ellos: representar una o más enfermedades raras; tener sede en un país europeo; contar con un equipo directivo en el que la mayoría de los miembros sean o bien pacientes o parientes cercanos a una persona afectada por una enfermedad minoritaria; ser independientes económicamente de la industria farmacéutica, es decir, tener como máximo un 50% de financiación por parte de distintas empresas; ser una asociación sin ánimo de lucro; centrarse en el apoyo de pacientes y en su defensa así como en actividades de investigación. Si no se cumplen todos y cada uno de los requisitos anteriormente mencionados, se puede optar por la suscripción a la Red como miembro asociado (Associate Member). Esto mismo puede suceder si una asociación joven, con menos de un año desde su formación, quiere formar parte de EURORDIS. Después de ese año, el comité evaluador revisará los criterios de dicha asociación y entonces podrá optar a convertirse en miembro de pleno derecho. A esta opción sólo accederán las asociaciones que sean europeas. Aquellas cuya sede esté fuera de Europa sólo podrán ser miembros asociados.

En este trabajo nos centramos en estas últimas. Nos interesa observar el uso que hacen las europeas así como las no europeas (Argentina, Armenia, Taiwan, etc.) de esta red social. Partimos de la idea de que estas asociaciones pequeñas son las que más actividad generan a través de Facebook para darse a conocer, conseguir financiación, e incluso para la consecución de otros objetivos que pretendemos descubrir con este trabajo.

Las observaciones se desarrollaron entre principios de diciembre de 2014 y principios de enero de 2015 dado que este trabajo es parte del informe del mes de diciembre realizado por el Observatorio de Enfermedades Raras de FEDER (OBSER).

Para realizar nuestro análisis seguimos los siguientes pasos. En primer lugar, anotamos en una hoja Excel todas las asociaciones a analizar, el país de origen y la página web de la misma.

<b>País</b>	<b>Asociación</b>
Algeria	Association ELAMANI pour venir en aide aux malades souffrant de l'anémie héréditaire
Argentina	FUNDACION GEISER - GRUPO DE ENLACE, INVESTIGACION Y SOPORTE ENFERMEADES RARAS. <a href="http://www.fundaciongeiser.org">www.fundaciongeiser.org</a>
Armenia	DOCTORS AND CHILDREN HEALTH CARE NEUROHEREDITARY DISEASES CHARITY ASSOCIATION
Australia	The Association of Genetic Support of Australasia. <a href="http://www.agsa-geneticsupport.org.au">www.agsa-geneticsupport.org.au</a>
	Rare Voices Australia Ltd <a href="http://www.rarevoices.org.au">www.rarevoices.org.au</a>
Austria	PULMONARY HYPERTENSION ASSOCIATION EUROPE (PHA EUROPE) <a href="http://www.phaeurope.org">www.phaeurope.org</a>

**Tabla 1.** Ejemplo hoja Excel

Encontramos que 15 de las 175 asociaciones del listado aparecían sin web, por tanto nos quedamos con 160 para analizar. Aquellas que no tenían web de la asociación eran:

<sup>1</sup> <http://www.eurordis.org/sites/default/files/members.pdf>

Association ELAMANI pour venir en aide aux malades souffrant de l'anémie héréditaire (Argelia); Neurohereditary Diseases Charity Association (Armenia); Doctors And Children Health Care (Armenia); Albinos sans frontiers (Benin); HARSO-Rare Disease Alliance Finland (Finlandia); Leben Mit Behcet – Süddeutschland (Alemania); Faun Stiftung (Alemania); Procrece (Guatemala); Hypoparathyroidism Europe (Hpth Europe) (Islandia); Patients With Cancer And Rare Diseases Support Association (Kazajistán); Rare Disease Association "Caladrius" (Latvia); Latvian Alliance for Rare Diseases (Latvia); MPS Foreningen Norge (Noruega); Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z AHC (Polonia); Fetal Anti Convulsant Syndrome Association (Reino Unido);

Una vez tuvimos todo nuestro corpus, nos dispusimos a comenzar el análisis teniendo en cuenta algunos de los criterios propuestos en el trabajo anterior sobre Facebook y las asociaciones de FEDER.

1. Presencia en Facebook
2. Actividad en el último mes
3. Perfil Usuario
4. Grupo
5. Fondos
6. Sensibilización General
7. Sensibilización Especifica
8. Promoción Web
9. Apoyo
10. Investigación
11. Observaciones del Profesional

**Tabla 2:** Criterios utilizados para el análisis

1. Presencia en Facebook: buscamos el link de Facebook en la página web oficial de la asociación. En caso de localizar el link a FB se continuaba el análisis. De no ser así, se interrumpía el mismo y se pasaba a introducir en el motor de búsqueda de la propia página de Facebook el nombre de la asociación. De esta manera, de existir, nos aparecería directamente la página. En caso de no encontrar referencia alguna de la asociación en Facebook se concluía en la celda del documento Excel: “no presencia en Facebook”.
2. Actividad en el último mes: una vez entrábamos en la página de FB analizábamos si había habido actividad en el último mes. Es decir, entre noviembre y diciembre de 2014.
3. Perfil usuario: analizamos los perfiles creados por los administradores en las mismas. Hemos considerado como perfil aquellos en los que se ofrece información sobre la asociación y datos sobre la creación de la misma.
4. Grupos: en la página de FB se crean Grupos de discusión públicos o privados. Veremos y analizaremos más adelante y en más profundidad que hay

Asociaciones que no cuentan con una página en FB como tal, sino con un Grupo abierto o cerrado.

5. Fondos: hace referencia a información/contacto sobre cómo y dónde hacer aportaciones económicas a la asociación por cualquier medio electrónico o físico. En el espacio de Facebook se hace referencia a, por ejemplo, la venta de productos/servicios solidarios con el objetivo de recaudar fondos para la asociación; la organización de actos benéficos de cualquier tipo (presenciales o virtuales) dirigidos a la captación de fondos para la asociación, etc.
6. Sensibilización General: existencia en la página de Facebook a la necesidad de dar a conocer las Enfermedades Raras a la sociedad a través de: referencias a actividades de difusión, referencias a noticias en medios de comunicación, referencias a iniciativas legislativas, referencias a organizaciones internacionales, referencias a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero de 2015) o referencias a EURORDIS.
7. Sensibilización Específica: se hace referencia a la necesidad de dar a conocer la enfermedad/des raras específicas de la asociación/federación a la sociedad. Referencias a actividades de difusión sobre la enfermedad minoritaria específica. Referencias a noticias en medios de comunicación sobre la enfermedad minoritaria específica. Referencias a iniciativas legislativas sobre la enfermedad minoritaria específica. Referencias a organizaciones internacionales sobre la enfermedad minoritaria específica.
8. Promoción de la Web: a través de la página de Facebook se promueve su sitio web oficial ofreciendo la imagen corporativa de la Asociación y el link a la misma.
9. Apoyo: En la página se ofrecen consejos médicos y/o psicológicos, y/o sobre aspectos sociales relacionados con la enfermedad específica. En el espacio de Facebook se solventan dudas de tipo psicológico, médico o social, se hacen recomendaciones en cuanto a servicios relacionados con la asistencia integral de los enfermos y familiares, se ofrecen servicios, cursos, formación, seminarios o cualquier otra actividad presencial o virtual encaminada al apoyo psicológico, médico y social relacionado con la enfermedad.
10. Investigación: En la web de Facebook de la asociación se hace referencia a proyectos de investigación en curso o ya terminados, se hace difusión de resultados de investigación (artículos, congresos, reuniones científicas, cursos, etc.), se expresa la necesidad de realizar, aumentar, contribuir a la investigación sobre la enfermedad minoritaria en particular o las ER en general o se hace cualquier otra referencia relativa a la investigación en el ámbito de las ER.
11. Observaciones del Profesional: en este ítem hemos ido incorporando otros datos que los observadores hemos considerado de interés para el estudio.

Como ocurría en el análisis de las páginas de Facebook indexadas en FEDER, en este trabajo también concurren los términos: perfil, página y grupo de Facebook. Por tanto,

consideramos oportuno ofrecer la descripción de cada uno de ellos. “Perfil de usuario en Facebook” significa la representación de una persona o institución. El perfil sirve para agregar amigos, comunicarse con ellos a través de micromensajería, comentar sus aportaciones y realizar intervenciones tanto en formato de texto como audiovisual. “Una página” es un espacio que sirve para promocionar un producto, marca, servicio o campo de interés permitiendo, o no, que otro u otros puedan realizar aportaciones en la página, comentar contenidos, compartirlos, etc. Y, finalmente, “un grupo de Facebook” está constituido por un conjunto de personas que a través de sus perfiles personales tienen un interés o actividad común y se mantienen comunicados sobre un tema. El grupo puede ser abierto (acceso público) o cerrado (acceso previa aprobación por parte del creador y/o moderador del grupo).

## 5. Resultados

Algunos de los resultados que hemos obtenido tras el análisis y que creemos deben ser tratados en este trabajo se ven reflejados en las siguientes gráficas:



Incluimos aquellas asociaciones que sólo cuentan con grupos de discusión (públicos y privados) y no con página propia de Facebook así como aquellas páginas en las que sólo aparece una breve descripción de la asociación para compartir en el muro o con contactos porque todas ellas tienen ‘presencia en Facebook’. Como observamos de los datos obtenidos, hay 7 asociaciones que cuentan sólo con grupos de discusión y no con página en FB como tal. Estas son: Association Des Personnes Concernées Par Le Tremblement Essentiel (Francia); Associazione Italiana Sindrome EEC (Italia); Sindrome EEC International Net.Work Word communication (Italia); XLPDR International Association (Italia); Asociación española del síndrome CDG, Defectos Congenitos de la Glicosilación (España); Leber's Hereditary Optic Neuropathy Society (Reino Unido); Asociación Acondroplasia Uruguay (Reino Unido). Las que sólo ofrecen una descripción para compartir en Facebook y para promocionar su página web son: MEBO Research (UK); Degos Disease Support Network (UK); KifDER (Turquía); Association enfance et Maladies Orphelines (Suiza); Rare Disorders Society (Singapur); European Society for Phenylketonuria (Países Bajos); Naevus Global (Francia);

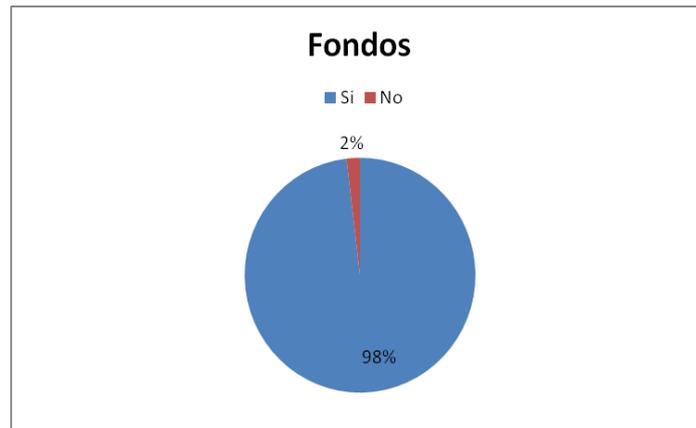
Association of Patients & Friends of IMD "Aspida Zois" (Chipre); Associação Brasileira de Paramiloidose (Brasil).



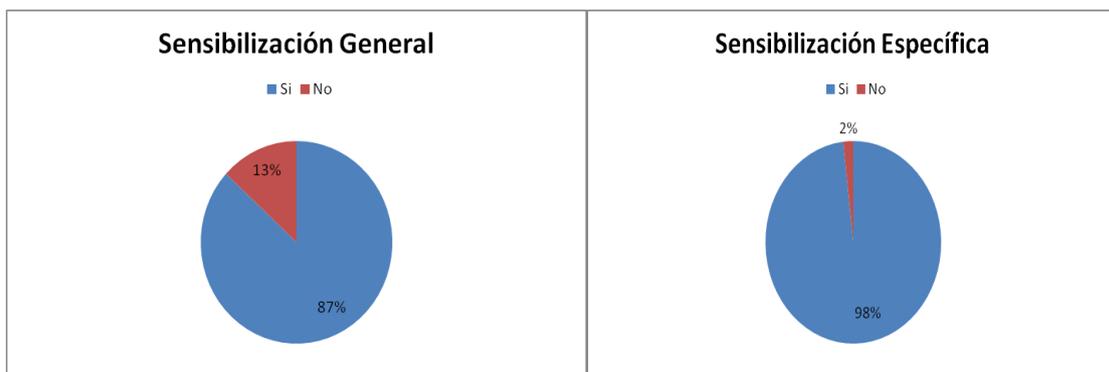
En cuanto a la actividad en el último mes, vemos que la gran mayoría de asociaciones que poseen página de Facebook mantiene actualizada la información. Hemos analizado los 50 primeros mensajes publicados en el muro y excepto la Asociación Ligue Contre La Cardiomyopathie (Francia) que no se actualiza desde el 22 de octubre y la Asociación Tom Wahlig Stiftung (Alemania) que no lo hace desde el 14 de ese mismo mes, el resto de asociaciones analizadas sí cumple este requisito.



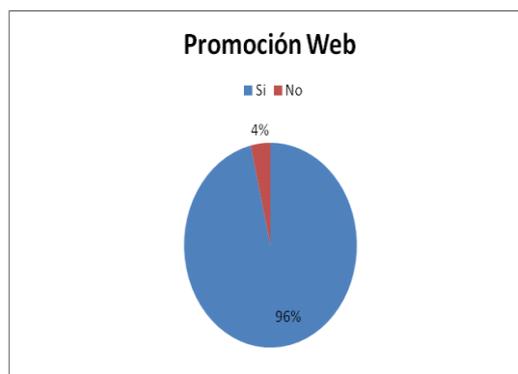
En esta gráfica vemos representado el porcentaje de páginas de Facebook que poseen grupo de discusión en su propia página. Sólo el 3% de las Asociaciones analizadas tienen grupo de discusión. Son las Asociaciones italianas Gli amici di Daniela y Associazione Italiana dei Cardiopatici Congeniti Adulti - Italian GUCH Association, ambos públicos, es decir que todo el que quiera puede compartir información o entrar en el grupo sin necesidad de pedir permiso al administrador del mismo.



Con esta gráfica queda representado el alto porcentaje de asociaciones que emplean Facebook para promocionar eventos solidarios como carreras, mercados o galas benéficas.

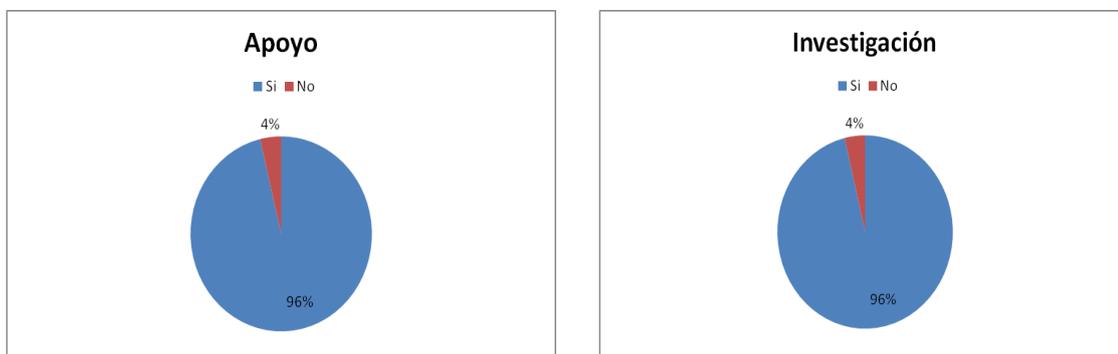


Con estas dos gráficas observamos que un 87% de las páginas analizadas hacen referencia a las enfermedades raras en general. Sin embargo, existe un 13% que no, que sólo publican noticias, eventos, etc. acerca de su enfermedad.



Con esta figura representamos aquellas páginas en las que se promociona la web de la asociación. Los observadores hemos llegado a la conclusión, como veremos en el último epígrafe de este artículo, que muchas de las páginas de Facebook de las

asociaciones analizadas son simplemente una extensión de las páginas oficiales de las Asociaciones. La red social les ayuda a promocionarse y, por supuesto, a llegar a más gente de una forma más eficaz.



Para acabar con los resultados obtenidos de nuestro análisis presentamos estas dos últimas gráficas: la de apoyo y la de investigación. Como podemos observar, los resultados coinciden. Esto quiere decir que la gran mayoría de asociaciones que tienen página en Facebook publican artículos sobre actualidad en investigación y cuando publican sobre eventos, en la mayor parte de los casos existe referencia a ‘apoyo psicológico’, cómo vivir con la enfermedad, o mensajes entre usuarios narrando sus experiencias con las mismas.

## 6. Discusión

- En el análisis que hemos realizado ha habido un elemento que ha supuesto una barrera en nuestro progreso y ese ha sido el idioma. En muchas ocasiones hemos tenido que detener el análisis porque nos resultaba muy complicado saber qué se decía. Algunos ejemplos son: NF Kinder – Verein zur Förderung der Neurofibromatoseforschung Österreich (Austria) o National Gaucher Organization (Bulgaria). Es cierto que ha habido ítems que sí podíamos analizar a simple vista como eran la existencia o no del perfil, la de grupos de discusión y la actualización de la página. El resto era muy complicado de analizar. En este sentido sería esencial que todas las páginas de Facebook estuvieran en un idioma conocido por la mayor parte de los usuarios como puede ser el inglés.
- Como ocurría en el trabajo anterior sobre las Asociaciones de FEDER, un alto porcentaje de las páginas y perfiles de las asociaciones (87%) hacen referencia a la problemática de las enfermedades raras en general, demostrando que los intereses de una asociación particular se unen a los intereses de una lucha común como es la de las enfermedades poco frecuentes.
- En este trabajo el porcentaje de asociaciones con una página de Facebook (47%) y el de asociaciones sin página de Facebook (53%) está muy equilibrado.

Podríamos decir que no todas tienen los mismos medios (tiempo, conocimientos, etc.) para mantener una red social. No podemos decir que no haya implicación por parte de las asociaciones ya que entendemos que cuando hablamos de enfermedades poco frecuentes la implicación de los actores relacionados con ellas es notoria. Sin embargo, llama la atención que el porcentaje de páginas de Facebook sea tan bajo.

- También hay que destacar el hecho de que tras los resultados obtenidos parece que el principal objetivo de las Asociaciones cuando usan Facebook es el de compartir información entre personas que padecen la misma dolencia.
- Sería interesante realizar un análisis más cualitativo sobre la información que se detalla en el perfil y el tipo de artículos de investigación que se publican en el muro de cada una de las páginas de Facebook. ¿Son artículos realistas o solo esperanzadores? Hay que cuidar muy bien la información que se publica para no crear ‘falsas esperanzas’ en los pacientes (Bañón y Requena, 2011: 175).

## 7. Referencias Bibliográficas

- Armayones et. Al (2014). (En evaluación) “El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿cómo y para qué lo utilizan? The use of Facebook in Spanish associations of rare diseases: how and what is it used for?”, *Gaceta Sanitaria*.
- Bañón A. M. y Requena, S. (2011): «El tratamiento discursivo de la investigación y de los investigadores en torno a las enfermedades raras», en A. M. Bañón, J. Fornieles, J. A. Solves e Inmaculada Rius (coords.): *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*. CIBERER. ISBN: 978-84-694-0596-3. [http://www.ciberer.es/documentos/Libro\\_Castellano.pdf](http://www.ciberer.es/documentos/Libro_Castellano.pdf), 172- 188.
- Facebook. (2012). Key Facts - Facebook’s latest news, announcements and media resources. Retrieved December 25, 2013, from <http://newsroom.fb.com/Key-Facts>
- Ferguson, T., & Frydman, G. (2004). The first generation of e-patients. *BMJ*, 328(7449), 1148–1149. doi:10.1136/bmj.328.7449.1148
- Hernández Encuentra E, Gómez-Zúñiga B, Guillamón N, Boixadós M i Armayones M (2014). “Analysis of Patient Organizations? Needs and ICT use -The APTIC project in Spain to develop an online collaborative social network”. *Health Expectations*. doi: DOI 10.1111/hex.12181
- Palau, F. (2010): “Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI”. *Medicina Clínica*, 134 (4): 161-168.