



Redes sociodigitales y calidad de vida en los pacientes con enfermedades raras

SOCIODIGITAL NETWORKS AND QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH RARE DISEASES

Recibido el 14/03/2025 | Aceptado el 09/06/2025 | Publicado el 15/07/2025

<https://doi.org/10.62008/ixc/15/02Redes>

Judit Díaz Campos | Global MPN Scientific Foundation y MPN España
✉ juditdc2001@gmail.com |  <https://orcid.org/0009-0007-1913-8500>

Mònica Puntí-Brun | Universidad de Girona (UdG)
✉ monica.punti@udg.edu |  <https://orcid.org/0000-0001-7101-1151>

Resumen: El objetivo de este estudio es analizar cómo la comunicación en redes sociodigitales influye en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras (ER), a través de un enfoque comparativo entre diferentes asociaciones y plataformas. La metodología incluye un análisis de contenido de Facebook e Instagram, encuestas a pacientes y familiares y entrevistas en profundidad a responsables de las asociaciones AIPAMM y MPN España. Los resultados muestran que el uso de redes sociodigitales no solo facilita el acceso a información personalizada, sino que también ofrece un espacio de apoyo emocional. Asimismo, se observan diferencias significativas en la efectividad de las estrategias comunicativas según la plataforma utilizada y el tipo de contenido compartido. En conclusión, las redes sociodigitales son herramientas clave para mejorar la visibilidad de las ER y proporcionar apoyo emocional a los pacientes, aunque persisten retos como la calidad y veracidad de la información.

Palabras clave: Comunicación en salud; enfermedades raras; redes sociodigitales; calidad de vida; salud digital; estrategias comunicativas.

Abstract: This study aims to analyse how communication in social media influences the quality of life of patients with rare diseases (RD) through a comparative approach across different associations and platforms. The methodology includes a content analysis of Facebook and Instagram, surveys with patients and families, and in-depth interviews with representatives from the associations AIPAMM and MPN Spain. Findings indicate that the use of social media not only facilitates access to personalized information but also provides a space for emotional support. Significant differences were also observed in the effectiveness of communication strategies depending on the platform used and the type of content shared. In conclusion, social media are important tools for improving the visibility of RD and providing emotional support to patients, although challenges such as information quality and accuracy remain.

Keywords: Health Communication; Rare Diseases; Sociodigital Networks; Quality of Life; E-Health; Communication Strategies.



Para citar este trabajo: Díaz Campos, J. y Puntí-Brun, M. (2025). Redes sociodigitales y calidad de vida en los pacientes con enfermedades raras. *index.comunicación*, 15(2), 57-82. <https://doi.org/10.62008/ixc/15/02Redes>

1. Introducción

Las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes (del inglés, *rare diseases*), que tienen una baja prevalencia en la población (menos de 5 por cada 10.000 habitantes), se caracterizan por tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes (FEDER, 2018). Según datos de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER, 2022), se estima que aproximadamente 300 millones de personas en el mundo padecen alguna enfermedad rara o minoritaria. Se conocen entre 7.000 y 8.000 ER (Schöngut-Grollmus y Energi, 2021).

A pesar de la magnitud del problema, algunas de estas enfermedades suelen ser poco conocidas, lo que genera barreras tanto para el diagnóstico temprano como para el acceso a tratamientos efectivos. El retraso promedio para que un paciente reciba un diagnóstico de una enfermedad rara es de un año y medio; uno de cada cuatro pacientes espera cuatro años (Levine *et al.*, 2023). Esta falta de visibilidad y desconocimiento, tanto en la sociedad como dentro de la comunidad médica, incrementa el aislamiento y las dificultades a las que se enfrentan los pacientes y sus familias (Pelentsov *et al.*, 2016), quienes deben lidiar no solo con la enfermedad, sino también con la incertidumbre y la falta de recursos informativos adecuados (von der Lippe *et al.*, 2017).

Entre estas enfermedades raras (ER), se encuentran las llamadas neoplasias mieloproliferativas (MPN), según Díaz Campos, «son un grupo de tres cánceres sanguíneos poco frecuentes (trombocitemia esencial [TE], policitemia vera [PV], y mielofibrosis [MF]» (2023: 6). Al ser denominadas ER, los afectados por MPN necesitan recursos y es vital el papel de las asociaciones de MPN para dar apoyo a los pacientes. Las neoplasias mieloproliferativas se caracterizan por una proliferación excesiva, expansión y acumulo de células mieloides sin bloqueo de la maduración o la función, lo que provoca diversas manifestaciones clínicas (Jiménez, 2017). Las asociaciones ofrecen apoyo emocional y recursos informativos a los pacientes, organizando charlas y reuniones para mejorar su calidad de vida (MPN España, 2024; AIPAMM, s.f.).

En este contexto, el uso de las tecnologías es una tendencia en aumento a nivel mundial en el ámbito de la salud (eSalud), ya que mejora la accesibilidad y la calidad de los servicios médicos (Mercado-Martínez y Urias-Vázquez, 2014). Por ende, las redes sociales han emergido como herramientas clave para mejorar la comunicación entre pacientes, familiares y profesionales de la salud (Mansilla-Moreno *et al.*, 2024). Plataformas como Facebook permiten la creación de comunidades virtuales donde los pacientes pueden compartir sus experiencias, acceder a información actualizada y recibir apoyo emocional (Apperson *et al.*, 2019). Estas plataformas no solo amplían el acceso a la información,

sino que también brindan un espacio de conexión para personas que, de otra manera, podrían sentirse aisladas debido a la rareza de su condición.

El concepto de salud digital o *eSalud* ha evolucionado significativamente desde sus primeras formulaciones en la década de 1990, en paralelo con el auge de Internet (Oh *et al.*, 2005). Aunque no existe una definición única y universalmente aceptada, la literatura coincide en que se trata de un campo interdisciplinario que integra tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para mejorar la prestación de servicios de salud, la gestión del sistema sanitario y la participación de pacientes y profesionales (Oh *et al.*, 2005; Zerón, 2024). La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha promovido desde 2005 el desarrollo de estrategias nacionales de eSalud, y más de 120 países han adoptado políticas en esta línea (Zerón, 2024).

La pandemia de COVID-19 supuso un punto de inflexión, acelerando la transformación digital y la posibilidad de mejorar los servicios públicos (Zerón, 2024). Además, la inteligencia artificial ha ampliado las posibilidades diagnósticas y terapéuticas, aunque también plantea desafíos éticos relacionados con la privacidad o los sesgos algorítmicos (De los Ríos-Uriarte, 2024). La inversión en salud digital ha crecido de forma significativa en países como Estados Unidos, Reino Unido, China, Canadá, Brasil, México, Colombia, Alemania, Suiza y Francia, con cifras que oscilan entre los 160 millones y los 47.4 mil millones de dólares, centradas en áreas como telesalud, automatización de procesos, inteligencia artificial aplicada a fármacos y dispositivos *wearables* (Arias *et al.*, 2025). Además, según la CEPAL, países latinoamericanos como Argentina, Colombia, Costa Rica, Cuba, Paraguay, Perú y Uruguay ya cuentan con políticas nacionales dedicadas a la telesalud, lo que evidencia un compromiso regional con la transformación digital del sector sanitario (Arias *et al.*, 2025).

El presente estudio se centra en analizar el impacto de la comunicación en redes sociodigitales sobre la calidad de vida de los pacientes con MPN (Objetivo General, OG). Con un enfoque comparativo entre distintas asociaciones y plataformas digitales, el estudio busca identificar qué estrategias comunicativas resultan más efectivas para generar apoyo emocional y proporcionar información útil (Objetivo Específico 1, OE1). Mediante un análisis de contenido de las publicaciones en redes sociodigitales, complementado con encuestas y entrevistas en profundidad, se evaluará la percepción de los pacientes sobre la calidad de la información recibida y el apoyo que experimentan en estos espacios digitales (Objetivo Específico 2, OE2). Además, se analizarán las diferencias en la eficacia de las estrategias comunicativas en función del tipo de plataforma y contenido utilizado (Objetivo Específico 3, OE3).

En este trabajo optamos por utilizar el término “redes sociodigitales” en lugar de “redes sociales”, con el fin de precisar el tipo específico de plataformas analizadas, como Facebook e Instagram. Esta elección responde a la necesidad de diferenciar entre la noción general de red social, referida a un tipo de organización social, y aquellas redes que se desarrollan en entornos digitales. Tal como señala Olmedo-Neri (2020), el término sociodigital refleja la naturaleza híbrida de estas plataformas, en las que confluyen procesos de socialización y flujos de información en un espacio no físico.

La justificación de este estudio se basa en el potencial transformador de las redes sociodigitales en el ámbito de la eSalud, especialmente en el caso de las ER, donde el acceso a la información es limitado. Aunque existen estudios que subrayan el papel de las redes sociales en la comunicación sobre salud (Armayones *et al.*, 2015; Pemmaraju *et al.*, 2017), aún hay poca investigación sobre cómo estas plataformas afectan el bienestar emocional y la calidad de vida de los pacientes con ER (Saad *et al.*, 2021). Este estudio no solo contribuirá a profundizar en la eficacia de estas plataformas como herramientas de comunicación, sino que también proporcionará recomendaciones valiosas para optimizar su uso por parte de las asociaciones de pacientes.

Para llevar a cabo este análisis, se utilizará el modelo teórico RACE promovido por Marston en 1963, que ofrece un marco para entender cómo se estructuran y evalúan las estrategias de comunicación en redes sociodigitales. Este enfoque, adoptado posteriormente en comunicación institucional, consta de cuatro fases en espiral: Investigación, Acción, Comunicación y Evaluación (IACE en su traducción al español; citado por Álvarez, 2011). Su aplicación en este estudio permite analizar no solo cómo las asociaciones difunden información, sino también cómo planifican sus acciones, ejecutan las campañas comunicativas y evalúan su impacto en la comunidad. Al ser un modelo aplicado en la planificación estratégica de la comunicación y no solo en marketing digital, resulta especialmente adecuado para el contexto de asociaciones de pacientes, donde la comunicación cumple una función social, emocional e informativa.

Este modelo, junto con estudios previos sobre comunicación en salud digital, guiará la investigación para ofrecer una visión clara sobre las diferencias en el uso de estas plataformas y el impacto que tienen en la vida emocional de los pacientes. Los resultados contribuirán a establecer una base sólida para desarrollar estrategias comunicativas más eficaces en el ámbito de las ER, mejorando así el apoyo a los pacientes y su visibilidad en el entorno digital.

1.1. Enfermedades raras y calidad de vida: la necesidad de nuevas estrategias comunicativas

Las ER, que afectan a menos de 1 entre 2.000 personas según los criterios europeos, se caracterizan por su heterogeneidad y baja prevalencia (Schöngut-Grollmus y Energici, 2021) lo que dificulta, tanto a los pacientes como a los profesionales de la salud, una adecuada gestión. En Europa, se estima que más de 7.000 ER identificadas afectan a millones de personas. Sin embargo, este gran número de enfermedades sigue siendo un desafío importante para los sistemas de salud, ya que muchas de ellas son poco conocidas, como, por ejemplo, la anemia de Fanconi o el síndrome de Apert (FEDER, 2018). Esta falta de información, combinada con la escasez de especialistas familiarizados con estas patologías, impacta de manera significativa en la calidad de vida de los pacientes.

«La Calidad de Vida en Salud o relacionada con la Salud (CVS o CVRS) se refiere a la Salud del individuo, específicamente en la evaluación clínica y la toma de decisiones terapéuticas, tanto del médico como del paciente», definen Rivera Salas y Curro Lau (2021: 192). Es un concepto que abarca múltiples dimensiones, integrando tanto sentimientos positivos como negativos, y se considera de manera holística, basándose en las ideas de bienestar y funcionamiento. Se divide en tres dimensiones: física, emocional y social de la vida humana (Rivera Salas y Curro Lau, 2021). Puede también ser vinculada a aspectos laborales o sociales, entre otros.

Los afectados por ER y sus familiares no solo enfrentan complicaciones médicas complejas, sino también una serie de problemas emocionales y sociales derivados de su condición (FEDER, 2018). Entre los desafíos más significativos están la soledad y el aislamiento (Pelentsov *et al.*, 2016). Las familias y los pacientes a menudo luchan por encontrar recursos, tanto informativos como sociales, que les ayuden a sobrellevar el impacto diario de la enfermedad (Halverson *et al.*, 2024). Este aislamiento es especialmente notorio en aquellos pacientes que no encuentran apoyo en su entorno inmediato, debido a la rareza de su condición y la falta de comprensión por parte de su comunidad y, en ocasiones, incluso de los profesionales sanitarios, sociales y educativos, ya que en muchas ocasiones no existen protocolos de coordinación entre ellos (FEDER, 2022).

La falta de acceso a información precisa y confiable sobre las ER es uno de los principales obstáculos que afecta negativamente la calidad de vida de estos pacientes (Pelentsov *et al.*, 2016). En la investigación de Ashtari y Taylor (2023), los entrevistados expresaron su preocupación por la calidad y la fiabi-

lidad de la información encontrada, así como por la necesidad de que se presentara de una manera intuitiva y fácil de buscar. Algunas investigaciones sobre e-salud han enfatizado la importancia de la alfabetización digital (Mansilla-Moreno *et al.*, 2024). En este contexto, la creación de estrategias comunicativas más eficaces es imperativa para mejorar la vida de las personas con ER. Estas estrategias deben enfocarse en garantizar el acceso a información médica validada, fomentar redes de apoyo entre pacientes y familias, y facilitar el diálogo entre los pacientes, los profesionales sanitarios y las asociaciones de pacientes.

Es aquí donde las asociaciones de pacientes juegan un papel esencial. Estas organizaciones se dedican no solo a brindar apoyo psicológico y social, sino también a visibilizar las necesidades específicas de los pacientes con ER (Armayones *et al.*, 2015). Sin embargo, a menudo carecen de los recursos necesarios para llegar de manera efectiva a un público más amplio (Levine *et al.*, 2023). La colaboración entre asociaciones, profesionales de la salud y plataformas de comunicación digital puede ser clave para superar estas limitaciones.

Dado que la mayoría de las ER no cuentan con suficiente investigación o tratamientos específicos, los pacientes y sus familias recurren frecuentemente a medios de comunicación no convencionales, como las redes sociales o las comunidades virtuales, para intercambiar información, encontrar apoyo, comunicarse, participar de la interacción social y visibilizar su situación (Seco Saucés & Ruiz-Callado, 2018; Halverson *et al.*, 2024). La creación de nuevas estrategias comunicativas que aprovechen estas plataformas es crucial para mejorar tanto el acceso a la información como el apoyo emocional, lo que contribuirá a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

1.2. Enfermedades raras y redes sociales: impacto en la comunicación y el apoyo a los pacientes

Las redes sociales han transformado la manera en que los pacientes con ER acceden a la información y buscan apoyo. En una investigación (Halverson *et al.*, 2024), los entrevistados comentan que las redes sociales les aportan beneficios sociales tales como conocer a otros pacientes con su misma condición, ya que en su entorno próximo no encuentran otras personas con su enfermedad. Otros beneficios sociales que se mencionan en el estudio son entablar amistades o interactuar con otros pacientes en la misma situación, hecho que es una experiencia psico-social significativa para ellos.

Estas plataformas se han convertido en una herramienta esencial para superar las barreras de comunicación, especialmente en un ámbito donde el acceso a información fiable y recursos especializados es limitado (Levine *et al.*,

2023). A través de redes como Facebook, Twitter, Instagram y TikTok, los pacientes, familiares y asociaciones pueden compartir experiencias (Apperson *et al.*, 2019), acceder a información actualizada (Halverson *et al.*, 2024) y crear comunidades de apoyo (Seco Sauces y Ruiz Callado, 2018) que les permiten afrontar mejor su día a día. En el contexto de las ER, donde el aislamiento social y la falta de comprensión son problemas comunes (Currie & Szabo, 2020), las redes sociales ofrecen una vía crucial para conectar a personas con condiciones similares y generar un sentido de pertenencia.

Uno de los impactos más significativos de las comunidades virtuales en este ámbito es su capacidad para empoderar a los pacientes (Seco Sauces y Ruiz Callado, 2018). Antes de la irrupción de las redes sociales, la visibilidad de las ER era muy limitada, y los pacientes solían carecer de un espacio donde expresarse o donde sus voces fueran escuchadas. Hoy en día, estas plataformas permiten que los pacientes se empoderen y esta, según Seco Sauces y Ruiz Callado, es una «herramienta clave para lograr mayor autonomía en la gestión de la enfermedad, con consecuencias positivas para la salud y la calidad de vida de los afectados» (2018: 160). La capacidad de generar contenido propio, como blogs, publicaciones y vídeos, ha dado a los pacientes una voz más fuerte en la esfera pública.

Las asociaciones de pacientes, por su parte, han utilizado las redes sociales para llegar a una audiencia más amplia, generando campañas de concienciación y organizando eventos que permiten la recaudación de fondos para la investigación y el tratamiento de las ER (Levine *et al.*, 2023). Estas plataformas, como, por ejemplo, Twitter (actualmente X), también facilitan la diseminación de información y la colaboración entre pacientes y profesionales de la salud (Pemmaraju *et al.*, 2017), eliminando barreras geográficas y permitiendo que los pacientes tengan acceso a información y recursos de todo el mundo. A través de estas conexiones, los pacientes pueden obtener no solo apoyo emocional, sino también recomendaciones y consejos prácticos sobre cómo manejar su enfermedad (Levine *et al.*, 2023).

Sin embargo, el uso de redes sociales en la comunicación sobre salud, y en particular sobre ER, también presenta desafíos importantes como, por ejemplo, la desinformación (Wang *et al.*, 2019; Espinoza-Portilla y Mazuelos-Caradoza, 2020). Aunque las redes sociales son una fuente rápida y accesible de información, también permiten que se difunda la desinformación (Wang *et al.*, 2019). La falta de control sobre la calidad de la información médica que circula en estas plataformas puede llevar a que los pacientes reciban consejos inadecuados o que adopten prácticas no recomendadas por los profesionales de la

salud (Swire-Thompson & Lazer, 2019; Fridman *et al.*, 2023). En este sentido, es fundamental que las asociaciones de pacientes y los profesionales médicos trabajen juntos para garantizar que la información compartida sea precisa y esté validada por expertos:

Los profesionales de la salud pública, científicos, universidades, colegios profesionales, sociedades científicas, organismos no gubernamentales, programadores, analistas de datos, comunicadores y profesionales no relacionados con la salud pública, tanto de instituciones públicas y privadas, deben potenciar el trabajo en conjunto a través de iniciativas y programas de capacitación enfocados a promover y potenciar la investigación interdisciplinaria para abordar la información errónea de salud que se genera en las redes sociales (Espinosa-Portilla y Mazuelos-Cardoza, 2020: 5).

Otro desafío es la cuestión de la privacidad (Deutch *et al.*, 2021). Los pacientes con ER que comparten detalles personales y médicos en redes sociales se enfrentan al riesgo de que su información sea mal utilizada o expuesta de manera inapropiada. En estudios previos, los pacientes han expresado sus preocupaciones por la privacidad y la seguridad de su información personal (Ashtari & Taylor, 2023). A pesar de que las plataformas suelen ofrecer controles de privacidad, estos no siempre son efectivos, lo que genera dilemas éticos sobre el manejo de los datos de salud en línea.

A pesar de estos desafíos, el impacto positivo de las redes sociales en la vida de los pacientes con ER es innegable. Estas plataformas no solo han ampliado el acceso a información médica y apoyo emocional, sino que también han permitido que los pacientes se conviertan en agentes activos en la gestión de su salud y en la lucha por un mayor reconocimiento de sus necesidades. Las redes sociales han transformado la forma en que las ER se comunican y han generado un espacio donde los pacientes pueden sentirse escuchados, apoyados y conectados.

2. Metodología

La metodología de este estudio se estructura en torno a un enfoque mixto, que combina técnicas cuantitativas y cualitativas para analizar el impacto de la comunicación en las redes sociodigitales en pacientes con ER. Este enfoque permite obtener una visión integral sobre la eficacia de las estrategias de comunicación empleadas por diferentes asociaciones de pacientes y cómo estas influyen en la calidad de vida de los afectados.

El estudio se lleva a cabo en varias fases. La primera fase consistió en el análisis de contenidos y entrevistas en profundidad a las responsables de aso-

ciaciones y de comunicación para ver cómo es la comunicación de estas. La segunda fase incluyó encuestas con pacientes y familiares. Finalmente, la tercera fase se centró en el análisis de todos los datos recopilados.

En primer lugar, se realiza un análisis de contenido de las publicaciones en redes sociodigitales como Facebook e Instagram, centrado en las publicaciones hechas por dos asociaciones de pacientes con ER que son MPN España (<https://mpn-esp.es/>) y AIPAMM (<https://aipamm.it/>). Estas publicaciones se recogen durante un período de 6 meses (enero-junio de 2024). Se escoge este período por ser representativo de la actividad habitual de las asociaciones a lo largo de medio año, permitiendo así identificar patrones de comunicación sostenidos y no vinculados exclusivamente a campañas puntuales o eventos excepcionales. Además, se trata de un periodo intermedio que no coincide con épocas de máxima estacionalidad (como navidad o verano), lo cual favorece la comparabilidad de los datos.

Se ha optado por centrar el análisis en Facebook e Instagram por ser las plataformas más utilizadas por las asociaciones analizadas y por su adecuación a un público adulto y familiar, que coincide con el perfil de la mayoría de los pacientes con ER. En cambio, se excluyen plataformas como Twitter (ahora X), por su menor alcance en el ámbito asociativo de salud y su dinamismo más informativo que relacional; TikTok, por su escasa presencia en estas entidades y por requerir formatos muy específicos; y LinkedIn, al ser una red más centrada en el entorno profesional que no refleja la interacción habitual entre pacientes y asociaciones.

La ficha de análisis se ha elaborado en base a trabajos previos (Díaz Campos, 2023). Las publicaciones recogidas se categorizan en función del tipo de contenido (texto, imagen, video, infografía), del tema tratado (información médica, apoyo emocional, campañas de visibilización) y del tono utilizado (informativo, emocional, motivacional, educativo e interactivo). Posteriormente, se analiza la frecuencia de las publicaciones y la interacción generada (número de "me gusta", comentarios y comparticiones), con el fin de identificar los formatos que generan mayor impacto y los temas que son más relevantes para la comunidad. Se calcula la tasa de interacción ($\text{Interacciones totales} / \text{Número de seguidores} \times 100$) a partir de estos datos. Otros datos que se recogen son el uso de enlaces, menciones, hashtags o etiquetas, entre otros.

En el análisis de contenido se identificaron once valores clave que orientaron la codificación de las publicaciones relacionadas con las neoplasias mieloproliferativas (MPN). Estos valores fueron: Cohesión (transmisión de unidad entre personas afectadas), Participación (invitación a implicarse activamente

en la comunidad), Compromiso (voluntad de mejorar el bienestar de pacientes y familiares), Transparencia (claridad en la gestión del grupo), Solidaridad (apoyo hacia quienes enfrentan la enfermedad), Optimismo (esperanza en avances médicos), Coherencia (adecuación de las acciones a las necesidades del colectivo), Equidad (promoción de una atención justa e inclusiva), Reivindicación (demanda de mayor visibilidad y apoyo), Lucha y defensa (expresión activa de resistencia frente a las dificultades) y Apoyo mutuo (reciprocidad emocional y práctica entre personas afectadas). También se consideró el valor de Entidad (reconocimiento de una identidad compartida entre pacientes y familiares). Estas categorías permitieron analizar el contenido simbólico y social de las publicaciones. Cada mensaje puede transmitir varios de estos valores a la vez, contribuyendo a construir un relato conjunto y coherente que representa la experiencia y necesidades de la comunidad de las MPN.

Tabla 1. Número de unidades estudiadas en el análisis de contenido de las redes sociodigitales

	MPN España	AIPAMM
Instagram	53	24
Facebook	45	45

Fuente: elaboración propia.

Además, se realizan entrevistas en profundidad a las responsables de estas asociaciones y encargadas de la comunicación para verificar sus estrategias en redes sociodigitales y planes de comunicación. Estas entrevistas permiten obtener una comprensión detallada de cómo las asociaciones planifican y ejecutan sus actividades de comunicación, así como los desafíos y éxitos que han experimentado. Se explorarán aspectos como la frecuencia y el tipo de contenido publicado, las plataformas utilizadas, la interacción con la audiencia y las métricas de éxito empleadas para evaluar el impacto de sus campañas.

El objetivo de estas entrevistas es identificar buenas prácticas y áreas de mejora, proporcionando recomendaciones basadas en evidencia para optimizar las estrategias de comunicación en el ámbito de las ER. Los resultados de estas entrevistas se integran con los hallazgos del análisis de contenido de las redes sociodigitales para ofrecer una visión completa y coherente de las estrategias de comunicación en este campo.

Los temas principales abordados en las entrevistas incluyen: planificación de contenidos, tono comunicativo, gestión emocional de la comunidad, objetivos perseguidos con cada tipo de publicación, percepción del impacto en los

pacientes, coordinación con otras entidades y respuesta ante situaciones críticas o mensajes ofensivos. Las entrevistas se analizaron con un enfoque de análisis temático, identificando categorías emergentes en torno a objetivos comunicativos, valores transmitidos y prácticas de gestión.

Las entrevistas se estructuraron en torno a varias temáticas: planificación y objetivos de la comunicación, gestión de redes sociales, percepción de la audiencia, relación con pacientes y familias, y recursos disponibles. Algunas de las preguntas formuladas fueron: «¿Cuál es la función principal que atribuis a la comunicación en redes sociales en vuestra asociación?», «¿Qué objetivos tenéis cuando publicáis contenido?», «¿Qué tipo de publicaciones generan más interacción o respuesta emocional por parte de los seguidores?», «¿Cómo decidís qué temas tratar?», «¿Qué retos encontráis al gestionar la comunicación en redes sociales?» o «¿Qué rol juegan los pacientes y familiares en vuestra estrategia comunicativa?».

En segundo lugar, se ha llevado a cabo una encuesta estructurada dirigida a pacientes y familiares activos en estas redes sociodigitales con MPN para comprender mejor sus percepciones y necesidades en relación con la comunicación en redes sociodigitales. Las encuestas incluyeron preguntas sobre los temas de interés, los formatos de contenido preferidos, la percepción del impacto de las redes sociodigitales en su calidad de vida y bienestar, y el acceso a información y recursos. Además, se solicitó a los participantes que proporcionaran comentarios y sugerencias sobre cómo mejorar la comunicación en redes sociodigitales. Las respuestas obtenidas proporcionaron información valiosa sobre las preferencias y expectativas de los pacientes, así como sobre las áreas de mejora en la estrategia de comunicación de las asociaciones. Las encuestas se distribuyeron digitalmente a través de las asociaciones participantes y se ha contado con la participación de 90 pacientes y familiares. No se recogieron datos personales.

Algunos ejemplos de preguntas incluidas fueron: «¿Qué tipo de publicaciones de la asociación te resultan más útiles?», «¿Sientes que las publicaciones en redes sociales te ayudan a sentirte más acompañado/a en la enfermedad?», «¿Qué temas te gustaría que se abordaran con más frecuencia?» o «¿Qué formato prefieres para recibir información: vídeos breves, infografías, textos explicativos, testimonios?».

Las respuestas se analizaron mediante estadística descriptiva (frecuencias y porcentajes) y se agruparon por tipologías de preferencia (formatos, tono, temática) para vincularlas con los datos del análisis de contenido. La selección de los formatos y temas analizados en redes surge de forma inductiva a

partir de las publicaciones existentes, pero se ha contrastado con los resultados de las encuestas, lo que ha permitido validar qué elementos coinciden con las expectativas de los pacientes y cuáles no. Por ejemplo, los vídeos informativos y los testimonios son percibidos como más cercanos, mientras que los textos extensos generan menor interés.

En tercer lugar, el análisis de los datos combina métodos estadísticos descriptivos para las encuestas y el análisis de contenido, con el objetivo de identificar patrones generales en la percepción de la comunicación en redes sociodigitales y su impacto en la calidad de vida de los pacientes. Se presta especial atención a la comparación entre las diferentes plataformas digitales (Facebook e Instagram) para determinar qué estrategias de comunicación resultan más efectivas. Por otro lado, los datos cualitativos provenientes de las entrevistas y el análisis de contenido se examinan mediante un análisis temático, lo que permite identificar tanto las fortalezas como las debilidades de las estrategias comunicativas actuales, así como los factores emocionales clave para los pacientes.

Este estudio presenta algunas limitaciones, entre las cuales se encuentra el uso de una muestra no probabilística, dado que la participación es voluntaria, lo que puede introducir sesgos en los resultados. El estudio sigue las normativas vigentes sobre la protección de datos personales y respeta la privacidad tanto de los pacientes como de las asociaciones involucradas.

3. Resultados

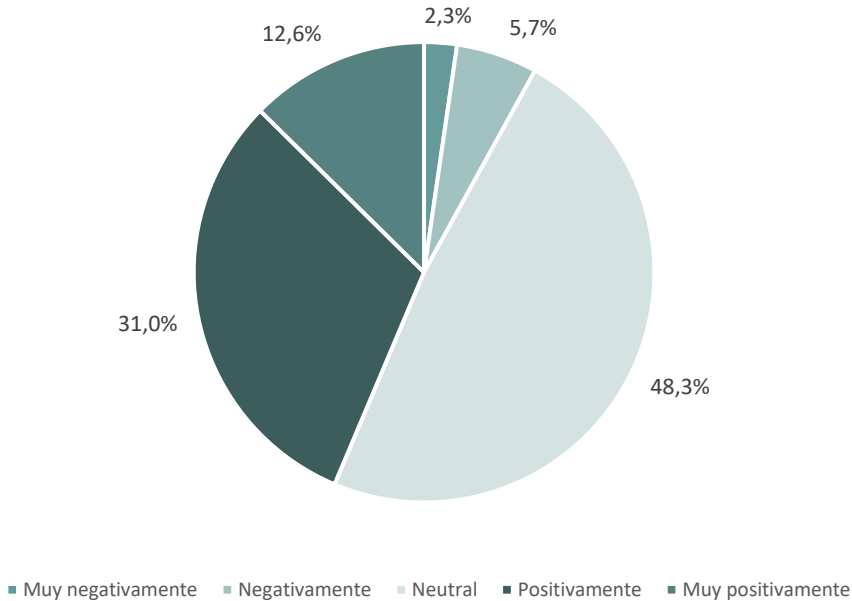
3.1. Redes sociodigitales: calidad de vida y acceso a la información

El uso de las redes sociodigitales ha tenido un impacto significativo en la calidad de vida y el acceso a la información para los pacientes y sus familias (Ver figura 1). Según las encuestas realizadas, la mayoría de los pacientes y familiares perciben que las redes sociodigitales han tenido un impacto neutro (48,3%), seguido muy de cerca por un impacto positivo o muy positivo (43,6%) en su calidad de vida y bienestar. No es despreciable que haya un 8% que lo perciba como negativo o muy negativo. Las plataformas sociales han proporcionado un espacio donde los pacientes pueden compartir sus experiencias, recibir apoyo emocional y sentirse parte de una comunidad. De hecho, una parte de las reflexiones finales de los encuestados eran agradecimientos por las iniciativas de las asociaciones, el acompañamiento a los pacientes y por la ayuda proporcionada para entender la enfermedad.

Por otro lado, otros encuestados comentan que las redes sociales pueden tener un efecto negativo: «Me he dado de baja en todas las redes sociales. Su información muchas veces es manipuladora y manipulada». A su vez, reclaman más visibilidad en todos los ámbitos e información específica sobre la enfermedad (tratamientos, síntomas, interpretación de analíticas, alimentación, investigación, etc.). Otras peticiones que hacen los encuestados son más comunicación, pero menos técnica y compleja, así como información de calidad y trascender las redes sociales: «Creo muy importante velar permanentemente por la calidad de la información y propiciar a nivel global/regional oportunidades de encuentros personales [...] más allá de las redes sociales».

En este sentido, cabe reflexionar sobre la dualidad en la percepción del impacto: aunque una parte significativa de los pacientes encuentra beneficios claros, la neutralidad mayoritaria y las críticas recogidas invitan a profundizar en cómo se gestionan los contenidos y las interacciones. Es importante considerar si el contenido que se ofrece realmente responde a las necesidades emocionales y prácticas del colectivo, o si se limita a reproducir esquemas comunicativos poco accesibles o impersonales. Sería recomendable que las asociaciones promovieran espacios de escucha activa —por ejemplo, encuestas abiertas o grupos focales— para recoger propuestas, críticas y sugerencias concretas que puedan traducirse en mejoras en sus canales de comunicación. Asimismo, apostar por formatos más dinámicos, accesibles y personalizados podría reforzar el vínculo con la comunidad y ampliar el impacto positivo. Al final, lo importante, se podría resumir en crear una comunidad fuerte, y unida, entre pacientes, familiares y profesionales médicos.

Figura 1. Valoración de los encuestados sobre cómo ha afectado el uso de las redes sociodigitales a su calidad de vida



Fuente: elaboración propia.

Además, las redes sociales han mejorado significativamente el acceso a información y recursos. Si bien en la pregunta sobre calidad de vida se vio que había una tendencia a la neutralidad, en la pregunta sobre la mejora al acceso a la información, la mayoría de las respuestas están de acuerdo (45,3%) o muy de acuerdo (38,4%). El resto de las respuestas se sitúan en una posición neutra (12,8%), en desacuerdo (2,3%) y totalmente en desacuerdo (1,2%).

Las entrevistas realizadas a las responsables de comunicación de las asociaciones MPN España y AIPAMM confirman estos hallazgos. Ambas asociaciones perciben que las redes sociales han mejorado la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y sus familias. Una de ellas comenta que reciben mensajes positivos continuamente y ofrecen apoyo diario a través de sus plataformas. Mientras que la otra explica que las redes sociales han ayudado a que los pacientes y familiares se conozcan unos a otros, así como que conozcan la asociación. Aun así, según su parecer, no han ayudado a aprender más sobre la enfermedad. En lo que también coinciden en que las redes sociales han mejorado el acceso a la información y los recursos. «Las redes sociales han sido decisivas»,

comenta una de ellas. A través de las redes sociales, explican, se ofrecen contenidos informativos sobre la enfermedad y divulgativos sobre salud mental, entre otros temas.

Aunque el impacto global se percibe como mayoritariamente positivo, los resultados también reflejan la necesidad de seguir afinando y mejorando las estrategias de comunicación. Las valoraciones negativas ponen de manifiesto que aún existen barreras en la manera en que se transmite la información o en su adecuación a las diferentes necesidades de los pacientes. Esto sugiere que las asociaciones podrían explorar fórmulas más personalizadas o segmentadas, así como reforzar el papel educativo de sus contenidos. Sería recomendable que, en futuras estrategias, se potenciara la curaduría de contenidos contrastados y la colaboración con profesionales sanitarios, para ofrecer información más fiable y adaptada.

En cuanto a las mejoras futuras, las asociaciones planean implementar cambios en sus estrategias de comunicación en redes sociales para seguir aumentando su efectividad. Esto incluye la actualización de sus planes de comunicación y la búsqueda de *social media managers* con formación específica. Para medir el éxito de sus esfuerzos en redes sociales, una de las asociaciones, hace análisis de contenido mensual y de la continuidad de las relaciones con los seguidores. Se puede observar que ambas asociaciones están comprometidas a seguir mejorando sus estrategias de comunicación para maximizar el impacto positivo de estas plataformas en la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

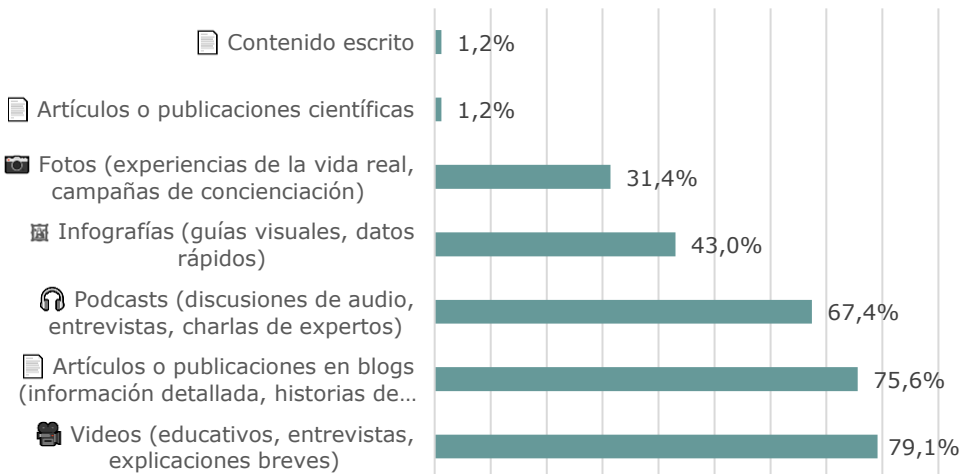
3.2. Contenido: Temas y formato

En las encuestas a pacientes y familiares se les preguntó por los temas de interés para *webinars* y podcasts. Para los *webinars*, los temas de mayor interés incluyen: tratamientos actuales y futuros (88,4%); calidad de vida como, por ejemplo, el manejo de síntomas o mejoras en la vida diaria (81,4%); y conocimiento avanzado sobre MPN (65,1%). En menor porcentaje, se muestran interesados en información básica sobre la enfermedad, los temas de investigación genética, nutrición y ejercicio. Además, añaden temas de discapacidad e incapacidad laboral, resultado de ensayos, estudios e investigación, así como información sobre embarazo, recursos y centros de ayuda y MPN con otras enfermedades. Para los podcasts, los encuestados les gustaría escuchar consejos para mejorar la calidad de vida (83,7%); síntomas y estrategias de manejo de la enfermedad (74,4%); y entrevistas y testimonios de pacientes (65,1%). Igual-

mente, en menor medida, se interesan por la información básica de la enfermedad y otras temáticas como historia médica y embarazo. Los pacientes y sus familias valoran especialmente la información que les ayuda a mejorar su día a día y a entender mejor su enfermedad.

En cuanto a los formatos de contenido (Ver figura 2), los pacientes prefieren vídeos que sean educativos, entrevistas o explicaciones breves (78,4%); artículos o publicaciones en blogs con información detallada, historias de pacientes u opiniones de expertos (73,9%); y podcasts con discusiones de audio, entrevistas o charlas de expertos (67%). En menor medida, están interesados en infografías, fotos u otros contenidos escritos. De la encuesta también se desprende que la mayoría de los pacientes y familiares estarían interesados en participar en grupos de discusión o comunidades en línea: un 54,5% tal vez participaría, un 35,2% sí lo haría, mientras que un 10,2% no lo haría. Las dos formas preferidas para interactuar con el contenido relacionado con MPN son con *webinars* con ponentes expertos (70,5%) y con publicaciones y discusiones en redes sociales (54,5%). Estos resultados subrayan la importancia de diversificar los formatos de contenido y de fomentar la interacción en línea para satisfacer las diversas preferencias y necesidades de los pacientes y sus familiares.

Figura 2. Formatos de contenido preferidos por los encuestados

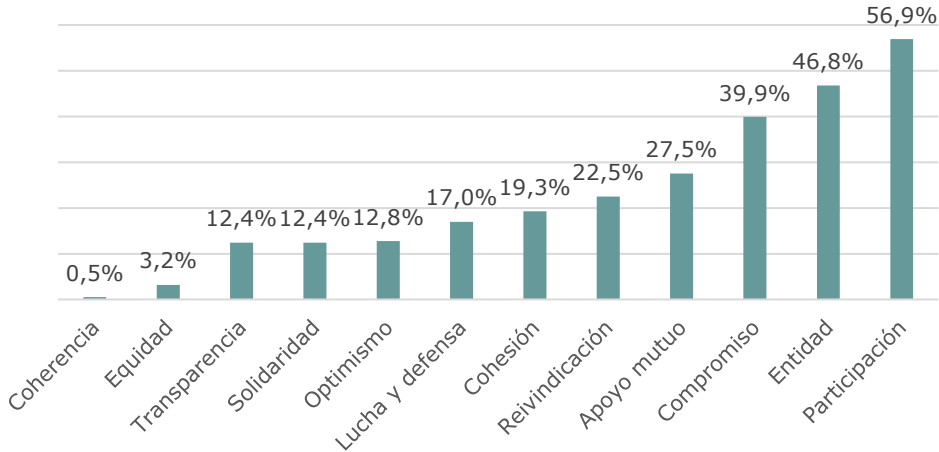


Fuente: elaboración propia.

El análisis de contenido de las publicaciones de las asociaciones muestra que estas suelen tener una alta calidad en términos de imágenes y vídeos, lo que ayuda a captar la atención y transmitir el mensaje de manera efectiva. La consistencia en el uso de colores, logotipos y otros elementos visuales refuerza la identidad de la asociación y facilita el reconocimiento por parte de los seguidores. Además, el uso de hashtags relevantes como #MPNEspaña, #MPNSpain, #MPNsm, #NeoplasiasMieloproliferativas, entre otros, ayuda a aumentar la visibilidad de las publicaciones y a llegar a un público más amplio. Aun así, no siempre se utilizan. Las publicaciones de las asociaciones en redes sociodigitales revelan que estas suelen incluir una combinación de texto (92%), infografías (61,8%), imágenes (15,6%) y vídeos (6,1%). Estas publicaciones están diseñadas para proporcionar información visualmente atractiva y fácil de entender.

Las temáticas más frecuentes en las publicaciones de las asociaciones incluyen actividades relacionadas con las MPN (61,5%) y noticias y actualizaciones (26,6%). Le siguen, a más distancia: información básica sobre la enfermedad (14,7%), motivación con recursos y apoyo (11%) y tratamientos (6,9%). Con un porcentaje igual o inferior al 5% se encuentran temáticas tales como estilo de vida, información extendida, participación en investigación o información de cada uno de los tres cánceres que conforman MPN (TE, PV y MF). Estas temáticas no siempre están alineadas con los intereses y necesidades de los pacientes y sus familias. Como se ha visto anteriormente, los encuestados demandan información más específica o sobre estilo de vida. Cada una de las publicaciones encontradas tanto en Facebook como en Instagram han sido clasificadas según los valores que transmitían (Ver figura 3). Los valores más frecuentes son participación (56,9%), entidad (46,8%) y compromiso (39,9%). Por ejemplo, una publicación con una llamada a un seminario con sanitarios expertos fue clasificado como «participación» y «compromiso y los testimonios de pacientes sobre su día a día como «entidad» y «apoyo mutuo»; mientras que otra sobre la necesidad de más investigación fue etiquetada como «reivindicación» y «lucha y defensa». Estos valores son fundamentales para fomentar un sentido de comunidad entre los pacientes y sus familias.

Figura 3. Valores que transmiten las publicaciones en Facebook e Instagram de las asociaciones estudiadas

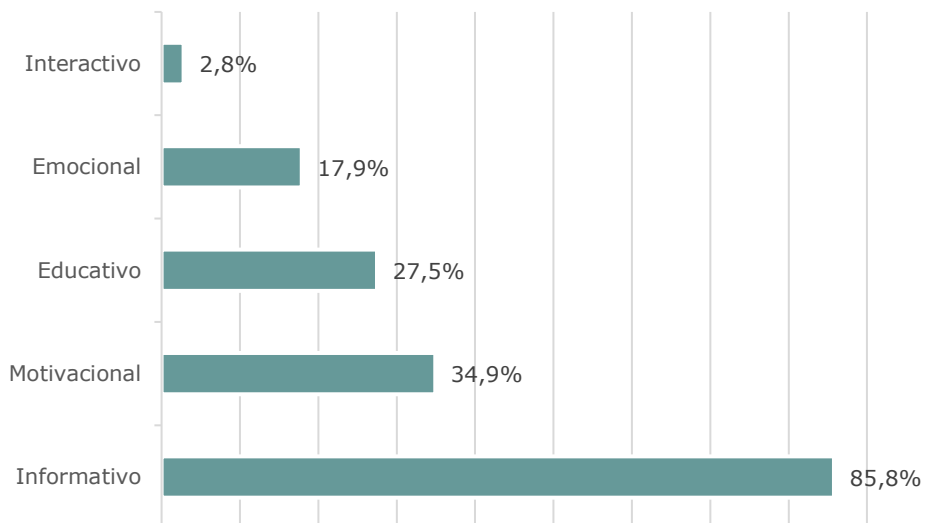


Fuente: elaboración propia.

Las entrevistas con las responsables de comunicación de las asociaciones confirman estos hallazgos. Las asociaciones deciden qué contenido publicar en cada plataforma basándose en el público objetivo. Por un lado, en una de las asociaciones publican el mismo contenido en todas las redes sociodigitales, adaptando el texto según si va dirigido a pacientes o profesionales de la salud/farmacéuticas. Para pacientes, se utilizan redes sociodigitales como Instagram y Facebook, entre otras plataformas; mientras que para profesionales se suele utilizar LinkedIn y Twitter (actualmente X). Por otro lado, la otra asociación utiliza Facebook principalmente para comunicarse con pacientes mayores de 50-55 años, LinkedIn para empresas y *stakeholders*, e Instagram para pacientes jóvenes.

3.3. Participación, interacción y estrategias de comunicación

El análisis de contenido de las publicaciones de las asociaciones muestra que el nivel de interacción y *engagement* varía según el tipo de contenido y la temática. El tono y estilo (Ver gráfico 4) de la mayoría de publicaciones analizadas es informativo (85,8%), seguido de motivacional y educativo. En menor medida se encuentran las publicaciones emocionales e interactivas.

Figura 4. Tono y estilo de las publicaciones de Facebook e Instagram analizadas

Fuente: elaboración propia.

En Instagram, la cuenta de AIPAMM tiene una media de 49,2 palabras por publicación, 1,3 emoticonos, 4,9 me gusta y 0,25 comentarios por post. No hay vídeos en esta cuenta, y la tasa media de interacción es del 3,9%, con un total de 205 seguidores. Por otro lado, la cuenta de MPN España muestra una mayor actividad con una media de 86,2 palabras por publicación, 4,5 emoticonos, 40,4 me gusta y 2,1 comentarios por post. Además, cuenta con 8 vídeos que tienen una media de visualización de 988,1, y la tasa de interacción es del 8,4%. MPN España tiene un total de 1005 seguidores.

En Facebook, la cuenta de AIPAMM tiene una media de 44,3 palabras por publicación, 1,1 emoticonos, 5,8 me gusta, 0,4 comentarios y 3,6 compartidos por post. La tasa de interacción es del 0,01%, y cuenta con un total de 915 seguidores. Por otro lado, la cuenta de MPN España muestra una mayor actividad con una media de 74,7 palabras por publicación, 4,8 emoticonos, 17,6 me gusta, 1,8 comentarios y 3,6 compartidos por post. Además, cuenta con 6 vídeos que tienen una media de visualización de 802,7, y la tasa de interacción es del 1,79%. MPN España tiene un total de 818 seguidores.

Las entrevistas con las responsables de comunicación de las asociaciones revelan diversas estrategias para aumentar la visibilidad y el alcance del contenido en redes sociales. Una de las estrategias mencionadas es la utilización de

vídeos cortos con testimonios de pacientes y médicos, mientras que otra es la publicación frecuente y una comunicación activa con la audiencia. Los días mundiales relacionados con la enfermedad y la publicación de contenidos en estas ocasiones se revela una estrategia efectiva para llegar a públicos amplios. Los vídeos son uno de los formatos que reciben más atención.

Sin embargo, las asociaciones también enfrentan varios desafíos al comunicarse con su audiencia en redes sociales. Uno de los principales desafíos: «No somos profesionales médicos y todo lo que se publica relacionado con la salud es un tema muy delicado». Es decir, se menciona la importancia de ofrecer una información de calidad y verificada. Contar con el respaldo médico sería esencial para estas asociaciones. Además, se menciona la necesidad de profesionalizar la estructura comunicativa de la asociación, aunque a veces puede ser difícil encontrar un perfil como el de *social media manager* con la formación específica necesaria para poder crear contenido para las redes sociales.

En cuanto a los planes de comunicación, una de las asociaciones tiene un plan de comunicación formal, aunque necesita ser actualizado. Las redes sociales y la página web son la puerta de entrada a la asociación, y se trabaja en SEO para mejorar la visibilidad en búsquedas relacionadas con MPN. Por otro lado, la otra asociación no tiene un plan de comunicación formal, pero están en el camino de poder mejorar este aspecto. Algunos de los objetivos que se plantean estas asociaciones en su comunicación en redes sociales son: educar a los pacientes y profesionales, entrenar a los pacientes para que tengan acceso crítico a todos los medios; crear visibilidad y concienciación sobre las MPN; y ayudar a los afectados de estas enfermedades.

La participación y la interacción en redes sociales son fundamentales para las asociaciones de pacientes con MPN. Los pacientes valoran la oportunidad de interactuar con el contenido y conectarse con otros en situaciones similares. Las asociaciones utilizan diversas estrategias para aumentar la visibilidad y el alcance de su contenido, aunque enfrentan desafíos relacionados con el manejo de información delicada y la falta de respaldo médico. Los planes de comunicación y las estrategias específicas de contenido son esenciales para maximizar el impacto positivo de las redes sociales en la comunidad de pacientes.

Estos resultados ponen de manifiesto una necesidad de revisar las estrategias participativas. ¿Qué barreras impiden que más pacientes se sientan llamados a participar? Tal vez los formatos sean poco motivadores, las temáticas no suficientemente cercanas, o no se visibilice el valor de sus aportaciones. Las asociaciones podrían generar espacios más horizontales y abiertos, donde las experiencias personales sean reconocidas y puestas en valor. Proyectos como

campañas cocreadas, concursos creativos o llamadas abiertas a colaboraciones podrían activar una participación más viva y auténtica.

4. Discusión y conclusiones

El presente estudio ha explorado la comunicación en redes sociodigitales de las asociaciones de pacientes con enfermedades raras, específicamente MPN España y AIPAMM, a través de encuestas a pacientes, análisis de contenido de redes sociodigitales y entrevistas con las responsables de comunicación. Los resultados obtenidos proporcionan una visión integral de cómo estas asociaciones utilizan las redes sociodigitales para mejorar la calidad de vida de los pacientes, facilitar el acceso a la información y fomentar la participación y la interacción.

Los resultados indican que las redes sociales han tenido un impacto positivo en la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y sus familias (OG). Las plataformas sociales han proporcionado un espacio donde los pacientes pueden compartir sus experiencias, recibir apoyo emocional y sentirse parte de una comunidad. Este hallazgo es consistente con estudios previos que han demostrado que las redes sociales pueden ser una herramienta valiosa para el apoyo social y emocional en pacientes con enfermedades crónicas (Seco Saucés & Ruiz-Callado, 2018; Apperson *et al.*, 2019). Además, las redes sociales han mejorado significativamente el acceso a información y recursos (Halverson *et al.*, 2024). Los pacientes valoran la disponibilidad de información actualizada sobre tratamientos, investigaciones y consejos prácticos para manejar la enfermedad. Este acceso a información confiable y relevante es crucial para empoderar a los pacientes y ayudarles a tomar decisiones informadas sobre su salud.

El análisis de las encuestas y el contenido de las redes sociodigitales revela que los temas de mayor interés para los pacientes incluyen la calidad de vida, el manejo de síntomas, la nutrición, el ejercicio y los tratamientos actuales y futuros. Los formatos de contenido más valorados son los vídeos educativos, las infografías, los podcasts y los artículos detallados (OE3). Estos formatos permiten a los pacientes acceder a la información de manera clara y comprensible, lo que es esencial para su educación y empoderamiento. Las asociaciones han identificado que los vídeos cortos con testimonios de pacientes y médicos son especialmente efectivos para aumentar la visibilidad y el alcance de su contenido. Además, los días mundiales relacionados con la enfermedad y las actualizaciones de eventos importantes han generado muchas interacciones, lo que subraya la importancia de estos temas y formatos en la comunicación con los pacientes.

La participación y la interacción en redes sociales son fundamentales para las asociaciones de pacientes con MPN. Los pacientes valoran la oportunidad de interactuar con el contenido y conectarse con otros en situaciones similares (OE2). Las asociaciones utilizan diversas estrategias para aumentar la visibilidad y el alcance de su contenido, aunque enfrentan desafíos relacionados con el manejo de información delicada y la falta de respaldo médico. Las entrevistas revelan que las asociaciones están comprometidas a mejorar sus estrategias de comunicación en redes sociales. MPN España tiene un plan de comunicación formal, aunque desactualizado, y trabaja en SEO para mejorar la visibilidad en búsquedas relacionadas con MPN. Mientras que AIPAMM está buscando un perfil de *social media manager* con formación específica para sus necesidades (OE1).

Las redes sociales han demostrado ser una herramienta valiosa para mejorar la calidad de vida y el acceso a la información para los pacientes con MPN y sus familias. Las asociaciones deben continuar utilizando estrategias específicas para adaptar el contenido a su público objetivo y maximizar el impacto de sus publicaciones en redes sociales. Además, es crucial que las asociaciones aborden los desafíos relacionados con el manejo de información delicada y la falta de respaldo médico, y que busquen mejorar continuamente sus estrategias de comunicación. Finalmente, este estudio destaca la importancia de las redes sociales como una plataforma para el apoyo social y emocional, la educación y el empoderamiento de los pacientes con ER.

Futuras líneas de investigación podrían explorar el impacto a largo plazo de las redes sociales en la calidad de vida de los pacientes con ER mediante estudios longitudinales. Además, la investigación podría centrarse en la colaboración entre asociaciones de pacientes y profesionales de la salud para desarrollar programas de formación en alfabetización digital y comunicación en salud, con el objetivo de mejorar la calidad de la información compartida en línea. Estas líneas de investigación contribuirían a optimizar el uso de las redes sociales como herramienta de apoyo e información para los pacientes con enfermedades raras.

Ética y transparencia

Agradecimientos

Agradecemos a las asociaciones MPN España y AIPAMM por su colaboración en las entrevistas, así como a los pacientes que participaron respondiendo las encuestas, cuya contribución ha sido esencial para esta investigación.



Conflicto e intereses

No existe conflicto de intereses.

Financiación

Esta investigación no ha sido financiada.

Contribuciones de los autores

Indicar con una "X" en la celda o celdas correspondientes. El epígrafe no irá numerado, pero tendrá el mismo formato que los epígrafes principales.

Función	Autor 1	Autor 2	Autor 3	Autor 4
Conceptualización	X	X		
Curación de datos		X		
Análisis formal		X		
Adquisición de financiamiento				
Investigación	X	X		
Metodología	X	X		
Administración de proyecto	X	X		
Recursos	X			
Software	X	X		
Supervisión	X	X		
Validación	X	X		
Visualización		X		
Escritura - borrador original		X		
Escritura - revisión y edición	X	X		

Disponibilidad de los datos

Los datos no son accesibles.

Referencias bibliográficas

AIPAMM (s.f.). Associazione AIPAMM. AIPAMM.

<https://tinyurl.com/amdnp8ew>

ÁLVAREZ, A. (2011). Medición y Evaluación en Comunicación. *Doxa Comunicación: revista interdisciplinar de estudios de comunicación*.

<https://tinyurl.com/3vyrps6f>

APPERSON, A., STELLEFSON, M., PAIGE, S. R., CHANEY, B. H., CHANEY, J. D., WANG, M. Q. & MOHAN, A. (2019). Facebook groups on chronic obstructive pulmonary disease: Social media content analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(20).

<https://doi.org/10.3390/ijerph16203789>



- ARIAS, A. C., MEDINA CHICAIZA, R. P., ARROBA, Í.R., LASCANO, C. DEL R., MEDINA, A. P. & QUISPE, J. S. (2025). Sistematización teórica de salud digital. *Revista Científica Multidisciplinaria SAPIENTIAE*, 8(16), 122-141. <https://doi.org/10.56124/sapientiae.v8i16.008>
- ARMAYONES, M., REQUENA, S., GÓMEZ-ZÚÑIGA, B., POUSADA, M. & BAÑÓN, A. M. (2015). El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿cómo y para qué lo utilizan? *Gaceta Sanitaria*, 29(5), 335-340. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.05.007>
- ASHTARI, S. & TAYLOR, A. (2023). Patients with rare diseases and the power of online support groups: implications for the Medical Community. *JMIR Formative Research*, 7. <https://doi.org/10.2196/41610>
- CURRIE, G. & SZABO, J. (2020). Social isolation and exclusion: The parents' experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1725362>
- DE LOS RÍOS URIARTE, M. (2024). La inteligencia artificial en la salud: oportunidades y desafíos. *Medellín. Biblia, Teología Y Pastoral Para América Latina Y El Caribe*, 50(189), 259-282. <https://tinyurl.com/3bju8vmy>
- DEUITCH, N. T., BECKMAN, E., HALLEY, M. C., YOUNG, J. L., REUTER, C. M., KOHLER, J., BERNSTEIN, J. A., WHEELER, M. T., UNDIAGNOSED DISEASES NETWORK, ORMOND, K. E. & TABOR, H. K. (2021). "Doctors can read about it, they can know about it, but they've never lived with it": How parents use social media throughout the diagnostic odyssey. *Journal of Genetic Counseling*, 30(6), 1707-1718. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1438>
- DÍAZ CAMPOS, J. (2023). Evaluación de la comunicación en redes sociales y enfermedades raras: percepción de la comunidad de MPN España en Facebook (Trabajo Final de Trabajo). Universidad de Girona <https://tinyurl.com/543tt93k>
- ESPINOZA-PORTILLA, E., & MAZUELOS-CARDOZA, C. (2020). Desinformación sobre temas de salud en las redes sociales. *Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud*, 31(2). <https://tinyurl.com/nn85pydz>
- FEDER. (2022). Impacto psicosocial en el retraso diagnóstico. <https://tinyurl.com/5sbf3ksp>
- FEDER (2018). Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España: Estudio ENSERio. Datos 2016-2017. <https://tinyurl.com/2xcmjb55>
- FRIDMAN, I., JOHNSON, S. & ELSTON LAFATA, J. (2023). Health information and misinformation: A Framework to guide research and practice. *JMIR Medical Education*, 9. <https://tinyurl.com/43x9eeya>

- HALVERSON, C. M., DOYLE, T. A. & VERSHAW, S. (2024). Social media use by patients with hypermobile Ehlers–Danlos syndrome. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*, 12(6). <https://doi.org/10.1002/mgg3.2467>
- JIMÉNEZ, S. I. (2017). Neoplasias mieloproliferativas. De la clínica a la biología molecular. *Acta Médica Colombiana*, 42(1), 15-17. <https://tinyurl.com/267dnme2>
- LEVINE, J. A., DELVAL, F., KITCHEN, A. & TENA, G. (2023). A qualitative needs assessment of external communication by rare disease associations. PRE-PRINT (Version 1). <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2492686/v1>
- MANSILLA-MORENO, M., PAREJO-CUÉLLAR, M. & DE-CASAS-MORENO, P. (2024). Instagram, the Tool of E-patients with Multiple Sclerosis. *index.communication*, 14(1), 207-227. <https://doi.org/10.62008/ixc/14/01Instag>
- MERCADO-MARTÍNEZ, F. J. & URIAS-VÁZQUEZ, J. E. (2014). Enfermos renales hispanoamericanos en la época de las redes sociales virtuales: análisis de contenido de sus publicaciones, 2010–2012. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 35(5/6), 392-398. <https://tinyurl.com/5xmvp9w8>
- MPN ESPAÑA (2024). Hazte Socio de MPN España y Conéctate en MPN World. MPN España. <https://tinyurl.com/5n6kncsx>
- OH, H., RIZO, C., ENKIN, M. & JADAD, A. (2005). What is eHealth (3): A systematic review of published definitions. *Journal of Medical Internet Research*, 7(1). <https://doi.org/10.2196/jmir.7.1.e1>
- OLMEDO NERI, R. A. (2020). Implicaciones metodológicas sobre el uso del análisis de redes sociales en redes sociodigitales. *Quórum Académico*, 17(2), 73-94. <https://tinyurl.com/bdu8v2xf>
- PELENTSOV, L. J., FIELDER, A. L., LAWS, T. A. & ESTERMAN, A. J. (2016). The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: results of an online survey. *BMC Family Practice*, 17, 88. <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0488-x>
- PEMMARAJU, N., UTENGEN, A., GUPTA, V., KILADJIAN, J. J., MESA, R. & THOMPSON, M. A. (2017). Rare cancers and social media: analysis of Twitter metrics in the first 2 years of a rare-disease community for myeloproliferative neoplasms on social media—#MPNSM. *Current Hematologic Malignancy Reports*, 12, 598-604. <https://doi.org/10.1007/s11899-017-0421-y>
- RIVERA-SALAS, P. E. y CURRO-LAU, M. G. (2021). Promoción de la calidad de vida a través del periodismo responsable digital. *index.comunicación*, 11(1), 187-217. <https://doi.org/10.33732/ixc/11/01Promoc>
- SAAD, R., SAAD, S., HAIGH, O., MOLINARI, D., LABETOULLE, M. & ROUSSEAU, A. (2021). Using pre-existing social networks to determine the burden of disease and

real-life needs in rare diseases: the example of Thygeson's superficial punctate keratitis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16, 1-7.

<https://doi.org/10.1186/s13023-021-01707-6>

SCHÖNGUT-GROLLMUS, N. & ENERGICI, M. A. (2021). Decisiones médicas en enfermedades raras: de su definición estadística a su comprensión social. *Saúde e Sociedade*, 30(2). <https://doi.org/10.1590/S0104-12902021200393>

SECO SAUCES, 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://tinyurl.com/nhzmj3xh>

SWIRE-THOMPSON, B. & LAZER, D. (2020). Public health and online misinformation: challenges and recommendations. *Annual Review of Public Health*, 41(1), 433-451.

<https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040119-094127>

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>

WANG, Y., MCKEE, M., TORBICA, A. & STUCKLER, D. (2019). Systematic literature review on the spread of health-related misinformation on social media. *Social Science & Medicine*, 240, 112552.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112552>

ZERÓN, A. (2024). Estrategia mundial sobre salud digital. *Revista ADM*, 81(2), 73-76. <https://dx.doi.org/10.35366/115432>