



Universitat
de les Illes Balears



TRABAJO FINAL DE MÁSTER

Máster Oficial Interuniversitario en Tecnología Educativa: e-Learning y Gestión del Conocimiento

**El uso de las Redes Sociales por parte de
asociaciones de afectados por enfermedades raras
de las Islas Baleares para la sensibilización social.**

Nombre alumna:

ANA MARIA POZO NOGUERAS

Nombre de la tutora:

FRANCISCA NEGRE BENNASAR

Septiembre del 2019

RESUMEN/ ABSTRACT

Este Trabajo Final de Máster surge a partir de la necesidad por parte de las asociaciones de Enfermedades Raras de tener una mayor visibilidad en la red.

El uso de las redes sociales por parte de Asociaciones dedicadas a las EERR. Es un tema relevante puesto que los niños y jóvenes con EERR precisan de más investigación y de más comprensión respecto a las situaciones que genera su enfermedad, para ellos mismos y para sus familias. Son enfermedades muy desconocidas por su poca incidencia y que precisan de mayor visibilidad social para poder ser entendidas y comprendidas. Las redes sociales pueden ser un instrumento para posibilitar esa visibilidad a todos los sectores de la sociedad.

La metodología utilizada en esta investigación ha sido la de análisis de contenido, la cual hemos seguido para el diseño y desarrollo de la investigación y el posterior análisis de resultados.

Los resultados demuestran que el uso de las redes sociales está bastante extendido entre las asociaciones de ER de las Islas Baleares, distinguiendo Facebook como la red social más utilizada. Tras los resultados destacan las publicaciones de “Sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica” las cuales tienen un mayor número de interacciones sociales. Concluyendo con una serie de pautas que las asociaciones deberían seguir para poder llegar a un mayor número de usuarios.

This Final Master's Project arises from the need for ER associations to have greater visibility in the network.

The use of social networks by Associations dedicated to minority diseases. It is a relevant issue since children and young people with rare diseases require more research and more

understanding regarding the situations generated by their disease, for themselves and for their families. They are diseases that are very unknown due to their low incidence and that require greater social visibility in order to be understood and understood. Social networks can be an instrument to enable this visibility to all sectors of society.

The analysis methodology in this research has been that of content analysis, which we have followed for the design and development of the research and the analysis of subsequent results.

The results show that the use of social networks is quite widespread among the associations of the Balearic Islands, distinguishing Facebook as the most used social network. The results include the publications of "Sensitization on specific minority disease" which have a greater number of social interactions. Concluding with a series of guidelines that the associations that continue to follow in order to reach a greater number of users.

PALABRAS CLAVE/ KEY WORDS

Enfermedades raras; redes sociales; organizaciones; visibilidad.

Rare diseases; social networks; organizations; visibility.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	5
2. CONTEXTUALIZACIÓN	7
3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	14
3.1. Enfermedades raras	14
3.2. Los pacientes con enfermedades raras y la importancia de sus organizaciones	18
3.3. Las redes sociales.....	21
3.4. Enfermedades Raras en la red.....	25
3.5. Indicadores de calidad/éxito en las redes sociales	29
4. METODOLOGÍA	32
4.1. Método	32
4.2. Selección del caso.....	34
4.3. Objetivos.....	35
4.4. Preguntas de investigación.....	36
4.5. Técnicas e instrumentos de recogida de información	36
5. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN Y LOS RESULTADOS.....	40
5.1. Resultados	40
5.1.1. Elección de la red social a analizar	40
5.1.2. Análisis de las interacciones	43
5.1.3. Contenido que recibe mayor interacción.....	51
5.1.4. Análisis de mensajes con mayor interacción	52
5.1.5. Criterios para mejorar la visibilidad de las enfermedades raras en la red.....	53
6. CONCLUSIONES	56
7. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN.....	59
8. PERSPECTIVAS FUTURAS.....	61
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	62
ANEXOS	69

1. INTRODUCCIÓN

Las Asociaciones son fundamentales para las familias de niños y jóvenes con enfermedades raras (en adelante, EERR para recibir información sobre la enfermedad y para dar visibilidad a este colectivo:

De forma unánime, las familias consideran que las asociaciones tiene un papel clave en sus vidas. A través de las asociaciones reciben información, recursos, apoyo emocional, asesoramiento, contribuyen a dar visibilidad a sus necesidades y refuerzan sus peticiones a los centros escolares (Verger, de la Iglesia, Paz-Lourido y Negre, p. 148)

Las asociaciones de enfermedades raras o minoritarias ponen mucho empeño en el fomento de la investigación y en el estímulo de la conciencia social, es por ello, que la mayoría de ellas selecciona y difunde información especializada sobre las enfermedades a través de las redes sociales para que las familias que sufren alguna de estas enfermedades puedan obtener información, recibir asesoramiento e intercambiar información. (Martínez, Reche y Máiquez, 2017)

Las familias afectadas por EERR, saben que las redes sociales pueden facilitar un trato igualitario para los enfermos, ya que la visibilidad de las condiciones particulares de los niños y jóvenes con condiciones de salud significativas contribuye a la mejora de la respuesta de los sistemas socioeducativos, se pueden enfatizar las capacidades de las niñas y niños, y se podrá generar en la sociedad una percepción real de cómo son estos pacientes. Esto es necesario dado que la mayoría de la sociedad, así como los docentes no conocen estas enfermedades y ello es provocado por la falta de sensibilidad en muchos casos y son las familias y asociaciones las que buscan estrategias externas a la escuela que impliquen diversas ayudas, entre ellas a nivel escolar las de informar, formar y sensibilizar en este tema

a toda la comunidad educativa en la que se encuentra inmerso este alumnado (Verger, et.al., 2017).

Por todo ello el presente trabajo pretende posibilitar la visibilidad a todos los sectores de la sociedad de los niños y jóvenes con EERR, ya que estos sectores precisan de más investigación y de más comprensión respecto a las situaciones que genera su enfermedad, para ellos mismos y para sus familias. Son enfermedades muy desconocidas por su poca incidencia y que precisan de mayor visibilidad social para poder ser entendidas y comprendidas, con lo que las redes sociales pueden ser un instrumento para posibilitar esa visibilidad a todos los sectores de la sociedad.

Hemos considerado investigar para responder a diversas cuestiones: ¿Qué redes sociales utilizan con mayor frecuencia las asociaciones de Enfermedades Raras de las Islas Baleares? ¿Qué tipo de publicaciones son las que se comparten más veces, reciben más me gusta y mayor número de comentarios? ¿Qué aspectos se tienen que tener en cuenta para mejorar la visibilidad de las enfermedades raras en la red?

Por ello, se han planteado como objetivos principales de esta investigación: analizar la utilización de las herramientas de comunicación en internet de las asociaciones de afectados por Enfermedades Raras de las Islas Baleares. Y presentar una propuesta de uso de las redes sociales por parte de Asociaciones de Enfermedades Raras para potenciar su presencia en las redes y dar visibilidad a la problemática de los niños y jóvenes con Enfermedades Raras.

Para responder a las preguntas de investigación y cumplir con estos objetivos, se ha diseñado y desarrollado una investigación sobre con la principal intención de analizar el tipo de información que las asociaciones de enfermedades raras de las Islas Baleares comparten y elaborar una guía con consejos para explicar qué tipos de mensajes son más relevantes para que las asociaciones lo tengan en cuenta.

2. CONTEXTUALIZACIÓN

El trabajo que se presenta a continuación es una demanda de INÈDITHOS a partir de la aplicación de la metodología Aprendizaje-Servicio (ApS).

INÈDITHOS se creó en el año 2003 como proyecto universitario del profesor Sebastià Verger y de la profesora Francisca Negre, ambos del Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación. Esta idea inició un espacio de colaboración entre docentes, investigadores y estudiantes universitarios para mejorar la situación de los niños y jóvenes en situación de dolencia.

Negre y Verger (2017) explican que INÈDITHOS es una asociación sin ánimo de lucro que tiene como principal objetivo proporcionar una mejor calidad de vida a todos los niños y jóvenes con enfermedades minoritarias.

Según la OMS la definición de Calidad de Vida es:

La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno (Rodríguez Adams, 2012).

En este contexto, observamos que el objetivo principal es contribuir a mejorar el nivel de vida de los pacientes, dar apoyo psicopedagógico a las personas afectadas y a las familias, formar al equipo de voluntariado y estudiantes aplicando ApS, realizar investigaciones transdisciplinarias como requisito para dar respuesta a las necesidades que emergen constantemente, mejorar las soluciones ofrecidas a partir de la interacción e interactividad de

las acciones anteriores y preparar una plataforma para potenciar la transferencia del conocimiento y la mejora social (INèDITnet).

Por tanto INèDITHOS trata de intervenir, dar respuesta y mejorar, la vida de los usuarios con ER y con constantes o permanentes hospitalizaciones que tienen grandes limitaciones, a la vez que también trata de mejorar la vida de sus familiares, por lo que ofrece un servicio integral.

Negre, De Benito y Verger (2018) exponen que en esta asociación se trabaja para conseguir sobretodo un apoyo psicopedagógico a pacientes y familiares, para fomentar la investigación en cuanto a EERR se refiere y formar a alumnos universitarios mediante la metodología de aprendizaje servicio (APS). A través del APS, profesorado y alumnado de la universidad trabajan conjuntamente a través del desarrollo de diferentes estudios y trabajos, dirigidos a investigar e innovar a partir de las necesidades de los niños y jóvenes con ER, siendo este el caso del trabajo que se presenta en este documento y que forma parte de la formación en el Máster Interuniversitario en Tecnología Educativa: e-learning y Gestión del Conocimiento.

En definitiva, este trabajo fin de máster (TFM) se enfoca en la solicitud por parte de INèDITHOS de realizar un servicio en el cual se debe analizar el uso de las asociaciones de EERR de las Baleares para hacer una propuesta que mejore su visibilidad para, de esta forma, obtener una guía que facilite dar a conocer a la población las enfermedades raras ya que, con ello se puede mejorar su inclusión educativa. Y el aprendizaje que se me brinda es aprender resolviendo problemas reales y contando con el apoyo del equipo de INèDITHOS en el desarrollo del proyecto, para así crear un proyecto para dar visibilidad en la red de las enfermedades de los pacientes de ER de las Islas Baleares ya que además de la asociación

INèDITHOS las siguientes asociaciones que vamos a describir también se beneficiarán del servicio que se ofrece y han entrado dentro de nuestro análisis e investigación.

Las asociaciones con las cuales se va a trabajar hacen un total de 22, aunque a continuación exponemos 21 dado que INèDITHOS ya la hemos analizado en profundidad anteriormente.

- **La Asociación Balear de Déficits Primarios (ABADIP)**, es una organización sin ánimo de lucro y de ámbito autonómico, que da a conocer a las IDPs (Inmunodeficiencias Primarias) para favorecer su conocimiento en la sociedad y en especial en las Islas Baleares, que ayuda a la investigación, la cura, la ayuda a los pacientes y sus familiares.
- **La Asociación de Cardiopatías Congénitas de Baleares (ACCAB)** es una asociación sin ánimo de lucro formada por padres que tienen hijos/hijas con una Cardiopatía Congénita.
- **La Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras (ABAIMAR)** es una Asociación sin ánimo de lucro, formada por padres y madres de niños y niñas afectados por alguna de las denominadas enfermedades raras, poco frecuentes, minoritarias o de baja prevalencia. Esta asociación se crea con el objetivo de hacerlas más visibles a la sociedad y ayudar a las personas que se pudiesen encontrar en esta situación.
- **La Asociación Lupus Islas Baleares (AIBLUPUS)**. Esta asociación tiene como objetivo favorecer la divulgación social y el conocimiento de la enfermedad, proporcionando información contrastada de los avances científicos sobre el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, además de ofrecer apoyo a los enfermos, sus familias y miembros de su entorno.

- **La Asociación ALCER Illes Balears**, está formada por un grupo de voluntarios y socios que luchan contra las enfermedades renales, por el bienestar de los enfermos renales y sus familiares.
- **Asociación de Personas con Sensibilidad Química y Ambiental Múltiple de Baleares (SQAMB)**. Esta asociación pretende dar cobertura a un colectivo de personas diagnosticadas de SQM-EHS-SFC-FM que carecen de las necesidades básicas, sociales laborales, sanitarias y de calidad de vida.
- **Asociación Balear de la enfermedad de Huntington**. Es una Asociación sin ánimo de lucro que lucha por la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington.
- **Asociación Balear de la Enfermedad de Andrade (ABEA)**. El Doctor Don Miguel Munar-Qués, junto a afectados de la enfermedad crearon la Asociación Balear de la Enfermedad de Andrade a fin de difundir el conocimiento tanto a hospitales, médicos como personal socio-sanitario para conseguir un diagnóstico precoz y para ayudar a las familias afectadas y a los enfermos de Andrade.
- **Asociación Mallorquina de Hepatitis C (AMAHC)**. AMAHC es una asociación sin ánimo de lucro dirigida a dar apoyo a las personas afectadas por la Hepatitis C.
- **Asociación de personas con discapacidad de Calvià (ASDICA)**. ASDICA es una ONL del Municipio de Calvià que trabaja a favor de todas las personas con discapacidad y sus familias.
- **Asociación Balear contra la Fibrosis Quística - Fundación Respiralia**. Es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja con el colectivo de personas con fibrosis quística.
- **Asociación Balear de la Síndrome X-Frágil**. Esta asociación está destinada a personas afectadas por el síndrome del cromosoma X Frágil, que es considerado

como la primera causa de discapacidad intelectual heredado, y a sus familias, la cual proporciona una intervención multidisciplinaria a las familias afectadas por el síndrome X Frágil.

- **Asociación de Padres y Amigos del Centro Águila (APACA).** Esta es una asociación que defiende los derechos de las personas con discapacidad intelectual y pluridiscapacidad, que crea un espacio donde los familiares y amigos de la asociación puedan compartir sus experiencias, dar y recibir soporte y colaborar en las actividades del centro.
- **Asociación de la Hemofilia y otras Coagulopatias Congénitas de las Islas Baleares (HEMOIB).** Es una entidad sin ánimo de lucro que pretende ayudar a los afectados por Hemofilia y a sus familiares con información, orientación y asesoramiento mediante la realización de programas y actividades. También colabora con entidades e instituciones sanitarias y ayuda a la sensibilización y concienciación a la sociedad, organismos e instituciones de las dificultades de esta enfermedad.
- **Asociación de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Mallorca (ACCU).** La Asociación de Crohn y Colitis Ulcerosa Mallorca tiene como objetivo visibilizar estas enfermedades inflamatorias y dar apoyo a la población afectada.
- **Asociación Balear de Afectados por la Trigonitis y la Cistitis Intersticial.** Es una organización independiente, aconfesional, apartidista, no gubernamental, que tiene como principal fin la promoción, defensa e investigación, directa o indirectamente de la enfermedad que afecta a sus asociados en toda España.
- **Asociación de PKU y Otros Trastornos del Metabolismo de Balears.** Asociación sin ánimo de lucro que pretende mejorar la situación clínica, física, psíquica y social de niños y adolescentes PKU y OTM, con el fin de que puedan

ser integrados en el mundo laboral y escolar sin ninguna dificultad que se lo impida.

- **Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Baleares.** La Asociación pretende agrupar a todas aquellas personas que estén interesadas tanto en esta enfermedad como en la asistencia social a pacientes. La asociación está estructurada en una serie de comisiones que desarrollan diferentes actividades de interés.
- **Federación de personas con discapacidad física y físico-psíquica de Islas Baleares (PREDIF- IB).** Es una entidad sin ánimo de lucro que representa al colectivo de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas que defiende los derechos de las personas con discapacidad física y trabaja por su integración social.
- **Asociación de enfermedad de KAWASAKI.** Esta asociación da apoyo a las familias afectadas por la enfermedad de Kawasaki, brindando asesoramiento sobre esta enfermedad desconocida por la gran mayoría de padres, en el momento del diagnóstico.
- **Asociación Balear de pacientes con Chronn Colitis Ulcerosa, Ostomizadas e Incontinencia anal (ABACCO).** Es una asociación formada por un grupo de pacientes pretenden orientar y apoyar a los pacientes de estas enfermedades, sensibilizar a la sociedad y buscar financiación pública y privada para poder realizar actividades que ayuden a cumplir los objetivos de la asociación.

Como último punto en este apartado citaremos que el presente trabajo se enmarca en el I+D EDU2016-79402-R (MINECO/ACI/FEDER/EU) “Soluciones educativas para la mejora de la calidad de vida del niño con enfermedad minoritaria desde una intervención innovadora y transdisciplinar” haciendo referencia al objetivo específico “Proponer y

experimentar estrategias y recursos educativos que incrementen la sensibilización, comprensión y formación de la comunidad educativa sobre aspectos relativos a las EM”.

3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

A continuación, se presentan los conocimientos teóricos y antecedentes obtenidos tras un detenido análisis de la documentación correspondiente a nuestra temática de estudio. La información que incluye el presente capítulo gira principalmente en torno al conocimiento del término o dimensión de las ER, la importancia de sus asociaciones y la comunicación social de estas. Asimismo, aborda el papel de las Redes Sociales en el campo de las ER, detallando los indicadores de calidad/éxito en las redes sociales de estas asociaciones.

3.1. Enfermedades raras

El nombre de Enfermedad Rara procede de la traducción textual del idioma anglosajón “rare disease”. Se transcribe “rare” como “poco frecuente” o “poco común” por “raro”. Al principio tanto a los usuarios, a las familias y a la sociedad, les costó habituarse al uso del adjetivo “raro”. Pero, ¿realmente conocemos cuándo estamos ante una enfermedad rara?

Enfermedades Raras (EERR) como bien hace entrever su propio término, son enfermedades no comunes, es decir, su padecimiento es poco habitual entre la población, por lo que también la denominamos enfermedades minoritarias (EEMM) o enfermedades poco frecuentes. De igual modo, también se las puede conocer como enfermedades huérfanas:

El calificativo poco frecuente o minoritario, alguna vez el de rara, pero siempre referido a la enfermedad y no a la persona. En nuestra opinión, no hay personas raras. Hay personas diferentes y con diversas características personales. El término rara hace referencia a la prevalencia de la enfermedad (Aróstegui y Monzón, 2017 p.10).

Seguendo lo expuesto por Posada, Martín-Arribas, Ramírez, Villaverde y Abaitua (2008), este término fue acuñado por vez primera en Estados Unidos, sobre los años 80, y de forma global se refiere a unas determinadas enfermedades que tienen una manifestación muy baja en pacientes de todo el mundo, la mayoría de las mismas son de carácter crónico y degenerativo y el 65% de ellas son graves e invalidantes, que afectan a diferentes ámbitos (sensorial, cognitivo, motor...), las cuales en algunos casos pueden ocasionar una pluridiscapacidad.

Cuando se habla de enfermedades raras, también se encuentra el adjetivo “huérfano”, el cual alude al gran grupo de éstas enfermedades que no obtiene ningún tratamiento terapéutico. Además del término "invisible", el cual hace referencia a aquellas enfermedades cuyas manifestaciones no se observan a primera vista, por lo que repercute la ardua tarea de encontrar una respuesta adecuada continuada (Verger, De la Iglesia, Paz-Lourido y Negre , 2017).

En 1999 se aprobó el Plan de Acción Comunitaria sobre Enfermedades poco comunes, y tras ello se estableció como definición de ER aquella que presenta una prevalencia menor a 5 casos por cada 10.000 individuos europeos. A esta definición, la Unión Europea añadió las situaciones raras presentes en otras enfermedades y también propuso otro elemento para incluir en dicha definición de ER, no relacionado con la prevalencia, sino referente al grado de deficiencia y mortalidad, el cual resulta elevado en el caso de las EERR (Posada et al., 2008).

En la web de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), se encuentra la definición de enfermedades raras (ER) o poco frecuentes, como aquellas que no son predominantes en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad

determinada solamente puede perjudicar a un número acotado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 ciudadanos.

Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

Estas son las cifras de personas que padecen EERR, pero el día a día de a quién le afectan depende de una batalla incesante contra una serie de problemas sociales y de sanidad.

Según Posada et al. (2008) la mayoría de estas enfermedades perjudican a más de un órgano vital, muestran un grado elevado de dificultad diagnóstica, tienen un curso clínico crónico y son gradualmente desgastadoras. En cambio, otras de las ER se pueden compaginar con una calidad de vida aceptable siempre que se realice un dictamen a tiempo y se siga adecuadamente.

Sánchez-Valverde y García-Fuente (2008), consideran que todas las enfermedades que existen hoy en día han sido raras en algún momento, esto es debido al desconocimiento de las mismas. Por ello la principal misión de muchos investigadores es poder conocer las EERR, para poder mejorar la calidad y la esperanza de vida de estos pacientes.

Muchos pacientes afectados por una ER también padecen otras discapacidades, lo que acarrea múltiples consecuencias funcionales, que a su vez intensifican la percepción de aislamiento que tienen los pacientes lo cual puede ser motivo de discriminación por parte de la sociedad, reduciendo así las oportunidades educativas, profesionales y sociales.

Normalmente, las investigaciones sobre ER son muy escasas y no suelen estar bien coordinadas, esto se debe a la falta de unas determinadas políticas sanitarias para las

enfermedades raras y la insuficiente experiencia lo cual ocasiona retrasos en los diagnósticos y dificultades de acceso a la asistencia.

No obstante, Posada et al. (2008), señala que actualmente el interés por las EERR está aumentado, y se están realizando varios trabajos en el campo de las enfermedades minoritarias en España.

Por tanto, las EERR son un gran desafío a nivel científico y de toda la sociedad en general, la cual debe conocer sus características, necesidades y los recursos de apoyo existentes para su atención, así como seguir trabajando e investigando sobre ellas, con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida de aquellas personas que padecen alguna de estas enfermedades; pues en la línea de lo mencionado por Rayón y González (2017), el desconocimiento de estas enfermedades puede ser un obstáculo para los propios sujetos con ER.

Los docentes, en su mayoría desconocen las ER que puede sufrir su alumnado, lo cual deriva en una desconfianza sobre lo que es lo más apropiado para tratar a las alumnas y alumnos que las padecen (Verger, Rosselló y De La Iglesia, 2016). Estos docentes deberían recibir una formación sobre la enfermedad para poder garantizar una educación inclusiva, para dar respuesta a todo el alumnado, donde se personalice el aprendizaje para que cada alumno pueda desarrollar al máximo sus capacidades y potencialidades, cosa que no suele ocurrir en niños

Tanto en la Ley Orgánica de Educación para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE) como en la Ley Orgánica de Educación (LOE) se considera que todo el alumnado tiene derecho a tener una educación de calidad, con independencia de sus condiciones y circunstancias, teniéndose que realizar las adaptaciones curriculares pertinentes según las necesidades y características que tenga cada estudiante.

Como añaden Alfaro y Negre (2019), para poder realizar una correcta aplicación de la ley estatal de educación es imprescindible el conocimiento por parte del profesorado de las características de su alumnado. No obstante, se detecta que algunos docentes no conocen las ER o no tienen medios ni conocimientos para poder intervenir.

Para los docentes, el desconocimiento sobre las ER se convierte en ansiedad e incertidumbre sobre qué es lo más apropiado para tratar al alumno, en miedo de que el niño enferme en la escuela o por falta de familiaridad para tratar con lo imprevisto, lo cual termina derivando en la sobrevaloración de la posible incidencia de dichos sucesos (Verger, Rosselló y De la Iglesia, 2016).

Por ello es necesario que los docentes reciban información sobre las ER, para así poder modificar la enseñanza en la escuela y establecer objetivos realistas con la ayuda de las asociaciones y las familias.

3.2.Los pacientes con enfermedades raras y la importancia de sus organizaciones

Las organizaciones de beneficencia desempeñan una importante labor en el caso de las enfermedades raras: a través de ellas se obtiene apoyo psicológico para los enfermos y sus familiares, dado que el conocer otras personas que sufren enfermedades similares a la suya hace que se vean más capacitados para integrarse en la sociedad. Además, al estar en contacto diariamente se produce una transmisión, casi involuntaria, de conocimientos de los expertos a los familiares y pacientes. (Luengo, Aranda y De la Fuente, 2001)

Uno de los grandes problemas con los que se encuentran este tipo de enfermos y sus familiares es la carencia de información, y es precisamente en este aspecto donde las Asociaciones realizan una tarea fundamental:

- Seleccionan información médica sobre la dolencia, la muestran y la divulgan de forma sencilla, es decir, que los conocimientos sobre el origen y causas de la enfermedad y

sobre las diferentes formas de diagnóstico y tratamientos existentes son renovados continuamente por las Asociaciones.

- Proporcionan información sobre los dilemas psicosociales asociados a la enfermedad.
- Dan información sobre las subvenciones que brinda la Seguridad Social y otros organismos públicos. Agrupan diferentes informaciones de bases de datos internacionales, de bibliografía y de páginas de Internet. (Luengo, et al. 2001)

La gran mayoría de enfermedades raras han fundado su propia asociación en España. Muchas tienen vínculos estrechos con asociaciones de la misma enfermedad en otros países, aunque algunos profesionales de la medicina no están de acuerdo con la creación de asociaciones, en España ha habido un gran aumento de estas los últimos años, debido a que las mismas aportan un gran apoyo tanto a las familias como a los afectados por ER.

El aumento de las asociaciones viene infundado por la necesidad de ofrecer soluciones socio-sanitarias a los pacientes de ER, porque aunque nuestro sistema sanitario está perfectamente preparado para ofrecer resultados a la problemática de la salud no está preparado para reunir los servicios necesarios que conllevan la asistencia curativa, social y educativa de los colectivos de ER.

Es por ello, que muchas asociaciones de familiares y pacientes afectados por enfermedades raras buscan recursos terapéuticos que la sanidad pública española no provee, como por ejemplo rehabilitación o terapias complementarias. Con ello, las asociaciones en la mayoría de casos suplen los déficits del sistema dando un mejor seguimiento a los afectados.

En España tenemos muchas asociaciones de estas características pero la más conocida es la Federación Española De Enfermedades Raras (FEDER), la cual reúne a una gran agrupación de familias con ER de España, haciendo visibles las necesidades que tienen en

común, así como realizando propuestas y dando soluciones para la mejora de la calidad de vida de estas personas.

También a nivel europeo cabe destacar la asociación EURORDIS-Rare Diseases Europe, es una coalición de 837 organizaciones de pacientes de 70 países que trabajan juntos para mejorar la vida de 30 millones de personas que viven con una enfermedad rara en Europa, haciendo que sea posible un contacto entre pacientes, familias y grupos de pacientes, agrupando a todos los miembros que tienen un mismo interés y movilizándolo a la comunidad de enfermedades raras.

La mayoría de las familias consideran que las asociaciones tienen un papel muy importante en sus vidas ya que a través de las mismas reciben información, recursos, apoyo emocional, asesoramiento, contribuyen a dar visibilidad a sus necesidades y refuerzan sus peticiones a los centros escolares. Las asociaciones de enfermedades raras aparecen debido a la necesidad de poder reunir esfuerzos para impulsar la investigación y despertar la conciencia social, a través de estas asociaciones se les da la oportunidad a las familias de poder compilar y difundir información sobre las diversas enfermedades, de manera que se forman espacios donde las familias pueden acudir para informarse, recibir asesoramiento e intercambiar información. (Gelabert, et., al., 2017).

Además las asociaciones constituyen un gran apoyo emocional y psicológico, al mismo tiempo que ayuda a dar mayor visibilidad a la enfermedad. Pero no todas las referencias a asociaciones son positivas, las familias destacan que, en ocasiones, existe falta de comunicación entre las asociaciones y las familias, de forma tal que estas hagan llegar, de manera efectiva, información a las mismas resaltan que deberían tener un papel más activo en el reclamo de mayores recursos y ayudas, ya que estas constituyen el medio preferente para

canalizar sus demandas y reivindicarlas ante los poderes públicos y la sociedad (Gelabert, et., al., 2017).

3.3.Las redes sociales

Podemos definir la red social como un espacio en Internet donde los humanos divulgan y comparten todo tipo de información, particular y profesional, tanto con personas conocidas como con personas totalmente desconocidas (Celaya, 2008, p.92).

Otra de las definiciones sobre redes sociales es la aportada en las Jornadas sobre Gestión en Organizaciones del Tercer Sector en la Universidad Di Tella de Buenos Aires, Argentina, en noviembre de 2001:

“Las Redes son formas de interacción social, definida como un intercambio dinámico entre personas, grupos e instituciones en contextos de complejidad. Un sistema abierto y en construcción permanente que involucra a conjuntos que se identifican en las mismas necesidades y problemáticas y que se organizan para potenciar sus recursos. Una sociedad fragmentada en minorías aisladas, discriminadas, que ha desvitalizado sus redes vinculares, con ciudadanos carentes de protagonismo en procesos transformadores, se condena a una democracia restringida. La intervención en red es un intento reflexivo y organizador de esas interacciones e intercambios, donde el sujeto se funda a sí mismo diferenciándose de otros.” (Conclusiones de las jornadas sobre Gestión en Organizaciones del Tercer Sector citadas Alemany Martínez, 2001).

Todos los individuos manejan las redes sociales para adquirir información, para entretenerse, para buscar una ayuda social o para poder expresarse u opinar. Por lo tanto las personas utilizan las redes sociales como un lugar de diálogo, con el que conectarse con parientes y amigos (Chu y Kim, 2011).

Safko (2010) define social, como la necesidad instintiva que tenemos los humanos para conectarnos con otros humanos, cosa que hemos hecho desde la aparición de nuestra especie. Las personas tenemos la necesidad de estar presentes y sentirnos incluidas en grupos en los cuales hay personas que son afines a nosotros o que tienen las mismas preocupaciones que nos atormentan.

Los mismos consideran los medios sociales como aquellos recursos de conversaciones online que se apoyan en aplicaciones red, que posibilitan una comunicación para realizar diversas actividades, prácticas y comportamientos entre comunidades, que hacen posible que se pueda crear y transmitir contenido en forma de palabras, fotografías, vídeos y audios.

Las redes sociales como herramienta para compartir información, son un canal en línea con el que los consumidores de Internet crean contenidos, comparten experiencias y se conectan por placer o incluso por razones de trabajo, en esta forma de comunicación el receptor es el que se encuentra en el centro del proceso de comunicación incluso puede llegar a tomar el control del mismo (Frutos, 2007).

Domínguez (2010) indica las siguientes ventajas y desventajas de la utilización de las redes sociales:

- Ventajas:
 - Están transformando el proceso por el cual los grupos e individuos realizan intercambios sociales de cualquier índole.
 - Transforman las técnicas de redacción y periodismo tradicional pudiendo acceder de manera instantánea a la información.

- Se consigue una relación con personas que comparten los mismos intereses, además de realizar una colaboración con los mismos y compartir la información que se crea oportuna.
 - Se pueden adherir todo tipo de contenidos.
 - En la nueva era las redes sociales han posibilitado el avance de la tecnología.
 - Han aparecido grupos de colaborativos y manifestaciones a nivel mundial.
 - Gracias a ellas se ha posibilitado el poder formar parte de una agrupación, acudir a diversos acontecimientos y participar en diferentes eventos.
 - La participación en las redes sociales ha permitido una respuesta informativa casi al instante.
- Desventajas:
- Las redes sociales permiten que varios procesos sean ejecutados al mismo tiempo, por lo que la atención se dispersa.
 - Disminución del rendimiento.
 - Suplantación de la identidad.
 - Expropiación de material colgado por la falta de seguridad o de privacidad de los usuarios.
 - Generación de una actitud en la que las personas anteponen sus propios intereses a todo y pueden llegar a asilarse.
 - Sentido de dependencia de las redes sociales e indagación infinita de contactos.
 - Aparición de virus que podrían ser un gran peligro a nivel mundial.
 - Creación de grupos con fines delictivos, chantajistas, extorsionadores o terroristas.
 - Delitos informáticos y nuevas formas de asociación.

Noguera (2010) con indica que la efectividad y éxito de las redes sociales se establece debido a la facilidad para exponer contenido multimedia, partiendo de este se comienzan a formar diferentes lazos de sociabilización (contactos, amigos, seguidores...).

Según Campos (2008), “las redes generalistas reparten su orientación o especialización entre el entretenimiento, generado por los propios usuarios o de terceras fuentes, y la información de interés valorada y comentada”. Los seguidores de las redes sociales se unen a grupos en los cuales comparten intereses.

Siguiendo lo citado por Sánchez y Pinochet (2017) las redes sociales pueden facilitar la transmisión de información y conocimiento, impulsándola y haciéndola más eficaz.

Algunas de las redes sociales más importantes hoy en día y que más utilizan las asociaciones de diversas índoles son: Facebook, Twitter, Youtube, Instagram, LinkedIn y Pinterest. A continuación, brevemente se comentarán algunos conceptos sobre las mismas.

Facebook, es la segunda red social más grande del mundo, esta se define a sí misma como “una herramienta social que te conecta con personas a tu alrededor”, fue creada por Mark Zuckerber en 2004, con el objetivo de crear una colectividad para las universidades estadounidenses. Facebook permite difundir diversos tipos de formatos y materiales, además de admitir interaccionar con los mismos y con los diversos seguidores mediante los botones de me gusta, comentar y compartir.

Twitter, es una red social de mensajería instantánea, pero la cual está limitada a 140 caracteres. En esta red social podemos interactuar con los demás usuarios, abriendo así miles de posibilidades de interacción, compartiendo la información, marcando como favorito, haciendo menciones a uno o varios perfiles o etiquetando. (Fainholc, 2011).

Youtube, es la red social de videos por excelencia, esta permite la interacción y la renovación gráfica. YouTube fue fundado en 2005 por Chad Hurley, Steve Chen, y Jawed

Karim y comprado por Google en noviembre de 2006. Según la propia definición del sitio: “Cualquiera puede ver y compartir videos originales en todo el mundo a través de la Web” (Bañuelos, 2009).

Instagram, es una red social cuya función consiste en subir fotos y vídeos. Fue creada por Kevin Systrom y Mike Krieger en 2010. Esta red social tiene un gran impacto sobre todo entre la gente joven si se publican imágenes cuidadas y que les impacten.

LinkedIn es una herramientas 2.0 que aparece como una de las redes participativas. Fue fundada a finales de 2002 por Reid Hoffman. Esta se está convirtiendo en la red social de contratación de las empresas, debido a su costo bajo, la oportunidad que brinda de llegar a los expertos sin intermediarios y sin tener que esperar a que se inscriban a un anuncio (Costa-Sánchez y Valencia, 2015).

Pinterest, para Macías (2014), el nombre de Pinterest significa “colgar intereses”, la definición oficial originaria precisa a esta red social como un tablero virtual para organizar y compartir todas aquellas cosas hermosas de la web. En la actualidad esta red social se detalla como un instrumento para recopilar y ordenar las cosas que te gustan. Para González-Fernández (2013), se trata de un tablón de noticias en el que el interesado establece distintos temas encontrados en la web con el objetivo de conectar a las personas a través de sus intereses.

3.4. Enfermedades Raras en la red

Desde el año 2013 el colectivo de las enfermedades raras de España está efectuando una gran faena en cuanto a materia de comunicación se refiere, esto se debe a que ese mismo año el gobierno español lo decretó como el Año Español de las Enfermedades Raras (Castillo, López y Carretón, 2015).

Las asociaciones ER quieren que el mundo conozca las patologías que sufren los afectados, además de educar, informar y sensibilizar a las personas que no las padecen sobre sus problemáticas, para así poder obtener una aceptación social y poder hacer visibles sus demandas. Para ello, estas asociaciones han comenzado a abrirse sus propias redes sociales donde poder difundir vídeos, hacer campañas, solicitar ayudas a la población tanto para cualquier necesidad de los afectados como para la investigación de sus enfermedades.

Internet ha tenido un gran protagonismo en el desarrollo de los movimientos sociales, en cuanto a EERR se refiere, pues el factor económico es uno de los pros que estas asociaciones han tenido, pues difunden mensajes y dan visibilidad a los problemas socio-sanitarios que existen en la sociedad de forma muy económica. “Los nuevos medios de comunicación no han servido sólo para la generación de mensajes por parte de los colectivos implicados, sino también para mostrar el interés de los propios medios” (Fornieles y Bañón, 2011, p. 31 y 32).

Requena (2011) elabora un estudio de la presencia de las asociaciones de enfermedades raras en internet, una indagación sobre las webs de algunas de estas asociaciones en la red. A través de la red, estas organizaciones han descubierto un medio en el que los miembros de la asociación pueden gestionar, difundir y controlar toda la información que obtienen y que comparten con otros enfermos. La presencia en las redes sociales de las organizaciones y asociaciones de enfermedades raras va en aumento y es un recurso para darse a conocer, que la sociedad pueda conocerlas mejor, mantener una comunicación fácil con los pacientes afectados y vínculos con la comunidad científica.

Fornieles y Bañón (2011) hacen hincapié en que Internet es el medio idóneo para emitir los mensajes más apropiados para la sociedad y provocar interés. Pero, al desarrollar el análisis de las webs de estas asociaciones y su presencia en redes sociales y blogs, se aprecia

que no se tiene en consideración a los medios de comunicación, los cuales podrían incrementar la difusión de los mensajes de estas asociaciones.

Las organizaciones de ER se centran más en los afectados y familiares e ignoran que existe un sector de profesionales de la comunicación, a los que también deben dirigirse para incrementar el alcance de las noticias o hechos más importantes que la población debe conocer. (Fornieles et al, 2011)

En este ámbito los espacios virtuales, ofrecen la oportunidad de compartir sus propias experiencias, buscar, recibir y proveer información, consejos e incluso apoyo emocional on-line a personas con Enfermedades Minoritarias, creando comunidades virtuales de salud y de grupos de apoyo on-line. Algunas asociaciones como Lowe o TICBioMed están realizando iniciativas que promueven la utilización de la informática para dar soluciones para la salud de estas personas, apoyados y financiados por el Ministerio de Industria, Energía y Turismo a través de los fondos FEDER; para ello han elaborado una guía práctica para el buen uso de las redes sociales por parte de asociaciones y organizaciones de pacientes y familiares de Enfermedades Raras.

Jim Mcnamara (2010, p.37), en su libro “The 21st century media (r)evolution. Emergent communication practices”, nos indica que las páginas web pueden ayudar a pequeñas agrupaciones de intereses especializados e incluso a micro comunidades a intercambiar experiencias, intereses e historias que rara vez ven la luz en los medios de comunicación.

Internet ha sido un gran descubrimiento y avance para el colectivo de afectados por EERR, dado que las noticias sobre EERR son muy poco frecuentes en los medios de comunicación. Por lo tanto gracias a las nuevas tecnologías este tipo de asociaciones pueden dar visibilidad a sus enfermedades, concienciar a la gente sobre las mismas y pedir ayudas de

todo tipo tanto para la asociación como para los enfermos (Bañón, Alcaraz, Almela y Sanchis, 2011, p.33).

Pero en ocasiones según Caldevilla (2010, p.58-59), las nuevas tecnologías pueden ser un medio con código propio en el que prevalece la razón y la inteligencia social, pero que por la falta de jurisdicción y reglamento regulador también es susceptible de no ser justo, ser amenazador o dañino. Hay una gran falta de control de datos en las redes sociales, cada información que se incluye la pueden observar millones de individuos según un informe de la Agencia Española de Protección de Datos, el 43% de los consumidores de redes sociales españoles tiene configurado su perfil sin ninguna restricción, ya sea por ignorancia o imprudencia, se concede accesibilidad a la intimidad de cada persona a millares de internautas, que pueden copiar los contenidos y fotografías de esas cuentas y realizar un uso peligroso.

En España FEDER realiza campañas en sus redes sociales para concienciar a todas las personas sobre las realidades y dificultades que diariamente viven las personas con patologías poco frecuentes. El uso de las redes sociales, para realizar este tipo de campañas se ha convertido en la opción más adecuada:

“En las patologías raras, las prevalencias son tan bajas que las redes sociales se convierten en un punto de encuentro para construir. Nos permiten favorecer el asociacionismo (encontrar personas con la misma enfermedad), compartir información sobre los avances científicos e iniciar acciones conjuntas de micromecenazgo para la investigación, añade Armayones” (Gómez, 2014).

Un artículo en Campus Sanofi (2017) sugiere que se pueden definir 5 objetivos principales por lo que las asociaciones de Enfermedades minoritarias hacen uso de las redes sociales:

- Concienciar sobre las enfermedades minoritarias en general, partiendo de una identidad común, fortificando la tarea que ejecuta FEDER.
- Concienciar sobre una enfermedad rara determinada.
- Ayuda psicológica, terapéutica y social de los enfermos y sus familiares.
- Apoyo, fomento y divulgación de investigaciones que se realizan o se van a realizar sobre una enfermedad determinada.
- Recaudación de fondos para las asociaciones.

Para comprender lo importante que son las redes sociales y la repercusión que éstas tienen en la sociedad, divulgando información y sensibilizando sobre las problemáticas que los pacientes de las mismas tienen, es necesario entender como las utilizan y las perciben las Organizaciones No Gubernamentales, a partir de ahora ONG. Estas entienden las redes sociales como un instrumento en el cual las comunicaciones son más fluidas, participativas y directas con los ciudadanos y ciudadanas que utilizan este tipo de redes. Las asociaciones sin ánimo de lucro suelen generar una “comunicación previsible donde las ONG cuentan lo que hacen, lo que hace falta hacer, pero no construyen mensajes que capten la atención y circulen por la red”. (Arroyo, Baladrón y Martín, 2013).

Por otro lado, los docentes valoran positivamente la utilización de las TIC, al considerarlas como una herramienta que permite acceder a la información y recursos específicos que puedan necesitar los niños y niñas con ER. Toda esta información y recursos la encuentran sobre todo en redes sociales, páginas web y blogs de las diversas asociaciones. (Alfaro y Negre, 2019).

3.5.Indicadores de calidad/éxito en las redes sociales

Podemos precisar la interacción en redes sociales como la forma en la cual diversos grupos de personas intercambian información e inquietudes, estas personas interactúan entre

ellas a través de diferentes acciones como son: dar un me gusta, compartir o escribir un comentario como indican Chen y Lee (2013, pp. 729).

A continuación, se ha investigado sobre la importancia de realizar mediciones, las cuales son importantes para realizar un análisis de los contenidos y mensajes que se publican en las redes sociales para conocer si llegan a los seguidores con el objetivo que se pretende.

Mesurar si la información que se publica está gustando o no, es importante para conocer qué tipo de contenido puede generar mayor interacción e impacto social.

Los indicadores de calidad/éxito en las redes sociales que vamos a analizar son los que atañen a nuestra investigación: me gusta, compartidos y comentarios.

En primer lugar, los me gusta indican si el contenido que hemos publicado está gustando más o menos. Según el artículo online de García Lobo (2014), “un alto número de me gustas dejará claro que están de acuerdo con tu publicación o que se alegran de lo que pones. A mayor número de me gusta, más exitosa estará siendo tu actividad”.

En segundo lugar, otros indicadores son los comentarios y las publicaciones que se comparten, estas son dos formas de interacción y retroalimentación más importantes de las redes sociales. (Lavilla, et.al. 2017).

Compartir significa el número de veces que se ha compartido un contenido. “Cuanto mayor número de veces sea compartido el contenido, más exitosa habrá sido la publicación pues además será visible a mayor número de personas” (García, 2014). La persona que comparte una publicación hace llegar a sus seguidores la información explícita que desea.

En cambio, cuando una persona escribe un comentario en una publicación lo que hace es interactuar con la misma y darle una retroalimentación a lo publicado.

Por último, hablaremos de las estadísticas las cuales utilizaremos para mostrar los resultados obtenidos. Estas nos mostrarán el número de personas a las que se ha llegado, el número de personas que están hablando de nuestra página y las veces que se comparten y pueden llegar a más gente nuestras publicaciones (García, 2014).

4. METODOLOGÍA

Para detallar cómo se ha realizado el presente proceso de investigación se concretan a continuación, junto con los interrogantes y los objetivos de estudio planteados, la metodología seguida para dar respuesta a estos interrogantes y cumplir con los objetivos.

Se trata de una metodología de análisis de contenido, la cual hemos seguido para el diseño y desarrollo de la investigación y el posterior análisis de resultados, cuyas etapas se detallan en los apartados posteriores.

4.1. Método

Los ámbitos o espacios dentro de los cuales las personas se comunican e interactúan con sus iguales están cambiando la forma de interactuar, de mostrar sus ideas, la información y en definitiva de calificar la calidad y cantidad de contenidos que se publican. En los últimos años han aparecido muchas plataformas online que permiten compartir información y conectarnos libremente con personas de todo el mundo. Estos nuevos instrumentos generan estadísticas de actividad e interacciones entre sus usuarios. En esta investigación se analiza la utilización de las herramientas de comunicación en internet de las asociaciones de afectados por Enfermedades Raras de las Islas Baleares, observando cual es la red social que más utilizan, completándola con el análisis del tipo de mensajes que reciben mayor respuesta.

Plantaremos nuestra investigación como un Estudio de Caso con un N=22. La principal intención del estudio es analizar el tipo de información que las asociaciones de enfermedades raras de las Islas Baleares comparten y observar qué tipos de mensajes son más relevantes para que las asociaciones lo tengan en cuenta. Así, consideramos que la metodología cualitativa es la que mejor se adapta a nuestro proyecto, puesto que el desarrollo de esta se centra en el estudio exhaustivo de un fenómeno y no en el análisis estadístico de los datos, aunque los utilizaremos para elaborar las reflexiones e hipótesis finales.

“El estudio de casos se caracteriza por precisar de un proceso de búsqueda e indagación, así como el análisis sistemático de uno o varios casos. Para ser más exactos, por caso entendemos todas aquellas circunstancias, situaciones o fenómenos únicos de los que se requiere más información o merecen algún tipo de interés dentro del mundo de la investigación. Por normal general, el estudio de casos se realiza con la intención de elaborar una serie de hipótesis o teorías acerca de un tema o tópico concreto” (Rovira, 2018).



Figura 1. Estudio de caso (Elaboración propia)

Además nuestra investigación será no experimental según Hernández Sampier (2004) es aquella que se realiza sin manipular deliberadamente variables, la cual se basa fundamentalmente en la observación de fenómenos tal y como se dan en su contexto natural para analizarlos con posterioridad, en nuestro caso comentarios, me gusta, veces que se comparte una publicación, opiniones... Nosotros como investigadores no podemos manipular ninguna variable solamente observarlas tal y como acontecen y posteriormente analizarlas.

Nuestro Estudio de Caso lo vamos a complementar con un análisis de contenido, ya que con esta investigación se pretende analizar el nivel de interacción que reciben las

Asociaciones de Enfermedades Raras de las Islas Baleares, entre las personas que han sido impactadas por sus publicaciones en Facebook. Se entiende por interacción cualquier acción realizada por las personas impactadas, bien en forma de comentario, de acción de compartir, de me gusta. En nuestro caso, analizar las 50 últimas publicaciones de las diferentes asociaciones de ER de las Islas Baleares en Facebook.

“Se suele llamar análisis de contenido al conjunto de procedimientos interpretativos de productos comunicativos (mensajes, textos o discursos) que proceden de procesos singulares de comunicación previamente registrados, y que, basados en técnicas de medida, a veces cuantitativas (estadísticas basadas en el recuento de unidades), a veces cualitativas (lógicas basadas en la combinación de categorías) tienen por objeto elaborar y procesar datos relevantes sobre las condiciones mismas en que se han producido aquellos textos, o sobre las condiciones que puedan darse para su empleo posterior” (Raigada, 2002).

4.2. Selección del caso

La fase de selección del caso está relacionada con la identificación del problema y de los objetivos.

El uso de las redes sociales por parte de Asociaciones dedicadas a las EERR. Es un tema relevante puesto que los niños y jóvenes con enfermedades raras precisan de más investigación y de más comprensión respecto a las situaciones que genera su enfermedad, para ellos mismos y para sus familias. Son enfermedades muy desconocidas por su poca incidencia y que precisan de mayor visibilidad social para poder ser entendidas y comprendidas. Las redes sociales pueden ser un instrumento para posibilitar esa visibilidad a todos los sectores de la sociedad.

Por lo tanto la situación que precisa mejoras es: La visibilidad en la red de las enfermedades raras.

4.3. Objetivos

El objetivo general que se ha planteado en esta investigación es:

- Analizar la utilización de las herramientas de comunicación en internet de las asociaciones de afectados por Enfermedades Raras de las Islas Baleares.
- Presentar una propuesta de uso de las redes sociales por parte de Asociaciones de Enfermedades Raras para potenciar su presencia en las redes y dar visibilidad a la problemática de los niños y jóvenes con Enfermedades Raras.

Los objetivos específicos que se han propuesto para la misma son:

- Identificar las Asociaciones dedicadas a las Enfermedades Raras de las Islas Baleares y analizar su presencia en las redes sociales.
- Observar la información que se comparte a través de las Redes Sociales y sus destinatarios.
- Categorizar el tipo de mensajes que reciben más respuestas de los usuarios de las redes identificando aquellos que reciben más respuestas (nº de me gusta, de comentarios y de veces compartido).
- Proponer, a partir de los datos anteriores, criterios para mejorar la visibilidad de las enfermedades raras en la red.

4.4. Preguntas de investigación

Consecuentemente, tras identificar, el tema de estudio y los problemas mencionados, se plantean las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Qué redes sociales utilizan con mayor frecuencia las asociaciones de Enfermedades Raras de las Islas Baleares?
- ¿Qué tipo de publicaciones son las que se comparten más veces, reciben más me gusta y mayor número de comentarios?
- ¿Qué aspectos se tienen que tener en cuenta para mejorar la visibilidad de las enfermedades raras en la red?

4.5. Técnicas e instrumentos de recogida de información

A través de técnicas de observación, hemos obtenido la información necesaria para la elaboración de las teorías e hipótesis que otorgan un sentido a nuestra investigación.

Para poder realizar esta investigación, se han utilizado diferentes técnicas e instrumentos a partir de los cuales se han obtenido los datos necesarios.

Teniendo en consideración los instrumentos que se plantean a continuación, se ha estimado que no es necesario someterlos a un proceso de validación, ya que en este proyecto no se busca la aplicación del mismo en otros contextos, solamente están destinados a albergar información de un contexto muy concreto.

Sin embargo, antes de utilizar los mismos se ha revisado personalmente su factibilidad y su vínculo con los objetivos del estudio, del mismo modo que también la tutora del presente trabajo los ha revisado y aprobado.

Se ha utilizado una hoja de observación, esta es:

una forma sencilla y estandarizada de recoger datos para conocer la frecuencia

con que se producen determinados hechos. Se utiliza para reunir datos basados en la observación del comportamiento de un proceso con el fin de detectar tendencias, por medio de la captura, análisis y control de información relativa al proceso. Básicamente es un formato que facilita que una persona pueda tomar datos de una forma ordenada y de acuerdo al estándar requerido en el análisis que se esté realizando (Clubensayos.com, 2012).

En este proyecto se ha empleado la hoja de observación en dos ocasiones de la cual podemos observar un ejemplo a continuación, dado que más hacia delante encontraremos la tabla entera en el apartado 5.1.1.), una para recopilar información sobre qué redes sociales son las que utilizan las Asociaciones de EERR de las Islas Baleares, y otra averiguar qué tipo de mensajes son los que reciben más interacción, analizarlos e identificar sus características en cuanto a los elementos multimedia que introducen.

En primer lugar se ha realizado una observación con el objetivo de conseguir una perspectiva interna del escenario a investigar, en este caso qué redes sociales utilizan las asociaciones de ER de las Islas Baleares, utilizando un método cuantitativo cuya naturaleza de las variables es cualitativa dicotómica (si/no), para poder excluir aquellas asociaciones que no utilicen ninguna de la redes sociales como son Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn, Youtube o Pinterest. (Tabla 1)

ASOCIACIONES	REDES SOCIALES					
	Facebook	Instagram	Twitter	LinkedIn	Youtube	Pinterest
ABADIP						
ACCAB						
ABAIMAR						
AIB LUPUS						
ALCER Illes Balears						
INEDITHOS						
Si						
No						
Si						
%						

Tabla 1. Ejemplo de tabla Excel

En segundo lugar, con el propósito de concluir cuáles podrían ser los contenidos publicados y en qué consistían, se seleccionó la tabla realizada por Armayones, Requena, Gómez-Zúñiga, Pousada y Bañón (2015) que se divide en 5 módulos de contenidos (Tabla 2), utilizada para ordenar el tipo publicaciones que se encuentran en cada página de las asociaciones para así posteriormente poder realizar el análisis del tipo de publicaciones que reciben mayor número de me gustas, comentarios y veces compartidos.

Sensibilización sobre enfermedades raras en general	Sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica	Apoyo: psicológico, médico y social	Apoyo, promoción y difusión de la investigación	Recaudación de fondos
<p>En el grupo/página o con el usuario de la asociación se hace referencia a:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La necesidad de dar a conocer las enfermedades raras a la sociedad • Actividades de difusión sobre enfermedades raras • Noticias en medios de comunicación sobre enfermedades raras • Iniciativas legislativas sobre enfermedades raras • Organizaciones internacionales sobre enfermedades raras y FEDER 	<p>En el grupo/página o con el usuario de la asociación se hace referencia a:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La necesidad de dar a conocer la/las enfermedad/es rara/s específica/s de la asociación/federación a la sociedad • Actividades de difusión sobre la enfermedad minoritaria específica • Noticias en medios de comunicación sobre la enfermedad minoritaria específica • Iniciativas legislativas sobre la enfermedad minoritaria específica • Organizaciones internacionales sobre la enfermedad minoritaria específica • Federaciones de la enfermedad minoritaria específica (sólo en el caso de asociaciones) 	<p>En el grupo/página o con el usuario de la asociación:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se ofrecen consejos médicos o psicológicos, o sobre aspectos sociales relacionados con la enfermedad específica • Se solventan dudas de tipo psicológico, médico o social • Se hacen recomendaciones en cuanto a servicios relacionados con la asistencia integral a 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 	<p>En el grupo/página o con el usuario de la asociación:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se hace referencia a proyectos de investigación en curso • 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 enfermedades raras en general • Se hace referencia a la investigación en el ámbito de las enfermedades raras 	<p>En el grupo/página o con el usuario de la asociación se hace referencia a:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Información/contacto sobre cómo y dónde hacer aportaciones económicas a la asociación por cualquier medio electrónico o físico • 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

Tabla 2. Tipo de contenidos que pueden aparecer.

Fuente: Armayones, M., Requena, S., Gómez-Zúñiga, B., Pousada, M., y 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.

Por último, se realiza otra hoja de observación (anexo1) que analiza los contenidos de las publicaciones de cada asociación en Facebook a través de la medición del número de Me Gusta, Comentarios y Compartir, para así contabilizar cada uno de los factores comentados (Tabla 3), como los datos deben ser anónimos hemos llamado a cada asociación A y un

número. Esta tabla se realiza para poder averiguar qué tipos de mensajes son los que más interacción recibe y una vez conocidos, analizar e identificar sus características en cuanto a elementos multimedia introducen.

A1	A2	A3	A4	A5	A6	A7	A8	A9	A10	A11	A12	A13	A14	A15	A16	A17	A18
Sensibilización sobre enfermedades raras en general, solo texto																	
Me gusta																	
Compartir																	
Comentarios																	

Tabla 3. Ejemplo hoja de observación

5. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN Y LOS RESULTADOS

En este apartado se describen los datos que se han obtenido a partir de los diferentes instrumentos y análisis de los mismos. Para la obtención de los datos se ha optado por revisar los sitios web de cada asociación y en su ausencia enviar un correo. El registro de la información obtenida a partir de la hoja de observación y la medición, se ha llevado a cabo entre el 1 de marzo de 2019 hasta el 12 de abril de 2019, el periodo es suficiente al recoger publicaciones para cada una de las diferentes temáticas y permitir una observación de los datos que necesitamos.

Los datos que se han obtenido han sido analizados con el programa Excel. El análisis llevado a cabo fue de frecuencias, ya que en el informe se va a investigar sobre los valores concretos que adopta una variable y sobre el número y porcentaje de veces que se repite cada uno de esos valores, además de que se van a construir algunos diagramas como son gráficos de barras y diagramas de sectores.

5.1. Resultados

5.1.1. Elección de la red social a analizar

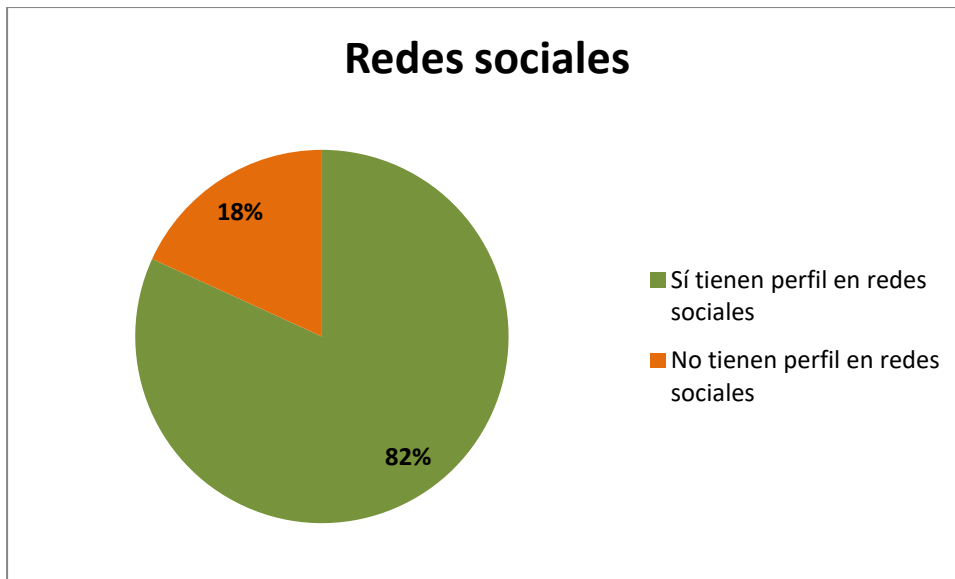
En esta observación se analiza cual es la red social que más utilizan las asociaciones, para su posterior investigación. Para la recogida de datos se ha creado una tabla en Excel donde al Sí y al No daremos valores binarios 1 al Sí y 0 al No. Al final se realizará un recuento de los valores sí y no y se extraerán los porcentajes del sí ya que corresponden con la variable que nos interesa estudiar.

	Facebook	Instagram	Twitter	LinkedIn	Youtube	Pinterest
A1	1	0	1	0	0	0
A2	1	0	0	0	0	0
A3	1	0	1	0	0	0
A4	1	0	1	1	0	0
A5	1	0	0	0	0	0
A6	1	1	1	1	0	0
A7	1	0	1	0	0	0
A8	1	0	1	1	0	0
A9	1	0	0	0	0	0
A10	1	0	0	0	0	0
A11	1	0	0	0	0	0
A12	1	0	1	0	1	0
A13	1	0	1	1	0	0
A14	0	0	0	0	0	0
A15	1	0	0	0	0	0
A16	1	1	1	0	1	0
A17	0	0	0	0	0	0
A18	0	0	0	0	0	0
A19	1	1	1	0	0	0
A20	1	0	1	0	0	0
A21	0	0	0	0	0	0
A22	1	1	1	0	1	1
Si	18	4	12	4	3	1
No	4	18	10	18	19	21
Si	18	4	12	4	3	1
%	82%	18%	55%	18%	14%	5%

Tabla 4. Análisis red social más utilizada

Tras un primer análisis podemos observar en la gráfica 1, que de las 22 asociaciones un 82% sí tiene presencia en redes sociales.

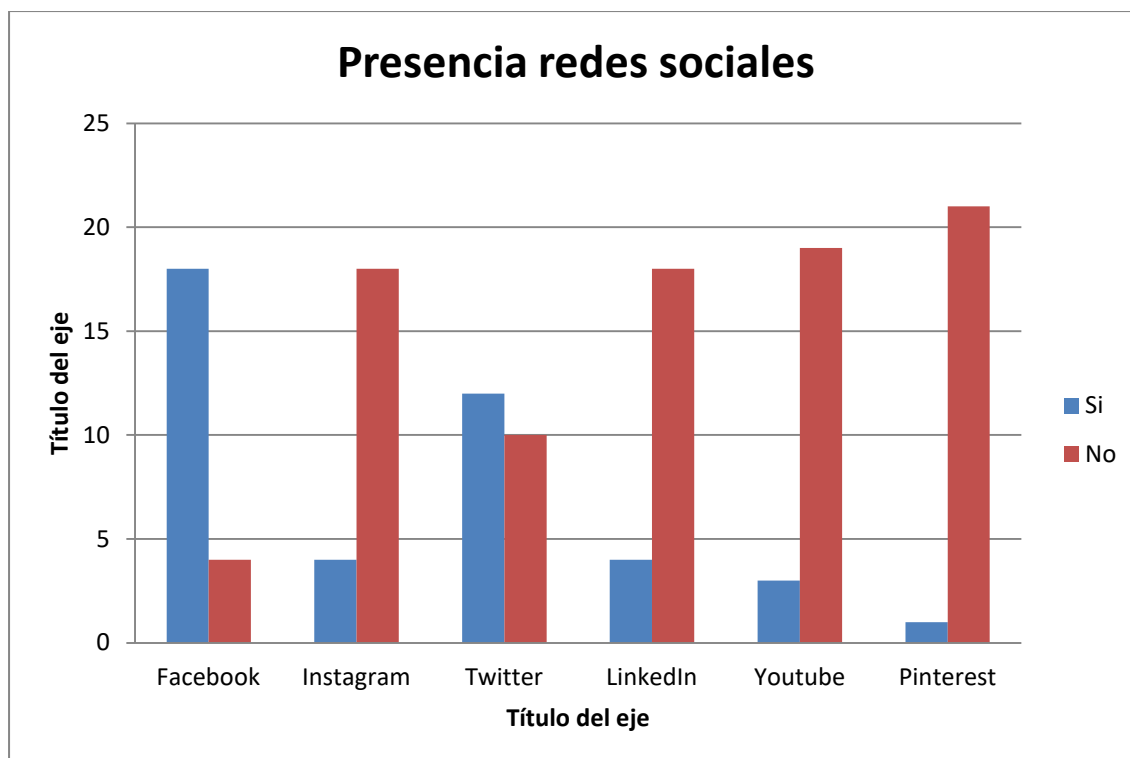
En cambio, un 18% no tienen red social, por lo que se les envía a los responsables de cada una de estas asociaciones un correo electrónico para asegurarnos de ello. Los responsables de las 4 asociaciones nos contestan indicando que actualmente aún no han abierto ningún perfil en ninguna red social, que pretenden hacerlo pero a largo plazo la mayoría de ellas.



Gráfica 1. Asociaciones que utilizan las redes sociales

Posteriormente, se ha realizado un análisis sobre la tipología de redes sociales que utilizan las asociaciones de Enfermedades Raras de las Islas Baleares, este estudio nos informa de que, sobre el total de 22 asociaciones, el 82% (18 asociaciones) tiene presencia en Facebook, el 18% (4 asociaciones) tiene presencia en Instagram, el 55% (12 asociaciones) tiene presencia en Twitter, el 18% (4 asociaciones) tiene presencia en LinkedIn, el 14% (3 asociaciones) tiene presencia en Youtube y el 5% (1 asociación) tiene presencia en Pinterest.

Por lo tanto, los resultados que hemos obtenido tras el análisis anterior se ven reflejados en la siguiente gráfica (Gráfica 2).



Gráfica 2. Presencia asociaciones en las redes sociales

Se puede observar que Facebook es la red social que tiene mayor número de perfiles activos, seguida por Twitter, con una diferencia significativa en relación con Pinterest la cual es la red que menos utilizan este tipo de asociaciones. Nos llama la atención la poca presencia que tienen las mismas en Youtube, ya que esta es la segunda red social con mayor cobertura en España. (Iab, 2015).

Por lo tanto, Facebook ha sido la red social que se ha escogido para el posterior análisis que se va a realizar.

5.1.2. Análisis de las interacciones

En segundo lugar, en este trabajo tras la elección de Facebook como red social a investigar, se analizan 18 de las 22 asociaciones.

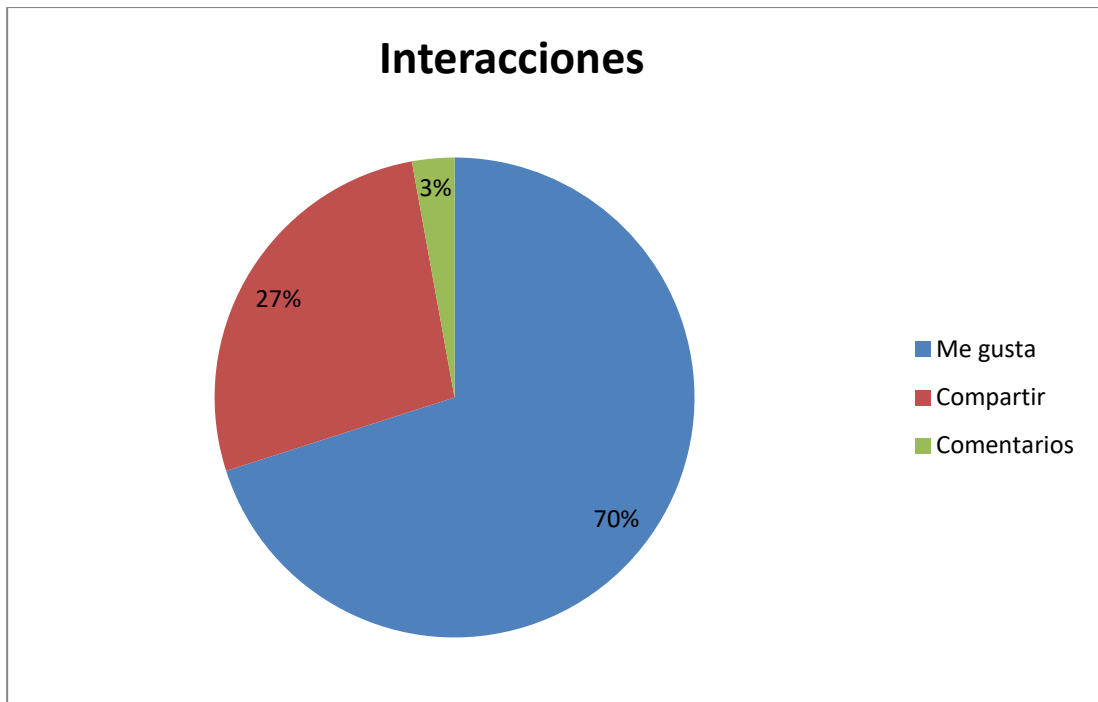
Para la obtención de los datos, se ha realizado un análisis de contenido a partir de la medición y clasificación de las 50 publicaciones más recientes de cada una de las

asociaciones, estos datos han sido analizados con el programa Excel. El análisis que se ha llevado a cabo ha sido descriptivo utilizando para ello sumatorios.

En primer lugar, se han analizado un total de 900 publicaciones para poder obtener qué tipo de mensajes son los que reciben una mayor interacción. A continuación, relacionaremos las reacciones que se pueden dar ante la publicación, las cuales pueden ser en forma de me gusta, de comentario o de compartido. En este apartado hemos analizado cada una de las reacciones de forma individual para poder observar que tipo de contenido es el que recibe mayor número de reacciones.

En este apartado se han comparado los datos totales de me gusta, compartidos y comentarios, observando que las personas que siguen las redes sociales de estas asociaciones interactúan en mayor medida a través de los me gusta (Gráfica 3). Obteniendo así, un 70% del porcentaje total de interacciones los me gusta, un 27% de interacciones los compartidos y en último lugar con un porcentaje muy bajo, solamente un 3% los comentarios.

	Resultados	Porcentajes
Me gusta	9629	70%
Compartir	3725	27%
Comentarios	392	3%
Total	13746	100%



Gráfica 3. Porcentaje de interacciones totales.

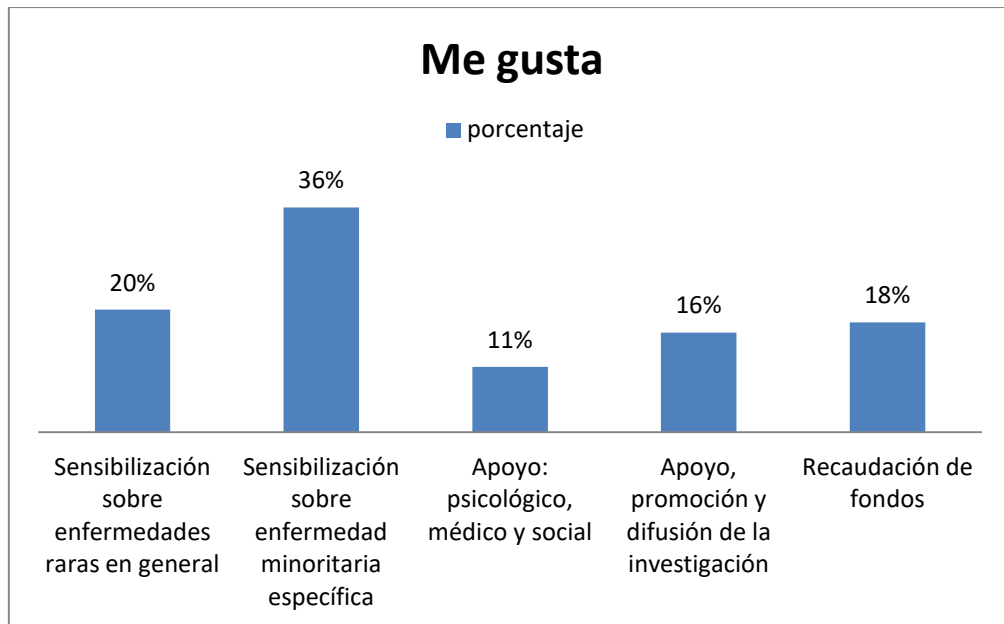
5.1.2.1. Análisis me gusta

En primer lugar hemos sumado todos los me gusta de las publicaciones según su contenido y hemos calculado los porcentajes respecto el total de todos los me gusta. Los resultados que se han obtenido han sido: sensibilización sobre enfermedades raras en general 1896 de todas las publicaciones analizadas obteniendo así un porcentaje del 20%; sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica 3480 me gusta en total, con un porcentaje del 36%.; apoyo: psicológico, médico y social 1013 me gusta, perteneciendo al mismo un 11% de porcentaje; apoyo, promoción y difusión de la investigación 1540 me gusta, con un 16%; y por último recaudación de fondos con 1700 me gusta y con un porcentaje del 18%. En cuanto a los me gusta totales de todas las publicaciones se ha obtenido un resultado de 9629. (Tabla 5)

Me gusta	Resultados	Porcentajes
Sensibilización sobre enfermedades raras en general	1896	20%
Sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica	3480	36%
Apoyo: psicológico, médico y social	1013	11%
Apoyo, promoción y difusión de la investigación	1540	16%
Recaudación de fondos	1700	18%
Total	9629	100%

Tabla 5. Total de me gusta

En la gráfica 4 se puede observar que las publicaciones que reciben mayor número de me gustas son las que contienen contenido referido a la sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica (36%), seguidas muy de cerca con un porcentaje del 20% de me gustas, las publicaciones que tienen contenido referido a sensibilización sobre enfermedades raras en general. Estas cifras demuestran que las personas reaccionamos de forma visible, en este caso a través de los me gusta, a las publicaciones de sensibilización, dado que generan una emoción o sentimiento.



Gráfica 4. Porcentaje de me gusta según el contenido.

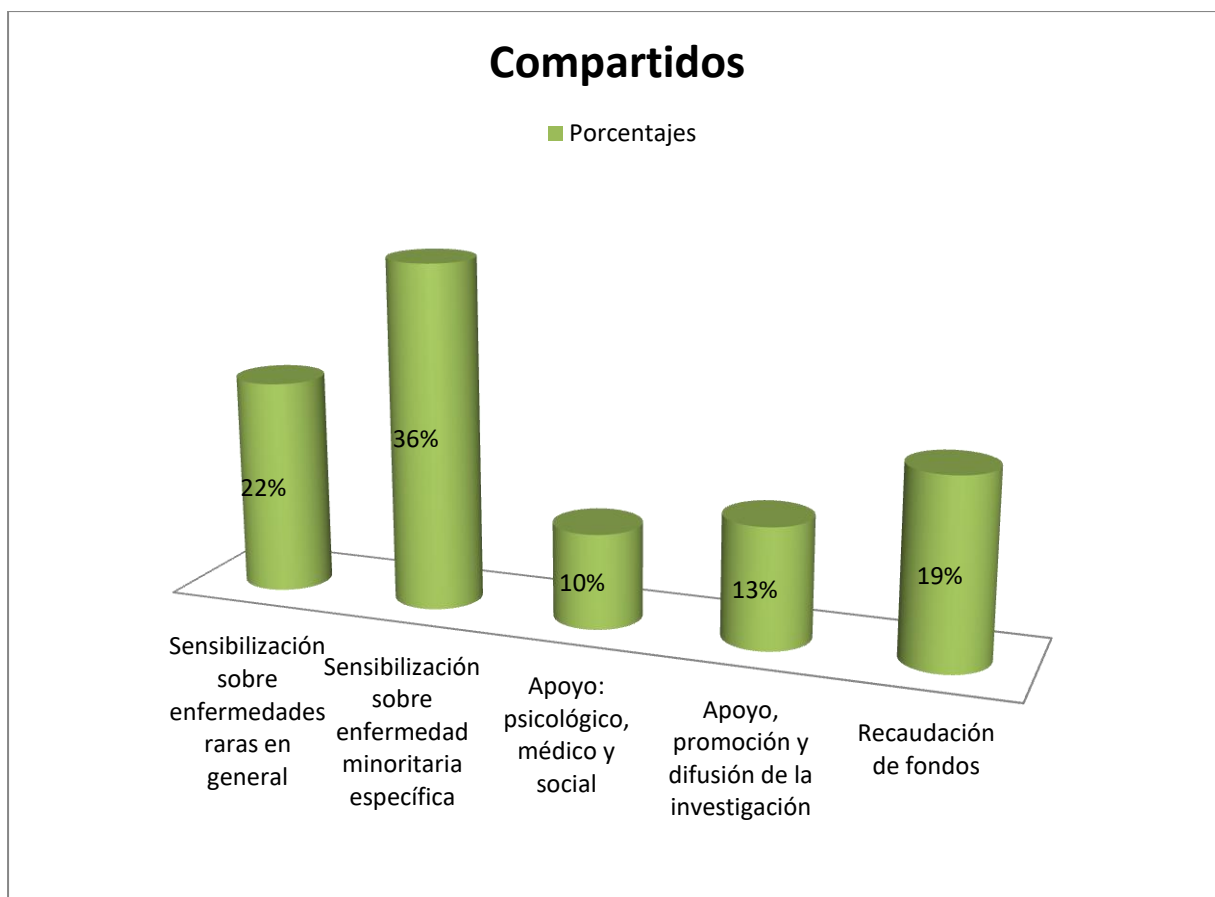
4.1.2.1. Análisis compartidos

En este análisis al igual que en el anterior, hemos realizado la suma de todas las veces que se han compartido las publicaciones según su contenido y hemos calculado los porcentajes respecto al total de todos los me gusta. Los resultados que se han obtenido han sido: sensibilización sobre enfermedades raras en general 829 de todas las publicaciones analizadas obteniendo así un porcentaje del 22%; sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica 1334 me gusta en total, con un porcentaje del 36%; apoyo: psicológico, médico y social 369 me gusta, perteneciendo al mismo un 10% de porcentaje; apoyo, promoción y difusión de la investigación 469 me gusta, con un 13%; y por último recaudación de fondos con 724 me gusta y con un porcentaje del 19%. En cuanto a los me gusta totales de todas las publicaciones se ha obtenido un resultado de 3725. (Tabla 6)

Compartidos	Resultados	Porcentajes
Sensibilización sobre enfermedades raras en general	829	22%
Sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica	1334	36%
Apoyo: psicológico, médico y social	369	10%
Apoyo, promoción y difusión de la investigación	469	13%
Recaudación de fondos	724	19%
Total	3725	100%

Tabla 6. Total de compartidos

En la gráfica 5 se observa que las publicaciones sobre sensibilización sobre enfermedades minoritarias específicas (36%) y las de sensibilización sobre enfermedades raras en general (22%) son las que reciben un mayor número de compartidos en esta red social.



Gráfica 5. Porcentaje de compartidos según el contenido.

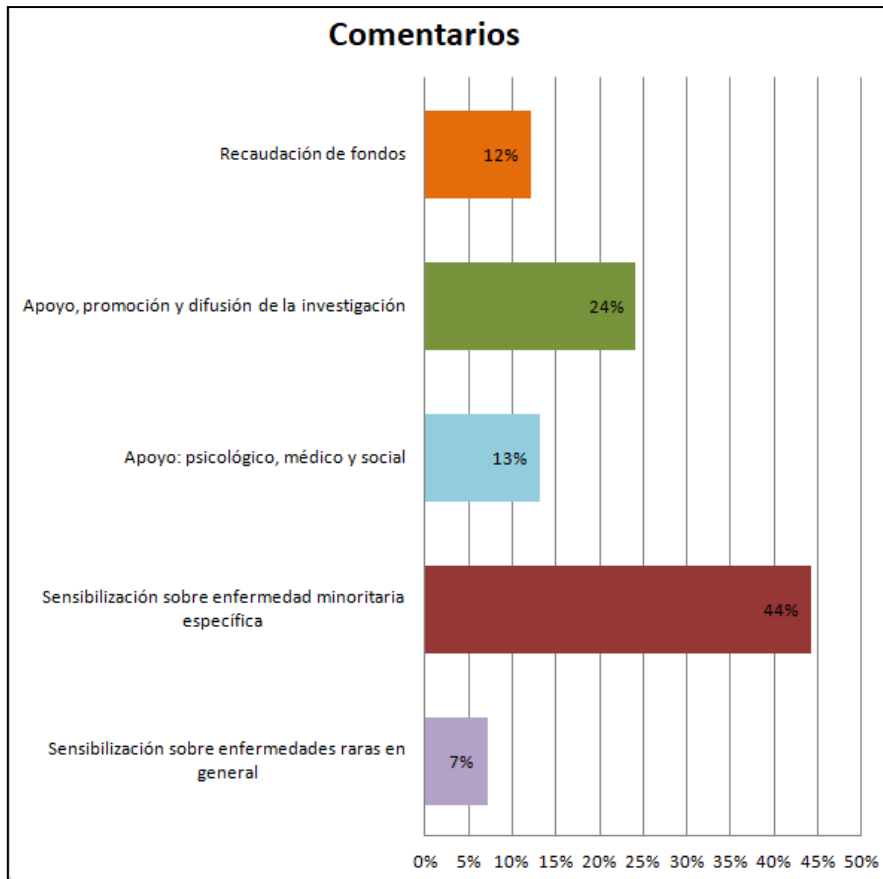
4.1.2.3. Análisis de los comentarios

En este análisis al igual que en los dos anterior, hemos realizado un sumatorio de todos los comentarios que han realizado las personas en las diferentes publicaciones según su contenido y hemos calculado los porcentajes respecto el total de todos los me gusta. Los resultados que se han obtenido han sido: sensibilización sobre enfermedades raras en general 27 de todas las publicaciones analizadas obteniendo así un porcentaje del 7%; sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica 172 me gusta en total, con un porcentaje del 44%,; apoyo: psicológico, médico y social 49 me gusta, perteneciendo al mismo un 13% de porcentaje; apoyo, promoción y difusión de la investigación 96 me gusta, con un 24%; y por último recaudación de fondos con 48 me gusta y con un porcentaje del 12%. (Tabla 7)

Comentarios	Resultados	Porcentajes
Sensibilización sobre enfermedades raras en general	27	7%
Sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica	172	44%
Apoyo: psicológico, médico y social	49	13%
Apoyo, promoción y difusión de la investigación	96	24%
Recaudación de fondos	48	12%
Total	392	100%

Tabla 7. Total de comentarios

En lo referente al apartado Comentarios, los valores obtenidos en la medición fueron muy bajos, alcanzando así un total de 392 comentarios, que equivalen aproximadamente a un 33% de la participación. En cuanto a los datos que hemos observado las publicaciones que contienen mayor número de comentarios, con bastante diferencia, son las de sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica obteniendo así un porcentaje del 44%.



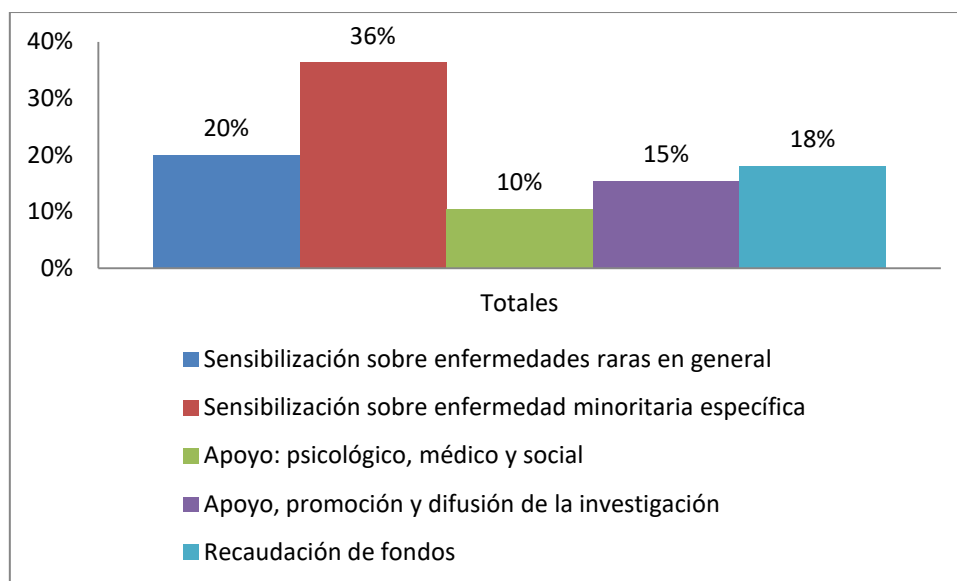
Gráfica 6. Porcentaje de comentarios según el contenido

5.1.3. Contenido que recibe mayor interacción

Por último vamos a comparar qué tipo de contenido es el que recibe más interacción para posteriormente en el siguiente apartado analizar esos mensajes e identificar sus características en cuanto a los elementos multimedia que introducen.

Tras el análisis, los datos resultantes comentados de menos a mayor han sido: un 10% sobre apoyo: psicológico, médico y social; un 15% sobre apoyo, promoción y difusión de la investigación; un 18% sobre recaudación de fondos; un 20% de las interacciones se dan sobre sensibilización de enfermedades raras en general; y un 36% sobre sensibilización de enfermedad minoritaria específica. Por lo tanto las publicaciones que tienen un mayor impacto social y son las que más me gustan tienen, se comparten un mayor número de veces y en las cuales las personas aportan un mayor número de comentarios son las referentes a

sensibilización sobre enfermedades minoritarias específicas. (Gráfica7)

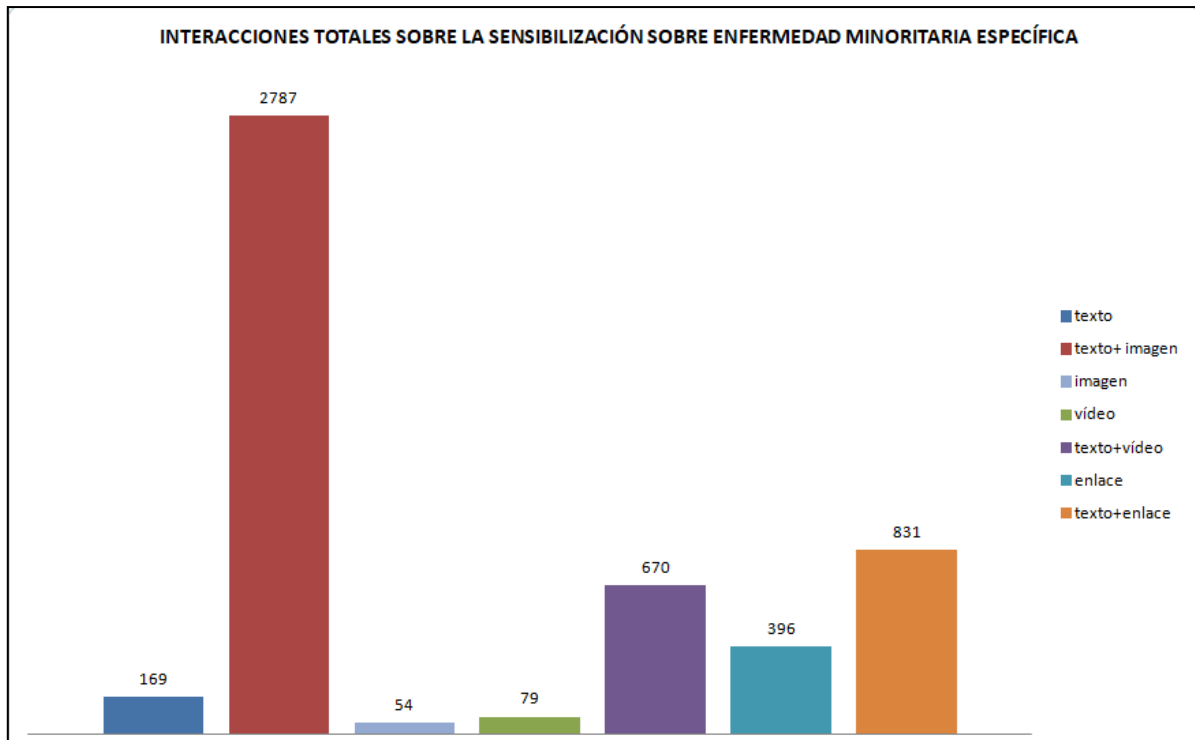


Gráfica 7. Porcentaje de interacciones totales según el tipo de publicación.

5.1.4. Análisis de mensajes con mayor interacción

Una vez se ha averiguado que las publicaciones que reciben más interacción son las referentes a la sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica, hemos analizado en contenido de esos mensajes según si contenían texto, texto más imagen, imagen, vídeo, texto más vídeo, enlace y texto más enlace (Gráfica 8).

Los resultado que se han obtenido son que los contenido que obtienen mayor número de interacciones son los que contienen texto más imagen (2787), habiendo una diferencia de 1956 interacciones más que los que contienen texto y enlace (831) que se encuentran en segunda posición, seguidos en tercera posición, por los mensajes que contienen texto más video (670). En las últimas posiciones encontramos, en cuarta posición los mensajes que contienen solo enlace (396), en quinta los que tienen solo texto (169), en sexta los que tienen solo vídeo (79) y en última posición con un número muy bajo de interacciones los que contienen solo imagen (54).



Gráfica 8. Interacciones según el tipo de mensaje.

5.1.5. Criterios para mejorar la visibilidad de las enfermedades raras en la red

Tras el estudio descrito anteriormente, hemos observado que las publicaciones con mayor interacción, de me gusta, comentarios y números de veces compartidas, son las referentes a la “Sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica” y dentro de estas las que contienen texto e imagen.

Aquí os dejamos una infografía explicativa que, junto con la nueva guía escolar, os puede resultar útil en el inicio de este nuevo curso para proporcionar más información sobre la FQ en el cole de vuestros hijos/as. #FibrosisQuística

ETAPA ESCOLAR
Los niños en edad escolar con Fibrosis Quística pueden participar en todas las actividades escolares y extracurriculares con normalidad.

ASPECTOS IMPORTANTES
Aunque se deben tener en cuenta ciertos aspectos importantes:

- DIFICULTADES:** Tiempo de espera, Ausencia en el colegio, Cansancio por medicación, uso de oxígeno, medicación, uso de nebulizadores, ingresos hospitalarios, etc.
- SÍMPTOMAS:** Fiebre de infecciones, Escalofríos, Sudores nocturnos, etc.
- FLEXIBILIDAD:** Adaptaciones, Adaptaciones, Adaptaciones, etc.

¿INFORMAR SOBRE LA ENFERMEDAD?
No es recomendable hacer un diagnóstico de la enfermedad al completo en un aula.

AVISAR A SU FAMILIA SI...
Cada niño o niña debe tener un plan de actuación que incluya: avisar a la familia, avisar a la familia, avisar a la familia, etc.

MEDICACIÓN EN EL COLE
Deben tomar los tratamientos farmacológicos que el médico prescribe en el horario escolar, si es la prescripción.

LAVADO DE MANOS
El lavado de manos es una medida que reduce la transmisión de infecciones bacterianas.

UNETE A LA COMUNICACIÓN:
Fibrosis Quística
FibrosisQuística.org

241 2 comentarios 357 veces compartida

Con esto observamos que las asociaciones solo consiguen llegar a una pequeña parte de la población y con publicaciones muy específicas, esto evidencia una falta de planificación en la elaboración de los mensajes que se emiten.

Para poder mejorar la visibilidad de las enfermedades raras en las redes, en primer lugar las asociaciones deberían llegar a nuevos usuarios, dado que nos hemos dado cuenta que la mayoría de las asociaciones tienen un número muy bajo de seguidores y personas que les gusta la página, solamente tres asociaciones han superado los 1000 seguidores (Anexo 2).

Para ello las asociaciones deben crear contenido que se divulgue rápidamente, para conseguir que un gran número de personas compartan dicha publicación y la compartan con sus amigos y así tenga una mayor repercusión (JoseLab, 2019).

Además, se deben tener en cuenta una serie de características del contenido compartido, ya que este debe ser atractivo y apropiado para todas las edades (Moreno, 2014). Para que el contenido pueda llegar a un mayor número de personas y su repercusión pueda ser mucho mayor, que es lo que le interesa a las asociaciones de afectados de EERR, poder sensibilizar y dar a conocer la realidad de los enfermos.

En segundo lugar observamos que las asociaciones deben fomentar la interacción. Estas deben publicar mensajes claros, sencillos y directos, pero en la mayoría de casos no ocurre, del mismo modo que no suelen contestar a los mensajes que los usuarios realizan en las publicaciones y deberían hacerlo para que el usuario se sienta más cercano a la asociación y pueda observar que sus mensajes son leídos, esto fomentará un aumento de la participación (Moreno, 2014).

Además las asociaciones deberían realizar sus publicaciones en el horario en el que más interactúan los fans de su página y publicar de forma regular, pero sin repetir publicaciones.

Todo lo citado anteriormente podrá aumentar la visibilidad de estas enfermedades en Facebook.

6. CONCLUSIONES

En este apartado se va a dar respuesta a las cuestiones de investigación inicialmente planteadas y se va a analizar el grado de consecución de los objetivos.

En relación a las cuestiones del estudio, recordamos las tres preguntas que se habían citado en el punto 4: ¿Qué redes sociales utilizan con mayor frecuencia las asociaciones de Enfermedades Raras de las Islas Baleares? ¿Qué tipo de publicaciones son las que se comparten más veces, reciben más me gusta y mayor número de comentarios? ¿Qué aspectos se tienen que tener en cuenta para mejorar la visibilidad de las enfermedades raras en la red?

Para dar solución a estas cuestiones se han examinado las Redes Sociales de las Asociaciones de Enfermedades Minoritarias de las Islas Baleares, por lo tanto la búsqueda se ha realizado dentro de un contexto concreto, los datos los hemos obtenido a partir de la búsqueda en internet de las diferentes asociaciones.

Respecto a la primera cuestión, decir que los resultados demuestran que el uso de las redes sociales está bastante extendido entre las asociaciones de ER de las Islas Baleares, debido a como cita Requena (2011) la presencia en las redes sociales de las organizaciones y asociaciones de enfermedades raras va en aumento y es un recurso para darse a conocer, que la sociedad pueda conocerlas mejor, mantener una comunicación fácil con los pacientes afectados y vínculos con la comunidad científica.

En relación a ello y para dar una respuesta más exacta a la primera pregunta, se ha apreciado que todas las asociaciones que utilizan las redes sociales tienen Facebook, siendo así la red social que utilizan con mayor frecuencia. Esto es debido a su efectividad y éxito por la facilidad para exponer contenido multimedia y la formación de diferentes lazos de sociabilización tal como indica Noguera (2010).

La segunda cuestión también ha obtenido respuesta, la muestra que hemos recopilado se basa en un número reducido de las 50 últimas publicaciones de cada asociación en Facebook, obteniendo así una muestra suficientemente representativa para poder extraer las conclusiones adecuadas.

Cabe destacar que las publicaciones de “Sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica” son las que tienen un mayor número de me gustas, lo cual deja claro que los seguidores están de acuerdo con la publicación o que se alegran de se publica García Lobo (2014). En segundo lugar, las mismas publicaciones que hemos citado con al principio del párrafo, también reciben el número más elevado de comentarios y publicaciones los cuales son los indicadores de interacción y retroalimentación más importantes de las redes sociales (Lavilla, 2017). Con esto llegamos a la conclusión de que las publicaciones que tienen que ver con las enfermedades que sufren los propios pacientes de las asociaciones causa un mayor impacto en la sociedad. Esto mismo ha sido reafirmado por los expertos Fornieles y Bañón (2011), que para tener un mayor impacto la sociedad debe conocer las patologías que sufren los afectados, además de educar, informar y sensibilizar a las personas que no las padecen sobre sus problemáticas, para así poder obtener una aceptación social y poder hacer visibles sus demandas.

La última cuestión ha sido respondida gracias al análisis de las interacciones, por lo que hemos concluido esta pregunta indicando una serie de pautas que las asociaciones deberían seguir para poder llegar a un mayor número de usuarios, de forma atractiva e influyente, para que así las diversas ER puedan ser conocidas por más personas.

Como puede contemplarse, entre los datos resultantes se ha encontrado información que ha permitido responder a dichas preguntas; pero también se ha hallado contenido de cara a mejorar lo diseñado.

Para tratar de cumplir los objetivos generales del TFM referidos a analizar la utilización de las herramientas de comunicación en internet de las asociaciones de afectados por

Enfermedades Raras de las Islas Baleares y presentar una propuesta de uso de las redes sociales por parte de Asociaciones de Enfermedades Raras para potenciar su presencia en las redes y dar visibilidad a la problemática de los niños y jóvenes con Enfermedades Raras. Se establecieron tres objetivos específicos: identificar las Asociaciones dedicadas a las Enfermedades Raras de las Islas Baleares y analizar su presencia en las redes sociales analizar cual es la red social que más utilizan las asociaciones, para la recogida de datos se ha creado una tabla en Excel de escala dicotómica Sí y No, realizando al final un recuento de los valores de los que se extraen los porcentajes. El segundo objetivo específico es categorizar el tipo de mensajes que reciben más respuestas de los usuarios de las redes identificando aquellos que reciben más respuestas (nº de me gusta, de comentarios y de veces compartido), para la obtención de los datos, se ha realizado un análisis de contenido a partir de la medición y clasificación de las 50 publicaciones más recientes de cada una de las asociaciones, estos datos han sido analizados con el programa Excel, el análisis que se ha llevado a cabo ha sido descriptivo utilizando para ello sumatorios. Por último el objetivo específico final ha sido proponer, a partir de los datos anteriores, criterios para mejorar la visibilidad de las enfermedades raras en la red, para realizarlo tras los resultados se ha intentado proponer una serie de pautas para las diferentes asociaciones para que puedan mejorar su visibilidad en este caso en la red social Facebook.

Dar respuestas a las cuestiones del estudio y cumplir con los objetivos ha permitido generar un avance teórico en relación al campo del uso de las redes sociales por parte de las asociaciones de Enfermedades Raras de las Islas Baleares.

7. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

En este apartado se reflexiona sobre los logros alcanzados y las limitaciones encontradas durante la investigación.

Entre las limitaciones, comentar que la búsqueda de información sobre el tema concreto de estudio ha sido una de ellas, ya que en la revisión bibliográfica no se han encontrado muchos artículos, sobre el uso de las redes sociales por parte de asociaciones de enfermedades minoritarias.

Por lo que se acordó buscar documentos que analizasen las redes sociales, aunque no tuvieran nada que ver con EERR, para poder tomar ideas y concretar las dimensiones íbamos a incluir y los ítems o elementos que íbamos a observar de cada dimensión.

Del mismo modo, ha sido imposible obtener información exacta de los datos y porcentajes de cada asociación ya que para poder consultarlo debemos tener las contraseñas y poder entrar dentro de cada perfil o grupo de la asociación para poder consultar los datos generados por Facebook.

Lo que se ha realizado ha sido una búsqueda de las páginas y se han recogido los datos públicos que se pueden observar y de ahí poder sacar los resultados.

Otra de las limitaciones que se destaca es la falta de tiempo para poder realizar una investigación más a fondo donde también pudieran participar los integrantes de las asociaciones y poder llevar a cabo los criterios propuestos para mejorar la visibilidad de las enfermedades raras en la red en cualquiera de las asociaciones para así poder corroborar si existe una mejora de las interacciones tras nuestro estudio.

Pero a pesar de estas limitaciones, se han alcanzado diversos logros. En primer lugar se han conocido los porcentajes de la presencia en las diferentes redes sociales más

importantes de todas las asociaciones de ER de las Islas Baleares, analizando su presencia en Facebook por ser la red social con más participación llegando a las conclusiones de qué tipo de publicaciones tienen mayor interacción con el público de su página y así poder realizar diversas sugerencias de cómo pueden mejorar.

8. PERSPECTIVAS FUTURAS

Sería interesante para investigaciones futuras poder valorar en qué medida las interacciones que hemos analizado (compartirlo, dar me gusta o realizar un comentario) afectan a la notoriedad de la asociación, no solo entre estos usuarios que interactúan sino principalmente entre los amigos de éstos.

Asimismo, otras líneas de investigación podrían ser la referida a los docentes, si los mismos siguen en las redes de este tipo de asociaciones, si les sirve la información que publica, si alguna vez se han puesto en contacto con alguna de estas asociaciones. En su defecto se podría continuar la investigación proponiendo estrategias para que los docentes puedan contactar con las asociaciones para así poder recabar la información necesaria para poder trabajar con el alumnado con estas características.

Y todo ello para que les puede servir en su docencia, así como a la mejor atención de su alumnado, porque como citan la LOMCE y a LOE se considera que todo el alumnado tiene derecho a tener una educación de calidad, con independencia de sus condiciones y circunstancias, teniéndose que realizar las adaptaciones curriculares pertinentes según las necesidades y características que tenga cada estudiante.

Por ello como docente me gustaría que este trabajo de TFM como perspectiva futura, una vez analizado todo lo que se ha estudiado en esta investigación, se centrara en el ámbito escolar y sobre todo a nivel de todo el profesorado de uno o varios centros educativos españoles.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alcaraz, J. F., & Urán, I. (2011). Apuntes sobre comunicación y enfermedades raras: el proyecto Alceres. En *Lenguaje, comunicación y salud* (pp. 201-212). Arcibel Editores.
- Alfaro Consuegra, A. y Negre Bennasar, F. (2019). Análisis de las necesidades de información que presentan los docentes respecto a la atención educativa del alumnado con enfermedades raras. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 22(1), 175-194.
- Alonso-Arévalo, J., Cordón-García, J. A., & Maltrás-Barba, B. (2016). Altmetrics: medición de la influencia de los medios en el impacto social de la investigación. *Cuadernos de documentación multimedia*, 27(1).
- Armayones, M., Requena, S., Gómez-Zúñiga, B., Pousada, M., y 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.
- Arroyo Almaraz, I., Baladrón Pazos, A. J., y Martín Nieto, R. (2013). La comunicación en redes sociales: percepciones y usos de las Ong españolas. *Cuadernos. info*, (32), 77-88.
- Aruguete, G. (2001). Jornadas sobre gestión en organizaciones del tercer sector. *Universidad Di Tella de Buenos Aires, Argentina [en línea]. Redes Sociales e Internet*, 14.
- Bañón Hernández, A. M., Alcaraz, J. F., Almela, J. S., y Sanchis, I. R. (2011). Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente: estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital

española (2009-2010). Valencia: CIBERER, Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras.

Bañuelos, J. (2009). YouTube como plataforma de la sociedad del espectáculo Razón y Palabra, 14 (66), Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey Estado de México, México.

Caerols-Mateo, R., Frade, A. T., y Soto, A. C. (2013). Instagram, la imagen como soporte de discurso comunicativo participado. *Vivat Academia*, (124), 68-78.

Caldevilla, D. (2010). Las Redes Sociales. Tipología, uso y consumo de las redes 2.0 en la sociedad digital actual. *Documentación de las Ciencias de la Información*, 33(1), 45-68.

Campos Freire, F. (2008): “Las redes sociales trastocan los modelos de los medios de comunicación tradicionales”, en *Revista Latina de Comunicación Social*, 63, páginas de 287 a 293. La Laguna (Tenerife): Universidad de La Laguna, recuperado de http://www.revistalatinacs.org/2008/23_34_Santiago/Francisco_Campos.html

Castillo Esparcia, A., López Villafranca, P., Carretón Ballester, MC. (2015): “La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España”. *Revista Latina de Comunicación Social*, 70, pp. 673 a 688

Chen, W., & Lee, K. H. (2013). Sharing, liking, commenting, and distressed? The pathway between Facebook interaction and psychological distress. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 16(10), 728-734.

Chu, S., & Kim, Y. (2011). Determinants of consumer engagement in electronic word-of-mouth (eWOM) in social networking sites. *International Journal of Advertising*, 30(1), 47-75. doi:10.2501/ija-30-1-047-075

Clubensayos.com. (2012). *Hoja De Registro - Documentos de Investigación - alegartona*.

[online] Disponible en: <https://www.clubensayos.com/Temas-Variados/Hoja-De-Registro/184897.html> [Acceso 15/04/2019].

Costa-Sánchez, C., y Valencia, J. M. C. (2015). LinkedIn para seleccionar y captar talento. *Prisma Social: revista de investigación social*, (14), 187-221.

De Benito Crosetti, B., y Ibáñez, J., (2016). La investigación basada en diseño en Tecnología Educativa. *Revista Interuniversitaria de Investigación en Tecnología Educativa*.

Domínguez, D. C. (2010). Las Redes Sociales. Tipología, uso y consumo de las redes 2.0 en la sociedad digital actual. *Documentación de las Ciencias de la Información*, 33, 45-68.

Esparcia, A. C., Villafranca, P. L., & Carretón-Ballester, M. C. (2015). La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España. *Revista Latina de comunicación social*, (70), 673-688.

Eurordis. European Organisation for Rare Diseases. What is a rare disease? Available at: http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=252 (accessed May 2006).

Fainholc, B. (2011). Un análisis contemporáneo del Twitter. *Revista de Educación a Distancia*, (26).

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). <http://www.enfermedades-raras.org/es/default.htm>

Frutos, B. (2007). *Escuchar a la comunidad para participar en la conversación. Herramientas para monitorizar las relaciones públicas*. Universidad de Salamanca, Spain.

García-Gordillo, M., Ramos-Serrano, M., & Fernández García, S. (2017). *Manual de uso y estilo de redes sociales de la Universidad de Sevilla*. Universidad de Sevilla.

García Lobo, S. (2014). Indicadores de éxito en las redes sociales. El rincón de Sergalo.

Recuperado de: www.sergalo.com

Gelabert, S., De la Iglesia Mayol, B., Lourido, B., y Bennasar, F. (2017). Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en las Islas Baleares. En J. Monzón, I. Aróstegui y B. Nagore (coord.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva* (pp. 119-148). Octaedro.

Gómez, M. (24, diciembre, 2014). Las redes sociales, grandes aliadas de las Enfermedades Raras. *ConSalud.es*. Recuperado de: https://www.consalud.es/tecnologia/las-redes-sociales-grandes-aliadas-de-las-enfermedades-raras_15180_102.html

González-Fernández-Villavicencio, N. (2013). Pinterest y las bibliotecas. *Anuario ThinkEPI*, (1), 64-71.

Hernández Sampier, R. (2004). Metodología de la Investigación I y II, Editorial Félix Varela. *La Habana*.

Iab. (2015). VI Estudio Redes Sociales de IAB Spain (6). Disponible en:

http://www.iabspain.net/wpcontent/uploads/downloads/2015/01/Estudio_Anual_Redess_Sociales_2015.pdf

JoseLab. (2019). *Aumentar tus visitas un 689% con Facebook en 4 días y gratis!!*. [online]

Disponible en <https://joselab.com/aumentar-visitas-con-facebook-gratis/> [Accedido 12 Sep, 2019]

Las redes sociales y las enfermedades minoritarias. (18, enero, 2017). Recuperado de:

<https://campussanofi.es/2017/01/18/las-redes-sociales-y-las-enfermedades-minoritarias/>

Lavilla, M. (2017). *La interacción entre marcas y usuarios en facebook: comentarios, shares,*

- likes y clics* (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona.
- Lourido, B., Negre, F., y Gelabert, S. y de Benito Crosetti, B. (2018). El aprendizaje-servicio en la educación superior: de las experiencias puntuales a la institucionalización. In *Educación 2018-2020* (pp. 79-84). Institut de Recerca en Educació.
- Luengo Gómez, S., Aranda Jaquotot, M. T., y De la Fuente Sánchez, M. (2001). Enfermedades raras: situación y demandas sociosanitarias. *Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales*.
- Macías, M. Á. G. (2014). *Pinterest. La red social visual y creativa*. Editorial UOC.
- Macnamara, J. (2010). *The 21st century media (r) evolution: Emergent communication practices*. Peter Lang.
- Martínez, J. (2017). Estudio de caso sobre la relación entre redes sociales y escuela en los procesos de aprendizaje. *Revista UNES. Universidad, Escuela y Sociedad*, (3), 46-62.
- Martínez, J., Reche, I. y Máiquez, M. (2017). La voz de las familias en la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la comunidad de Murcia. En J. Monzón, I. Aróstegui y B. Nagore (coord.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva* (pp. 47-73). Octaedro.
- Moreno, M. (2014). *El gran libro del community manager*. Barcelona: Gestión 2000.
- Noguera Vivo, J.M. (2010): "Redes sociales como paradigma periodístico. Medios españoles en Facebook", en *Revista Latina de Comunicación Social*, 65. La Laguna (Tenerife): Universidad de La Laguna, páginas 176 a 186, recuperado de:
http://www.revistalatinacs.org/10/art/891_UCAM/13_JM_Noguera.html DOI:
10.4185/RLCS-65-2010-891-176-186
- Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España.

En *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 31, pp. 9-20). Gobierno de Navarra.
Departamento de Salud.

Raigada, J. L. P. (2002). Epistemología, metodología y técnicas del análisis de contenido. *Sociolinguistic Studies*, 3(1), 1-42.

Rodríguez Adams, E. M. (2012). Calidad de vida y percepción de salud en mujeres de mediana edad. *Investigaciones Médicoquirúrgicas*, 4(1), 107-121.

Romero, S. R. (2011). Aproximación al síndrome de Moebius y sus repercusiones en el ámbito de la comunicación. En *Lenguaje, comunicación y salud* (pp. 153-178). Arcibel Editores.

Safko, L. (2010). *The social media bible: tactics, tools, and strategies for business success*. John Wiley & Sons.

Sánchez, M. A., y Pinochet Sánchez, G. (2017). El rol de las redes sociales virtuales en la difusión de información y conocimiento: estudio de casos.

Sánchez-Valverde, F., y García Fuentes, M. (2008). Enfermedades Raras: el reto de la medicina en el siglo XXI. En *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 31, pp. 5-8). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

Rovira, I. (2018). Estudio de caso: características, objetivos y metodología. *Psicología y mente*. Recuperado de: <https://psicologiymente.com/psicologia/estudio-de-caso>

Verger, S., Rosselló, M.R. y De la Iglesia, B. (2016). Educación Física y atención a alumnado con enfermedad crónica en la escuela. *Revista de Psicología del Deporte*, 25(1), 195-200.

Sensibilización sobre enfermedades raras en general, texto con enlace																		
Me gusta	45	0	201	4	0	115	34	0	19	1	203	0	0	0	0	0	0	28
Compartir	9	0	106	0	0	71	6	0	9	0	36	0	0	0	0	0	0	13
Comentarios	2	0	2	0	0	2	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0
Sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica , solo texto																		
Me gusta	0	9	31	0	0	0	0	0	0	0	19	0	0	0	21	0	2	0
Compartir	0	2	68	0	0	0	0	0	0	0	8	0	0	0	7	0	1	0
Comentarios	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica, texto con imágenes																		
Me gusta	0	85	57	0	12	347	6	278	52	22	648	504	1	0	8	116	13	6
Compartir	0	45	34	0	1	52	5	158	23	6	32	150	1	0	2	12	10	1
Comentarios	0	4	2	0	0	8	2	8	4	0	61	10	0	0	0	1	0	0
Sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica, solo imágenes																		
Me gusta	6	0	0	7	0	0	0	0	0	9	0	0	0	0	0	20	0	0
Compartir	7	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Comentarios	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Sensibilización sobre enfermedad- minoritaria específica, solo vídeos																		
Me gusta	0	0	0	0	0	0	0	0	24	0	0	0	0	0	0	0	16	0
Compartir	0	0	0	0	0	0	0	0	21	0	0	0	0	0	0	0	17	0
Comentarios	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica, texto con vídeos																		
Me gusta	0	1	0	0	0	17	0	0	54	7	115	121	5	0	6	0	0	0
Compartir	0	3	0	0	0	14	0	0	194	3	14	94	1	0	3	0	0	0
Comentarios	0	0	0	0	0	0	0	0	5	0	3	9	0	0	1	0	0	0
Sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica, solo enlace																		
Me gusta	0	0	0	12	42	0	0	0	35	5	2	27	0	8	23	14	67	21
Compartir	0	0	0	2	6	0	0	0	39	0	0	5	0	1	17	7	45	3
Comentarios	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	12	0	3	0
Sensibilización sobre enfermedad minoritaria específica, texto con enlace																		
Me gusta	66	5	0	11	0	0	15	15	99	33	147	24	0	0	93	45	26	0
Compartir	30	2	0	7	0	0	4	6	75	6	13	13	0	0	52	2	8	0
Comentarios	3	0	0	1	0	0	1	0	9	0	5	1	0	0	13	1	0	0

Apoyo, promoción y difusión de la investigación, texto con imágenes																		
Me gusta	81	59	183	0	14	360	0	105	36	10	0	65	0	13	0	0	0	0
Compartir	10	9	52	0	2	63	0	49	9	1	0	13	0	5	0	0	0	0
Comentarios	19	2	7	0	0	9	0	9	1	0	0	4	0	2	0	0	0	2
Apoyo, promoción y difusión de la investigación, solo imágenes																		
Me gusta	12	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Compartir	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Comentarios	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Apoyo, promoción y difusión de la investigación, solo vídeos																		
Me gusta	15	0	0	2	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Compartir	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Comentarios	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Apoyo, promoción y difusión de la investigación, texto con vídeos																		
Me gusta	0	0	0	0	0	84	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0
Compartir	0	0	0	0	0	34	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Comentarios	0	0	0	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Apoyo, promoción y difusión de la investigación, solo enlace																		
Me gusta	0	0	0	0	91	0	0	0	0	1	0	0	0	3	12	0	4	7
Compartir	0	0	0	0	83	0	0	0	0	0	0	0	0	3	4	0	0	12
Comentarios	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0	0	0
Apoyo, promoción y difusión de la investigación, texto con enlace																		
Me gusta	20	0	0	3	0	12	0	52	69	0	0	0	0	0	79	13	0	0
Compartir	20	0	0	3	0	1	0	25	23	0	0	0	1	0	23	0	0	0
Comentarios	1	0	0	0	0	0	0	5	4	0	0	0	0	0	10	1	0	0
Recaudación de fondos, solo texto																		
Me gusta	0	0	0	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Compartir	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Comentarios	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Recaudación de fondos, texto con imágenes																		
Me gusta	59	59	479	0	3	0	0	94	65	0	19	364	24	0	0	66	27	0
Compartir	16	22	191	0	0	0	0	44	19	0	3	144	24	0	0	38	8	0
Comentarios	1	2	12	0	0	0	0	6	4	0	2	9	0	0	0	0	1	0

Recaudación de fondos, solo imágenes																			
Me gusta	7	0	0	8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	18	0
Compartir	9	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	17	0
Comentarios	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Recaudación de fondos, solo vídeos																			
Me gusta	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Compartir	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Comentarios	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Recaudación de fondos, texto con vídeos																			
Me gusta	0	0	29	0	0	0	0	12	9	0	0	57	0	0	0	0	0	0	0
Compartir	0	0	25	0	0	0	0	2	3	0	0	27	0	0	0	0	0	0	0
Comentarios	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Recaudación de fondos, solo enlace																			
Me gusta	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	8	0
Compartir	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	1	0
Comentarios	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Recaudación de fondos, texto con enlace																			
Me gusta	20	0	0	0	0	0	0	33	54	0	55	76	0	0	34	12	0	0	0
Compartir	9	0	0	0	0	0	0	9	42	0	34	23	0	0	4	2	0	0	0
Comentarios	0	0	0	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0

ANEXO 2- Personas a las que les gusta la página y los seguidores de cada una de ellas

ASOCIACIONES	Personas que han puesto me gusta en la página	Seguidores
A1	414	414
A2	135	139
A3	1885	1904
A4	495	506
A5	821	816
A6	1377	1404
A7	425	432
A8	493	493
A9	540	566
A10	405	412
A11	-	3665
A12	2854	2887
A13	170	170
A14	42	41
A15	286	298
A16	336	350
A17	587	633
A18	1786	1798