

**Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC)  
y las enfermedades minoritarias.**  
(Information and communications technology (ict) and rare diseases.)

**Dra. Gisela Muñoz García**  
Pediatra del Hospital Universitario Araba

Páginas 137-147

ISSN (impreso): 1889-4208

Fecha recepción: 21-09-2014

Fecha aceptación: 01-10-2014

**Resumen.**

*La revolución de las TIC está cambiando el funcionamiento de las sociedades. En el caso particular de las personas con enfermedades minoritarias suponen un enorme potencial capaz de mejorar significativamente sus vidas a todos los niveles: sanitario, educativo, socio-laboral, familiar y personal. Para alcanzar el máximo beneficio es importante lograr mejorar la concienciación sobre su utilidad, la accesibilidad y la seguridad en la red tanto entre los propios afectados como entre los profesionales de los diferentes ámbitos implicados en su atención. Es esencial ser conscientes de que las TIC no pretenden sustituir al contacto directo entre las personas, sino que ofrecen un complemento óptimo dentro del proceso comunicativo.*

**Palabras clave:** *tecnologías, información, comunicación, enfermedades minoritarias, e-salud.*

**Abstract.**

*The ICT revolution is changing the way societies function. For people with rare diseases in particular, they suppose great potential in terms of improving their lives in all aspects: health, education, social, occupational, family and personal. In order to achieve maximum benefit, it is imperative to increase global awareness of their helpfulness and to improve accessibility and security amongst the people affected by RD and the various professionals caring for them. We must know that ICT do not pretend to compete with interpersonal contact, but they offer an optimal complement for the face-to-face communication.*

**Keywords:** *technology, information, communication, rare diseases, e-health.*

*Cuando le diagnosticaron a mi hija la enfermedad  
lo primero que hice fue conectarme a Internet.  
Padre de Celia<sup>1</sup>.*

1

*De los medios de comunicación en este mundo tan codificado  
con Internet y otras navegaciones  
yo sigo prefiriendo el viejo beso artesanal  
que desde siempre comunica tanto.  
Mario Benedetti.*

## 1.-Introducción.

Ray Tomlinson, ingeniero formado en el afamado Massachusetts Institute of Technology (MIT), comenzó a trabajar a finales de los años 60 en la construcción de un programa de intercomunicación militar. En el año 2009 recibió el premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica por haber sido el inventor del correo electrónico, compartiendo el galardón con Martin Cooper, el impulsor de la telefonía móvil.

En una entrevista concedida en España, un periodista le pidió a Ray que compartiera el recuerdo de algún correo electrónico que hubiera sido especialmente gratificante para él. Rememoró la ocasión en la que una persona le escribió para darle las gracias en nombre de un familiar afecto de una enfermedad minoritaria, ya que gracias a una serie de correos había podido contactar con otras personas en su misma situación, y esto le había cambiado la vida (Bañón Hernández, 2011).

## 2.-Qué son las TIC. La era de la sociedad de la información. Utilidades presentes y futuras. Riesgos y limitaciones.

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación son un concepto dinámico. La humanidad ha ido presenciando y adaptándose progresivamente a los instrumentos innovadores de cada época, como en su día fueron el telégrafo, el teléfono, o la televisión. En los últimos 40 años, a raíz del nacimiento de Internet, el desarrollo y utilización de las TIC está creciendo de manera exponencial a través de múltiples dispositivos como los teléfonos inteligentes (*smartphones*), las tabletas o los ordenadores de última generación.

Esto conlleva la aparición de un nuevo paradigma, el de la Sociedad de la Información. Ahora, cualquier persona que tenga un punto de acceso a Internet puede tener a su disposición cantidades ingentes de información de manera instantánea y contribuir a la creación de nuevos datos o a la transformación de aquellos preexistentes.

Los flujos de información, las comunicaciones y los mecanismos de coordinación se están digitalizando en muchos sectores de la sociedad, proceso que se traduce en la

---

<sup>1</sup> *El laberinto de las enfermedades raras.* (2012) Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) y grupo sobre Estudios Críticos sobre la Comunicación (ECCO). Documental en Youtube: <http://www.youtube.com/watch?v=0Mvrx5xHLE8>

aparición progresiva de nuevas formas de organización social y productiva. Así, actualmente las TIC, más que meras herramientas, están demostrando ser una nueva forma de estar y de convivir, ocupando un lugar creciente en la vida cotidiana y el funcionamiento de las sociedades.

Las TIC nos permiten el acceso a información, su almacenamiento e incluso el procesamiento de la misma para extraer conclusiones. También nos facilitan métodos para elaboración de distintas formas de presentación de datos, plataformas de trabajo colaborativo simultáneo o de aprendizaje online. No sólo son una vía de consulta y de expresión individual, sino también de comunicación y colaboración interpersonal. Esto último ha sido especialmente factible desde la evolución a la *web 2.0* que ha democratizado los medios al permitir que cualquier persona pueda publicar contenidos. Así, se dan situaciones tan particulares como el hecho de que haya blogs de personas "corrientes" que reciben más visitas que la edición digital de muchos periódicos, o que se hayan creado conexiones entre personas con objetivos comunes que de otra manera no habrían tenido lugar.

Se está empezando a hablar también del nuevo concepto de *web 3.0*, que incorpora términos como *web semántica*, *inteligencia artificial*, o el 3D y el concepto de *second life* o *vida paralela* en un mundo tridimensional virtual colaborativo. Esto permitiría entre otras cosas, crear programas que analicen la información disponible y sean capaces de razonar para por ejemplo, predecir qué tipo de trabajos serán los más demandados en el futuro cercano, o qué destinos turísticos serán los más visitados.

Toda esta revolución trae evidentemente consigo sus riesgos asociados. Cada internauta es autor de su propia creación pero a su vez, es frecuente tomar "prestadas" imágenes o publicaciones de otros, formando así lo que se denominan *obras compuestas*. La Ley de la Propiedad Intelectual (R.D. 1/1996)<sup>3</sup> trata de incluir estos supuestos, pero la frenética actividad de creación de nueva información, la internacionalidad de los datos y la falta de mecanismos de seguridad informática óptimos hacen que las tareas de regulación legal sean especialmente complejas. En España, la Oficina de Seguridad del Internauta<sup>2</sup>, del Instituto Nacional de Tecnologías de la Comunicación (INTECO), trata de abordar estos temas. La Agencia Española de Protección de Datos ofrece por su parte recursos como la *Guía de recomendaciones para padres y niños para una navegación segura en Internet* (Agencia Española de Protección de Datos, 2008).

Por otra parte, si bien el proceso de digitalización es algo normalizado entre las generaciones más recientes, es evidente que la alfabetización en TIC no ha llegado por igual a todos los grupos de edad, géneros, perfiles sociales y profesionales, y por supuesto áreas geográficas. Contribuyen a la brecha digital las diferencias en el interés hacia las nuevas tecnologías y en la accesibilidad en términos económicos, de infraestructuras o de diversidad funcional de las personas.

### 3.-Penetrancia de las TIC en la población.

#### 3.1.-En el mundo.

---

<sup>2</sup> <http://www.osi.es/>

A nivel mundial, en 2012 la cifra de internautas se estimaba en 2.493 millones, con un crecimiento interanual del 10,7 %. Como tecnología de acceso a Internet en el mundo, destacó el crecimiento de la banda ancha móvil que con 1.529 millones de líneas en 2012 experimentó un crecimiento del 33,5 % respecto a 2011 (ONTSI, 2013).

### **3.2.-En España.**

En España desde el año 2007, tanto el uso del ordenador como el de Internet se han incrementado notablemente, de forma que para 2011 se había duplicado en 4 años el número de gente que accedía a la red (Fundación Orange, 2013).

En el tercer trimestre de 2012, el 70% de los hogares españoles disponía de acceso a Internet (6,3 puntos porcentuales más con respecto al mismo trimestre del 2011). El 62,5% de los individuos de 15 y más años había accedido a Internet en el último mes; es decir, 24,4 millones de individuos. Casi 22 millones de usuarios de Internet lo utilizaban desde hacía más de 3 años, el 80,3%. Entre los equipos utilizados para acceder a Internet se observó un aumento interanual importante del teléfono móvil situándose en un 56,6% (+22,3 puntos porcentuales). Los mayores problemas en cuanto a seguridad se centraron en virus informáticos (55%) y correos no deseados (47,3%). En cuanto a las precauciones de seguridad tomadas en Internet, 7 de cada 10 usuarios disponían de algún antivirus. Los usos que realizan los individuos de Internet para temas relacionados con la salud presentan un ascenso generalizado. Este aumento se acentúa en temas de información sobre enfermedades y sobre medicamentos (ONTSI, 2013).

### **3.3.-Entre las personas con discapacidad en España.**

Las personas con discapacidad visual, auditiva y de movilidad se enfrentan a importantes limitaciones a la hora de utilizar las TIC, sobre todo el ordenador e Internet, pero no el teléfono móvil convencional o el adaptado/ idóneo. En particular, utiliza el teléfono móvil el 91,8% del total, el ordenador el 42,8% del mismo e Internet el 32,5%. El uso de Internet tiene un potencial muy importante y, sin embargo, un bajo porcentaje de uso. Los dos principales problemas que se detectan como limitantes del uso que hacen las personas con discapacidad visual, auditiva y de movilidad de las TIC, han sido su accesibilidad y su asequibilidad. La accesibilidad de los dispositivos y de las aplicaciones está considerada como herramienta y desarrollo imprescindible para mejorar la calidad de vida y la autonomía personal de las personas con discapacidad. Respecto a Internet, la principal razón por la que gran parte del colectivo de personas con discapacidad visual, auditiva y de movilidad no la utilizan es que les resulta poco accesible: un 33,0% necesitaría un ordenador adaptado, un 24,4% ha intentado usarlo sin éxito y un 23,3% considera que su uso es muy avanzado y complejo. El uso de las TIC por las personas con discapacidad visual, auditiva y de movilidad más jóvenes (18-30 años) está bastante generalizado, pero disminuye considerablemente entre el colectivo de personas mayores de 45 años. El 45,1% de los jóvenes con discapacidad es miembro habitual de alguna red

social, proporción comparable a la registrada en términos generales entre población adulta española usuaria de Internet. Parece razonable potenciar, mediante innovación y formación, aquellos subgrupos de los colectivos con discapacidad estudiados que presentan un mayor potencial de aprendizaje para su pronta inserción en el universo TIC (Albrecht y Goldsmith, 2003).

#### 4.-las TIC al servicio de las personas con enfermedades minoritarias.

Existen numerosos trabajos (Silber, 2004) que defienden el enorme potencial de las TIC para mejorar la vida de los grupos más vulnerables o discriminados, como puede ser el conjunto de personas afectas de algún tipo de enfermedad poco frecuente.

Pueden usarse como vía para la lucha contra el estigma que suele venir asociado a la enfermedad y concienciar a la sociedad acerca de sus realidades y necesidades. Ofrecen a las personas con EM una puerta para abrirse al mundo con ganas de encontrar a gente en situaciones similares, de hallar soluciones a sus problemas o de construirlos de manera colaborativa. Facilitan el acceso a todo tipo de información relacionada con las enfermedades minoritarias y permiten el almacenamiento e incluso el procesamiento de la misma, constituyendo así una gran oportunidad para la formación y la investigación.

Las personas con enfermedades minoritarias pueden tener necesidades especiales a nivel educativo, sanitario, socio-laboral, familiar y personal. Las principales líneas en las que es preciso seguir avanzando, y para las que las TIC pueden resultar herramientas muy útiles, se pueden clasificar en:

- Diagnóstico precoz, terapias y consejo genético. Financiación de la investigación.
- Optimización de la coordinación entre los distintos profesionales que intervienen en los diferentes ámbitos de necesidad en el día a día de estas personas: médicos de asistencia primaria y hospitalaria, enfermeras y auxiliares, otros/as terapeutas, especialistas en salud mental, farmacéuticos/as, maestros/as y educadores, servicios sociales, administraciones públicas, etc.
- Inclusión educativa, laboral y social.
- Cuidado al cuidador/es.

##### 4.1.-La e-Health o e-Salud.

Como ocurre en otros campos, Internet está cada vez más presente en el ámbito de la salud. Esto es perfectamente comprensible, si tenemos en cuenta que la sanidad es uno de los sectores más intensivos en el uso de la información, de forma que podría presentarse como un sector prototipo de *Industria basada en el conocimiento*. Internet es la mayor fuente de información sanitaria tanto para profesionales como para los propios pacientes. Además están surgiendo multitud de iniciativas de aplicaciones médicas y sanitarias que aparte de los servicios de información

contemplan la posibilidad de consulta a médicos, la segunda opinión, los grupos de apoyo y asociaciones de pacientes, servicios de telemedicina, grupos colaborativos entre sanitarios-pacientes-industria biotecnológica y farmacéutica, y una amplia gama de posibilidades (Iakovidis, Wilson y Healy, 2004). Dentro de las iniciativas adscritas a la *eSalud* las Enfermedades Minoritarias constituyen un grupo destacado (Schalken, 1998).

Una queja frecuente de los pacientes con EM y sus familias es el retraso en el diagnóstico. Evidentemente no resulta fácil que además de conocer las enfermedades más frecuentes, un médico de familia, un internista o un pediatra sean expertos en las 6.000-8.000 enfermedades minoritarias identificadas. Sin embargo, si se sabe a quién recurrir y existen mecanismos de comunicación ágiles, esto puede mejorar. En este sentido, existen distintas iniciativas por parte de asociaciones o instituciones que ponen todos sus esfuerzos para recopilar información y recursos, y para innovar en la construcción de alternativas de manera conjunta. El Portal de Información de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (ORPHANET)<sup>3</sup>

<sup>13</sup> ofrece inventarios de herramientas de diagnóstico, directorios de laboratorios clínicos que disponen de tests diagnósticos para EM, listados de centros expertos, inventarios de medicamentos huérfanos, etc. La London Dysmorphology Database London Dysmorphology Database<sup>4</sup> permite por ejemplo introducir datos sobre las características físicas de los pacientes, de los genes afectados en el caso que se conozcan, o incluso subir fotos para poder hacer una búsqueda integradora hacia el diagnóstico o para poner esa información a disposición de otros. La National Organization for Rare Disorders (NORD) National Organization for Rare Disorders (NORD). <http://www.rarediseases.org/about/services>

<sup>15</sup> de EEUU ofrece información sobre más de 1.200 enfermedades minoritarias dirigida tanto a pacientes como profesionales sanitarios, ayuda a la formación de asociaciones, ofrece becas para investigación, y mantiene acuerdos con la industria farmacéutica y biotecnológica para que gente sin seguro médico tenga garantizado el acceso a los tratamientos vitales que precise. Rare Diseases Europe (EURORDIS) es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes, que pretende unir fuerzas y tejer redes de colaboración para avanzar en la investigación, en la formación y concienciación sobre enfermedades poco frecuentes. En España la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)<sup>5</sup> brinda un Servicio de Información y Orientación con el que se puede contactar a través del teléfono o el correo electrónico, permite realizar consultas de asesoría jurídica a través del mail, y tiene un Servicio de Apoyo psicológico online, entre otras posibilidades. En las webs de casi todas ellas encontraremos los iconos que enlazan con su perfil en las redes sociales como Facebook o Twitter, a sus propios blogs de publicaciones frecuentes o a sus canales de vídeos en Youtube.

---

<sup>3</sup> Portal de Información de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (ORPHANET).  
<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=ES>

<sup>4</sup> [http://www.lmdatabases.com/using\\_lmd\\_database/index.html](http://www.lmdatabases.com/using_lmd_database/index.html)

<sup>5</sup> Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)  
<http://www.enfermedades-raras.org/>

En cuanto a la investigación e innovación en salud, incluido el campo de las EM, es importante crear modelos de intercambio de información, comunicación y colaboración entre los distintos colectivos expertos de cada área y los propios pacientes. La segmentación de la visión de las necesidades desperdicia energía, dinero y tiempo. En este sentido, las TIC tienen mucho que aportar. Es preciso mejorar la transmisión de ideas entre los médicos investigadores clínicos, los expertos en investigación básica, las Universidades, la industria biotecnológica, la industria farmacéutica, las empresas, las administraciones públicas, los pacientes y sus familias. Una vez se extraen resultados con potencial impacto positivo, es obligatoria una óptima difusión de los mismos, y aquí de nuevo, jugarían un papel importante las Tecnologías de la Información y la Comunicación. Un ejemplo de iniciativa que sigue esta filosofía es el Proyecto ATIS4ALL<sup>6</sup> en el que han participado más de 20 entidades relacionadas con tecnología y discapacidad. El público objetivo del portal son usuarios finales, familias de personas con discapacidad, cuidadores, asociaciones que representan a los colectivos vulnerables, universidades, centros de investigación, organismos de estandarización, la industria, empresas de servicios y de formación, la administración pública, etc... Dentro de las tareas que se pueden realizar destacan: buscar información sobre qué solución tecnológica se adapta mejor a las necesidades de la persona con discapacidad, que las empresas puedan contactar con usuarios finales que se involucren en el desarrollo de una idea innovadora, y debatir con actores clave sobre tendencias tecnológicas, oportunidades de mercado, entre otras.

Las TIC también puede agilizar y lograr importantes fuentes de financiación para proyectos de investigación al ser capaces de alcanzar a múltiples personas y agentes públicos o privados. Desde hace no demasiado tiempo en España se están desarrollando campañas de *crowdfunding*. Se trata de micromecenazgos: alguien lanza un proyecto para el que necesita lograr fondos y a través de una buena campaña de difusión logra tejer una red de colaboración multitudinaria facilitada por las tecnologías de micro pagos. Este modelo sin embargo, es bastante común en países como EEUU, seguramente en relación con las características de la gestión de su sistema de salud. Hay divergencia de opiniones respecto al *crowdfunding* en nuestro país; están los detractores que critican el posible acostumbamiento del gobierno a que la gente de a pie tenga que buscar sus propias soluciones y la privatización de los servicios públicos que esto podría conllevar, y están quienes defienden una nueva sociedad menos dependiente del gobierno, más creativa, innovadora y autosuficiente.

Una de las debilidades más reconocidas por pacientes, familiares y por los propios profesionales al cuidado de las personas con EM es la necesidad de mejorar la coordinación. La coordinación entre la asistencia sanitaria primaria (la que se da en centros de salud) y la hospitalaria, la coordinación entre los diferentes especialistas hospitalarios, y la coordinación con el ámbito educativo y el social. Es preciso estandarizar procesos, unificar criterios, y distribuir claramente las competencias de cada parte activa para poder mejorar la calidad de la asistencia, tal y como propone el Grupo de Trabajo del Proceso de Atención integrada a Niños y Niñas con

---

<sup>6</sup> Proyecto ATIS4ALL <http://collaborativeportal.atis4all.eu/>

Necesidades Especiales (Guía PAINNE, 2013<sup>7</sup>) en el País Vasco. Es imprescindible tener claros los flujos de actuación, pero en la práctica diaria existen numerosas limitaciones que hay que salvar: los tiempos en la agenda de cada profesional y la compatibilidad con los tiempos de los demás y con los del paciente y la familia, la distancia física entre unos y otros, etc. Son trabas que pueden ser parcial o totalmente solventadas gracias a las tecnologías de la información y la comunicación. En 2011 la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) premió a Osakidetza-Servicio Vasco de Salud "por ser el primero en España en disponer de una historia clínica electrónica centrada en el paciente, que favorece una mayor relación y colaboración entre niveles asistenciales, que contribuye a la sostenibilidad del sistema y que mejora de forma notable la seguridad clínica". Gracias a esta historia clínica electrónica única (Osabide), por ejemplo, el pediatra del centro de salud puede ver lo que el pediatra hospitalario ha escrito sobre el plan de cuidados del niño y viceversa, cambiando el escenario de hace años en el que muchas veces esta información era transmitida a los médicos por las propias familias. Desde hace un par de años además, se ha implementado a través de Osabide la Interconsulta no Presencial (ICNP), mediante la cual el pediatra o médico de familia puede hacer una interconsulta sobre un paciente a otro especialista, que contestará en la propia historia clínica de forma ágil y resolutive. La ICNP relacionada con los pacientes pediátricos del área de influencia del Hospital Universitario de Cruces fue puesta en marcha gracias al impulso del grupo de trabajo del proyecto "Innovación en la atención pediátrica para favorecer la continuidad asistencial y la integración socio-educativa de los niños afectados por patologías crónicas", financiado por la Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria (Etorbizi). No obstante, aún no existen herramientas en este sentido, más allá del teléfono o el correo electrónico, para la comunicación entre los sanitarios y los profesionales del ámbito social o educativo. Algunos de los principales obstáculos con los que nos encontramos en la práctica diaria bajo nuestro punto de vista como pediatras son: lograr una comunicación eficiente con los profesionales de los otros ámbitos sin traspasar los límites legales de la confidencialidad de datos y conseguir su implicación en temas del cuidado de la salud en el entorno escolar (administración de medicamentos, manejo de materiales sanitarios como sondas nasogástricas o urinarias, inclusión en el currículum escolar y de los propios maestros de materias de prevención y promoción de la salud y actuación ante emergencias, etc.). Todavía no disponemos de una historia única socio-sanitario-educativa; para llegar a ello habría que dar importantes pasos desde las distintas instituciones con el objeto de consensuar acuerdos, y adaptar la legislación a la evolución en las necesidades, derechos y obligaciones de todos.

Por otra parte, dentro de las iniciativas incluidas en el concepto de *e-Salud*, distintos profesionales sanitarios recurren cada vez más a listas de distribución de correos electrónicos para consultas de casos, plataformas para el aprendizaje y discusión, o comunidades para la detección de necesidades e innovación en la búsqueda de soluciones, en las que por supuesto se tratan temas relacionados con las EM. Son

---

7

[http://www.osakidetza.euskadi.net/contenidos/informacion/osk\\_publicaciones/es\\_publicos/PAINNE2013es.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.net/contenidos/informacion/osk_publicaciones/es_publicos/PAINNE2013es.pdf)



cada vez más también los pediatras que escriben sus propios blogs relacionados con la salud.

Sin embargo, al igual que en la población general española, también entre los profesionales de la salud existe una brecha digital que marca desigualdades en el uso de las TIC entre distintos sanitarios, y la alfabetización digital es una tarea pendiente que se torna esencial para poder ofrecer a los pacientes la mejor atención. Aún hay quien ve esto como una moda pasajera, y por tanto en muchos casos hay que lograr concienciar a los profesionales de su importancia antes de ofrecerles la formación específica. Hay que señalar como aspecto positivo, que muchos sanitarios conscientes de esta necesidad recurren a la participación en distintas comunidades de práctica enfocadas a la formación y aprendizaje del uso de herramientas 2.0 y redes sociales en el ámbito de la salud.

La *e-Salud* por el momento no es capaz de sustituir a la piel, al contacto personal, a la comunicación no verbal; pero puede ser un complemento casi perfecto. Probablemente las TIC no supongan ninguna panacea capaz de resolver todas las deficiencias que existen en la atención a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes, pero nos abren un universo de posibilidades que conviene aprovechar con ilusión.

## 5.-Conclusiones y reflexiones finales.

El desarrollo y la utilización de las Tecnologías de la Información y la Comunicación han crecido y siguen creciendo de forma exponencial, lo que supone un impactante cambio en el funcionamiento de la mayoría de sociedades del planeta.

Para el colectivo de afectados por enfermedades minoritarias las TIC suponen un gran potencial que podría mejorar sus vidas a todos los niveles, tanto educativo, como sanitario, socio-laboral, familiar y personal. Aplicándolas en innovación e investigación en cualquiera de los ámbitos citados, descubriremos infinitas posibilidades para mejorar la calidad de vida de estas personas.

La salud es uno de los sectores más intensivos en el uso de la información y supone una de las búsquedas más frecuentes en Internet. Además, cada vez se diseñan más aplicaciones que ofrecen soluciones a necesidades incluidas en el marco de la salud. Dentro de lo que se conoce como la *e-Salud*, las iniciativas relacionadas con Enfermedades Minoritarias componen una destacable proporción especialmente activa.

Entre las áreas de mejora en la atención a personas con EM, cabe reseñar la necesidad de mejorar la coordinación entre los distintos profesionales. Las TIC pueden facilitar dicha conexión sin olvidar que el contacto personal continua siendo insustituible. Es preciso establecer flujos estandarizados en los que las competencias de cada parte estén claras, y para lograr una colaboración eficiente seguramente habrá que adaptar algunas de las legislaciones vigentes.

Existen aspectos que es preciso mejorar en relación con las TIC: hay que lograr una mayor concienciación de su utilidad presente y potencial, caminar para disminuir las desigualdades en su conocimiento y uso a través de la alfabetización digital y mejora

en la accesibilidad y asequibilidad, y desarrollar herramientas informáticas que se acompañen de leyes que garanticen una mayor seguridad y protección de datos en la red.

Más que frente a una simple moda, parece que nos encontramos dentro de una etapa evolutiva de nuestra sociedad y por lo tanto, quizás merezca la pena que nos planteemos cuál queremos que sea nuestro papel en ella.

## 6.-Referencias y bibliografía.

- Bañón Hernández, A. M. (2011): *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras: la investigación médica como referente*. CIBERER. <http://www.orpha.net/national/data/ES-ES/www/uploads/investigacionmedica.pdf>
- Real Decreto Legislativo 1/1996, de 12 de abril, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual.
- Oficina de Seguridad del Internauta. <http://www.osi.es/>
- Agencia Española de Protección de Datos (2008). *Guía de recomendaciones para padres y niños para una navegación segura en Internet* [https://www.planavanza.es/Canales/CiudadaniaDigital/Documents/recomendaciones\\_menores\\_2008.pdf](https://www.planavanza.es/Canales/CiudadaniaDigital/Documents/recomendaciones_menores_2008.pdf)
- Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y la Sociedad de la Información (ONTSI). (2013). *Informe anual La sociedad en red 2012*
- Fundación Orange (2013). *Informe anual 2012 sobre el desarrollo de la información en España*.
- Acceso y uso de las TIC por las personas con discapacidad* (2013). Fundación Vodafone España. <http://fundacion.vodafone.es/fundacion/es/acceso-y-uso-de-las-tic-por-las-personas-con/>
- Albrecht, T. y D. Goldsmith (2003). "Social support, social networks, and health", en T. Thompson, A. Dorsey, K. Miller y R. Parrot (eds.), *Handbook of health communication*, Lawrence Erlbaum, Mahwah, pp.263-284
- Silber, D. (2004). "The case for e-health", en I. Iakovidis, P. Wilson y J. C. Healy (eds.), *E-health*.
- Iakovidis, Wilson y Healy (2004), *Current situation and examples of implemented and beneficial e-health applications*, IOS Press, Amsterdam, pp. 3-27.
- Schalken, C.A. (1998). "Internet as a new public sphere for democracy?", en I.Th. Snellen (ed.), *Public administration in an information age. A handbook*, IPS Press, Amsterdam, pp.159-174.
- Bucchi, M. (2009). *Beyond technocracy. Science, politics and citizens*, London, Springer.
- Kamarck, E. (2005). "The Internet", en S. Restivo (ed.), *Science, Technology and Society: An Encyclopedia*, Oxford University Press, Oxford, pp.225-230.
- Putnam, R. y L. Feldstein (2003). *Better together. Restoring the American community*, Simon & Schuster, New York.
- Cairncross, F. (1997). *The death of distance. How communications revolution will change our lives*, Harvard Business School Press, London.

- Zöllner, h. (1995). " *The care telematics project*", en M. Laires et als. (eds) *Health in the new communications age*, IOS Press, Amsterdam, pp. 273-289.
- El Marco de desarrollo de la e-Salud en España* (2001). Área de Investigación en Telemedicina y Sociedad de la Información del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad Consumo.
- <http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=24/10/2012-ad0e60aba9>
- Silber, D. (2004): " *The case for e-health*", en I. Iakovidis, P. Wilson y J. C. Healy (eds.), *E-health. Current situation and examples of implemented and beneficial e-health applications*, IOS Press, Amsterdam, pp. 3-27.

---

**Sobre la autora:**

**Gisela Muñoz García.**

Pediatra / Pediatrician. Hospital Universitario Araba / Araba University Hospital. E-mail: [gisela.munoz.garcia@gmail.com](mailto:gisela.munoz.garcia@gmail.com)