

Uso de nuevas tecnologías en Asociaciones de Pacientes con Enfermedades Crónicas de Bogotá (Colombia)¹.

Rodrigo Lupercio Riaño Pineda¹

¹Programa de Psicología del Politécnico Grancolombiano. Bogotá (Colombia).

Resumen / Abstract

Resumen. El presente trabajo busca indagar acerca del uso que hacen algunas asociaciones de pacientes radicadas en Bogotá – Colombia de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TIC). Para tal fin se seleccionó un grupo de 14 asociaciones y fundaciones que trabajan con pacientes de enfermedades crónicas, para posteriormente encuestar telefónicamente a representantes de las mismas, teniendo en cuenta 8 categorías de análisis. Los resultados muestran que el recurso más utilizado para la comunicación entre las asociaciones y sus usuarios es el uso de listas de distribución de correo electrónico. Sin embargo, se observa que otros recursos electrónicos como: páginas web, blogs, redes sociales, messenger, microbloggin o mensajes de texto no son usados regularmente por las asociaciones como medio de apoyo para la ejecución de sus labores. Se recomienda para futuras investigaciones aumentar el número de asociaciones y usar estadísticos más potentes para el análisis de resultados, al igual que proponer proyectos en la línea de satisfacer las necesidades que tienen las asociaciones en cuanto la integración de recursos electrónicos a su funcionamiento.


Abstract. The purpose of this study is to provide better understanding of the utilization made by several patients associations of the New Information and Communication Technologies (NITCs) in Bogota, Colombia. A group formed by 14 associations and foundations, which works with chronic patients, was selected in order to make a telephone survey to their representatives, ranked in 8 analysis categories. The results show that the most used resource for communicating issues is the mailing list. However, other resources like web pages, blogs, social networks, instant messaging, microblogging or sms, are not commonly used as support systems. The study recommends for further research to increase the quantity of associations, and to utilize more robust statistical tools for data analysis. The paper also encourages increasing the design of projects in order to integrate the electronic resources into their usual activities.

Introducción

Las Asociaciones de Pacientes

Las asociaciones de pacientes son organizaciones o colectivos humanos que tienen como fin el brindar apoyo a sus beneficiarios, quienes regularmente son personas que padecen una enfermedad específica o familiares de pacientes con dificultades puntuales de salud.

Tal y como lo señalan Rabeharisoa y Callon (1), las asociaciones son parte fundamental del circuito de movimientos centrados en el fomento de la ayuda mutua y una respuesta por parte de los usuarios o consumidores a la necesidad de tener cada vez una parti-

 El origen y proliferación de estas asociaciones ha estado marcado por acciones internacionales que han otorgado al paciente un estatus de importancia

cipación más activa con respecto a la forma en la que están organizados los servicios que le son ofertados. Según estos autores lo más importante de las asociaciones es que han llevado a confirmar frente a toda la socie-

dad el rol tan importante que juegan los pacientes en la lucha contra su enfermedad, al lograr que los gobiernos reconozcan su fuerza colectiva y asuman la responsabilidad de garantizarle el cumplimiento de todos sus derechos.

El origen y proliferación de estas asociaciones ha estado marcado en gran parte por acciones o posturas internacionales que han otorgado a los pacientes un estatus de importancia dentro de la comunidad. Un ejemplo de ello fue la Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los derechos de los pacientes (2) en donde se ponen de manifiesto algunos principios importantes que se conjugan con los fines que tienen las asociaciones de pacientes. Alguno de

estos principios son: el derecho a la atención médica de buena calidad, el derecho a la libertad de elección, el derecho a la autodeterminación, el derecho a la información, el derecho a la educación en salud.

Otro ejemplo de hechos públicos que han favorecido el posicionamiento de las asociaciones de pacientes es la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes (3), la cual tuvo lugar en el año 2003 y se trabajaron varios seminarios, de los cuales se obtuvieron algunas conclusiones importantes tales como: 1. Existe la necesidad de brindarle a los pacientes una información clara, que no cause daño, acreditada en la evidencia científica y que permita a los pacientes tomar decisiones importantes, 2. De manera responsable y partiendo de los criterios clínicos señalados por el médico, los pacientes deben tener una implicación en la toma de decisiones, 3. Debe prevalecer una buena relación médico – paciente, la cual debe tener una tendencia a ser más simétrica, 4. Se debe ampliar el acceso de comunidades como inmigrantes o pobladores de zonas rurales a los servicios sanitarios, 5. Se debe permitir la participación de los pacientes en la generación de políticas públicas, 6. Se debe garantizar el conocimiento y cumplimiento de los derechos de los pacientes.

En la misma línea de lo anterior, actualmente es recurrente que en congresos y simposios médicos, se referencie la tarea que cumplen las asociaciones en pro de la búsqueda de una mejor calidad de vida para sus pacientes. En el Congreso Nacional de Ostmías (4), llevado a cabo en diciembre de 2005 se destaca por ejemplo la importancia que tuvo desde mediados del siglo XX la aceptación de las asociaciones de pacientes ostmizados y el reconocimiento de su notable experiencia para alcanzar el grado de autoridad y dignidad del cual gozan dichos pacientes en la actualidad, lo que les ha abierto la posibilidad de ser escuchados en

el ámbito de toda la sociedad.

Lamentablemente en Colombia a diferencia de otros países como España no existe un gran número de asociaciones constituidas por grupos de pacientes o sus propios familiares, que se dediquen a trabajar en pro de la búsqueda de beneficios y cumplimiento de derechos para sus asociados. Normalmente las asociaciones dedicadas al trabajo de una enfermedad específica son organizaciones conformadas por equipos de médicos dedicados al diagnóstico y tratamiento de enfermedades particulares que se reúnen para ofrecer servicios especializados y hacer investigación a partir del trabajo clínico. Este hecho en particular marcó una de las dificultades para la realización del presente estudio exploratorio.

Asociaciones de pacientes y uso de las nuevas tecnologías

La internet ha cambiado la forma en que las personas asumen el cuidado de su propia salud y la de sus familiares (5), sin duda el espacio generado en la red en donde no solo se puede acceder a gran cantidad de información relacionada con la salud, sino también crear colectivos alrededor de temáticas específicas ha cambiado el panorama para muchos grupos de pacientes y sus familiares. Actualmente la Web 2.0 permite que las asociaciones de pacientes tengan la posibilidad de crear espacios en donde no solo se limiten a difundir información sino también a construir conocimiento en conjunto con los afectados por la enfermedad, sus familiares y el equipo de profesionales que regularmente los acompaña.

Las aplicaciones Web 2.0 han dado espacio al surgimiento de la Web social como un elemento de integración y multiplicación de información de salud entre sus miembros. Sin embargo, para lograr el empoderamiento o participación activa de parte de los usuarios

hace falta algo más que compartir información (6). La solución es crear redes en donde se pueda lograr un soporte social al mismo tiempo que se comparte información y se logra que cada miembro se sienta más confiado en la toma de decisiones.

Un ejemplo de lo anterior es la red social APTIC (7), la cual es una red online desarrollada por el grupo PSiNET de la Uiversitat Oberta de Cata-

lunya en conjunto con el Hospital San Juan de Dios y la fundación Fedesalud. El objetivo de esta red es permitir que los miembros de diferentes asociaciones de pacientes puedan compartir experiencias, información, asesorías y lo más importante es que puedan gozar de herramientas online que buscan mejorar la calidad de vida de los enfermos y la familia en general. Se entiende esta red como una gran oportunidad para usar la tecnología en pro de la mejora de la calidad de vida a un bajo costo y con un gran impacto sobre la salud.

Teniendo en cuenta lo anterior las nuevas tecnologías se han convertido en un recurso adicional con el que cuentan las asociaciones de pacientes para mejorar la calidad de vida de sus asociados. Eysenbach (8) destaca que en el contexto de la salud las comunidades virtuales tienen la función o carácter de grupos de soporte en la medida que son espacios donde se comparten experiencias e información relacionada con diferentes aspectos de la salud o el bienestar; sin embargo, el autor destaca que además del soporte emocional que se puede ofrecer a través de estas co-




El objetivo de esta red es permitir que los miembros de las asociaciones de pacientes puedan compartir experiencias, información, asesoría y herramientas online para la mejora de su calidad de vida



comunidades pueden estar relacionados con beneficios asociados a la salud como el poder tomar decisiones adecuadas, mejorar la autoeficacia, influir en la comunicación doctor – paciente, entre otros.

En relación con lo anterior es importante señalar que no existe aún una robusta claridad acerca de los efectos que tienen las comunidades de salud peer to peer (pares) sobre sus beneficiarios, sin embargo, se han convertido en uno de los aspectos más prometedores del aumento de las plataformas de salud online (9).

El crecimiento en el uso de las nuevas tecnologías por parte de pacientes y personas interesadas en el manejo de dificultades específicas en salud ha dado paso

 **Las comunidades virtuales de salud se han convertido en uno de los aspectos más prometedores del aumento de las plataformas de salud online**

al desarrollo de estrategias como los programas de comunicación sanitaria interactiva para personas con enfermedades crónicas (PCSI) que son programas por ordenador, basados en internet y cuyos usuarios son pa-



cientes con enfermedades crónicas que tienen la posibilidad de recibir información sanitaria, pero también apoyo social, apoyo sobre decisiones y apoyo sobre acciones conductuales (10). Los estudios sobre PCSI han mostrado que tienen un efecto significativo sobre el conocimiento, el apoyo social y posiblemente sobre la autoeficacia.

En conclusión las nuevas tecnologías como el internet y la telefonía móvil cada vez están más disponibles para que organizaciones como las asociaciones de pacientes las pongan en uso y logren ofrecer a sus beneficiarios un mejor servicio. Sin embargo, esa disponibilidad no siempre es sinónimo de aprovechamiento; es decir, que a pesar de la existencia de recur-

sos electrónicos libres, por ejemplo en Colombia, son pocas las asociaciones que hacen uso de ellos.

La presente investigación exploratoria tiene como objetivo principal, el indagar acerca del uso que algunas asociaciones y fundaciones que trabajan en pro de pacientes con enfermedades crónicas radicadas en Bogotá – Colombia, dan a recursos electrónicos libres que puedan ser de utilidad para los fines de cada una estas organizaciones.

Método

Diseño

La presente investigación es de tipo exploratoria ya que pretende darnos una visión acerca del uso que las asociaciones que hacen parte de la muestra han dado a recursos electrónicos como las páginas web, las redes sociales, las listas de correo, entre otros. Se ha optado por este diseño dado que es un tema que ha sido poco explorado en Bogotá (Colombia), para posteriormente poder formular hipótesis y proyectos de investigación que busquen efectos sobre variables específicas.

Muestra

Para el presente estudio, se realizó una selección de nueve asociaciones y cinco fundaciones, las cuales trabajan con pacientes que padecen algún tipo de enfermedad.

Para ello se hizo un muestreo por conveniencia, aunque teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

1. Deben ser asociaciones legalmente reconocidas.
2. Deben tener un número de beneficiarios superior a 50 personas.
3. No deben ser asociaciones de profesionales médicos que ofertan servicios a poblaciones específicas de enfermos.

Procedimiento

Para la consecución del objetivo de la presente investigación, se organizaron las acciones en los siguientes pasos:

1. Selección de las asociaciones: Identificación de las organizaciones que podían hacer parte del estudio, teniendo en cuenta los criterios de inclusión.
2. Realización de entrevistas telefónicas: Un grupo de estudiantes del semillero de investigación en psicología y nuevas tecnologías realizó las entrevistas telefónicas a los responsables de las asociaciones siguiendo un libreto e indagando sobre 8 categorías de análisis:
 - a. ¿Tienen página web propia?
 - b. ¿Tienen blog propio?
 - c. ¿Tienen un grupo en redes sociales como facebook?
 - d. ¿Los servicios de la asociación se ofertan a través de una página web ajena?
 - e. ¿Hacen uso de listas de distribución de correo electrónico para distribuir información relacionada con la salud a sus asociados?
 - f. ¿Utilizan mensajería instantánea (messenger) para distribuir información relacionada con la salud a sus asociados?
 - g. ¿Utilizan servicios de microbloggin para distribuir información relacionada con la salud a sus asociados?
 - h. ¿utilizan sms (mensajes de texto al celular) para distribuir infor-

mación relacionada con la salud a sus asociados?

3. Análisis de resultados: Se usaron estadísticos descriptivos y gráficas para presentar los resultados principales.

Resultados

En general fueron encuestados telefónicamente los responsables de 14 asociaciones o fundaciones que trabajan en Bogotá con pacientes que padecen algún tipo de enfermedad crónica. El número promedio de asociados para cada una de estas asociaciones es de 163 personas. Los resultados para cada una de las categorías de análisis se resumen en cada una de las siguientes tablas y figuras:

1. Asociaciones con página Web propia

Se puede observar en la Tabla N°1 y la Gráfica N°1 que el porcentaje de asociaciones que tienen una página web propia es similar, en proporción, al porcentaje de asociaciones que no cuentan con esta herramienta.

De lo anterior, podemos anotar que hay algunas de estas organizaciones que están perdiendo la oportunidad de figurar en el contexto global, al poder subir información acerca de sus actividades al ciberespacio, lo que permitiría que un mayor número de personas interesadas en los aspectos de la asociación puedan estar informadas sobre sus actividades y entrar en contacto con los demás miembros de la misma.

Normalmente las páginas web cuentan con un espacio de contacto, en donde se pueden recibir sugerencias, información de eventos, invitaciones de participación, noticias, entre otras muchas otras aplicaciones.

Todos estos flujos de información enriquecen y dinamizan el funcionamiento de la asociación y la ponen en contacto con su entorno.

PÁGINA WEB PROPIA		
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
SÍ	8	57,1%
NO	6	42,9%
TOTAL	14	100,0%

Tabla N°1. Frecuencia y porcentaje de las asociaciones encuestadas que tienen una página Web propia.



Gráfico N°1: porcentaje de las asociaciones encuestadas que tienen una página Web propia.

2. Asociaciones con blog propio

En la tabla y Gráfica N°2 se observa que de las 14 asociaciones encuestadas tan solo el 7.1% (1/14) posee blog propio, sin embargo, hay que anotar que el blog es una herramienta que podría no permitir las mismas opciones de una página web, por lo tanto es factible que aquellas asociaciones que cuenten con página propia, no vean la necesidad de tener un blog. Aun así, quedaría un buen número de asociaciones que no cuentan con ninguna de las dos herramientas y entonces quedaría al descubierto que hay una sub-utilización de una herramienta sencilla, amigable y de gran impacto como el blog.

Entre otras, cosas las asociaciones que cuenten con un blog pueden vincular a través de su grupo de seguidores a miembros de la organización y a personas que estén interesadas en las actividades de la misma, igualmente se puede tener en los blog un espacio de

web social donde las personas que participan opinando acerca de algunos de los post, se convierten en creadores de conocimiento que puede ser utilizado para bien de la asociación.

BLOG PROPIO		
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
SÍ	1	7,1%
NO	13	92,9%
TOTAL	14	100,0%

Tabla N°2: Frecuencia y porcentaje de las asociaciones encuestadas que tienen un blog

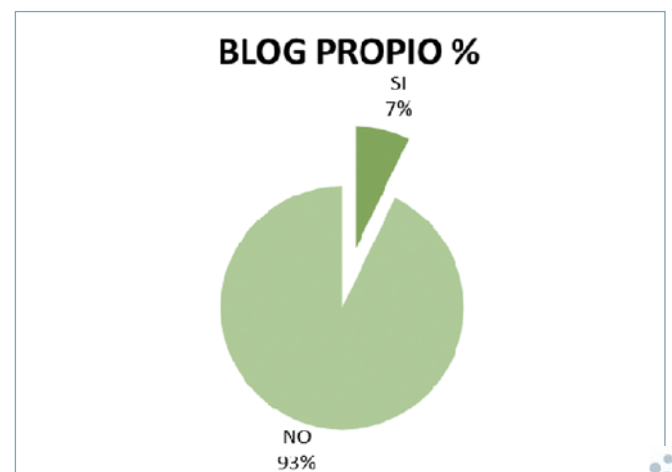


Gráfico N°2. Porcentaje de las asociaciones encuestadas que tienen un blog propio.

3. Asociaciones que tienen grupos creados en redes sociales tipo Facebook

Las redes sociales como Facebook se han convertido en una estrategia para que grupos activistas y comunidades creadas alrededor de intereses específicos, se puedan comunicar con sus miembros y puedan tener un espacio que permita que otras personas conozcan acerca de su objeto social.

Lo más atractivo de estas redes sociales es que son de acceso gratuito y la configuración de grupos se logra a través de plugins amigables y compatibles con todos los sistemas operativos. Sin embargo, a pesar de todos los beneficios, la Tabla y Gráfica N°4 muestran que tan solo el 42,9% de las asociaciones encuestadas hacen

uso de esta herramienta.

GRUPO EN REDES SOCIALES		
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
SÍ	6	42,9%
NO	8	57,1%
TOTAL	14	100,0%

Tabla N°3. Frecuencia y porcentaje de las asociaciones que cuentan con un grupo en redes sociales.

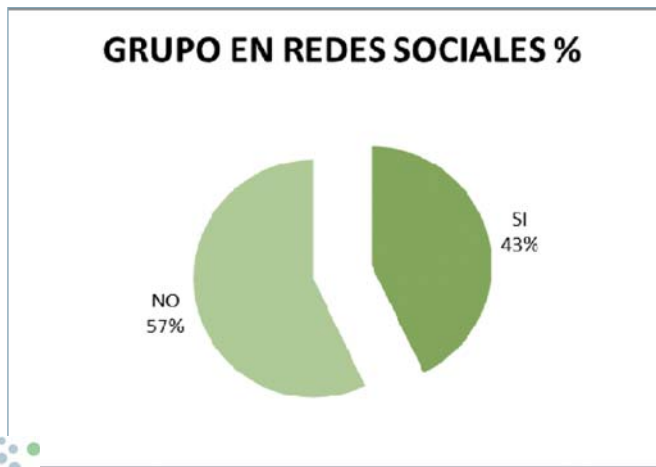


Gráfico N°3. Porcentaje de las asociaciones encuestadas que cuentan con un grupo en redes sociales.

4. Asociaciones que usan páginas Web ajenas para ofertar sus servicios

Otra posibilidad que tienen las asociaciones para dar a conocerse frente a la comunidad, es usar páginas web de terceros. Un ejemplo de estos sitios son aquellos de-

Las asociaciones pueden darse a conocer a la comunidad usando páginas web de terceros, como los sitios de anuncios clasificados

dicados a la presentación de anuncios clasificados.

Dentro de la muestra seleccionada para este estudio exploratorio, solo 5 asociaciones (36%) hacen uso de este recurso. Una hipótesis

es que existe desconocimiento por parte de los responsables de las asociaciones de cómo hacer uso de esas posibilidades.

OFERTAN SERVICIOS EN PÁGINAS AJENAS		
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
SÍ	5	35,7%
NO	9	64,3%
TOTAL	14	100,0%

Tabla N°4. Frecuencia y porcentaje de las asociaciones que usan otras páginas web para ofertar sus servicios.



Gráfico N°4. Porcentaje de las asociaciones encuestadas que usan otras páginas web para ofertar sus servicios.

5. Asociaciones que usan listas de distribución de correo electrónico

El recurso más utilizado por las asociaciones es el uso de listas de distribución de correos electrónicos, tal como lo vemos en la Tabla y la Gráfica 5. La debilidad de esta herramienta es que no permite que fluya una interacción entre aquellos que reciben la información y por lo tanto los beneficiarios asumen un rol pasivo (solo recepción). Además, es importante anotar que el uso de correo electrónico como herramienta de difusión de información es de las primeras utilidades que entro en uso con la popularización del internet.

USAN LISTA DE CORREO		
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
SÍ	12	85,7%
NO	2	14,3%
TOTAL	14	100,0%

Tabla N°5. Frecuencia y porcentaje de las asociaciones que usan listas de correo electrónico.

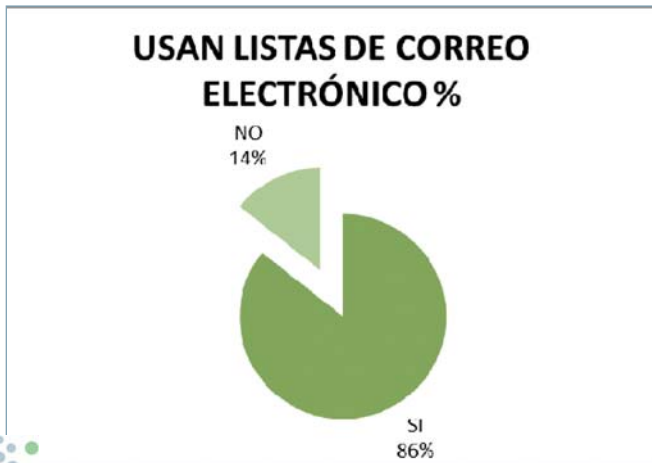


Gráfico N°5. Porcentaje de las asociaciones encuestadas que usan listas de correo electrónico.

6. Asociaciones que usan servicios de mensajería instantánea tipo Messenger, Microbloggin y SMS

Finalmente se indagó acerca del uso de tres tipos de mensajería: Messenger, micro-bloggin (twitter) y SMS. Se observa que el uso de estas herramientas es escaso por parte de las asociaciones encuestadas, lo cual indica que se están desaprovechando recursos como el Messenger (14%) o el SMS (7%) en donde se puede entrar en contacto sincrónico con los miembros de las asociaciones o el micro-bloggin (7%) en donde se puede transmitir rápidamente un mensaje a todos aquellos vinculados al sitio de la asociación. Las tablas y gráficas siguientes muestran de manera más gráfica estos resultados.

USAN MENSAJERÍA INSTANTÁNEA		
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
SÍ	2	14,3%
NO	12	85,7%
TOTAL	14	100,0%

Tabla N°6. Frecuencia y porcentaje de las asociaciones que usan mensajería instantánea.

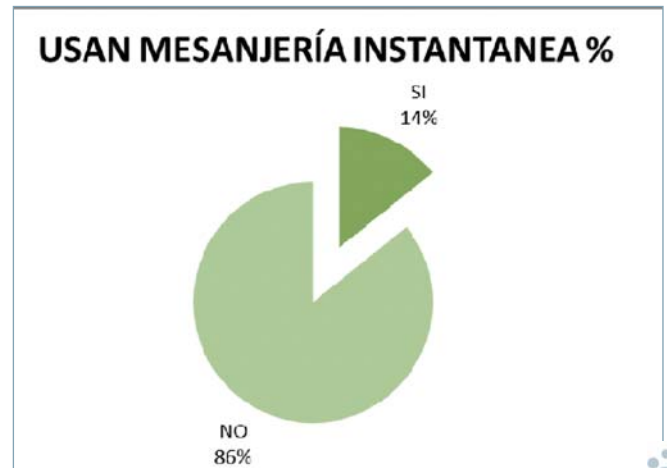


Gráfico N°6. Porcentaje de las asociaciones encuestadas que usan mensajería instantánea.

USAN MICROBLOGGING		
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
SÍ	1	7,1%
NO	13	92,9%
TOTAL	14	100,0%

Tabla N°7. Frecuencia y porcentaje de las asociaciones que usan microbloggin.

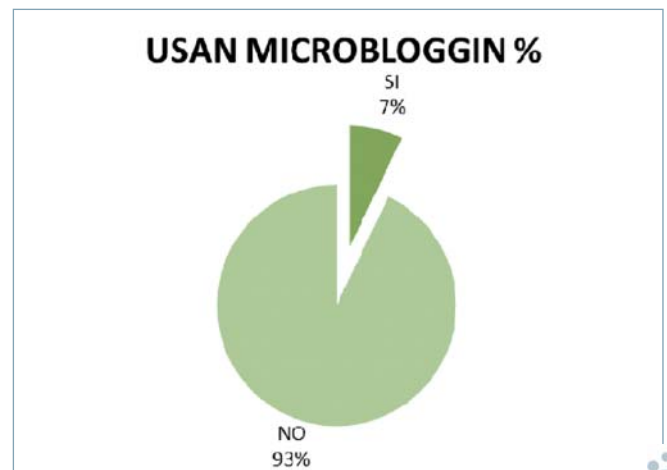


Gráfico N°7. Porcentaje de las asociaciones encuestadas que usan microbloggin.

USAN MENSAJES DE TEXTO SMS		
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
SÍ	1	7,1%
NO	13	92,9%
TOTAL	14	100,0%

Tabla N°8. Frecuencia y porcentaje de las asociaciones que usan SMS.

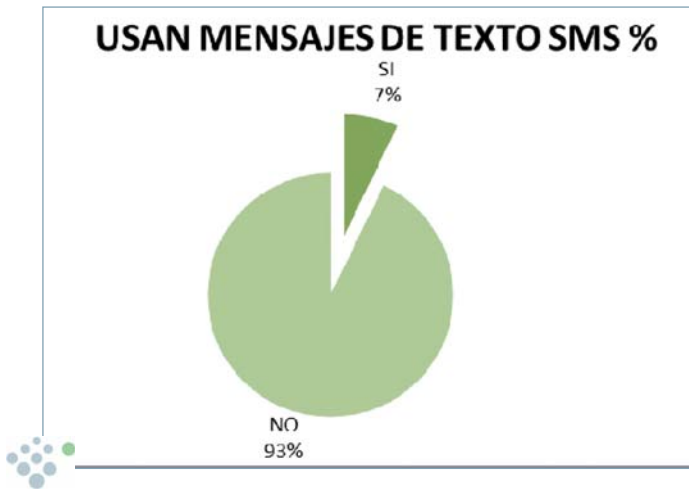


Gráfico N°8. Porcentaje de las asociaciones encuestadas que usan SMS

Discusión

Podemos observar dentro de este grupo de Asociaciones de Pacientes con Enfermedades Crónicas de Bogotá, Colombia, que no se están aprovechando de la mejor manera algunos recursos electrónicos libres que pueden favorecer sus actividades cotidianas, al igual que el cumplimiento de su objeto social.

Teniendo en cuenta que se trata de organizaciones que están vinculadas al campo de la salud y que sus principales beneficiarios son grupos de pacientes, se considera que el uso de nuevas tecnologías orientadas a la interacción social puede contribuir al empoderamiento típico que tienen los miembros activos de las asociaciones en otros países y a darle una mayor fuerza a su razón de ser. La consecuencia de este fortalecimiento puede ser el lograr un mayor reconocimiento ante las instituciones del estado, permitiendo esto una mayor facilidad para entrar a la discusión de políticas públicas y la posibilidad de exigir el cumplimiento de los derechos señalados en la Declaración de Lisboa y alcanzar las metas presentadas en la Declaración de Barcelona, puesto que ambas son principios universales.

El uso de estas tecnologías de la información y la comunicación pueden entonces convertirse en una posibilidad para el crecimiento de las asociaciones ya constituidas en Bogotá y además pueden llegar a ser la solución para la creación de nuevas asociaciones que seguramente no se han estructurado debido a la imposibilidad de no contar con un centro físico para sus reuniones y la dificultad que tendrían sus potenciales asociados para desplazarse a través de la ciudad que en la actualidad está atravesando uno de los momentos más graves en cuanto a la movilidad. Además de esto, son un medio a través del cual se permite hacer una mayor convocatoria de personas, lo cual aumentaría la representatividad de las mismas, aumentando las posibilidades de obtener reconocimientos públicos dentro de la comunidad médica nacional.

Teniendo en cuenta lo anterior, existe en Bogotá y en Colombia la necesidad de promocionar el uso de las nuevas tecnologías en el campo de las asociaciones de pacientes. Es prioritario que los miembros que pertenecen al censo de cierto tipo enfermedades comiencen a ver la Internet como un medio a través del cual pueden cambiar su visión en cuanto al manejo de la enfermedad. Es importante anotar que en parte las universidades y los grupos de investigación pueden convertirse en un nicho de proyectos enfocados en esa línea, para alcanzar logros como los conseguidos por la UOC en Barcelona y su producto denominado APTIC.

Por otra parte, desde las instituciones del estado Colombiano se debe procurar fomentar propuestas como las PCSI, pues si bien se ha hecho una gran inversión

El uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación puede convertirse en una posibilidad de crecimiento de las asociaciones

económica en materia de telesalud (componentes tecnológicos para la administración en salud), se necesita de instrumentos en donde pueda crecer la comunicación entre médico – paciente, logrando descargar sobre el paciente parte de la responsabilidad en el cuidado de su salud, llevándolo cada vez a tomar parte activa en el proceso de mantener un buen estado de salud, alcanzar bienestar y lograr una mejor calidad de vida.

Las asociaciones de pacientes pueden considerar a las nuevas tecnologías como aliadas en la creación de comunidades virtuales

constantemente la creación de comunidades virtuales para alcanzar los beneficios señalados anteriormente en el marco teórico.

Es importante señalar que por tratarse de un estudio exploratorio, los datos aquí señalados requieren una confirmación a través de posteriores investigaciones donde se involucren un mayor número de variables y más controles. Sin embargo, se convierten en un precedente importante a tener en cuenta para poder hacer recomendaciones en esta línea e impulsar proyectos enmarcados en este campo.

Algunas de las dificultades del presente estudio fue la selección de asociaciones, puesto que en Bogotá – Colombia, no existe una organización tan amplia de asociaciones de grupos de pacientes, ni tampoco una gran representatividad de las mismas ante la comunidad en general. Lo anterior se puede comprobar a través de Internet, ya que a diferencia de lo que sucede en países como España, al hacer el ejercicio de buscar a

través de buscadores asociaciones de pacientes en Bogotá, la lista de resultados es escasa.

Se recomienda a futuros investigadores el hacer una búsqueda más exhaustiva de asociaciones y realizar análisis estadísticos más potentes y detallados. Adicionalmente, se recomienda usar estos resultados para trabajar en pro de proyectos que busquen satisfacer las necesidades de las asociaciones en esta materia.

Agradecimientos

Al grupo PSiNE de la UOC por su constante apoyo, a Maria Paula Nieto y Carolina Mejía, estudiantes del programa de psicología y miembros del grupo de semilleros de psicología y nuevas tecnologías, por su valioso aporte en la recolección de la información y a las Asociaciones y Fundaciones que participaron de la encuesta, las cuales se referencian a continuación:

- Fundacion Maria José
- Asociacion para la protección humana del menor con VIH
- Asociacion Colombiana de bipolares
- Asociacion Colombiana de Alzheimer y desórdenes relacionados
- Fundacion LEMUEL
- Funenlace
- Asociacion colombiana de enfermos de cáncer
- Fundacion Colombiana de Leucemia y linfoma
- Fundamor
- Asociacion Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica
- Fundación EUDES
- Fundación Misioneros Divina Redención FUMDIR
- Liga Contra La Epilepsia
- Asociación Renacer

Referencias

1. Rabeharisoa V, Callon M. La participación de las asociaciones de pacientes en la investigación. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, UNESCO. 2002; Núm. 171.
2. Ramiro F. Declaración de Lisboa de la asociación médica mundial sobre los derechos del paciente. Hallado en: http://www.bioeticaweb.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=881. Acceso el 8 de octubre de 2010.
3. Novell A. ¿Existe la medicina sin pacientes?. *Educación Médica*, 2005; v8, supl2.
4. Congreso Nacional de Ostomias. El paciente ostomizado en el entorno de una asociación. Hallado en: <http://www.ostomizadosargia.com/manifiestobilbao>. Acceso el 8 de octubre de 2010.
5. Hernandez E, Armayones M, Boixados M, Guillamon N, Gómez-Zuñiga, B, Pousada M. *Salud y red*. Barcelona: UOC; 2009
6. Riaño R. Metacognición y comunidades virtuales de soporte: implicaciones en el campo de la salud electrónica. *Panorama / Politécnico Grancolombiano*, 2009; 7.
7. Armayones M, Hernandez-Encuentra E, Gómez-Zuñiga B, Guillamon N, Ontiveros G, Bosque A, Nafria B. APTIC: a social network to improve the quality of life of members of patients' associations, 2010; *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 5(Suppl 1)
8. Eysenbach G. Patient to patient communication : support groups and virtual communities. In D. Lewis, G. Eysenbach, Kikafka, R., PZ. Stavri, & H.Jimison (eds). *Consumer health informatics: informing consumers and improving health care*. New York: Springer; 2005
9. Eysenbach G, Powell J, Englesakis C, Stern A. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *British Medical Journal*, 2004; 328.
10. Murray E, Burns J, See Tai S, Lay R, Nazareth I. Programas de comunicación sanitaria interactiva para personas con enfermedades crónicas. *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008; 2.

