

# Computación Social y aplicaciones en Salud

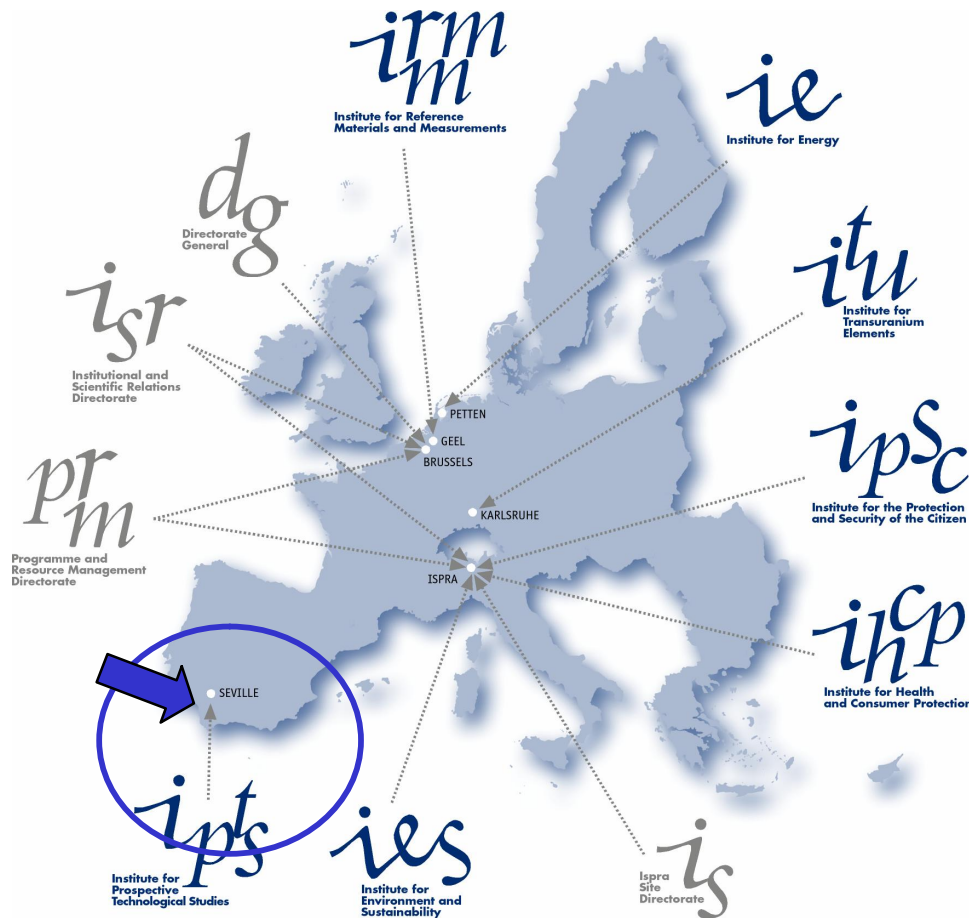
## Tutorial “Salud Web 2.0”

J. A. Valverde, M. Cabrera & R. Ozcivelek



Acción eAplicaciones  
Unidad Sociedad de la Información

*Las opiniones expresadas por los autores no son necesariamente las de la CE*



**IPTS:** Parte DG JRC - CE:  
7 Institutos de Investigación

**Misión:** “apoyo a los procesos de toma de decisión de la Unión Europea, a través de estudios científicos”

**Métodos:** investigación, grupos de expertos, modelado, centros de referencia

**Clientes:** INFISO, EAC, ENTR, EP...

# Contenidos

---

- Web 2.0 *en breve*
- Salud en Web 2.0
  - Web 2.0 y las Enfermedades Raras
- Aspectos por considerar
- Algunas conclusiones

## Tendencias Web 2.0

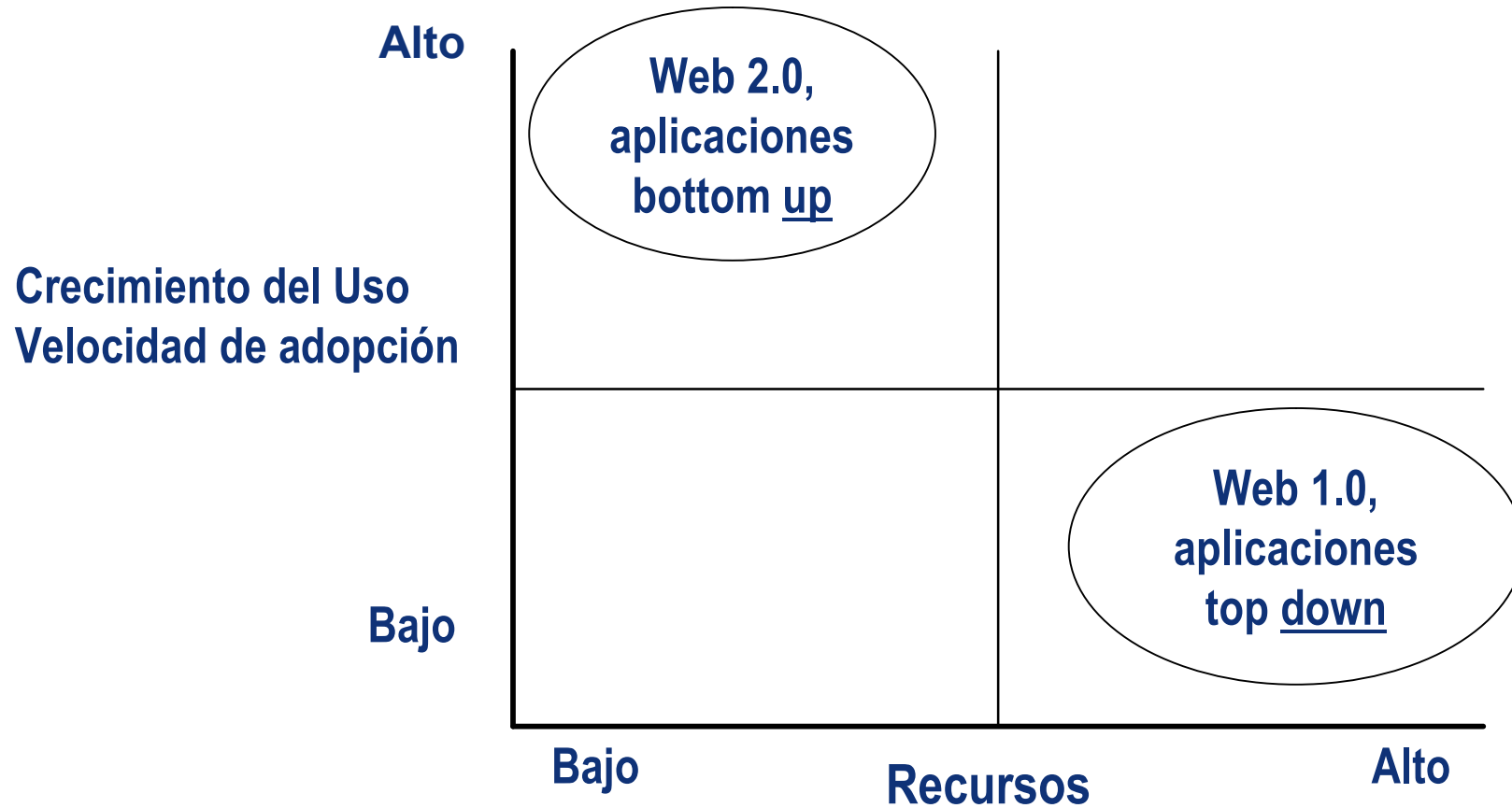
- Usuarios como Productores/Creadores
- Muchos para muchos, comunicación persona-persona
- Uso de las TIC para la comunicación, más que para transacciones
- Gestión colectiva de la reputación
- Auto-regulación
- *Sindicación* – contenidos agregados y abiertos

## Tendencias Web 2.0

**ACTITUD**

- Usuarios como Productores/Creadores
- Muchos para muchos, comunicación persona-persona
- Uso de las TIC para la comunicación, más que para transacciones
- Gestión colectiva de la reputación
- Auto-regulación
- *Sindicación* – contenidos agregados y abiertos

## ¿Una “nueva” paradoja en innovación?



<b>TIPOS</b>	<b>EJEMPLOS</b>
Blogging	Running a Hospital, The Healthcare IT Guy
Wiking	Ganfyd, FluWiki, Ask Dr Wiki, Wikisurgery
Filtrar/organizar información	Medworm, Dissectmedicine
Podcasting	Health EU, WHO podcasts
Redes Sociales	EQUIP, Sermo, Patientslikeme

# Enfermedades Raras

- 6 – 8 % población
- 25.000.000 Europeos  
( = BENELUX )
- 5.000 – 8.000 n° EE.RR.
- 80 % origen genético
- Prevalencia < 5 /10.000
- Tto. Medicamento Huérfano

Enfermedades Raras en Europa



Jasmine, UK, Late infantile Batten disease

**El 1º Día Europeo**  
**De las Enfermedades**  
**Raras**

**29 de Febrero 2008**

“Un día Único  
para personas Únicas”

<http://www.eurordis.org>

## TENÍAMOS / TENEMOS

---

### Internet de los Portales:


- información en un solo sentido,
- foros,
- e-mail,
- alertas, avisos,
- buscadores internos,
- relevancia según la institución de referencia,
- ...

European Organisation for Rare Diseases. Eurordis : Página Principal - Microsoft Internet Explorer

File Edit View Favorites Tools Help

Back Forward Stop Home Search Favorites Refresh Mail Print Address Bar

Address [http://www.eurordis.org/secteur.php3?id\\_rubrique=199](http://www.eurordis.org/secteur.php3?id_rubrique=199) Go Links RealPlayer Windows Marketplace my del.icio.us



**EURORDIS**  
European Organisation for Rare Diseases

[Página Principal](#)
[Boletín](#)
[Haga una donación](#)
[Pagos Online](#)
[Contacte](#)  
[Conseguir ayuda](#)
[Agrandar el texto](#)

Está aquí : [Página Principal en español](#) /





**Página Principal**

**Noticias sobre Enfermedades raras en Europa**

**Nuevo contribución de Eurordis ahora disponible!**  
7 abril 2008  
Lea la contribución de Eurordis a la consultación pública lanzada por la Comisión Europea sobre una "Propuesta Legal de información al paciente" (disponible únicamente en inglés)  
[Descargar >](#)  
[Leer más >](#)

**Asamblea General Anual de Eurordis Copenhague 2008: 16 & 17 de mayo ... ¡preserva la fecha!**  
¿Te gustaría tener acceso a una asistencia adaptada a tu enfermedad y que combine tus necesidades médicas y sociales? La asamblea general anual de este año es la oportunidad de conocer más sobre los centros de expertos y las redes de referencia europeas, para comprender cómo puedes colaborar para que el sistema sanitario funcione para las enfermedades raras. Esperamos verte en la asamblea general anual de Copenhague los días 16 y 17 de mayo.  
[Leer más >](#)  
[Register Now >](#)

**El Día de las Enfermedades Raras fue un gran éxito!**  
Por toda Europa, las organizaciones de pacientes organizaron cientos de eventos para concienciar a la población, que originaron un gran número de comentarios entre las comunidades de enfermedades raras. El Día de las Enfermedades Raras no se limitó a la Unión Europea. ¡También se celebró en Canadá, Noruega, Croacia, Rusia, Ucrania y hasta Armenia! Las actividades en torno al Día de las Enfermedades Raras terminó con la Audiencia Pública sobre Enfermedades Raras en el Parlamento Europeo en Bruselas. El acontecimiento fue presentado por Eurordis junto con los Miembros del Parlamento Europeo Frédérique Ries and Jules Maaten. El objetivo era sensibilizar a los políticos de la necesidad de considerar a las enfermedades raras como una prioridad de salud pública y mejorar la coordinación a nivel europeo. ¿La siguiente cita? ¡El 28 de febrero 2009!

# ¿Puede la Computación Social hacer algo por aliviar esta situación?

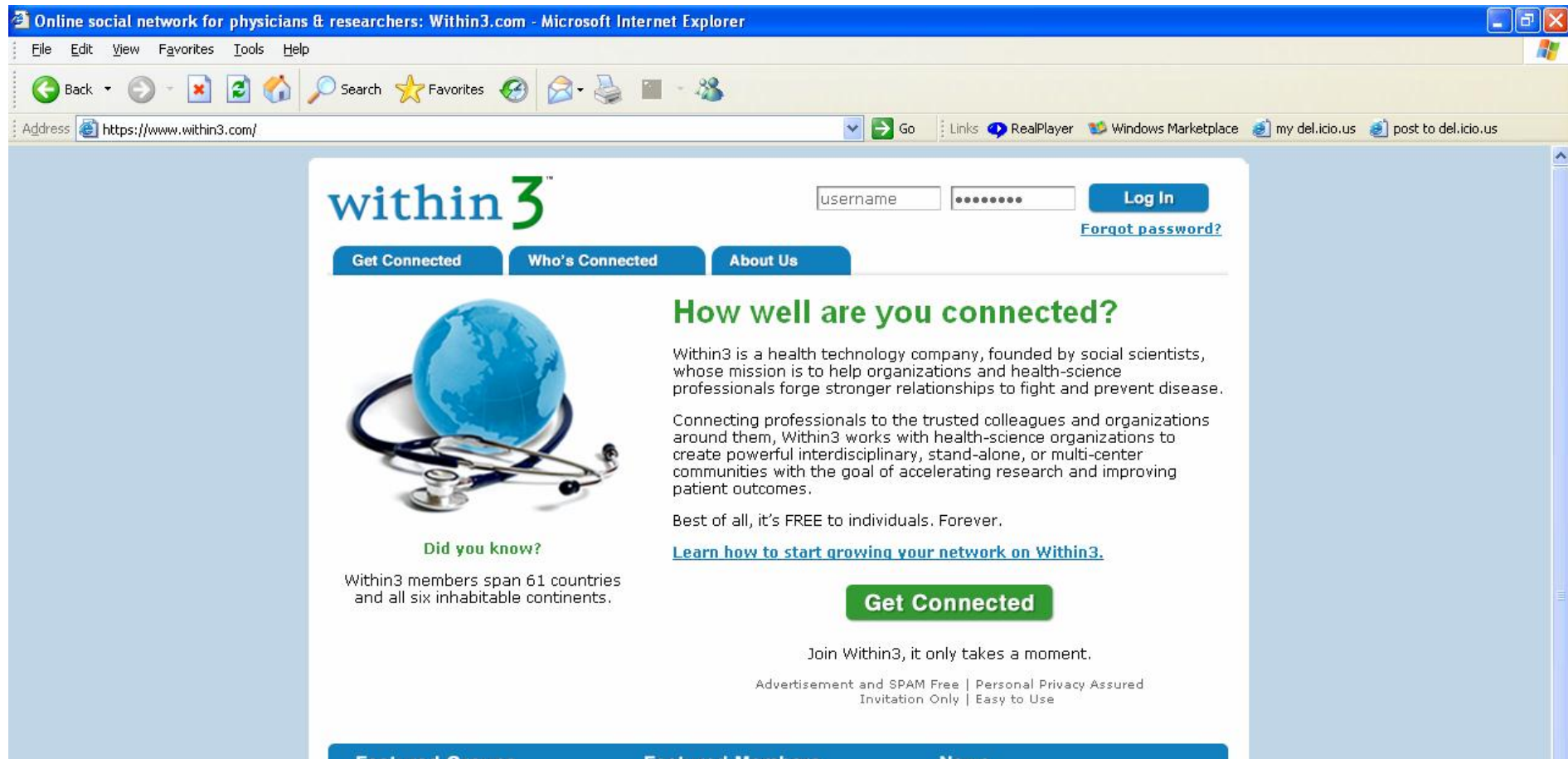
- ❖ Ayudando a los clínicos que tratan estos casos
- ❖ Dando apoyo a pacientes y familiares
- ❖ Facilitando la investigación

## ¿Puede la Computación Social hacer algo por aliviar esta situación?

- ❖ Ayudando a los clínicos que tratan estos casos
- ❖ Dando apoyo a pacientes y familiares
- ❖ Facilitando la investigación

**DIÁLOGO**

Ayudando a los profesionales de la salud que se enfrentan a estos casos: segunda consulta, información específica, intercambio bilateral de resultados de tratamientos, etc.



Online social network for physicians & researchers: Within3.com - Microsoft Internet Explorer


File Edit View Favorites Tools Help

Address <https://www.within3.com/>

within3™

username   [Forgot password?](#)

[Get Connected](#) [Who's Connected](#) [About Us](#)



**How well are you connected?**

Within3 is a health technology company, founded by social scientists, whose mission is to help organizations and health-science professionals forge stronger relationships to fight and prevent disease.

Connecting professionals to the trusted colleagues and organizations around them, Within3 works with health-science organizations to create powerful interdisciplinary, stand-alone, or multi-center communities with the goal of accelerating research and improving patient outcomes.

Best of all, it's FREE to individuals. Forever.

[Learn how to start growing your network on Within3.](#)

Join Within3, it only takes a moment.

Advertisement and SPAM Free | Personal Privacy Assured  
Invitation Only | Easy to Use

Featured Groups    Featured Members    News

## Dando apoyo a pacientes y familiares, a la vez que se establecen grupos de presión sociales



A Web Project of Kennedy Krieger Institute • Sponsored by Autism Speaks

**ian**  
interactive  
autism network  
Share. Research. Discover.

**Linking the Autism Community and Researchers**

ENTER ► **community**

ENTER ► **research**

### What is the IAN Project?

IAN, the Interactive Autism Network, is an innovative online project designed to accelerate the pace of autism research by linking researchers and families. Anyone impacted by an Autism Spectrum Disorder (ASD) can become part of IAN's [online community](#) to stay informed about autism research, provide feedback, and make their voices heard.

Watch IAN's [public service video](#) to find out more.

In addition, families of children with an ASD can share information in a secure online setting and become part of the [nation's largest online research effort](#). As a result, researchers will obtain valuable data, explain

# Permitiendo una aceleración exponencial de la investigación, y por tanto de nuestro cuerpo de conocimiento



Organization for Autism Research - Microsoft Internet Explorer

File Edit View Favorites Tools Help

Back Search Favorites

Address <http://www.researchautism.org/> Go

Links RealPlayer Windows Marketplace my del.icio.us post to del.icio.us

FAQ | Contact Us  
Subscribe to E-News | Site Map

Search OAR

Select a Language

Family and Friends Education and Service Providers Professionals Resources About Us News and Events

Research and Resources that help families today.

**OAR is the only autism organization which focuses solely on applied research.**

- » Putting research to work providing answers to questions for those confronted directly and indirectly by autism
- » Funding research studies that investigate treatments, educational approaches, and statistical aspects of autism

» **STUDIES FUNDED BY OAR**  
» **MORE FOR PARENTS ON AUTISM, PDD & ASPERGER SYNDROME**

**SUPPORT US**

- » Support OAR
- » Donate
- » Volunteer
- » Workplace Giving

**UPDATES**

**Congratulations** to the 2007 Graduate Research Grant recipients!

**Feb. OARacle** is now available!

**2008 Grants Programs** are now open!

**NEWS & EVENTS**

**Reminder:**

**Spotlight**

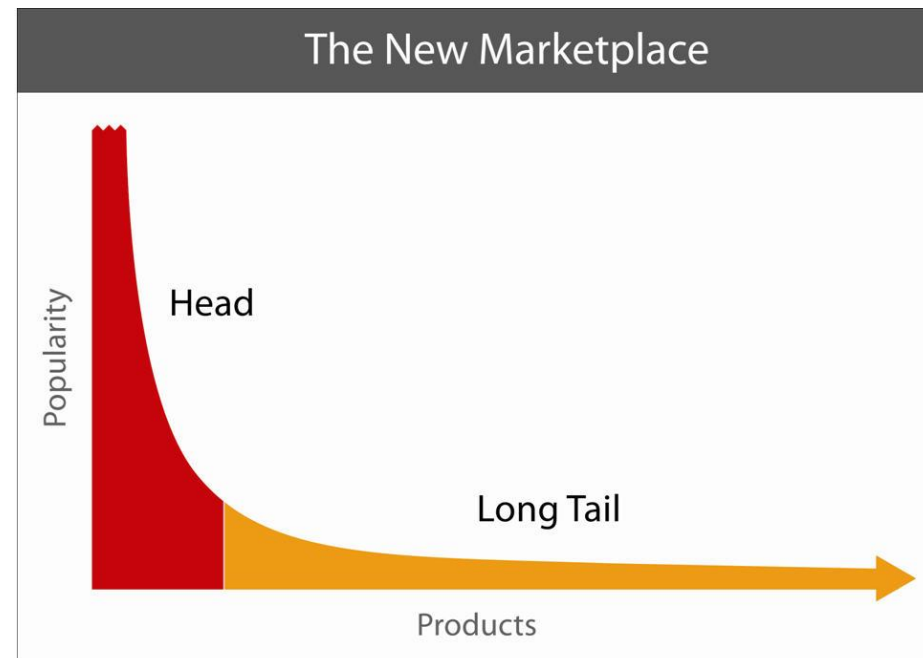
**GRIPIRON**

Take the GripIron Challenge!

**RUN FOR AUTISM**

## “Long Tail” y las Redes Sociales en Salud

- 21.000 familias con pacientes autistas asociadas en un año  
(iHealthBeat, 18/03/2008)



Anderson, 2004 (<http://www.longtail.com>)

## ASPECTOS PENDIENTES

- Financiación / influencia por grupos de presión
- Mal uso / abuso por grupos criminales
- Aumento de la Brecha Digital

## RIESGOS SOCIALES

- Uso de datos de pacientes para explotación comercial
- Uso de la información fuera de contexto
- Riesgo de “saltarse” al profesional sanitario
- Perder la oportunidad de educar digitalmente futuras generaciones

# Algunas Conclusiones

- Herramientas de autoayuda y “*empowerment*”
- La “escala” no tiene tanta importancia
- Alto potencial innovador del usuario (paciente, profesional sanitario)
- Políticas dirigidas a fomentar el establecimiento de Redes Sociales, como infraestructuras vitales para la inclusión, la investigación, ...
- Comunidades Auto-Reguladas.



**¡ Muchas Gracias  
por su tiempo !**

Edificio Expo. C./ Inca Garcilaso, s/n. Office 110.  
E-41092 Sevilla. SPAIN.  
Tel.: +34 954 48 84 79.

[Jose.VALVERDE@ec.europa.eu](mailto:Jose.VALVERDE@ec.europa.eu)

<http://is.jrc.es>

