

X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología
del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos
Aires, 2018.

Las organizaciones de personas con enfermedades poco frecuentes en Argentina: aproximaciones iniciales a partir del análisis de sus paginas web.

Rosales, Melina y Stolkiner, Alicia.

Cita:

Rosales, Melina y Stolkiner, Alicia (2018). *Las organizaciones de personas con enfermedades poco frecuentes en Argentina: aproximaciones iniciales a partir del análisis de sus paginas web. X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-122/110>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ewym/9qA>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

LAS ORGANIZACIONES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES EN ARGENTINA: APROXIMACIONES INICIALES A PARTIR DEL ANÁLISIS DE SUS PAGINAS WEB

Rosales, Melina; Stolkiner, Alicia

Universidad de Buenos Aires. Secretaría de Ciencia y Técnica. Argentina

RESUMEN

Este trabajo se inscribe en el proyecto “Articulaciones entre Salud Mental y Atención Primaria de la Salud en la Argentina 2014-2017: Discursos, Prácticas, Actores y Subjetividad en los Procesos de Implementación de la Ley Nacional de Salud Mental Nro. 26.657”, dirigido por la Prof. Alicia Stolkiner. Tiene como objetivo conocer el estado de desarrollo de las organizaciones de personas con enfermedades poco frecuentes (EPF) y sus características, a partir del análisis de sus páginas web. Se utiliza una metodología cualitativa. Los resultados arrojan que las organizaciones están compuestas, mayormente, por personas con EPF y familiares, están centradas en la concientización de la sociedad sobre la enfermedad y su difusión. A su vez, se vinculan con actores del ámbito sanitario para el logro de sus objetivos. El estudio de la relación entre las organizaciones y el Estado se vuelve fundamental para poder arrojar mayor luz al fenómeno de estudio. El material utilizado para el análisis provino del inicio del trabajo de campo de una beca de maestría UBACYT, centrada en el estudio de la participación de las organizaciones de personas con enfermedades poco frecuentes en el proceso de sanción e implementación de la Ley 26.689 de Enfermedades poco frecuentes.

Palabras clave

Organizaciones - Personas con enfermedades poco frecuentes - Páginas web - Salud Pública

ABSTRACT

ORGANIZATIONS OF PEOPLE WITH RARE DISEASES IN ARGENTINA: INITIAL APPROACHES THROUGH AN ANALYSIS OF THEIR WEB PAGES
This work is part of the project “Articulations between Mental Health and Primary Health Care in Argentina 2014-2017: Speeches, Practices, Actors and Subjectivity in the Implementation Processes of the National Mental Health Law No. 26,657”, directed by Prof. Alicia Stolkiner. It aims to know the state of development of organizations of people with rare diseases (EPF) and their characteristics, through the analysis of their web pages. A qualitative methodology is used. The results show that the organizations are composed, mainly, by people with RD and family members, are focused on the awareness of society about the disease and its dissemination. In turn, they are linked with actors in the health field to achieve their objectives. The study of the relationship between organizations and the State becomes fundamental in order to shed

more light on the phenomenon of study. The material used for the analysis came from the beginning of the field work of a UBACYT scholarship, focused on the study of the participation of organizations of people with rare diseases in the process of sanctioning and implementing Law 26.689 of rare Diseases.

Keywords

Organizations - People with rare diseases - Web pages - Public Health

Introducción

El presente trabajo se inscribe en el proyecto “Articulaciones entre Salud Mental y Atención Primaria de la Salud en la Argentina 2014-2017: Discursos, Prácticas, Actores y Subjetividad en los Procesos de Implementación de la Ley Nacional de Salud Mental Nro. 26.657”, que analiza el contexto de implementación de la Ley Nacional de Salud Mental (LNSM). Uno de los objetivos del proyecto es analizar el marco general de políticas en salud y legislaciones confluentes en que se desarrolla dicho proceso de implementación, siendo allí en donde se inscribe la temática de las Enfermedades poco frecuentes, y más en concreto, el proceso de sanción e implementación de la Ley de Enfermedades poco frecuentes N°26.689. Tomando dicha temática, en el presente trabajo se presentan los resultados parciales de un estudio centrado específicamente en analizar y describir la participación de las organizaciones de personas con enfermedades poco frecuentes en el proceso de sanción, reglamentación e implementación de la Ley de Enfermedades poco frecuentes. El mismo se desarrolla a partir de una beca de Maestría UBACYT, con sede en el instituto de Investigaciones en Psicología. Las enfermedades poco frecuentes (EPF) son definidas como aquellas cuya prevalencia es igual o inferior a una en dos mil (1/2000) personas (Ministerio de Salud, 2017). Las mismas constituyen un desafío en salud pública. Desde el punto de vista sanitario, representan un alto costo para los sistemas y servicios de salud (Fontana, Uema, Mazzieri, 2005). En los servicios, es habitual que los equipos de salud desconozcan estas enfermedades y tengan dificultad para realizar el diagnóstico, la detección temprana y un consecuente tratamiento (Izquierdo Martínez, Avellaneda Fernández, Ferrari Arroyo, Arribas, 2000). Desde el punto de vista social, generan graves limitaciones a la autonomía de las personas afectadas, con elevados grados de dependencia y deterioros notables en su calidad de vida (Izquierdo Martínez, Avellaneda Fernández, 2003). A pesar de ello,

las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familiares han adquirido conocimientos y experiencias asociadas a la problemática de salud, volviéndose así expertos y logrando empoderarse en diversos procesos participativos (Pino Ramirez, 2016)

A pesar de que la noción de *participación social en salud* es multidimensional y sumamente amplia, podría considerarse a la misma como el involucramiento de los sujetos y los grupos sociales, como un ejercicio de ciudadanía (Menéndez, 1998). Si bien la participación en salud es fomentada por los principales organismos internacionales de salud en la órbita de los servicios, también se ha ampliado a escalas más amplias, como por ejemplo al diseño de políticas de salud, sobre todo mediante la conformación de organizaciones de pacientes o usuarios de servicios (Ruiz Azarola, Perestelo-Perez, 2012; WHO, 2016). Dichas organizaciones lograron involucrarse en la elaboración de políticas de salud como parte interesada (Jones, Baggott, Allsop, 2004). Son cada vez más influyentes aquellas organizaciones de personas con enfermedades crónicas, y más específicamente dentro de este amplio grupo, aquellas vinculadas a las Enfermedades poco frecuentes (EPF) (Castillo-Esparcia, López-Villafranca, Carretón Ballester, 2016).

En las organizaciones de personas con EPF, las propias personas afectadas y sus familiares, encuentran información, apoyo y recursos para el afrontamiento a sus problemáticas (Luz, Carvalho, Silva, 2011). A la vez, ejercen derechos de ciudadanía al conectar e intercambiar en redes de cooperación con personas con la misma experiencia y con el consecuente logro de acciones colectivas; por ejemplo, un mayor y mejor acceso al sistema de salud (Aymé, Groft, 2008). Hay quienes sostienen que las personas con EPF y sus organizaciones se encuentran entre los grupos más empoderados en el ámbito de la salud, por el grado de influencia e impulso que han otorgado a la sanción de políticas y legislaciones que los reconocen y propicien una mejor atención (Mavris, 2012; Rabeharisoa, 2003). En el ámbito internacional, estas organizaciones son numerosas y se han unido con el propósito de conformar organizaciones o federaciones más amplias para incidir en las políticas públicas, tal es el caso de la National Organization for rare disorders (NORD) en EEUU o la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), en la Unión Europea. En el ámbito local, y en el año 2013, se creó la Federación Argentina de Enfermedades poco Frecuentes (FADEPOF), donde se reúnen más de cincuenta de estas organizaciones. Dharssi, Wong-Rieger, Harold y Terry (2017) señalaron que son las principales protagonistas de la sanción de la Ley 26.689 (“Cuidado integral de las salud de las personas con enfermedades poco frecuentes”) y tienen un rol central en la implementación del “Programa Nacional de Enfermedades poco frecuentes y Anomalías Congénitas”.

Al realizar un rastreo de las organizaciones integrantes de la FADEPOF, se puede observar una fuerte presencia de las mismas en la Web, ya sea a través de páginas de internet o de sitios construidos en Redes Sociales, como por ejemplo Facebook. En esta línea no puede dejar de reconocerse el progreso y aumento de la tecnología en el campo de la salud. En muchos casos, estos avances han sido utilizados por las mismas personas afectadas por determinadas problemáticas de salud, las cuales han utilizado la web para para que otros puedan acceder a información valiosa en lo

concerniente a su salud, como así también han construido portales de expresión, con el propósito de comunicar experiencias con la problemática (Linger, Spinelli, Iriart, 1997). Por ejemplo, en España, Castillo Esparcia, et. al. (2015) analizaron las páginas web de 143 organizaciones de personas con EPF, encontrando que son una herramienta de comunicación muy valiosa para las personas con EPF, y que el apoyo entre pares y la comunicación entre personas son los motivos principales por los que las mismas se utilizan con tanto desarrollo en el último tiempo en dicho país.

A partir de lo desarrollado anteriormente, es que se decidió efectuar una revisión de las páginas web de las organizaciones de personas con EPF que integran la Federación de personas con enfermedades poco frecuentes (FADEPOF), con el objetivo de conocer su estado de desarrollo en la actualidad y sus características principales. Tal como se mencionó, los resultados forman parte de un estudio más amplio que cuenta con una beca de maestría UBACYT de una de las autoras.

Metodología

En este trabajo se adoptó un enfoque cualitativo, cuyo objetivo principal fue describir y analizar las páginas de internet de las organizaciones de personas con enfermedades poco frecuentes en Argentina (Hernández Sampieri, et. al., 2002). Se tomó como material para su elaboración, principalmente, la revisión documental. Se incluyeron, específicamente, las páginas web de 32 organizaciones de personas con EPF. Se llegó a estas a partir del listado de organizaciones integrantes de la FADEPOF, que se encuentra disponible en su página web. Con los nombres de las asociaciones, se procedió a ingresar al sistema de búsqueda en internet “Google” y así se accedió a las páginas web de las mismas. Se accedió a 32 páginas web oficiales; estas constituyen la muestra del presente trabajo. Luego, se realizó un análisis de contenido de cada una de ellas. La herramienta de producción de datos consistió en una grilla: un cuadro de doble entrada en el que se organizaron, por un lado, determinadas categorías preestablecidas (columnas), y, por otro, las organizaciones de las que se trataba (filas).

A partir de la utilización de la teoría fundamentada (Glasser, Strauss, 1967), los datos se categorizaron con codificaciones intencionales en esa matriz de datos. Las categorías con las que se trabajó fueron: fecha de fundación, composición de la asociación, determinación de objetivos, redes de vinculación con otras instituciones y organizaciones, sponsors de otras entidades, demandas vinculadas a la implementación de la Ley 26.689: “Enfermedades poco frecuentes” y “desde la propia experiencia”. Se presentan los resultados en el siguiente apartado, los cuales están organizados siguiendo las categorías pre - establecidas para realizar la revisión.

Resultados

Los resultados se presentarán en diferentes sub apartados. Cada uno se corresponde con las categorías de análisis pre - establecidas para el presente trabajo y las dos categorías emergentes a partir de la revisión documental.

Fecha de fundación. El 55% de las páginas web de las organizaciones de personas con EPF especificaba su fecha de fundación,

mientras que el 45% restante no lo hacía. Respecto de la fecha, la mayoría se fundó en la primera década de los 2000 (2000-2009), mientras que un 33% fue fundado en la década del 90 del siglo pasado (1990-1999) y un 20% restante con anterioridad al año 1990. Se destaca que solo una organización de la totalidad haya sido creada en el 2014, con posterioridad a la sanción de la Ley de EPF.

Composición de la asociación. Se encontró que en la mayoría de las páginas se especificaba la composición de las organizaciones. En su mayoría (siete del total) están compuestas por “pacientes y familiares”; cuatro de la totalidad, estaban compuestas únicamente por familiares. En estos cuatro casos, se trata de organizaciones vinculadas a enfermedades de aparición en edad pediátrica, y el grado de vinculación era de “padre/madre”. En otros tres casos, las organizaciones incluían entre sus miembros a “pacientes, familiares, amigos y voluntarios”. Un punto a destacar es que, en solamente dos casos, las organizaciones estaban compuestas *exclusivamente* por “pacientes” o “personas con X enfermedad”, mientras que, en un solo caso, una organización explicitó que la misma se conformaba por un “grupo de personas comprometidas con la problemática”.

Determinación de objetivos. La mayoría de las páginas explicitaron los objetivos de las organizaciones (un 81% del total). Estos eran de diversa índole. En primer lugar, se encontraron los objetivos vinculados a *promover la concientización y sensibilización de la sociedad sobre la enfermedad y difundir su existencia*. Este fue el objetivo con mayor frecuencia de aparición en las páginas analizadas. En segundo lugar, las organizaciones mencionaban que su objetivo estaba vinculado a la *mejora de la calidad de vida de las personas con la enfermedad y sus familiares*, a partir de constituirse como espacios donde se brinda apoyo e información. Otro de los objetivos mayormente explicitado estaba vinculado al *fomento de la investigación científica sobre la enfermedad*, sobre todo estudios epidemiológicos como los ensayos clínicos que permitieran descubrir una medicación para la cura de la enfermedad. También, otro de los objetivos mayormente encontrados estaba vinculado a la *promoción, difusión y defensa de los derechos de las personas con EPF*. En una segunda línea, las páginas web explicaban otros objetivos con menor frecuencia de aparición. Por ejemplo, en algunos casos se mencionó el *ofrecer apoyo y capacitación a profesionales o servicios de salud*, para que efectúen un diagnóstico temprano y tratamiento oportuno. Otro de los objetivos mencionados estaba vinculado a *facilitar el acceso a la atención médica y tratamientos a las personas con EPF*, principalmente a través de la elaboración de listados de servicios especializados en tal o cual enfermedad y la elaboración de listados o registros de personas con tal EPF a lo largo del país. En menor medida y con una frecuencia más escasa, las páginas incluían otros objetivos, como por ejemplo, *generar redes con otras organizaciones o grupos de pacientes para incidir en la elaboración de políticas públicas, brindar apoyo a los integrantes de las organizaciones partir del contacto con personas con la misma experiencia y también impulsar el desarrollo y fortalecimiento de nuevos grupos u organizaciones de pacientes*.

Redes de vinculación con otras instituciones y organizaciones.

Se destaca que en todas las páginas web se explicitó la vinculación de la organización en cuestión con otras, aunque se ve que los grados de relación con otras instituciones y el tipo de organizaciones con las que se da dicha vinculación es sumamente diversa y heterogénea. En el 45% del total de las páginas, se hacía referencia a vinculaciones *con otras organizaciones de personas con EPF*. Dentro de este porcentaje, lo más frecuente fue encontrar que la vinculación se daba con otras organizaciones centradas en la misma problemática de salud o enfermedad, en general perteneciente a otro país del exterior. Por otro lado, en otro 35% del total de las páginas, se hacía referencia a vinculaciones *con servicios de salud*. Se trataba, específicamente, de grandes hospitales, o de servicios específicos dentro de ellos. En otro 15% de las páginas, se explicitaron vinculaciones con *sociedades médicas* y en sólo uno de los casos, se especificó que la vinculación directa de la organización era con el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación productiva. Debe señalarse que, en la mayoría de los casos, las páginas contaban con hiper-vínculos que redirigían a páginas de internet de las instituciones con las que se vinculan. En algunos casos, se adicionaban hiper-vínculos a Leyes específicas o a instituciones gubernamentales vinculadas a Discapacidad donde gestionar el acceso a determinados derechos, como al certificado de discapacidad, por ejemplo.

Demandas vinculadas a la implementación de la Ley 26.689:

“Enfermedades poco frecuentes”. Resulta llamativo que, en solo dos de las páginas analizadas, las organizaciones hagan alguna referencia a la implementación de la Ley de EPF. En estos dos casos, se observaron contenidos informativos vinculados a la sanción e implementación de la Ley, su contenido y la importancia para las personas que tienen alguna enfermedad y sus familias. Una de las páginas web, incluía información sobre la importancia de la creación de un listado de EPF. En las 30 páginas web restantes, no se observó ninguna referencia ni a la Ley, ni a alguna demanda particular por su implementación. Ahora bien, a pesar de la inexistencia de demandas vinculadas a la implementación de esta Ley, sí se observó que, en un total de nueve páginas, las organizaciones hacían referencia a la importancia de contar con una Ley específica para la enfermedad en cuestión.

Sponsors de otras entidades. Si bien no fue una categoría pensada previamente, al revisar las páginas de internet se encontró que algunas de las organizaciones nombraban la existencia de “sponsors” que las auspiciaban. Del total de páginas, en un 18% se hizo referencia a la existencia de Sponsors. La mitad de dichos sponsors correspondía a empresas dedicadas a la industria farmacéutica, es decir, laboratorios. En menor medida, se trataba de otras empresas del sector privado, aunque no ligadas de manera directa al ámbito médico: rubro de alimentos y de producción industrial. En solo un caso, una organización tenía como Sponsor a una organización sindical.

“Desde la propia experiencia”. Si bien esta categoría no fue pensada previamente al análisis, a medida que se revisaron las pági-

nas, se observó que en el 25% del total, existía algún apartado en que se relataba desde la propia experiencia el recorrido o trayectoria por los servicios de salud y las herramientas que posibilitaron afrontar la situación vinculada a la enfermedad y su diagnóstico. En la mayoría de las páginas, ese apartado era llamado “Testimonios” e “Historias de vida”. En el caso de una de las páginas, el apartado se denominó “Yo soy”. En general, en dichos apartados se visualizaba un breve texto, acompañado de fotografías e imágenes en el que se relataba información concerniente a la enfermedad, el momento del diagnóstico, los recursos con los que se contó (o no) para afrontar la situación y los aportes que se recibió por parte de la organización a la que la persona con la enfermedad o su familiar pertenece.

Discusión

Uno de los principales puntos para la discusión se encuentra vinculado a la composición de las organizaciones. Como se mostró en el apartado más arriba, sólo en pocos casos las organizaciones contenían, exclusivamente entre sus integrantes, a personas con una EPF. En muchos casos sus miembros tienen otras vinculaciones con la problemática: son familiares, profesionales del ámbito sanitario, o meramente personas comprometidas con el tema. A este hecho, se le suma el que, en algunos casos, las organizaciones cuentan con Sponsors, por ejemplo, empresas de la industria farmacéutica (laboratorios). Debido a ello, cabe preguntarse la posibilidad concreta de cada organización de representar las demandas y necesidades particulares de las personas afectadas por la enfermedad y vehicular la resolución de los problemas concretos de las personas protagonistas y principales afectados. Una línea de investigación futura podría estar centrada en ahondar en este punto.

Otro de los aspectos que sobresalen de los resultados, es el hecho de que las demandas que se visibilizan en las páginas web de las organizaciones no se vinculan a la implementación de la Ley 26.689 de EPF en un sentido amplio, sino más bien a la creación de una Ley específica para la enfermedad o problema de salud concreto, vinculado a la creación de la organización en cuestión. Esta demanda de la sociedad por leyes por patologías específicas debe ser un factor a analizarse en el marco de los sistemas de salud y las pujas que rigen al interior de los mismos. En el último tiempo, en Argentina se ha fortalecido políticamente la implementación de la Cobertura Universal en Salud (CUS) (Ase, 2017). Dicha transformación del sistema de salud está atravesada transversalmente por la lógica del aseguramiento, centrada en la determinación, por parte del Estado, de un listado de “condiciones” o “enfermedades” garantizadas y a ser cubiertas por los seguros de salud, sean privados o públicos. Así, las intervenciones son definidas con criterios de costo-beneficio y con la lógica de la sustentabilidad financiera y no en la de la satisfacción de necesidades concretas de grupos de población específicos (Laurell, Ronquillo, 2010). Las demandas aparentes de determinadas organizaciones por Leyes específicas que garanticen el derecho al acceso de las personas a un tratamiento concreto para una patología determinada debe leerse en este escenario.

Pauer, et. al. (2017), al investigar los contenidos de las páginas de las organizaciones de personas con EPF en Alemania, encontró que

la mayoría cuenta con grupos de apoyo compuestos por pacientes con EPF. En ellos se comparten conocimientos, experiencias, y consejos con otros. Al parecer, algunas organizaciones en nuestro país presentan en sus páginas relatos personales, desde la propia experiencia, sobre las trayectorias por los servicios de salud, como así también las herramientas y recursos propios para sobrellevar la problemática. Si bien partimos de reconocer que los sujetos y conjuntos sociales alivian, “aguantan” y solucionan los procesos que afectan su salud independientemente del sistema de salud y los servicios formales (Menéndez, 2003), vale la pena preguntarse cómo incluye el sistema de salud formal dichos conocimientos y las experiencias de los propios protagonistas con EPF, considerando que las mismas son poco conocidas por los profesionales y tienen enfoques terapéuticos limitados.

Para finalizar, es interesante ver cómo las páginas de internet reflejan que buena parte de las relaciones y vinculaciones de las organizaciones es con otras organizaciones de personas con EPF pertenecientes a otras partes del mundo y centradas en la misma problemática de salud. Es de destacarse que, en ninguno de los casos, las páginas hayan mencionado vínculos y relaciones de las organizaciones con sectores de la administración sanitaria, como podría ser el Ministerio de Salud, por ejemplo. Este hecho guarda algunas diferencias con lo que se observa en otras partes del mundo. Por ejemplo, en el caso de las organizaciones en Reino Unido, se ve cómo las mismas se relacionan directamente y dialogan estrechamente con funcionarios, ministros, legisladores y los gestores de salud, mediante los Trust (Jones, Baggott, Allsop, 2004). Es evidente que los canales y mecanismos de participación que los Estados abren hacia la sociedad y sus organizaciones son un factor clave para pensar el fenómeno de la participación de las personas con alguna problemática de salud en la discusión de las políticas sanitarias. Este factor podría ser un analizador privilegiado a la hora de estudiar el fenómeno de las organizaciones de personas con enfermedades poco frecuentes en el contexto argentino

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ase, I. (2017). Cobertura Universal en Salud: entre los derechos y el mercado. Ponencia presentada en las Jornadas Nacionales de Salud Mental y Derechos Humanos, Córdoba, Argentina.
- Aymé, S.K. y Groft, S. (2008). Empowerment of patients: lessons from the rare diseases community. *Lancet*. 371. 2048-2051
- Castillo Esparcia, A., López Villafranca, P. y Carretón Ballester, M. (2015). La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España. *Revista Latina de Comunicación Social*, 70. 673-688.
- Carrión Tudela, J. y Pastor Seller, E. (2015). Análisis de la incidencia de las políticas sociales en el movimiento asociativo iberoamericano de personas afectadas por enfermedades poco frecuentes. Ponencia presentada en *XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales*, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.
- Fontana, D., Uema, S. y Mazzieri, M. (2005). Medicamentos huérfanos: una revisión necesaria para un problema sanitario no resuelto. *Acta farmacéutica bonaerense* 24 (1), 123-129.
- Glaser, B. y Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine Press.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2002). *Metodología de la investigación*. México D.F.: McGraw-Hill Interamericana.

- Izquierdo Martínez, M. y Avellaneda Fernández, A. (2003). Enfoque interdisciplinario de las enfermedades raras: un nuevo reto para un nuevo siglo. *Med Clin (Barc)* 121(8), 299-303.
- Jones, K., Baggott, R. y Allsop, J. (2004). Influencing the national policy process: the role of health consumer groups. *Health Expectations*, 7(1).18-28.
- Laurell, A. y Ronquillo, J. (2010). La Segunda Reforma de Salud: Aseguramiento y compra-venta de servicios. *Salud colectiva*, 6(2). 137-148.
- Linger, C., Spinelli, H. e Iriart, C. (1997). El Internet y su incorporación al sector de la salud. *Revista Panamericana De Salud Pública*, 1(4). 315-323.
- Luz, G., Carvalho, M. y Silva, M. (2011). O significado de uma organização de apoio aos portadores e familiares de fibrose cística na perspectiva das famílias. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20 (1). 127-134.
- Mavris, M.L. (2012). Involvement of patient organisations in research and development of orphan drugs for rare diseases in Europe. *Molecular syndromology* 3(5). 237-243.
- Menéndez, E. (1998). Participación social en salud como realidad técnica y como imaginario social privado. *Cuadernos médico sociales*, 73. 5-22.
- Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1). 185-207.
- Pauer, F., Litzkendorf, S., Göbel, J., Storf, H. y Zeidler, J. Graf von der Schulenburg J. (2017). Rare Diseases on the Internet: An Assessment of the Quality of Online Information *Journal of medical internet research* 19(1) e23.
- Pino Ramirez, G. (2016). Empoderamiento, experiencia de vida y asociaciones de pacientes con síndrome Ehlers-Danlos. *Cuadernos de Neuropsicología*, 10, 79-93.
- Ruiz-Azarola, A. y Perestelo-Pérez, L. (2012). Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*. 26. 158-161.
- Rabeharisoa, V. (2003). The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the “partnership model” of patient organisation. *Social Science & Medicine* 57. 2127-2136.
- World Health Organization, Regional Office for Europe (2016) Toolkit on Social Participation. Copenhagen: World Health Organization.