

# ENFERMEDAD DE VON HIPPEL-LINDAU, UNA VISIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL 3.0

## VON HIPPEL-LINDAU DISEASE, A 3.0 SOCIAL WORK PERSPECTIVE

Oliver Juan Canales Sirgo

*Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau*

**Resumen:** La aparición de las Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) y la gran cantidad de flujos de información han dado lugar a un nuevo paradigma social marcado por el uso de las Redes Sociales (RRSS) en todos los ámbitos, incluyendo el de la salud, un hecho que ha permitido eliminar las barreras espacio-temporales. Es por ello que, gracias al acceso globalizado de Internet, aumentar el valor de cualquier servicio es posible, en nuestro caso, la intervención social comunitaria a través de la figura del trabajador social 3.0. De esta manera, la identidad digital, la ética del trabajador social y el impacto de las redes sociales en la salud se convierten en un nuevo reto para el trabajo social. Debido a ello, analizaremos la importancia del trabajador social 3.0 a través de la intervención práctica sobre una enfermedad rara, la enfermedad de von Hippel-Lindau (VHL).

**Palabras clave:** Enfermedades Raras, Von Hippel-Lindau, Trabajador Social 3.0, Identidad Digital, Intervención Comunitaria Online, Redes Sociales, Principios Éticos.

**Abstract:** The emergence of the New Information and Communication Technologies (ICT) and the large number of information flows have given rise to a new social paradigm marked by the use of Social Networks in all areas, including health; a fact that has allowed to delete the space-time barriers. That is why thanks to the globalized access of the Internet, increasing the value of any service is possible, in our case, community social intervention through the figure of the 3.0 Social Worker. In this way, the digital identity, the ethics of the Social Worker and the impact of social networks on health becomes a new challenge for Social Work. Because of that, we will analyze the importance of 3.0 Social Worker through the practical intervention on a rare disease, von Hippel-Lindau disease (VHL).

**Keywords:** Rare diseases, von Hippel-Lindau, 3.0 Social Worker, Digital Identity, Online Community Intervention, Social Networks, Ethical Principles.

| Recibido: 25/06/2018 | Revisado: 30/09/2018 | Aceptado: 25/11/2018 | Publicado: 30/01/2019 |

*Correspondencia:* Oliver Juan Canales Sirgo. Graduado en Trabajo Social y Postgrado en Gestión y Dirección de Centros de Servicios Sociales y Tercera Edad. Trabajador Social en Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau. Email: [oliverjcanales@hotmail.com](mailto:oliverjcanales@hotmail.com).

*Referencia normalizada:* Canales, O.J. (2019). Enfermedad de von Hippel-Lindau, una visión desde el trabajo social 3.0. *Trabajo Social Hoy*, 86, 67-92. doi: 10.12960/TSH.2019.0005

## 1. INTRODUCCIÓN

El siguiente artículo tiene por objeto mostrar cómo es trabajar desde la óptica de un trabajador social en modalidad online, en una asociación de una enfermedad rara y acercar la enfermedad de von Hippel-Lindau al conocimiento académico y divulgativo del lector, sin entrar de forma más pormenorizada en los aspectos médicos.

El artículo se divide en tres partes. En la primera parte se expone en qué consiste la enfermedad de von Hippel-Lindau, representada institucionalmente en España por la Alianza Española de familias de von Hippel-Lindau, asociación para la que el autor trabaja. La segunda parte hace referencia a la asociación, sus principales fuentes de financiación y la problemática que afronta. En el apartado final se explica brevemente la experiencia práctica del autor, la intervención y práctica profesional, desarrollada dentro de la asociación como trabajador social 3.0.

## 2. LA ENFERMEDAD DE VON HIPPEL-LINDAU

La enfermedad de von Hippel-Lindau debe su nombre a dos médicos, el Dr. Eugen von Hippel, oftalmólogo alemán, en el año 1895 (Von Hippel, 1904, p. 59); y el Dr. Arvid Lindau, patólogo sueco, en 1926 (Lindau, 1927, p. 4). La enfermedad de von Hippel-Lindau, o VHL, es una enfermedad rara, cancerosa y familiar. Además de genética, hereditaria, altamente invalidante y discapacitante, tiene un patrón de herencia dominante (VHL, 2009, p. 46), y a su vez, es muy desconocida por la población en general y por los médicos en particular, quienes han de atender a los afectados.

Esta enfermedad consiste principalmente en la aparición de múltiples tumores (benignos y malignos) en diferentes partes del cuerpo, a lo largo de toda la vida del afectado. Las manifestaciones pueden ser de distinta índole y grado de afección dentro de los miembros de una misma familia, independientemente de su sexo. Además, se pueden dar a cualquier edad y, a pesar de ser hereditaria, muchas veces se diagnostica tardíamente. Por ello, es necesario un seguimiento con pruebas médicas -a lo largo de toda la vida- de los portadores de la enfermedad.

En el primer dibujo se muestran las principales zonas afectadas en la enfermedad de von Hippel-Lindau y su frecuencia expresada en porcentaje (ver Figura 1).

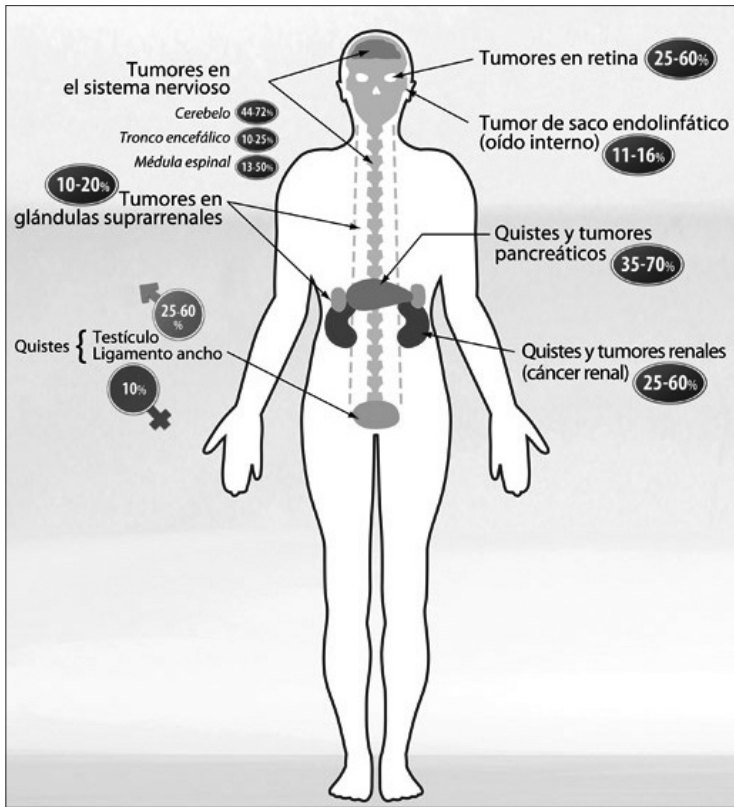


Figura 1. Principales zonas afectadas en la enfermedad de von Hippel-Lindau.

Fuente: Datos extraídos de Lonser, Russell R., et al. (2003), Von Hippel-Lindau Disease. *The Lancet*, 361(9374):2059-2067 y Lonser, Russell R., et al. (2004), Tumors of the Endolymphatic Sac in von Hippel-Lindau Disease. *The New England Journal of Medicine*, 350: 2481-2486. Imagen basada en una ilustración de los National Institutes of Health (NIH) de Estados Unidos, elaborada por Carlos E. Casal Novo (2011). Fuente: Villar, K. (2011). *Enfermedad de von Hippel-Lindau. Guía Básica para profesionales de la salud*. Ciudad Real: Lince Artes Gráficas, 7.

## 2.1. Problemática social: elaboración de datos estadísticos

Más allá de los datos estadísticos existe una problemática social que afecta no sólo a los que padecen de VHL sino también a cualquier persona que sufra una enfermedad rara dentro del ámbito de la salud, debido a que no existe ningún registro que recopile datos en el Sistema Nacional de Salud que permita conocer un número exacto de afectados “localizados”, como ocurre con otro tipo de enfermedades “comunes”.

Si bien la legislación española obliga a los médicos a declarar al centro de salud pública todas aquellas enfermedades transmisibles denominadas “Enfermedades de Declaración Obligatoria” (EDO), por ser de especial importancia para una comunidad (O. SSI/445/2015, de 9 de marzo) y que la Comisión Europea actualiza de manera periódica (Dec. No 1082/2013/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 22 de octubre de 2013). Entre las enfermedades más conocidas se encuentra la gripe, la varicela, la hepatitis A, B y C, etc. Por el contrario, dicha legislación no contempla la notificación de cualquier Enfermedad Rara (en adelante ER), ya que no forma parte de aquellas Enfermedades de Declaración Obligatoria (en adelante EDO) en ninguna de las Comunidades Autónomas (en adelante CC.AA.) de España. Si bien el listado de las EDO puede variar a nivel internacional, pues cada estado establece un listado de vigilancia epidemiológica.

Así, por ejemplo, en España existe una “Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica” (RENAVE) que sirve de referencia y consulta a las autoridades de Salud Pública y que establece la base para la vigilancia epidemiológica y para las medidas de salud pública de cara al control de las enfermedades transmisibles que se vigilan y notifican a nivel nacional (ISCIII, 2015).

Sin embargo, a pesar de las dificultades por llevar a cabo registros exhaustivos, en la actualidad, existen algunos instrumentos que permiten guardar un registro de las ER, como por ejemplo, y según un artículo publicado por la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, la herramienta DICE-APER, sirve para mejorar la atención a los pacientes con enfermedades raras en la consulta de Atención Primaria (en adelante AP); y el Registro de ER del Instituto de Salud Carlos III (en adelante ISCIII).

En primer lugar, el “Protocolo DICE-APER de atención primaria de ER” (s.f.), es una herramienta desarrollada por la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SemFYC) y el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras de forma conjunta, que permite mejorar la atención y la información de pacientes con ER en la consulta de AP, a través de varios objetivos establecidos en el protocolo: Diagnóstico, Información, Coordinación, Epidemiología; con el fin de ofrecer un apoyo normalizado a la actuación de un médico de AP y así generar circuitos de comunicación entre los diferentes equipos asistenciales.

En segundo lugar, el registro de ER del ISCIII, dependiente del Ministerio de Economía, Industria y Competitividad, que está en marcha gracias a la participación voluntaria de los propios afectados por las ER a través de la cesión de datos voluntariamente facilitados por los mismos para elaborar informes estadísticos oficiales. Este registro tiene tres diferentes vías de entrada de datos: registros de base poblacional (datos facilitados por las CC.AA.); registros de pacientes orientados a resultados (datos facilitados por los propios pacientes); y datos facilitados por profesionales participantes de redes de investigación y de sociedades médicas que mantienen convenio con el ISCIII “Registro Nacional de Enfermedades Raras” (s.f.).

Si bien ambas herramientas no sólo permiten tener un control de los posibles afectados, es decir, tener un mayor nivel de conocimiento acerca del número y distribución geográfica de los pacientes afectados por estas enfermedades, también ayudan a fomentar la investigación de las ER, aumentar su visibilidad y favorecer la toma de decisiones para una adecuada planificación sanitaria y una correcta distribución de los recursos.

## 2.2. Estudio descriptivo de afectados

La incidencia de la enfermedad de von Hippel-Lindau a nivel mundial es de 1:36.000, es decir, que de cada 36.000 personas que nacen, 1 de ellas tiene la enfermedad (Maher, Yates y Harries, 1990). Así por ejemplo, según un informe elaborado por la Alianza VHL en noviembre de 2009, de afectados por CC.AA., son 68 las familias y 143 los afectados por VHL. Asimismo en dicho informe se estima que en España puede haber unas 1 200 personas afectadas (VHL, 2009, p. 46).

Esto no es una cuestión baladí, ya que la enfermedad VHL se agrupa en familias, pues es una enfermedad hereditaria. Al ser una enfermedad con herencia dominante, hay altas probabilidades de que en la misma familia haya varios miembros afectados. Sin embargo, también hay casos en los que pese a no haber antecedentes hereditarios en la familia sí que puede aparecer la enfermedad, lo que se denomina “casos de novo”. Así, un 20 % del total de los individuos que nacen con VHL, lo hacen como los primeros afectados en sus familias (Villar, 2008, p. 19).

Como hemos explicado antes, la recopilación de datos objetivos resulta un problema. Sin embargo, gracias a la labor de las asociaciones se puede elaborar un registro de los afectados. En este caso, la Alianza VHL mantiene contacto con afectados de toda España, y ha podido esbozar un mapa por CC.AA. con sus propias estadísticas, que va actualizando año a año (Ver Figura 2).

En el mapa siguiente figuran recuadradas (Cataluña, Islas Baleares y Andalucía) las cifras que han registrado incremento desde la fecha de la última actualización (Mayo 2017). En los casos que figuran redondeados (Galicia y País Vasco), es debido a que en los últimos meses se ha diagnosticado a uno o varios miembros más de una familia ya registrada. Por último, el mapa nos muestra que en algunas CC.AA. hay varios afectados dentro de la misma familia, mientras que en otras CC.AA., sólo hay un caso por familia.

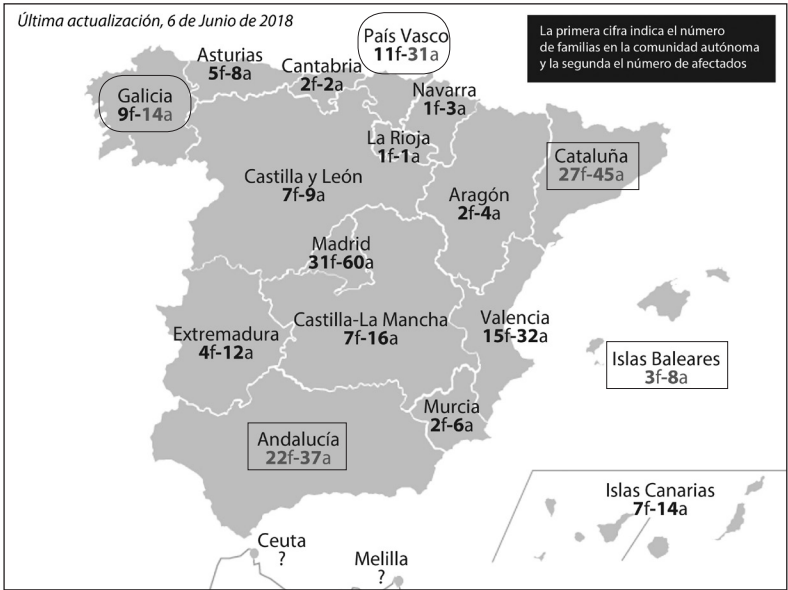


Figura 2. Mapa de afectados por comunidades por la ER de von Hippel-Lindau.

Fuente: [www.alianzavhl.org](http://www.alianzavhl.org) (6 de junio 2018). España: Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau. [http://www.alianzavhl.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1231&Itemid=739](http://www.alianzavhl.org/index.php?option=com_content&view=article&id=1231&Itemid=739)

A continuación se muestra mediante un gráfico, el histórico de familias y afectados por años, desde el año 2007, que es cuando la Alianza VHL empezó a recopilar datos estadísticos hasta el presente, con la última actualización en junio de 2018 (ver Figura 3).

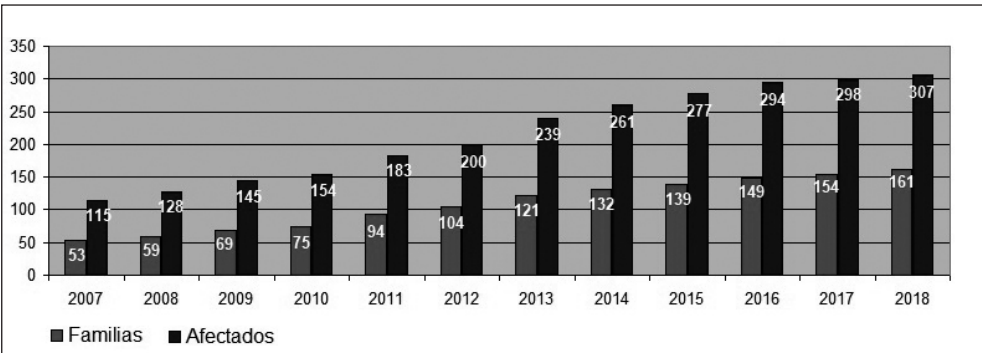


Figura 3. Gráfica evolutiva de familias y afectados por la ER de von Hippel-Lindau.

Fuente: [www.alianzavhl.org](http://www.alianzavhl.org) (6 de junio 2018). España: Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau. [http://www.alianzavhl.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1231&Itemid=739](http://www.alianzavhl.org/index.php?option=com_content&view=article&id=1231&Itemid=739)

En estos totales se ha incluido a cinco personas cuya CC.AA. se desconoce (es por ello que dicho dato no estaba reflejado en la figura anterior) (ver Figura 2).

Una de las grandes cuestiones que plantea la Alianza VHL es saber qué ocurre con los afectados por la enfermedad en aquellas CC.AA. de las que no se dispone de datos.

A continuación se muestra en un gráfico la relación de datos de afectados por CC.AA., ordenados de mayor a menor número de familias (ver Figura 4).

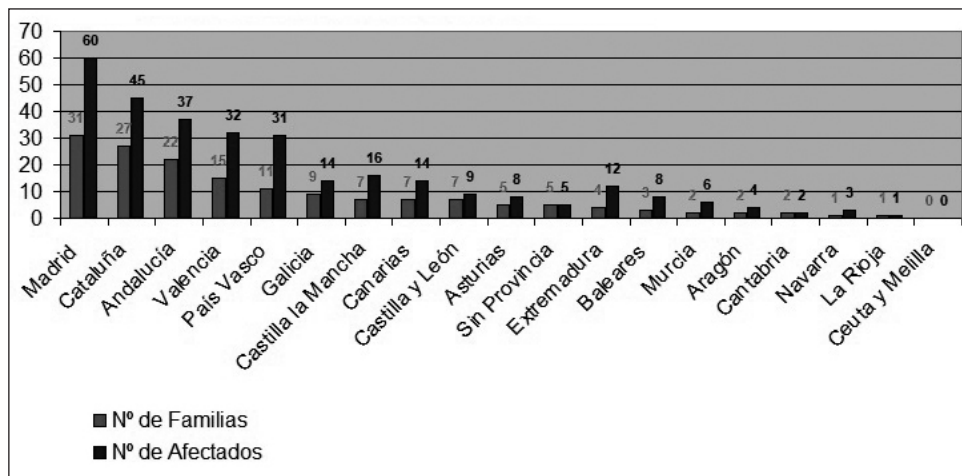


Figura 4. Gráfica relación de datos de afectados por la ER de Von Hippel-Lindau por CC.AA. ordenados de mayor a menor número de familias.

Fuente: [www.alianzavhl.org](http://www.alianzavhl.org) (6 de junio 2018). España: Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau. [http://www.alianzavhl.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1231&Itemid=739](http://www.alianzavhl.org/index.php?option=com_content&view=article&id=1231&Itemid=739)

Como hemos podido comprobar en las gráficas, a fecha de hoy, hay un total de 307 afectados localizados en España, pertenecientes a 161 familias, distribuidos por toda la geografía del país. Aún queda mucho trabajo por hacer para identificar a todos y cada uno de los afectados por esta ER en España.

### 3. LA ASOCIACIÓN

La Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau (en adelante Alianza VHL) nace en el año 2001, con el propósito de buscar una cura para esta enfermedad. La asociación tiene reconocida la declaración de entidad de utilidad pública desde el año 2012. En el año 2013, tras hacer un enorme esfuerzo para recaudar fondos, la Alianza VHL empezó a financiar investigación en España. Actualmente, dicha investigación se lleva a cabo en el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras

(CIBERER), realizada por el grupo de investigación de Medicina Genética, liderado por la doctora Luisa M<sup>a</sup>. Botella Cubells, en el laboratorio CIB 109 del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).

La enfermedad de von Hippel-Lindau necesita algo más que un simple tratamiento médico, es por ello que resulta esencial no cesar en investigar para hallar una cura que frene el cáncer, y que en los próximos años no haya más muertes prematuras por esta enfermedad desconocida para muchos, y muy presente para unos pocos.

### 3.1 Principales fuentes de financiación

La investigación es la clave para poder dar con la llave que abra la puerta de la esperanza de tantos afectados, por lo tanto, es necesario invertir mucho dinero, dedicación y tiempo en la investigación de laboratorio. Con este objetivo, se organizan todo tipo de eventos y venta de productos artesanales o *merchandising*, siempre con el apoyo de los afectados como parte implicada, destacando entre ellos: carreras populares, galas y cenas benéficas, torneos de golf, musicales benéficos, entre otros. Si bien es preciso destacar que las donaciones obtenidas a través de la venta de los productos solidarios son de gran ayuda, pues a la vez que el donante adquiere un producto (camisetas, pulseras, cuentos infantiles, etc.), está contribuyendo directamente en la investigación de la enfermedad. Por consiguiente, sin este tipo de ayudas sería imposible avanzar en la búsqueda de una cura para esta enfermedad.

### 3.2. Problemática a las que se enfrenta la Alianza VHL

Actualmente, los problemas a los que se enfrenta la asociación y, a su vez, las familias afectadas, son los mismos que hace unos años, pero con la diferencia de que la crisis económica en nuestro país aún continúa latente (Mayo y Amigot, 2018). Podríamos resumir estos problemas en tres grandes pilares: asistencia sanitaria deficiente por desconocimiento de la enfermedad, denegación de derivaciones entre CC.AA. y carencia de investigación.

En primer lugar, en cuanto a la cuestión de la asistencia sanitaria, tras muchas conversaciones llevadas a cabo como trabajador social en la Alianza VHL es necesario destacar la confesión de muchos afectados de la necesidad de dar con un diagnóstico certero y disponer de un centro especializado y experto en la enfermedad, pues refieren estar durante largos años divagando en la búsqueda de una respuesta a su enfermedad. En teoría, esto no debería de ser así a día de hoy, ya que, de acuerdo con la revista médica británica *The Lancet* y la *Bill & Melinda Gates Foundation*, contamos con uno de los mejores sistemas sanitarios del mundo, superando a los de Estados Unidos, Alemania, Italia, Francia y Reino Unido (Ventoso, 2017).



En segundo lugar, en lo que respecta a la denegación de derivaciones entre CC.AA. con el fin de dar un diagnóstico más preciso, la realidad es que muchos centros médicos desconocen la tipología de ER, y casi siempre, cuando llega un posible paciente afectado, por ejemplo de VHL, no se le da una solución adecuada, ya sea por falta de medios o por mero desconocimiento. Debido a ello, en la mayoría de los casos, el paciente es tratado e intervenido en dicho centro médico, sin obtener una derivación adecuada al centro de expertos donde realmente debería acudir y donde sería supervisado de una manera más profesional e individualizada. Un hecho que tanto desde la Asociación VHL como desde otras asociaciones de ER ya llevan años exigiendo con el fin de ofrecer un diagnóstico correcto al afectado (EURORDIS, 2018).

Asimismo es interesante mencionar también, tras muchas mediaciones como trabajador social y conversaciones con los afectados, que, con el tiempo, este tipo de intervenciones por médicos y en centros no especializados en la enfermedad, ocasiona un gasto enorme a las arcas públicas del Estado en forma de pensiones no contributivas, puesto que muchos casos de discapacidad e invalidez son evitables. Por lo tanto, cientos de miles de euros podrían ser ahorrados cada año, y podrían ir destinados a la formación de tan reclamados especialistas médicos y a la investigación de la enfermedad. Como ocurre en la mayoría de las ER, en muchas ocasiones está mejor informado sobre la enfermedad el propio paciente que el médico que le atiende.

Por último, y no menos importante, es necesario destacar unas previsiones nada halagüeñas en la investigación de esta enfermedad y de otras muchas a largo plazo pues la inversión en investigación se reduce cada vez más como consecuencia de la crisis (Fundación BBVA-Ivie, 2017). En palabras del investigador Arkaitz Carracedo, profesor de investigación Ikerbasque en CIC bioGUNE y miembro de la Junta directiva de ASEI-CA “dos segundos es el tiempo que transcurrirá en 2030 entre una muerte por cáncer y la siguiente. Esto no pretende ser un mensaje pesimista, sino un recordatorio del gran reto al que nos enfrentamos como sociedad” (Carracedo, 2018).

Pues la realidad es que la inversión en Investigación, Desarrollo e Innovación sigue perdiendo peso en España (Maqueda, 2017). Y es que casi ningún organismo/entidad pública dedica dinero o tiempo a investigar la enfermedad de von Hippel-Lindau. Quizás sea porque es rara, poco frecuente, o nadie va a ganar dinero con ella; el motivo lo desconocemos aún; y además, sabemos que los afectados se mueren con la esperanza de encontrar una cura a esta enfermedad angustiosa que les acompaña cada día de su vida. Si bien, es obligatorio recordar que investigar esta enfermedad puede abrir la puerta a tratar otros tipos de cáncer en el futuro. Pues cada vez son más los países que asumen que una economía fuerte necesita también de una buena política sanitaria (Wijnroks, 2017).

## 4. INTERVENCIÓN PRÁCTICA DEL TRABAJADOR SOCIAL 3.0. UNA MIRADA PROFESIONAL DENTRO DE UNA ENFERMEDAD RARA

Desde la intervención práctica del trabajador social 3.0 podemos potenciar comunidades virtuales de afectados y, de alguna manera, llegar a alcanzar espacios que antes hubieran sido impensables. Así, por ejemplo, aunque no podamos dar respuesta inmediata a los tres grandes problemas a los que se enfrentan los afectados por la enfermedad de von Hippel-Lindau: asistencia sanitaria deficiente por desconocimiento de la enfermedad, denegación de derivaciones entre CC.AA. y la carencia de investigación; sí que podemos llevar a cabo intervenciones mediante el uso de las herramientas y estrategias específicas que aporta Internet, gracias a las nuevas posibilidades que ofrece la emergencia de las redes sociales y de las comunidades virtuales.

### 4.1. La aparición de Internet: Alfabetizando Comunidades

Desde la aparición de Internet y la “Web 2.0”, el mundo ha cambiado por completo. La importancia de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) y la transformación de la sociedad ya fue un hecho que muchos clásicos estudiaron en el pasado. Primero como “sociedad postindustrial” (Bell, 1976) y, después como “sociedad de la información” (Masuda, 1968; Masuda, 1980) o también llamada “sociedad en red” (Castells, 1993).

Y es que todas las épocas tienen su propia revolución, desde la revolución industrial del siglo XVIII y XIX, hasta la revolución tecnológica del siglo XX. Así, el siglo XXI ha dado paso a un nuevo paradigma: la “convergencia cultural”. Una palabra que describe los cambios tecnológicos, industriales, culturales y sociales en la circulación de los medios en nuestra cultura (Jenkins, 2008, p. 276).

Asimismo, la presencia cada vez más notoria de las nuevas tecnologías en todos los ámbitos de la vida cotidiana; el uso de aplicaciones que favorecen la interacción social en la Red, conocido como *Social Computing* o “Informática Social”; las nuevas pautas culturales y de interacción, como la aparición de los “inmigrantes digitales”, que se unen a las generaciones más jóvenes ya habituados a la tecnología, los “nativos digitales” (Prensky, 2001); no son más que varias razones que demuestran el grado de nivel de madurez alcanzado.

Estudios elaborados por la asociación que representa al sector de la publicidad y la comunicación digital en España, *Interactive Advertising Bureau* (IAB), reflejan una mayor penetración de redes sociales, alcanzando el 86 % durante el último año 2017, 5 puntos mayor que en el año 2016 (teniendo en cuenta que en este estudio se ha ampliado la franja de edad); lo que demuestra que cada vez es mayor el número de

personas que se incorporan a las redes sociales. Y lo que solía ser una actividad más propia de los jóvenes, se ha convertido en una práctica cotidiana entre los adultos, ya que si en el estudio anterior los resultados hacían referencia a una población de 16 a 55 años, en el último año 2017 la franja de edad de la población alcanzaría los 65 años (IAB-SPAIN, 2017).

De esta manera el mundo digital permite dar una mayor visibilización a las ER. El uso de redes sociales, así como de otras herramientas digitales, no deja lugar a duda de que son un fenómeno que se ha convertido no sólo en una necesidad para muchos ciudadanos, pacientes, incluso profesionales; sino también en algo vital. Incluso superando a los medios tradicionales de comunicación, como prensa y radio.

Recientemente *Facebook Community Boost* ha anunciado formar a “un millón” de personas y empresarios en toda la Unión Europea para el año 2020. Uno de los objetivos de esta nueva iniciativa sería desarrollar programas adicionales para que las personas adquieran “las habilidades y recursos necesarios”, para encontrar trabajo, entre otros muchos fines. Ya que también tendrían en cuenta sectores de la población más vulnerables, como ancianos y refugiados, gracias a la colaboración de *ReDI School of Digital Integration* y el centro de aprendizaje *Digitales Lernzentrum Berlin*, Alemania (Europa Press, 2018).

Si bien, a modo de ejemplo, partiendo de la intervención profesional desde la Alianza VHL, la labor del trabajador social 3.0 consistiría en vincular a las personas afectadas a sus redes de pertenencia o “comunidades”, basadas en la participación, la legitimidad, y en el respeto al disenso democrático (Del Fresno, Segado y López, 2013: 32). Así, la labor del trabajador social serviría de central en un proceso de integración y comunicación con el resto de los usuarios de la Red.

En este sentido, una vez más, las nuevas tecnologías de la información de acuerdo a Manuel Castells (2006), están integrando al mundo “redes globales de instrumentalidad”. Dicho de otro modo, un conjunto de infinitas relaciones estratégicas entre individuos, grupos, comunidades e incluso países que se unen a las redes en función de sus objetivos y metas. Por todo ello no podemos analizar ni entender a la sociedad actual y el impacto de las redes sociales, sin una mirada “sociotécnica”; en otras palabras, la sociedad y la tecnología se retroalimentan a través de un proceso de “co-producción”, sin el cual no tendría ningún sentido la “sociedad del conocimiento”, que mencionaba Castells.

Así, y en cualquiera de sus dimensiones (individual, grupal o comunitaria), la disciplina del trabajo social forma parte de un proceso de “enriquecimiento personal y comunitario” (Fernández y López, 2008: 17) y, lo que es más importante, de una misión como la “alfabetización comunitaria”, para ayudar aquellos que más lo necesitan.

## 4.2. Luces y Sombras Tecnológicas

La influencia de las nuevas tecnologías, pese a que estas supongan una nueva oportunidad de integración social, se enfrenta a un discurso marcado por las “luces” y “sombras” tecnológicas. Es decir, por un lado el uso de redes sociales como un elemento comunitario y constitutivo de las dinámicas sociales; y, por otro, el “analfabetismo del siglo XXI” (Toffler y Toffler, 1996) y la desigualdad social. En palabras de Émile Durkheim una “monstruosidad sociológica”, consecuencia de una polvareda de individuos desorganizados marcada por un Estado hipertrofiado (Durkheim, 1982, p. 34).

Así, la desigualdad social, una de las principales causas de los malestares de la historia de la humanidad, parece acentuarse con la revolución tecnológica, debido a la aparición de sociedades más diversificadas y el “nada a largo plazo” (Sennet, 1998). Una sociedad acusada por los “vínculos líquidos” (Bauman, 2009), que evidencian los problemas de inclusión social derivados de las desigualdades tecnológicas en España y una “brecha digital” (Robles, Torres y Molina, 2010).

Sin embargo, lejos del pensamiento pesimista, como narran los autores Richard Sennet (1998) o Jean-François Lyotard (1984) en sus obras, está la figura del trabajador social como herramienta de participación ciudadana y de interacción social, como un guía para alcanzar los retos del siglo XXI en comunidad, es decir, desde una perspectiva colectiva con la colaboración de todos los individuos.

En este sentido, el Trabajo Social 3.0, y de acuerdo al “Decálogo de Intervención para el siglo XXI”, el reto es “el Trabajo Social Online”, lo que incluye: poner en marcha o promocionar redes sociales adecuadas a las características del proyecto de intervención social; y, diseñar estrategias para abordar los procesos de exclusión e inclusión social en la Red (López y Segado, 2012, citado en Fombuena, 2012, p. 249).

Es por todo ello la necesidad de superar las barreras dentro del ámbito de la salud, y sobre todo en lo que respecta las ER.

## 4.3. Impacto de las redes sociales en la salud

Cada vez se demanda más la figura del trabajador social dentro del sector sanitario (Rodríguez, Llor y Anchundia, 2017). Incluso desde las universidades existe una labor concienciadora sobre esta especialidad, para poder lograr el reconocimiento profesional ya que desde la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias (Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias) se requiere titulación universitaria con título propio dentro de la rama de las Ciencias de la Salud. Un hecho que tiene sus primeros reclamos en el siglo XIX gracias a los primeros pioneros del

ámbito del trabajo social, como Mary Richmond y su “Diagnóstico Social”, obra en donde se asientan las bases del trabajo social y la importancia de su labor en el ámbito sanitario en el año 1917 (Richmond, 2007).

Si bien, en la actualidad, existen autores quienes manifiestan, una vez más, la importancia del trabajador social, como Dolors Colom Masfret, codirectora del primer Máster de Trabajo Social Sanitario, quien habla de la “planificación del alta”, o *Discharge Planning*, un programa centrado en la atención de la persona y que data de 1912 en el Hospital de Bellevue en Nueva York (Colom, 2016). Una metodología basada en la persona enferma y su familia, así como las circunstancias sociales que pueden llegar a existir. Desde que la persona ingresa y se conocen las características sociales que le rodean hasta que cursa el alta, atendiendo a las posibles dificultades que puede llegar a tener a su regreso a casa: necesidad de una tercera persona, apoyo, etc.; con el fin de recuperar su autonomía total.

Entre las funciones del trabajador social dentro de la salud, según Dolors Colom, se encuentran (RTVE, 2014):

- Analizar los aspectos sociales de la enfermedad.
- Elaborar un diagnóstico social y sobre, este, un plan de intervención.
- Estudiar lo que las distintas enfermedades implican, es decir, lo que afecta a la persona y la familia, y su repercusión en la vida diaria desde el punto de vista psicosocial a fin de buscar su autonomía.
- Ejecutar un “Programa de la planificación del alta”.

Sin embargo, no podemos obviar el impacto tecnológico y la contribución del uso de las nuevas tecnologías al ámbito de la salud, que permiten que la figura del trabajador social adquiera una mayor implicación y labor preventiva. Así, por ejemplo, durante los últimos años, según varios estudios e investigaciones, el desarrollo y expansión de las redes sociales actúan como puntos de encuentro para la salud, eliminando de esta manera las barreras geográficas y físicas a fin de ofrecer un acceso globalizado de la información. Ejemplo de ello es el Informe de *Deloitte Centre for Health Solutions* en donde recoge cómo las TIC buscan mejorar la capacidad de las personas para autogestionarse su salud y bienestar, al mismo tiempo que alerten a los profesionales de la salud (Rodríguez et. al., 2017). O bien las conclusiones reflejadas en el “Tercer Congreso Internacional de Comunicación en Salud (3ICHC)” (Rodríguez et. al., 2017):

“Las redes sociales han facilitado el acceso de los ciudadanos a la información sobre salud, en concreto un 52 % de la población reconoce buscar información sobre sus patologías en Internet y el 40 % manifiesta que la información obtenida a través de las redes sociales influye directamente sobre sus medidas adoptadas generadoras de salud, este porcentaje se eleva a un 90 % en la población más joven”.

De esta forma no sólo los afectados por alguna enfermedad, o aquellos quienes empiezan a padecer los primeros síntomas de cualquier ER, pueden consultar y compartir impresiones; también los profesionales pueden acceder a cualquier tipo de información, consultar archivos y/o recursos con el fin de consolidar y reforzar cualquier estudio en beneficio de los afectados. Existen distintas tipologías de redes: de pacientes “PatientsLikeMe” (s.f.); de profesionales “SERMO” (s.f.); entre otras.

Es por ello que no podemos obviar las cifras, el futuro de la salud también está en la Red. Ejemplo de ello es el I Congreso de Pacientes Blogueros celebrado el 11 de septiembre en Madrid, iniciativa FFPaciente (Plaza, 2018). Y es que la clave está en compartir y crear pacientes activos, además de apoyar de manera comunitaria y continua a aquellos sectores de la población que más lo necesiten. En este sentido pacientes susceptibles de padecer cualquier ER, o bien afectados por la ER de Von Hippel-Lindau podrán acceder a la web oficial y/o a cualquiera de sus redes sociales para consultar cualquier tipo de información, intercambiar con otros usuarios y/o afectados dudas, inquietudes o sugerencias. En el caso de la Alianza VHL, pueden acceder a multitud de espacios de información sobre la enfermedad, a través de su sitio web “Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau” (s.f.) ([www.alianzavhl.org](http://www.alianzavhl.org)). Además de poder acceder al resto de los contenidos que ofrece la web como noticias de actualidad, últimos eventos organizados e informarse de todas las actividades benéficas que lleven a cabo, etc. Asimismo podrán ponerse en contacto con los profesionales, como la figura del trabajador social, quien orienta de una manera más organizada y precisa, es decir, mediante una metodología de intervención basada en la autonomía y el empoderamiento del paciente afectado con el objetivo de mejorar su calidad de vida y haciéndole ver que es un sujeto de derechos.

Es, precisamente, en este momento, en donde el trabajador social y la intervención social comunitaria se presentan como una alternativa para dar respuesta a las necesidades sociales, mediante el uso de intervenciones online, la participación ciudadana y la acción colectiva; además del “auxilio social” e “institucional”. Así por ejemplo, desde la Alianza VHL se realizan anualmente encuentros virtuales con otras asociaciones oficiales de afectados por la enfermedad a nivel europeo (Alemania, Italia, Grecia, Francia, Dinamarca, etc.), tratando temas de interés general para todas las organizaciones, como: nuevos estudios de investigación realizados; posibles problemas que puedan surgir; retos, logros y metas a alcanzar; estudios de casos; etc.

En resumen, la “vulnerabilidad estructural” presente no puede tan sólo resolverse con servicios o prestaciones. Por un lado, requiere de un compromiso disciplinar y profesional desde el ámbito del trabajo social, en concreto, en lo que respecta a la ética, y disposición de las competencias y/o habilidades adecuadas, en cuanto a la calidad de la educación y formación profesional. Y, por otro, de una necesidad constante de “reciclaje” (Reamer, 2012); para, así, adaptarse a la sociedad inmersa en una continua transformación.

#### 4.4. Ética del Trabajo Social 3.0

En la actualidad, a pesar de que la configuración de los espacios virtuales forme un entramado complejo a veces difícil de entender por todos los públicos, la realidad es que cada año la participación del ser humano en Internet y el uso de las tecnologías está avanzando exponencialmente. Al mismo tiempo, la demanda y el coste de la atención de la salud están aumentando en el mundo online (Roldán, Aranda y González, 2017). Así la Web se convierte en el nuevo espacio de encuentro social y/o virtual en donde se presentan y nos presentamos ante los otros: “los perfiles son como personalidades digitales. Son la representación digital pública de la identidad” (Pisani y Piotet, 2008, p. 33).

En este contexto, no cabe duda de lo difícil y complicado que resulta gestionar la identidad digital y la privacidad de la información, es decir, la importancia de hacer un uso adecuado de Internet para prevenir la vulneración de datos como el fenómeno de suplantación de identidad o *phising*, entre otros.

Para ello es preciso concienciar sobre la buena gestión de redes basadas en la confianza y credibilidad o, en otras palabras, el “capital social” de las redes. Es decir, la calidad de los lazos sociales caracterizados de buena voluntad, apoyo mutuo, normatividad, confianza y un lenguaje común. Una manera en donde las personas pueden adquirir “valor” derivado de ser miembro de una sociedad o comunidad (Huysman y Wulf, 2004, p. 1).

Sin embargo, más allá de los posibles peligros y miedos en torno al uso de Internet existen asociaciones y organizaciones, en el marco mundial, que velan por las buenas prácticas del trabajo social: la *Association of Social Work Boards* (ASWB) y la *Newfoundland and Labrador Association of Social Workers* (NLASW); quienes han desarrollado unos “Principios éticos” y “Estándares para el uso de la Tecnología en las Prácticas del trabajador social” competentes en las habilidades tecnológicas, práctica ética y herramientas requeridas en tecnologías emergentes (NASW y ASWB, 2005).

Principios éticos que establecen ideales a los que todos los trabajadores sociales deberían aspirar (NASW, 2017, p. 5-6):

- Valor: “Servicio”.  
Principio ético: “El objetivo principal de los trabajadores sociales es ayudar a las personas necesitadas y abordar problemas sociales”.  
Ayudar a las personas necesitadas por encima del interés profesional propio, incluso mediante una labor de voluntariado sin esperar una retribución económica. Así como abordar los problemas sociales, a través de los conocimientos, valores y habilidades propias del trabajador social, para ayudar a las personas necesitadas y abordar los problemas sociales.

- Valor: “Justicia Social”.  
Principio ético: “Los trabajadores sociales desafían la injusticia social”.  
Luchar por un cambio social justo y digno, particularmente con y en nombre de personas y grupos vulnerables y oprimidos, a través del conocimiento y sensibilizando sobre la opresión y la diversidad cultural y étnica. A fin de garantizar el acceso a la información, los servicios y los recursos necesarios; igualdad de oportunidades; y participación significativa en la toma de decisiones para todas las personas.
- Valor: “Dignidad y valor de la persona”.  
Principio ético: “Los trabajadores sociales respetan la dignidad inherente y el valor de la persona”.  
Búsqueda de la autodeterminación y resolución de conflictos entre los intereses de los usuarios y los intereses de la sociedad en general, en consonancia con los valores, principios éticos y estándares éticos de la profesión; teniendo en cuenta los valores inherentes de la persona y velando por su dignidad y sus derechos.
- Valor: “Importancia de las relaciones humanas”.  
Principio ético: “Los trabajadores sociales reconocen la importancia central de las relaciones humanas”.  
Involucrar a las personas como socios en el proceso de ayuda. Así como fortalecer las relaciones entre los individuos en un esfuerzo deliberado por promover, restaurar, mantener y mejorar el bienestar de las personas, las familias, los grupos sociales, las organizaciones y las comunidades.
- Valor: “Integridad”.  
Principio ético: “Los trabajadores sociales se comportan de manera honesta”.  
Actuar con honestidad y responsabilidad, así como promover las prácticas éticas por parte de las organizaciones a las que están afiliados.
- Valor: “Competencia”.  
Principio ético: “Los trabajadores sociales ejercen dentro de sus áreas de competencia, desarrollan y mejoran su experiencia profesional”.  
Aumentar los conocimientos, competencias y habilidades que mejoren el desarrollo y experiencia profesional, a fin de aplicarlos en la práctica profesional.

Estándares para el uso de la Tecnología en la Práctica del trabajo social (NLASW, 2012: 2):

- Standard 1: El uso de la tecnología en la práctica del trabajo social se basa en los valores, la ética y los principios de la profesión del trabajo social.
- Standard 2: Los trabajadores sociales aseguran la capacidad en el uso de la tecnología en el lugar de trabajo y la práctica dentro de su competencia, mientras continúan mejorando sus conocimientos y habilidades.



- Standard 3: Como parte del proceso de consentimiento informado, los trabajadores sociales informan a los/as usuarios/as sobre las tecnologías que se utilizan en la prestación de servicios de trabajo social, incluidos los riesgos y oportunidades inherentes.
- Standard 4: Los trabajadores sociales documentan todas las comunicaciones electrónicas de acuerdo con las políticas de la organización, los estándares éticos y las pautas de mejores prácticas.
- Standard 5: Los trabajadores sociales tienen la responsabilidad de estar al tanto de las cuestiones interjurisdiccionales cuando prestan servicios de terapia o trabajo social utilizando tecnologías electrónicas (es decir, asesoramiento en línea, grupos de apoyo en línea, videoconferencia, etc.).
- Standard 6: Los trabajadores sociales que utilizan enfoques tecnológicos para llevar a cabo investigaciones de trabajo social o para recopilar información/investigación para informar a la práctica, lo hacen de una manera que asegure la credibilidad ética.
- Standard 7: Los trabajadores sociales consideran las cuestiones relacionadas con los conflictos de intereses, las relaciones y límites duales y múltiples en lo que respecta al uso de la tecnología en la práctica.
- Standard 8: Los trabajadores sociales que usan la tecnología para avanzar en temas de justicia social, participan en actividades de promoción y/o participan en acciones políticas, se adhieren a los valores y principios de la profesión del trabajo social.

#### 4.5. Un nuevo reto: el Trabajo Social 3.0

Asistimos a un momento en donde el auge de Internet y el desarrollo tecnológico permiten no sólo la creación de redes sociales, es decir, una “sociabilidad online” o “networking”; sino, también una nueva oportunidad para la profesión del trabajo social en el mundo virtual. Y es que la comunicación humana no sólo necesita de un sentido de comunidad, entendido como un lugar geográfico o grupo de relaciones sociales, sino que, además, requiere de la participación de redes sociales como forma de interacción y de apoyo social.

Es por ello la importancia de la figura o, lo que es lo mismo, la identidad digital del trabajador social y las habilidades que este debe adquirir para su éxito en el mundo virtual.

- Prevenir situaciones problemáticas relacionadas con el individuo en su entorno personal, grupal y comunitario a través de las distintas herramientas digitales que ofrece la Red: foros y grupos de discusión, salas de chats, lista de correo, videochats y videoconferencias, redes sociales, etc.

- Elaborar y ejecutar proyectos y/o programas de intervención sociocomunitarios a distancia con el objetivo de dar un mayor alcance, eliminando las barreras espacio-temporales.
- Orientar y dotar de herramientas a aquellos individuos que lo necesiten a fin de que puedan enfrentarse a los distintos problemas sociales, ya sean individuales o colectivos, a través de los distintos servicios y espacios que ofrece la Web.
- Promover y luchar por un mayor compromiso social y gubernamental en políticas sociales más eficientes y justas, así como el establecimiento de servicios sociales y ayudas a aquellas personas afectadas por una ER.

Llegados a este punto, es preciso hacer especial hincapié en los mitos que engloban al Trabajo Social Online. Sobre todo, aquel que “cree” o “piensa” que “los tratamientos y la oferta de servicios profesionales de Trabajo Social en línea no son posibles, ni comparables con el Trabajo Social ‘cara a cara’” (Fenichel et al., 2002, p. 482).

Pues a pesar de la falsa creencia de que los grupos desarrollados en entornos virtuales no han de mostrar grandes diferencias con aquellos que tienen lugar de forma presencial; la realidad demuestra que los nuevos escenarios y las nuevas tecnologías provocan cambios importantes, tanto en estructura como en dinámicas, además de las habilidades y competencias necesarias para coordinarlos y participar en los mismos (Barak, Boniel-Nissim, y Suler, 2008).

En este sentido, las nuevas tecnologías son un instrumento determinante a la hora de construir quién y cómo es una persona, al mismo tiempo que facilitan una comunicación más fluida y proporcionan relaciones múltiples con otros. Por este motivo, sin duda, la Red abre la puerta a un mundo de nuevas posibilidades, en donde cualquiera que se incorpore tiene la posibilidad de conocerse, expresarse e interactuar. En definitiva una manera de multiplicar las relaciones y ampliar las intervenciones sociales a un mayor número de personas, como por ejemplo, aquellas afectadas por las ER.

Así por ejemplo, dentro de la Alianza VHL, parte de la labor del trabajador social consiste en asesorar, orientar y apoyar a los afectados a través de los distintos dispositivos y/o herramientas tecnológicas: teléfono móvil, correo electrónico, redes sociales (principalmente, Facebook, Twitter e Instagram), boletines anuales informativos, listas de correo, etc. Asimismo, y no menos importante, entre sus tareas se encuentra la búsqueda de fondos en diferentes entidades públicas y privadas para cubrir costosos proyectos de investigación, a día de hoy una tarea muy laboriosa como consecuencia de la crisis y la escasez de publicación de subvenciones. Al mismo tiempo ha de intentar concienciar a la política gubernamental de la importancia que tiene la inversión y las ayudas a la investigación para poder encontrar una cura para la enfermedad que representa.

En consecuencia, el resultado es un aumento de pacientes y familiares que acuden a las redes en busca de ayuda; y, a su vez, una mayor proliferación de redes sociales que comunican, comparten, apoyan y conectan al público con los profesionales de la salud.

Por ello resulta inevitable repensar y reflexionar sobre el compromiso profesional de afrontar los cambios sociales. El trabajador social, como profesional, ha de replantearse incorporar parte de las herramientas online a su práctica profesional. Sin embargo, aunque la metodología online o intervención virtual nunca llegará a reemplazar a la presencial, no podemos obviar las ventajas y todos los recursos que ofrece la Red, como medio de comunicación.

Así pues, se pueden concretar una serie de ventajas e inconvenientes que presentan las intervenciones online (ver Tabla 1).

Tabla 1. Ventajas e inconvenientes de la intervención social online

VENTAJAS	INCONVENIENTES
Accesibilidad, fluidez y flexibilidad con el usuario.	Problemas de accesibilidad y cobertura técnica, tanto del profesional como del paciente.
Comodidad en el registro y la sistematización de la información obtenida durante todo el proceso de intervención.	Detrimento de comunicación no verbal, complicando la comprensión global del problema.
Profundo análisis del componente verbal, valorado en algunos enfoques e intervenciones.	Obstaculización a la hora de establecer condiciones de empatía que permitan profundizar en problemas ocultos.
Permite estructurar un modelo de intervención patente e introspectivo, donde tanto el usuario como el profesional, cuenten con mayor espacio temporal para la acotación del problema y diagnóstico.	Necesidad de formación especializada en el manejo y uso de las herramientas propias del medio tecnológico, así como su comprensión jurídico-legal.
Ayuda al anonimato y la confidencialidad del usuario a través de Internet.	Obligación de conocer la normativa legal y jurídica del contexto del usuario si la intervención se realiza en contextos geográficos diferentes.
En las últimas fases de intervención, facilita la pérdida de la relación entre usuario y profesional, por la búsqueda de una autonomía integral.	Probables usos ilegales o dolosos tales como: tráfico, usurpación de identidad (phishing), invasión de la privacidad, etc.

Fuente: Elaboración propia.

Las intervenciones comunitarias online, además de ser un desafío para la mayoría de las economías de salud de todo el mundo, son uno de los grandes focos emergentes en los procesos de ayuda; es decir, una necesidad imperante a día de hoy. Pues, el uso tanto de todas las herramientas digitales como de las redes sociales, permite el

intercambio de experiencias y opiniones entre pacientes y profesionales; una vía para poner en común nuestros problemas, al mismo tiempo que nos permite identificarnos con “otros” grupos en nuestra misma situación.

## 5. CONCLUSIÓN

Más allá del nuevo paradigma social, las emergentes sociedades tecnológicamente avanzadas, existe una realidad a la que hoy en día tenemos que enfrentarnos: el déficit de fondos destinados para la Ciencia e Investigación en aquellos grupos minoritarios, como, en nuestro caso, los afectados por ER o poco frecuentes. Esto puede ser debido a que tan sólo afecta a una determinada parte de la población, 1 de entre 2 000 personas en Europa, según define EURORDIS en un estudio reciente “Sobre las enfermedades raras”, (s.f.); a pesar de que la Comisión Europea en el año 1993 determinase las ER como una prioridad en el marco de actuación en el ámbito de la Salud Pública en la Unión Europea.

Así por ejemplo, los informes publicados por la Confederación de Sociedades Científicas de España (COSCE), nos revelan que desde el año 2009, el Sistema Nacional de Ciencia ha dejado de recibir una gran cantidad de dinero público (Domínguez, 2017). Y es que no hay suficientes fondos destinados en salud pública que faciliten la búsqueda de una cura para este tipo de enfermedades. Ni tampoco programas que promuevan la contratación de personal profesional, que ayude en la elaboración y ejecución de proyectos de intervención para este tipo de grupos y/o comunidades en situaciones de riesgo social, como la figura del trabajador social.

En este sentido, no se puede reducir ni prescindir del capital humano profesional, como investigadores, trabajadores sociales, etc.; sino que se debe hacer especial hincapié en la adquisición de personal que fomente la participación virtual y la inclusión de programas de intervención online, encaminados al crecimiento personal y al desarrollo comunitario de los afectados por ER a todos los niveles.

Asimismo hago un llamamiento a las universidades para que tengan en consideración esta especialidad, las ER, dentro de su oferta educativa, ya que este grupo y/o comunidades de afectados también suponen un riesgo de exclusión social, y muchas veces son “invisibilizados”.

Es por ello que aliento a todas aquellas asociaciones de ER que apuesten por la figura del trabajador social dentro de su equipo multidisciplinar; y a todos aquellos trabajadores sociales, que desconocen las ER les animo a que investiguen en la materia y potencien la necesidad en este tipo de asociaciones de contar con su trabajo y su ciencia para que estas progresen eficientemente. Además de velar por los derechos humanos. La combinación de todas estas propuestas resultará en un avance y propagación imparable del conocimiento de cada patología individual en favor de todos y cada uno de los afectados por las ER en España, y por ende, en el mundo entero.

## 6. AGRADECIMIENTOS

Mi más sincero agradecimiento a la Alianza VHL por haberme permitido realizar esta publicación y, a su vez, facultarme para proporcionar a los afectados la mejor atención posible en cuanto al trabajo y la cuestión social se refiere. A los investigadores del laboratorio CIB 109 del CSIC, que se han implicado durante todos estos años en la búsqueda de una cura para la enfermedad VHL. A los socios y familias que componen la asociación, que día a día se esfuerzan en no parar el motor que mueve la investigación, ni apagar la llama de la esperanza en la búsqueda de una cura para su enfermedad.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

- Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau. (s.f.). Extraído el 14 de febrero, 2018, de <http://www.alianzavhl.org>
- Barak, A., Boniel-Nissim, M., y Suler, J. (2008). Fostering empowerment in online support groups. *Computers in Human Behavior*, 24, 1867-1883. Extraído el 11 de enero, 2018, de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0747563208000198?via%3Dihub>
- Bauman, Z. (2009). *Amor líquido. Acerca de la fragilidad de los vínculos humanos*. Madrid: FCE.
- Bell, D. (1976). *El advenimiento de la sociedad postindustrial*. Madrid: Alianza.
- Carracedo, A. (2018, Febrero 12). Sin investigación, no hay esperanza contra el cáncer. *El País*. Extraído el 15 de febrero, 2018, de [https://elpais.com/elpais/2018/02/05/ciencia/1517848584\\_533805.html](https://elpais.com/elpais/2018/02/05/ciencia/1517848584_533805.html)
- Castells, M. (1993). *La Era de la Información. Economía, Sociedad y Cultura: La Sociedad Red (1), El Poder de la Identidad (2), Fin de Milenio (3)*. Madrid: Alianza.
- Castells, M. (2006). *La Sociedad red: una visión global*. Madrid: Alianza.
- Colom, D. (2016, Abril 28). Los trabajadores sociales sanitarios y la planificación del alta más de un siglo centrado la atención en la persona. *Trabajo Social Sanitario-Máster UOC*. Extraído el 6 de febrero, 2018, de <http://trabajosocialsanitario.blogs.uoc.edu/2016/04/28/los-trabajadores-sociales-sanitarios-y-la-planificacion-del-alta-mas-de-un-siglo-centrando-la-atencion-en-la-persona/>
- Del Fresno, M., Segado, S., y López, A (2013). *Trabajo Social con Comunidades en el siglo XXI*. Madrid: Universitas.
- Domínguez, N. (2017, Noviembre 27). Las sociedades científicas alertan del colapso del sistema de ciencia. *El País*. Extraído el 8 de febrero, 2018, de [http://elpais.com/elpais/2017/11/27/ciencia/1511802754\\_011938.html](http://elpais.com/elpais/2017/11/27/ciencia/1511802754_011938.html)
- Durkheim, E. (1982). *La división del trabajo social*. Madrid: Akal.
- España. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. Boletín Oficial del Estado, 21 de noviembre, núm. 280, de 22 de noviembre de 2003, páginas 41442 a 41458. Extraído el 14 de febrero, 2018, de <https://www.boe.es/boe/dias/2003/11/22/pdfs/A41442-41458.pdf>

- España. Orden SSI/445/2015, de 9 de marzo, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 2210/1995, de 28 de diciembre, por el que se crea la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica, relativos a la lista de enfermedades de declaración obligatoria, modalidades de declaración y enfermedades endémicas de ámbito regional. *Boletín Oficial del Estado*, 17 de marzo de 2015, núm. 65, pp. 24012-24015. Extraído el 14 de febrero, 2018, de <http://www.boe.es/boe/dias/2015/03/17/pdfs/BOE-A-2015-2837.pdf>
- EUROPA PRESS (2018, Enero 22). Facebook formará a un millón de profesionales europeos en habilidades digitales para el 2020. *El Economista*. Extraído el 8 de febrero, 2018, de <http://www.eleconomista.es/tecnologia/noticias/8883112/01/18/Facebook-formara-a-un-millon-de-profesionales-europeos-en-habilidades-digitales-para-2020.html#>
- EURORDIS (2018, Enero). Enfermedades raras sin diagnóstico. *Eurordis Rare Diseases Europe*. Extraído el 11 de febrero, 2018, de <https://www.eurordis.org/es/content/enfermedades-raras-sin-diagnostico>
- Fenichel, M., Suler, J., Barak, A., Zelvin, E., Jones, M.A., Munro, K., Meunier, V., y Walker-Schmucker, W. (2002). Myths and realities of online clinical work. *Cyber-Psychology & Behavior*, 5, 481-497. Extraído el 15 de enero, 2018, de [http://www.academia.edu/3658373/Myths\\_and\\_Realities\\_of\\_Online\\_Clinical\\_Work](http://www.academia.edu/3658373/Myths_and_Realities_of_Online_Clinical_Work)
- Fernández, T., y López, A. (2008). *Trabajo Social Comunitario: Afrontando juntos los desafíos del siglo XXI*. Madrid: Alianza Editorial.
- Fundación BBVA-lvie (2017, Marzo 18). La inversión I+D se reduce un 9 % durante la crisis y las autonomías más punteras pierden peso en innovación. *Expansión*. Extraído el 16 de enero, 2018, de <http://www.expansion.com/economia/2017/03/18/58cbc33c46163f13708b45b6.html>
- Huysman, M., y Wulf, V. (2004). *Social Capital and Information Technology*. Massachusetts: The MIT Press.
- IAB-SPAIN (2017). *Estudio Anual Redes Sociales 2017*. Elogia. IAB-SPAIN. Extraído el 16 de enero, 2018, de [http://iabspain.es/wp-content/uploads/iab\\_estudioderedes-sociales\\_2017\\_vreducida.pdf](http://iabspain.es/wp-content/uploads/iab_estudioderedes-sociales_2017_vreducida.pdf)
- ISCIII (Junio de 2015). Ponencia de Vigilancia Epidemiológica. En A. Mato (Presidencia), Protocolos de la Red Nacional Vigilancia Epidemiológica. Ponencia llevada a cabo en la sesión plenaria del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, Madrid. Extraído el 15 de febrero, 2018, de [http://www.isciii.es/isciii/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-procedimientos/protocolos\\_renave-ciber.pdf](http://www.isciii.es/isciii/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-procedimientos/protocolos_renave-ciber.pdf)
- Jenkins, H. (2008). *Convergence Culture. La cultura de la convergencia de los medios de comunicación*. Barcelona: Paidós.
- Lindau A. (1927). Zur Frage der Angiomatosis Retinae und Ihrer Hirncomplication. *Acta Ophthalmol*, 4, 193-226.
- Lonser, Russell R., et al. (2003). Von Hippel-Lindau Disease. *The Lancet*, 361(9374):2059-2067. doi: 10.1016/S0140-6736(03)13643-4
- Lonser, Russell R., et al. (2004). Tumors of the Endolymphatic Sac in Von Hippel-Lindau

- Disease. *The New England Journal of Medicine*, 350, 2481-2486. doi: 10.1056/NEJMoa040666
- López, A., y Segado, S. (2012). Personas, grupos, sociedades, perspectivas para la intervención social en el siglo XXI. En J. Fombuena (Coord.), *El Trabajo Social y sus instrumentos. Elementos para una interpretación a piacere* (pp. 227-249). Valencia: NauLibres.
- Lyotard, J.F. (1984). *La condición postmoderna: informe sobre el saber*. Madrid: Cátedra.
- Maher E.R., Yates J.R., Harries R. et al. (1990). Clinical features and natural history of Von Hippel-Lindau disease. *The Quarterly journal of medicine*; 77(283): 1151-1163. doi: 10.1093/qjmed/77.2.1151
- Maqueda, A. (2017, Noviembre 28). La inversión I+D sigue perdiendo peso en España pese a la recuperación. *El País*. Extraído el 15 de febrero, 2018, de [https://elpais.com/economia/2017/11/28/actualidad/1511866295\\_065910.html](https://elpais.com/economia/2017/11/28/actualidad/1511866295_065910.html)
- Masuda, Y. (1968). *Una introducción a la Sociedad de la Información*. Perikan-Sha: Tokio.
- Masuda, Y. (1980). *La Sociedad de la Información como sociedad post-industrial*. Tokio: Institute for the Information Society.
- Mayo, M.G., y Amigot, B. (2018, Septiembre 15). ¿España se presenta a una simple ralentización o se avecina otra crisis? *El Economista*. Extraído el 15 de septiembre 2018, de <http://www.expansion.com/economia/2018/09/15/5b9b94b6468aeb98238b45ef.html>
- NASW, (2017). *Code of Ethics of the National Association of Social Workers*. National Association of Social Workers. Extraído el 5 de febrero, 2018, de <https://socialwork.utexas.edu/dl/files/academic-programs/other/nasw-code-of-ethics.pdf>
- NASW y ASWB (2005). *NASW & ASWB Standards for Technology and Social Work Practice*. National Association of Social Workers & Association of Social Work Boards. Washington, DC. Extraído el 6 de febrero, 2018, de <http://www.aswb.org/wp-content/uploads/2013/10/TechnologySWPractice.pdf>
- NLASW (2012). *Standards for Technology use in social work practice*. Newfoundland & Labrador Association of Social Workers. Extraído el 8 de febrero, 2018, de [http://www.nlasw.ca/sites/default/files/inline-files/Standards\\_For\\_Technology\\_Use\\_In\\_Social\\_Work\\_Practice.pdf](http://www.nlasw.ca/sites/default/files/inline-files/Standards_For_Technology_Use_In_Social_Work_Practice.pdf)
- PatientsLikeMe. (s.f.). Extraído el 12 de noviembre, 2018, de <https://www.patientslike-me.com/>
- Pisani, F., y Piotet, D. (2008). *La alquimia de las multitudes: cómo la Web está cambiando el mundo*. Barcelona: Paidós.
- Plaza, J.A. (2018). La iniciativa FFPaciente organiza el I Congreso de Pacientes Blogueros. *Diario Médico*. Extraído el 20 de enero, 2018, de 14 de septiembre, de <https://www.diariomedico.com/salud/las-redes-sociales-hacen-mejores-pacientes-activos.html>.
- Prensky, M. (2001). Digital Natives, Digital Immigrants. *On the Horizon*, 5(9). MCB University Press. Extraído el 20 de enero, 2018, de <http://www.marcprensky.com/>



- writing/Prensky%20-%20Digital%20Natives,%20Digital%20Immigrants%20-%20Part1.pdf.
- Protocolo DICE APER-Bienvenidos al Protocolo DICE de atención primaria de enfermedades raras. (s.f.). Extraído el 14 de febrero, 2018, de <http://dice-aper.semfyec.es/>
- Reamer, F. G. (2012). *The Digital and Electronic Revolution in Social Work: Rethinking the Meaning of Ethical Practice*. Ethics and Social Welfare. Extraído el 6 de febrero, 2018, de <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17496535.2012.738694>
- Registro Nacional de Enfermedades Raras. (s.f.). Extraído el 10 de noviembre, 2018, de <https://registoraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>.
- Richmond, M.E. (2007). *Diagnóstico Social*. Madrid: Siglo XXI.
- Robles, J.M., Torres, C., y Molina, O. (2010). La brecha digital. Un análisis de las desigualdades tecnológicas en España. *Revista Sistema*, 218, 3-22.
- Rodríguez, L.A., Llor, L., y Anchundia, V.I. (2017). Las funciones del trabajador social en el campo de salud. *Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales*, abril-junio. Extraído el 20 de enero, 2018, de <http://www.eumed.net/rev/cccss/2017/02/portoviejo.html>
- Roldán, R., Aranda, F.M., González, S. (2017). *Impacto de las redes sociales sobre la salud*. 3er. Congreso Internacional de Comunicación en Salud, 3ICHC. Universidad Carlos III de Madrid Extraído el 20 de enero, 2018, de <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/25497>.
- RTVE (2014, Enero 21). Entrevista Dolors Colom. *Para Todos La 2*. Extraído el 8 de febrero, 2018, de <http://www.rtve.es/alacarta/videos/para-todos-la-2/para-todos-2-entrevista-dolors-colom/2333010/>
- Sennet, R. (1998). *La corrosión del carácter. Las consecuencias personales del trabajo en el nuevo capitalismo*. Barcelona: Anagrama.
- SERMO. (s.f.). Extraído el 12 de noviembre, 2018, de <http://www.sermo.com>. Sobre las enfermedades raras. (s.f.). Extraído el 14 de noviembre, 2018, de <https://www.eurordis.org/es/enfermedades-raras>
- Toffler, A., y Toffler, H. (1996). *La creación de una nueva civilización. La política de la tercera ola*. México: Plaza y Janes.
- Unión Europea. Decisión 1082/2013/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 22 de octubre de 2013 sobre las amenazas transfronterizas graves para la salud y por la que se deroga la Decisión no 2119/98/CE. Extraído el 14 de febrero, 2018, de <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32013D1082&from=EN>).
- Ventoso, L. (2017, Mayo 19). España, octavo país con mejor sanidad según «The Lancet» y la Fundación Gates. *ABC*. Extraído el 27 de enero, 2018, de [http://www.abc.es/sociedad/abci-espana-octavo-pais-mejor-sanidad-segun-lancet-y-fundacion-gates-201705191304\\_noticia.html](http://www.abc.es/sociedad/abci-espana-octavo-pais-mejor-sanidad-segun-lancet-y-fundacion-gates-201705191304_noticia.html).
- VHL. (2009). *Informe la enfermedad rara de von Hippel-Lindau*. Alianza Von Hippel-Lindau. Extraído el 15 de febrero, 2018, de <http://www.alianzavhl.org/archivos/la-enfermedad-rara-de-vhl.pdf>
- Villar, K. (2008). *Manual de la enfermedad de von Hippel-Lindau*. Madrid: Artes Gráficas Palermo S.L.



- Villar, K. (2011). *Enfermedad de von Hippel-Lindau. Guía Básica para profesionales de la salud*. Ciudad Real: Lince Artes Gráficas.
- Von Hippel E. (1904). Ber eine sehr alte Erkrankung der Netzhaut. *Albrecht von Graefes Arch Ophthalmol*, 59, 83–106.
- Wijnroks, M. (2017, Mayo 31). Invertir en salud para protegernos y crecer. *El País*. Extraído el 15 de febrero, 2018, de [https://elpais.com/elpais/2017/05/30/planeta\\_futuro/1496138983\\_344146.html](https://elpais.com/elpais/2017/05/30/planeta_futuro/1496138983_344146.html)).

