

Web 2.0, ECEMC y enfermedades raras: la red social al servicio de la genética y la epigenética (emulando a David Fincher)



Javier González de Dios

Servicio de Pediatría.

Hospital General Universitario de Alicante
Universidad Miguel Hernández. Alicante

Co-director de “Evidencias en Pediatría”

XXXIV Reunión Anual del ECEMC

Albacete, 28 de octubre de 2011

Objetivos

❖ **OBJETIVO GENERAL:**

- Adentrarse en el mundo de la Web social

❖ **OBJETIVO ESPECÍFICOS:**

- Las enfermedades raras en la Web 2.0
- La Web 2.0 y el ECEMC
- Presente y futuro

Guión

- ❖ **Internet: ¿información o “infoxicación”?**
- ❖ **Dos acontecimientos en el último año**
- ❖ **Web social: algunos nombres y cifras que recordar**
- ❖ **Web 2.0 y enfermedades raras**
- ❖ **Web 2.0 y ECEMC**
- ❖ **El presente y futuro de la Web 2.0 y ECEMC en 5 preguntas y un DAFO**

25 min

Internet: ¿información o “infoxicación”?





¿Han cambiado los héroes...?

¿Ha cambiado la medicina...?





La RED ha cambiado el mundo...

...Y nuestra vida.

**Y ya casi nada se puede entender sin
INTERNET**



Un mundo casi de FICCIÓN



Formación

Interacción

Conocimiento

Comunicación

Información

Oportunidad

Netiqueta



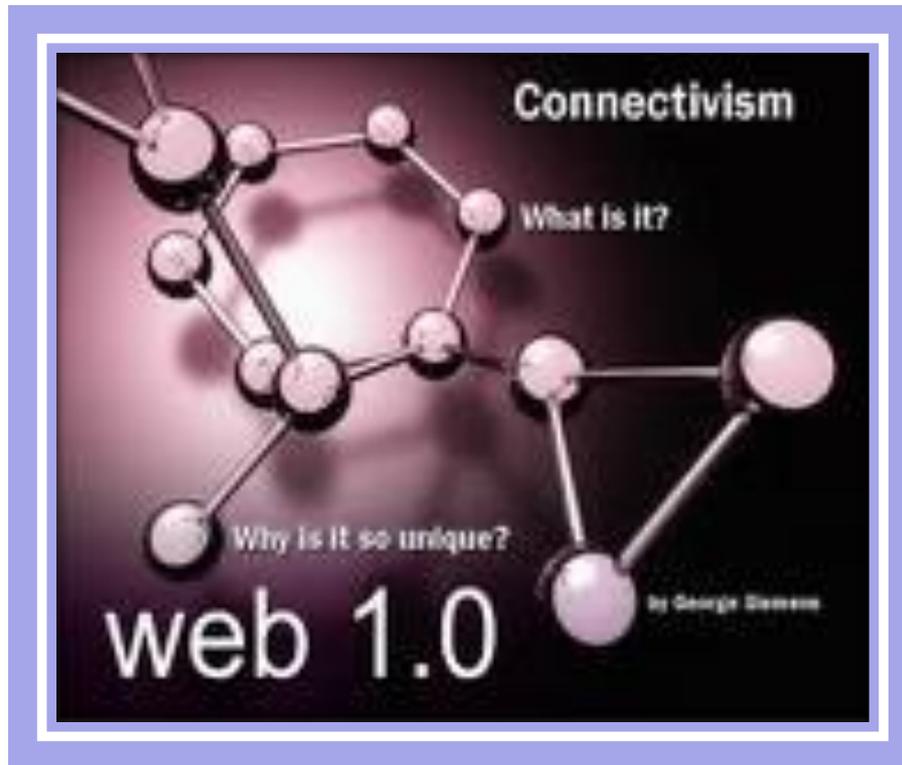
¿Estamos preparados para el salto al futuro...

...de la Web 1.0 a la Web 2.0?

...de la Web 2.0 a la Ver 3.0?

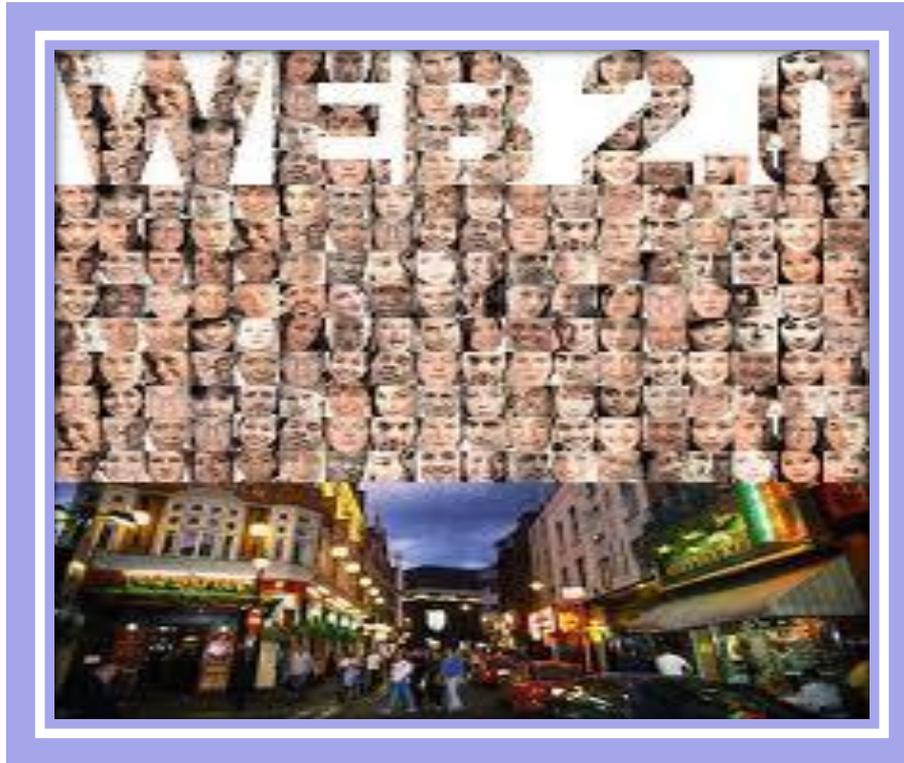


Pasado: Web 1.0



Forma clásica
Pocos hablan, muchos escuchan
Interacción baja

Presente: **Web 2.0**

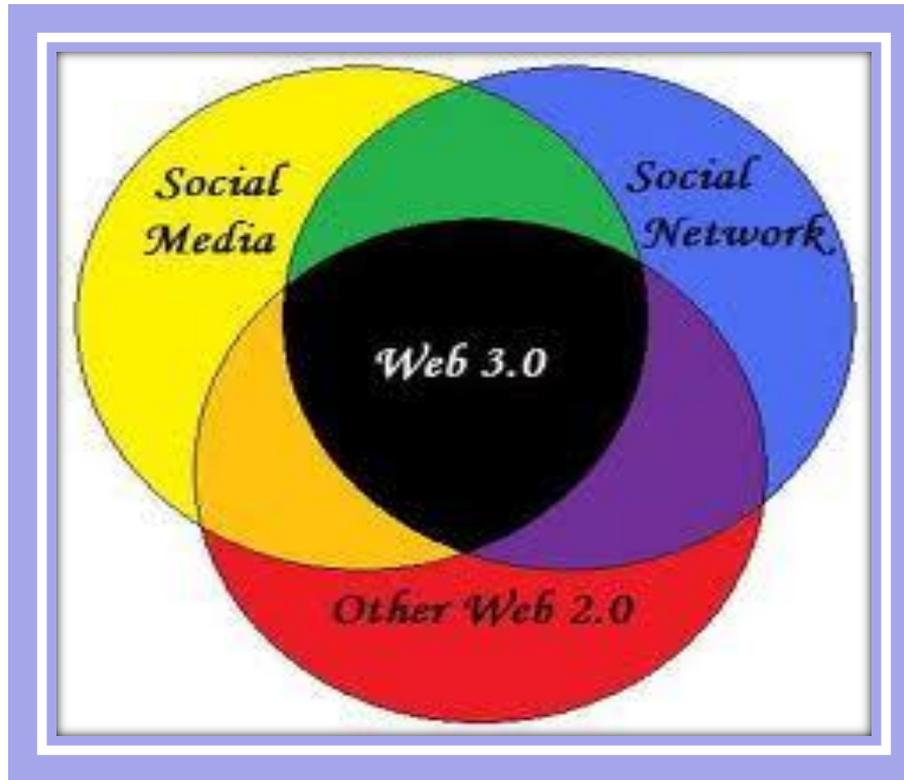


La Web Social

Cualquiera puede hablar, cualquiera responder

Interacción alta

Futuro: Web 3.0



La Web Semántica o 3D

El camino hacia la inteligencia artificial

Interacción pendiente de definir

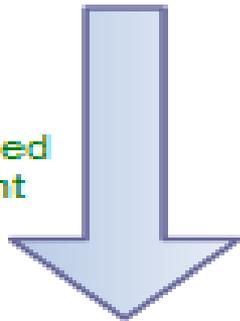
Web 1.0

"the mostly read-only Web"

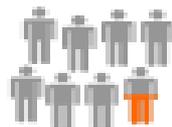
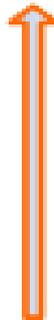
250,000 sites



published content



user generated content



45 million global users

1996

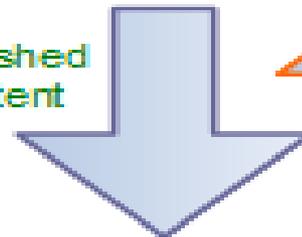
Web 2.0

"the wildly read-write Web"

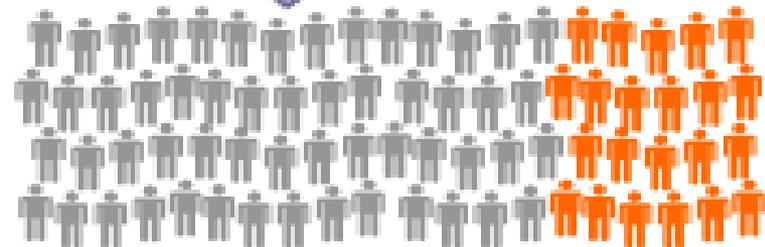
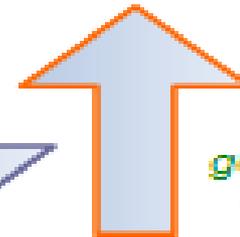
80,000,000 sites



published content



user generated content



1 billion+ global users

2006

¿Han cambiado los logotipos...?





Un nuevo mundo de LOGOTIPOS



**Internet es información,
pero puede ser “infoxicación”**



U.S. National Library of Medicine
National Institutes of Health



La Biblioteca Cochrane Plus



Scientific Electronic Library Online



Fundació Institut Català de Farmacologia



Tesis doctorales



PUBMED SEARCH STRATEGIES

Google™



La Web 2.0 puede ser tu amigo o tu enemigo



facebook®



Dos acontecimientos en el último año, tras el último ECEMC



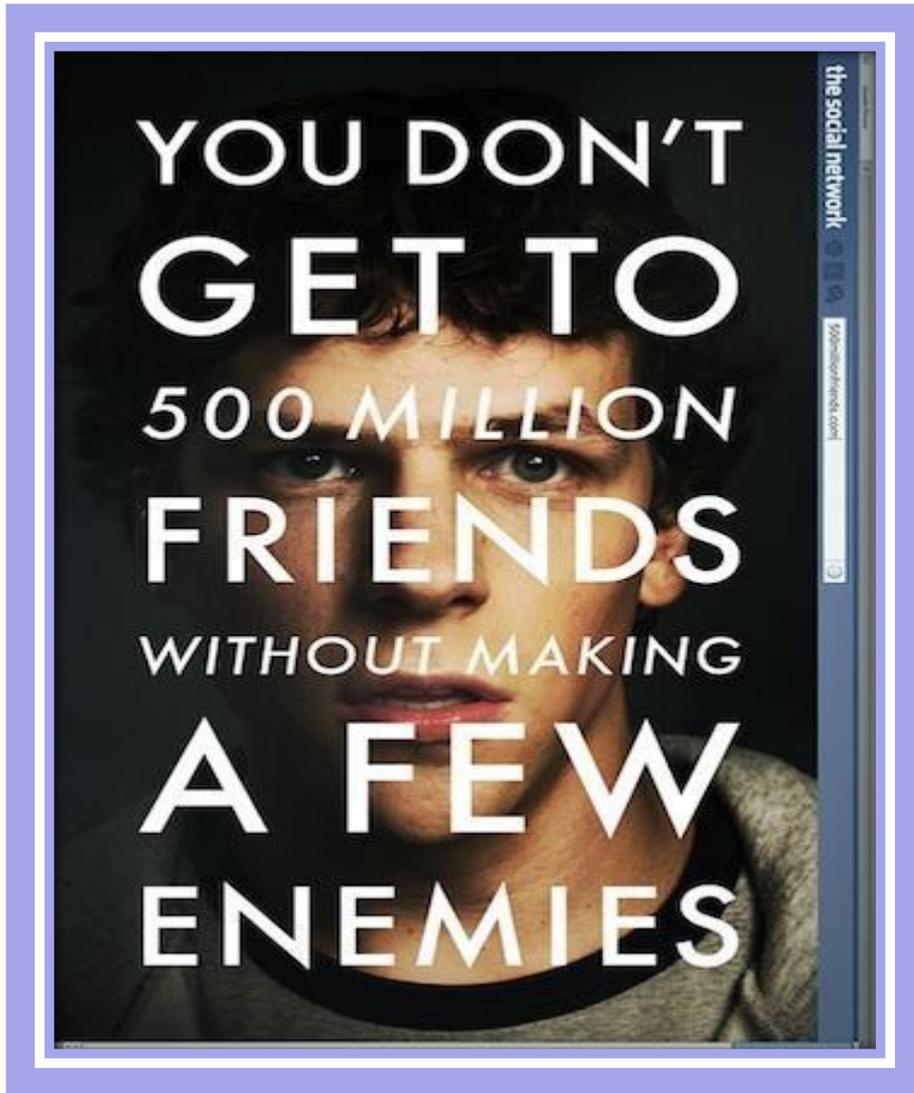
5 de octubre 2011...



Fallece
Steve Jobs

fallece el genio, nace el mito

15 de octubre 2010...



**Se estrena
“La red social”**

El origen de Facebook

**Directed by
David Fincher...**

Algunas nombres y cifras que recordar...



Las cifras que se aportan corresponden a octubre de 2011 y quedarán, dado el ritmo vibrante de Internet, prácticamente desactualizados desde el mismo momento de su publicación

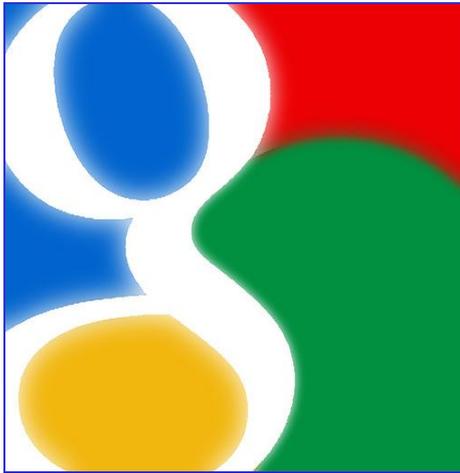
¿Conocéis ALEXA...?

The screenshot shows the Alexa website homepage. At the top, there is a navigation bar with the Alexa logo (a stylized 'a' in a blue circle) and the text 'Alexa The Web Information Company'. To the right of the logo are links for 'Register', 'Login', and 'Help'. Below the logo is a horizontal menu with links for 'Home', 'Site Tools', 'Top Sites', 'Site Info', 'What's Hot', 'Toolbar', and 'Dashboard'. The main content area features a large blue heading 'Discover success.' followed by the subtext 'Find and evaluate businesses worldwide with Alexa's free web analytics.' Below this is a search input field with a green search button. Underneath the search field, it says 'Example Searches: [laptops](#) or [lexus.com](#)'. A section titled 'Outperform.' encourages users to optimize their sites and includes a link to 'See all Site Tools'. Below this are three promotional cards: 'Alexa Site Audit' (Grow Your Web Traffic & Improve Your User Experience), 'Premium Listing' (Attract advertisers and business partners with a "Premium Listing" on Alexa.), and 'Alexa Toolbar Creator' (Engage Your Audience. Increase Your Traffic. Create a FREE custom toolbar!). At the bottom left, it says 'The Global Leader in Analytics' and provides information about Alexa's services. At the bottom right, it says 'Join the Alexa Toolbar Community' and shows a toolbar with various icons and a search bar.

Ranking más importante de navegación en la Red

TOP TEN

1. **Google**
2. **Facebook**
3. **Youtube**
4. **Yahoo**
5. **Wikipedia**
6. **Baidu**
7. **Blogger**
8. **Windows Live**
9. **Twitter**
10. **QQ.COM**



- **Sep 1997:** Google.com en línea
- **Jul 2000:** 1 billón de páginas indexadas
- **Feb 2003:** compra Blogger
- **Abr 2004:** se lanza Gmail
- **Ago 2004:** compra Youtube
- **Nov 2004:** 8 billones de páginas indexadas
- **Nov 2007:** se lanza Android
- **Jul 2008:** 1 trillón de páginas indexadas
- **Sep 2008:** se lanza Chrome
- ...
- **620 millones** de visitantes al día
- **7 billones** de páginas vistas al día

Si no estás en Google, no existes...



¿Quién es...?

Alejandro Jadad

27.500 veces

... Pero también como cura de humildad



¿Quién es...?

Shakira

184.000.000 veces



- **800 millones** de usuarios activos
- **50%** de nuestros usuarios activos inician sesión en Facebook en un día cualquiera
- Más de **35 millones** de usuarios actualizan su situación cada día
- Más de **2,5 millones** de fotos subidas al sitio cada mes
- Más de **3,5 millones** de eventos creados cada mes

¿Quién es el rey de Facebook?

**Barack Obama**

Me gusta

Político

r in a
ON 1 0 0 0 0

Muro

**Barack Obama**

Quote of the day: "So I'm here to say that we can't wait for an increasingly

¿ Barack Obama,
con 24 millones de seguidores ?

ver los 3.174 comentarios

ver los 1.205 contenidos compartidos

Escribe un comentario...

**Barack Obama**

"I support our President," Theresa, a veteran, says. "I don't believe you can give up just because things get hard."

**"I don't believe in giving up"**www.barackobama.com

We're sharing the stories of people across the country who can't wait any longer for Congress to take action on jobs.

Información

This page is run by Obama for America, President Obama's 2012 campaign. To...

[Ver más](#)



Lady Gaga

Me gusta

Músico/Banda

VEVO

Share

Get This App!

- Muro
- Información
- Actividad de tus amigos
- Music Videos**
- Newsletter
- Eventos
- Fotos
- Stories
- Foro
- Grupos



No, the queen is:
Lady Gaga, con 42 millones de seguidores...

Información

BORN THIS WAY THE ALBUM
 AVAILABLE NOW!
<http://bit.ly/mFqY5L>

A **44.529.181**
 personas les gusta esto.

509.926
 personas están hablando de esto





TOP TEN en Facebook

- **Lady Gaga** (45 millones de seguidores)
- **Michael Jackson** (42 mill)
- **Justin Bieber** (37 mill)
- **Coca Cola** (36 mill)
- **Linkin Park** (36 mill)
- **South Park** (35 mill)
- **Family Guy** (39 mill)
- **Megan Fox** (30 mill)
- **Zynga Poker** (30 mill)
- **Starbucks** (26 mill)



- **110 millones** de usuarios registrados
- **180 millones** de visitantes mensuales al sitio
- **400.000** mil nuevas cuentas al día
- **140 millones** de tweets son enviados cada día, la gran mayoría son públicos
- **600 millones** de búsquedas al día
- **60%** del crecimiento de Twitter está fuera de Estados Unidos



TOP TEN en Twitter

- **Lady Gaga** (15 millones de seguidores)
- **Justin Bieber** (14 mill)
- **Katy Perry** (11,5 mill)
- **Barack Obama** (11 mill)
- **Kim Kardashian** (10,8 mill)
- **Britney Spears** (10,6 mill)
- **Shakira** (10 mill)
- **Asthan Kutcher** (8 mill)
- **Ellen DeGeneres** (8 mill)
- **Oprah Winfrey** (7,9 mill)



- **2.000 millones** de visitas al día
- **3.000 millones** de descargas de vídeos al día
- **70%** del crecimiento de Youtube está fuera de Estados Unidos
- Cada minuto se suben alrededor de 40 hs de vídeo
- **Idiomas** más utilizados: inglés (77% clips), español (11%), francés (3%)



TOP TEN en Youtube

- **Justin Bieber**-Baby ft. Ludacris (635 millones)
- **Lady Gaga**-Bad Romance (425 mill)
- **Jennifer Lopez**-On the Floor (412 mill)
- **Shakira**-Waka Waka (410 mill)
- **Eminem**-Love the way you lie (395 mill)
- Charlie bit my finger-again! (382 mill)
- **Eminem**-Not Afraid(386 mill)
- Parto in un letto (276 mill)
- **Justin Bieber**-One time (271 mill)
- **Justin Bieber**-Never say Never (270 mill)



- **165 millones** de blogs en el mundo
- **Países:** la mitad en Estados Unidos; y en la Unión Europea el 30%
- Las **principales temáticas** son Reflexiones personales (18%), Tecnología y marketing on line (14%). **Sólo un 2% versan sobre salud**
- Plataforma más usada es Blogger y, a distancia, WordPress y otras
- Cada día hay **1,5 millones** de posts nuevos en blogs de todo el mundo



TOP TEN en Blogs

- **Chris Brogan**
- **Social Media Explorer**
- **Mashable**
- **Convince & Convert**
- **Altitude**
- **Copy Blogger**
- **Brand Builder**
- **Diva Marketing**
- **Kikolani**
- **Future Buzz**



- Wikimedia tiene **10.000 millones** de páginas vistas por mes (4.000 por segundo) , de las cuales el 96% corresponden a la Wikipedia y el resto a otro proyectos (Wiktionary, Wikisource, Wikibooks, etc)
- **2.300 artículos** nuevos cada día
- **Idiomas** de Wikipedia más usadas: inglés (54%), japonés (10%), alemán (8%), español (6%) y ruso (4%)
- Se confecciona **gratuitamente** por 91.000 contribuyentes activos, el 30% de los cuales son anónimos. Hay **hiperproductores** de artículos: el récord en español lo tiene B25es con alrededor de 30.000 entradas



- **50 millones** de usuarios registrados
- Aunque su número es lejano al de Facebook o Twitter, su crecimiento es mayor que el de estas redes desde su reciente creación



- **100 millones** de usuarios registrados
- **1 millón** de cuentas nuevas se crean cada semana
- **Países:** 60% del crecimiento de LinkedIn está fuera de Estados Unidos
- Fuera de Estados Unidos, es Brasil el país en el que más crece, pero está ya en más de 200 países

En España...



50% de la población >15 años ha utilizado Internet en la última semana

20 mill. de personas tienen e-mail personal

13 mill. de usuarios de Facebook

Web 2.0 y enfermedades raras



Web 2.0, ER y sociedades científicas



... Los niños y familias con ER necesitan que estemos con ellos todos los días

 **Acreditación de la AEP en Enfermedades Raras**
relación oficial de profesionales acreditados

 **Tablas con Valores de referencia de utilidad en enfermedades metabólicas**
consúltelas en línea y descárguelas

 **Registro Nacional de Pediatras de Atención Primaria que atienden a enfermos metabólicos**
Si eres pediatra y tienes un niño con una enfermedad metabólica en tu consulta ¡participa!

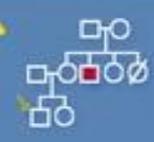
 **Mapas de enfermedades metabólicas en España**
Conozca la distribución de las enfermedades metabólicas en España

 **Estadísticas Web 2008 -2009**

Con la colaboración de:
 SWEDISH ORPHAN INTERNATIONAL

sitio actualizado el 08 agosto, 2011

CURSO DE CONSEJO GENÉTICO en las Enfermedades Raras Metabólicas
2010-2011 1ª edición
Inscripción gratuita desde el 1 de Febrero del 2011



Actas de la Reunión a texto completo

4ª Reunión Bienal de la Sociedad Española de Errores Innatos del Metabolismo
MASPALOMAS, 4 de Junio del 2010

si eres intensivista, neonatólogo o médico que atiende a niños con hiperamonemia
Participa como evaluador de la Guía de Hiperamonemias del Portal e-GuidesMed

Tratamiento Nutricional de los Errores Innatos del Metabolismo
2ª edición
M. Ruiz Pons
F. Sánchez-Valverde Visus
J. Dalmau Serra
L. Gómez López



Más Novedades

Now English Version (First edition) available:

 **Nutritional Treatment of Inborn errors of metabolism**
Free Full Text in PDF

► **Colección de tripticos (folletos informativos)**
dirigido a padres y familiares

CRIBADO NEONATAL AMPLIADO
NEONATAL- ONE®



 **VIII Internacional Symposium SPDM**
3-4 de Noviembre de 2011 – Porto
Inborn Errors of Metabolism and Neurodegeneration

CURSO DE Formación en Enfermedades Raras Metabólicas 2ª edición



16 Protocolos de Urgencias en errores innatos del metabolismo

Recetario PKU-OTM



inicio > Área de Padres > Trípticos (folletos) informativos sobre las enfermedades más frecuentes

Trípticos (folletos) informativos sobre las enfermedades más frecuentes

actualizada a 25 agosto, 2005

FENILCETONURIA

1. ¿Qué es esta enfermedad?

2. ¿Cómo se transmite la enfermedad?

3. ¿Qué signos se observan en esta enfermedad?

4. ¿Qué ocurre en el diagnóstico?

5. ¿Qué ocurre en el tratamiento?

6. ¿Qué ocurre en el pronóstico?

7. ¿Qué ocurre en la alimentación?

8. ¿Qué ocurre en la vida cotidiana?

9. ¿Qué ocurre en la vida adulta?

10. ¿Qué ocurre en la vida profesional?

11. ¿Qué ocurre en la vida social?

12. ¿Qué ocurre en la vida deportiva?

13. ¿Qué ocurre en la vida sexual?

14. ¿Qué ocurre en la vida reproductiva?

15. ¿Qué ocurre en la vida laboral?

16. ¿Qué ocurre en la vida económica?

17. ¿Qué ocurre en la vida cultural?

18. ¿Qué ocurre en la vida artística?

19. ¿Qué ocurre en la vida científica?

20. ¿Qué ocurre en la vida política?

21. ¿Qué ocurre en la vida religiosa?

22. ¿Qué ocurre en la vida filosófica?

23. ¿Qué ocurre en la vida literaria?

24. ¿Qué ocurre en la vida musical?

25. ¿Qué ocurre en la vida teatral?

26. ¿Qué ocurre en la vida cinematográfica?

27. ¿Qué ocurre en la vida televisiva?

28. ¿Qué ocurre en la vida radiofónica?

29. ¿Qué ocurre en la vida informática?

30. ¿Qué ocurre en la vida espacial?

31. ¿Qué ocurre en la vida submarina?

32. ¿Qué ocurre en la vida aérea?

33. ¿Qué ocurre en la vida náutica?

34. ¿Qué ocurre en la vida terrestre?

35. ¿Qué ocurre en la vida acuática?

36. ¿Qué ocurre en la vida voladora?

37. ¿Qué ocurre en la vida reptante?

38. ¿Qué ocurre en la vida invertebrada?

39. ¿Qué ocurre en la vida vegetal?

40. ¿Qué ocurre en la vida animal?

41. ¿Qué ocurre en la vida humana?

42. ¿Qué ocurre en la vida divina?

43. ¿Qué ocurre en la vida eterna?

44. ¿Qué ocurre en la vida infinita?

45. ¿Qué ocurre en la vida eterna e infinita?

anverso

reverso



Los Trípticos (folletos) informativos están disponibles en formato PDF listos para ser descargados e imprimidos.

Cada tríptico esta compuesto por dos caras, pensadas para ser impresas en una misma hoja y posteriormente doblarse en forma de folleto-tríptico.

Para iniciar la descargar del PDF, pulse sobre cada uno de los folletos que se presentan en la parte inferior:

Aciduria Propiónica

Fenilcetonuria (PKU)

Citopatías mitocondriales

Galactosemia

Tirosinemia Tipo I

Pero Web 2.0 no es una colección de PDFs



Programas

Plataformas

Convocatorias

Perfil del
Contratante

Agenda

Área de Prensa

Documentación



Bienvenido a CIBERER

Las enfermedades raras, que afectan a unos 3 millones de españoles, son un problema sociosanitario de primera magnitud. El Centro de

Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), estructura en red constituida como una iniciativa del Instituto de Salud Carlos III, agrupa y potencia la investigación de excelencia que se realiza en nuestro país con el objetivo de encontrar diagnósticos y terapias para los afectados con la mayor rapidez posible.

NOTICIAS



Descubren la clave que explica una de las variantes de la enfermedad Charcot-Marie-Tooth

Proyectos de investigación SYNERG'

AGENDA

- 10th Transgenic Technology Meeting - ISTT
24-oct-11 - 26-oct-11
- XXXIV Reunión Anual del ECEMC y Curso de Actualización sobre la Investigación de Defectos Congénitos
28-oct-11 - 29-oct-11
- VI Congreso Nacional del Síndrome Comelia de Lange
28-oct-11 - 30-oct-11

DESTACAMOS



CIBERER

@CIBERER España

El Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras coordina la investigación de excelencia que se desarrolla en nuestro país.

<http://www.ciberer.es>

+ Follow



Tweet to @CIBERER

Tweets

Favorites

Following ▾

Followers ▾

Lists ▾



CIBERER CIBERER

El CIBERER participa en un proyecto internacional que estudia 8 tipos de malformaciones con una frecuencia muy baja
bit.ly/ppU8gg

24 Oct



CIBERER CIBERER

Descubren la clave que explica una de las variantes de la



About @CIBERER

20

Tweets

22

Following

18

Followers

1

Listed

Following · view all



[About](#) [Help](#) [Blog](#) [Mobile](#) [Status](#) [Jobs](#) [Terms](#) [Privacy](#)
[Shortcuts](#) [Advertisers](#) [Businesses](#) [Media](#) [Developers](#)
[Resources](#) © 2011 Twitter

**Pero Web 2.0
son recursos
vivos**

Enferme-
dades rarasMedica-
mentos
huérfanosCentros
expertosTests
diagnósticosProyectos y
ensayosAsociaciones
de pacientesProfesionales
e
institucionesOtra
información

Búsqueda

Búsqueda por
signo

Clasificaciones

Genes

Enciclopedia para
pacientesEnciclopedia para
profesionalesGuías de
actuación de
emergencia
[Página principal](#) » [Enferme- dades raras](#) » [Búsqueda](#)

Select Language

Imprimir Powered by  Google™ Translate

BÚSQUEDA SIMPLE

 *

(*) Campo obligatorio

-
- Enfermedad
-
-
- Gen / símbolo
-
-
- número MIM
-
-
- Código ICD 10
-
-
- Número de Orphanet

→ OK

OTRAS OPCIONES DE BÚSQUEDA

> Lista alfabética

::Ayuda

Introduzca el nombre de la enfermedad, gen, o número del sistema de clasificación en la casilla de búsqueda y presione el botón OK para validar.

Puede introducir nombres incompletos. Aparecerá una lista de todas las enfermedades o genes que coincidan con su criterio de búsqueda. Seleccione la/el que le interese.

Cada enfermedad se describe por su nombre, posibles sinónimos y palabras clave relevantes. Cada gen está descrito por su nombre en inglés e incluye su/s símbolo/s. Las enfermedades y los genes se referencian de forma cruzada.

Cada enfermedad también se define por el *número/os OMIM*, *código/s ICD* y por su *número Orpha* :

El *OMIM* es la base de datos de fenotipos y genes mendelianos creada por el *Dr. McKusick*

El *ICD-10* hace referencia a la *décima clasificación internacional de las enfermedades* establecida por la *Organización Mundial de la Salud*

El *número Orpha* hace referencia a la clasificación de enfermedades de *Orphanet*



MINISTERIO
DE CIENCIA
E INNOVACIÓN



Instituto
de Salud
Carlos III

Bienvenido al portal de registro de enfermedades raras

Bienvenidos al portal del Registro de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), desarrollado desde el seno del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER), centro perteneciente al ISCIII y que también forma parte del CIBERER (Consortio de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras).

Registro >>

Consultar Lista de
Enfermedades Raras



Manual de Usuario



Preguntas Frecuentes

Login

Usuario:

Contraseña:

Conectar

Últimas Noticias

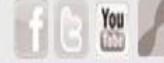
◆ 14/10/2011-11/11/2011

EURORDIS Newsletter octubre 2011

🔗 [Enlace Externo](#)

**Pero Web 2.0
son recursos
con feed-back**

Alone we are rare. Together we are strong.



- For Patients & Families
- For Patient Organizations
- For Medical Professionals
- For Industry
- Rare Disease Information
- Advocacy
- About NORD
- News & Events



I AM A PARTNER IN PROGRESS

NORD's Industry Partners
are helping to find cures
and improve life for rare
disease patients. 

I am Committed
Helping the Rare Disease Community



WHAT IS NORD?

The National Organization for Rare Disorders is dedicated to helping the nearly 30 million Americans with rare diseases, and the organizations that serve them, through programs of education, advocacy, research, and patient services. [More >](#)

I WANT TO:

[Find a patient organization >](#)

[Get help with medication costs >](#)

[Build a patient organization >](#)

[Give in honor of someone >](#)

[Write my Congressman >](#)

News and Events

News for Patients

News for Patient
Organizations

News for Medical
Professionals

News for
Industry

Ojo a los
iconos



Public Health

European Commission > DG Health & Consumers > Public health > Rare diseases > European reference network > European reference network

Search

Print version



Rare diseases

Policy | Orphan drugs | Committee | Projects

> Go back to > Rare diseases > European reference network > European reference network

European networks of reference for rare diseases

Browse by theme

Introduction

European reference networks (ERNs) for rare diseases should serve as research and knowledge centres, updating and contributing to the latest scientific findings, treating patients from other Member States and ensuring the availability of subsequent treatment facilities where necessary. The definition of ERN should also reflect the need for services and expertise to be distributed across the EU.

Latest updates

[Video: European initiatives for rare diseases featuring Commissioner for Health and Consumers Mr J.Dalli](#)

Released 28 October 2011

[Press pack - Cluster meeting of projects in the area of rare diseases \(Luxembourg, 25 – 26 October 2011\)](#)

Released 28 October 2011

[EUCERD Report: Health indicators for rare diseases II - Conceptual framework for monitoring quality of care](#)

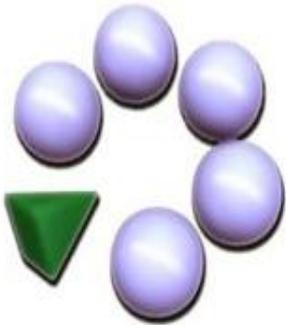
Released 10 October 2011



[More](#)

Highlights

...sin esos Iconos, ya no somos nadie



Federación Española de Enfermedades Raras

Me gusta

Organización sin fines de lucro



Muro

Federación Española de En... · Todos (Mejores Mensajes)

Compartir: **Publicación** **Foto**

Escribe algo...



Federación Española de Enfermedades Raras

KIA se une a la lucha contra las enfermedades raras http://www.enfermedades-raras.org/index.php?option=com_content&view=article&id=1251%3Akia-se-une-a-la-lucha-por-las-enfermedades-raras&catid=81%3Anotas-de-prensa



KIA se une a la lucha por las enfermedades raras

www.enfermedades-raras.org

FEDER - Federación de Enfermedades Raras

Me gusta · Comentar · Compartir · 19 de julio, 11:53 ·

A 78 personas les gusta esto.



Yanett Gorrin Logopeda Hola a todos les invito a participar en una bonita iniciativa que va a dar voz y voto a las personas con discapacidad intelectual (he empezado a trabajar con un chico con S. Dandy Walker) y graves problemas de comunicación verbal!! seguid a ...

Muro

Información

Actividad de tus amigos

Fotos

Foros

Vídeos

Eventos

Información

Somos la voz de más de 3 millones de personas en España
www.enfermedades-r...

Ver más

A

2.937

personas les gusta esto.

48

personas están hablando de esto

Esta va siendo
la idea,
pero hay que
ser activo

...

Y estar presente
con relativa
asiduidad

Rare Disease Day

Me gusta

Organización sin fines de lucro



Muro

Rare Disease Day · Todos (Mejores Mensajes) ▾

Compartir: Publicación Foto

Escribe algo...



Rare Disease Day compartió un enlace.



Rare diseases are an example of the need for more Europe today « Rare Disease Blogs.
www.rarediseaseblogs.net

After the impact on Europe of the US financial crisis two years ago, the EU is now shaken by a new crisis, a crisis of the Euro spurred by the public deficit of Member states. The future of EU is at stake, at least in its vision as a political space for peace, economic growth [...]

Me gusta · Comentar · Compartir · 12 de octubre, 16:09 ·

A 18 personas les gusta esto.

Compartido 2 veces

Escribe un comentario...



Rare Disease Day

New EURORDIS position paper outlines patients' priorities for rare disease research!

Patients' priorities and needs for rare disease research |
www.eurordis.org
www.eurordis.org

The following paper outlines the priorities for rare disease research (RDR) that EURORDIS, the European Organisation for Rare Diseases, has identified for the decade ahead.



FEB 28 2011

RARE
DISEASE
DAY®

www.rarediseaseday.org

Muro

Información

Actividad de tus amigos

Fotos

Foros

Livestream

Información

Help raise awareness for patients, families and carers living with rare dis...

Ver más

A

6.595

personas les gusta esto.

18

Vamos mejorando

...

Si tienes algo importante que decir, compártelo

Si no tienes nada importante que decir, mejor no hagas ruido en la Red



NORD

@RareDiseases USA

National Organization for Rare Disorders (NORD) is the voice of the rare disease community.

<http://rarediseases.org>



Tweet to @RareDiseases

Tweets

Favorites

Following

Followers

Lists



RareDiseases NORD

November is National Family Caregivers Month! bit.ly/sdAHoe



About @RareDiseases

630

Tweets

913

Following

1,936

Followers

115

Listed

Recent Images

This media was shared by RareDiseases, so follow.

Display media

Always display media

You and @RareDiseases

You follow accounts that follow @RareDiseases



Bien, vamos mejorando ... Y con Twitter hemos topado



Porque usar la Web 2.0 no cuesta nada,...
pero puede salir caro el no usarla



**Salir caro a la institución,
salir caro al paciente**

**Quizás una pérdida
de oportunidad, ...
que algunos han entendido**



/ OPINA



Los pacientes opinan en Guía metabólica, accede a nuestra encuesta y ayúdanos a mejorar. [¡Danos tu opinión e ideas!](#)

/ NUESTRAS RECETAS

En [La Cuineta](#) tenemos sabrosas recetas adaptadas para la alimentación restringida en [proteínas](#), [grasas](#) o [glúcidos](#), y también puedes enviarnos tus propias recetas para compartirlas.

/ GEO-RECURSOS

¿Sabes dónde comprar alimentos especiales, farmacias que dispongan de medicamentos para [ECM](#) o restaurantes y hoteles sensibles a vuestras necesidades? Recomienda tus propios Geo-Recursos.

INICIO DE SESIÓN

Usuario: *

Contraseña: *

[INICIAR SESIÓN](#)

[Crear nueva cuenta](#)
[Solicitar una nueva contraseña](#)

/ Comentarios recientes

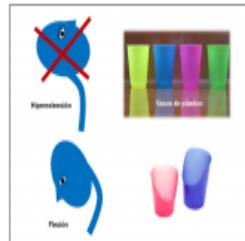
HSJD Dra.MAVilaseca en [Fenilcetonuria \(PKU\)](#)

juliana gabriela en [Deficiencia del transportador de glucosa GLUT 1](#)

Rosa en [Galactosemias](#)

HSJD Dra. M Serrano en [Galactosemias](#)

/ Información médica



Manejo de la disfagia en casa

26/10/2011

Algunas enfermedades metabólicas vienen acompañadas de [disfagia](#), que normalmente afecta a las dos primeras fases de deglución, la oral y la faríngea.

[Actualidad médica](#) [disfagia](#) [disfagia oro-faríngea](#) [Actualidad](#)

/ Eventos



XIV Reunión para pacientes v

/ Siguenos en



Suscríbete

Recibe nuestro boletín de noticias

E-mail: *

Suscribirse Darse de baja

Esto si es
2.0

Esto es un
nuevo
concepto...

¿Qué es un hospital “líquido”?



Es un hospital H2.0

**¿Hay hospitales “gaseosos” y
“pétreos” ...?**

Web 2.0, ER y familias



**... ellos son los protagonistas,
ellos lideran la Web 2.0**

Select Language | ▾

Text resize: A A A

Contrast: C C C C

Log in



An independent site about your experiences of UK health services, *good or bad*.
We pass your stories to the right people to make a difference.

▶ [More about Patient Opinion](#)

Home

[Tell your story](#)

[About us](#)

▶ [Search](#)



Search for a place, service, condition...

eg Leeds General Infirmary, heart surgery, depression

Empowerment

We believe that patients' feedback - *good* or *bad* - is essential to improving UK health services.

Tell us what was good and what could be improved, say thanks or call for change - we'll pass your stories to the people in the health services who can make a difference.

▶ [Tell your story - Make a difference](#)



 [Featured stories](#)

▶ [View all stories](#)

 [Who's listening to your stories?](#)

patientslikeme®

71mgb
shared an InstantMe score



117,825 patients
500+ conditions

Who's like you?



Share your experience.

The more you share, the easier it will be to find patients like you. Start by adding a condition, symptom or treatment.

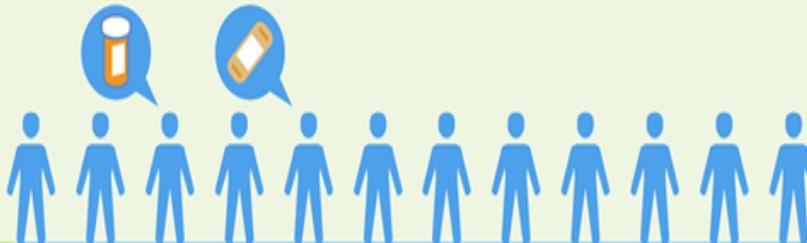


I have

Type at least 3 letters of a condition



Get your health in order.
Join PatientsLikeMe.



patientslikeme®

Emponderamiento

Asociación Síndrome Williams España



MENÚ PRINCIPAL

- Inicio
- Qué es el Síndrome de Williams
- Asociación
- Colaboradores y Convenios
- Servicios de la Asociación
- Revistas de la Asociación
- Información para Padres, Profesionales y Educadores
- Como hacerse socio
- Noticias ¡Nuevo!
- Galería de Imágenes
- Enlaces
- Videos
- Haz un Donativo

Bienvenidos a la Asociación Síndrome de Williams



El **Síndrome de Williams** es un trastorno del desarrollo que ocurre en 1 de cada 20.000 recién nacidos.

La asociación de un conjunto de alteraciones con una probable causa común (eso significa síndrome) fue publicada por Williams en 1961 y Beuren en 1962, y de ahí deriva su nombre de **Síndrome de Williams** o de **Williams-Beuren**.

La **Asociación Síndrome Williams de España** nació en Madrid en 1995 por iniciativa de varios padres de niños y adolescentes afectados por el síndrome. La Asociación se creó con la misión fundamental de agrupar a los afectados y a sus familias para proporcionarles ayuda y

Por algo se empieza...

Rare Disease Blogs

International opinion on Rare Diseases & Orphan Drugs

[About Us](#)

[Contact Us](#)

[Invited Bloggers](#)

[Orphan Drugs](#)

[Rare Disease](#)

[search](#)

Editor's choices



Comparing Orphan and Non-Orphan Clinical Trials

by Peter Saltonstall - June 13th, 2011 - Orphan Drugs - 0 comment

A recent article published in the Journal of the American Medical Association (JAMA) discussed a comparison of clinical trials for orphan vs. non-orphan oncology drugs. The article questioned whether safety and efficacy standards were as stringent in the orphan trials as in the non-orphan trials. A news story circulated after the article was published went [...]

[Read more...](#)



Are Rare Diseases Approaching A Tipping Point?

by Peter Saltonstall - September 7th, 2010 - US rare disease government policy - 0 comment



Challenging times in 2010 for Rare Disease patients in Europe

by Terkel Andersen - July 30th, 2010 - Access to treatments, Orphan Drugs - 1 comment



Information to Patients Debate 2010 – as if the Internet was still a walled garden

by Jan Geissler - April 21st, 2010 - Patient representative's perspective - 8 comments



[Latest posts](#)

[Blogger's list](#)



Down Syndrome Blogs

Down Syndrome Blogs

Me gusta

Negocio Local

Muro

Down Syndrome Blogs · Todos (Mejores Mensajes) ▾

Compartir: Publicación Foto

Escribe algo...

Muro

Información

Actividad de tus amigos

Fotos

Foros

Opiniones

Eventos

Videos

Información

Do You Blog About Down Syndrome? Do You Know Someone Who Does? Please add Y...

Ver más

A

2.983

personas les gusta esto.

23

personas están hablando de esto

Me gusta



Institute of
Nautical
Archaeology



Susan Zajicek



Resources for Families Who Have Children with Special Needs

Families with special needs need a to know what resources are available for them. This is a place to share names of organizations, doctors, therapists... This is a place where parents can come and see if any of these resources are from their community and can be helpful for their families. Please only legitimate, appropriate and honest resources. Our families have been through so much already, ...

Ver más

página: A 2.004 les gusta esto

Me gusta · Comentar · Compartir · 21 de octubre, 3:46 ·



Janet Giel-Romo I have a blog that I would like to share. I am a teacher and a parent of a child with Down syndrome
www.downsyndrome101.com

22 de octubre, 1:43 · Me gusta · Traduce

Escribe un comentario...



Dino Cave Kids

Parents' perspectives- a Home Use Study: 5 Children with Down syndrome...
<http://dinocavekids.blogspot.com/2011/10/dino-cave-kids-home-use-study.html>



Dino Cave Kids: Dino Cave Kids: Home Use Study
dinocavekids.blogspot.com

Me gusta · Comentar · Traducir · Compartir · Hace 19 horas ·





28 de Febrero
Día Mundial de las
Enfermedades Raras

Enfermedades Raras

@EERRinmigrantes Almería, España

Foro que pretende ser un lugar de encuentro entre personas con Enfermedades Raras extranjeras y residentes en el estado español.

<http://server4.foros.net/index2.php?mforum=EMIGRANTEERR>

+ Follow



Tweet to @EERRinmigrantes

Tweets Favorites Following Followers Lists



EERRinmigrantes Enfermedades Raras

Las EERR en la provincia de Almería, la realidad en cifras.

pic.twitter.com/W3Pc8yT

14 Aug



jnt2210 jnt2210 by EERRinmigrantes

UN MAPA DE ENFERMEDADES RARAS



About @EERRinmigrantes

117

Tweets

91

Following

75

Followers

3

Listed

Recent Images

This media was shared by EERRinmigrantes follow.

Display media

Always display media

You and @EERRinmigrantes

You follow accounts that follow @EERRinmig



Similar to @EERRinmigrantes



Hygea24H Hygea Línea Médica · F



Somos un equipo médico a vuestra en



FundIsabelGemio FundaciónIsabe





Buscar

Explorar

Subir video

javier.gonzalezde...

Rare Disease Day 2009

vhfa 13 videos

Suscribirse



0:01 / 1:44
 360p

Me gusta

 Añadir a
 Compartir

1452

Subido por [vhfa](#) el 19/02/2009



An Introduction to Von Hippel Lindau disease

de [vhfa](#)
Visto 2153 veces



VHLthankyou.wmv

de [vhfa](#)
Visto 385 veces



VHL Family Alliance Logo Animation

de [vhfa](#)
Visto 214 veces



Steven Video

de [vhfa](#)
Visto 441 veces



Rare disease - causing patients to turn to stone

de [peacemaker291](#)
Visto 69456 veces



VHL Family Alliance

de [StevenScottA](#)
Visto 5079 veces





Rare Disease Day

Debates Promociones Búsqueda Más...

NUEVO Grupos en la aplicación de LinkedIn para iPhone y Android.



Cuéntale al mundo lo que piensas.

Unirse al grupo

Ya puedes comentar y recomendar estos debates.

¿Por qué no te unes a este grupo abierto para así poder comenzar tus propios debates?

Selecciona una vista ▾ **NUEVO**

Mostrar todos los debates de fuentes RSS ▾



YouTube - Broadcast Yourself. youtube.com • hace 3 días

Share your videos with friends, family, and the...

◀ Recomendar Comentar Marcar ▾ Más ▶

Debates más populares



Seguir a Shannon

Has anyone here been familiar with histio diseases?

anunciado el hace 20 días

Shannon Yates hace 17 días • Actually more along the lines of Hemophagocytic lymphohistiocytosis (HLH) or Langerhans' cell histiocytosis (LCH)



Web 2.0 y ECEMC



Pediatría Basada en Pruebas

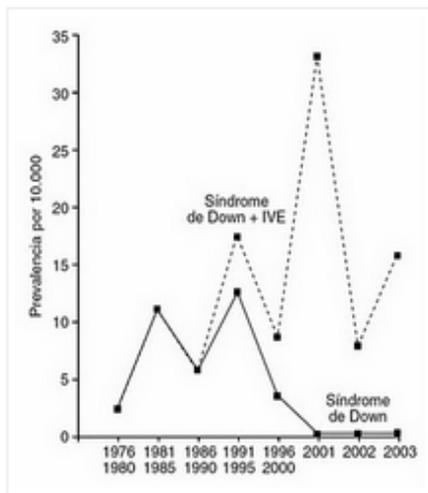
Blog destinado a la aplicación de los postulados de la Medicina Basada en la Evidencia o en Pruebas a la especialidad de Pediatría. Los contenidos de este blog están especialmente destinados a profesionales sanitarios interesados en la salud infantojuvenil

[Página principal](#) [Sobre este blog](#) [Buscadores personalizados](#) [Revista "Evidencias en Pediatría"](#)

VIERNES 19 DE FEBRERO DE 2010

Enfermedades raras y Pediatría (2): ECEMC, mucho más que un grupo de trabajo

Recomendar esto en Google



Dentro del grupo de investigación de Genética Clínica y Defectos Congénitos (GCDC) del CIBERER se encuentra integrado el [Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas-CIAC](#), Centro Mixto ISCIII-ASEREMAC (U724) liderado por la Dra M^a Luisa Martínez-Frías.

El programa se basa en un registro de casos (niños con defectos congénitos registrados en los primeros 3 días de vida tras el nacimiento) y controles (niños sin

REVISTA EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA



Asociación Española de Pediatría

BUSCADOR INTERNO DE LA REVISTA "EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA"

SUSCRIBIRSE A PEDIATRÍA BASADA EN PRUEBAS

SEGUIDORES

Participar en este sitio

Google Friend Connect

Miembros (338) [Más »](#)



¿Ya eres miembro? [Acceder](#)

ECEMC

Pediatría Basada en Pruebas

Blog destinado a la aplicación de los postulados de la Medicina Basada en la Evidencia o en Pruebas a la especialidad de Pediatría. Los contenidos de este blog están especialmente destinados a profesionales sanitarios interesados en la salud infantojuvenil

[Página principal](#) [Sobre este blog](#) [Buscadores personalizados](#) [Revista "Evidencias en Pediatría"](#)

VIERNES 19 DE NOVIEMBRE DE 2010

Reunión Anual del ECEMC: un puente entre la investigación básica y clínica

Recomendar esto en Google



Este fin de semana acaba de celebrarse la XXXIII Reunión Anual del ECEMC (Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas) en Sant Esteve Sesrovires (Barcelona). Dos días intensos, seis sesiones, 10 ponentes y casi 100 asistentes para hablar de actualizaciones sobre la investigación en defectos congénitos. El ECEMC es un grupo muy especial, ya lo hemos comentado en otras ocasiones, tanto al hablar de [enfermedades raras](#) como al comentar las estructuras de [investigación en red](#) del Sistema Nacional de Salud.

¿Qué es lo que hace especial a este grupo, liderado desde el Instituto de Salud Carlos III, como centro mixto asociado del mismo, por la Dra M^a Luisa Martínez-Frías y su Grupo Coordinador?. Varias cosas:

- Que cuando hace 33 años nadie conocía las estructuras de [investigación en red](#), el ECEMC se constituyó como tal (y reúne continuamente una media de unos

REVISTA EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA



Asociación Española de Pediatría

BUSCADOR INTERNO DE LA REVISTA "EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA"

Google™ Búsqueda personalizada

SUSCRIBIRSE A PEDIATRÍA BASADA EN PRUEBAS

SEGUIDORES

Participar en este sitio

Google Friend Connect

Miembros (338) [Más >](#)



¿Ya eres miembro? [Acceder](#)

Reuniones ECEMC

Pediatría Basada en Pruebas

Blog destinado a la aplicación de los postulados de la Medicina Basada en la Evidencia o en Pruebas a la especialidad de Pediatría. Los contenidos de este blog están especialmente destinados a profesionales sanitarios interesados en la salud infantojuvenil

[Página principal](#) [Sobre este blog](#) [Buscadores personalizados](#) [Revista "Evidencias en Pediatría"](#)

VIERNES 28 DE ENERO DE 2011

Boletines del ECEMC: un recurso muy útil en defectos congénitos

 Recomendar esto en Google



En otras ocasiones hemos hablado del [ECEMC](#) (Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas) y su importante papel como uno de los grupos de investigación dentro del [CIBERER](#) (Centro de Investigación en Red sobre Enfermedades Raras).

Hoy acercamos un recurso de gran interés: el [Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología](#). Estos Boletines del ECEMC vuelcan una parte de la actividad científica del grupo (Grupo Coordinador y Grupo Periférico), ligada de alguna forma a las reuniones científicas anuales. Artículos de gran interés en temas formativos sobre defectos congénitos, así como temas clínicos, genéticos, terapéuticos, epidemiológicos, etc. Imprescindible recurso, no sólo para

REVISTA EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA



Asociación Española de Pediatría

BUSCADOR INTERNO DE LA REVISTA "EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA"

SUSCRIBIRSE A PEDIATRÍA BASADA EN PRUEBAS

▼

▼

SEGUIDORES

 Participar en este sitio

Google Friend Connect

Miembros (338) [Más »](#)



¿Ya eres miembro? [Acceder](#)

Boletines ECEMC

Pediatría Basada en Pruebas

Blog destinado a la aplicación de los postulados de la Medicina Basada en la Evidencia o en Pruebas a la especialidad de Pediatría. Los contenidos de este blog están especialmente destinados a profesionales sanitarios interesados en la salud infantojuvenil

[Página principal](#) [Sobre este blog](#) [Buscadores personalizados](#) [Revista "Evidencias en Pediatría"](#)

MIÉRCOLES 9 DE MARZO DE 2011

PROPOSITUS: Hoja informativa del ECEMC

 Recomiendar esto en Google



Este blog tiene una dedicación preferente a las enfermedades raras, incluido un buscador específico en esta materia. Especial interés tenemos en el campo de los defectos congénitos a través del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC), lo que procede de una vinculación de trabajo a este grupo desde hace años.

Hemos hablado de algunos de sus recursos, como sus [Reuniones científicas](#) o sus [Boletines](#). Hoy presentamos un nuevo recurso, denominado PROPOSITUS: Hoja Informativa, que es una publicación del grupo del ECEMC sin periodicidad

REVISTA EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA



Asociación Española de Pediatría

BUSCADOR INTERNO DE LA REVISTA "EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA"

SUSCRIBIRSE A PEDIATRÍA BASADA EN PRUEBAS

SEGUIDORES

 Participar en este sitio
Google Friend Connect

Miembros (338) [Más »](#)



¿Ya eres miembro? [Acceder](#)

Hojas de PROPOSITUS

Pediatría Basada en Pruebas

Blog destinado a la aplicación de los postulados de la Medicina Basada en la Evidencia o en Pruebas a la especialidad de Pediatría. Los contenidos de este blog están especialmente destinados a profesionales sanitarios interesados en la salud infantojuvenil

[Página principal](#) [Sobre este blog](#) [Buscadores personalizados](#) [Revista "Evidencias en Pediatría"](#)

MIÉRCOLES 23 DE MARZO DE 2011

PROPOSITUS 10: síndrome XYY

 [Recomendar esto en Google](#)



Hace dos semanas realizábamos la presentación en el blog de esta serie sobre las hojas informativas del ECEMC que se denominan como [PROPOSITUS](#).

El comenzar por el número 10 no es un error. Simplemente es porque vamos a exponer aquellos documentos que están más actualizados y los anteriores a esta numeración están pendiente de revisión.

En este caso se expone un información general sobre las personas con **síndrome XYY**, un trastorno genético (una trisomía) de los cromosomas sexuales donde el

REVISTA EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA



Asociación Española de Pediatría

BUSCADOR INTERNO DE LA REVISTA "EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA"

SUSCRIBIRSE A PEDIATRÍA BASADA EN PRUEBAS

SEGUIDORES

 [Participar en este sitio](#)

Google Friend Connect

Miembros (338) [Más »](#)



Empezamos
con el 10...

Pediatría Basada en Pruebas

Blog destinado a la aplicación de los postulados de la Medicina Basada en la Evidencia o en Pruebas a la especialidad de Pediatría. Los contenidos de este blog están especialmente destinados a profesionales sanitarios interesados en la salud infantojuvenil

[Página principal](#) [Sobre este blog](#) [Buscadores personalizados](#) [Revista "Evidencias en Pediatría"](#)

MIÉRCOLES 5 DE OCTUBRE DE 2011

PROPOSITUS 24: Síndrome de Donohue

 [ti](#) ha hecho +1 en esto.



El **síndrome de Donohue** (o leprechaunismo) es una forma congénita de resistencia extrema a la insulina caracterizada por un grave retraso de crecimiento intrauterino y, especialmente, postnatal. Se asocia con una facies dismórfica (que recuerda a la de los gnomos del folklore irlandés o "leprechaun"), atrofia del tejido adiposo subcutáneo (lipoatrofia) e hipotrofia muscular. Se observan con frecuencia signos de virilización en las mujeres jóvenes. Biológicamente, se observan episodios de hipo e hiperglicemia, junto con una marcada hiperinsulinemia. El diagnóstico diferencial debe incluir otras formas de **resistencia extrema a la insulina**. El pronóstico es incierto, el crecimiento se ve gravemente afectado y la esperanza de vida apenas sobrepasa unos pocos meses o años.

REVISTA EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA



Asociación Española de Pediatría

BUSCADOR INTERNO DE LA REVISTA "EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA"

SUSCRIBIRSE A PEDIATRÍA BASADA EN PRUEBAS

SEGUIDORES

[Participar en este sitio](#)

Google Friend Connect

Miembros (338) [Más »](#)



¿Ya eres miembro? [Acceder](#)

... y hasta el 24

... pero continuará

Pediatría Basada en Pruebas

Blog destinado a la aplicación de los postulados de la Medicina Basada en la Evidencia o en Pruebas a la especialidad de Pediatría. Los contenidos de este blog están especialmente destinados a profesionales sanitarios interesados en la salud infantojuvenil

[Página principal](#) [Sobre este blog](#) [Buscadores personalizados](#) [Revista "Evidencias en Pediatría"](#)

MIÉRCOLES 21 DE SEPTIEMBRE DE 2011

PROPOSITUS 23: Síndrome de CLOVE(S)

 11 ha hecho +1 en esto.



El **sobrecrecimiento** puede definirse como aquella condición en la que hay excesivo crecimiento o desarrollo (localizado o generalizado) para la edad y sexo del individuo. Los síndromes por sobrecrecimiento (SS) **generalizados** podrían incluir los clásicos (o verdaderos) sobrecrecimientos en los que todos los parámetros de crecimiento y desarrollo físico están por encima de 2-3 desviaciones estándar de la media para la edad y sexo. Los SSC parciales, **localizados** o regionales incluyen aquellas patologías en las que el crecimiento excesivo está confinado a una o unas pocas regiones del cuerpo.

REVISTA EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA



Asociación Española de Pediatría

BUSCADOR INTERNO DE LA REVISTA "EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA"

Google® Búsqueda personalizada

Buscar

SUSCRIBIRSE A PEDIATRÍA BASADA EN PRUEBAS

Entradas

Comentarios

SEGUIDORES

Participar en este sitio

Google Friend Connect

Miembros (338) Más »



¿Ya eres miembro? [Acceder](#)

800
descargas
en 2 meses...
y subiendo

Pte entre
400
y
800
descargas
por Propositus

SÁBADO 20 DE AGOSTO DE 2011

Cine y Pediatría (84). "Freaks", cuando las personas con defectos congénitos son los artistas

 Tú ha hecho +1 en esto.



La palabra **friqui** (del inglés freaky) es bien conocida y utilizada para referirnos a personas o comportamientos que se salen de la normalidad, que presentan un sentido transgresor sobre las normas o comportamientos sociales. Y también para referirnos a la persona con un interés o gusto desmesurado por un tema, afición o hobby hasta el punto de convertirlo en una forma de vida. Freak un término bien conocido; lo que se conoce menos es que este término procede de una antigua (y clásica) película, en la época de

REVISTA EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA



Asociación Española de Pediatría

BUSCADOR INTERNO DE LA REVISTA "EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA"

Google™ Búsqueda personalizada

Buscar

SUSCRIBIRSE A PEDIATRÍA BASADA EN PRUEBAS

Entradas

Comentarios

SEGUIDORES

Participar en este sitio

Google Friend Connect

Miembros (338) [Más »](#)



También el
ECEMC
en el cine...

SÁBADO 27 DE AGOSTO DE 2011

Cine y Pediatría (85). "El hombre elefante": ¿neurofibromatosis o síndrome de Proteus?

 Tú ha hecho +1 en esto.



Joseph Carew Merrick (1862-1890) es un paciente inglés que se hizo famoso debido a las

REVISTA EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA



Asociación Española de Pediatría

BUSCADOR INTERNO DE LA REVISTA "EVIDENCIAS
EN PEDIATRÍA"

Google™ Búsqueda personalizada

Buscar

SUSCRIBIRSE A PEDIATRÍA BASADA EN PRUEBAS

Entradas

Comentarios

SEGUIDORES

Participar en este sitio

Google Friend Connect

Miembros (338) Más »



...El futuro
está se
aproxima a
Hollywood 😊

Si no estás en Google, no existes...

[Pediatría Basada en Pruebas: PROPOSITUS 24: Síndrome de ...](#)

www.pediatriabasadaenpruebas.com/.../propositus-24-sindrome-de-d... 

5 Oct 2011 – El síndrome de Donohue (o leprechaunismo) es una forma congénita de resistencia extrema a la insulina caracterizada por un grave retraso ...



José Cristóbal Buñuel Álvarez ha compartido esto.

[PDF] [PROPOSITUS: HOJA INFORMATIVA DEL ECEMC](#)

www.ciberer.es/documentos/.../11-Introduccion%20PROPOSITUS.p... 

Formato de archivo: PDF/Adobe Acrobat - [Vista rápida](#)

PROPOSITUS: HOJA INFORMATIVA DEL ECEMC. **PROPOSITUS**: Hoja Informativa, es una publicación del grupo del ECEMC, sin periodicidad establecida. ...

[propositus - definition of propositus by the Free Online Dictionary ...](#)

www.thefreedictionary.com/propositus - Traducir esta página 

pro·pos·i·tus (pr -p z -t s). n. pl. pro·pos·i·ti (-t). The person immediately concerned about or affected by an action. [Latin pr positus, past participle of pr p nere, ...

[propositus - definition of propositus in the Medical dictionary - by the ...](#)

medical-dictionary.thefreedictionary.com/propos... - Traducir esta página 

propositus /pro·pos·i·tus/ (pro·poz·ĭ-tus) pl. propo·siti [L.] proband ...

 [Mostrar más resultados de thefreedictionary.com](#)

[PDF] [PROPOSITUS](#)

www.orpha.net/data/patho/Pro/es/SindromeWolfHirschhorn.pdf 

Formato de archivo: PDF/Adobe Acrobat - [Vista rápida](#)

todos los grupos étnicos, con mayor presencia en mujeres que en hombres en una proporción de dos a uno³. **PROPOSITUS**. Hoja informativa del ECEMC ...



Tú has hecho +1 en esto

¿Qué ocurre al
picar
“Propositus”?

El presente y futuro de la Web 2.0 y ECEMC en 5 preguntas y un DAFO



5 preguntas

¿Ruido o nueces?

Nunca RUIDO: evitemos la “re-infoxicación”

Siempre NUECES: que tus aportaciones siempre tengan “valor añadido”

**Ten algo bueno
que decir**

¿Cueces o enriqueces?

Hay que **COCER...**, cada día y en nuestro
lugar de trabajo

Pero **ENRIQUECE**-lo haciendo presente
en el mundo virtual



Sal del armario

¿Ocio o negocio?

**OCIO= es divertido y provoca
grandes satisfacciones
compartir en la Red**

**NEGOCIO= espiritual y material;
ya estáis tardando**

**Ilusión y
realidad es
compatible**

¿Twitteas o trabajas?

**TWITTEA, off course, pero evita
la artrosis interdigital**

**TRABAJA, off course, y pondera mucho
tu escala de valores**

**Nuca pierdas
el horizonte**

¿Cómo empezar en el ECEMC...?

Ellos lo tienen claro...



¿Y tú...?

Análisis DAFO

<p>Análisis interno</p> <p>Análisis externo</p>	<p>FORTALEZAS</p>	<p>DEBILIDADES</p>
<p>AMENAZAS</p>	<p>Afrontar amenazas</p>	<p>Combatir debilidades</p>
<p>OPORTUNIDADES</p>	<p>Mantener fortalezas</p>	<p>Explotar oportunidades</p>

Análisis interno

✓ **Fortalezas:**

- Internet forma parte de nuestras vidas
- Las personas con enfermedades raras y sus familiares buscan información de calidad en Internet
- La Web 2.0 es una realidad, es gratis y accesible
- Esta realidad se usa por los profesionales de la sanidad, pero principalmente por los usuarios de la sanidad

✓ **Debilidades:**

- El mal uso y abuso de la Web 2.0 es su mayor enemigo
- No aportar información con valor añadido
- Ser fuente de “infoxicación” y no de información

Análisis externo

✓ Amenazas:

- Que se confunda el uso de la Web 2.0 en salud con el que realizan los jóvenes y adolescentes en su ocio
- Que no controlemos la calidad y oportunidad de los contenidos

✓ Oportunidades:

- Capacidad de formación e información muy eficiente
- Difusión masiva (“viralización”) de información de calidad en el entorno de la genética, dismorfología y enfermedades raras
- Ser centro de referencia a través de Internet

**YES
WWE
CAN**

CAN

Nueva era, nuevas presentaciones, nuevas firmas



CONTACTO:

Dr. Javier González de Dios
Department of Pediatrics. Alicante University General Hospital
Miguel Hernández University. Alicante (Spain)

Correo-e: javier.gonzalezdedios@gmail.es

Web: <http://www.evidenciasenpediatria.es/>

Blog: <http://www.pediatriabasadaenpruebas.com/>

Slideshare: <http://www.slideshare.net/jgdedios>

Facebook: <http://www.facebook.com/profile.php?id=1684983984>

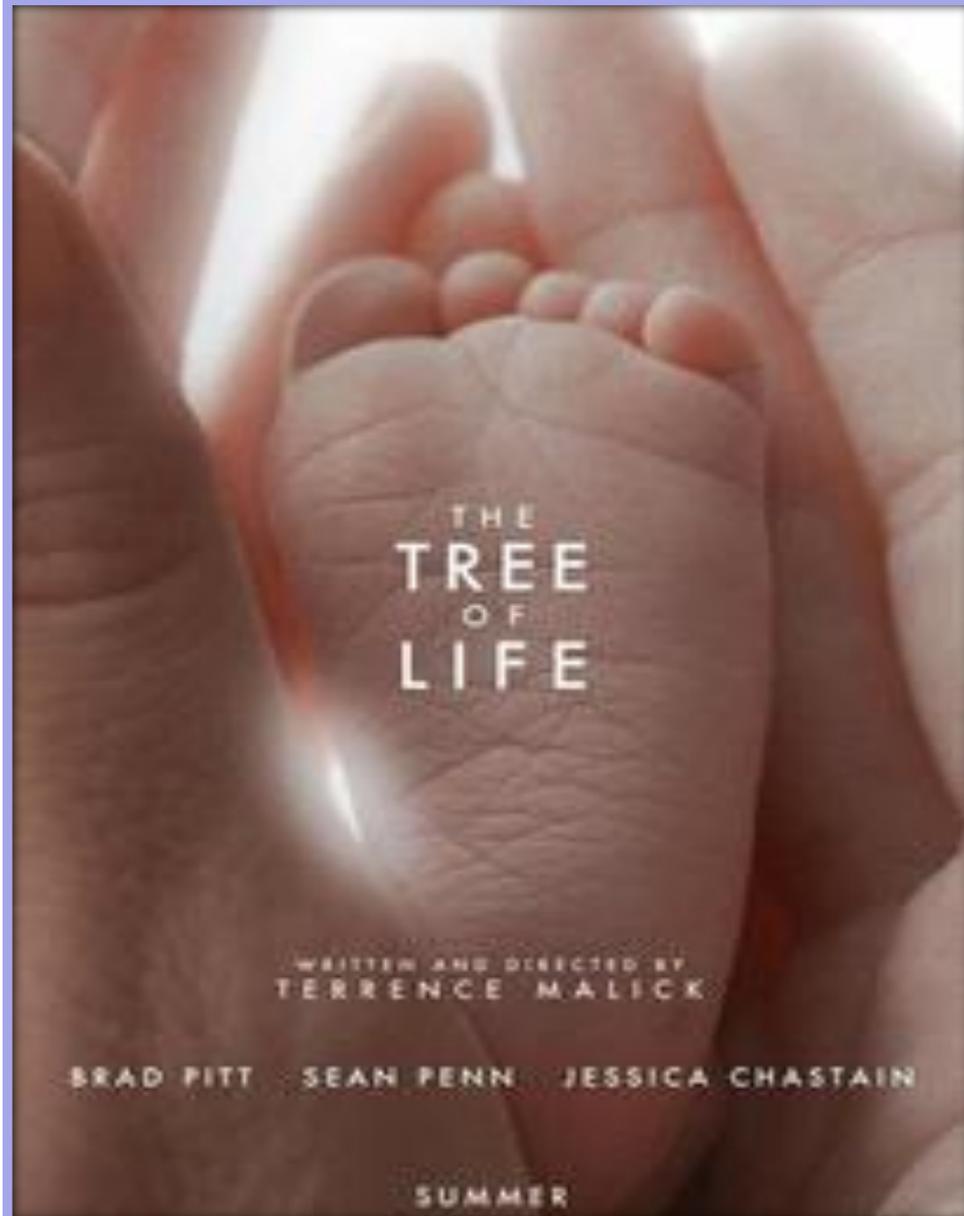
Google +: <https://plus.google.com/u/0/>

Twitter: <http://twitter.com/jgdd>

LinkedIn: <http://es.linkedin.com/in/javiergonzalezdedios>

Youtube: <https://www.youtube.com/user/JavierGlezdeDios>

Agradecimiento a los amigos del ECEMC por las vivencias comunes.
Y a los compañeros en la Red social, por lo mucho aprendido en común.



Un consejo, mientras damos el paso...

**No te pierdas
“El árbol de la vida”**

“El árbol de la vida” no deja indiferente: es una película que la odias o la amas...

(reacciones no muy diferentes a las que provoca la Web 2.0)