

El MySpace de los enfermos crónicos

JOSÉ LUIS DE HARO, SERVICIO ESPECIAL. NUEVA YORK

Cuando hablamos de comunidades «online» es imposible no pensar en una multitud de adolescentes frenéticos jugueteando en portales como MySpace o Facebook. Sin embargo, la red de redes también ofrece cobijo y ayuda para otras personas con una característica común: lidiar de por vida con una enfermedad crónica como la esclerosis múltiple, el párkinson o el sida.

En medio de mensajerías instantáneas, descargas de vídeo y algún que otro incómodo anuncio, la comunidad «online» PatientsLikeMe, o PacientesComoYo, se ha convertido en el refugio perfecto para más de siete mil personas trastocadas por dolencias que de la noche a la mañana han transformado radicalmente sus vidas. Aunque a bote pronto esta magnífica iniciativa, fundada hace aproximadamente cuatro años por tres ingenieros del Instituto Tecnológico de Massachussets suene a simple panfleto publicitario, lo cierto es que el grupo de médicos, investigadores y pacientes se ha convertido en uno de los proyectos más innovadores de la red.

Un enfermo de ELA

Qué mejor que un paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad degenerativa, para inspirar la creación de esta comunidad «online». Fue en 1998 cuando el carpintero Stephen Heywood fue diagnosticado con ELA, por lo que su familia comenzó a buscar desesperadamente recursos para mejorar la calidad de vida de su ser querido. Una serie de acontecimientos acabó relacionando a Heywood con los que hoy son fundadores de esta web, cuyo objetivo principal es crear un sistema médico «de paciente a paciente».

Al contrario que otros portales sanitarios, PatientsLikeMe pretende facilitar a los enfermos los conocimientos necesarios para controlar sus enfermedades y compartir sus experiencias con personas que padezcan la misma dolencia. Con este dogma por bandera, esta plataforma basa su contenido en datos reales proporcionados por los propios pacientes y además comparte dicha información con médicos, laboratorios, investigadores y otras entidades.

Esta web, que ha sido calificada por CNN Money y Business 2.0 como una de las compañías que cambiarán el mundo, ha tomado una magnífica iniciativa que tiene como punto de partida compartir información y experiencias, en lugar de vivir las enfermedades crónicas como una lacra o un tabú dentro de la sociedad.

Benjamín Heywood, presidente y cofundador de esta comunidad «online» para enfermos crónicos se muestra honrado con el reconocimiento que esta iniciativa está obteniendo entre los internautas, aunque asegura que «todavía queda mucho por hacer para lograr nuestra misión de ayudar a los pacientes a aprender a través de experiencias reales».

Desde sida, esclerosis, depresión... algunas de las enfermedades crónicas más comunes tienen cabida en esta web aunque sus fundadores esperan llegar a crear foros y espacios que cubran las 50 dolencias crónicas más extendidas en el mundo. Para ello, esta compañía cree que «compartir información es algo positivo». Dada la severa confidencialidad que blinda los datos sanitarios de cualquier paciente se ha creado una barrera que impide a los enfermos y sus familiares compartir sus experiencias y así aprender nuevas formas de sobrellevar la enfermedad. Por este motivo, esta web anima al paciente a hacerse dueño de su información médica y compartirla con todo el mundo con el objetivo de poder mejorar sus respectivos tratamientos y la calidad de vida de cada uno.

No hay que olvidar que detrás de la marea de información que maneja esta web se encuentran personas reales que comparten activamente sus tratamientos y síntomas con otros miembros de esta comunidad. Aunque, por defecto, su información solo es compartida con otros suscriptores de este club, muchos enfermos deciden hacer públicos sus informes a todo el mundo que desee verlos para solidarizarse con los pacientes que sufran una enfermedad similar.

Acceder a los diagnósticos

Un claro ejemplo de la filosofía de PacientesComoYo está representado por Steve White, un militar retirado de 45 años que tras 21 años de servicio fue diagnosticado con ELA. Según su informe, al que puede acceder cualquiera que visite esta página web, se puede conocer el tipo de tratamiento que este hombre recibe para su dolencia. Además, se puede acceder a diagnósticos médicos realizados en distintos hospitales del planeta, así como a varios gráficos que muestran la evolución de White a lo largo de los últimos cuatro años.

Dentro de esta comunidad se pueden encontrar foros para compartir información y experiencias clasificados en cuatro categorías: pacientes, tratamientos, síntomas e investigaciones. Como se ha señalado con anterioridad, hasta la fecha sólo ELA, sida, esclerosis múltiple y depresión son las enfermedades más comunes en la web, pero nada más entrar en el portal se invita al visitante a crear su propio debate con una nueva enfermedad.

ANUNCIOS GOOGLE

Hornos de leña desde 350 €
Hornos de Pereruela accesorios Excelente Calidad-Precio.
www.fundicionmetalurgica.com

TV Satellite para PC
Más de 3000 canales por satélite gratuitos
www.tvsoft.tv

Selecciona una mujer
Contacto inmediato con mujeres Sin registro, iniciar gratis.
www.sms-contactos.es

Cuchillos de Cocina
Set Profesional 9 pzs X20Cr13 PVP: 695 € Ofertón: 60,95 € - 92% Dto
www.centraldelhogar.com

vocento

[Quiénes somos](#) | [Tarifas](#) | [Cont@cte](#) | [Alianza Europea de Diarios](#) | [Aviso Legal](#) | [Condiciones generales de contratación](#)

RSS

Copyright © ABC Periódico Electrónico S.L.U. Madrid, 2007.
Datos registrales: Inscrita en el Registro Mercantil de Madrid,
Tomo 13.070, Libro 0, Folio 81, Sección 8, Hoja M-211112, Inscripción 1ª - C.I.F.: B-81998841.
Todos los derechos reservados. ABC Periódico Electrónico S.L.U. contiene información de Diario ABC. S.L.
Copyright © Diario ABC. S.L., Madrid, 2007.
Reservados todos los derechos. Queda prohibida la reproducción, distribución, comunicación pública y utilización, total o parcial, de los contenidos de esta web, en cualquier forma o modalidad, sin previa, expresa y escrita autorización, incluyendo, en particular, su mera reproducción y/o puesta a disposición como resúmenes, reseñas o revistas de prensa con fines comerciales o directa o indirectamente lucrativos, a la que se manifiesta oposición expresa.