


# Autoestima en construcción: jóvenes *influencers* con enfermedades raras en Instagram

## *Self-Esteem in the Making: Young Influencers with Rare Diseases on Instagram*




**Gisela Ramírez de Arellano Fambuena.** Doctoranda en Comunicación Social en la CEU Escuela Internacional de Doctorado con una Ayuda de Formación del Profesorado Universitario (FPU), concedida por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. Es doble graduada en Periodismo y Publicidad en la Universidad CEU Cardenal Herrera y posee también un Máster en Marketing Digital, Comunicación y Redes Sociales de la Universidad Camilo José Cela. Actualmente, trabaja como ayudante de investigación y contribuye al ámbito científico como miembro activo del grupo Nuevas Narrativas, Medios y Audiencias (NMA) de la UCH-CEU. Su principal interés y línea de estudio se centra en la comunicación social de la discapacidad y las enfermedades raras en el marco de los nuevos medios digitales, principalmente las redes sociales.

Universidad Cardenal Herrera-CEU, España   
gisela.ramirezfambuena@uchceu.es  
<https://orcid.org/0009-0009-8697-0780>




**Lucía Sapiña García.** Doctora en Estudios históricos y sociales sobre Ciencia, Medicina y Comunicación científica (Universitat de València). Licenciada en Periodismo (Universidad Autónoma de Barcelona) y Máster en Historia de la Ciencia y Comunicación Científica (Universitat de València). Actualmente es profesora ayudante doctora del Departamento de Teoría de los Lenguajes y Ciencias de la Comunicación de la Universitat de València donde imparte Divulgación de la información científica y tecnológica en el grado de Periodismo. También ha sido profesora asociada del Departamento de Historia de la Ciencia y Documentación de la misma universidad. Perteneció al grupo de investigación Observatorio de las dos culturas (GIUV2013-170), cuyo objetivo es analizar las relaciones entre el ámbito científico y el periodístico. También forma parte del equipo de trabajo del proyecto europeo COALESCE (Coordinated Opportunities for Advanced Leadership and Engagement in Science Communication in Europe) y del proyecto HEALTHCOMM: Pseudoscience, Conspiracy Theories, Fake News, and Media Literacy in Health Communication.

Universitat de València, España   
lucia.sapina@uv.es  
<https://orcid.org/0000-0003-3420-2324>



**Josep Solves Almela.** Es Doctor en Ciencias de la Comunicación por la UAB (1999) y Profesor Adjunto en la Universidad CEU Cardenal Herrera. Su labor investigadora se ha centrado en el estudio de la comunicación y la discapacidad, las enfermedades raras o las migraciones. Ha publicado en revistas como *Journalism, Communication & Sport o Studies in European Cinema*. Los últimos libros que ha coeditado son: *Discurso lingüístico y migraciones* (ArcoLibros, 2021), *Nuevos retos de la discapacidad y la comunicación en la sociedad del conocimiento* (Tirant lo Blanch, 2021) y *Lenguaje, comunicación y enfermedades raras* (Universidad de Jaén, 2024). Actualmente es el director del Instituto CEU ODISEAS de Observación de la Discapacidad y la Enfermedad para la Accesibilidad Social.

Universidad Cardenal Herrera-CEU, España   
jsolves@uchceu.es  
<https://orcid.org/0000-0002-6522-5564>

### Cómo citar este artículo:

Ramírez de Arellano Fambuena, G.; Sapiña García, L. y Solves Almela, J. (2026). Autoestima en construcción: jóvenes *influencers* con enfermedades raras en Instagram. *Doxa Comunicación*, 42, pp. 457-477.

<https://doi.org/10.31921/doxacom.n42a3028>



Este contenido se publica bajo licencia Creative Commons Reconocimiento - Licencia no comercial. Licencia internacional CC BY-NC 4.0

### Resumen:

La progresiva visibilización de las enfermedades raras (ER) en las redes sociales ha sido posible, en parte, gracias a la participación de las personas afectadas, especialmente las más jóvenes. El objetivo de esta investigación es conocer las motivaciones y expectativas de las personas con una enfermedad rara a la hora de crear un perfil personal en el que aportan información sobre su enfermedad y su vida cotidiana, así como las consecuencias que esta exposición pública les acarrea para su autoestima y bienestar emocional. Con este fin se han realizado diez entrevistas semiestructuradas a jóvenes con enfermedades raras y con perfiles destacados de Instagram. Los resultados indican que sus principales motivaciones son participar en el debate social sobre estas enfermedades en primera persona y ofrecer información de forma sencilla, a partir de su propia experiencia. El principal beneficio emocional es el de sentirse útiles porque su información ayuda a otros que pueden estar pasando por lo mismo y eso les permite mejorar su autoestima, así como crear una comunidad y red de contactos. La principal insatisfacción es tener que lidiar con los comentarios negativos que en ocasiones pueden afectar a su equilibrio emocional.

### Palabras clave:

Enfermedades raras; salud emocional; empoderamiento digital; riesgos digitales; *influencers*.

### Abstract:

*The increasing visibility of rare diseases (RDs) on social media has been made possible, in part, thanks to the active involvement of those affected—especially the younger ones. The aim of this research is to understand the motivations and expectations of people living with a rare disease when creating a personal profile where they share information about their condition and daily life, as well as the impact that this public exposure has on their self-esteem and emotional well-being. To this end, ten semi-structured interviews were conducted with young people living with rare diseases who have prominent Instagram profiles. The results show that their main motivations are to participate in the social discourse on these conditions from a first-person perspective and to provide straightforward information based on their own experiences. The main emotional benefit is the sense of usefulness, since their shared information helps others who may be going through similar situations and this, in turn, boosts their self-esteem and enables them to build a community and network. Their main source of dissatisfaction is having to deal with negative comments that sometimes can affect their emotional balance.*

### Keywords:

*Rare diseases; emotional health; digital empowerment; digital risks; influencers.*

## 1. Introducción

Las enfermedades raras (ER), minoritarias (EM) o poco frecuentes (EPF) son aquellas cuya prevalencia es de menos de un caso por cada 2.000 habitantes. La mayoría son congénitas, conllevan algún grado de discapacidad –en algunos casos muy severa– y se calcula que afectan a entre el 6% y el 8% de la población europea (Wakap *et al.*, 2020). Socialmente, estas enfermedades plantean la paradoja de que, si bien cada una de ellas afecta a «muy pocas» personas, en su conjunto suponen un problema de salud de enorme magnitud para una porción muy significativa de ciudadanos, y más si tenemos en cuenta no solo a los afectados, sino también a sus familias, que sufren con ellos los procesos propios de la enfermedad. En España, por ejemplo, se calcula que las ER afectan a unos 3 millones de personas, a las que tendríamos que añadir a quienes conviven con ellas (Vicente *et al.*, 2021).

Esta situación minoritaria o minorizada de las ER ha producido que, durante décadas, la investigación biomédica sobre ellas fuera también casi irrelevante. Y, aunque ha ido aumentando el interés por afrontar su comprensión desde esta perspectiva con avances muy significativos en genética o biología molecular, se siguen constatando enormes dificultades económicas, clínicas y metodológicas en el abordaje de su etiología, diagnóstico y tratamiento (Páramo-Rodríguez *et al.*, 2023).

También ha sido muy escaso el interés que las ciencias sociales han mostrado por estudiar la situación de las personas con enfermedades raras, sus necesidades sociosanitarias, sus problemas de acceso a los tratamientos o las dificultades de todo tipo –psicológicas y emocionales, laborales, económicas, etc.– que implica tener una de estas enfermedades, tanto para los afectados en particular como para sus familias. Este desinterés se ha corregido en nuestro país, en parte, durante las últimas décadas con investigaciones sociales como los estudios ENSERio (Díaz y Huete, 2009; Solves *et al.*, 2018).

Este interés creciente, aunque tímido, en las ciencias biomédicas y sociales, y un movimiento social que ha ido aumentando y fortaleciéndose desde la creación de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en 1999, se ha reflejado también desde hace un par de décadas en las aproximaciones a la comunicación de estas enfermedades, fundamentalmente desde el análisis del discurso (Bañón, 2007a, 2007b; Ridaó, 2012) y del contenido (Sánchez-Castillo, 2013; Sánchez-Castillo y Mercado-Sáez, 2014), que han contribuido a avances importantes en la comprensión del discurso mediático sobre ellas (Solves y Sapiña, 2024).

La mayoría de esas investigaciones se ha centrado en la imagen que se construye y difunde sobre las ER, especialmente por parte de los grandes agentes sociales de dicha construcción: los medios de comunicación tradicionales (Arcos-Urrutia, 2024), las asociaciones de pacientes (López-Villafranca y Castillo-Esparcia, 2017) y el poder –es decir, el ámbito político propiamente dicho– (Asencio-Ibáñez, 2022). Solo recientemente se está valorando que es imprescindible conocer el discurso que se construye y difunde en los nuevos medios en tanto que las redes sociales han mostrado su potencial para dar visibilidad y luchar contra la estigmatización de las personas con discapacidad (Bonilla-del-Río *et al.*, 2022).

### *1.1. Las enfermedades raras e Internet*

De este modo, la relación entre Internet y las EPF se ha convertido en un factor relevante para aquellos interesados en la difusión de información sobre salud y enfermedad, así como en la actividad realizada por parte de agrupaciones de pacientes e incluso de pacientes individuales en el momento de obtener información haciendo uso de la red (Ashtari y Taylor, 2022; Tozzi *et al.*, 2013). Además, Internet ha facilitado el desarrollo de plataformas de información modélicas y de referencia en el ámbito de la salud, como es el caso del portal Orphanet (Nabarette, 2003), cuyo valor aumenta si tenemos en cuenta los problemas existentes para la acumulación, estructuración y difusión de información acerca de estas patologías (Dagiral y Peerbaye, 2010; Pauer *et al.*, 2017). Se trata, por tanto, de una de las líneas de investigación más dinámicas tanto en el ámbito internacional como también, de manera más reciente, en el contexto español.

Los discursos institucionales clásicos acerca de las ER perduran en los medios de comunicación tradicionales, aunque intentan adaptarse a este nuevo cambio comunicativo. Mientras, las redes sociales se han convertido en el territorio en el que se permiten y proliferan nuevas narrativas de la comunicación de masas que cuestionan esos discursos. Ahora, lo distinto, lo personal, incluso lo excéntrico, lo que siempre se había invisibilizado por considerarse fuera de lo común, se desarrolla con fuerza ilimitada en estos medios sociales, imponiéndose, de hecho, como la nueva forma de presentar y comprender lo que somos (Sánchez-Castillo y Mercado-Sáez, 2021).

Así, la representación inadecuada de las personas con enfermedades raras en la sociedad –tantas veces analizada y denunciada por la literatura académica en los últimos años– ha cambiado gracias a la irrupción de las redes sociales: nuevos medios de comunicación que ya cuentan con más de cinco mil millones de usuarios activos en todo el mundo, 39 millones de ellos en España. Por

lo que a las aplicaciones respecta, la mayoría de los usuarios prefieren la red social Instagram, que en el año 2024 se ha coronado como la red social preferida a nivel mundial, por delante de WhatsApp, Facebook y TikTok (We Are Social y Meltwater, 2025).

En consecuencia, este cambio de paradigma está obligando a los académicos a fijarse en los nuevos discursos y narrativas que se están desarrollando en las redes sociales ya que es en ellas donde se encuentra el centro de atención de las nuevas –y no tan nuevas– generaciones. Aunque ya se han realizado algunas aproximaciones al discurso y el contenido que las personas con ER comparten en estas aplicaciones (Castillo-Esparcia *et al.*, 2015; López-Villafranca, 2020), ninguno de estos estudios ha puesto el foco todavía en las motivaciones y expectativas que tienen estas personas con enfermedades minoritarias para exponerse y participar en las redes. Es por ello por lo que esta investigación se centra en ese discurso más empoderado y resiliente que está cambiando tanto la imagen social de las ER como nuestra concepción colectiva sobre el significado de vivir con una de ellas.

### 1.2. Users, prosumers e influencers

Este nuevo paradigma de la comunicación, en el que las redes sociales ofrecen infinitas posibilidades de participación para compartir historias, opiniones y contenidos audiovisuales, convierte al usuario en lo que se conoce como «prosumidor». Este término, acuñado por el sociólogo Alvin Toffler en 1979, que apócopa los conceptos productor-consumidor (González-Reyes, 2021), sintetiza la evolución que experimentan los espectadores, transformándose en individuos multitarea que no solo consumen contenido, sino que también opinan, redactan comentarios, valoran a otros usuarios e incluso generan su propio contenido. Esta transición de individuo pasivo a activo ha sido promovida por la tecnología y el acceso a múltiples dispositivos, que han alterado el uso de contenido audiovisual en la red y han propiciado la emergencia de nuevas narrativas (Lastra, 2016).

En este contexto, el modelo «uno-todos» que ponían en práctica los medios de comunicación tradicionales ha evolucionado hasta convertirse en un nuevo modelo dialógico «todos-todos», propio de los medios digitales (Aparici y Silva, 2012) y que está protagonizado por los mencionados prosumidores. Tanto es así que algunos de estos nuevos usuarios han sabido ajustarse perfectamente a los cambios de las redes y se han profesionalizado al mismo tiempo que lo han ido haciendo ellas. Como consecuencia, esta categoría de prosumidores ha centrado sus esfuerzos en reunir una audiencia a la que transmitir contenido de calidad y credibilidad hasta convertirse en *influencers* (Arranz y Ortega, 2021). Una nueva realidad que es posible en las redes sociales con un contenido audiovisual más persuasivo como TikTok, YouTube o Instagram porque los jóvenes las perciben como más cercanas, informales y entretenidas que los medios clásicos, además de poseer instrumentos de edición y difusión intuitivos que permiten convertir al usuario en creador de contenido con alcance universal (Pérez-Escoda *et al.*, 2024).

De acuerdo con el *Libro Blanco de Marketing de Influencia*, se entiende que los *influencers* son aquellas personas consideradas con el potencial suficiente para impulsar la conversación, crear *engagement* y/o influir en la decisión de compra de productos o servicios entre un público objetivo. A este respecto, resulta importante diferenciar entre aquellos individuos nativos y no nativos en tanto que el primer grupo engloba a los *influencers* que se dieron a conocer por primera vez en las redes sociales y cuentan con un gran número de seguidores como resultado de los actos y contenidos que muestran en su perfil; mientras que los *influencers* no nativos son aquellos que cuentan con una carrera previa, son reconocidos y consiguen un volumen de seguidores alto como consecuencia de ese nombre que ya tenían creado con anterioridad (IAB Spain, 2022). El presente artículo se centra en el primer tipo, es decir, en los *influencers* nativos.

Campbell y Farrell (2020) dividen este grupo de *influencers* nativos en diferentes categorías en función del número de seguidores en Instagram (aunque el sistema puede variar entre países, plataformas e incluso temáticas de contenido):

1. *Nanoinfluencer*: se encuentra en los inicios de su carrera como *influencer* y tiene menos de 10.000 seguidores, compuestos en su mayoría por amigos, conocidos y otras personas que viven en su entorno cercano.
2. *Microinfluencer*: goza del éxito suficiente como para hacer carrera de *influencer* y su audiencia suele estar más localizada en torno a su base geográfica, alcanzando un número de seguidores situado entre 10.000 y 100.000 seguidores.
3. *Macroinfluencer*: tiene un éxito significativo, aunque todavía no ha alcanzado la fama, y su audiencia oscila entre 100.000 y un millón de seguidores.
4. *Megainfluencer*: ha experimentado un crecimiento en redes sociales tan significativo, logrando o superando el millón de seguidores, que ha alcanzado cierto estatus de celebridad.

En relación con esta cuestión, cabe señalar que el nombre de *influencer* apareció primeramente de la mano de la red social YouTube para referirse a aquellos usuarios que producían vídeos de manera exclusiva para relacionarse de manera posterior con Instagram para todo lo relacionado con la imagen (Arranz y Ortega, 2021).

### 1.3. Las nuevas narrativas en las redes

La presente investigación se centra en el discurso que las personas con enfermedades raras comparten en las redes sociales, concretamente en Instagram, con la intención de analizar las motivaciones y expectativas de las personas con una ER a la hora de crear un perfil personal en el que aportan información sobre su enfermedad y su vida cotidiana, así como las consecuencias que esta exposición pública les acarrea para su autoestima y bienestar emocional.

Hasta el momento, las investigaciones de este ámbito se han centrado en la red social X (antes Twitter), donde algunos autores han analizado las interacciones de las asociaciones de pacientes con enfermedades raras con los diferentes usuarios y líderes de opinión de la plataforma a fin de identificar las estrategias utilizadas para sensibilizar, educar e informar sobre las ER y sus problemáticas (Pérez-Dasilva *et al.*, 2021); o bien han preferido, como Martínez-Martínez *et al.* (2023), estudiar los mensajes y contenidos compartidos en X durante la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras para conocer los principales actores y temas de discusión.

Por otro lado, Sánchez-Castillo y Mercado-Sáez (2021) llevaron a cabo un análisis de la red social TikTok en el que observaron un discurso sobre las enfermedades raras más individualizado, donde cada paciente expone su día a día y las necesidades y problemas derivados de su enfermedad. Willis *et al.* (2023), por su parte, han entrevistado a diferentes pacientes *influencers* americanos, incluyendo algunos con ER, con el objetivo de explorar la forma en la que estos usuarios transmiten conocimientos sanitarios a sus comunidades de seguidores.

Respecto a las metodologías utilizadas, se combinan técnicas de estudio tanto cuantitativas (principalmente análisis de contenido, pero también encuestas que son enviadas *online* con la colaboración de organizaciones de pacientes) como cualitativas (mediante el análisis del discurso mediático, así como entrevistas, normalmente semiestructuradas). Aunque la mayoría se decantan

por uno u otro tipo de análisis, algunos estudios, especialmente los más recientes, combinan ambos y utilizan métodos mixtos (Yabumoto *et al.*, 2022).

No obstante, todavía no se ha realizado ningún estudio que se pregunte de manera explícita acerca de las motivaciones y expectativas de las personas con enfermedades raras a la hora de mostrar su propia imagen en el entorno digital, ni tampoco sobre las consecuencias de esta actividad en las redes para la salud mental de los creadores de contenido. De ahí la importancia de iniciar esta línea de investigación, que aportará conocimiento acerca de la fase de producción de los contenidos que estas personas difunden en sus perfiles, mejorando la comprensión sobre las características y fundamentos a la hora de elaborar contenidos centrados en las ER y las discapacidades que llevan asociadas. Pero también ayudará a comprender cuáles son o pueden ser las consecuencias psicológicas de las acciones e interacciones *online* en el caso de personas con una situación de salud tan específica como la que caracteriza a las ER.

El objetivo general de esta investigación es, por tanto, conocer las motivaciones, expectativas, gratificaciones e insatisfacciones que han tenido y tienen las personas con una ER para participar en las redes sociales con un perfil personal en el que comunican sobre su enfermedad y sobre su vida cotidiana. Por su parte, los objetivos específicos, en este caso, se concretan en:

- OE1: Conocer los motivos particulares que les llevaron a iniciar un perfil personal en la red Instagram.
- OE2: Averiguar si estos motivos estaban relacionados o no con su enfermedad.
- OE3: Detectar si la motivación principal fue visibilizar o divulgar información sobre esta enfermedad.
- OE4: Conocer la perspectiva estratégica (institucional, personal o económica) de estas personas en la comunicación sobre su enfermedad.
- OE5: Observar su perspectiva sobre los riesgos de su participación en las redes: *hate*, exposición, vulnerabilidad, etc.

Es por ello por lo que este estudio ahonda en la forma en la que estos jóvenes desafían los roles tradicionalmente pasivos que se han atribuido a las personas con enfermedades raras y discapacidad para convertirse en emisores de contenidos, algunos con notable éxito. Con este fin, las preguntas de investigación que han guiado este trabajo son las siguientes:

- PI1: ¿Cuáles son las motivaciones de las personas con enfermedades raras para ofrecer contenidos sobre su condición en Instagram?
- PI2: ¿Cuáles son las percepciones sobre los beneficios y los perjuicios emocionales que consideran que les ofrece tener un perfil sobre su enfermedad en redes sociales?

## 2. Metodología

En una primera fase, se seleccionaron los perfiles personales que compondrían la muestra. Para ello, se utilizó la base de datos del proyecto «Identificación de las necesidades sociosanitarias de pacientes con enfermedades raras: procesamiento del flujo comunicativo en redes sociales», financiado por la Conselleria de Educación, Universidades y Empleo de la Generalitat Valenciana, España (CIAICO/2022/188), del que formaba parte uno de los investigadores del presente estudio. Esta base de datos, que incluía publicaciones en redes relativas a 30 de las más de 4.000 patologías registradas en Orphanet, permitió localizar 2 de los

perfiles (E6 y E8) elegidos para esta investigación y fijar el listado de enfermedades raras con el que se identificaron posteriormente el resto de posibles entrevistados en Instagram. Además de las razones ya expuestas en apartados anteriores, se escogió esta plataforma porque es la red social con el tercer mayor número de usuarios activos en los últimos años, después de Facebook y YouTube (We Are Social *et al.*, 2024). Así pues, se constituyó un primer grupo de 32 perfiles de afectados de ER en la red de Instagram cuya edad estuviera comprendida entre los 18 y los 35 años. Posteriormente, se contactó con los posibles participantes a través de su perfil en esta red, informándoles de los objetivos de la investigación y los procedimientos de grabación, transcripción y anonimización de las entrevistas. A este mensaje respondieron 12 personas y, aunque no todas participaron finalmente, a partir de los primeros encuentros con ellas se tuvo acceso a otros 2 perfiles que podrían formar parte de la muestra. Se contactó con ellos mediante el mismo procedimiento.

A las personas que no contestaron nuestro mensaje se les envió un recordatorio una semana después. Tras este segundo correo, 3 declinaron participar en el estudio por razones de salud. En otro de los casos, el motivo para rechazar colaborar en la investigación fue no considerarse *influencer*, a pesar de contar con 217.000 seguidores. Esto es una muestra de la complejidad de abordar estos perfiles y de las connotaciones que puede tener el concepto de *influencer*. Finalmente, 10 personas aceptaron participar en la investigación, aproximadamente una tercera parte de las personas contactadas. Los participantes fueron informados de nuevo de los objetivos del estudio, así como de cómo serían tratados sus datos. Se garantizó la anonimización de las respuestas para generar un entorno de confianza durante los encuentros, permitiendo que los entrevistados se sintieran más seguros y libres para compartir sus experiencias con total honestidad. Además, más allá de salvaguardar su bienestar personal, se consideró el valor de sus testimonios no tanto como individuos específicos, sino como representantes de un perfil: personas con enfermedades raras que contribuyen al debate social exponiendo una realidad colectiva.

Las entrevistas se realizaron mediante un cuestionario semiestructurado (Anexo I) creado a partir de las preguntas de investigación, así como de los objetivos, y se llevaron a cabo todas ellas de forma *online*, a través de la plataforma Teams, de Microsoft. Se grabaron con el permiso de las personas participantes y se transcribieron. La más larga duró 52'29" y la más corta, 19'15". La duración media fue de 24'. Ninguna de las personas participantes recibió remuneración ni cualquier otra compensación por realizar la entrevista. El material transcrito de las 10 entrevistas realizadas constituye la muestra analizada. Para la minería de datos y codificación de las entrevistas se utilizó el software Atlas.ti 25.

En cuanto a los perfiles entrevistados, 8 de ellos corresponden a mujeres y 2 a hombres. Como se ha mencionado anteriormente, sus edades están comprendidas entre los 18 y los 35 años (con una media de edad de 28,1 años). En cuanto a la repercusión que pueden tener sus perfiles y siguiendo la clasificación de Campbell y Farrell (2020), 2 de las personas responden a la categoría de *macroinfluencer*, 6 a la de *microinfluencer* y 2 a la de *nanoinfluencer* (Tabla 1).

La condición de *influencer* en otro tipo de perfiles conlleva, normalmente, la realización de campañas publicitarias o colaboraciones con marcas. En el caso de los perfiles analizados, 3 participantes no han recibido ofertas de ninguna marca desde que crearon su perfil, mientras que los 7 restantes han recibido y aceptado colaboraciones, principalmente por parte de empresas con propósito social como, por ejemplo, asociaciones.

**Tabla 1. Perfiles entrevistados**

| ID | Sexo   | Edad | Enfermedad                           | Seguidores | Tipo de influencia | Creación del perfil |
|----|--------|------|--------------------------------------|------------|--------------------|---------------------|
| 1  | Mujer  | 26   | Agnesia                              | 19.900     | Microinfluencer    | 2021                |
| 2  | Mujer  | 27   | Síndrome de Apert                    | 19.000     | Microinfluencer    | 2021                |
| 3  | Mujer  | 23   | Nevus Congénito Melanocítico Gigante | 85.800     | Microinfluencer    | 2018                |
| 4  | Mujer  | 35   | Arteritis de Takayasu                | 142.000    | Macroinfluencer    | 2014                |
| 5  | Mujer  | 30   | Síndrome de Ehlers-Danlos            | 25.700     | Microinfluencer    | 2024                |
| 6  | Mujer  | 32   | Porfiria aguda intermitente          | 248.000    | Macroinfluencer    | 2019                |
| 7  | Mujer  | 18   | Retinopatía prematura                | 37.400     | Microinfluencer    | 2018                |
| 8  | Mujer  | 35   | Esclerosis múltiple                  | 6.352      | Nanoinfluencer     | 2020                |
| 9  | Hombre | 34   | Albinismo                            | 2.648      | Nanoinfluencer     | 2023                |
| 10 | Hombre | 21   | Laminopatía congénita                | 25.000     | Microinfluencer    | 2019                |

Fuente: elaboración propia

### 3. Resultados

#### 3.1. Participar en el debate de las ER en primera persona

Entre las personas entrevistadas, la mayoría decidieron reorientar en un momento dado su perfil personal de Instagram hacia contenidos sobre discapacidad y enfermedades raras (n=6), algunas decidieron crear un perfil en esta red social específicamente para hablar de su enfermedad (n=2), mientras que otras incorporaron la información de su condición de manera habitual sin, por ello, dejar de dedicar su perfil a lo que ya lo hacían previamente (n=2): profesión, *lifestyle*, etc.

Las motivaciones que han llevado a las personas entrevistadas a hablar sobre su enfermedad en Instagram han sido diversas. Sin embargo, dos aspectos son los que destacan: visibilizar y normalizar las enfermedades raras a través de su caso y ayudar a otras personas que puedan estar pasando por lo mismo. De hecho, si se observa la nube de palabras (Figura 1) generada a partir de los testimonios, junto a los verbos de estado y auxiliares aparecen destacados otros como «ayudar», «compartir» o «hablar».



Esta narración de su cotidianidad les ha permitido en numerosos casos superar sus propios problemas de aceptación de su discapacidad e igualmente evitar dar explicaciones sobre qué es lo que les ocurre cada vez que aparece una nueva persona o grupo en su propio entorno. Por ejemplo, uno de los entrevistados explica en uno de sus vídeos cómo contesta mensajes de WhatsApp (con ayuda de su madre) o de Instagram (con el mando y el teclado del ordenador, cosa que le hace contestar muy lentamente). También ofrecen información sobre cómo ayudarles:

Por ejemplo, hice un vídeo sobre cómo ayudar a una persona [con discapacidad visual] por la calle. Y mucha gente me dice: “vi tu vídeo y me encontré a una persona y la ayudé” (E7).

Otra entrevistada explica así la “liberación” que supuso para ella contar su enfermedad en las redes sociales:

A los 12 y 13 años empiezas una etapa en la que eres consciente de tu cuerpo. Quieres gustar a los demás. Ves cómo la gente se fija en ti. Y claro, yo dejé de mirarme a través de mis ojos y me vi a través de los de los demás. [...] Unos años después, en redes había un *hashtag* que era “#paraliberarnos” y había gente que subía fotos de sus celulitis, de cosas que la acomplejaban. Y yo dije: voy a hacerme una foto de mis cicatrices; pensé: “me siguen de inglés, del baloncesto... Así, ya lo saben y me olvido de explicarlo”. [...] Lo hice por salud mental (E3).

Además, como actores fundamentales, consideran necesario que su voz esté presente en el debate público sobre las enfermedades raras. Del mismo modo, las redes sociales les permiten llegar a gente diferente de la que pueden encontrar cuando ofrecen charlas o conferencias.

Es algo que digo mucho, que tenemos que ocupar espacios y estar presentes (E1).

Hay que luchar para que las cosas sean cada vez más accesibles y me di cuenta de que las redes son un portal muy grande para mostrar esa lucha también. Son una gran herramienta para dar visibilidad (E7).

La otra gran motivación para estar en Instagram es ofrecer información de forma sencilla, a partir de su propia experiencia, alejada de jerga médica y de tecnicismos, que pueda ayudar a las personas diagnosticadas recientemente o que busquen encontrar contenidos sobre estas enfermedades. Es más, en ocasiones se convierten en referentes a la hora de superar determinadas barreras.

Soy consciente de que puedo ayudar a muchas personas (E1).

...decidí que tenía que hacer algo para que tuviesen acceso a mí rápido. Entonces dije: “voy a crear un Instagram”. Y creé mi perfil. [...] Compartía información relevante sobre la enfermedad, síntomas, tratamiento, etc., pero en mi Instagram personal comencé con mi historia, mi antes y después, mi parálisis, explicando qué era, y vi que funcionaba más mi manera de hacerlo. Y decidí unirlos (E6).

A raíz de unos años en los que he pasado por una serie de baches a nivel personal, dije: “voy a investigar más sobre el tema del albinismo”. Y me di cuenta de que hay muy poco contenido o casi nulo en redes. [...] Empecé a darle vueltas y pensé: ¿por qué no inicio un proyecto en redes? Creo que puede ayudar tanto a la comunidad albina como a las demás personas a que, cuando nos vean, también nos entiendan un poquito mejor (E9).

¿Tienes esclerosis múltiple? Vale, ella también la tiene y puede hacer esto, aquello... y hacer deporte (E8).

En el contexto de esa normalización, la mayoría suelen participar en actividades de visibilización del 28 de febrero, Día Internacional de las Enfermedades Raras, así como del día correspondiente a su enfermedad. Aunque creen que la visibilidad debería tenerse siempre, entienden que este tipo de efemérides contribuyen a que la sociedad les tenga presentes.

Ojalá llegue el día en que no haga falta recordarlo, pero creo que estamos en un momento en el que todavía es importante tener presencia socialmente, que se nos escuche, se nos vea, y acercar todas esas realidades que vivimos (E1).

Cuando es el día mundial, el 28 de febrero, siempre subo algo de recordatorio o un vídeo. Creo que es importante celebrarlo para darnos cuenta de que realmente lo que se investiga y se invierte, ya no solamente sobre mi enfermedad rara, sino sobre cualquier otra, es poquísimo (E10).

### 3.2. *Una moneda de doble cara*

Los beneficios emocionales de estar en redes sociales para las personas con enfermedades raras superan a los posibles inconvenientes. Para la totalidad de las personas entrevistadas, su perfil de Instagram, a pesar de la exposición pública que conlleva, ha resultado ser una experiencia positiva.

#### 3.2.1. *Empoderamiento y red de contactos*

El principal beneficio que encuentran por tener un perfil dedicado a su enfermedad rara es el de sentirse útiles, pero también agradecidos porque su información no solo ayuda a otros, sino que sus contenidos les permiten conocerse mejor, empoderarse y reflexionar sobre su propia condición.

Me ayuda muchísimo, porque no dejo de ser una persona que también tengo mis inseguridades. Y también me fortalece y es un impulso para mí (E1).

Visibilizar y, sobre todo, compartir con médicos y con estudiantes de medicina lo que yo también iba aprendiendo (E2).

Las redes sociales ayudan a la gente, pero la primera a la que ayudaron fue a mí (E3).

Hay muchísima gente, más de la que me podía yo imaginar, que me ha dado las gracias por subir los vídeos. No me imaginaba que iba a recibir tal *feedback* en ese sentido. Me llenan (E5).

He llegado a conectar con gente con la que he compartido vivencias personales en algunos casos bastante profundas. Me ha ayudado mucho a conocerme mejor (E9).

Otro punto que destacan los entrevistados es la gran red de contactos que han creado con gente que comparte su enfermedad. De hecho, en algunos casos llegan a crear y a formar parte de comunidades más amplias y que superan los contactos y casos que cualquier profesional sanitario de sus especialidades pueda conocer.

A raíz de empezar con las redes, estoy en contacto con muchísimas familias. Tengo como un grupo con algunas familias y hemos hecho algún encuentro alguna vez (E1).

He encontrado a personas que comparten mi discapacidad en particular, que me han encontrado a través de redes y que a lo mejor no conocían a nadie igual. También para ellos es una red de apoyo que se va formando (E2).

He conocido a muchísima gente gracias a Instagram, me escriben de todas partes del mundo: Latinoamérica, Nueva York, la India... O sea que, al final, gracias a eso, conozco yo más gente con mi enfermedad que mi doctor (E4).

Hay casos de niños a los que les han diagnosticado porque sus padres han visto un vídeo mío, y gente que no se siente sola, aunque no tenga la misma enfermedad que yo, porque hacemos ahí piña, hablamos entre nosotros (E5).

He conectado con mucha gente increíble. Tengo amigos nuevos gracias a eso y, sobre todo, nos entendemos, nos apoyamos mutuamente. He creado una comunidad muy amplia de pacientes que me siguen y sienten lo mismo (E6).

Su presencia en redes sociales les permite tener, a su vez, mayor presencia en los medios de comunicación tradicionales y de Internet, así como cierta popularidad y reconocimiento social.

### 3.2.2. *Lidiar con el hate y la pérdida de privacidad*

La exposición diaria en una red social tan popular como Instagram implica, sin embargo, algunos inconvenientes emocionales. El principal es tener que lidiar con los comentarios negativos que reciben por parte de algunos usuarios, normalmente amparados por el anonimato de un nombre falso. Aunque consideran que la mayor parte de las interacciones que reciben son positivas, en ocasiones tienen que gestionar el odio (*hate*) y los insultos hacia su persona.

Una vez una persona dijo algo así como “muérete”, una cosa horrible, y ahí sí que la expuse en historias, pero más que todo para dar visibilidad a que hay mucho *hate* y que no hay que caer en eso (E6).

Entre los comentarios negativos más habituales están los ataques hacia el aspecto físico (cuando la enfermedad rara es visible) o los que tratan de minimizar la importancia de su condición (cuando los efectos de la enfermedad no se pueden ver de forma evidente). En esos casos, la mayoría opta por no contestar, a no ser que sean ataques denigrantes para el colectivo al que representan. Pero cuando algún vídeo se viraliza y llega a más gente, es más probable recibir comentarios negativos.

Les contesto cuando creo que puedo aportar algo o cuando hay personas, y más en Instagram, que no lo hacen tanto con *hate*, sino con ignorancia. Los comentarios llegan a ser un poco rudos, pero sí es por ignorancia, sí contesto. Si es tan solo por molestar, los dejo pasar de largo (E2).

Cuanto más viral se haga el vídeo, más porcentaje de *hate* sale. Es más, en un vídeo que tengo súper viral, con 6 millones y pico de visitas, tuve que desactivar los comentarios porque era un cañón de odio (E5).

Realmente, siempre he tenido más cosas positivas que negativas. Pero bueno, soy consciente de que cuanta más exposición tenga, más probabilidades hay de que se produzca (E7).

Yo contesto siempre. Hay gente a la que incluso le pregunto por qué opina eso (E8).

En todos los casos comentan que las interacciones negativas suelen ser minoritarias, puesto que la mayoría de los mensajes son de apoyo y ánimo. Por eso, en su conjunto, todos ven más luces que sombras a la exposición en redes sociales. Los beneficios en proyección social y crecimiento de la autoestima son superiores a cualquier efecto negativo aislado con el que tengan que lidiar. Otro aspecto que las personas entrevistadas querrían evitar en sus perfiles es perder su identidad individual y ser vistos solo como la persona que tiene tal enfermedad. Insisten en que en sus publicaciones precisamente lo que quieren mostrar es su día a día para que se pueda ver a la persona que hay detrás.

No quiero ser esa chica que habla solo de esta enfermedad (E4).

Finalmente, otro de los problemas que aparece en las entrevistas es la pérdida de privacidad. Sin embargo, al no tratarse de *influencers* profesionales, sienten que tienen más libertad para subir sus contenidos, tanto en tema como en ritmo de publicación.

Me cuesta mucho ver el límite de qué subo y qué no subo porque a mí me gusta mantener mi vida privada. Me da mucho apuro que la gente sepa qué estoy haciendo o qué es de mi vida. Me gusta divulgar lo que me apetece (E3).

### 3.3. Las ER no venden (todavía)

A pesar del reconocimiento de que las redes sociales les aportan cierta proyección social que les permite ser invitados a charlas y eventos, la cosa cambia cuando se trata de una posible monetización del perfil. Aunque no sea el objetivo de la mayoría de las personas entrevistadas, a excepción de una que tiene enfocado su perfil al *lifestyle* y que reconoce obtener a través de Instagram aproximadamente el 80% de su sueldo, el resto no han recibido apenas ofertas de marcas, más allá de colaboraciones en momentos concretos con empresas con propósito social o asociaciones sin ánimo de lucro. En la mayoría de los casos se muestran abiertos a posibles colaboraciones con marcas, siempre que estas respondan a los valores que defienden desde sus perfiles de normalización e integración. Sin embargo, reconocen que ni es sencillo ni para algunos sería lo deseable.

Yo creo que la forma más sana es tener tu salario estable por un lado y que las redes sean como un *hobby* (E3).

Me escriben mucho de suplementos, pero siempre digo que no porque yo ahí sí que no me voy a meter a decirle a la gente qué es lo que tiene que tomar y dejar de tomar (E5).

Muchas marcas no están acostumbradas a colaborar con personas con discapacidad porque tampoco hay tantos perfiles (E7).

Yo realmente lo que hago es contar mi vida, ayudar a los demás, y yo no quiero sacar dinero de aquí, no lo veo necesario (E8).

Me encantaría porque el tema de las redes me ha gustado desde pequeño y me haría una ilusión tremenda si alguna marca quisiera colaborar conmigo. Me encantaría (E10).

#### 4. Discusión y conclusiones

En relación con la primera pregunta de investigación –cuáles son las motivaciones de las personas con ER para ofrecer contenidos sobre su condición en Instagram–, los resultados del análisis de las entrevistas realizadas indican que, por una parte, la principal es *participar en el debate social sobre estas enfermedades en primera persona*; de hecho, la mayoría decidieron reorientar en un momento dado su perfil personal de Instagram hacia contenidos sobre sus discapacidades o enfermedades. Y esta participación se ha concretado en las entrevistas en dos aspectos destacados: contar su experiencia para visibilizar y normalizar las enfermedades raras y ayudar a otras personas.

En este sentido, los resultados obtenidos evidencian el reclamo que las personas con enfermedades raras realizan en Instagram para visibilizar su condición durante los 365 días del año y no únicamente en los días internacionales. Pues, aunque buscan, valoran y promueven que las redes sociales se inunden de contenidos que centren el foco tanto en ellos como en sus enfermedades, quieren que esa visibilidad no se olvide, sino que se mantenga y se instaure *un cambio de concienciación y de mirada en cuanto a la inclusión*. Esta demanda coincide y se aprecia igualmente en otros grupos vulnerables o estigmatizados como el colectivo LGTB, quienes manifiestan la necesidad de expresión y aceptación de sus derechos, visibilizando así su realidad de manera continuada y no excepcional o aislada en días concretos (Barroso-Moreno *et al.*, 2023). Las redes sociales se revelan, por tanto, como plataformas y espacios de participación más abiertos que permiten difundir discursos reivindicativos que legitiman la expresión de las propias identidades personales.

La otra motivación para estar en Instagram es *ofrecer información de forma sencilla, a partir de su propia experiencia*. Los participantes consideran que hablar de su día a día contribuye a normalizar e integrar a las personas afectadas y sus familias. De nuevo, se trata de un motivo compartido con otras luchas como, por ejemplo, el activismo gordo, donde se fomenta la expresión pública de la herida basándose en la creencia de que la difusión de experiencias personales particulares no solo contribuye a la denuncia de la gordofobia en todos sus ámbitos y formas, sino que también permite hacer visible el problema, informando y concienciando socialmente sobre él. Además, el activismo de este colectivo es transversal y da cabida a otras corporalidades excluidas, como las discapacidades (Martínez-Sariego, 2022).

Por lo que respecta a la segunda pregunta de investigación –cuáles son los beneficios que consideran que les ofrece tener un perfil sobre su enfermedad en redes sociales y cuáles los inconvenientes que eso conlleva–, las entrevistas han destacado que, para la totalidad de los participantes, mantener un perfil de Instagram ha resultado ser una experiencia positiva, a pesar de que conlleva una elevada exposición pública. A este respecto, el principal beneficio emocional que encuentran por tener ese perfil es el de *sentirse útiles*, pero también agradecidos porque su información no solo ayuda a otros, sino que sus contenidos les permiten *conocerse mejor, empoderarse y reflexionar sobre su propia condición*. Otro punto que destacan las entrevistas es la red de contactos que han creado con gente que comparte su enfermedad, es decir, que este perfil les ha permitido *crear o acceder a una comunidad* de intercambio de información y con intereses compartidos.

Sin embargo, la exposición diaria en una red social tan popular como Instagram implica también algunos inconvenientes psicológicos. El principal es tener que *lidiar con los comentarios negativos*. En esos casos, la mayoría indica que opta por no contestar, a no ser que sean ataques denigrantes para el colectivo al que representan. Otro aspecto que las personas entrevistadas querían evitar en sus perfiles es el riesgo de perder su identidad individual y *ser vistos solo como una persona que tiene cierta enfermedad*.

#### 4.1. Limitaciones del estudio

A pesar de las aportaciones mencionadas, esta investigación presenta una serie de limitaciones que deberían tenerse en cuenta para futuros estudios. En primer lugar, sería recomendable contar con una muestra más grande en la que, además, hubiera paridad entre los géneros de las personas entrevistadas. A este respecto, cabe destacar que, si bien este artículo cuenta con mayor participación de mujeres que de hombres, lo que constituye una aportación en sí misma al campo de investigación, sería interesante incluir el testimonio de más hombres *influencers* para que la muestra fuera más representativa. De esta forma, podrían conocerse las voces y narrativas mayoritarias de ambos géneros y comparar los discursos en busca de elementos comunes y diferenciales. No obstante, es interesante destacar que esta preeminencia de las mujeres, en este caso, también podría ser síntoma de una mayor participación femenina en este tipo de discursos. Posteriores trabajos pueden contribuir a responder a esta duda sobre la presencia diferencial de géneros en estas nuevas narrativas.

En relación con esta representatividad de la muestra, futuros estudios pueden integrar un mayor número de participantes e incluir no solo a *nano*, *micro* y *macroinfluencers*, sino también a *megainfluencers*. Además, podría ampliarse igualmente el rango de edad de las personas entrevistadas, abarcando perfiles de diversos grupos o franjas etarias. Así, este nuevo abanico podría proporcionar información útil en términos de uso, beneficio y perjuicio de las redes sociales para las personas con enfermedades raras entre distintos segmentos generacionales.

Por otro lado, es conveniente señalar que el presente estudio otorga la misma importancia a cada patología. Sin embargo, sería de interés en futuras líneas de investigación relacionar las distintas enfermedades raras con aspectos de carácter más cuantitativo como el alcance de su influencia, la cantidad de odio (*hate*) que reciben o el empoderamiento que consiguen a través de comentarios positivos. Este enfoque permitiría conocer y analizar la repercusión que tiene la presencia y exposición en Instagram en la vida y bienestar emocional de los perfiles clasificados por subgrupos en función de cada ER.

Así pues, se plantea la posibilidad de ampliar el número de personas entrevistadas en función de las limitaciones indicadas (muestra, sexo, clasificación de *influencer*, edad y enfermedad rara) para comprobar si se comparten las mismas motivaciones y establecer patrones dentro de cada grupo que permitan entender con mayor profundidad este colectivo y su relación con las plataformas digitales.

#### 5. Agradecimientos

Este artículo ha sido traducido por Gorka Hodson, a quien agradecemos su trabajo.

Fuente de financiación: Este trabajo se ha beneficiado del presupuesto GIR25/59 del grupo de investigación Nuevas Narrativas, Medios y Audiencias (NMA), de la Universidad Cardenal Herrera-CEU, CEU Universities.

## 6. Contribuciones específicas de cada autor/a

|  | Nombre y apellidos   |
|--|--|
| Concepción y diseño del trabajo                        | Gisela Ramírez-de-Arellano-Fambuena y Josep Solves               |
| Metodología  | Gisela Ramírez-de-Arellano-Fambuena y Lucía Sapiña               |
| Recogida y análisis de datos                           | Gisela Ramírez-de-Arellano-Fambuena, Lucía Sapiña y Josep Solves |
| Discusión y conclusiones                               | Gisela Ramírez-de-Arellano-Fambuena y Lucía Sapiña               |
| Redacción, formato, revisión y aprobación de versiones | Gisela Ramírez-de-Arellano-Fambuena, Lucía Sapiña y Josep Solves |

## 7. Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## 8. Referencias bibliográficas

- Aparici, R. y Silva, M. (2012). Pedagogía de la interactividad. *Comunicar. Revista Científica de Comunicación y Educación*, 38, 51-58. <https://doi.org/10.3916/C38-2012-02-05>
- Arcos-Urrutia, J. M. (2024). La imagen audiovisual de los pacientes con enfermedades raras en el medio televisivo español. En J. A. SOLVES y A. M. BAÑÓN (Eds.), *Lenguaje, comunicación y enfermedades raras* (pp. 97-110). UJA Editorial.
- Arranz, I. y Ortega, E. (2021). La creación de contenidos como profesión. De prosumers a influencers. En B. CASTILLO-ABDUL y V. GARCÍA-PRIETO (Coords.), *Prosumidores emergentes: redes sociales, alfabetización y creación de contenidos* (pp. 575-599). Editorial Dykinson.
- Asencio-Ibáñez, A.D. (2022). El discurso político-institucional sobre las enfermedades poco frecuentes: Las agrupaciones valorativas en las iniciativas parlamentarias. *Rilce. Revista de Filología Hispánica*, 38(3), 851-879.
- Ashtari, S. y Taylor, A. D. (2022). The Internet knows more than my physician: Qualitative interview study of people with rare diseases and how they use online support groups. *Journal of Medical Internet Research*, 24(8), e39172. <https://doi.org/10.2196/39172>
- Bañón, A. M. (2007a). Las enfermedades raras y su representación discursiva. *Discurso & Sociedad*, 1(2), 188-229. <https://doi.org/10.14198/dissoc.1.2.1>
- Bañón, A. M. (2007b). Discourse and rare diseases: Proposals for a critical analysis in the Spanish context. *Birbeck Studies in Applied Linguistics*, 2, 159-178.
- Barroso-Moreno, C., Rayón-Rumayor, L., Bañares-Marivela, E., y Hernández-Ortega, J. (2023). Polarization, virality and contrary sentiments for LGTB content on Instagram, TikTok, and Twitter. *Profesional de la información*, 32(2), e320211. <https://doi.org/10.3145/epi.2023.mar.11>

- Bonilla-del-Río, M., Castillo-Abdul, B., García-Ruiz, R., & Rodríguez-Martín, A. (2022). Influencers with intellectual disability in digital society: An opportunity to advance in social inclusion. *Media and Communication*, 10(1), 222-234. <https://doi.org/10.17645/mac.v10i1.4763>
- Campbell, C. y Farrell, J. R. (2020). More than meets the eye: The functional components underlying influencer marketing. *Business Horizons*, 63(4), 469-479. <https://doi.org/10.1016/j.bushor.2020.03.003>
- Castillo-Esparcia, A., López-Villafranca, P. y Carretón-Ballester, C. (2015). La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España. *Revista Latina De Comunicación Social*, 70, 673-688. <https://doi.org/10.4185/RLCS-2015-1065>
- Comisión de influencers de IAB Spain (Ed.) (2022). *Libro Blanco de Marketing de Influencia. Versión actualizada*. <https://tinyurl.com/mkdrut4a>
- Dagiral, E. y Peerbaye, A. (2010). La construction et la diffusion de l'information sur les maladies rares. En H. Romeyer, *La santé dans l'espace public* (pp. 149-158). Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.
- Díaz, E. y Huete, A. (2009). *Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España. Estudio ENSERio*. FEDER.
- González-Reyes, R. (2021). Las otras caras del prosumidor: una revisión a los conceptos fundaciones de pro-am (amateur profesional) y maker. *Comunicación y Sociedad*, e8072. <https://doi.org/10.32870/cys.v2021.8072>
- Lastra, A. (2016). El poder del prosumidor. Identificación de sus necesidades y repercusión en la producción audiovisual transmedia. *Icono*, 14(14), 71-94. <https://doi.org/10.7195/ri14.v14i1.902>
- López-Villafranca, P. (2020). Representation of patients with rare diseases in Spanish media. En L. Vale Costa y S. Oliveira (Eds.) *Communicating rare diseases and disorders in the digital age* (pp. 200-224). IGI Global.
- López-Villafranca, P. y Castillo-Esparcia, A. (2017): *Comunicación y enfermedades raras. La gestión de la comunicación de las organizaciones de pacientes*. Editorial Labcom.IFP. Universidade de Beira Interior.
- Martínez-Martínez, M., Marqués-Sánchez, P., Basurto Saiz, L. y Trevisón Redondo, B. (2023). Modelado de temas y análisis de redes sociales en Twitter durante el Día Mundial de las Enfermedades Raras. En E. Andina-Díaz, N. Arias-Navarro, J. A. Benítez-Andrades, P. Marqués-Sánchez, M.A. Ovalle-Perandones y A. Pinto-Carral (Eds.), *Actas del VI Summer Course en ARS y VI Workshop de Investigación: ARS Y SALUD* (pp. 33-48).
- Martínez-Sariego, M. M. (2022). «No soy musa, soy activista, y de las gordas»: Activismo gordo hispánico en Instagram. *Lectora, revista de dones i textualitat*, 28, 327-346. <https://doi.org/10.1344/Lectora2022.28.18>
- Nabarette, H. (2003). L'infomédiation en santé: L'exemple d'Orphanet dans les maladies rares. [Tesis doctoral, Paris 1]. <https://tinyurl.com/44sredwn>
- Páramo-Rodríguez, L., Cavero-Carbonell, C., Guardiola-Villarrog, S., López-Maside, A., González Sanjuán, M. E. y Zurriaga, O. (2023). Demora diagnóstica en enfermedades raras: Entre el miedo y la resiliencia. *Gaceta Sanitaria*, 37, 102272. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2022.102272>

- Pauer, F., Litzkendorf, S., Göbel, J., Storf, H., Zeidler, J. y Graf von der Schulenburg, J.M. (2017). Rare diseases on the Internet: An assessment of the quality of online Information. *Journal of Medical Internet Research*, 19(1), e23. <https://doi.org/10.2196/jmir.7056>
- Pérez-Dasilva, J., Santos Diez, M. T. y Meso Ayerdi, K. (2021). Las asociaciones de enfermedades raras: Estructura de sus redes e identificación de los líderes de opinión mediante la técnica del análisis de redes sociales. *Revista Latina de Comunicación Social*, 79, 175-205. <https://www.doi.org/10.4185/RLCS-2021-1498>
- Pérez-Escoda, A., Llovet, C., Borau-Boira, E. y Martínez-Otón, L. (2024). Alfabetización digital, redes y *fake news*: percepciones entre universitarios. *Index.comunicación*, 14(2), 137-164. <https://doi.org/10.62008/ixc/14/02Alfabe>
- Ridao, S. (2012). Ideología en prensa española: Tratamiento discursivo de la enfermedad rara ataxia. *Estudios sobre el Mensaje Periodístico*, 17(2), 581-594. [https://doi.org/10.5209/rev\\_ESMP.2011.v17.n2.38132](https://doi.org/10.5209/rev_ESMP.2011.v17.n2.38132)
- Sánchez-Castillo, S. (2013). Las enfermedades raras en la prensa española: Una aproximación empírica desde la teoría del *framing*. Ámbitos. *Revista Internacional de Comunicación*, (22). <http://hdl.handle.net/11441/66726>
- Sánchez-Castillo, S. y Mercado-Sáez, M. T. (2014). El encuadre de las enfermedades raras en la prensa española. *Disertaciones. Anuario Electrónico de Estudios en Comunicación Social*, 7(1), 104-128. <http://dx.doi.org/10.12804/disertaciones.v7i1.4535>
- Sánchez-Castillo, S. y Mercado-Sáez, M. T. (2021). Sufro una enfermedad rara. Reto a cantar y a hacer coreografías en TikTok. *Profesional de la Información*, 30(4), e300414. <https://doi.org/10.3145/epi.2021.jul.14>
- Seco-Sauces, M. O. y Ruiz-Callado, R. (2020a). Uso de la web 2.0 en comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras en España. *Comunicación y Sociedad*, e7384, 1-21. <https://doi.org/10.32870/cys.v2020.7384>
- Seco-Sauces, M. O. y Ruiz-Callado, R. (2020b). Las enfermedades raras en la red. Oportunidades y retos organizacionales en la sociedad digital. *Prisma Social*, (29), 98-122. <https://tinyurl.com/yp8f8scf>
- Solves, J., Arcos, J. M., Páramo, L., Sánchez Castillo, S. y Rius, I. (2018). *Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España: Estudio ENSErRio: datos 2016-2017*. FEDER.
- Solves, J. A. y Sapiña, L. (2024). Comunicación y enfermedades raras. Estado de la cuestión. En J. A. Solves y A. M. Bañón (Eds.), *Lenguaje, comunicación y enfermedades raras* (pp. 11-30). UJA Editorial.
- Tozzi, A. E., Mingarelli, R., Agrícola, E., Gonfiantini, M., Pandolfi, E., Gesualdo, F. y Dallapiccola, B. (2013). The internet user profile of Italian families of patients with rare diseases: A web survey. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8(76). <https://doi.org/10.1186/1750-1172-8-76>
- Vicente, E., Pruneda, L., y Ardanaz, E. (2021). Paradoja de la rareza: a propósito del porcentaje de población afectada por enfermedades raras. *Gaceta Sanitaria*, 34, 536-538.
- Wakap, S. N., Lambert, D. M., Olry, A., Rodwell, C., Gueydan, C., Lanneau, V., Murphy, D., Le-Cam, Y. y Rath, A. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: Analysis of the Orphanet database. *European Journal of Human Genetics*, 28(2), 165-173. <https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0>

We are social, DataReportal y Meltwater. (2024, 31 julio). *Redes sociales con mayor número de usuarios activos mensuales a nivel mundial en julio de 2024 (en millones)*. En Statista. Recuperado el 12 de marzo de 2025 <https://es.statista.com/estadisticas/600712/ranking-mundial-de-redes-sociales-por-numero-de-usuarios/>

We are social y Meltwater (Ed.) (2025). *Digital 2025: la guía esencial del estado global de lo digital*. <https://tinyurl.com/4jyx3mxu>

Willis, E., Friedel, K., Pickett, M. y Bhowmick, A. (2023). Communicating Health Literacy on Prescription Medications on Social Media: In-depth Interviews With “Patient Influencers”. *Journal of Medical Internet Research*, 25, e41867. <https://www.doi.org/10.2196/41867>

Yabumoto, M., Miller, E. G., Rao, A., Tabor, H., Ormond, K. E. y Halley, M.C. (2022). Perspectives of rare disease social media group participants on engaging with genetic counselors: Mixed methods study. *Journal of Medical Internet Research*, 24(12), e42084. <https://www.doi.org/10.2196/42084>

## 9. Anexo

### *Anexo I. Cuestionario entrevistas*

#### **Datos sociodemográficos**

- ▶ Sexo
- ▶ Edad
- ▶ Enfermedad rara (ER)

#### **Perfil personal**

- ▶ ¿En qué consiste tu enfermedad? Explica brevemente tu historia.

#### **Intención y presencia en redes sociales**

- ▶ ¿Cuándo y cómo decides empezar en las redes sociales?
- ▶ ¿Con qué intención te abriste una cuenta en Instagram? ¿De dónde surge la idea?
- ▶ ¿Responde a una reflexión propia? ¿La compartiste con alguien de tu entorno o familia?
- ▶ ¿Estabas acostumbrado/a a hablar en público sobre tu condición?
- ▶ ¿Creaste la cuenta con el fin de divulgar sobre tu condición o utilizaste una cuenta ya creada para publicar cada vez más contenidos sobre tu ER?
- ▶ ¿Cuándo te diste cuenta de que ese tipo de contenidos podía interesar a la gente?
- ▶ ¿Te consideras activista de las ER?

#### **Visibilidad**

- ▶ ¿Por qué consideras que es importante visibilizar la ER y la discapacidad? ¿Crees que hay poca visibilidad y/o que conduce a estereotipos?
- ▶ ¿Qué haces tú para dar esa visibilidad? ¿Te centras más en la ER, en la discapacidad o en ambas por igual?
- ▶ ¿Consideras importante la celebración de los días internacionales de las diferentes ER?
- ▶ ¿Crees que generan el impacto suficiente para darles visibilidad?
- ▶ Desde que tienes un perfil en redes sociales, ¿cómo te sientes anímicamente? ¿Qué efecto crees que tiene tu presencia en redes sociales en tu propio bienestar?
- ▶ ¿Alguna marca te ha ofrecido trabajar con ellos?
- ▶ ¿Te han invitado a alguna charla, conferencia o programa tras conocer tu perfil?

- ▶ ¿Te han ofrecido escribir algún artículo?
- ▶ ¿Has ganado algún premio o has obtenido algún reconocimiento por tus contenidos?

#### **Feedback en redes sociales**

- ▶ ¿Recibes *hate* (comentarios de odio)? ¿De qué tipo y en qué aspectos se centra?
- ▶ ¿Cómo te sientes al respecto de este *hate*? ¿Cómo lo interpretas?
- ▶ ¿Consideras necesario responder los comentarios negativos? ¿Crees que es importante hacerlo para visibilizar tu posible malestar?

#### **Enfoque y futuro del perfil**

- ▶ ¿Monetizas las redes sociales?
- ▶ ¿Qué planes de futuro tienes para los contenidos de tus redes?
- ▶ Resume en una frase cuál es el mensaje que quieres transmitir como *influencer*/activista.

