

# Sufro una grave enfermedad rara. Reto a cantar y hacer coreografías en *TikTok*

## I suffer from a serious rare disease: a challenge to sing and choreograph on *TikTok*

**Sebastián Sánchez-Castillo; María-Teresa Mercado-Sáez**

Cómo citar este artículo:

**Sánchez-Castillo, Sebastián; Mercado-Sáez, María-Teresa** (2021). "Sufro una grave enfermedad rara. Reto a cantar y hacer coreografías en *TikTok*". *Profesional de la información*, v. 30, n. 4, e300414.

<https://doi.org/10.3145/epi.2021.jul.14>

Artículo recibido el 24-03-2021  
Aceptación definitiva: 03-06-2021



**Sebastián Sánchez-Castillo** ✉

<https://orcid.org/0000-0003-3751-6425>

Universitat de València  
Facultad de Filología, Traducción y  
Comunicación  
Av. de Blasco Ibáñez, 32  
46010 Valencia, España  
[sebastian.sanchez@uv.es](mailto:sebastian.sanchez@uv.es)



**María-Teresa Mercado-Sáez**

<https://orcid.org/0000-0002-8670-9111>

Universidad Cardenal Herrera-CEU  
Facultad de Humanidades y Ciencias de  
las Comunicaciones  
Luis Vives, 1  
46115 Alfara del Patriarca (Valencia), España  
[mmercado@uch.ceu.es](mailto:mmercado@uch.ceu.es)

### Resumen

Las enfermedades raras son patologías muy severas y discapacitantes que afectan al 7% de la población mundial. Para intentar visibilizar y denunciar su situación, las personas que padecen estas enfermedades y sus familias hallaron en *Facebook*, *Twitter* y *YouTube*, entre otras redes sociales, un canal eficaz para compartir sus problemas, exigir una mayor inversión en investigación y poder conllevar sus dificultades diarias. Desde entonces, se han estimado como válidos elementos simbólicos y de representación que se han ido forjando en los medios y en las redes sociales. Esta investigación se pregunta qué supone la irrupción de la aplicación *TikTok*, la segunda más descargada en 2019 y primera de 2020, en el modo en que son visibilizadas estas enfermedades. Para responder a la cuestión se han analizado 2.750 publicaciones en *TikTok* procedentes de los 11 hashtags más populares sobre enfermedades raras en 6 idiomas, entre el 1 de enero de 2019 y el 30 de septiembre de 2020. Se evidencia que, bajo el telón de la escenografía personalista, el uso masivo de *TikTok* está cambiando un discurso reivindicativo ya consolidado y está invitando a la creación de nuevos códigos con resultados impredecibles para el conocimiento y necesidades que este grupo poblacional en riesgo de exclusión demanda.

### Palabras clave

Redes sociales; Medios sociales; Análisis de redes sociales; *TikTok*; Comunicación de salud; Enfermedades raras; Discapacidad; Análisis de contenido; Interpretación de imágenes.

### Abstract

Rare diseases are extremely severe, disabling pathologies. In total, 7% of the world's population suffers from a rare disease. To publicize their plight, people suffering from such diseases and their families have turned to *Facebook*, *Twitter*, and *YouTube*, among other social media platforms, as effective tools for sharing their problems, calling for greater investment in research and to cope with their day-to-day hardships. Symbols and representations defining rare diseases that have been established in the media and on social networking services have thus gained in prominence. This research asks what the emergence of the *TikTok* app, the second most downloaded in 2019 and the first in 2020, has meant for how these diseases are made visible. To answer this question, 2,750 *TikTok* posts with the 11 most popular hashtags related to rare diseases in six languages were analyzed between 1 January 2019 and 30 September 2020. The findings confirm that, against this highly personalized backdrop, the widespread use of *TikTok* is changing an already consolidated discourse of protest and fostering the creation of new codes with unpredictable results for the recognition and support needed by this marginalized community.

### Keywords

Social networks; Social media; Social network analysis; *TikTok*; Health communication; Rare diseases; Disability; Content analysis; Image interpretation.

## 1. Introducción

Las denominadas enfermedades raras son las que afectan a 0,65-1 de cada 100 personas según la *Organización Mundial de la Salud (OMS)* atendiendo a los umbrales de prevalencia (**Clarke et al.**, 2015; **Mukherjee**, 2019; **Haenlein et al.**, 2020; **Valdez; Ouyang; Bolen**, 2016; **Wakap et al.**, 2020) o bien fundamentado en la gravedad, causa hereditaria o genética (**Richter et al.**, 2015). Existe unanimidad sobre su severidad debido, entre otras razones, a su temprana aparición (el 60% antes de los dos años de vida), dolor crónico, desarrollo de un déficit motor, sensorial o intelectual en el 50% de los casos, una tasa de mortalidad durante el primer año superior al 35%, y por el prologado tiempo empleado hasta lograr un diagnóstico certero (**Subirats et al.**, 2018). Esta dificultad en el diagnóstico, la falta de tratamientos eficaces, la alta mortalidad y el gran número de patologías, convierten las enfermedades raras en un verdadero problema sociosanitario, siendo la primera causa de muerte en edad pediátrica.

Las denominadas enfermedades raras son las que afectan a 0,65-1 de cada 100 personas según la *Organización Mundial de la Salud*

Actualmente han sido descritas 6.172 enfermedades raras únicas, 71,9% de las cuales son de origen genético (**Wakap et al.**, 2020), que afectan aproximadamente a 446 millones de personas en todo el mundo. Gran parte de ellas se enfrentan a distintas administraciones para lograr un diagnóstico definitivo, recibir mejor atención primaria o buscar fondos para investigaciones capaces de mejorar el pronóstico (**Crowe et al.**, 2020). El número de enfermedades raras descritas dificulta que los profesionales sanitarios dispongan de la suficiente información sobre ellas, provocando desánimo, estrés psicológico y soledad entre los afectados y sus familias (**Elliott; Zurynski**, 2015).

Ante la falta de información disponible, los afectados acuden a Internet para intentar localizar datos sobre una enfermedad concreta basándose en vivencias personales y también para conectar con otros y compartir experiencias (**Beall**, 2001; **Fornieles-Alcaraz; Bañón-Hernández**, 2011). Los afectados pueden hacer uso de aplicaciones en red como *Findzebra* para alcanzar un prediagnóstico anterior a una confirmación médica. En ocasiones la información online se emplea para recibir consejos tras el primer diagnóstico y compensar la carencia de un apoyo físico y emocional (**Torrente; Martí; Escarrabill**, 2010) logrando cierto grado de empoderamiento del paciente (**Calvillo; Román; Roa**, 2013). En una encuesta a 516 padres de pacientes con enfermedades raras, el 99% afirmó haber buscado en internet información sobre las características de la enfermedad, el 93% sobre la terapia y el 89% sobre el diagnóstico. El 82% afirmó que la información web aumentaba la comprensión de la enfermedad y el 65% que mejoraba el manejo de la enfermedad (**Tozzi et al.**, 2013).

Cerca del 80% de los pacientes a nivel mundial indica haber entrado en Internet para buscar información antes de acudir al médico (**Vivas**, 2019) y el 25% utiliza las redes sociales para compartir experiencias personales y emocionales con otros afectados de enfermedades raras (**Seco-Sauces; Ruiz-Callado**, 2020b).

La integración de estas patologías en la esfera digital y, en concreto en las redes sociales, no son sólo útiles para las personas afectadas, también para mejorar la interacción entre los profesionales y la ciudadanía (**Seco-Sauces; Ruiz-Callado**, 2020a).

Teniendo en cuenta el poder de difusión de la información en las redes sociales (**Nielsen**, 2006), concretado en la regla del 1-9-90 (el 1% de la población crea un contenido, el 9% lo comparte y el 90% lo visualiza), la investigación sobre el uso de las redes sociales con fines relacionados con la salud está creciendo, sobre todo centrada en las consolidadas *Facebook*, *YouTube* y *Twitter*.

La pandemia por el Covid-19 ha puesto todavía más de relieve la importancia de las redes sociales en la comunicación de salud, incorporándose como objeto de estudio la exitosa *TikTok*, con 1.500 millones de usuarios en 2020. **Basch, Hillyer y Jaime** (2020) analizaron vídeos de la *OMS* publicados en la plataforma con el hashtag #Coronavirus y comprobaron que los más populares trataban sobre la ansiedad (14,5%), con más de 190,6 millones de visitas, y la cuarentena (10,3%) con 106,6 millones. De hecho, la misma *TikTok* creó un centro de información sobre Covid-19 con vídeos de cuentas oficiales de ocho agencias de salud pública y de las *Naciones Unidas* que han sido examinados por **Li et al.** (2021), que destacan la necesidad de que las administraciones aprovechen la oportunidad de usar *TikTok* para la comunicación de la salud y generen una comunicación de riesgos centrada en la audiencia para involucrar e informar a los miembros de la comunidad. En este ámbito, **Zhu et al.** (2019) estudiaron el seguimiento de las cuentas oficiales de *TikTok* de los *Comités Provinciales de Salud* en China. Por su parte, **Chen et al.** (2021) determinaron los factores y mecanismos de influencia (longitud, título, ciclo dialógico y tipo de contenido de los vídeos) en la participación ciudadana en la cuenta de *TikTok* de la *Comisión Nacional de Salud* de China durante la pandemia de Covid-19 para acelerar y mejorar la difusión de información sanitaria.

En relación con otras especialidades médicas como la dermatología se han publicado estudios como el de **Zheng, Mulligan y Scott** (2021) sobre la calidad de los contenidos sobre acné en *TikTok*, teniendo en cuenta que son los adolescentes los que más usan esta red social y son también los más afectados por esta afección. Los autores encontraron información de baja calidad con deficiencias médicas importantes. Por ello, recomendaban que los profesionales de la salud participen en la creación de contenidos educativos en *TikTok*, y que promuevan la alfabetización en salud pública. **Villa-Ruiz et al.** (2021) también evaluaron la confiabilidad de la información dermatológica en *TikTok*, elevada en los vídeos producidos por médicos, aunque los más populares (y menos confiables) son los creados por pacientes (**Zheng et al.**, 2021). Otra especialidad médica analizada en esta plataforma por su afectación en adolescentes es la de los trastornos alimentarios (**Herrick; Hallward; Duncan**, 2020).

Con los niños y adolescentes conectados continuamente a sus dispositivos en un entorno tecnológico en constante cambio, los pediatras deben conocer las nuevas tendencias (Kriegel *et al.*, 20210) para tener en cuenta los posibles daños a la salud y el bienestar de niños y adolescentes.

“ Ante la falta de información disponible, los afectados acuden a Internet para intentar localizar datos sobre su enfermedad ”

En cuanto al tratamiento de las enfermedades raras en las redes sociales, en términos generales, se ha dirigido a proyectar historias de vida centradas en la denuncia ante la falta de recursos económicos públicos para la investigación básica y clínica, tras el análisis discursivo de la legitimación y de la deslegitimación de las enfermedades raras examinado desde hace más de una década (Bañón-Hernández, 2007). Sin embargo, ante el éxito de *TikTok*, esta investigación se pregunta qué supone su irrupción en el modo en que estas enfermedades son visibilizadas, ya que hasta la fecha no ha sido objeto de estudio en relación con las políticas sanitarias sobre enfermedades raras y afectados por patologías minoritarias. Por lo tanto, se considera necesario acometer una primera aproximación sobre la representación de las personas afectadas por enfermedades raras en *TikTok*.

En definitiva, el propósito de esta investigación es caracterizar el contenido de los vídeos de *TikTok* sobre enfermedades raras pudiéndose señalar como objetivos específicos los siguientes: determinar los actores, acciones y temáticas de los vídeos; definir el grado de visibilidad de la enfermedad, y evaluar el éxito de la publicación en relación con el contenido.

## 2. Las enfermedades raras en las redes

Diversas investigaciones tratan el uso de las redes sociales en la atención médica online (Hawn, 2009; Venington *et al.*, 2020; Bi *et al.*, 2020; Ben-Aharon *et al.*, 2020) y profundizan en la relevancia que estas ofrecen para generar conocimiento e identidad colectiva en el discurso social de la salud (Armayones *et al.*, 2015; Roth, 2020; Rodríguez-Orgaz, 2020). Los grupos de *Facebook*, por ejemplo, se han convertido en un canal popular para la concienciación, la recaudación de fondos y la búsqueda de apoyo en distintos tipos de cáncer (Bender; Jiménez-Marroquín; Jadad, 2011; Maganty *et al.*, 2018). Del mismo modo, De-la-Torre, Díaz-Pernas y Antón-Rodríguez (2012) concluyeron que las redes sociales son útiles para apoyar a los pacientes de distintas enfermedades.

Las personas afectadas por enfermedades raras como colectivo minoritario tienen escasa capacidad para ejercer su influencia en asuntos políticos o sociales (Bañón-Hernández, 2007). Siendo excluidos de los principales foros de discusión sociales y sanitarios, este colectivo ha empleado las redes sociales desde hace más de una década para mejorar el conocimiento sobre una enfermedad rara desde la perspectiva del paciente (Lotan *et al.*, 2020).

Plataformas como *Facebook* y *Twitter* se han convertido en una fuente de conocimiento y descubrimiento popular sobre enfermedades raras con un gran compromiso social (Mombini *et al.*, 2020; Lim; Tucker; Kumara, 2017; King *et al.*, 2013), en ocasiones, las únicas fuentes de conocimiento tanto para pacientes (Stone, 2015), como para médicos (Andreu-Pérez *et al.*, 2015; Zhou *et al.*, 2018). También han sido útiles para el reconocimiento de posibles indicios de enfermedad y de evaluación sobre la calidad de vida entre los usuarios (Pernencar; Saboia, 2020; Mohammadi *et al.*, 2020).

Los facultativos han visto en las redes sociales una oportunidad para crear comunidades online con las que interactuar y discutir tales enfermedades a falta de procedimientos clínicos y de diagnóstico eficaces, así como debido a la dificultad de obtener datos por procedimientos habituales ante el limitado número de pacientes (Dhar *et al.*, 2018; Schumacher *et al.*, 2014).

Las empresas de estudios genéticos pueden emplear las redes sociales para contactar con pacientes en sus desarrollos de investigación y exploración poblacional dada la riqueza de conocimiento acumulado en este entorno virtual (Mombini *et al.*, 2020; Zhou *et al.*, 2018) frente a los estudios multicéntricos más caros, lentos y difícil de coordinar (Schumacher *et al.*, 2014). Las redes sociales también están siendo útiles para el desarrollo de fármacos huérfanos, ayudando al estudio previo poblacional, aumentando la conciencia social de las patologías y teniendo un papel vital en los ensayos clínicos (Milne; Ni, 2017).

Las asociaciones de pacientes, que tienen sus propias estrategias de autoafirmación (Bañón-Hernández, 2007), han empleado las redes sociales para visibilizar sus eventos solidarios, en especial en torno al Día Internacional de las Enfermedades Raras el 28 de febrero, para concienciar a la sociedad e intentar normalizar estas patologías. Por lo general, en las publicaciones aparecen sobre todo niños afectados arropados por sus familiares en un escenario hogareño (Sánchez-Castillo, 2012; 2013). Más del 75% de las asociaciones de estas enfermedades usan *Facebook* para la captación de fondos, micromecenazgo, donaciones o eventos solidarios, ocupando una gran parte de las publicaciones las historias de vida sobre niños afectados (Armayones *et al.*, 2015; López-Villafranca, 2016; Subirats *et al.*, 2018). Por ejemplo, en la evaluación del impacto de las acciones de la *Fundación para la Acidosis Tubular Renal Infantil Mexicana* (Esco-bar *et al.*, 2018) se concluyó que las redes sociales que ayudaron a la difusión de su labor (*Facebook* y *YouTube*) permitieron convocar a personas y formar comunidades sólidas que se mantienen informadas, se identifican y apoyan entre sí.

“ *TikTok* creó un centro de información sobre Covid-19 con vídeos de cuentas oficiales de ocho agencias de salud pública y de las Naciones Unidas ”

Sin embargo, según expertos evaluadores sanitarios (Okagbue *et al.*, 2020), son fiables sólo el 35% de los archivos audiovisuales en estas redes. *YouTube* es uno de los recursos más utilizados (55%) por las asociaciones de pacientes para dar a conocer los apoyos explícitos de personalidades del mundo cultural y deportivo a través de actividades solidarias para recaudar fondos (Seco-Sauces; Ruiz-Callado, 2020a).

En general, el tratamiento de las enfermedades raras en las redes sociales se ha dirigido a proyectar historias de vida centradas en la denuncia ante la falta de recursos económicos públicos para la investigación básica y clínica

Por otro lado, algunas investigaciones apuntan a la importancia de *Twitter* entre los proveedores de atención médica, tanto como medio de recopilación de información como para generar contenido original creando comunidades médicas con hashtags específicos de enfermedades raras (Pemmaraju *et al.*, 2017; Cumbras-Sánchez *et al.*, 2019; Patel; Mahail, 2018; Thompson *et al.*, 2015; Attai *et al.*, 2017; Smith, 2020).

### 3. Irrupción de *TikTok* en la esfera digital

La aplicación *TikTok* es una de las más populares del mundo y la de más rápido crecimiento, con una audiencia de 1.500 millones de usuarios en 2021 (Iqbal, 2021). Desarrollada por la empresa china *ByteDance* en 2016, se utiliza para cargar, enviar y sincronizar vídeos y memes de entre 5 hasta 60 segundos, aunque la duración más empleada es la de 15 segundos. Fue la segunda aplicación más descargada en el primer semestre de 2019 y la primera hasta finales del mismo año. En 2020 ya se coronó como la más descargada (Chapple, 2020), lo que confirma su consolidación. En apenas dos años, *TikTok* rivaliza con *Netflix*, *Facebook*, *YouTube* y *Snapchat* en el tiempo que los usuarios se sitúan frente a las pantallas.

*TikTok* se define a sí misma en el sitio web oficial como “el destino líder para vídeos móviles de formato corto”. Cualquiera con una cuenta de *TikTok* puede subir contenidos y se pueden descubrir otros en el *feed* de *TikTok* simplemente deslizando hacia arriba. Desde vídeos donde los usuarios bailan y sincronizan los labios con canciones populares, hasta memes respaldados por música. Los vídeos también pueden ser remezclados por otros usuarios en la plataforma. Miles de creadores están obteniendo reconocimiento mundial por su presencia en la aplicación, creando nuevas celebridades en las redes sociales (Mask, 2020) y convirtiéndose en una oportunidad de negocio para empresas de viajes, marketing y ocio en general. Pocas firmas de moda, belleza, comida o grandes corporaciones de bebidas planifican sus campañas sin incluir contenidos persuasivos de usuarios populares (Haenlein *et al.*, 2020).

La aplicación es diferente al resto en un aspecto fundamental: la personalización algorítmica en su “Para ti”, una de las posibilidades que ofrece la página principal. ‘Siguiente’ es el *feed* de contenido clásico basado en los creadores que sigues y el orden está determinado por la novedad de la publicación. Por el contrario, en ‘Para ti’ aplica el algoritmo de *TikTok* en función de varios factores como el tiempo de visualización, la tasa de finalización (cuántos usuarios ven el vídeo completo), los hashtags y sonidos de tendencia, la ubicación de los usuarios y los vídeos guardados de los usuarios. Como explica Anderson (2020), frente a las otras aplicaciones que se modelan en torno a quién sigues y quién te sigue a ti, en *TikTok* un vídeo de un usuario sin seguidores pueden ganar rápidamente una gran audiencia que lo lleva a los feeds de otros usuarios.

En la mayoría de las redes sociales de éxito es imprescindible poseer una gran audiencia para viralizar contenidos. Sin embargo, con *TikTok* es posible saltar de una tendencia a otra creando una amistad temporal y simulando grupos para compartir risas, bromas o contenido intrascendente. Esto hace de *TikTok* una red social diferente no sólo por la forma de gestionar y editar los contenidos, sino también por el modo en que los usuarios se interrelacionan con una retroalimentación instantánea y viral y una estimulación constante, “dando la impresión de expandirse en todas direcciones” (Herrman, 2019, p. 8) y es que

“cuando tienes muchos seguidores parece que se te congela el cerebro por la gran adicción que produce *TikTok*” (Lorenz, 2018, p. 3).

*TikTok* nunca se queda sin contenido, está lleno de personas haciendo cosas, sin importar lo que dicen, “imagina una versión de *Facebook* que pudiera llenar tu *feed* antes de haber hecho un solo amigo” (Herrman, 2019, p. 6).

También *Instagram*, *YouTube* y *Facebook* usan personalización algorítmica en sus búsquedas. Sin embargo, lo que diferencia a *TikTok* es su capacidad para presentar un flujo interminable de vídeos seleccionados por algoritmos y mantener a los usuarios desplazándose, a pesar de no ofrecer vistas previas del contenido. Como señala Mask (2020), *TikTok* descubrió que el acto de pensar en qué ver a continuación es demasiado esfuerzo y arriesga innecesariamente que el usuario se desconecte de la plataforma. Si bien los usuarios prefieren elegir contenidos en *Instagram* y *Facebook*, son extrañamente complacientes cuando usan *TikTok* y prefieren permanecer bajo la influencia del algoritmo.

Con *TikTok* es posible

“capturar y presentar la creatividad, el conocimiento y momentos preciosos de la vida, directamente desde el teléfono móvil” (Weimann; Masri, 2020, p. 4).

Permite que cualquier usuario pueda convertirse en proveedor de contenidos debido a las opciones de creatividad y a la facilidad de uso. El caos creativo presente en la aplicación es aún más profundo por el elemento de incertidumbre. A medida que uno se desliza hacia arriba, es difícil anticipar lo que aparecerá:

“una asombrosa variedad de contenido que puede describirse como sincero, irónico, vergonzoso, saludable, ofensivo, fingido, auténtico, ridículo, confuso y todo lo demás” (Anderson, 2020).

Para **Tolentino** (2019) es una red social que no tiene nada que ver con la red social de uno, como una enorme fábrica de memes, que comprime el mundo en pequeñas píldoras de viralidad, que son fácilmente compartidas en otras redes sociales, lo que atrae a más usuarios a la aplicación.

*TikTok* lidera la creación de tendencias de contenido de vídeo generado por el usuario y amenaza a otras plataformas en streaming (**Epstein**, 2020). El gigante de contenidos *Netflix* considera que *TikTok* no sólo supone una competencia directa, sino que está sirviendo para descubrir nuevos talentos nacidos entre los más jóvenes. Sin embargo, la amenaza a *Netflix* no llegó a culminarse, debido a que la procedencia china de *TikTok* hizo imposible la alianza con otros estudios de entretenimiento norteamericanos. En julio de 2020, los accionistas de *Netflix* en un informe sobre su balance económico se refirieron a *TikTok* como un competidor a tener en cuenta, a la altura de sus rivales tradicionales como *Disney*, *Warner Media* y *NBC Universal*, sorprendidos por el asombroso crecimiento y su eficacia para el entretenimiento en Internet. En esas fechas, *TikTok* contrató al jefe de transmisión de *Disney*, Kevin Mayer, como su nuevo CEO.

En el primer trimestre de 2020 *TikTok* acumuló más de 315 millones de instalaciones en la *App Store* y *Google Play*, superando a cualquier otra aplicación, lo que resulta un total acumulado de más de 2.000 millones de descargas en todo el mundo desde su lanzamiento (**Chapple**, 2020). Su penetración global estimada a principios de 2021 es del 18% de los usuarios globales de Internet de entre 16 y 64 años (**Iqbal**, 2021) y es la aplicación que atrae a la generación más joven, ya que el 45% tiene entre 16 y 24 años y el 90% de los usuarios afirman utilizarla todos los días (**Beer**, 2019).

En un estudio pionero sobre el uso de las redes sociales por parte de los adolescentes, **Livingstone** (2008) señalaba cómo la creación de contenido online se estaba convirtiendo para muchos de ellos en un instrumento fundamental para gestionar la propia identidad, el estilo de vida y las relaciones sociales. Las redes suponen crear además de recibir, con un control del usuario que se extiende mucho más allá de la selección de contenido producido en masa. En el universo de *Facebook*, por ejemplo, el lenguaje mismo de las relaciones sociales se replantea: el usuario construye su ‘perfil’, lo hace ‘público’ o ‘privado’, ‘comentan’ o ‘envían mensajes’, ‘bloquean’ o ‘agregan’ personas a su red, etcétera. Para Sauter,

“redes sociales como *Facebook* proporcionan una herramienta tecnológica moderna para la autorrevelación, la confesión, autogestión y superación personal que demuestra continuidades y discontinuidades vinculadas con las formas más antiguas de autoescritura” (**Sauter**, 2014, p. 830).

En las redes se incita constantemente a las personas a trabajar sobre sí mismos bajo el escrutinio de una mirada pública. Se esfuerzan por mejorar, perfeccionar y presentarse a sí mismos y de esta manera construyen una comprensión de su lugar en la realidad. El uso de las redes ha tecnificado la milenaria práctica de la autoformación en la “moderna tecno-sociedad de celebridades” (**Van-Krieken**, 2012).

En los años de explosión de los blogs, **Mazur** y **Kozarian** (2010) examinaron cómo éstos se configuraron como lugares nuevos y populares para que los adolescentes y adultos emergentes jugaran con sus personajes públicos como un aspecto importante de la exploración de su identidad y relación con los demás. Su estudio concluía que, en gran medida, los blogs de los jóvenes podían ser considerados más una experimentación con la autorepresentación que una interacción social, sin suponer con esta afirmación, que las emociones y los hechos cotidianos que se relataban fueran ficticios. Pareciera que los jóvenes se sienten más cómodos expresando sus identidades en Internet que en la vida real (**Mazur**; **Kozarian**, 2010). En 2020, el fenomenal aumento de la visibilidad cultural de *TikTok* durante la crisis del coronavirus ha contribuido a la transformación de la “cultura del dormitorio” de las niñas desde un espacio previamente conceptualizado como privado y seguro, a uno de visibilidad pública, como explica **Kennedy** (2020) a partir del caso de Charli D’Amelio, de 15 años, convertida en la creadora de contenidos más seguida en *TikTok* (76 millones en junio de 2020).

Las redes enfatizan las oportunidades para la autoexpresión, la sociabilidad, la comunidad, el compromiso, la creatividad y las nuevas alfabetizaciones, que no ocultan, sin embargo, los numerosos riesgos y problemas éticos y legales derivados, de los que no está exenta *TikTok* (**Livingstone**, 2008). Diversos informes han denunciado la publicación de imágenes de menores desnudos, la presencia de depredadores sexuales, diversos casos de acoso y una gran falta de privacidad (**Umair**, 2018). En la falsa apariencia de inocencia de los vídeos se esconde un lado oscuro y siniestro, con un constante flujo de contenido sobre drogas, crueldad animal, un verdadero imán para pedofilia, violencia, extremismo y otros delitos (**Weimann**; **Masri**, 2020). En 2019, médicos indonesios solicitaron a *TikTok* prohibir su uso en el país asiático tras la alarma social surgida sobre su contenido sexualmente explícito, ciberacoso, *deep fakes* e incluso contenidos sobre reclutamientos de *ISIS* a jóvenes y escenas de intolerable violencia y ejecuciones (**Feuer**,

Los facultativos han visto en las redes sociales una oportunidad para crear comunidades online con las que interactuar y discutir tales enfermedades a falta de procedimientos clínicos y de diagnóstico eficaces

2019). Hasta la fecha, *TikTok* se ha mostrado incapaz de imponer sus propios términos legales para prohibir al usuario publicar o promover materia sexualmente explícita, violencia o discriminación por razones de raza, sexo, religión, nacionalidad o discapacidad. En cualquier caso, el 'yo' se constituye a través de la interacción con los demás y para los adolescentes la autorrealización incluye cada vez más una cuidadosa negociación entre las oportunidades (de identidad, intimidad, sociabilidad) y riesgos (de privacidad, malentendidos, abusos) que ofrece la red (Livingstone, 2008).

“*TikTok* es diferente al resto en un aspecto fundamental: la personalización algorítmica en su “Para ti”, una de las posibilidades que ofrece la página principal”

En definitiva, las redes sociales se han configurado como espacio para lo que Alexander (2006) denominaba *social performance*, el proceso mediante el cual las personas, individualmente o en grupo, muestran a los demás el significado de su situación social. Este significado puede ser o no uno al que ellos mismos se adhieren subjetivamente; es el significado que ellos, como actores sociales, desean consciente o inconscientemente hacer que otros creen (Alexander, 2006). Las “actuaciones” en las sociedades complejas buscan superar la fragmentación mediante la creación de flujos y lograr la autenticidad. Intentan recuperar una experiencia momentánea del ritual, para eliminar o negar los efectos de la defusión<sup>1</sup> social y cultural (Alexander, 2006, p. 56).

#### 4. Material y método

Para responder a los objetivos de la investigación se ha llevado a cabo un análisis de contenido (Krippendorff, 2004) en el periodo comprendido entre el 1 de enero de 2019 y el 30 de septiembre de 2020, desde que *TikTok* alcanzó el segundo lugar en número de descargas en 2019, hasta que se coronó como la primera (2020). Se trata de un periodo de algo más de año y medio en el que *TikTok* se consolidó como la aplicación más descargada a nivel mundial.

El análisis de las publicaciones en *TikTok* sobre enfermedades raras se aplicó a los 11 hashtags o etiquetas al respecto (M=6 DT=3,16) más visitados en seis idiomas (M=3,45, DT=1,92), vídeos todos ellos de carácter público y descargables. Los autores de la investigación accedieron a los contenidos de los hashtags propuestos sin registrar un perfil de usuario en la aplicación, con el fin de crear anonimato y evitar así la acción del algoritmo que pudiera sesgar las publicaciones visionadas. Esto sólo permitió el visionado de los vídeos, acción suficiente para desarrollar la presente investigación. La aplicación móvil de *TikTok* tiene un espacio “Para ti”, página que personaliza el contenido en función de los vídeos más vistos como usuario registrado y una página “Descubrir” que presenta los mismos vídeos populares que han sido tendencia para todos los usuarios (Anderson, 2020). Está última fue la considerada útil para la investigación.

En inglés se han analizado [#rareddisease] y [#rareddiseases], que en conjunto suman más de 70 millones de visitas. En alemán, [#selteneerkrankung], [#seltenekrankheit] y [#seltsamekrankheit], con 30,6 miles de visitas. En francés, con 170 millones, [#maladierare]. En italiano, [#malattiarara], con 2,5 millones. En español se ha analizado [#enfermedadesraras], con 41,2 millones. Y finalmente, en portugués, [#doencasraras], [#doencasraras] y [#doencarara], con 487 mil. De cada uno de estos 11 hashtags, se identificaron y copiaron los links o enlaces de 500 vídeos cuyo tema principal respondía a información relativa a enfermedades raras, no teniendo en cuenta aquellos cuyo contenido eran bromas, mensajes publicitarios o una gran mayoría cuyo tema no respondía a las enfermedades raras. Para evitar la subjetividad en la selección de las unidades de análisis, una vez creado el listado completo de estos enlaces, se seleccionaron de forma aleatoria única y sin repetición, mediante la función “=ALEATORIO()” de *Microsoft Excel* (*Microsoft Corp.*) 250 vídeos por cada hashtag, obteniéndose la totalidad de 2.750 vídeos, cantidad análoga a las unidades consideradas en investigaciones actuales sobre análisis de contenido en *TikTok* (Basch; Hillyer; Jaime, 2020; Weimann; Masri, 2020; Li et al., 2021; Boatman et al., 2021; Unni; Weinstein, 2021).

En la definición de las categorías de análisis para caracterizar el contenido de los posts, en primer lugar, se consideraron unas propuestas iniciales de forma inductiva, las que de forma razonada y previsible era posible descubrir en los contenidos audiovisuales visionados. Se empleó como referencia la escala ENER (Encuadros Noticiosos de las Enfermedades Raras). Esta escala fue usada por primera vez en 2011 para analizar mediante 41 variables el papel que otorga la prensa a las enfermedades raras y a su entorno familiar, social y sanitario (Bañón-Hernández et al., 2011). A partir de estas variables y una vez construido el libro de códigos inicial adaptado a *TikTok*, se aplicó al 20% de la totalidad de las publicaciones (N=550) elegidas de forma aleatoria, resultando la tabla con las variables definitivas tras haber eliminado las que no aparecieron o se mostraron redundantes, añadiendo algunas no consideradas en un principio. Las 20 variables definitivas que servirán para describir el contenido de los vídeos de *TikTok* sobre enfermedades raras se han distribuido en tres grandes grupos:

- “Actor principal” (M=4,68, DT=2,52): 10 variables que describe quién define la actividad principal de la pieza audiovisual.
- “Actividad principal” (M=2,61, DT=,96): 4 variables con las que se identifican las acciones que se describen en el vídeo: narrar un hecho, bailar, cantar o mostrar una actitud sensual.
- “Temática” (M=3,26, DT=1,32): 5 variables sobre los asuntos que se describen en el vídeo: visibilización, burla, denuncia, investigación y acto protocolario.

Se tuvo en cuenta que se hallaron piezas audiovisuales que contenían más de un actor, en diferentes espacios y con discursos audiovisuales distintos. En estas circunstancias, el codificador analizó la respuesta del contenido más determinante y con un mayor peso narrativo.

Para definir el grado de visibilidad de la enfermedad se han incluido 4 variables (M=3,36, DT=0,81), a partir del constructo teórico de Pappous; Marcellini; De-Léséleuc (2009):

- “Enfermedad imperceptible”: no se visibiliza ningún aspecto personal que adivine afectación alguna.
- “Enfermedad no destacada”: las imágenes permiten percibir la enfermedad, pero esta no constituye el centro de la descripción visual y en ocasiones, ni siquiera se percibe si no se presta atención.
- “Enfermedad camuflada intencionada”: no hay indicios de la enfermedad debido al encuadre de la cámara o la posición del personaje.
- “Enfermedad explícita”: se descubre clara y abiertamente la enfermedad.

Para medir el éxito de la publicación se señalan los likes de cada una. Debido a que esta cifra pudo haber sufrido cambios desde su publicación, se han organizado los likes en 6 grupos; hasta 10, hasta 100, 500, 1.000, 5.000 y finalmente hasta 10.000.

Con la intención de evitar posibles sesgos de subjetividad en la codificación de las variables, se incluyó un proceso de intercodificadores (*intercoder reliability*) mediante dos observadores externos (Neuendorf, 2001; Krippendorff, 2004; O'Connor; Joffe, 2020; MacPhail et al., 2016). Estos dos analistas que no habían participado en la codificación inicial evaluaron una submuestra del 15% (N=411) elegida al azar de la totalidad de la muestra. De esta forma, las cuatro variables “Actor”, “Actividad”, “Temática” y “Visibilidad de la enfermedad” fueron sometidos a este proceso capaz de medir el grado de consenso o acuerdo alcanzado. Para realizar los cálculos de fiabilidad, se utilizaron dos criterios: el coeficiente de acuerdo observado y el índice Kappa ( $\kappa$ ) de Cohen.

El promedio en el indicador de porcentaje de acuerdo resultó ser para la variable “Actor” de 88%; ( $\kappa$ )= ,863, para “Actividad” de 90%; ( $\kappa$ )= ,868, para “Temática” de 78%; ( $\kappa$ )= ,725 y para “Visibilidad de la enfermedad” de 86%; ( $\kappa$ )= ,794. Aunque las variables “Temática” y “Visibilidad” están sometidas a una interpretación algo más subjetiva que las otras, estos resultados indican que la fiabilidad intercodificadores fue adecuada, teniendo en cuenta los estándares existentes en Ciencias Sociales (Lombard; Snyder-Duch; Bracken, 2002; Oliden; Zumbo, 2008) quedando garantizada la fiabilidad del proceso estadístico realizado mediante SPSS (v21.IBM).

## 5. Análisis y resultados

### 5.1. Actores, actividades y temas

Tras el análisis de las publicaciones en TikTok sobre enfermedades raras durante los 21 meses estudiados, según se indica en la tabla 1, respecto a la variable “Actor principal”, la escena más común (30,5%) es la compuesta por los progenitores acompañados con su hijo o hija afectado (imagen 1). Como actores únicos, las mujeres son protagonistas de los vídeos (17,6%), en mayor medida que los propios niños (16,8%) y los jóvenes de una edad comprendida entre los 12 y 20 años (14,6%). Estos cuatro grupos de actores presentes suponen el 80% de la representación.

Otros actores como hombres adultos, políticos, personas con cierta relevancia social, otros familiares de afectados, personas mayores, público en general y mascotas conforman el 20% de las publicaciones restantes.

Respecto a la actividad principal escenificada en los vídeos analizados, casi la mitad narran un hecho concreto, con un mensaje claro e intencionado (44%). En más del 20% de los

TikTok es una red social diferente no sólo por la forma de gestionar y editar los contenidos, sino también por el modo en que los usuarios se interrelacionan con una retroalimentación instantánea y viral y una estimulación constante



Imagen 1. @wynters\_wonderland

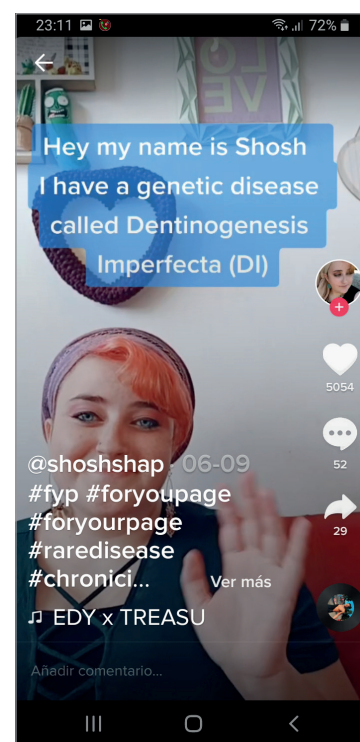


Imagen 2. @shoshshap

vídeos aparecen actores cantando, el 17% se muestran bailando y con el mismo porcentaje aparecen actores en situaciones sensuales más o menos explícitas. La mujer joven que sufre una enfermedad rara relata su problema o bien exterioriza su enfermedad mediante coreografías personales acompañadas con la interpretación de una canción conocida (imagen 2).

La escena más común (30,5%) es la compuesta por los progenitores acompañados con su hijo o hija afectado

La temática más repetida es la que se centra en la visibilización social de las enfermedades raras (40%). En segundo lugar, aparece la petición de recursos a la investigación clínica o básica (15,7%), casi con la misma frecuencia que las burlas o bromas dirigidas a las personas afectadas que muestran un fenotipo más acusado y las denuncias o protestas de afectados y sus familias, ambas en el 15,6% de las unidades analizadas. Por último, los actos protocolarios, en especial los derivados del Día Internacional de las Enfermedades Raras, ocupan el 12% de los vídeos.

Tabla 1. Contenido vídeos. Hashtags internacionales

	EN	DE	FR	IT	ES	PO	Total %	Likes
<b>Actor principal</b>								
Padres con niña/o	142 (5,2)	211 (7,7)	77 (2,8)	72 (2,6)	102 (3,7)	234 (8,5)	838 (30,5)	11,1%
Mujer	95 (3,5)	140 (5,1)	28 (1,0)	50 (1,8)	31 (1,1)	140 (5,1)	484 (17,6)	66,2%
Niña/o	108 (3,9)	136 (4,9)	51 (1,9)	47 (1,7)	38 (1,4)	81 (2,9)	461 (16,8)	11,0%
Joven	66 (2,4)	126 (4,6)	35 (1,3)	42 (1,5)	27 (1,0)	106 (3,9)	402 (14,6)	10,5%
Político o famoso	33 (1,2)	60 (2,2)	25 (0,9)	7 (0,3)	22 (0,8)	45 (1,6)	192 (7,0)	0,3%
Público general	28 (1,0)	22 (0,8)	13 (0,5)	12 (0,4)	15 (0,5)	57 (2,1)	147 (5,3)	0,2%
Mascotas	10 (0,4)	26 (0,9)	6 (0,2)	10 (0,4)	10 (0,4)	28 (1,0)	90 (3,3)	0,09%
Mayor	8 (0,3)	10 (0,4)	6 (0,2)	6 (0,2)	4 (0,1)	38 (1,4)	72 (2,6)	0,1%
Hombre	6 (0,2)	11 (0,4)	2 (0,1)	1 (0)	1 (0)	11 (0,4)	32 (1,2)	0,08%
Familiares o amigos	4 (0,1)	8 (0,3)	7 (0,3)	3 (0,1)	0	10 (0,4)	31 (1,2)	0,1%
<b>Actividad principal</b>								
Narra un hecho	207 (7,5)	335 (12,2)	120 (4,4)	121 (4,4)	122 (4,4)	304 (11)	1209 (44,0)	43,7%
Canta	118 (4,3)	146 (5,3)	33 (1,2)	43 (1,6)	47 (1,7)	190 (6,9)	577 (21,0)	19,5%
Baila	97 (3,5)	174 (6,3)	52 (1,9)	42 (1,5)	24 (0,9)	97 (3,5)	486 (17,7)	18,7%
Actitud sensual	78 (2,8)	95 (3,5)	45 (1,6)	44 (1,6)	57 (2,1)	159 (5,8)	478 (17,4)	17,8%
<b>Tema</b>								
Visibilizar las ER	101 (3,7)	263 (9,6)	128 (4,7)	124 (4,5)	140 (5,1)	356 (12,9)	1.112 (40,4)	39,8%
Broma o burla ER	103 (3,7)	158 (5,7)	42 (1,5)	36 (1,4)	33 (1,2)	67 (2,4)	439 (16,0)	15,6%
Denuncia o protesta	99 (3,6)	114 (4,1)	35 (1,3)	36 (1,3)	32 (1,2)	117 (4,3)	433 (15,7)	15,6%
Recursos para investigar	107 (3,9)	123 (4,5)	26 (0,9)	29 (1,1)	28 (1,0)	113 (4,1)	426 (15,5)	15,7%
Acto protocolario	90 (3,3)	92 (3,3)	19 (0,7)	25 (0,9)	17 (0,6)	97 (3,5)	340 (12,4)	13,1%
Sub total	500 (18,0)	750 (27,0)	250 (9,0)	250 (9,0)	250 (9,0)	750 (27,0)	2.750 (100)	100%

Notas: N (%)

EN (English) #raredisease, #rarediseases; DE (Deutsche) #rarediseases, #seltenekrankheit, #seltsamekrankheit; FR (Français) #maladierare; IT (Italiano) #malattiarara; ES (Español) #enfermedadesraras; PO (Português) #doençasraras, #doencasraras, #doençarara

## 5.2. Exposición de la enfermedad

La forma en la que la enfermedad queda integrada en el discurso visual tiene distintos grados de exposición (tabla 2). En general, la enfermedad se muestra de forma explícita en más de la mitad de las publicaciones analizadas (53%), mientras que es poco habitual la enfermedad imperceptible (3,6%). El modo en que se visibiliza la enfermedad mantiene una relación significativa con el "Actor principal" [ $X^2$ , (27, N=2.750)= 47.741,  $p < ,008$ ]. La exposición de la enfermedad es totalmente intencionada y muestra el nivel de severidad en los vídeos de los niños con sus progenitores (16%). Sin embargo, la enfermedad queda oculta cuando se trata de presentaciones en la que aparecen familiares o amigos (0,4%).

En relación con la "Actividad principal" [ $X^2$ , (9, N=2.750)= 16.409,  $p < ,059$ ], en la mayor parte de los vídeos, narrar un hecho significa mostrar la enfermedad sin ocultar aspectos emotivos cuando se trata de menores afectados (23,8%). Sin embargo, aunque se descubre una correlación tendencial [ $X^2$ , (12, N=2.750)= 9.277,  $p < ,067$ ], entre los temas tratados en los vídeos y el modo de exposición de la enfermedad, se evidencia que los temas que insisten en la visibilidad de la enfermedades raras exponen de forma clara las manifestaciones físicas de la enfermedad (21,4%).



Tabla 2. Contenido de los vídeos. Visibilidad de la enfermedad

	Imperceptible	No destacada	Camuflada	Explícita	Total
<b>Actor principal</b>					
Padres con niña/o	40 (1,5)	73 (2,7)	284 (10,3)	441 (16,0)	838 (30,5)
Mujer	17 (0,6)	32 (1,2)	159 (5,8)	276 (10,0)	484/ (17,6)
Niña/o	16 (0,6)	56 (2,0)	140 (5,1)	249 (9,1)	461 (16,8)
Joven	14 (0,5)	40 (1,5)	145 (5,3)	203 (7,4)	402 (14,6)
Político o famoso	3 (0,1)	21 (0,8)	59 (2,1)	109 (4,0)	192 (7,0)
Público general	1 (0,1)	17 (0,6)	54 (2,0)	75 (2,7)	147 (5,3)
Mascotas	1 (0,1)	10 (0,4)	35 (1,3)	44 (1,6)	90 (3,3)
Mayor	0	9 (0,3)	23 (0,8)	40 (1,5)	72 (2,6)
Hombre	2 (0,1)	5 (0,2)	7 (0,3)	18 (0,7)	32 (1,2)
Familiares o amigos	5 (0,2)	3 (0,1)	12 (0,4)	12 (0,4)	32 (1,2)
<b>Actividad principal</b>					
Narra un hecho	52 (1,9)	122 (4,4)	381 (13,9)	654 (23,8)	1209 (44,0)
Canta	13 (0,5)	52 (1,9)	192 (7,0)	320 (11,6)	577 (21,0)
Baila	21 (0,8)	37 (1,3)	184 (6,7)	244 (8,9)	486 (17,7)
Actitud sensual	13 (0,5)	55 (2,0)	161 (5,9)	249 (9,1)	478 (17,4)
<b>Tema</b>					
Visibilizar las ER	32 (1,2)	111 (4,0)	380 (13,8)	589 (21,4)	1112 (40,4)
Broma o burla ER	15 (0,5)	39 (1,4)	150 (5,5)	235 (8,5)	439 (16,0)
Denuncia o protesta	16 (0,6)	41 (1,5)	147 (5,3)	229 (8,3)	433 (15,7)
Recursos para investigar	16 (0,6)	40 (1,5)	141 (5,1)	229 (8,3)	426 (15,5)
Acto protocolario	20 (0,7)	35 (1,3)	100 (3,6)	185 (6,7)	340 (12,4)
Sub total	99 (3,6)	266 (9,6)	918 (33,3)	1467 (53,0)	2750

Nota: N (%)

### 5.3 Éxito de la publicación

Para comprobar el *feedback* positivo de los usuarios con los distintos tipos de contenido analizados que hace conectar con lo que les interesa, se han obtenido los *likes* de cada variable (M=1368,27). Los vídeos en los que la mujer afectada por una enfermedad rara es protagonista representan algo más de 66% de los *likes* totales recibidos sobre los archivos analizados. Narrar un hecho sobre las dificultades de la vida diaria debido a los tratamientos y a la discapacidad suponen el 43,7% de los *likes* y el tema genérico de hacer visibles las enfermedades raras para el conocimiento social alcanza el 40%.

Los vídeos que más han gustado a los usuarios son los que la enfermedad queda explicitada en el vídeo de una forma clara, sin intención de ocultar el fenotipo causado por la enfermedad o dejar fuera de plano los elementos protésicos (55,4%). Los vídeos que menos *likes* reciben (apenas un 3,5%) son los que los actores principales no muestran su enfermedad quedando únicamente en un relato explicativo del cuadro clínico, pero con un fenotipo no expuesto (gráfico 1).

Las personas más activas en *TikTok*, los jóvenes y mujeres, muestran su condición de afectados como una debilidad aceptada que no les impide bailar, cantar o intentar realizar coreografías virales de la misma forma que el resto de los usuarios (Imágenes 3 y 4). Por ejemplo: Kelly es una joven «@kellyandfa» que sufre una enfermedad neurodegenerativa y ofrece a sus más de 320K seguidores con más de 5M de *likes*, coreografías ayudadas por su andador, habla directamente a cámara y muestra orgullosa su belleza a la vez que explicita la ataxia de Friedreich que padece. La adolescente «@lilspookyarm» con 350K *likes* muestra sus manos deformadas por los tumores debido al síndrome de Maffucci mientras sonrío a cámara y entona una canción de

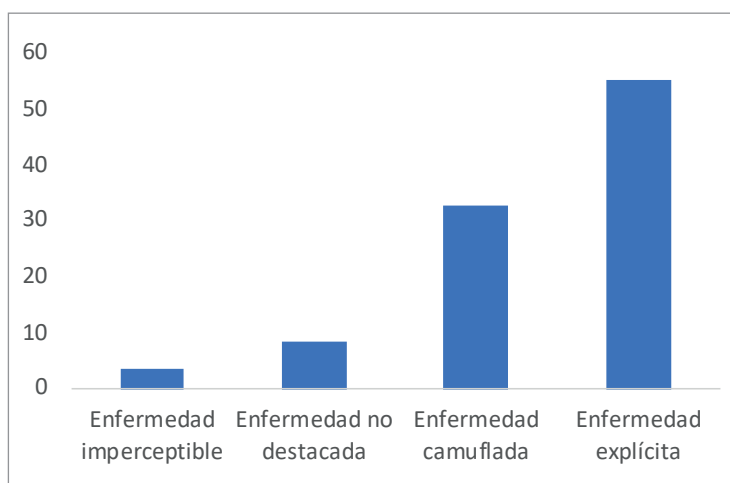


Gráfico 1. Porcentaje de *likes* recibidos según la forma como se muestra la enfermedad

Miley Cyrus. La doctora Ana Ceci «@draana-ceci» ha conseguido más de 720K y 7,5M de *likes* con sus clases de genética como experta en enfermedades raras gracias a sus bailes y su sentido del humor. Los vídeos de «@deannaaa.t» han recibido más de 5M de *likes* mostrando a su bebé afectado por lisencefalia, un cruel trastorno neuronal severo, entre efectos de vídeo, grafismos y un sentido del humor con el que intenta aliviar en parte el desfavorable pronóstico de su hijo.

En casi la totalidad de los vídeos analizados, la relación entre el personaje y los seguidores se produce sin interferencias, dirigiendo la mirada directamente a cámara, incluso los niños, buscando una relación personal íntima y única.

## 6. Discusión y conclusiones

Los espacios virtuales de socialización ofrecen nuevas instancias de comunicación, generación de nuevos códigos comunicativos y nuevos sistemas de significación (Rodríguez; Hung, 2010). Entre ellos, las redes sociales se consolidan cada vez más en nuestras sociedades como plazas de encuentro global y promotoras de nuevas dinámicas de agrupación tribal (Maffesoli, 2004). El caso de *TikTok* como nueva plataforma de socialización vuelve a proponer el concepto de *performance social* en la dimensión ofrecida por Alexander (2006), una forma de interacción social en términos de puesta en escena, en la que el sujeto emisor, como interlocutor, marca su identidad de sujeto y cómo se representa así mismo y sus necesidades.

Las peculiaridades de *TikTok* permiten a las personas afectadas por enfermedades raras mostrarse de forma diferente a cómo lo hacen en otras redes como *Facebook* o *Instagram*. La representación social de las enfermedades raras construida durante más de tres lustros sobre la base de un discurso reivindicativo ante la necesidad de impulsar la investigación básica y clínica ha quedado arraigada en unos símbolos que han favorecido la normalización del discurso de estas patologías. Gran parte de esa representación se llevaba a cabo por parte de las asociaciones de pacientes.

La bibliografía científica sobre el análisis de las enfermedades raras en redes sociales, prensa y televisión (López-Villanueva, 2016; Wahl *et al.*, 2007; Mechler *et al.*, 2020; Davies, 2016; Walker, 2013; Sánchez-Castillo, 2012; 2013) evidenció que la persona afectada, por lo común niños, se mostraba rodeada de familiares, personal sanitario o personajes de relevancia social, política o cultural y que la potente red asociativa reaccionaba ante la pasividad de la industria farmacéutica en la búsqueda de fármacos huérfanos. En *TikTok*, los afectados y sus familias no son sólo los protagonistas de los vídeos, también los promotores.

Respondiendo a la pregunta de la que partía la investigación, sobre todo jóvenes y mujeres muestran su condición de afectados como una debilidad aceptada que no les impide bailar, cantar o intentar realizar coreografías virales de la misma forma que el resto de los usuarios de la plataforma. Miran directamente a cámara exhibiéndose tal como son y con ello la enfermedad se presenta de forma explícita en gran medida. Estos vídeos que no ocultan el fenotipo causado por la enfermedad y sus visibles consecuencias son los que más éxito medido en *likes* tienen entre los usuarios. Prevalcen y se muestran más virales los vídeos en los que las familias con sus hijos afectados explican su situación sanitaria y social con el objetivo de visibilizar la enfermedad.

Más que nunca una plataforma como *TikTok* supone un profundo cambio en el modo de ordenar las relaciones sociales y el sentido individual de uno mismo, “como una particular distribución estructurada de visibilidad, reconocimiento y estima”, según indicaba Van-Krieken (2012, p. 3) incidiendo en las posibilidades de integración de grupos particulares a través de comunidades simbólicas (Alexander, 2006). En el caso de los jóvenes, *TikTok* se adopta con entusiasmo porque representa ‘su’ espacio, ampliando el ámbito de interacción al mundo entero, y como señalaba Livingstone (2008), utilizando ese espacio para llevar a cabo la tarea psicológica social de la adolescencia: construir, experimentar y presentar un proyecto reflexivo del yo en un contexto social.



Imagen 3. @chloepasman

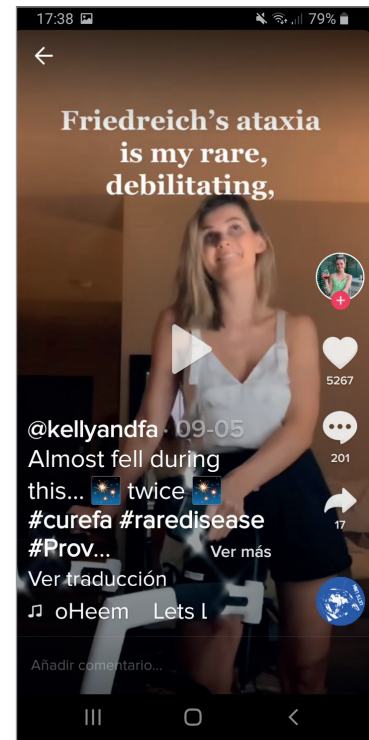


Imagen 4. @kellyandfa

Un 44% de los vídeos narra un hecho concreto, con un mensaje claro e intencionado, en un 20% aparecen actores cantando, en un 17% se muestran bailando y con el mismo porcentaje aparecen actores en situaciones sensuales más o menos explícitas

Esta investigación ha permitido caracterizar el tipo de contenido sobre enfermedades raras predominante en *TikTok* centrado en el que aparecen los padres con el niño o niña afectada y en el de la mujer joven que narra su problema o bien exterioriza su enfermedad mediante coreografías personales acompañadas con la interpretación de una canción conocida.

Si en *Facebook* las asociaciones intentan sensibilizar e intercambiar contenidos relacionados con el apoyo psicológico, médico y social, la promoción de la investigación y la recaudación de fondos (Armayones, 2015), la visibilización social de las enfermedades raras es la temática principal en *TikTok* y pierde importancia la petición de más investigación o la difusión de eventos organizados por las asociaciones para conseguir financiación. El relato sobre las enfermedades raras en *TikTok* no es de denuncia, sino el de definición y explicación del cuadro clínico y las dificultades para la autonomía personal.

Si otras redes sociales han sido decisivas en el movimiento asociativo para difundir sus realidades y denunciar sus necesidades sociosanitarias, en *TikTok* esta forma de agrupar pacientes dejan de tener un papel fundamental en la construcción del discurso social de las enfermedades raras. El individualismo escénico y los relatos tendentes a la sobreexposición personal está dejando de lado el proceso de descubrimiento del “otro” favoreciendo el “yo”.

A diferencia de otras plataformas, en *TikTok* normalmente la persona afectada explicita su enfermedad a través de un discurso propio, personalista y despojado de carga sentimental y de drama. Muchos jóvenes comparten los vídeos de sus propias enfermedades en una reivindicación silenciosa, lúdica y carente de los elementos dramáticos heredados de otros medios y redes sociales. La rareza se ha convertido en extravagancia y la telemendicidad en una participación colectiva de alegría y optimismo, favoreciendo la construcción de nuevos y potentes símbolos que pueden inducir al conocimiento normalizado de estas patologías. Las mutaciones genéticas son sugeridas como características singulares del perfil social y las dificultades diarias debido a la severidad de los cuadros clínicos se constituyen en vitales narraciones audiovisuales.

Considerando la tipología de los vídeos descrita en esta investigación, *TikTok* resulta una aplicación valiosa para recopilar y estudiar datos compartidos con los que comprender mejor la distribución geográfica, los síntomas, progresión e historial de una patología minoritaria concreta. El uso de *TikTok* por parte de afectados y familiares de enfermedades raras debe ser tenido en cuenta tanto por los profesionales como por las agencias de salud, como señalaron refiriéndose a otras redes sociales Tozzi et al. (2013) y Armayones et al. (2015). *TikTok* puede resultar útil para visibilizar y normalizar el discurso de estas patologías minoritarias mediante unas narrativas distintas a otras redes sociales. En *TikTok*, los protagonistas afectados por enfermedades raras, han encontrado un lugar de producción simbólica accesible, ese teatro del que hablaba Alexander (2006), donde “actuar” y ser vistos.

Este estudio responde a la necesidad de más investigaciones para explorar las implicaciones del uso de las redes sociales como recurso de salud pública dada su popularidad y alcance (Bender; Jiménez-Marroquín; Jadad, 2011). Cabe señalar una serie de limitaciones que deberían tenerse en cuenta para futuras investigaciones. En primer lugar, sería recomendable abordar nuevos análisis mediante estudios multimodales teniendo en cuenta no sólo la representación audiovisual, sino también el análisis del discurso proyectado como texto complementario. En segundo lugar, podría profundizarse en posibles diferencias culturales y extender las observaciones a otros idiomas y regiones, con el fin de evidenciar comportamientos globales. Y, en tercer lugar, con una mayor perspectiva temporal, se debería evaluar si los nuevos símbolos extraídos de los modos de expresión en *TikTok* han motivado un cambio en la percepción social de las enfermedades raras, si los elementos discursivos ya consolidados han sido desplazados por nuevas realidades en la percepción de esta realidad sociosanitaria.

## 7. Nota

1. La defusión cognitiva es una técnica que proviene de la terapia cognitiva. El cometido que tiene es reducir aquellos pensamientos indeseados que aparecen por nuestra mente y que sentimos que dirigen nuestra vida.

## 8. Referencias

Alexander, Jeffrey C. (2006). “Cultural pragmatics: social performance between ritual and strategy”. In: Alexander, Jeffrey C.; Giesen, Bernhard; Mast, Jason L. (eds.). *Social performance: symbolic action, cultural pragmatic and ritual*. Cambridge, UK: Cambridge University Press, pp. 29-90. ISBN: 978 05216746 21

Anderson, Katie-Elson (2020). “Getting acquainted with social networks and apps: it’s time to talk about TikTok”. *Library hi tech news*, v. 37, n. 4, pp. 7-12.  
<https://doi.org/10.1108/LHTN-01-2020-0001>

Andreu-Pérez, Javier; Poon, Carmen C. Y.; Merrifield, Robert D.; Wong, Stephen T. C.; Yang, Guang-Zhong (2015). “Big data for health”. *IEEE journal of biomedical and health informatics*, v. 19, n. 4, pp. 1193-1208.  
<https://doi.org/10.1109/JBHI.2015.2450362>

La rareza se ha convertido en extravagancia y la telemendicidad en una participación colectiva de alegría y optimismo, favoreciendo la construcción de nuevos y potentes símbolos que pueden inducir al conocimiento normalizado de las patologías

- Armayones, Manuel; Requena, Samantha; Gómez-Zúñiga, Beni; Pousada, Modesta; Bañón-Hernández, Antonio-Miguel** (2015). "El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿cómo y para qué lo utilizan?". *Gaceta sanitaria*, v. 29, n. 5, pp. 335-340.  
<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.05.007>
- Attai, Deanna J.; Anderson, Patricia F.; Fisch, Michael J.; Graham, David L.; Katz, Matthew S.; Kesselheim, Jennifer; Markham, Merry-Jennifer; Pennel, Nathan A.; Sedrak, Mina S.; Thompson, Michael A.; Utengen, Audun; Dizon, Don S.** (2017). "Risks and benefits of Twitter use by hematologists/oncologists in the era of digital medicine". *Seminars in hematology*, n. 54, n. 4, pp. 198-204.  
<https://doi.org/10.1053/j.seminhematol.2017.08.001>
- Avolio, Bruce J.; Gardner, William L.** (2005). "Authentic leadership development: Getting to the root of positive forms of leadership". *The leadership quarterly*, v. 16, n. 3, pp. 315-338.  
<https://doi.org/10.1016/j.leaqua.2005.03.001>
- Bañón-Hernández, Antonio-Miguel** (2007). "Las enfermedades raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico". *Discurso & sociedad*, v. 1, n. 2, pp. 188-229.  
[http://www.dissoc.org/ediciones/v01n02/DS1\(2\)Banon.pdf](http://www.dissoc.org/ediciones/v01n02/DS1(2)Banon.pdf)
- Bañón-Hernández, Antonio-Miguel; Fornieles-Alcaraz, Javier; Solves-Almela, Josep A.; Rius-Sanchis, Inmaculada** (2011). *Communication strategies and challenges for rare diseases: medical research as a referent: a quantitative-discursive study Spanish printed and digital written press (2009-2010)*. Valencia: Centro de investigación biomédica en red de enfermedades raras. FEDER. ISBN: 978 84 694 0596 3
- Basch, Corey H.; Hillyer, Grace C.; Jaime, Christie** (2020). "Covid-19 on TikTok: harnessing an emerging social media platform to convey important public health messages". *International journal of adolescent medicine and health*, v. 1, pre-published online.  
<https://doi.org/10.1515/ijamh-2020-0111>
- Beall, Jeffrey** (2001). "Internet resources in rare diseases". *Health care on the internet*, v. 5, n. 4, pp. 11-17.  
[https://doi.org/10.1300/J138v05n04\\_02](https://doi.org/10.1300/J138v05n04_02)
- Beer, Chris** (2019). "Is TikTok setting the scene for music on social media?". *Global web index*, 3 January.  
<https://blog.gwi.com/trends/tiktok-music-social-media/>
- Ben-Aharon, Irit; Goshen-Lago, Tal; Turgeman, Ilit; Fontana, Elisa; Smyth, Elizabeth; Lordick, Florian** (2020). "Young patients with cancer and a digital social network: the voice beyond the clinic". *ESMO open cancer horizons*, v. 5, n. 3, pp. 1-4.  
<https://doi.org/10.1136/esmoopen-2019-000651>
- Bender, Jacqueline L.; Jiménez-Marroquín, María-Carolina; Jadad, Alejandro R.** (2011): "Seeking support on Facebook: a content analysis of breast cancer groups". *Journal of medical internet research*, v. 13, n. 1, e16.  
<https://doi.org/10.2196/jmir.1560>
- Bi, Qiqing; Shen, Lining; Evans, Richard; Zhang, Zhiguo; Wang, Shimin; Dai, Wei; Liu, Cui** (2020). "Determining the topic evolution and sentiment polarity for albinism in a Chinese online health community: Machine learning and social network analysis". *JMIR Medical informatics*, v. 8, n. 5, pp. 1-16.  
<https://doi.org/10.2196/17813>
- Boatman, Dannel D.; Eason, Susan; Conn, Mary-Ellen; Kennedy-Rea, Stephenie K.** (2021). "Human papillomavirus vaccine messaging on TikTok: Social media content analysis". *Health promotion practice*, pre-published online.  
<https://doi.org/10.1177/15248399211013002>
- Calvillo, Jorge; Román, Isabel; Roa, Laura M.** (2013). "How technology is empowering patients? A literature review". *Health expectations*, v. 18, n. 5, pp. 643-652.  
<https://doi.org/10.1111/hex.12089>
- Chapple, Craig** (2020). "TikTok crosses 2 billion downloads after best quarter for any app ever". *Sensor tower*, 29 April.  
<https://sensortower.com/blog/tiktok-downloads-2-billion>
- Chen, Qiang; Min, Chen; Zhang, Wei; Ma, Xiaoyue; Evans, Richard** (2021). "Factors driving citizen engagement with government TikTok accounts during the Covid-19 pandemic: Model development and analysis". *Journal of medical internet research*, v. 23, n. 2, e21463.  
<https://doi.org/10.2196/21463>
- Clarke, Joe T. R.; Coyle, Doug; Evans, Gerald; Martin, Janet; Winqvist, Eric** (2014). "Toward a functional definition of a rare disease for regulatory authorities and funding agencies". *Value in health*, v. 17, n. 8, pp. 757-761.  
<https://doi.org/10.1016/j.jval.2014.08.2672>

- Crowe, Ashleen; McAnaney, Helen; Morrison, Patrick J.; Cupples, Margaret E.; McKnight, Amy-Jayne** (2020). "A quick reference guide for rare disease: supporting rare disease management in general practice". *British journal of general practice*, v. 70, n. 694, pp. 260-261.  
<https://doi.org/10.3399/bjgp20X709853>
- Cumbras-Sánchez, María-José; Hermoso, Ramón; Iñiguez, David; Paño-Pardo, José-Ramón; Allende-Bandres, María-Ángeles; Latorre-Martínez, María-Pilar** (2019). "Qualitative and quantitative evaluation of the use of Twitter as a tool of antimicrobial stewardship". *International journal of medical informatics*, v. 131, pp. 1-10.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.103955>
- Davies, William** (2016). "Insights into rare diseases from social media surveys". *Orphanet journal of rare diseases*, v. 11, n. 151, pp. 1-5.  
<https://doi.org/10.1186/s13023-016-0532-x>
- De-la-Torre-Díez, Isabel; Díaz-Pernas, Francisco-Javier; Antón-Rodríguez, Miriam** (2012). "A content analysis of chronic diseases social groups on Facebook and Twitter". *Telemedicine and e-health*, v. 18, n. 6, pp. 404-408.  
<https://doi.org/10.1089/tmj.2011.0227>
- Dhar, Vikrom K.; Kim, Young; Graff, Justin T.; Jung, Andrew D.; Garret, Jennifer; Dick, Lauren E.; Harris, Jennifer; Shah, Shimul A.** (2018). "Benefit of social media on patient engagement and satisfaction: results of a 9-month, qualitative pilot study using Facebook". *Surgery*, v. 163, n. 3, pp. 565-570.  
<https://doi.org/10.1016/j.surg.2017.09.056>
- Elliott, Elizabeth J.; Zuryski, Yvonne A.** (2015). "Rare diseases are a 'common' problem for clinicians". *Australian family physician*, v. 44, n. 9, pp. 630-633.  
<https://search.informit.org/doi/10.3316/INFORMIT.512019547619809>
- Epstein, Adam** (2020). "For the first time, Netflix name-checked TikTok as a major competitor". *Yahoo finance*, 17 July.  
<https://finance.yahoo.com/news/first-time-netflix-name-checked-203316355.html>
- Escobar-Pérez, Laura I.; Ávalos-Sandoval, Priscilla; Medeiros, Mara** (2018). "Espacios digitales y enfermedades raras". *Revista digital universitaria*, v. 19, n. 5, pp. 1-13.  
<http://doi.org/10.22201/codeic.16076079e.2018.v19n5.a4>
- Feuer, Will** (2019). "TikTok removes two dozen accounts used for ISIS propaganda". *Consumer news and business channel*, 21 October.  
<https://www.cnn.com/2019/10/21/tiktok-removes-two-dozen-accounts-used-for-isis-propaganda.html>
- Fornieles-Alcaraz, Javier; Bañón-Hernández, Antonio-Miguel** (2011). "An analysis of multimodal discourse: photographs in information on rare diseases". In: Bañón-Hernández, Antonio-Miguel; Fornieles-Alcaraz, Javier; Solves-Almela, Josep A.; Rius-Sanchis, Inmaculada (coords.), *Communication strategies and challenges for rare diseases: medical research as a referent a quantitative-discursive study of Spanish printed and digital written press (2009-2010)*. Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, Feder, pp. 189-201. ISBN: 978 84 694 0596 3
- Haenlein, Michael; Anadol, Ertan; Farnsworth, Tyler; Hugo, Harry; Hunichen, Jess; Welte, Diana** (2020). "Navigating the new era of influencer marketing: How to be successful on Instagram, TikTok, & co". *California management review*, v. 63, n. 1, pp. 5-25.  
<https://doi.org/10.1177/0008125620958166>
- Hawn, Carleen** (2009). "Take two aspirin and tweet me in the morning: how Twitter, Facebook, and other social media are reshaping health care". *Health affairs*, v. 28, n. 2, pp. 361-368.  
<https://doi.org/10.1377/hlthaff.28.2.361>
- Herrick, Shannon S. C.; Hallward, Laura; Duncan, Lindsay R.** (2021). "'This is just how I cope': An inductive thematic analysis of eating disorder recovery content created and shared on TikTok using #EDrecovery". *International journal of eating disorders*, v. 54, n. 4, pp. 516-526.  
<https://doi.org/10.1002/eat.23463>
- Herrman, John** (2019). "How TikTok is rewriting the world". *The New York Times*, 10 March.  
<https://www.nytimes.com/2019/03/10/style/what-is-tik-tok.html>
- Iqbal, Mansoor** (2021). "TikTok revenue and usage statistics". *Business of apps*, 6 May.  
<https://www.businessofapps.com/data/tik-tok-statistics>
- Kennedy, Melanie** (2020). "If the rise of the TikTok dance and e-girl aesthetic has taught us anything, it's that teenage girls rule the internet right now: TikTok celebrity, girls and the coronavirus crisis". *European journal of cultural studies*, v. 23, n. 6, pp. 1069-1076.  
<https://doi.org/10.1177/1367549420945341>

- King, Dominic; Ramírez-Cano, Daniel; Greaves, Felix; Vlaev, Ivo; Beales, Steve; Darzi, Ara** (2013). "Twitter and the health reforms in the English National Health Service". *Health policy*, v. 110, n. 2-3, pp. 291-297.  
<https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2013.02.005>
- Kriegel, Elana R.; Lazarevic, Bojan; Athanasian, Christian E.; Milanaik, Ruth L.** (2021). "TikTok, Tide Pods and Tiger King: health implications of trends taking over pediatric populations". *Current opinion in pediatrics*, v. 33, p. 1, pp. 170-177.  
<https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000989>
- Krippendorff, Klaus** (2004). *Content analysis: An introduction to its methodology*. London, UK: Sage. ISBN: 978 14 1298315 0
- Li, Yachao; Guan, Mengfei; Hammond, Paige; Berrey, Lane E.** (2021). "Communicating Covid-19 information on TikTok: a content analysis of TikTok videos from official accounts featured in the Covid-19 information hub". *Health education research*, n. 36, v. 3, pp. 261-271.  
<https://doi.org/10.1093/her/cyab010>
- Lim, Sunghoon; Tucker, Conrad S.; Kumara, Soundar** (2017). "An unsupervised machine learning model for discovering latent infectious diseases using social media data". *Journal of biomedical informatics*, v. 66, pp. 82-94.  
<https://doi.org/10.1016/j.jbi.2016.12.007>
- Livingstone, Sonia** (2008). "Taking risky opportunities in youthful content creation: teenagers' use of social networking sites for intimacy, privacy and self-expression". *New media & society*, v. 10, n. 3, pp. 393-411.  
<https://doi.org/10.1177/1461444808089415>
- Lombard, Matthew; Snyder-Duch, Jennifer; Bracken, Cheryl-Campanella** (2002). "Content analysis in mass communication: Assessment and reporting of intercoder reliability". *Human communication research*, v. 28, n. 4, pp. 587-604.  
<https://doi.org/10.1111/j.1468-2958.2002.tb00826.x>
- López-Villafranca, Paloma** (2016). "Visual frames of rare diseases on press and television in Spain". *Revista española de comunicación en salud*, v. 7, n. 2, pp. 215-228.  
<https://doi.org/10.20318/recs.2016.3447>
- Lorenz, Taylor** (2018). "TikTok is cringey and that's fine. A social platform can't scale without attracting normal users". *The Atlantic*, 25 October.  
<https://www.theatlantic.com/technology/archive/2018/10/what-tiktok-is-cringey-and-thats-fine/573871>
- Lotan, Itay; Bacon, Tamar; Levy, Michael; Kister, Ilya** (2020). "Harnessing the power of social media to learn about a very rare disorder: survey of Facebook group about paroxysmal symptoms in neuromyelitis optica spectrum disorder". *Neurology*, v. 94, n. 15, pp. 16-36.  
[https://n.neurology.org/content/94/15\\_Supplement/1636.abstract](https://n.neurology.org/content/94/15_Supplement/1636.abstract)
- MacPhail, Catherine; Khoza, Nomhle; Abler, Laurie; Ranganathan, Meghna** (2016). "Process guidelines for establishing intercoder reliability in qualitative studies". *Qualitative research*, v. 16, n. 2, pp. 198-212.  
<https://doi.org/10.1177/1468794115577012>
- Maffesoli, Michel** (2004). *El tiempo de las tribus: el declive del individualismo en las sociedades de masa*. Madrid: Siglo XXI. ISBN: 978 96 8232529 8
- Maganty, Nishita; Ilyas, Muneeb; Ginsberg, Zachary; Sharma, Amit** (2018). "Social media as a platform for information and support for melanoma patients: Analysis of melanoma Facebook groups and pages". *JMIR Dermatology*, n. 1, v. 1, e2.  
<https://doi.org/10.2196/derma.8482>
- Mak, Alvin** (2020) "Explaining TikTok's machine learning algorithm". *Jumpstartmag*, 22 June.  
<https://www.jumpstartmag.com/explaining-tiktoks-algorithm>
- Mazur, Elisabeth; Kozarian, Lauri** (2010). "Self-presentation and interaction in blogs of adolescents and young emerging adults". *Journal of adolescent research*, v. 25, n. 1, pp. 124-144.  
<https://doi.org/10.1177/0743558409350498>
- Mechler, Konstantin; Rausch, Juliane; Mountford, William K.; Ries, Markus** (2020). "Disease awareness or subtle product placement? Orphan diseases featured in the television series House, M.D. - a cross-sectional analysis". *BMC medical ethics*, v. 21, n. 20, pp. 1-8.  
<https://doi.org/10.1186/s12910-020-0463-x>
- Milne, Christopher-Paul; Ni, Wendi** (2017). "The use of social media in orphan drug development". *Clinical therapeutics*, v. 39, n. 11, pp. 2173-2180.  
<https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2017.08.016>

- Mohammadi, Ehsan; Gregory, Karl B.; Thelwall, Mike; Barahmand, Nilofar** (2020). "Which health and biomedical topics generate the most Facebook interest and the strongest citation relationships?". *Information processing & management*, v. 57, n. 3, pp. 1-16.  
<https://doi.org/10.1016/j.ipm.2020.102230>
- Mombini, Haadi; Li, Ruojun; Zhang, Yixin; Korkin, Dmitry; Tulu, Bengisu** (2020). An exploratory study of social media analysis for rare diseases using machine learning algorithms: A case study of trigeminal neuralgia. *Proceedings of the 53<sup>rd</sup> Hawaii international conference on system sciences*, pp. 3840-3849.  
<https://doi.org/10.24251/HICSS.2020.469>
- Mukherjee, Kusumika** (2019). "Care for rare: spotlight on rare diseases". *Trends in pharmacological sciences*, v. 40, n. 4, pp. 227-228.  
<https://doi.org/10.1016/j.tips.2019.02.008>
- Neuendorf, Kimberly A.** (2001). *The content analysis guidebook*. London: Sage. ISBN: 978 1 412979474
- Nielsen, Jakob** (2006). *The 90-9-1 rule for participation inequality in social media and online communities*. Nielsen Norma Group, 9 October.  
<https://www.nngroup.com/articles/participation-inequality>
- O'Connor, Clíodhna; Joffe, Helene** (2020). "Intercoder reliability in qualitative research: debates and practical guidelines". *International journal of qualitative methods*, v. 19, n. 1, pp.1-13.  
<https://doi.org/10.1177/1609406919899220>
- Okagbue, Hilary I.; Oguntunde, Pelumi E.; Bishop, Sheila A.; Obasi, Emmanuela C. M.; Opanuga, Abiodun A.; Ogundile, Opeyemi P.** (2020). "Review on the reliability of medical contents on YouTube". *International journal of online and bio-medical engineering*, v. 16, n. 1, pp. 83-99.  
<https://doi.org/10.3991/ijoe.v16i01.11558>
- Oliden, Paula-Elosua; Zumbo, Bruno D.** (2008). "Coeficientes de fiabilidad para escalas de respuesta categórica ordenada". *Psicothema*, v. 20, n. 4, pp. 896-901.  
<https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/8747>
- Pappous, Athanasios; Marcellini, Anne; De-Léséleuc, Eric; Río-Valle, Schmidt; Quintana, Francisco-Cruz; García-Caro, María-Paz; Muñoz-Vinuesa, Antonio** (2009). "La representación mediática del deporte adaptado a la discapacidad en los medios de comunicación". *Ágora para la educación física y el deporte*, n. 9, pp. 31-42.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2900313>
- Patel, Sagar S.; Majhail, Navneet S.** (2018). "Twitter use in the hematopoietic cell transplantation community". *Current hematologic malignancy reports*, n. 13, pp. 53-58.  
<https://doi.org/10.1007/s11899-018-0434-1>
- Pemmaraju, Naveen; Utengen, Audun; Gupta, Vikas; Kiladjian, Jean-Jacques; Mesa, Ruben; Thompson, Michael A.** (2017). "Rare cancers and social media: analysis of Twitter metrics in the first 2 years of a rare-disease community for myeloproliferative neoplasms on social media". *Current hematologic malignancy reports*, n. 12, pp. 598-604.  
<https://doi.org/10.1007/s11899-017-0421-y>
- Pernencar, Claudia; Saboia, Inga** (2020). "How is the administrator's experience in managing health Facebook groups? The impact of social media in patients with IBD". In: Vale-Costa, Liliana; Oliveira, Sónia (eds.), *Communicating rare diseases and disorders in the digital age*. Pennsylvania, USA: IGI Global, pp. 315-341. ISBN: 978 1 799820888
- Richter, Trevor; Nestler-Parr, Sandra; Babela, Robert; Khan, Zeba M.; Tesoro, Theresa; Molsen, Elizabeth; Hughes, Dyfrig A.** (2015). "Rare disease terminology and definitions - a systematic global review: report of the Ispor rare disease special interest group". *Value in health*, v. 18, n. 6, pp. 906-914.  
<https://doi.org/10.1016/j.jval.2015.05.008>
- Rodríguez, Daniel E.; Said-Hung, Elías** (2010). "Identidad y subjetividad en las redes sociales virtuales: caso de Facebook". *Zona próxima*, n. 12, pp. 190-207.  
<https://www.redalyc.org/pdf/853/85316155013.pdf>
- Rodríguez-Orgaz, César** (2020). "Discurso y salud: análisis de un debate social". *Rilce*, v. 36, n. 2, pp. 801-804.  
<https://revistas.unav.edu/index.php/rilce/article/view/40110>
- Roth, Adam R.** (2020). "Social networks and health in later life: a state of the literature". *Sociology of health & illness*, v. 42, n. 7, pp. 1642-1656.  
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.13155>

- Sánchez-Castillo, Sebastián** (2012). "Discurso visual de las enfermedades raras: encuadres latentes". *Tonos digital: Revista electrónica de estudios filológicos*, v. 23, pp. 1-24.  
<http://hdl.handle.net/10201/42375>
- Sánchez-Castillo, Sebastián** (2013). "Las enfermedades raras en la prensa española, una aproximación empírica desde la teoría del framing". *Ámbitos. Revista internacional de comunicación*, v. 22, pp. 1-16.  
<https://www.redalyc.org/pdf/168/16832253008.pdf>
- Sauter, Theresa** (2014). "'What's on your mind?' Writing on Facebook as a tool for self-formation". *New media & society*, v. 16, n. 5, pp. 823-839.  
<https://doi.org/10.1177/1461444813495160>
- Schumacher, Kurt R.; Stringer, Kathleen A.; Donohue, Janet E.; Yu, Sunkyung; Shaver, Ashley; Caruthers, Regine L.; Zikmund-Fisher, Brian J.; Fifer, Carlen; Goldberg, Caren; Russell, Mark W.** (2014). "Social media methods for studying rare diseases". *Pediatrics*, v. 133, n. 5, e1345-e1353.  
<https://doi.org/10.1542/peds.2013-2966>
- Seco-Sauces, María-Olga; Ruiz-Callado, Raúl** (2020a). "Las enfermedades raras en la red. Oportunidades organizacionales en la sociedad digital". *Prisma social*, n. 29, pp. 98-122.  
<https://revistaprismasocial.es/article/view/3582>
- Seco-Sauces, María; Ruiz-Callado, Raúl** (2020b). "Uso de la web 2.0 en comunidades virtuales de pacientes con enfermedades raras en España". *Comunicación y sociedad*, v. 17, n. 1, pp. 1-21.  
<https://doi.org/10.32870/cys.v2020.7384>
- Smith, Nicholas C.** (2020). "How can stigma contribute to our understanding of the formation and mobilization of collective identities in health social movements?". *Sociology compass*, v. 14, n. 6, pp. 1-11.  
<https://doi.org/10.1111/soc4.12796>
- Stone, Judy** (2015). "Social media is a lifeline for patients with rare diseases". *Forbes*, 2 March.  
<https://www.forbes.com/sites/judystone/2015/03/02/social-media-a-lifeline-for-patients-with-rare-diseases>
- Subirats, Laia; Reguera, Natalia; Bañón, Antonio-Miguel; Gómez-Zúñiga, Beni; Minguillón, Julià; Armayones, Manuel** (2018). "Mining Facebook data of people with rare diseases: A content-based and temporal analysis". *International journal of environmental research and public health*, v. 15, n. 9, pp. 1-13.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph15091877>
- Thelwall, Mike; Levitt, Jonathan M.** (2020). "Retweeting Covid-19 disability issues: Risks, support and outrage". *El profesional de la información*, v. 29, n. 2, e290216.  
<https://doi.org/10.3145/epi.2020.mar.16>
- Thompson, Michael A.; Majhail, Navneet S.; Wood, William A.; Perales, Miguel-Ángel; Chaboissier, Mélanie** (2015). "Social media and the practicing hematologist: Twitter 101 for the busy healthcare provider". *Current hematologic malignancy reports*, n. 10, pp. 405-412.  
<https://doi.org/10.1007/s11899-015-0286-x>
- Tolentino, Jia** (2019), "How TikTok holds our attention". *The New Yorker*, 23 September.  
<https://www.newyorker.com/magazine/2019/09/30/how-tiktok-holds-our-attention>
- Torrente, Elena; Martí, Tino; Escarrabill, Joan** (2010). "Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial". *Revista de innovación sanitaria y atención integrada*, v. 2, n. 1, pp. 1-8.  
[https://www.opimec.org/media/files/Impacto\\_de\\_las\\_Red\\_Sociales.pdf](https://www.opimec.org/media/files/Impacto_de_las_Red_Sociales.pdf)
- Tozzi, Alberto E.; Mingarelli, Rita; Agricola, Eleonora; Gonfiantini, Michaela; Pandolfi, Elisabetta; Carloni, Emanuela; Gesulado, Francesco; Dallapiccola, Bruno** (2013). "The internet user profile of Italian families of patients with rare diseases: A web survey". *Orphanet journal of rare diseases*, v. 8, n. 76, pp. 1-8.  
<https://doi.org/10.1186/1750-1172-8-76>
- Umair, Sobia** (2018). "TikTok, the app super popular with kids, has a nudes problem". *Republic of buzz*, 7 December.  
<https://republicofbuzz.com/tiktok-the-app-super-popular-with-kids-has-a-nudes-problem>
- Unni, Zoya; Weinstein, Emily** (2021). "Shelter in place, connect online: Trending TikTok content during the early days of the US Covid-19 pandemic". *Journal of adolescent health*, n. 68, v. 5, pp. 863-868.  
<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2021.02.012>
- Valdez, Rodolfo; Ouyang, Lijing; Bolen, Julie** (2016). "Public health and rare diseases: oxymoron no more". *Preventing chronic disease*, v. 13, n. 1, pp. 1-4.  
<https://doi.org/10.5888/pcd13.150491>
- Van-Krieken, Robert** (2012). *Celebrity society*. New York: Routledge. ISBN: 978 0 203116340



**Veningston, Keith; Kadry, Seifedine; Kalash, Haydar-Sabeeh; Balamurugan, Balasubramanian; Sathiyaraj, Rajendran** (2020). "Intelligent social network based data modeling for improving health care". *Health and technology*, v. 10, n. 1, pp. 321-332.

<https://doi.org/10.1007/s12553-019-00303-w>

**Villa-Ruiz, Camila; Kassamali, Bina; Mazori, Daniel R.; Min, Michelle; Cobos, Gabriela; LaChance, Avery** (2021). "Overview of TikTok's most viewed dermatologic content and assessment of its reliability". *Journal of the American Academy of Dermatology*, v. 85, n. 1, pp. 273-274.

<https://doi.org/10.1016/j.jaad.2020.12.028>

**Vivas, Javier** (2019). "El papel de las redes sociales en la salud". *Diariofarma*, 12 junio.

<https://www.diariofarma.com/2019/06/12/el-papel-de-las-redes-sociales-en-la-salud>

**Wahl, Otto; Hanrahan, Erin; Karl, Kelly; Lasher, Erin; Swaye, Janel** (2007). "The depiction of mental illnesses in children's television programs". *Journal of community psychology*, v. 35, n. 1, pp. 121-133.

<https://doi.org/10.1002/jcop.20138>

**Wakap, Stéphanie-Nguengang; Lambert, Deborah M.; Olry, Annie; Rodwell, Charlotte; Gueydan, Charlotte; Lanneau, Valérie; Murphy, Daniel; Le-Cam, Yann; Rath, Ana** (2020). "Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database". *European journal of human genetics*, n. 28, pp. 165-173.

<https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0>

**Walker, Kimberly K.** (2013). "Rare disease-specific social media sites: An opportunity for collaboration". *Journal of communication in healthcare*, v. 6, n. 1, pp. 71-76.

<https://doi.org/10.1179/1753807612Y.0000000026>

**Weimann, Gabriel; Masri, Natalie** (2020). "Research note: spreading hate on TikTok". *Studies in conflict & terrorism*, n. 43, pp. 1-14.

<https://doi.org/10.1080/1057610X.2020.1780027>

**Zheng, David X.; Mulligan, Kathleen M.; Scott, Jeffrey F.** (2021). "TikTok and dermatology: An opportunity for public health engagement". *Journal of the American Academy of Dermatology*, v. 85, n. 1, pp. 25-26.

<https://doi.org/10.1016/j.jaad.2021.02.050>

**Zheng, David X.; Ning, Anne Y.; Levoska, Melissa A.; Xiang, Laura; Wong, Christina; Scott, Jeffrey F.** (2021). "Acne and social media: A cross-sectional study of content quality on TikTok". *Pediatric dermatology*, v. 38, n. 1, pp. 336-338.

<https://doi.org/10.1111/pde.14471>

**Zhou, Lina; Zhang, Dongsong; Yang, Christopher C.; Wang, Yu** (2018). "Harnessing social media for health information management". *Electronic commerce research and applications*, v. 27, n.1, pp. 139-151.

<https://doi.org/10.1016/j.elerap.2017.12.003>

**Zhu, Chengyan; Xu, Xiaolin; Zhang, Wei; Chen, Jianmin; Evans, Richard** (2019). "How health communication via TikTok makes a difference: A content analysis of TikTok accounts run by Chinese provincial health committees". *International journal of environmental research and public health*, v. 17, n. 1, pp. 1-13.

<https://doi.org/10.3390/ijerph17010192>

# EPI

## Profesional de la información

<http://www.profesionaldelainformacion.com/autores.html>

### PRÓXIMOS TEMAS

Número	Mes año	Tema	Envío textos
30, 5	Sept 2021	Sexo, género, sexualidad y comunicación	-----
30, 6	Nov 2021	Democracia	-----
31, 1	Ene 2022	50 años de estudios de Comunicación en España	-----
31, 2	Mar 2022	Edición, libro y lectura	10 sept 2021
31, 3	May 2022	Crisis en el espacio público	10 nov 2021
31, 4	Jul 2022	Media psychology	10 ene 2022
31, 5	Sept 2022	Sonorous communication	10 mar 2022