



# ‘Somos Pacientes’, la comunidad de asociaciones de pacientes

---

farmaindustria

**DEFINICIÓN** • 12 de mayo de 2011 (v. 2.0)  
Documento de definición y conceptualización del proyecto.  
Instrucciones para desarrollar el portal.

# ÍNDICE

1. **Objetivos**
2. **Nombre del proyecto**
3. **Equipo de trabajo**
4. **Estructura general de la red**
  - 4.1. Portal general
  - 4.2. Servicios para las asociaciones de pacientes
5. **Navegación**
6. **Páginas tipo**
7. **Organización interna: tipos de usuarios**
  - 7.1. Las asociaciones de pacientes
  - 7.2. Usuarios individuales
  - 7.3. La coordinación del portal
8. **Noticias y sistema de categorías**
  - 8.1. Noticias
  - 8.2. Etiquetado y categorías
  - 8.3. Fichas de enfermedad
  - 8.4. Mapa de asociaciones
9. **Especificaciones técnicas**
10. **Canales de comunicación**
  - 10.1. Correo electrónico, boletín y móviles.
  - 10.2. Redes sociales (Facebook, LinkedIn y Twitter).
11. **Fases del proyecto**

ANEXO 1

**CALENDARIO APROXIMADO**

ANEXO 2

**DETALLE CONTENIDOS - PLANTILLAS** (*Mock ups*)

# 1. Objetivos

Los objetivos que persigue la comunidad de asociaciones de pacientes de Farma-industria se pueden sintetizar de la siguiente forma:

## 1. **Proporcionar un lugar de encuentro a las asociaciones de pacientes de España**

Facilitar un espacio de expresión, participación e intercambio de información. Ayudar desde Farmaindustria a construir una red activa de asociaciones de pacientes de España con gran capacidad de autoregulación y autogestión. Se trata de fomentar el trabajo conjunto, desarrollar puntos de encuentro y favorecer la creación de una comunidad entre las diversas asociaciones.

## 2. **Ayudar a las asociaciones de pacientes a mejorar su presencia en Internet**

Mediante una plataforma que auna un portal –donde las asociaciones se informarán, relacionarán y publicarán sus noticias, actividades, proyectos y experiencias- y una tecnología que les permitirá moldear su espacio web y dotarse de herramientas, servicios y contenidos en una red social de organizaciones de pacientes.

## 3. **Convertirse en un referente informativo y divulgador de confianza para las asociaciones**

Se busca generar contenido de interés para asociaciones, pacientes asociados, pacientes no asociados, personas relacionadas con los pacientes (familiares y cuidadores), profesionales sanitarios y empresas e instituciones, de forma que esta comunidad virtual se convierta en el referente de la información sobre el colectivo de pacientes en España.

## 4. **Mejorar la reputación *online* y las relaciones de los pacientes con la industria y viceversa**

Hay que potenciar la prescripción y la recomendación de los pacientes en Internet. Favorecer las conexiones entre todos los implicados. Vamos a intentar que la plataforma, tanto por su ubicación en buscadores como por sus contenidos y por el boca a boca, se convierta en el primer lugar al que se dirija cualquiera que quiera consultar algo relacionado con una enfermedad o con las asociaciones de pacientes.

## 2. Nombre del proyecto

- El nombre elegido para la comunidad de asociaciones de pacientes es “Somos Pacientes”. Resulta una denominación sencilla y breve, que transmite sentido de comunidad y fácil de recordar por todos los implicados.
- Se visualizará en la Red bajo la dirección [www.somospacientes.com](http://www.somospacientes.com) (dominio adquirido por Farmaindustria).
- Para facilitar su comprensión y presentar la iniciativa en la Red, el portal se acompañará siempre de un **lema** o *tagline* que podrá ir variando en la andadura del proyecto. Inicialmente, se optará por uno descriptivo que ayude a dar a conocer la iniciativa: “La comunidad de asociaciones de pacientes”. Más adelante, es posible que se incorporen frases más activas tipo: “Comparte, participa y comunica” o “Dialoga y comparte para ayudar”.

## 3. Equipo de trabajo

- El equipo de trabajo del proyecto está compuesto por profesionales de Farmaindustria y empresas asociadas que se encargan de supervisar y gestionar las distintas áreas del mismo:
  - **Dirección general:** Julián Zabala.  
(Director de Comunicación de Farmaindustria).
  - **Dirección editorial:** Beatriz Lozano.  
(Jefa de prensa de Farmaindustria).
  - **Coordinación del proyecto:** ‘Prodigioso Volcan’.  
Mario Tascón y María Moya. Responsables de la gestión, definición, conceptualización y arquitectura del proyecto.
  - **Contenidos:** ‘Brotos Verdes Editores’. Javier López Iglesias y Carlos Javier del Águila se sitúan al frente del equipo de contenidos que mantendrá día a día la plataforma.
  - **Internet:** Daniel Gil (Farmaindustria).
  - **Asociaciones de pacientes:** Alberto Oliveira (Farmaindustria).
  - **Asesores creativos:** ‘Libre’. Carlos Miniño y Eduardo Lozano. *Naming* de la plataforma y supervisión creativa de la propuesta gráfica.
- La viabilidad jurídica del proyecto irá avalada y supervisada por un informe solicitado al despacho de abogados “Ecija”.

## 4. Estructura general de la red

La plataforma se compone de dos estructuras complementarias e interrelacionadas entre sí que de manera conjunta conforman esta “red social” de asociaciones de pacientes de España: un **portal general informativo, abierto y colaborativo** –creado con contenidos propios y con los que aportarán las asociaciones- y una **red de asociaciones** de pacientes, donde las asociaciones podrán configurar su **espacio web**. El nexo de unión entre ambos –y núcleo de este proyecto– es el [Mapa Nacional](#) de Organizaciones de Pacientes de Farmaindustria.

### 4.1. Portal general

**Puerta de entrada** a la comunidad de asociaciones de pacientes.

Será la página a la que se acceda cuando se pulse la dirección de Internet.

El objetivo es asentarlo como el lugar de encuentro y referencia de las asociaciones de pacientes de España.

Características:

- Se trata de un lugar **colaborativo y participativo** donde los contenidos se generarán por parte de Farmaindustria y de las asociaciones.
- Un equipo central de coordinación –dirigido por Farmaindustria- generará **información de actualidad**, encuentros y servicios de interés para las asociaciones de pacientes y creará y liderará los espacios de participación y debate (foros y redes sociales).
- Las asociaciones de pacientes podrán agregar contenidos, **publicar noticias e intercambiar** todo tipo de experiencias, proyectos y actividades. Se les ofrecerá la posibilidad de personalizar y configurar su espacio en la plataforma.
- Los **pacientes y su entorno** podrán participar en el portal a través de diversos cauces: consultas, comentarios en las noticias, foros y redes sociales.
- El **directorio o mapa de asociaciones** de pacientes facilitará la búsqueda de las organizaciones y reunirá toda la información básica posible sobre las asociaciones de pacientes de España.

Espacios y servicios del portal:

#### NOTICIAS PARA LAS ASOCIACIONES

- Se ofrecerá información actualizada de interés y calidad para las asociaciones de pacientes (Actualidad, Sanidad, Dependencia, Investigación, Innovación, Régimen jurídico, Legislación, Marco europeo, Divulgación, etc.). Generadas por el equipo de contenidos de Farmaindustria.
- Se destacarán los contenidos de la Revista “Pacientes”.

- Se desarrollarán entrevistas de interés.
- Se integrará contenido audiovisual (vídeos).
- Todo el material estará disponible para las asociaciones (podrán publicarlos en sus páginas web o en los canales que deseen, citando la fuente).
- Se acompañará de una zona de agregación de noticias procedentes de los medios de comunicación y medios especializados.

### **NOTICIAS Y ACTIVIDADES DE LAS ASOCIACIONES**

- Será un área donde las asociaciones publiquen sus noticias.
- También podrán publicar fotos, noticias y detalles de los actos, cursos, convocatorias y congresos.
- Se destacarán proyectos de éxito de las asociaciones.

### **AGENDA**

- Actividades de las asociaciones de pacientes combinadas con actividades de interés general. Eventos, cursos, convocatorias, programas...
- Se clasificará por día, semana y mes. Tendrá un calendario donde se podrán consultar los actos y citas programados con tiempo.
- Se podrá buscar por localidades geográficas.

### **EN COMUNIDAD**

- Esta zona mostrará y gestionará las actividades de las asociaciones. Se promocionarán sus proyectos y anunciarán sus necesidades para que los conozcan las empresas e instituciones interesadas en patrocinar o colaborar con estas organizaciones.
- Tendrá un **tablón** para publicar mensajes (ofertas de empleo, voluntariado, peticiones para congresos y actividades, intercambios y ofertas en general).
- Se celebrarán **actividades específicas promovidas** periódicamente para poner en contacto a las asociaciones. Por ejemplo: reuniones o encuentros virtuales con expertos y asociaciones para tratar temas concretos de su interés.
- Se fomentarán los cursos de formación.
- Se llevarán a cabo parte de estas iniciativas a través de webinars.
- Habrá un área destinada a patrocinios, proveedores y paciente cero..

### **GUÍA DE RECURSOS** (Esta área se ha suprimido como tal, sus contenidos se reubicarán en otras partes del portal –“En Comunidad”-. Se puede suprimir las consultas y sus respuestas...)

- Es un área concebida para ayudar a las asociaciones. Se facilitará **información práctica y de servicios** y se ayudará a coordinar iniciativas.
- Las informaciones explicarán cómo conseguir ayudas, subvenciones o cambios legislativos que afecten a los pacientes, tipo un “how to”: Cómo crear una asociación, cómo conseguir una subvención, cómo obtener las ayudas a la

dependencia en las comunidades autónomas; los reglamentos con los derechos de los pacientes, etc.

- Se incluirá una **guía de recursos** y enlaces de interés.
- Puede incluir una zona de preguntas y respuestas, con un apartado con las **últimas consultas** y sus respuestas o con consultas destacadas (es interesante sobre todo para las dudas frecuentes o las cuestiones más repetidas). Se intentará que los pacientes y su entorno –bien familiar, médico, social, de apoyo- se animen a **participar**. Podría convertirse en un referente de servicio y en un lugar de confianza donde se sabe que se van a resolver los asuntos.
- Se incluirá un **foro** para que se expresen y compartan experiencias.
- **Formulario** para enviar consultas de forma inmediata y más privada.
- Se promocionarán los canales de **Facebook** y **Twitter**, donde también podrán opinar y plantear sus dudas o dificultades.

## FOROS

- Se fomentará la **relación entre las asociaciones y los temas que más les preocupan**. Se creará un foro por cada tipo de enfermedad. Además habrá foros dirigidos: “¿Eres paciente? Dinos que te preocupa”, “Legislación y comunidades autónomas”, “Derechos”, etc.
- Para que funcionen es importante contar con **dinamizadores** dentro del equipo de contenidos del proyecto que dirijan y promuevan los debates sobre los temas que más preocupan a pacientes y organizaciones. Tendrán que escuchar lo que se dice, intervenir en los foros, demostrar capacidad para enfocarlos y proveerles contenidos de interés.
- Además, puede ser muy útil e interesante que las asociaciones más motivadas o participativas, expertos (médicos, por ejemplo) y pacientes puedan moderar foros. Aparecerían con su nombre y se encargarían de dinamizarlo.
- Estos serán los foros que luego las organizaciones podrán publicar en sus páginas dentro de la plataforma.

## MAPA DE ASOCIACIONES

- Es el germen del proyecto. El portal incorporará un directorio de asociaciones de pacientes de España. Se basa en: <http://pacientes.farmaindustria.es>
- Se intentará mejorar la visualización básica de los datos mínimos de cada asociación (con un mapa visto de ubicación, noticias relacionadas con la enfermedad a la que pertenezca, etc.).

## FICHAS DE ENFERMEDAD (Categorías)

- Es una de las páginas clave. La plataforma va a acumular mucha información sobre las enfermedades, procedente de las noticias del portal y de las que generen las asociaciones. Será un apartado con peso.

- Cada enfermedad y subenfermedad podrá presentar mucha información en su correspondiente ficha: descripción (qué es, cómo se trata, síntomas, etc.), últimas noticias, investigación y avances, foro específico, agenda, noticias de las asociaciones, vídeos, guía de recursos, enlaces de interés, listado con las últimas asociaciones que se han incorporado al proyecto y directorio de las asociaciones vinculadas con esa enfermedad.
- Debe ser una página diferencial, que apetezca consultar –tanto a una asociación como a un paciente individual- y debe estar sobresalientemente indexada en Google (SEO).

### **BOLETÍN DE CORREO**

- Hemos pensado inicialmente en una **newsletter semanal** que puede transformarse más adelante en una **newsletter** diaria. Resumirá la actualidad de la semana, tendrá información práctica y aludirá las novedades relativas a las asociaciones: nuevas incorporaciones al proyecto, noticias, etc.
- Deberemos definirla con más detalle porque constituye un canal de comunicación de gran valor añadido (debemos conseguir un boletín que las organizaciones quieran recibir).

### **PREMIOS**

- Son los **premios a las asociaciones de pacientes** que celebra anualmente Farmaindustria. Tendrán su sección en la que se destacaran los ganadores de la última edición, las bases y la documentación asociada a los premios. Se anunciará la próxima convocatoria, se presentarán los candidatos y se publicarán los ganadores.
- Las asociaciones que formen parte de la red podrán elegir un premio específico en el certamen.
- Se realizará un esfuerzo por actualizar este apartado.

### **TELEVISIÓN**

- Aquí se concentrarán los contenidos en **vídeo** que genere el portal y los que quieran publicar las asociaciones (podrán subirlos directamente, aunque a zonas diferenciadas).
- Servirá también para reunir **campañas** específicas de concienciación sobre las enfermedades, tratamientos, etc., procedentes de diversos colectivos (organizaciones grandes, médicos, ministerio, etc.).

### **REGISTRO**

- En el portal se incluirá un registro **básico** para poder formar parte del proyecto, para validar los datos de la asociación en el directorio; para publicar contenidos o para personalizar el espacio de la asociación en Somos Pacientes.

- Cada asociación contará con un administrador. Es posible que este responsable tenga un perfil al que se accederá por relación, como en una red social.
- En esta zona se explicará a los usuarios las distintas opciones de participación: ¿Eres una asociación? ¿Eres un paciente?

## REDES SOCIALES

- Integración de las últimas tecnologías de redes sociales.
- Uso de los identificadores de Facebook o Twitter.
- Posibilidad de participación con facilidad gracias a estos perfiles.
- Incorporación de 'Facebook Conect'.
- No hace falta un nuevo alta para los pacientes.
- Intercambio de información con otros pacientes.
- Facilidad de distribución del material del portal (botones compartir).

## INFORMACIÓN CORPORATIVA

- **Quiénes somos.**
- **Qué hacemos.**
- **La Fundación.**
- **Revista Pacientes:** Promoción del número en curso y archivo de anteriores ejemplares. Desde enero de 2011, en html y PDF. Los anteriores, sólo en PDF. Actualmente se presenta como un listado (PDF). Podía dotarse de más posibilidades, como las revistas de otras organizaciones:  
<http://revista.consumer.es/web/es/20110301/>

### 4.2. Servicios para las asociaciones de pacientes

A continuación se describen los principales **servicios** para las asociaciones.

Herramientas y servicios:

- Sistema editorial profesional.
- Desarrollo **SEO**. Estructura optimizada para buscadores
- Desarrollo **SEM**. Apoyo en *márketing online*.
- Integración con **Redes Sociales** (Facebook y Twitter).
- Adaptación de los contenidos a soportes móviles, como iPhones.
- **Estadísticas** de uso de las páginas y conocimiento de los usuarios ('Google Analytics').
- Gestión de **correos electrónicos** de sus asociados y listas de correos en una base de datos unificada.
- A través de una sencilla herramienta –desarrollada en tecnología abierta y estándar desarrollada en WordPress— las asociaciones de pacientes podrán **moldear su espacio** web dentro de Somos Pacientes.

- Estos **espacios** web incluirán sus datos básicos –presentes en el directorio-; las noticias y actividades que publiquen; su actividad dentro de la comunidad; la ficha del responsable de la asociación; información corporativa, RSS con las noticias de su web; redes sociales propias y los contenidos del portal que quieran agregarse –foros, noticias, etc.-.
- **Diseño** usable, moderno y elegante.
- **Instrucciones** sencillas aplicadas.

#### Contenidos y relaciones:

- Capacidad para **publicar** en el portal general de noticias.
- **Beneficiarse** de forma automática de los contenidos que publique el portal general. Cualquier contenido podrá ser publicado en su página.
- Acceso a un **calendario** global de actividades segmentado.
- **Participación** en una comunidad o red de asociaciones que se relacionan entre sí (a través de algún tipo de herramienta de trabajo colaborativo).
- **Apoyo** y formación en gestión de redes sociales.
- Creación de **grupos** de trabajo.
- **Debates** moderados (videoconferencias).
- **Encuentros** con expertos y asociaciones (chat o videoconferencias).
- **Intercambio** de experiencias y documentación.
- **Tablón** de anuncios para exponer sus necesidades.
- **Relaciones** con otras entidades e instituciones.

#### Redes sociales:

- Incorporación de los **perfiles** de la asociación de Facebook y de Twitter.
- Utilización de los **identificadores** que ya tienen en Facebook o Twitter.
- Posibilidad de fácil intervención y participación gracias a estos perfiles.
- No hace falta una nueva alta para los pacientes.
- Intercambio de información con otros pacientes.
- Facilidad de **distribución** del material del portal (botones compartir).

#### Ayuda

- Un lugar donde poder **llamar o escribir** en caso de dificultades técnicas (para las asociaciones que forman parte de la red).
- Formación a los responsables de las asociaciones de pacientes que quieran formar parte activa de la red.

## 5. Navegación

A continuación se describen aproximadamente las secciones pensadas para el portal y para los espacios de las asociaciones. (Es importante visualizarlas y pensar si sus nombres se ajustan a lo que queremos incluir dentro de cada apartado).

### Portal general:

- **Portada**
- **Noticias**
  - Asociaciones
  - Sanidad
  - Dependencia
  - Avances
  - Entrevistas
  - Legislación
  - En los medios
- **Agenda**
- **Asociaciones al día**
- **En Comunidad**
- **Foros**
- **Premios Pacientes**
- **TV**
- **Enfermedades**
- **Mapa de asociaciones**

Newsletter // En tu móvil // Widgets

Mapa del web / Quienes somos / La Fundación

Contacto / Condiciones de uso / Política de privacidad

Buscador

.....

Facebook, Twitter, LinkedIn, Flickr, Youtube.

## 6. Páginas tipo

**PORTAL.** El portal contiene una paginación elevada, por lo que se tendrá que organizar en torno a varias siguientes páginas tipo o plantillas:

- Home
- Portada de Noticias
- Portada de Asociaciones al día
- Portada de Agenda
- Portada de En Comunidad
- Portada de Premios
- Portada de TV
- Portada de Foros
- Noticias (Eventos / Firmas)
- Entrevistas
- Galería de fotos
- Vídeos
- Ficha de enfermedad
- Directorio de Enfermedades
- Ficha de asociación
- Espacio de asociación (opciones de visualización)
- Directorio de asociaciones / Mapa
- Detalle agenda / evento
- Foro
- Zona 'Acceso'
- Instrucciones
- Ayuda
- Formularios
- Correos electrónicos
- Newsletter
- Salidas para dispositivos móviles
- Mapa del web
- Resultados de búsqueda
- Quiénes somos y que hacemos (Fundación)
- Revista 'Pacientes'
- Página de error
- Widgets.

- Las “portadas” se igualarán lo máximo posible en diseño y funcionamiento.
- Las páginas se **automatizarán** al máximo para que las funciones manuales de presentación sean las mínimas. Varias de ellas serán **estáticas**.

**PÁGINAS DE LAS ASOCIACIONES.** Cuando una asociación personalice un espacio web podrá elegir las noticias del portal, el foro de enfermedad, la agenda, crear páginas corporativas o generar la newsletter. Por lo tanto, las plantillas guardarán relación con la estética del portal, puesto que muchas de ellas serán similares. No obstante algunas podrán diferir y necesitarán adaptación.

## 7. Organización interna: tipo de usuarios

### 7.1. Las asociaciones de pacientes

- Dentro de la red de asociaciones que vamos a crear convivirán distintos tipos de “usuarios”. Evidentemente, no todas las asociaciones de España van a estar interesadas en mantener viva una página dentro de la plataforma –hay muchas que cuentan con webs muy completas-, pero vamos a intentar que participen lo máximo posible.
- Hemos definido distintos niveles de usuarios que creemos que pueden convivir dentro de la plataforma:



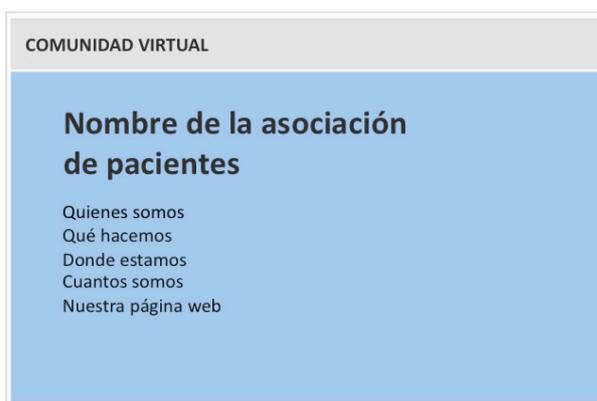
- La plataforma estará preparada para que las asociaciones puedan darse de alta y realizar **acciones de distintos niveles**:
  1. Validar sus datos en el directorio.
  2. Darse de alta para formar parte de la red y publicar en el portal.
  3. Publicar un widget en su web externa o en su espacio dentro de la plataforma.
  4. Configurar una página o espacio activo y personalizado dentro de la herramienta.
- Estos cuatro niveles y sus “acciones” tendrán repercusión en la visualización de los perfiles, páginas o espacios de las asociaciones. Habrá páginas por defecto; otras, enriquecidas con la información que publiquen; y unas terceras, personalizadas con mayores opciones de visualización.

## 1. ASOCIACIONES “VALIDADAS”

Es el primer paso. Hay que intentar que las asociaciones “validen” los datos publicados en el directorio de asociaciones y se registren en Somos Pacientes. En cierta manera, esta acción actuará como “gancho” para que entren a conocer la plataforma.

Una vez **validados los datos en el directorio** –basta con que den a un OK– se les considerará miembros de la comunidad virtual y se utilizará su correo electrónico y sus datos básicos (nombre y cargo dentro de la asociación) para enviarles información de su interés (si quieren y previa advertencia). Este es el grado mínimo de incorporación y relación dentro de la red.

En el mismo correo se les informará de las **ventajas** de formar de la red activa para publicar y generar contenidos por sí mismos en las diversas áreas del portal. Se les animará a hacerlo para enriquecer su espacio en el directorio o mapa de asociaciones.



**1. VISUALIZACIÓN BÁSICA.** Las asociaciones deberán cumplimentar unos datos básicos obligatorios (que conformarán su “id” virtual) y otros optativos (actividades, personal, número de asociados, etc). Estos datos tendrán una visualización básica o estándar en su página (“visualización por defecto”). Estos datos se completarán con un mapa de Google para ubicarla y, por defecto, de las noticias de la enfermedad con la que esté relacionada.

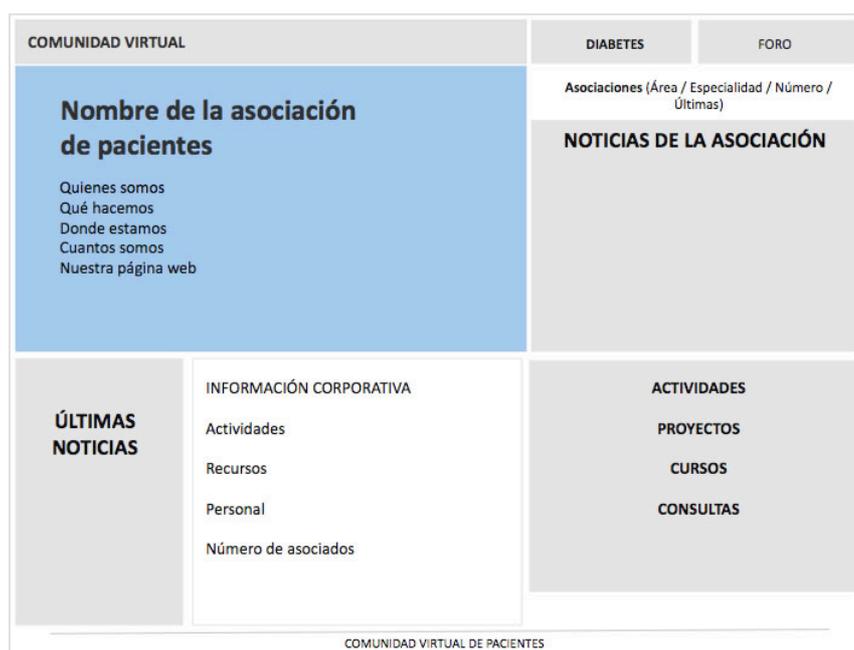
Se ha revisado **el formulario** que permite dar de alta los datos de una asociación para que sea lo más eficaz posible (pensando en lo que nos interesa para Internet), ya que constituye el punto de partida de todo el engranaje.

El sistema ideal es que las asociaciones **publiquen ellas mismas sus datos**, pero va a ser necesario realizar una labor previa de compilación para que el directorio quede completo (al estilo de la web Idealista). Una vez que se tenga la ficha de una organización, se enviará el correo mencionado que activará la validación de esos datos por parte de la asociación (es un mero trámite para atraerlos al proyecto porque si no los validan no pasa nada).

## 2. ASOCIACIONES ACTIVAS

Toda la herramienta estará preparada para que las asociaciones que quieran puedan **publicar contenidos** en diversas zonas del portal general, como noticias, actividades, proyectos y todo tipo de informaciones referentes a su actualidad: actos, cursos, programas o publicaciones. Para ello, basta con tener una ficha abierta en el directorio de asociaciones (habrá asociaciones con web externa a la plataforma, pero que les apetezca formar parte de esta comunidad).

Si ellos quieren, toda la información que publiquen se visualizará en su **ficha** dentro del directorio. De esta forma, su perfil o ficha de datos se transformará en un espacio más activo y tendrá una visualización diferente a la ficha básica.



**2. VISUALIZACIÓN ENRIQUECIDA.** Se trata de reflejar en su ficha del directorio lo que van publicando.

Es importante que todo el proyecto se canalice **para dotar de mecanismos de autoregulación y autogestión** en la publicación de contenidos a las asociaciones, ya que a la larga resultaría difícil de dar de alta y supervisar cada una de sus acciones. De esta manera, se conseguirá una red activa y profesional.

Asimismo, quien quiera también podrá publicar en la página de su asociación una información procedente del portal que considere de gran interés para sus asociados (procedimiento inverso).

Sería conveniente contar con varias asociaciones “amigas” o cercanas, con las que se tenga más confianza, para que se convirtieran en ejemplos o “pilotos” de cómo se pueden hacer las cosas dentro del portal.

Además, las asociaciones podrán **nutrirse de todos los contenidos** del portal para publicarlo en sus páginas web (actuará bajo parámetros de **copy left**). En

este caso, obtendrán mejores resultados las asociaciones que formen parte del sistema, ya que podrán publicar estas noticias de forma rápida y automática (los que no tengan la web dentro de la herramienta también podrán publicarlas donde deseen citando la fuente).

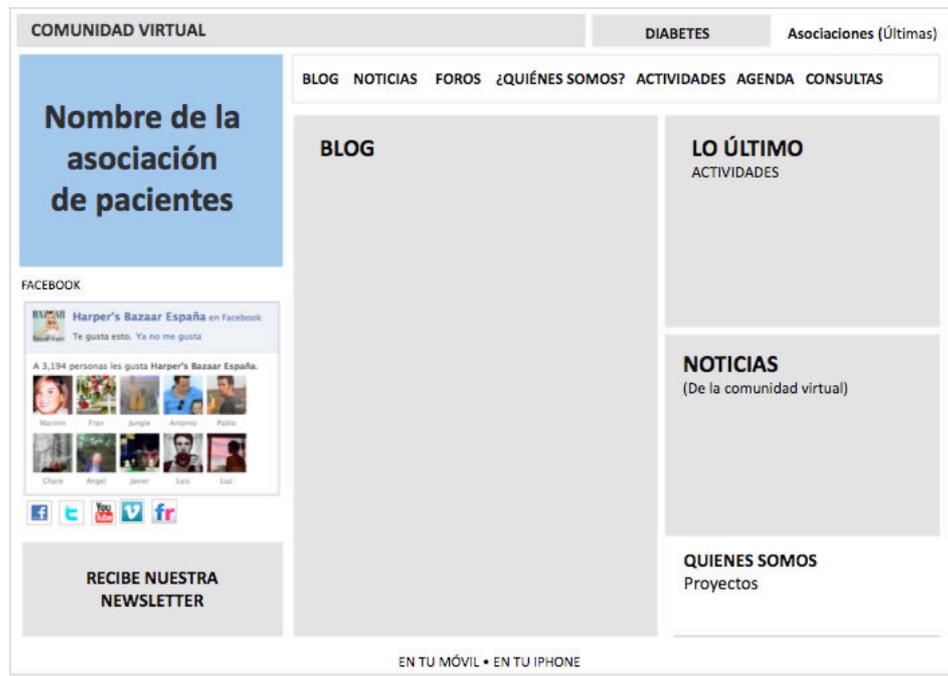
### 3. ASOCIACIONES CON WIDGETS

A través de esta herramienta, favorecemos la **multidistribución** de contenidos. Deberíamos pensar **en widgets sencillos**: uno para las asociaciones que no tienen un espacio creado dentro de nuestro sistema (por ejemplo, noticias o farmacias de guardia) y otro para las que sí la tienen.

Por ejemplo, en el caso de las asociaciones que tengan un espacio web personalizado dentro de la comunidad les podría interesar más el módulo en el que las asociaciones de su misma especialidad o patología cuentan su día a día.

### 4. ASOCIACIONES CON ESPACIOS ACTIVOS Y PERSONALIZADOS

Son las más completas, aunque estén descritas en último lugar. Serán las que se beneficien de la plataforma y de la herramienta en su conjunto. Son aquellas asociaciones que cuidarán y personalizarán su espacio o que, incluso, optarán por él como página web de la organización:



3. **VISUALIZACIÓN PERSONALIZADA.** Las asociaciones podrán publicar información corporativa, incorporar contenidos del portal e importar módulos propios: RSS, Facebook y Twitter. Todo de forma muy sencilla.

Dentro del portal y gestionado por sus coordinadores se creará un **grupo de trabajo exclusivo y privado** con las asociaciones “amigas” que han formado parte desde el principio en el proceso de testeo del proyecto. Intentaremos que moldeen sus espacios y actúen como “asociaciones piloto”. Es importante que muestren interés en publicar noticias y participar activamente.

Con ellas se corregirán defectos de funcionamiento mediante recomendaciones, se adelantarán propuestas, se les pedirá opinión y temas de interés y se les dará protagonismo continuo en la plataforma general. La información exclusiva o importante se les enviará a ellos por correo en primer lugar.

Los primeros meses será necesario contar con una **empresa técnica de apoyo** que pueda prestar soporte a las asociaciones cuando se encuentren con algún inconveniente o duda técnica que resolver a la hora de configurar su espacio dentro de la comunidad.

## 7.2. Usuarios individuales

- Además de las asociaciones, el portal animará a la participación de los **usuarios individuales**, que podrán ser los propios pacientes, familiares, el colectivo sanitario, los cuidadores, etc. Los usuarios podrán realizar distintas acciones participativas en el portal:
  - Identificación con ‘Facebook Conect’ para poder interactuar a través de su perfil de Facebook.
  - Participar con sus opiniones y propuestas en los comentarios de las noticias del portal (tanto las generales como las publicadas por las asociaciones).
  - Participar en los foros generales y en los de las enfermedades.
  - Propuesta de temas para los encuentros con profesionales.
  - Envío de consultas.
  - Participación en el canal Twitter.
  - Participación en la página de Facebook de la comunidad virtual.
  - Recepción de la Newsletter.

## 7.3. La coordinación del portal

- El equipo de coordinación y contenidos que gestione la plataforma y el portal debe desarrollar una labor destacada como **intermediarios y promotores** de los intereses y necesidades de las asociaciones, tanto en el propio portal como en el resto de canales de comunicación (Facebook, Twitter, foros, correo electrónico, etc.).

- Su labor con las asociaciones será facilitarles aquello que les sea posible – contactos, herramientas o estructura- para generar iniciativas de su interés. Por ejemplo: animar a las asociaciones a que se apunten y a participar en **reuniones virtuales** -webminars- para tratar temas con especialistas, expertos, posibles patrocinadores, personal sanitario, etc., además de otras organizaciones de las que se puede aprender o enseñar.
- Parte de estos encuentros –con videoconferencia– podían destinarse a **formación de las asociaciones**, para aprender a manejar mejor las redes sociales, sacar partido del correo electrónico o mejorar su presencia dentro de la plataforma o de Internet.
- Por lo tanto, además de producir y gestionar los contenidos, su labor estará dedicada a la dinamización de los foros y las redes sociales y a canalizar la interacción entre las organizaciones.

## 8. Noticias y sistema de categorías

### 8.1. Noticias

- El portal funcionará como un **medio de comunicación**. Trabajaré con diversos proveedores de contenidos (fuentes médicas, enciclopedias...) y aprovecharé recursos que generen los usuarios y las asociaciones de pacientes.
- Se incorporarán **mecanismos de agregación** para enriquecer las fuentes las y noticias.
- Las noticias tendrán una **estructura pensada para la web** (se etiquetarán, relacionarán con otras informaciones e incorporarán campos textuales prefijados –titular, sumarios, ladillos, etc.-).
- Hace falta **un buen sistema de etiquetado** para todo el portal, compartido con el mapa o directorio de pacientes y con las fichas de enfermedad. Las noticias exigirán un vocabulario interno controlado (la mayoría de las etiquetas estarán prefijadas y predefinidas para evitar que se escriban, salvo excepciones).
- La sección de noticias se clasificará en **subsecciones** que podrán aumentar (pueden ser taxonomías temáticas).
- Se subirán documentos en PDF y en power point (¿slide share?)
- Las noticias se podrán compartir, comentar y enviar por correo. Incorporarán un sistema de comentarios estándar o se permitirá sólo mediante los perfiles creados en redes sociales (pendiente de decisión final).
- El portal tendrá enfoque multimedia. Se publicarán vídeos, que se podrán visualizar en las noticias como elemento gráfico principal (como en cualquier medio de comunicación *online*).

## MAPA DE CONTENIDOS

### FUENTES

- Mapa de asociaciones
- Revista 'Pacientes'
- Noticias propias del portal
- Noticias agregación
- Actividades de asociaciones
- Noticias de asociaciones
- Eventos de asociaciones
- Fichas enciclopédicas
- Videos didácticos
- Noticias institucionales
- Webs / Blogs
- Redes sociales

### ETIQUETAS

- Enfermedades
- Geográficas
- Asociaciones
- Temáticas

### FORMATOS

- Noticias
- Entrevistas
- Galerías de fotos
- Videos
- Eventos / Calendarios
- Fichas asociaciones
- Fichas enfermedad
- Directorios asociaciones
- Directorios enfermedades

### CANALES

- Web
- Facebook
- Twitter
- LinkedIn
- YouTube / Flickr
- Correo electrónico
- RSS
- Prensa
- Televisión

- Respecto a **los actuales contenidos de la web** de Farmaindustria, se **migrarán** algunos (o se incorporarán de la forma en que sea posible, ya que muchas informaciones están en PDF). Los más relevantes: zona de "Premios", Revista 'Pacientes' (en html desde enero de 2011) y Mapa de Pacientes:

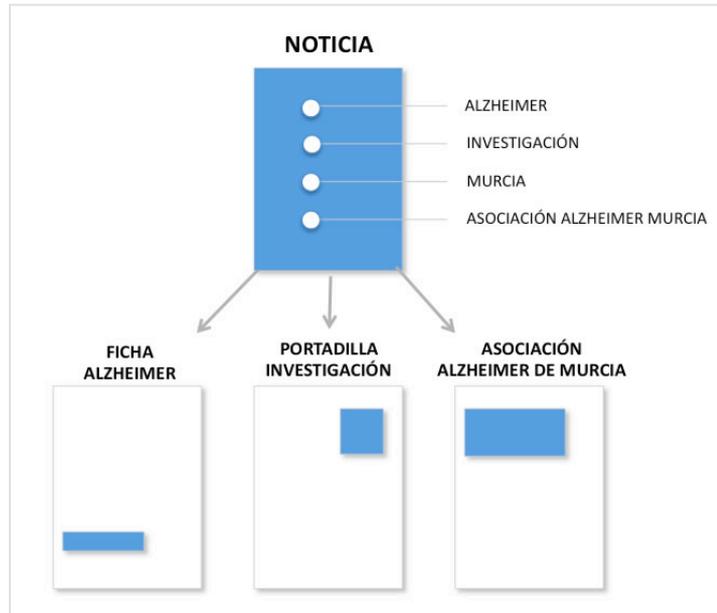
[http://www.farmaindustria.es/Farma\\_Pacientes/RevistaPacientes/index.htm](http://www.farmaindustria.es/Farma_Pacientes/RevistaPacientes/index.htm)

[http://www.farmaindustria.es/Farma\\_Pacientes/PremiosPacientes/InformacionGeneral/index.htm](http://www.farmaindustria.es/Farma_Pacientes/PremiosPacientes/InformacionGeneral/index.htm)

[http://www.farmaindustria.es/Farma\\_Pacientes/MapadelPaciente/index.htm](http://www.farmaindustria.es/Farma_Pacientes/MapadelPaciente/index.htm)

## 8.2. Etiquetado y categorías

- Trabajaremos con cuatro **tipos** de etiquetas: enfermedades, asociaciones, temas y lugares (aunque pueden surgir más durante el desarrollo del proyecto).
- Las etiquetas o tags de las **enfermedades** permitirán asociar información de forma automática a las fichas de enfermedad. Estas etiquetas serán únicas e idénticas para las noticias, las fichas de enfermedades y el mapa de asociaciones, donde las organizaciones también se clasificarán por enfermedad.
- Según se aprecia en el siguiente ejemplo, las etiquetas permiten que **las noticias se publiquen automáticamente** en su ficha de enfermedad correspondiente (Alzheimer), en las portadillas temáticas y, en el caso de una relación directa con una asociación, en la página de la asociación.



- Quizá el CMS deba incorporar un sistema para que las etiquetas se asignen de forma automática a las noticias creadas por los responsables de las asociaciones, puesto que no acostumbran a hacerlo y es fácil que se les olvide.
- El editor del portal podrá manualmente decidir que una noticia no vaya a otra página automáticamente porque no lo considere apropiado.
- Los contenidos se relacionarán unos con otros **de forma directa**, sin restricciones por su naturaleza (texto, imagen, audio, vídeo) o formato (.pdf, .flv, etc.).
- Los contenidos deberán poder relacionarse de forma semántica y se permitirá crear grupos de contenidos a partir de etiquetas y categorías. También podrán existir contenidos sin relación alguna entre sí y que sea preciso relacionarlos y visualizarlos en portada, portadillas y noticias / convocatorias.
- Todos los contenidos deben estar optimizados para su localización por buscadores externos.

### 8.3. Fichas de enfermedad

- Las guías o fichas de cada **enfermedad que tengamos categorizada** en el portal deben constituir un elemento diferencial y de gran valor añadido. Ya se ha descrito antes su contenido, por lo que sólo cabe añadir que técnicamente deben funcionar de la forma más automatizada posible.
- En función de la enfermedad, **el contenido de la ficha podrá variar**. Se definirán una serie de módulos máximos, pero no todas las enfermedades los llevarán activos (si no están activos no se visualizarán). Por ejemplo, puede haber una enfermedad que no tenga un acto en la agenda o una consulta específica o, incluso, noticias publicadas por las organizaciones.

The screenshot shows a website layout for Alzheimer's disease. At the top, there is a blue header with the word 'ALZHEIMER' and a subtitle 'TRASTORNO DEL CEREBRO Y DEL SISTEMA NERVIOSO'. Below the header, the page is organized into several columns and sections:

- DESTACAMOS:** A section titled 'Titulo destacado' with a sub-header 'UNA NOTICIA, CON FOTO O SIN FOTO, UN VIDEO, UN DOCUMENTO DESCARGABLE –GUÍA-, UN POWER POINT O UNA ENTREVISTA.'
- GUÍA ENFERMEDAD:** A vertical blue bar on the left side, containing a video player with a play button and the text 'Se puede colocar un vídeo en primer lugar'.
- MÁS NOTICIAS:** A section with a list of news items, each starting with 'ANTETÍTULO' and 'Titulo noticia'.
- ASOCIACIONES:** A section titled 'ASOCIACIONES' with a count of '32' and a list of associations: 'Asociación de afectados de Alzheimer de Teruel', 'Asociación de afectados de Alzheimer de Guadalajara', and 'Asociación de afectados de Alzheimer de Hernani'. Below the list is a link '> TODAS LAS ASOCIACIONES'.
- FORO:** A section titled 'FORO' with a sub-header 'Últimas entradas:' and two entries: 'Antonio de la fuente: Estoy de acuerdo en la distinción de la asociación de Lugo....' and 'Antonio de la fuente: Estoy de acuerdo en la distinción de la asociación de Lugo....'.
- ÚLTIMAS NOTICIAS de las asociaciones:** A section with a list of news items, each starting with 'Titulo noticia' and the name of the association: 'ASOCIACIÓN DE MURCIA', 'ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE NAVARRA (AFAN)', 'ASOCIACIÓN DEL CORREDOR DE HENARES', 'ASOCIACIÓN DE MURCIA', and 'ASOCIACIÓN DE PONTEVEDRA'. Below the list is a link '> MÁS NOT. DE LAS ASOCIACIONES'.
- Agenda:** A section titled 'Agenda' with the text '(Con actos de todas las asociaciones: cursos, conferencias...)'.
- INVESTIGACIÓN:** A section at the bottom with the text 'Titulo de la noticia'.

- Sin embargo, existirá un número de contenidos mínimo y fijo (Por ejemplo: descripción, tema destacado, últimas noticias, asociaciones y foro).
- Las **subcategorías** (por ejemplo, 'cáncer de mama' o 'cáncer de prostata' dentro de 'cáncer') también podrán tener activa una ficha propia.

#### 8.4. Mapa de asociaciones

- Farmaindustria reúne cerca de 1.400 asociaciones referenciadas en el '**Mapa Nacional de Organizaciones de Pacientes**':  
[http://www.farmaindustria.es/Farma\\_Pacientes/MapadelPaciente/index.htm](http://www.farmaindustria.es/Farma_Pacientes/MapadelPaciente/index.htm)
- Las asociaciones rellenan un formulario y sus datos quedan guardados en el directorio para consultarse públicamente. Se han revisado los campos del formulario para actualizarlos próximamente (también se publican en papel).  
[http://www.farmaindustria.es/Farma\\_Pacientes/MapadelPaciente/MPRegistro/index.htm](http://www.farmaindustria.es/Farma_Pacientes/MapadelPaciente/MPRegistro/index.htm).
- Como ya se ha descrito, las páginas de las asociaciones tendrán una visualización mínima (puesto que sólo hay ciertos datos obligatorios).
- Actualmente, se ordenan por tipo de enfermedad y por criterio geográfico. Estos criterios de ordenación o visualización serán también etiquetas: cuando una asociación se dé de alta deberá etiquetarse para que se vea automáticamente en otras áreas del portal.
- Los criterios de ordenación podrán completarse incluyendo las últimas asociaciones incorporadas o el número de socios.
- Técnicamente hay que tener en cuenta que estos contenidos deben **migrarse** a la nueva plataforma.

## 9. Especificaciones técnicas

De forma breve se enumeran las características técnicas fundamentales que creemos debe reunir la plataforma. Las empresas de desarrollo y programación se encargarán de dotar de detalle y lógica a la infraestructura y aportarán las soluciones más sencillas oportunas para el proyecto.

### PLATAFORMA

Queremos combinar **dos tipos de usuarios** que publicarán y gestionarán el contenido de la plataforma:

1. Los coordinadores o administradores del portal general.
2. Los administradores de la página de cada asociación.

El **contenido** será generado por tres vías: los administradores del portal general, los administradores de las asociaciones y a través las redes sociales (UGC). Además, podrán participar los usuarios individuales de la forma descrita anteriormente (foros, comentarios en noticias, perfiles de redes, etc.).

Por un lado, la plataforma reunirá los **mecanismos de gestión de contenidos de un portal**: publicar informaciones –que se puedan relacionar y categorizar fácilmente-; dar de alta foros –con gestión de comentarios y moderación-; manejar eventos en agenda; publicar comentarios y respuestas en la zona de consultas; integrar redes sociales o gestionar Newsletter.

Por otro, **tecnologías aplicadas a las relaciones de la comunidad**: sistema de ‘Google groups’ para que los administradores del portal se relacionen con las asociaciones activas –o un sistema similar porque ‘Google groups’ sólo admite 100 miembros si no va por Google Apps-; vídeo conferencias para celebrar encuentros entre las asociaciones; implementar el chat de Facebook para que se relacionen en la página todos los que tienen perfil en FB o los que formen parte del FB del proyecto, según sea posible... Y cuantas ideas sencillas se nos ocurran para fomentar la interrelación entre las asociaciones.

Y, en tercer lugar, deberá permitir el crecimiento y la **personalización de las páginas o espacios web de las asociaciones** (como ya se ha descrito en el punto 7). En función de sus preferencias, las páginas se visualizarán de una manera u otra.

### DESARROLLO SEO

- Es prioritario. Hay aspectos del proyecto que se pueden simplificar, pero éste es uno de los más importantes. Debemos conseguir tráfico estructural.

### DESARROLLO SEM

- Apoyo a las asociaciones en marketing *online*. Se pueden realizar inversiones publicitarias especiales y compartidas en marketing de buscadores. Con la

compra de palabras claves desde la plataforma se puede mejorar el tráfico del portal y el de las propias páginas de las organizaciones.

## **WORD PRESS**

Hemos elegido un desarrollo en Word Press por diversos motivos :

- Es **Open Software**, lo que abarata los desarrollos. Está en el entorno de desarrollo de aplicaciones web más usado (Linux, Apache, MySQL y Php).
- **Fácil para los usuarios**. Y sencillo de utilizar. Cualquier persona que navegue por Internet tiene conocimientos para aprender a usarlo con facilidad.
- **Temas**. Permite numerosas formas de maquetar que se administran de manera sencilla: los temas. Si el aspecto no nos gusta lo cambiamos utilizando una de las cientos de plantillas que hay en la Red.
- **Accesorios** (plugins). WP tiene miles de accesorios que son simples de instalar y mejoran las prestaciones del paquete básico. Muchos usuarios con idénticas necesidades comparten con el resto sus desarrollos.
- **Estándares**. Cumple con los principales estándares de la web. Más del 1% de los webs del mundo están hechos con WP (es el sistema más utilizado).
- **SEO**. Es uno de los mejores sistemas editoriales para que los buscadores indexen bien los contenidos.

## **SISTEMA EDITORIAL PROFESIONAL (CMS)**

- WordPress es uno de los mejores CMS para el SEO. Tiene un motor que informa a los buscadores de la última actualización en los contenidos.
- Desde el panel de administración se podrán gestionar todos aquellos contenidos editables. El CMS será customizado para eliminar aquellos aspectos de WordPress innecesarios y se preparará para que su uso sea sencillo y usable. Se realizará un esfuerzo en este sentido para conseguir que editores sin experiencia en CMS de Internet puedan actualizar los contenidos.
- Será un sistema editorial compartido y manejado por los dos tipos de administradores mencionados. Algunas consideraciones lógicas sobre sus funciones:

### **Administradores del portal**

- Los coordinadores del portal podrán publicar/editar en **toda la plataforma**, incluidas las páginas de las asociaciones de pacientes (parece intrusivo, pero es necesario por diversos motivos. Por ejemplo, para evitar excesos, salidas de tono, etc. de algún administrador de una asociación. También puede servir cuando una asociación no tiene acceso a la plataforma y necesita corregir, suprimir o publicar algo).
- Por lo tanto, tendrán potestad para editar y hacer lo que consideren oportuno con los contenidos que publican las asociaciones en cualquier área del portal.

- Si la noticia lleva asignada una **categoría de enfermedad** (“Alzheimer”) se publicará por defecto en la página de esa enfermedad, salvo que el editor considere lo contrario –y elija la opción de no publicar (porque esa noticia no tiene mucha relevancia o es algo que todavía no ha concluido, etc.)-.

### **Administrador/es de las asociaciones de pacientes**

- Los administradores de las asociaciones podrán **consultar** las noticias que hayan publicado los coordinadores en el portal general por **distintos criterios de interés** (por ejemplo por fecha -últimas noticias-, por la categoría de enfermedad o por su relación con una asociación); y **seleccionarlas** para publicarlas en su página o en las noticias de asociaciones de la ficha de enfermedad a la que pertenecen.
- No podrán editar el contenido de las páginas que manejan los administradores del portal: sólo editarán los contenidos gestionados por ellos.
- Para poder publicar y editar una noticia del portal en una página de la asociación se buscará un sistema parecido al “compartir” de Facebook.
- Hay que determinar la **lógica de registro** para dar de alta a los administradores de las asociaciones de pacientes (tendremos unos datos facilitados por las propias asociaciones que nos pueden servir como punto de partida –nombre del administrador y correo–, aunque parece recomendable que se validen de nuevo antes de empezar a publicar).
- Hay que decidir si las asociaciones tendrán más de un administrador o editor (parece más operativo).

### **ESTADÍSTICAS DE USO DE LAS PÁGINAS**

- Se medirán a través de ‘**Google Analytics**’.
- Tendremos dos tipos: las generales del portal y las propias de cada asociación que tengan entrada en el directorio (sean activas o no).
- Los administradores de una asociación consultarán sólo las estadísticas de su asociación. Podrán usarlas como herramienta de marketing interactivo: para conocer qué contenidos les interesan más a los usuarios, las horas de uso, de donde proceden (Google, favoritos, redes sociales), etc.

### **AUTOMATIZACIÓN**

- Es un pilar fundamental para la gestión de un portal con 25 categorías de enfermedades (aproximadamente) y numerosas subcategorías.
- Queremos que el portal funcione con grandes dosis de automatismos.
- Hay que sistematizar todo el sistema de categorización y etiquetado del contenido para poder cruzarlo. Cuanto más automáticos sean los procesos, mejor.
- Newsletter lo más automáticas posibles.

## **BASE DE DATOS UNIFICADA**

Se centralizará la gestión de correos electrónicos de las asociaciones y las listas de correos en una base de datos unificada.

- El portal general con las asociaciones que constituyan el núcleo más activo (el grupo reducido gestionado mediante un 'Google groups' o similar).
- El portal con todas las asociaciones que tenga dadas de alta.
- Base de datos de correos electrónicos interesados en recibir la Newsletter.
- Las asociaciones con los asociados que reciban su Newsletter.

Hay que definir los distintos tipos de envíos de correo para poder segmentar la base de datos por categorías (administradores de asociaciones, médicos, pacientes, periodistas, bloggers, etc.).

## **INTEGRACIÓN CON REDES SOCIALES**

- Ya se han citado en el documento las funcionalidades básicas que necesitamos. En resumen: máximos automatismos para integrarlas dentro del portal y de las páginas de las asociaciones y, a la vez, favorecer la exportación de contenidos a las redes por parte de los usuarios.
- El sistema de comentarios de las noticias podría combinarse también: o a través de un sistema estándar como el descrito en el punto anterior o mediante la identificación en Facebook.

## **ADAPTACIÓN DE LOS CONTENIDOS A SOPORTES MÓVILES**

- Se puede abordar a través de aplicaciones específicas o de Html 5 para favorecer la salida automática.

## **SISTEMA DE BÚSQUEDAS**

- Buscador sencillo y práctico. Además de por palabras, permitirá búsquedas por etiquetas / temas.

## **DISEÑO USABLE, SENCILLO Y MODERNO**

- El diseño del portal y de las páginas de las asociaciones debe ser atractivo y moderno, pero a la vez muy sencillo y muy claro para que resulte fácil de utilizar y den ganas de leer tranquilo sus contenidos.
- Como idea básica, se puede seguir la estética que impera hoy día en redes sociales, en Twitter o la propia presentación de contenidos que realiza en su web Word Press: páginas claras, bien organizadas y muy intuitivas.

## **DISEÑO DE LOS PROCESOS DE INTERACTIVIDAD**

- El mayor reto se encuentra en la herramienta de CMS, que va a ser manejada por editores que no son expertos en Internet (los responsables de las asociaciones de pacientes). Debe coordinar y afrontar dos niveles de manejo (los del portal y los de las asociaciones).

## MAQUETACIÓN WEB Y ACCESIBILIDAD

- La maquetación web estará en HTML optimizado para los navegadores: Firefox 2.0 y 3.0, Explorer 7, 8 y 9, Safari y Google Chrome y cumplirá con los estándares básicos de accesibilidad (WAI-A), y optimización de código XHTML y hojas de estilo CSS validados por la W3C.
- Con el tiempo las páginas suelen perder la validación a W3C, pero en la entrega las secciones principales pasarán los validadores anteriormente mencionados (a no ser que algún elemento de diseño lo impida).
- Se puede optar por un grado de accesibilidad estándar según la Web Content Accessibility Guidelines 1.0 (de momento, aunque si es posible se puede aumentar el grado de exigencia, pero creemos que dependerá del diseño final):
  - Utilización de XHTML validado.
  - Navegación intuitiva usando también teclas.
  - Todo el contenido alternativo (una etiqueta explicará el contenido del mismo).
  - Utilización correcta de estilos, colores y fuentes.

## MIGRACIÓN DE CONTENIDOS

- Respecto a **los actuales contenidos de la web** de Farmaindustria, se **migrarán** algunos (o se incorporarán de la forma en que sea posible, ya que muchas informaciones están en PDF). Los más relevantes: zona de "[Premios](#)", [Revista 'Pacientes'](#) (en html desde enero de 2011) y [Mapa de Pacientes](#).

## 10. Canales de comunicación y redes sociales

Esta parte del proyecto contará con un **documento de definición independiente** más detallado. En este punto, se resume la estrategia general de los canales de comunicación satélites al portal (correo, móviles y redes sociales, básicamente).

Conceptualmente, sería recomendable para la comunidad virtual de pacientes que los canales de comunicación y las redes sociales pudieran desarrollarse con **enfoques complementarios**. Es decir, que no sólo fueran “altavoces” que promocionasen los mismos contenidos del portal sino que desarrollaran su propia personalidad y enfoque. Así, entre todos se lograría un proyecto mucho más rico y completo.

### 10.1. Correo electrónico, boletín y móviles

El correo electrónico constituirá un **canal prioritario** en el engranaje de la comunicación de la comunidad. Se trata del canal más privado, personal y directo. Por lo tanto, será el canal que asegurará una comunicación más próxima entre Farmaindustria y las asociaciones.

Ya se ha explicado en el punto anterior, que se creará una **base de datos unificada** para el correo. Sumando todos los correos electrónicos, la comunidad virtual de Farmaindustria se asentará sobre una potente base de datos con la que poder comunicarse. Lógicamente, a este canal se destinará la información más especial y la de mayor valor añadido. Para que funcione y no sea intrusivo deberá aplicarse un estilo cuidado y planificado (tanto en lo que se diga como en cómo se diga).

Además de los correos electrónicos que se envíen para comunicaciones concretas, se creará una **newsletter general** semanal y se dará a las asociaciones la posibilidad de contar con su propio boletín.

La newsletter general primero hay que definirla bien y dotarla de contenidos interesantes. Debe agrandar a las asociaciones, a los asociados y a su entorno, a los medios de comunicación, al personal sanitario, etc. En definitiva, debe ser interesante, interactiva y contener algo de información exclusiva (es decir, se pueden preparar temas para dar primero en la newsletter y publicar después en el portal).

Una vez definida, se intentará automatizar lo máximo posible y complementarla, si es necesario, con zonas manuales (las de mayor valor añadido).

Respecto a los **dispositivos móviles**, se seleccionará información para que pueda ser consultada de la manera más automática (puede ser a través de html 5 para evitar una aplicación).

Si no es muy costoso, los contenidos de la revista “Pacientes” se podrían preparar para leer en **iPad** o en otras tabletas.

## 10.2. Redes sociales (Facebook, Twitter y LinkedIn)

El proyecto de la comunidad virtual necesita implicarse en una estrategia de integración con las redes sociales existentes (Facebook, Twitter y LinkedIn, además de otros canales o redes como YouTube o Flickr). Básicamente, lo hará así:

1. Lanzar **versiones** para todas las redes sociales.
2. Incluir [Facebook Connect](#) en todo el site.
3. Facilitar la distribución del material del portal (botones compartir en FB y TW).
4. Visualizar las redes con **módulos** en el portal y en las asociaciones.

Los **objetivos** fundamentales buscan dotar al proyecto de mayor visibilidad en la Red, trabajar la notoriedad, dotar de personalidad a las distintas redes y conseguir fidelizar. En definitiva, intentar que se conozca el proyecto y su vocación de servicio y conseguir una comunidad social que extienda sus recomendaciones positivas sobre los contenidos, servicios e iniciativas del proyecto (viralización).

Para conseguir éxito en las redes es importante tener claros los siguientes **mecanismos de trabajo**:

- Planificación. Trabajar con un calendario editorial de publicación con periodicidad diaria. Agenda con los temas clave para cada canal.
- Creatividad en la generación del contenido.
- Uso de un lenguaje próximo y cercano.
- Aplicar continuos mecanismos para el diálogo y las relaciones.
- Generar eventos propios.

### FACEBOOK

Hay que lograr una **comunidad activa**. En realidad lo que importa en este canal es la relación que se construye con ellos (promover los comentarios y contestarlos siempre; participar en sus muros; preguntarles temas que les interesen, etc.).

- **Número de seguidores.** Intentar que el máximo de usuarios siga la página de Facebook de la comunidad virtual (así funcionará mucho mejor el 'Facebook Conect' de la página). Por lo menos, asegurarnos a los responsables de las asociaciones en primera instancia.
- Facilidad de **distribución** del material del portal (botones compartir).
- Ayudar a crear nuevos **grupos**.
- Organización de **eventos**.
- Propiciar **encuentros y debates**.
- **Apuesta por nichos de referencia:** Organización de eventos al que acudan referentes de la llamada 'blogosfera' del ámbito sanitario o de los pacientes (o

mezcla de bloggers y periodistas de Internet de medios especializados). Son los que luego citan y enlazan y ayudan en la distribución del contenido.

- **Formación** para administradores.

## **TWITTER**

- Es una red de “microblogging” perfecta para dialogar y relacionarse. Constituye un canal idóneo para alzarse como un **lugar de consultas** (además de dar a conocer noticias, proyectos y actividades). Hay que fomentarlo. Además, Twitter permite alcanzar un público variado, ya que cualquiera pueda seguirte, sin necesidad de aceptarlo como “amigo”.
- Podría pensarse en una especie de **asistente permanente** para las asociaciones y pacientes, alguien que resuelve dudas en tiempo casi real.
- Se puede contar con la ayuda de **profesionales asociados** al proyecto para que colaboren en esta red.
- Twitter no es un lugar que aumente el tráfico del portal necesariamente, pero sí consigue un **afianzamiento de marca** entre prescriptores muy relevante. Exige una estrategia a medio plazo, no da resultados inmediatos.
- Hay que participar de forma activa mediante los **mecanismos propios de este canal**: narrar congresos en directo; utilizar las etiquetas (“hashtags”) para intervenir en las conversaciones generales (por ejemplo, cuando se produzcan celebraciones como el “Día mundial del Sida”...); seleccionar bien a quién seguir; “retuitear” contenidos ajenos, estar atento a los “trending topic”, etc.

## **LINKEDIN**

- Es una red interesante para comunicarse con profesionales del entorno. Conforman otra visión del proyecto complementaria. En esta red se pueden incluir otras, como Twitter, para enriquecerla y actualizarla.

## **YOUTUBE, FLICKR, SLIDESHARE, ISSUU**

- Son los grandes distribuidores de la Red.
- Hay que realizar el esfuerzo de publicar en ellos, de colocar los contenidos aquí para que se encuentren en estos nodos (vídeos, fotos, power point de presentaciones y PDF de folletos y revistas).
- Hay que animar a las asociaciones para que también empleen estos canales.
- Se debe generar y pensar contenido de interés específico.

## **BLOGS**

- Hay que trabajarlos: facilitarles información y material; tener bases de datos actualizadas con sus datos; detectar blogs emergentes e influyentes; crear un premio al mejor. Propiciar que las asociaciones creen sus propias bitácoras.

## 11. Fases del proyecto

### 1. Fase Inicial

Definición del proyecto.

Nuevo mapa (Revisión de datos).

Categorización: sistema de etiquetado. Nueva estructura de enfermedades.

Equipo de trabajo: esquema idóneo para llevar a cabo el proyecto.

Provisión de contenidos.

### 2. Experimento piloto con 5/10 asociaciones (durante el desarrollo)

(1.700 asociaciones).

Diseñar qué entendemos por prueba piloto.

Hablar con la federación de asociaciones de enfermedades neuromusculares y sus 20 asociaciones federadas...

Reunión con el consejo asesor para contarles el proyecto y ver el posible grado de implicación de las asociaciones.

### 3. Lanzamiento: Estado deseable para el arranque del proyecto (tras el piloto).

La plataforma se lanzará como "beta" para ir la enriqueciendo progresivamente.

### 4. Mantenimiento: Modelo y mecanismos de funcionamiento una vez en marcha.

ANEXO 1

**CALENDARIO APROXIMADO**

(Borrador)

<b>marzo</b>	<p><b>DEFINICIÓN</b> - Aprobación de la definición y de la arquitectura del proyecto.  <b>MARCA</b> - Elección y aprobación de nombre de la comunidad virtual.  <b>DESARROLLO</b> - Petición de presupuestos.  <b>Calendario</b> (aproximado).  <b>Presupuesto</b> (aproximado).</p>
<b>abril</b>	<p><b>DEFINICIÓN</b> - Cierre del prototipado. Categorías.  <b>DISEÑO</b> - Imagen corporativa y diseño de la línea gráfica. Aprobación.  <b>DESARROLLO</b> - Selección de la empresa. Análisis de la plataforma. Reajustes.  <b>Calendario</b> (cierre).  <b>Presupuesto</b> (cierre).</p>
<b>mayo</b>	<p><b>DEFINICIÓN</b> - Provisión de contenidos. Detalle objetivos por áreas.  <b>DISEÑO</b> - Cierre del resto del diseño.  <b>CSS</b> - Producción html y CSS.  <b>DISEÑO</b> - Preparación del prototipo navegable. Manual de estilo.  <b>DESARROLLO</b> - Análisis de la plataforma. Análisis del CMS.</p>
<b>junio</b>	<p><b>CSS</b> - Cierre de la producción html y CSS.  <b>DISEÑO</b> - Prototipo navegable.  <b>DESARROLLO</b> - Programación.</p>
<b>julio</b>	<p><b>FARMAINDUSTRIA</b> - Presentación del proyecto a las asociaciones (se puede mostrar con el prototipo navegable).  <b>DESARROLLO</b> - Programación.  <b>FORMACIÓN</b> - Equipo de editores que van a coordinar los contenidos y los foros de expresión y participación del portal.</p>
<b>agosto</b>	<p><b>DESARROLLO</b> – Programación.</p>
<b>septiembre</b>	<p><b>DESARROLLO</b> - Entrega del CMS. Migración de contenidos.  <b>FORMACIÓN</b> - Funcionamiento del CMS.  <b>CONTENIDOS</b> - Publicación de contenidos en la nueva plataforma.  <b>CANALES Y REDES SOCIALES</b> - Activación de las redes sociales y de los canales de distribución de contenidos: FB, TW, YouTube, Flickr y LinkedIn.</p>
<b>octubre</b>	<p><b>DESARROLLO</b> - Subida a producción. Pruebas de stress.  <b>LANZAMIENTO</b></p>