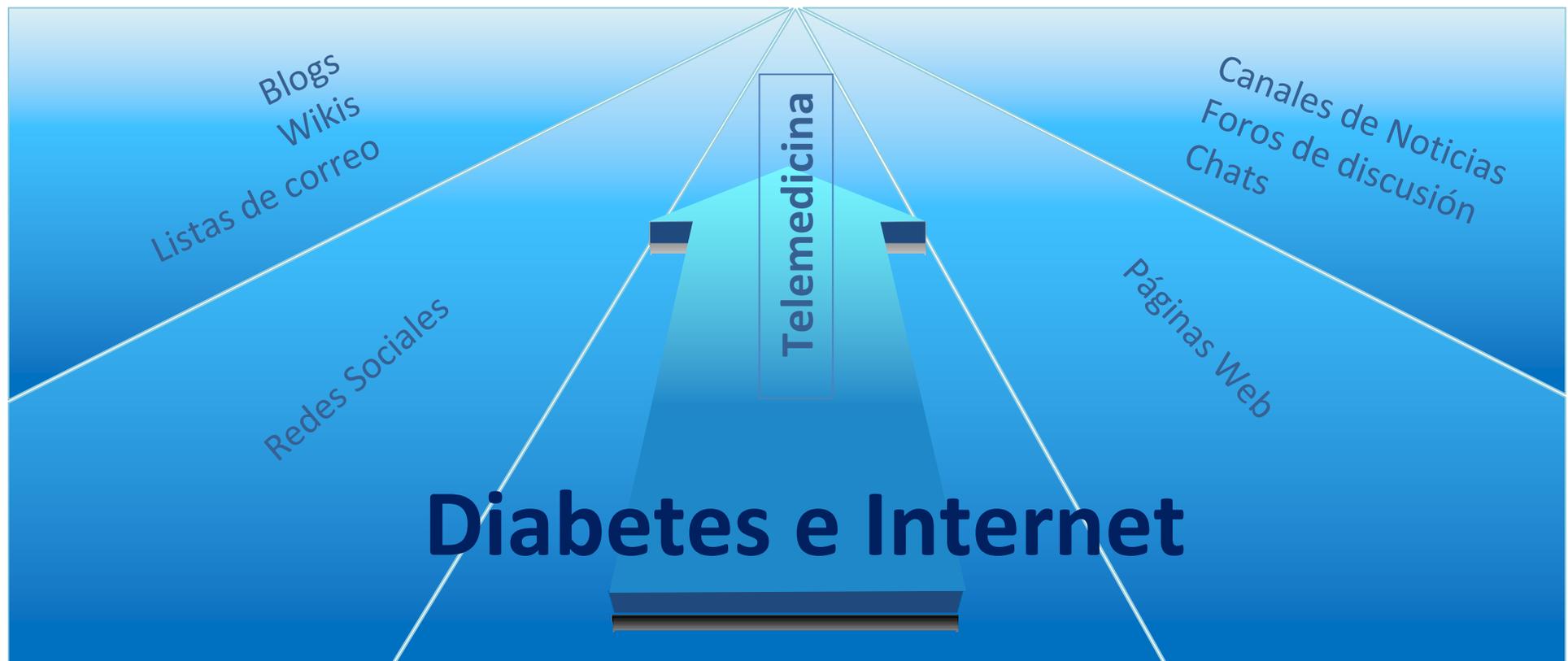


Simposi 2011 Associació Catalana de Diabetis

Barcelona 24 Març de 2011



Ramiro M. Antuña de Alaíz
Clinidiabet Gijón-Asturias



Nuestro gui3n

A menudo se piensa que el Internet y la World Wide Web son la misma cosa pero in Internet hay muchas m3s cosas que las p3ginas web .Tambi3n se pueden encontrar Foros de Debate sobre Diabetes, Grupos de noticias Blogs de discusi3n ,redes sociales de pacientes y de asociaciones. Telemedicina etc .

1~ Contenidos del Internet:

Sitios Web ,Listas de correo ,Grupos de noticias ,chats, foros de discusi3n, Blogs etc. e-health ,etc.

2~ Como determinar la calidad de las p3ginas web?

3 ~ Como buscar respuestas en la web ?

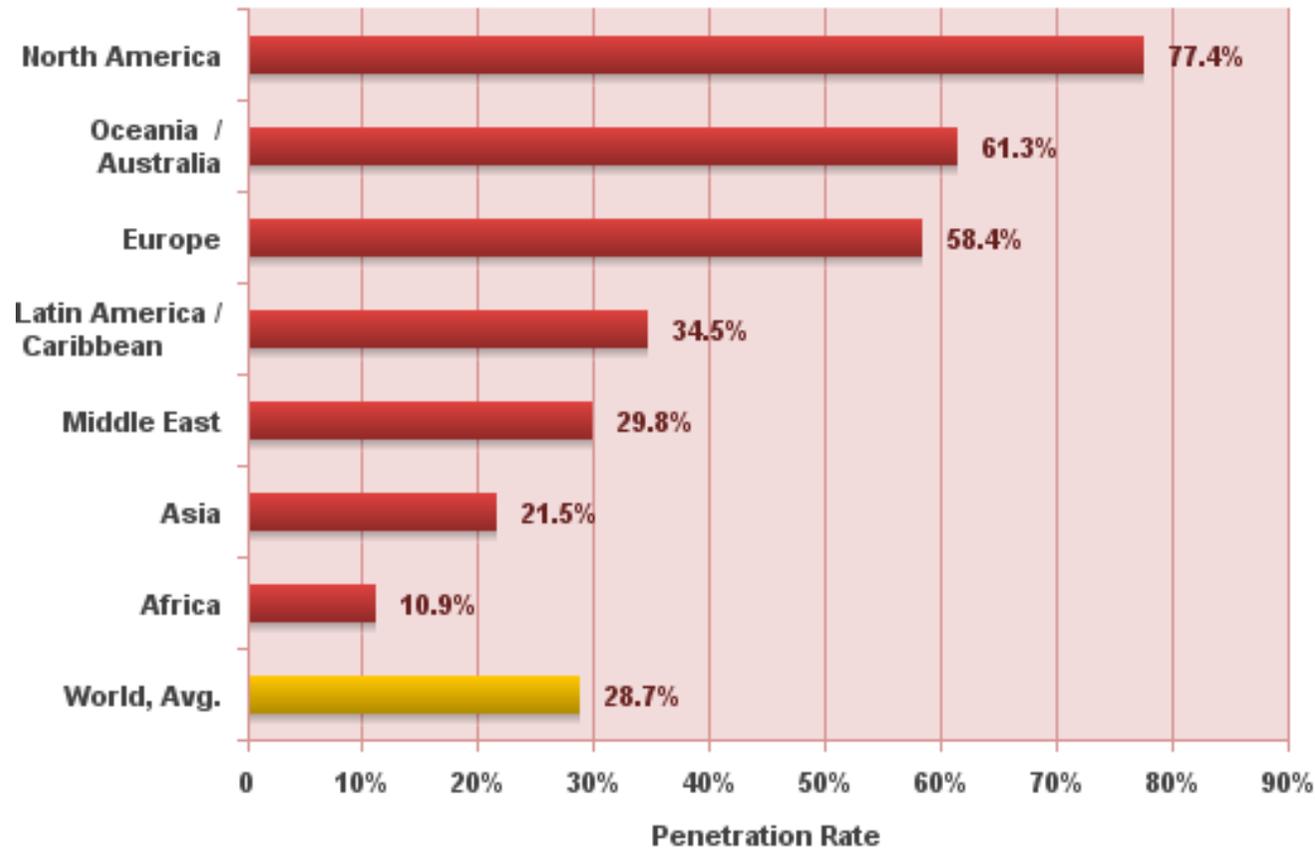
Buscadores Web generales o espec3ficos

4 ~ Problemas de privacidad y seguridad de los datos

5~ Como lo utilizamos en Clinidiabet

Internet en el Mundo

World Internet Penetration Rates by Geographic Regions - 2010



Source: Internet World Stats - www.internetworldstats.com/stats.htm
Penetration Rates are based on a world population of 6,845,609,960
and 1,966,514,816 estimated Internet users on June 30, 2010.
Copyright © 2010, Miniwatts Marketing Group

Web 2.0

La clave es la participación, la posibilidad de conversar e interactuar. Es por lo que se destaca su gran componente de socialización, ya que da lugar a una red de conocimiento compartido por un mayor número de personas y que a su vez comparten una mayor utilidad de los servicios

Se ha pasado de una Web estática, a una Web dinámica, participativa y colaborativa. Los usuarios son los verdaderos protagonistas *creando y compartiendo contenidos, participando, opinando, relacionándose, etc.* Se ha pasado de la Web de los datos a la Web de las personas, por ello, también se le llama Web social.

Internet es la mejor manera de conocer personas con diabetes y compartir experiencias, pero también a muchos “estafadores”



Web 2.0

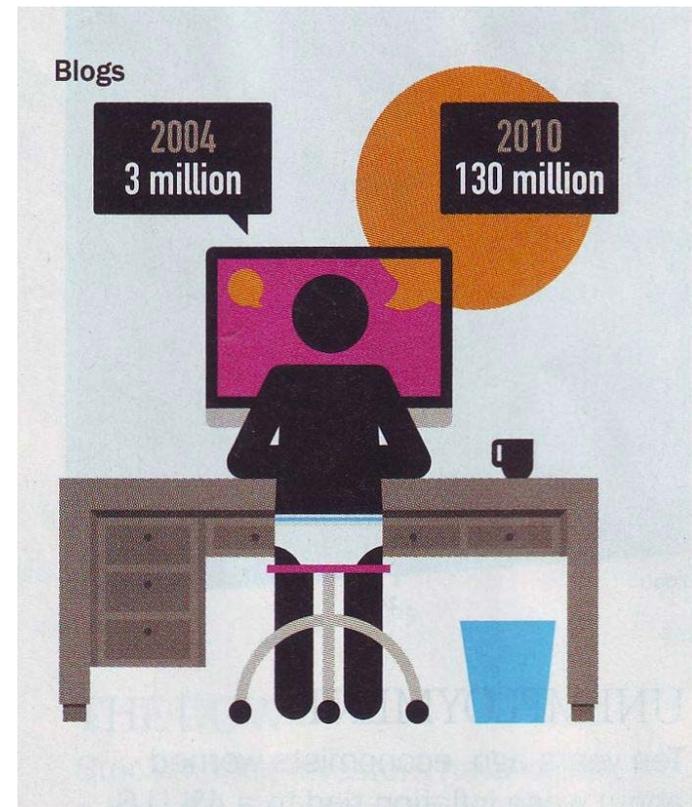
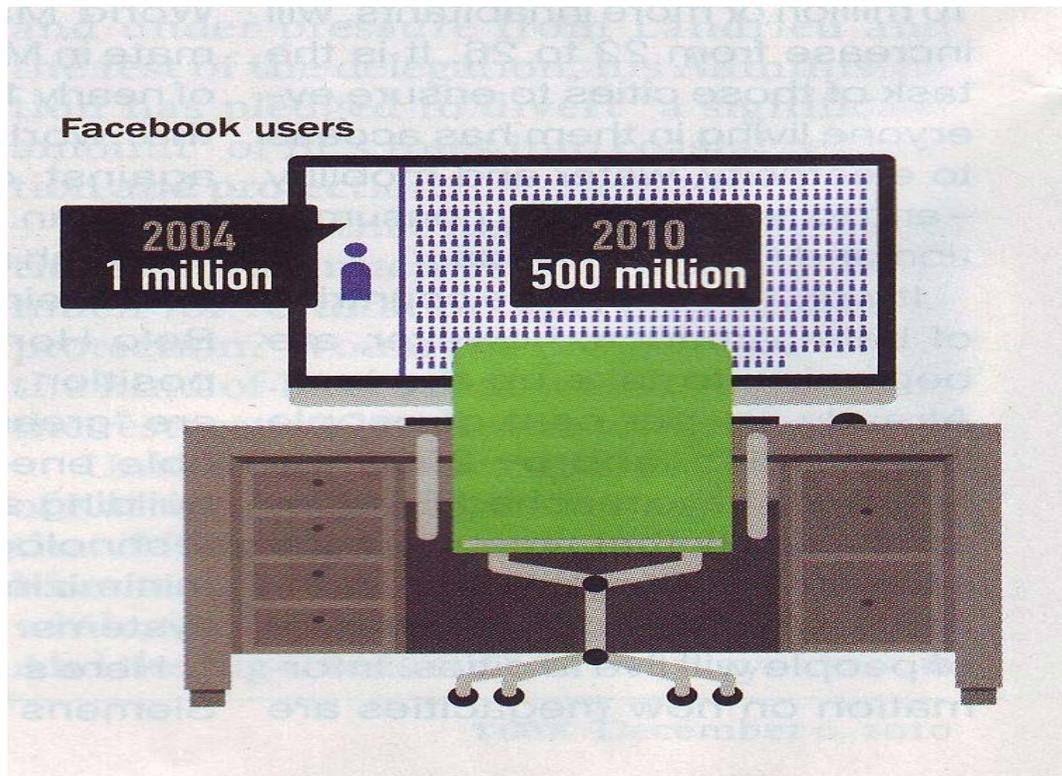
La web 2.0 ofrece innumerables posibilidades educativas. Conocer, compartir, crear, participar, relacionarse, etc. que son importantes objetivos educativos. PERO estas grandes oportunidades también aumentan los riesgos sobre la privacidad ,seguridad y calidad de la información.

Algunos Ejemplos de Web 2.0:

- Para expresarse/crear y publicar : blogs,wiki,Google docs
- Para publicar y buscar información :
RSS,Bloglines,GoogleReader .Wikipedia ,Tags etc
- Redes sociales: Facebook, Twitter, Ning....
- Otras calendarios, geolocalización ,libros virtuales compartidos etc



Desarrollo de la web 2.0



BLOGS

Alrededor de un blog se forma una comunidad de lectores, los blogs son esencialmente diferentes de los foros: son los editores los que comienzan la conversación y definen por tanto la temática y el estilo del sitio. un weblog es también la página donde su creador (o creadores) recogen lo más interesante de lo publicado en internet relacionado con la temática que trate, actuando a modo de filtro para sus lectores.

Espacio web donde su autor escribe cronológicamente artículos(post) y los lectores dejan sus comentarios

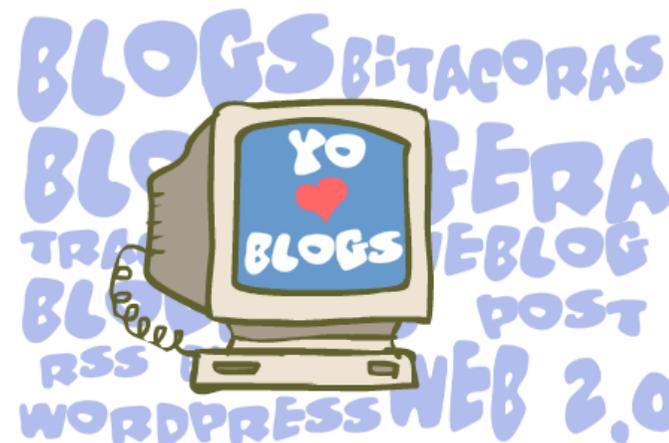
Muy fáciles de crear

Los artículos se organizan cronológicamente pero también se pueden organizar por etiquetas (tags)

Los Blogs pueden ser abiertos o cerrados

Servidores gratuitos : Blogger ,WordPress .

Cualquiera puede crearlo y empezar a publicar en él .



WIKI

Sirven para crear páginas web de forma rápida y eficaz, además ofrece gran libertad a los usuarios, permite incluir textos, hipertextos, documentos digitales, enlaces y demás. La finalidad es permitir que varios usuarios puedan crear páginas web sobre un mismo tema, de esta forma cada usuario aporta un poco de su conocimiento.

Espacio web con estructura de páginas referenciadas en un menú lateral donde varios autores elaboran los contenidos

Suelen mantener un archivo histórico

Al igual que los blogs son espacios on line muy fáciles de crear

A diferencia de los blogs ,están organizados por “páginas con etiquetas”, están orientados a la creación de textos conjuntos. No permiten a los visitantes dejar comentarios.

Servidores: WikiSpaces , Pbwiki ,Wikia etc.



Chats y Foros de discusión

Los foros son una excelente oportunidad para profundizar en los conocimientos de la diabetes al facilitar la interacción entre las personas que viven con diabetes .aprender más sobre una enfermedad y de las experiencias de otra gente que convive con ella. .A través de los chats puedes intercambiar opiniones en “tiempo real”

Consideraciones :

- Todos tienen una condiciones de uso que deben ser aceptadas para entrar en el mismo.
- Además hay que registrarse mientras que en los canales de chats los usuarios firman sus mensajes con un nombre pseudónimo y no dan sus datos personales ni dirección alguna.
- No todos los foros de diabetes son dirigidos y moderados por personal especializado



Chats y Foros de discusión

En muchos de los foros los mensajes son visualizados DIRECTAMENTE sin se supervisados previamente .

Así representa la opinión de la persona que pone el “post” y la información puede ser o no fiable .

La mayoría incorpora un motor de búsqueda por temas y fechas .

Algunos sitios para empezar :

www.childrenwithdiabetes.com

www.medhelp.org

www.fundaciondiabetes.org

www.forumclinic.org

www.forums.diabetesjuvenil.com



Listas de correo

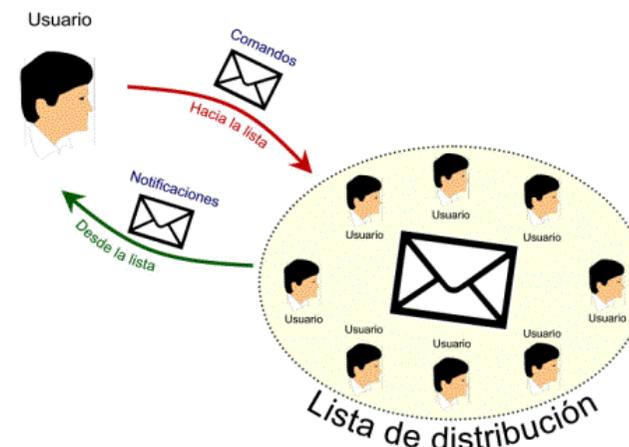
Algunas listas de correo pueden generar cientos de correos diarios con información al día para pacientes .Los correos electronicos llegan cada día a más pacientes en las listas aportando más volumen de información que la generada en los websites.

Existen multitud de listas de correo de discusión y de apoyo

Otros grupos de listas sobre temas específicos de la diabetes

Permiten una información muy globalizada y utilizan poco ancho de banda , por lo que son ideales para las personas que tienen una mala conexión a internet .

Facilita la lectura de la información “fuera de casa” al resultar sencillo la visualización con los smart phones



RSS Fuentes de Noticias

Las fuentes de noticias permiten a los usuarios recibir mensajes de periódicos y otras fuentes de información en la Web. En lugar de visitar el sitio de un periódico para actualizar las noticias cada vez, se puede suscribir a la fuente de noticias del sitio y recibir resúmenes como si fueran correos electrónicos.

Descargarse un “lector” de noticias hay algunos que son gratuitos

Permiten conocer todos los titulares de las novedades en las páginas web, blogs, webs de noticias sin visitarlas y ahorrando tiempo .

[NewsGator - FeedDemon 2.0 \(Windows \)](#)

[Firefox \(“Live Bookmarks “ \)](#)

Lectores “on line”:

[Google Reader, NewsGator, My Yahoo!](#)

[Blogline, Pageflakes, Netvibes](#)

Lectores podcast:

[iTunes , Juice , Doppler , FireAnt](#)



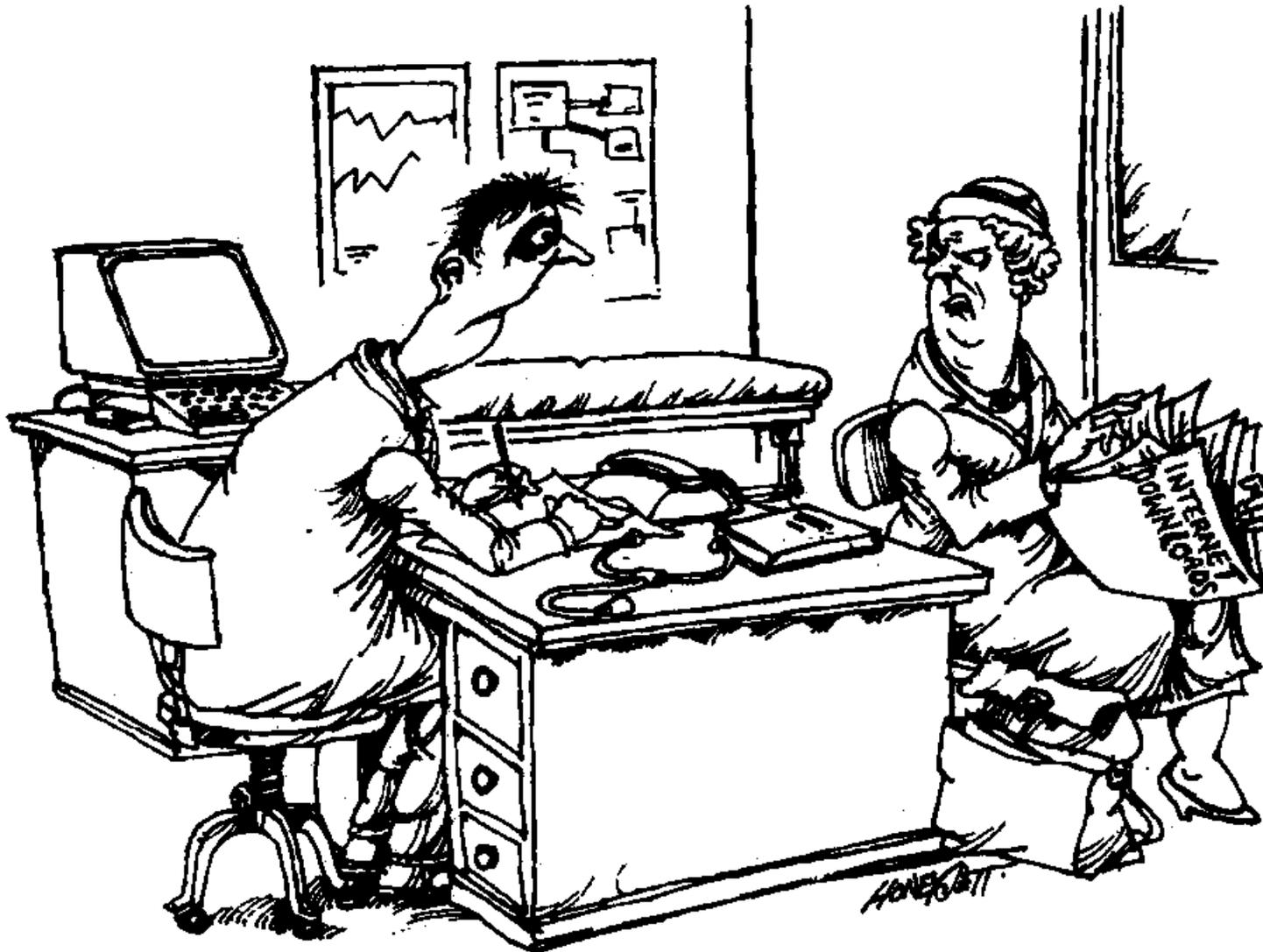
Diabetes e Internet

Las estadísticas existentes sobre los recursos de diabetes en internet ,indican que el número de páginas ,usuarios u mensajes aumenta el 100% cada año. Aunque parece poco probable que se mantenga este ritmo de crecimiento de una manera continua ,todo este desarrollo implica cambios y consecuencias difícilmente predecibles en el futuro.

Hay miles de webs, blogs ,foros ,listas sobre diabetes

- Muchos pacientes consultan dudas que no se atreven a preguntar a su equipo médico .
- Pueden comparar tratamientos , resultados y efectos colaterales .
- Discuten las últimas noticias y adelantos que se han producido en el campo de la diabetes y que han recibido por los feeds y otras fuentes y pueden intentar “pillarnos” si no estamos actualizados .

Relación médico-paciente e Internet



"LO SIENTO DOCTOR, OTRA VEZ QUE NO ESTOY DE ACUERDO CON USTED"

ehealth

e-health es un nuevo campo ,una mezcla entre la informática médica ,la salud pública y los negocios .Aprovecha los recursos de internet y las nuevas tecnologías.De una manera más amplia la e-health no sólo es desarrollo técnico sino tambien una nueva manera de pensar y una actitud de compromiso global para mejorar la salud local y globalmente utilizando la informática y la red.

ehealth según la CE



“.....el uso de la moderna tecnología de la información y de la comunicación para satisfacer las necesidades de los ciudadanos profesionales de la salud ,proveedores de servicios de salud y de los legisladores ”



Precauciones necesarias en telemedicina

...con aspectos legales

- Seguros médicos de e-health
- Protección de datos ('Privacidad')
- Confidencialidad
- Propiedad Intelectual y uso de datos
- Alojamiento de los datos en Servicios Externos o en web de la industria

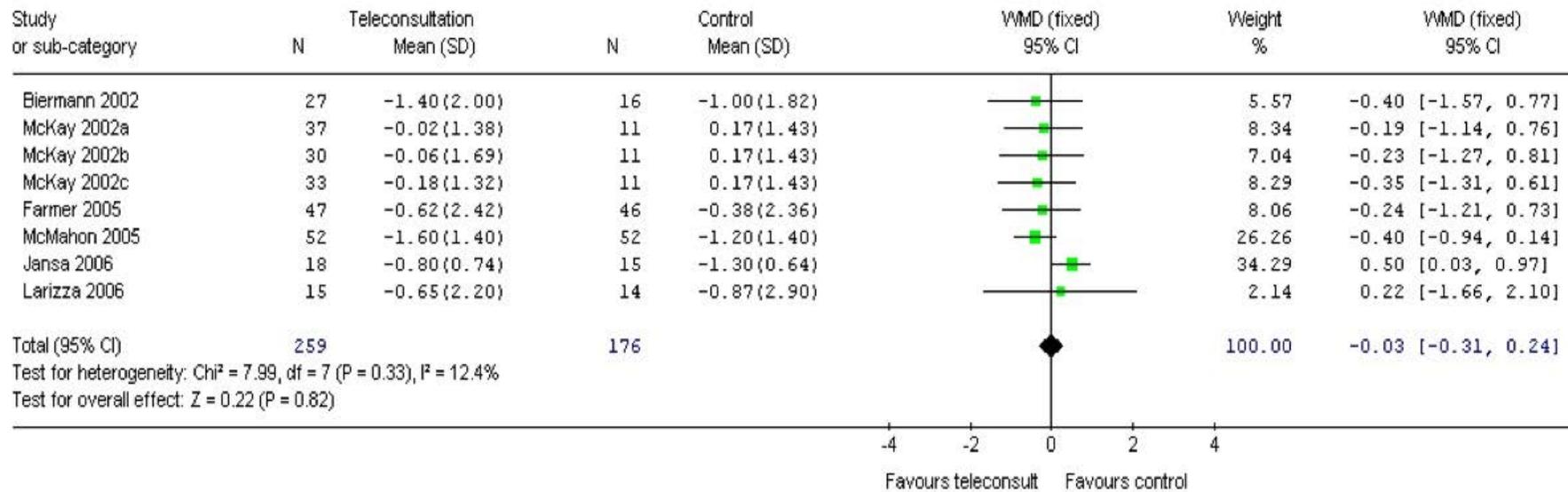
Telemedicina y Diabetes Tipos 1 y 2

Cambios en la A1c (tipos 1 y 2)

Study	Trial Duration (months)	Intervention			Control			Quality Score [12]
		N	Baseline and Follow-Up Values \pm SD	Mean Difference \pm SD	N	Baseline and Follow-Up Values \pm SD	Mean Difference \pm SD	
Biermann [15]	4	27	8.3 \pm 2.3 6.9 \pm 1.3	-1.4 \pm 2.0*	16	8.0 \pm 2.1 7.0 \pm 1.0	-1.0 \pm 1.82	3
McKay (a) [30] [†]	3	37	7.75 \pm 1.33 7.73 \pm 1.42	-0.02 \pm 1.38*	33	7.20 \pm 1.36 7.37 \pm 1.49	0.17 \pm 1.43	3
McKay (b) [30] [†]	3	30	7.64 \pm 1.71 7.59 \pm 1.66	-0.06 \pm 1.69*	33	7.20 \pm 1.36 7.37 \pm 1.49	0.17 \pm 1.43	3
McKay (c) [30] [†]	3	33	7.46 \pm 1.35 7.28 \pm 1.28	-0.18 \pm 1.32*	33	7.20 \pm 1.36 7.37 \pm 1.49	0.17 \pm 1.43	3
Farmer [19]	9	47	9.2 \pm 1.1 8.6 \pm 1.4	-0.62 \pm 2.42 [‡]	46	9.3 \pm 1.5 [§] 8.9 \pm 1.4	-0.38 \pm 2.36	2
McMahon [31]	12	52	10.0 \pm 0.8	-1.6 \pm 1.4	52	9.9 \pm 0.8	-1.2 \pm 1.4	2
Jansa [25]	12	18	8.4 \pm 1.2 7.6 \pm 0.9	-0.8 \pm 0.74 [§]	15	8.9 \pm 1.3 7.6 \pm 0.7	-1.3 \pm 0.64	3
Larizza [27]	12	15	8.40 \pm 2.53 7.75 \pm 1.16	-0.65 \pm 2.20*	14	10.15 \pm 3.25 9.28 \pm 2.34	-0.87 \pm 2.90	2

Telemedicina y Diabetes Tipos 1 y 2

Cambios en la A1c (tipos 1 y 2)



Revisión literatura RCT 1994-2006

Telemedicina y Diabetes en población juvenil

Study characteristics of the 10 studies that met inclusion criteria.

Lead author, year (ref)	Sample size	Frequency and mode of data transmission and feedback	Duration (months)	Cointerventions	Frequency of clinic visits (months)	Study design
Cadario, 2007 [9]	28	2 weeks via modem, clinician within 1 week	6	None	3	RCT
Chase, 2000 [10]	70	2 weeks via modem, clinician by telephone	6	None	3 (TM group did not attend at 3 months)	RCT
Gay, 2006 [11]	100	2 weeks, printout of glucometer data faxed, pediatric endocrinologist advice by mail or phone within 5 days	6	None	3	RCT
Howe, 2005 [12]	75	TM plus ED: weekly phone calls for 3 months, then bimonthly for 3 months with diabetes nurse educator	6	Education session	3	RCT, 3-arms
Izquierdo, 2009 [13]	41	Monthly videoconference with immediate feedback	12	Education modules	3	RCT, randomization at the school level
Lawson, 2005 [14]	46	Weekly telephone contact with diabetes nurse educator	6	None	3	RCT, single-blinded, parallel design
Marrero, 1995 [15]	106	2 weeks, data management system reviewed by clinician, feedback frequency determined by algorithms	12	None	3	RCT, repeated measures design
Nunn, 2006 [16]	123	Bimonthly phone calls with nurse educator	5–8	Educational program by phone using written material and illustrations	3	RCT
Panagiotopoulos, 2003 [17]	50	Phone contact with educator 1-2 times weekly	6	Education provided during calls and teen issues addressed	6	RCT
Rami, 2006 [18]	36	Every BG checked or at least daily via short message service (SMS), reviewed weekly by diabetologist with SMS feedback	3	None	3	Randomized cross-over trial

Revisión literatura RCT hasta 2009

Telemedicina y Diabetes en población juvenil

Cambios en la A1c

HbA1c at baseline and at end of intervention of the 9 studies included in the meta-analysis.

Study	HbA1c Inclusion criteria	Mean (SD) HbA1c baseline control (%)	Change in mean HbA1c at followup control (%)	Mean (SD) HbA1c baseline TM (%)	Change in mean HbA1c at followup TM (%)
Cadario	>7.0%	*9.2	+0.2	*9.1	0
Chase	7.0%–13.0%	8.9 (1.1)	–0.3	9.0 (1.2)	–0.4
Gay	≥8.0%	9.2 (0.9)	+0.1	9.3 (1.3)	–0.2
Howe	>8.5%	10.2 (1.4), ED 10.1 (1.2)	–0.5	10.0 (1.4)	–0.5
Lawson	>8.5%	9.7 (0.6)	–0.1	10.0 (1.3)	–0.6
Marrero	None defined	9.9 (1.6)	+0.4	9.4 (1.9)	+0.6
Nunn	>8.0%	8.3 (1.0)	+0.5	8.2 (1.1)	+0.7
Panagiotopoulos	≥8.0% but <14.0%	9.6 (1.3)	–0.5	9.7 (1.2)	–0.9
Rami	≥8.0%	†9.3 (8.3–11.6)	+0.4	†9.1 (8.0–11.3)	–0.1

ED: education.

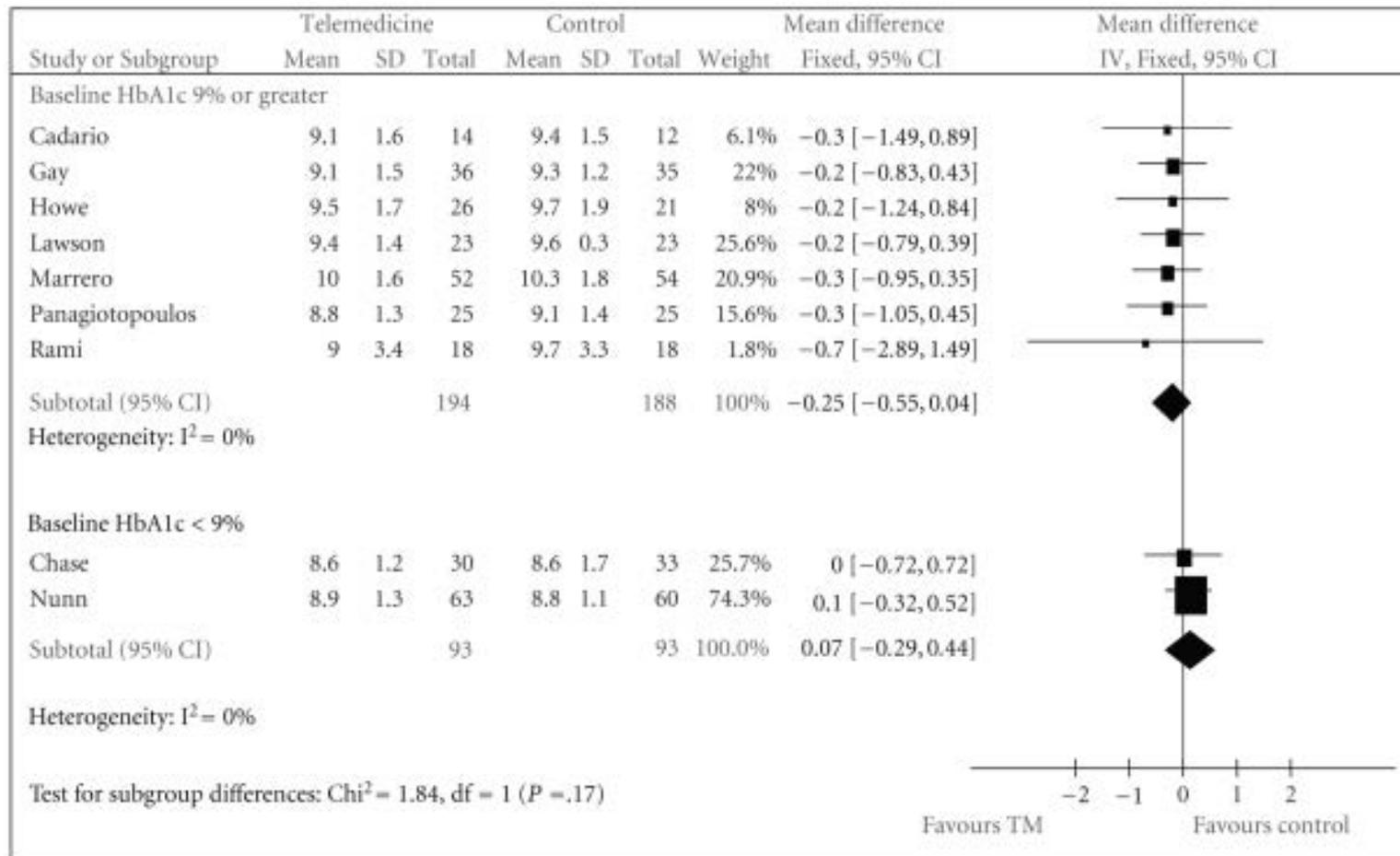
*No measure of variance reported.

†Median (range).

Revisión literatura RCT hasta 2009

Telemedicina y Diabetes en población juvenil

Cambios en la A1c



Revisión literatura RCT hasta 2009

Algunas conclusiones ehealth & diabetes

- **Tendencia a mejorar la A1c**
- **Produce una disminución de hospitalizaciones**
- **No hay una mejora clara en la calidad de vida**
- **La satisfacción del paciente tiene tendencia a mejorar**
- **Mayores beneficios en pacientes de áreas remotas**
- **Buenos resultados para screening de retinopatía**
- **Ahorro de costes aunque la evidencia TODAVIA es débil e inconsistente**
- **Se desconocen los beneficios a largo plazo**

Requisitos para conseguir una evidencia sólida

- **CANTIDAD**
- **CALIDAD**
- **CONSISTENCIA**

Por desgracia en e health faltan los 3 a pesar de estar promovida por los “tecnoentusiastas ” y los políticos pero la evidencia de su beneficio ha de ser aún demostrada con investigación más sólida que ya está en marcha

Los gobiernos apuestan por la e-health estamos ante otra Burbuja?



La administración de Obama ha comprometido una inversión de \$38-billones y el NHS Británico lleva invertido en su propio programa más de \$19 billones, con la esperanza de que estos proyectos aporten la evidencia que nos falta del beneficio de la ehealth.

Ehealth

Ehealth no va a resolver todos los problemas de salud y de los sistemas de salud

PERO

Los problemas de salud y de los sistemas de salud tampoco van a poder resueltos en el futuro SIN ehealth



"Now inhale deeply, Mrs. Saunders."

Pistas para conocer la calidad (1)

Al teclear la palabra diabetes en google ,le saldrán mas de 88 millones de resultados. Los datos demuestran que un gran numero de personas utilizan Internet para buscar información sobre temas de salud HON, es organismo suizo que ayuda a los pacientes a determinar la fiabilidad de una web médica.



Hay miles de webs sobre diabetes

- Muy pocas son las reconocidas por los profesionales médicos.
- Muchas de ellas no se encuentran actualizadas.
- Información clara del propietario de la pagina y datos de contacto
- Hay bastantes que “venden” fármacos o terapias de dudosa eficacia
- Fijarse si tiene certificados de fuentes fiables (HONcode)
- Observe si la página tiene un patrocinador y eso podría invalidar la independencia de la información

Pistas para conocer la calidad (2)

Calidad y fiabilidad no siempre van de la mano. Hay muchas webs atractivas y bien diseñadas que muchas veces sólo tratan de vender vitaminas, minerales o hierbas para “curar” la diabetes. Al contrario hay webs modestas que contienen una información de calidad.

Como regla ser siempre muy ESCEPTICO

Entre el **60 y el 80%** de la información sobre salud en internet es errónea

Solamente por estar en internet no significa que sea verdad.

Si parece demasiado bonito para ser verdad .Desconfie aún más.

Siempre debe de preguntarse el porqué de la existencia de cualquier página web.

Cuando siga con dudaspregúntele a su equipo médico.

Busqueda de paginas WEB

Hay bastantes medios serios y bien motivados y con educación diabetológica excelente que ayudan mucho y páginas modestas que contienen una información de calidad.,pero también existen falsos profetas con ideas erróneas que pueden causar muchos problemas

Las clasificaciones establecidas por los motores de búsqueda varían y no siempre con criterios transparentes .("bias")

Algunos sitios para comenzar :

Google (www.google.com)

Las clasificaciones se basan en el número de páginas que tienen links con la página indexada .

Google Scholar (scholar.google.com)

Búsqueda de artículos científicos

Yahoo (www.yahoo.com)

Funciona más como un index más que un motor de búsqueda



Algunas webs fiables para empezar

Web Sites más importantes internacionales:

Children with Diabetes (www.childrenwithdiabetes.com)

Joslin Diabetes Center (www.joslin.harvard.edu)

NIDDK (www.niddk.nih.gov)

American Diabetes Association (www.diabetes.org)

Juvenile Diabetes Research Foundation (www.jdrf.org)

Mendoza's Diabetes (www.mendoza.com/diabetes.htm)

Web Sites más importantes nacionales:

Fundación para la diabetes (www.fundaciondiabetes.org)

SED (www.sediabetes.org)

Además todas las fabricantes de insulinas, bombas de insulina, medidores de glucemia etc , tienen páginas útiles para la información del paciente.

Buscador para profesionales número 1

PubMed es la puerta al Medline donde se encuentran archivados millones de artículos científicos y es el sitio para empezar si quiere ver lo último en artículos científicos.

Contiene mas de 12 millones de citas del Medline asi como palabras clave, autor y revista



La mayoría de la veces ofrece el abstracts de los artículos de las revistas.

Muy pocas revistas permiten el acceso a el artículo completo de la revista sin pagar por el mismo .

Se encuentra “on line” en www.pubmed.gov

Privacidad en Internet

Todo lo que hagas en internet puede ser rastreado ,grabado,analizado y utilizado de cualquier manera .Asi que acuerdolo mientras Ud navega..Antes de registrarse en una web valore si los beneficios superan la perdida de privacidad?”

- La información médica siempre es información “sensible”.
- Siempre recuerde mantener su privacidad
- Fíjese en la política de privacidad de los sitios web
 - Quien es el dueño del sitio web?
 - Que hacen con la información de acceso a la web?
 - Como utilizan la información personal ?
- Tenga especial atención con el uso de internet por los niños y jóvenes .
- Todos los sitios web saben desde donde los visita y además utilizan “cookies” para saber que visita dentro de la web

Privacidad en Internet



"I live in constant fear that one day
my hypoglycemic episodes will end up on YouTube."

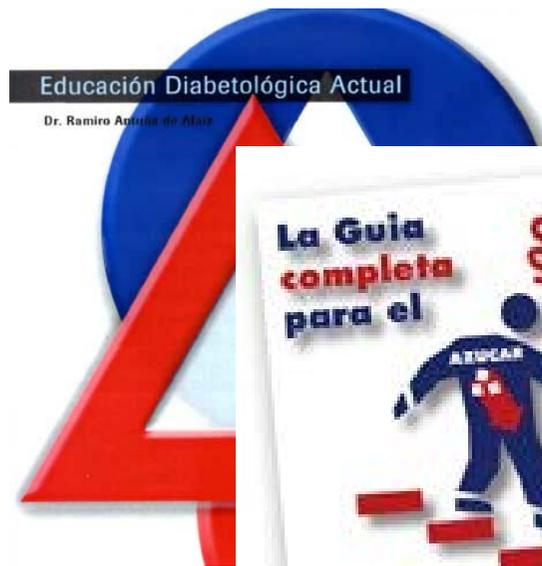
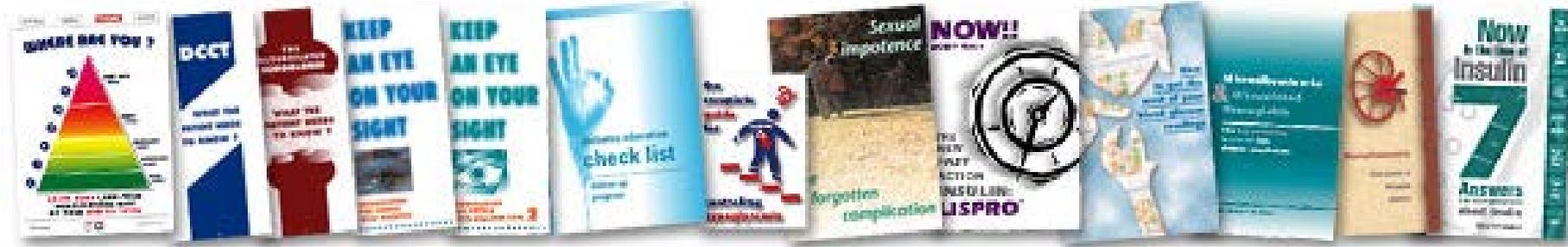
Clinidiabet .com

Nosotros ya estamos trabajando en innovar y mejorar algunos proyectos, no por que se busque etiquetarlos con nuevas versiones, sino por que creo firmemente que la única constante debe ser el cambio, y en Internet, el cambio debe de estar presente continuamente

- Creado en Junio 1997
- Situado entre los websites de diabetes con mayor información en España
- Independiente y bilingüe (español e inglés)
- Contiene más de 2,769 páginas de información contrastada y 1933 imágenes .
- Casi 1000 visitantes al día
- Email newsletter Mensual con las Novedades
- Respeto a la privacidad de todos los visitantes
- Suscrito a los principios HON de los websites de salud



Material Educativo Clinidiabet



Top 10 Clinidiabet .com.

Desde hace muchos años a través de Clinidiabet nos esforzamos cada día para luchar contra la ignorancia que es la principal “aliada” de las complicaciones diabéticas

283,241 visits came from 164 countries/territories

Detail Level: [City](#) | [Country/Territory](#) | [Sub Continent Region](#) | [Continent](#) Dimension: [None](#) ▾

Site Usage		Goal Set 1		Views:     		
Visits	Pages/Visit	Avg. Time on Site	% New Visits	Bounce Rate		
283,241 % of Site Total: 100.00%	2.28 Site Avg: 2.28 (0.00%)	00:01:42 Site Avg: 00:01:42 (0.00%)	85.57% Site Avg: 85.47% (0.12%)	79.37% Site Avg: 79.37% (0.00%)		
Detail Level: Country/Territory ▾		Visits ↓	Pages/Visit	Avg. Time on Site	% New Visits	Bounce Rate
1.	Spain	115,664	2.85	00:02:02	77.26%	74.76%
2.	Mexico	46,302	1.95	00:01:34	91.66%	82.07%
3.	Argentina	20,572	2.39	00:01:57	87.74%	77.44%
4.	Colombia	14,747	1.68	00:01:10	93.02%	84.36%
5.	Chile	14,230	1.73	00:01:12	91.60%	84.34%
6.	United States	13,965	1.72	00:01:45	92.79%	83.34%
7.	Peru	12,775	1.48	00:01:00	94.12%	87.85%
8.	Venezuela	11,875	1.79	00:01:28	92.27%	83.87%
9.	Ecuador	4,334	1.62	00:01:11	93.26%	84.26%
10.	Puerto Rico	2,467	2.07	00:01:38	90.68%	78.07%

Filter Country/Territory: [Advanced Filter](#)

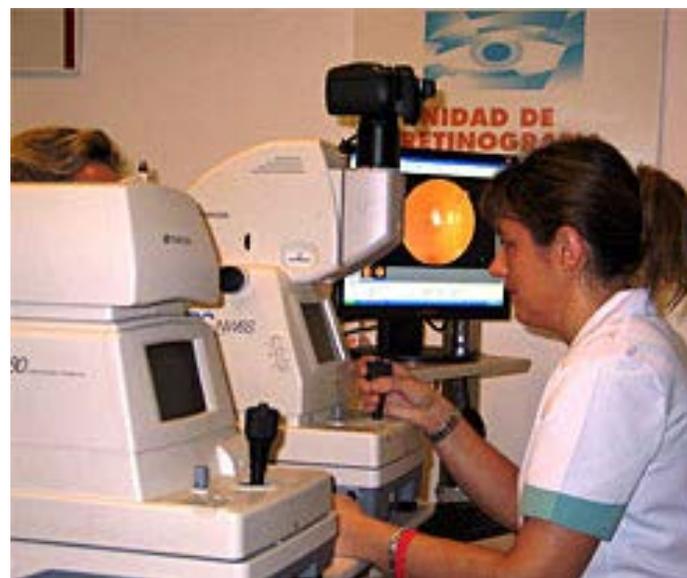
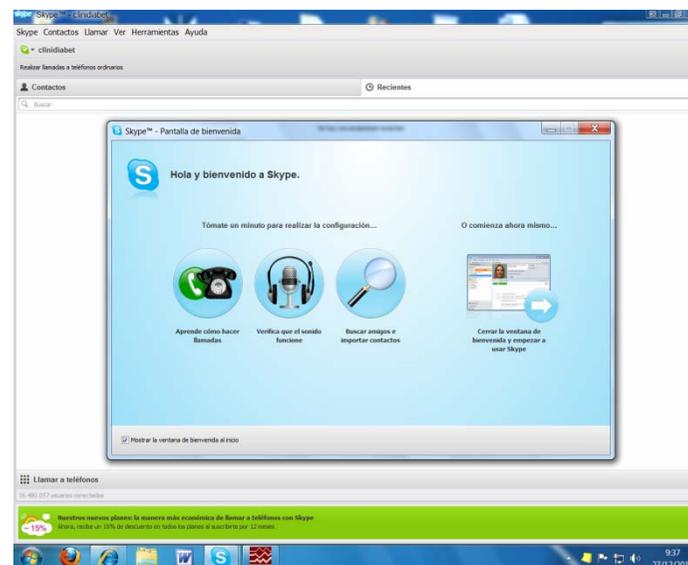
Go to: Show rows: 1 - 10 of 164

Otras utilidades de internet en Clinidiabet

- Boletines informativos periódicos-Infodiabetes
- Blogs específicos- Asturdexcom –Salud Emocional
- Clinidiabet Twitter (twitter.com/clinidiabet)
- Clinidiabet (www.facebook.com)
- Listas de correos
- E-mails automáticos y personalizados(empowerment, hacer ejercicio, autocontroles o dejar de fumar etc)

Otras utilidades de Internet

- Video-consultas
- Seguimiento y control a distancia
- Cursos individuales “on line”:
 - Usuarios de MCG
 - Usuarios de bombas de insulina
 - Cursos de educación
- Tele-Oftalmología



Nuestro agradecimiento especial

Autores Colaboradores

- Jill Miliken RN. CDE- Canadá
- Irl Hirsch - Seattle
- Arturo Rolla - Boston
- Robert Anderson- Ann Arbour
- Martha Funnel –Ann Arbour
- Axel Hirsch –Hamburgo
- Susan Woods-Büggel-Hamburgo
- Daniela Brutomesso – Pádova
- Iñaki Lorente –Pamplona
- Sandra Holleberg-Utrech
- Miguel Flores –Lleida
- James Hirsch-Boston
- Silvia Yañez-Buenos Aires
- Jean Philipe Assal-Geneva

Traductores Voluntarios

- Mariana Gómez México
- Dra Ana Elias Rep Dominicana
- Nieves Blanco –Zaragoza
- Susan Feuer –Mallorca
- Dr Louis J. Manley † -Miami
- Marisa Pedreira –Avilés
- Valentin Fuente- Gijón
- Maximino Fernández –Avilés
- Sarah Folan–Chicago

Patrocinadores

Novonordisk-Menarini -Animas

Diabetes e Internet



Moltes gràcies per la seva atenció

Muchas gracias por su atención