

## **Gerencia y Gestión de Proyectos Hipermediales**

### **Proyecto hipermedia Ser CuidadorEs**

Adriana Romero Wilches

Ana María Pinzón Sánchez

Carlos Daniel Castañeda Latino

Luis Fernando Castañeda Ríos

Jesús David Pinilla Vega



Facultad de Comunicación Social

Especialización en Gerencia Multimedia

17 de noviembre de 2021

## Contenido

|               |                                                                                                                          |           |
|---------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1.1</b>    | <b>Tema objeto de estudio.....</b>                                                                                       | <b>4</b>  |
| <b>1.2</b>    | <b>Justificación .....</b>                                                                                               | <b>6</b>  |
| <b>1.3</b>    | <b>Objetivo General .....</b>                                                                                            | <b>7</b>  |
| <b>1.4</b>    | <b>Objetivos específicos .....</b>                                                                                       | <b>7</b>  |
| <b>1.5</b>    | <b>Naturaleza de la investigación enmarcada en la viabilidad del proyecto .....</b>                                      | <b>8</b>  |
| <b>1.6</b>    | <b>ADN de la propuesta (misión, visión, valores y políticas) .....</b>                                                   | <b>10</b> |
| <b>1.6.1</b>  | <b>Misión .....</b>                                                                                                      | <b>10</b> |
| <b>1.6.2</b>  | <b>Visión.....</b>                                                                                                       | <b>10</b> |
| <b>1.6.3</b>  | <b>Valores.....</b>                                                                                                      | <b>10</b> |
| <b>1.6.4</b>  | <b>Políticas corporativas .....</b>                                                                                      | <b>11</b> |
| <b>1.7</b>    | <b>Organización (descripción general de la investigación y/o propuesta) .....</b>                                        | <b>12</b> |
| <b>1.8</b>    | <b>Público objetivo estimado y de impacto directo e indirecto.....</b>                                                   | <b>15</b> |
| <b>1.8.1</b>  | <b>Cuidadores.....</b>                                                                                                   | <b>15</b> |
| <b>1.8.2</b>  | <b>Personas con vocación de ayuda (guardianes de los cuidadores) .....</b>                                               | <b>16</b> |
| <b>1.9</b>    | <b>Stakeholders internos y externos .....</b>                                                                            | <b>16</b> |
| <b>1.10</b>   | <b>Cronograma y costos por fases .....</b>                                                                               | <b>19</b> |
| <b>1.11</b>   | <b>Planteamiento de riesgos.....</b>                                                                                     | <b>19</b> |
| <b>1.12</b>   | <b>Metodología .....</b>                                                                                                 | <b>19</b> |
| <b>1.13</b>   | <b>Análisis e interpretación de resultados .....</b>                                                                     | <b>20</b> |
| <b>1.13.1</b> | <b>Resultados de herramienta exploratoria y descriptiva.....</b>                                                         | <b>20</b> |
| <b>1.13.2</b> | <b>Resultados de herramientas de Cadena Crítica y Lean UX .....</b>                                                      | <b>22</b> |
| <b>1.14</b>   | <b>Resultados que se esperan obtener y/o aspiracionales sujetos en ajustes y actualizaciones durante el proceso.....</b> | <b>26</b> |
| <b>1.15</b>   | <b>Bibliografía.....</b>                                                                                                 | <b>28</b> |

## Listado de figuras

|                                                                                                                               |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Figura 1 .....</b>                                                                                                         | <b>13</b> |
| <b>Logotipo Ser CuidadorEs.....</b>                                                                                           | <b>13</b> |
| <b>Figura 2 .....</b>                                                                                                         | <b>14</b> |
| <b>Organigrama de Ser CuidadorEs.....</b>                                                                                     | <b>14</b> |
| <b>Figura 3 .....</b>                                                                                                         | <b>20</b> |
| <b>Esquema de actividades de Cadena Crítica .....</b>                                                                         | <b>20</b> |
| <b>Figura 4 .....</b>                                                                                                         | <b>21</b> |
| <b>Totalidad de personas participantes del sondeo por región .....</b>                                                        | <b>21</b> |
| <b>Figura 5 .....</b>                                                                                                         | <b>21</b> |
| <b>Segmentación por género y por tipo de región en el sondeo .....</b>                                                        | <b>21</b> |
| <b>Figura 6 .....</b>                                                                                                         | <b>23</b> |
| <b>Intereses en contenidos según cuidadores familiares.....</b>                                                               | <b>23</b> |
| <b>Figura 7 .....</b>                                                                                                         | <b>24</b> |
| <b>Calificación de interés por temática de contenidos según cuidadores familiares .....</b>                                   | <b>24</b> |
| <b>Figura 8 .....</b>                                                                                                         | <b>24</b> |
| <b>Frecuencia en revisión de contenidos digitales y dispositivos desde los cuales ingresan los cuidadores familiares.....</b> | <b>24</b> |
| <b>Figura 9 .....</b>                                                                                                         | <b>25</b> |
| <b>Mapa de navegación del hipermedia Ser CuidadorEs, noviembre de 2021 .....</b>                                              | <b>25</b> |
| <b>Figura 10 .....</b>                                                                                                        | <b>26</b> |
| <b>Parámetros de valoración de usabilidad y accesibilidad.....</b>                                                            | <b>26</b> |

## 1.1 Tema objeto de estudio

El proyecto Ser CuidadorEs parte desde el campo de conocimiento de la comunicación, sin embargo implica un ejercicio multidisciplinar<sup>1</sup> para comprender conceptualmente los términos que le dan sentido a su desarrollo.

Ser CuidadorEs se basa en la mediación comunicativa para fortalecer las comunidades digitales de los cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas en Cundinamarca. Las enfermedades huérfanas o raras (ER) en Colombia se reconocen formalmente la Ley 1392 de 2010 hace la denominación de “una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000<sup>2</sup> personas; comprenden las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas” (artículo 2)<sup>3</sup>. No obstante quienes atienden a estos pacientes en el día a día son sus tutores, familiares o personas con vínculo afectivo cercano al paciente que padece la patología crónica, ocupando el rol esencial en la supervivencia del paciente pues “participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad” (Pinto Afanador, et al., 2005, p. 129).

Dentro del rol del cuidador familiar puede existir una distinción en el género de quien lo asume, la mujer madre del paciente es una figura preponderante, aunque no exclusiva ni

---

<sup>1</sup> Confluencia de más de una disciplina o campo del conocimiento con sus sistemas conceptuales y metodología propia, a través de la cual se puede abordar un tema de estudio sin integrar elementos epistemológicos (Paoli Bolio, 2019).

<sup>2</sup> Esta tasa varía por país y su número de habitantes. Así, por ejemplo, tal como indica la Md. Pérez Z., A. (2016) en la región se comporta: Estados Unidos menos de 1/200000, Brasil menor a 65/100000 o Argentina 1/2000 (p.18). Con la aprobación del primer Plan de Acción Comunitaria sobre las Enfermedades Poco Comunes en 1999, se pudo establecer una definición general para las enfermedades, cuya cifra de prevalencia sea inferior a 5/10.000. No obstante, en otros países la definición se acopla para cada 4/ 10.000 como en Japón, o incluso igual o menor a 2/10.000 casos. En 2007 la comisión instó a asirse a la tasa de la Unión Europea, para evitar desigualdad en la provisión de los servicios sanitarios (Posada, et al., 2016).

<sup>3</sup> El Congreso de la República de Colombia estructuró y aprobó la ley 1392 de 2010 “Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores”.

opcional, que al contrario de un cuidador familiar hombre padre, es decir se entrevé la naturalización de la mujer cuidadora familiar (Vaquiro Rodríguez, et al., 2010).

Considerando la cercanía de los cuidadores familiares con los pacientes se evidencia que existe desatención en su calidad de vida. Las condiciones de desarrollo individual y social que tienen los cuidadores familiares son pocas debido al tiempo limitado para el desempeño laboral, de estudio, ocio o recreación; sumado a ello, la subsistencia propia y el cuidado de su familiar que padece una enfermedad huérfana para acceder a tratamientos en el sistema de salud. Lo anterior redunda negativamente en su calidad de vida, es decir en la satisfacción con la realización objetiva en el bienestar material; goce de salud, trabajo y otras formas de actividad productiva; y la realización subjetiva en las relaciones familiares y sociales; seguridad; e integración con la comunidad (Ardila, 2003).

Teniendo en cuenta dicho panorama, los cuidadores familiares buscan apoyo en las redes comunitarias, en su mayoría a través de medios digitales para actualizarse en temas de avances de ciencia, acercarse a experiencias de otros cuidadores para así ponerlo en práctica en su rol o, inclusive, sentir un soporte o respaldo de un grupo de igual a igual para validar su labor. Estas comunidades digitales se convierten en una forma de convivencia y conectividad, y cumplen una función directa ya que son “mucho más operativas para transmitir información, servicios y ayuda a través de los diferentes niveles de la sociedad” (Requena, 1994 citado por Camarero Canano, 2015, p. 189).

En tanto que los cuidadores familiares se valen de los medios digitales para encontrar apoyo a su oficio, el proyecto Ser CuidadorEs se enmarca en el activismo digital, una metodología para la alfabetización y democratización de las TIC's, a través de herramientas y plataformas tecnológicas, que tiene como objetivo la movilización o apropiación ciudadana en temas específicos para apalancar causas sociales, y cuyo método de será la hipermedia pues tiene una intención narrativa, pragmática y semántica, basada en la convergencia interactiva de modalidades de expresión como textos, videos, audios, piezas gráficas (Moreno, 2012).

## 1.2 Justificación

Frente a la población total del país los cuidadores son consecuentemente una minoría que está parcialmente desatendida, para la cual se olvidan aspectos de relaciones sociales frente a varias esferas, provocando que las oportunidades para desarrollar su proyecto de vida se trunquen, pues no existen apoyos a su medida, ni iniciativas digitales centradas exclusivamente en cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas. De allí, la búsqueda de alternativas comunitarias que les brinden apoyos integrales (económico, orientación legal y de acompañamiento emocional) para mejorar su condición de vida.

En el estudio Tiempos de Cuidados: las cifras de la desigualdad, realizado en tiempos de pandemia por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) y ONU Mujeres (2020) se estima que en Colombia hay 1.8 millones de personas con alguna condición que le impide realizar sus actividades por sí misma, de los cuales 396.00 Reciben cuidados asistenciales para alimentarse, bañarse o vestirse, recibiratención médica (pp.34).

En el estudio se entiende al cuidador familiar como quien ejerce un trabajo porhoras de dedicación iguales o superiores a una jornada de 8 horas, y su labor no es remunerada, revela el estudio.

Las actividades de cuidados directos requieren la dedicación de tiempo exclusivo y con cierto grado de continuidad que otras tareas de cuidado indirecto no demandan. De forma tal que quienes las realizan tienen comprometido su tiempo en mucha mayor medida con las actividades de cuidados –tanto en cantidad, como en horarios específicos– y, por ende, menos posibilidades de participación en otras esferas de vida (DANE y ONU Mujeres, 2020).

El proyecto de Ser CuidadorEs tiene como finalidad crear un sitio hipermedia para visibilizar la realidad de los familiares cuidadores de personas con enfermedades huérfanas y que a la vez les brinde oportunidades para fortalecer su proyecto de vida, mediante una estrategia de narrativa digital.

Esta estrategia permitirá reconocer a la población de cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas que actualmente luchan por sus derechos y garantías para el desarrollo de sus vidas y las de sus familiares, brindándoles la oportunidad de conectarse entre ellos, compartiendo experiencias sobre el cuidado de sus pacientes.

Este proyecto es necesario para aportar un valor agregado al tiempo que los cuidadores familiares dedican a sus pacientes con enfermedades huérfanas, dado que generalmente las actividades de apoyo son entendidas como tareas del hogar, lo cual representa dificultades para establecer límites claros entre acciones propias del apoyo, labores domésticas y actividades de la vida cotidiana.

### **1.3 Objetivo General**

Construir un sitio hipermedia dirigido a cuidadores familiares de pacientes con enfermedades huérfanas, para facilitar su integración en comunidades virtuales y que contribuya en la mejora de su calidad de vida.

### **1.4 Objetivos específicos**

- Visibilizar las historias de vida de los cuidadores para sensibilizar a las personas sobre su labor.
- Promover la empleabilidad a través de una vitrina de oportunidades con productos realizados por los cuidadores.
- Consolidar una red de cuidadores familiares por medio de una comunidad digital.

### **1.5 Naturaleza de la investigación enmarcada en la viabilidad del proyecto**

El proyecto de Ser Cuidadores se ajusta a la situación actual del país frente al reconocimiento de poblaciones vulnerables como lo son los cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas. Desde el Congreso de la República ya se han empezado a dar pasos que reconozcan a este segmento poblacional, como el proyecto de Ley del Cuidador, que busca promover la formación, acceso laboral, el emprendimiento y la generación de ingresos para cuidadores, aprobado en tercer debate el pasado 10 de noviembre de 2021, quedando a un debate del Congreso para sancionarse.

Por esta razón el sitio hipermedia de Ser CuidadorEs puede ser aplicable en el marco social del país. Actualmente en Colombia existen 56 organizaciones reconocidas por el Ministerio de Salud para personas con enfermedades huérfanas, las cuales se dividen en fundaciones (30), asociaciones (15), redes de apoyo (2), ligas (2), agrupaciones (3), la Mesa Académica y Social de Enfermedades Huérfanas de Santander, Mesa Técnica de Enfermedades Raras de Antioquia, la Comunidad Colombiana de Fibrodisplasia Osificante Progresiva FOP y la Federación Colombiana de Enfermedades Raras. La última agrupa a 22 de las fundaciones, asociaciones y la FOP (Ver Anexo A: Listado de organizaciones dedicadas a la ayuda de pacientes con enfermedades huérfanas).

Sin embargo, muchas de estas organizaciones no son constantes en la actualización de sus sitios web y solo cuentan con redes sociales o páginas como repositorio de información, más no como un espacio para la interacción, la generación de conocimiento y el emprendimiento de estos cuidadores familiares. A nivel nacional no existe un proyecto que agrupe todos los beneficios que busca ofrecer Ser CuidadorEs, lo más cercano a este fue un programa llamado Cuidando a los Cuidadores<sup>4</sup> el cual fue

---

<sup>4</sup> El proyecto Cuidando a los Cuidadores está disponible en: <http://www.gcronico.unal.edu.co/cuidadores/>

desarrollado por la Universidad Nacional de Colombia para brindar asesorías médicas y científicas a cada uno de los cuidadores. Mientras que el resto de portales web están enfocados a pacientes y no al cuidador familiar, el cual representa un pilar importante para las personas con enfermedades huérfanas, ya que el bienestar de ellos influye directamente en el cuidado de sus pacientes.

El Programa Cuidando a los Cuidadores® es un proyecto de extensión solidaria aprobado en acta 10 de mayo de 2005, por el Consejo de Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. El programa sigue vigente hasta el momento.

En la formulación del dicho proyecto, las investigadoras referencian el concepto las TIC's como

Estrategias para conformar redes de apoyo y brindar un sistema de soporte social con mayor seguimiento, que integra conexiones través de medios de comunicación y soporte en línea, facilitando interacciones permanentes entre los pacientes con enfermedad crónica, sus cuidadores familiares y el sistema de salud (Barrera L. et al., 2006 citado por Barrera-Ortiz, L, 2011, pp. 448).

Por esta razón, Ser CuidadorEs apunta a ofrecer servicios a los cuidadores familiares que actualmente no se brindan desde otras organizaciones, como lo es la Red 24/7 (interacción entre cuidadores), una vitrina de oportunidades (asesoría legal, apoyo al emprendimiento y capacitaciones) e historias que inspiran (donaciones y reconocimiento de los cuidadores ante esferas públicas y privadas).

## 1.6 ADN de la propuesta (misión, visión, valores y políticas)

### 1.6.1 Misión

Ser CuidadorEs se constituirá como una organización sin ánimo de lucro líder en Cundinamarca, que busca visibilizar y generar oportunidades para el desarrollo de los proyectos de vida de los cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas, y que crea puentes de apoyo en pro del bienestar del cuidador.

### 1.6.2 Visión

Para el año 2023, Ser CuidadorEs será la plataforma digital líder en Colombia que contribuya a una atención integral para las personas dedicadas al cuidado de pacientes con enfermedades huérfanas, a partir del desarrollo de su proyecto de vida.

### 1.6.3 Valores

La referencia ética corporativa del proyecto Ser CuidadorES se enmarca en la definición de valores corporativos del modelo Dirección por Valores (DyV) de García y Dolan (1997), quienes los clasifican en finales, los cuales responden a objetivos existentes; y de tipo instrumental que se proyectan en términos del trabajo operativo.

- ▮ **Compromiso** con el acceso a la información y aprovechamiento de tecnologías de la información y las comunicaciones para el desarrollo social sostenible
- ▮ **Empatía** para reconocer necesidades sociales y psicosociales de los cuidadores familiares
- ▮ **Unidad** para la realización de actividades sólidas y efectivas de comunicación digital con sentido social
- ▮ **Transparencia** en los resultados de eficiencia y efectividad del proyecto
- ▮ **Colaboración** entre todos los actores implicados en el entorno de atención y orientación a cuidadores familiares

#### 1.6.4 Políticas corporativas

El siguiente conjunto compone los lineamientos y principios bajo los cuales SerCuidadorEs se registrará como organización

- **Gestión ética**

- Realiza una investigación rigurosa, apegada al código profesional de la comunicación.
- No recibe ni paga sobornos, extorsiones, ni permite participar de ninguna actividad fuera del marco legal.
- Respeta la ley y cumple a cabalidad las leyes colombianas e internacionales en todos sus campos.
- No toma posición parcial respecto a raza, nacionalidad, posición económica, género, religión, edad, filiación política, limitaciones físicas o de salud y formas de pensar, respecto de quienes quieran vincularse al proyecto.
- Sus directivos o empleados no están autorizados para disponer de fondos o bienes de la empresa para dar contribuciones políticas.
- No se permite la relación de la marca a fines políticos
- La compañía respeta la libre competencia y deja fuera de sus prácticas el descrédito, engaño, publicidad desleal, o adquisición ilegal de información reservada.

- **Activismo digital**

Fomentar, dentro del alcance técnico y tecnológico de Ser CuidadorEs, el acceso de los cuidadores familiares a la plataforma hipermedial con uso de TICS para volverlos agentes cocreadores de los contenidos, así como brindarles herramientas que le permita acceder a información relevante para su rol.

- **Sistema de Gestión de Calidad**

Descripción de la sinergia entre las 5 áreas de la organización de Ser CuidadorEs, procedimientos y establecimiento de metas por período fiscal.

- **Política de financiamiento y sostenibilidad basado en el Fundraising<sup>5</sup>**

Esta se basará en los puntos del acuerdo ético de los fundraisers (Asociaciones Nacionales de Fundraising, 2018):

Responsabilidad de cumplir escrupulosamente con la legislación y normas vigentes

- Responsabilidad con los donantes
- Responsabilidad con su causa y sus beneficiarios
- Tratamiento de los informes de gestión, costes financieros y de captación de fondos
- Pago y compensación

- **Protección de Datos**

Ceñirnos a las disposiciones legales de la Ley 1266 de 2008, Ley 1273 de 2009 y la Ley 1581 de 2015, a través de la creación, divulgación expresa del manejo de datos personales responsable, con un fin social.

### **1.7 Organización (descripción general de la investigación y/o propuesta)**

Ser CuidadorEs es un proyecto cuya consolidación formal se enmarca en el tipo sin ánimo de lucro, que pone en situación a la ciudadanía en general sobre la vida de los cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas por medio de diferentes posibilidades de interacción a través de una navegación en la que, cuidador y personas aportantes encontrarán narrativas audiovisuales que muestren las historias de vida de los cuidadores familiares (videos, infografías, textos, audios, animaciones, fotografías),

---

<sup>5</sup> *Fundraising* es una práctica de captación de dinero, por donación individual o colectiva voluntaria, y de ofrecimiento de servicios voluntario, la cual desde la promoción y divulgación masiva por diversos medios recoge los insumos materiales y económicos para apalancar un proyecto con carácter social (BBVA, 2018). A diferencia del *Crowdfunding* esta práctica de captación de dinero parte de una sola organización, y no de un colectivo de organizaciones.

información sobre las enfermedades huérfanas y avances de la ciencia.

### **Principios de la imagen corporativa**

- **Nombre del proyecto-organización: Ser CuidadorEs**

El nombre de Ser CuidadorEs es un juego de palabras que a la lectura se puede interpretar de dos formas, desde la óptica de lo colectivo (cuidadores) tanto de manera individual (cuidador).

Es una hipermedia en la cual los cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas pueden conectarse, interactuar entre ellos como comunidad y crear puentes con organizaciones e instituciones dispuestas a ayudarlos por su condición de cuidado 24/7 que tienen con sus pacientes.

- **Logotipo**

El logotipo de Ser CuidadorEs maneja un estilo minimalista y simple. La letra 'e' de 'Ser' se transforma para simbolizar un abrazo. Los tonos utilizados son el morado y el cian, que hacen parte de los colores utilizados mundialmente para hablar sobre las enfermedades huérfanas. Y la tipografía utilizada es Arial Rounded MT Bold y los colores están repartidos de esa forma para resaltar la palabra cuidador, que es el público principal con el que trabaja (Ver Anexo D: manual de marca Ser CuidadorEs).

### **Figura 1**

*Logotipo Ser CuidadorEs*



*Fuente: elaboración propia.*

- **Eslogan**

Juntando manos y creando puentes

- **Sitio web**

[www.sercuidadores.com](http://www.sercuidadores.com)

- **Organigrama**

**Figura 2**

*Organigrama de Ser CuidadorEs*



*Fuente: elaboración propia.*

- **Áreas del conocimiento involucradas**
  - Regulación tecnológica
  - Asesoría legal
  - Asesoría contable y financiera
  - Seguridad informática
  - Diseño y creativo
  - Desarrollo y programación web
  - Tecnología

## **1.8 Público objetivo estimado y de impacto directo e indirecto**

### **1.8.1 Cuidadores**

**Intereses:** Relacionarse e interactuar con otras personas cuidadoras para conocer sus experiencias y así conocer más sobre cómo seguir con los cuidados de la persona con la enfermedad huérfana, en cuanto a salud, terapias, educación escolar, desarrollo psicomotor, entre otros. Del mismo modo, conocer qué avances hay en el campo científico sobre las enfermedades huérfanas y encontrar espacios distintos al cuidado que les permitan generar ingresos económicos o aprender cosas conocimientos, distintos a los adquiridos durante su labor.

**Expectativas:** Los cuidadores siempre esperan brindarle la mejor calidad de vida al familiar al que cuidan, sin embargo, no quieren dejar de lado sus proyectos de vida y esperan retomarlo en el poco tiempo libre que les queda. Por otra parte, también esperan dejar de depender económicamente de un tercero y poder recibir ingresos. Sus expectativas con el proyecto radican en encontrar mecanismos a través de Ser CuidadorEs para poder emprender, buscar alternativas de negocio y construir un proyecto de vida que contribuya en su situación económica.

**Necesidades:** Ante el agotamiento que genera ser cuidador de una persona con una enfermedad huérfana, la salud mental puede verse afectada y por eso, estas personas buscan ocupar su mente en cosas distintas que, a su vez, puedan ayudarles económica, mental y físicamente. También es necesaria la ayuda y el acompañamiento de redes de cuidadores que les puedan mostrar el camino que ya otras personas han vivido para aplicar esa experiencia en el cuidado de las personas con enfermedades huérfanas.

### **1.8.2 Personas con vocación de ayuda (guardianes de los cuidadores)**

Se busca llegar a todos los que puedan servir de apoyo en el desarrollo del bienestar integral de un cuidador, ya sea de forma económica o en especie.

Intereses: Les gusta apoyar las causas sociales y se sienten identificados con las diferentes problemáticas que hay en la sociedad para intentar, desde su posición, ayudar en que todos tengan las mismas oportunidades y cerrar las diferentes brechas que se crean en las comunidades.

Expectativas: A través de su conocimiento o sus capacidades económicas, muchas personas esperan ser de ayuda para quienes, por diferentes razones, no tienen las mismas oportunidades para desarrollar un proyecto de vida. Las expectativas de Ser CuidadorEs es poder ser ese puente entre ellos y los cuidadores, que precisan de esas ayudas.

Necesidades: En muchas ocasiones, las personas que desean ayudar a otras no encuentran una forma fácil de hacerlo, sin tener en cuenta, la desconfianza que hay alrededor de las campañas de donación por la cantidad de estafas o mentiras que giran en torno a ellas. Desde Ser CuidadorEs se hará ese proceso más sencillo, siendo simplemente un puente de unión entre las dos partes: la que desea ayudar y la que necesita la colaboración.

## **1.9 Stakeholders internos y externos**

### **Fundaciones**

Las fundaciones de personas con enfermedades huérfanas están muy interesadas en el proyecto Ser CuidadorEs, ya que es una forma de visibilizar la labor que realizan estos actores sociales, brindándole la posibilidad de que más instituciones conozcan el trabajo que hacen estas fundaciones y a su vez, llevar a muchas personas información y acompañamiento sobre el cuidado de un paciente con estas patologías. Del mismo modo, estas fundaciones estarían interesadas en la disminución de las barreras que enfrentan los pacientes con diagnósticos de carácter huérfano y las necesidades que

les surgen durante su desarrollo integral, esto a través de la construcción de puentes con el sector de la salud.

### **Universidades**

Las universidades como generadoras de conocimiento tendrían el interés de apoyar este sitio hipermedia. Entre estos intereses estaría la ejecución de espacios de formación para los cuidadores, asimismo cumpliendo con el factor de responsabilidad social universitaria que es tan importante en el desarrollo de comunidades. Las instituciones de educación superior tanto públicas como privadas buscan la generación de conocimiento científico a través de la investigación, de esta forma el sitio de Ser CuidadorEs podría funcionar como un observatorio para el desarrollo científico en las diferentes disciplinas afines al tema de los cuidadores familiares.

### **Sector privado**

Las empresas o compañías del sector privado se podrían ver muy interesadas en ayudar debido al compromiso que adquieren al mejoramiento de la sociedad, entre estas, se encuentra la posibilidad de donar, la cual no solo contribuye a una causa social sino que también se puede aprovechar de determinados beneficios tributarios que se establecen por ley en Colombia.

Estas compañías podrían contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas, ya que desde la responsabilidad empresarial tienen la necesidad de servir a la comunidad, promoviendo la prosperidad general y garantizando el respeto a la persona humana. Este factor de la responsabilidad social empresarial, según Diego A. Cardona, en su investigación 'La responsabilidad social empresarial. Concepto, evolución y tendencias' (Cardona A., 2011), mencionó que la RSE se encuentra enmarcada en la resolución de los objetivos de desarrollo del milenio, que desde el punto de vista de los cuidadores familiares, se relacionan con la reducción de la pobreza, la erradicación de la discriminación femenina

y las mejoras en la salud.

### **Organizaciones públicas, privadas y no gubernamentales**

La sistematización del proceso de creación del proyecto de ayuda a cuidadores familiares puede ser un insumo para generar buenas prácticas de gestión pública, al existir una práctica exitosa las instituciones públicas pueden requerir y convertirlo en un proceso público.

Para las organizaciones privadas la actualización de data para armar planes de mercadotecnia podría ser una de las expectativas. Por su parte, la consolidación de alianzas que represente un gana gana para ejecutar proyectos de corte social estaría dentro de las expectativas de las organizaciones no gubernamentales.

El proyecto hipermedial pretende fortalecer las redes de apoyo entre los mismos cuidadores familiares y direccionamiento de cuidadores familiares en Cundinamarca, es decir ampliar el alcance de los servicios de apoyo y orientación, siempre y cuando estos tres tipos de organizaciones cumplan con condiciones operativas y un modelo de sostenibilidad para atenderlas (contemplando un posible aumento en el volumen de cuidadores familiares que pueden llegar a tocar esa puerta).

### **Comunidad médica (profesionales en la salud)**

Este proyecto busca que los profesionales de la salud de diferentes especialidades, puedan aportar desde su conocimiento y experiencia, información básica y clave de las enfermedades huérfanas, de tal manera que esta pueda ser aprovechada por los cuidadores y así le puedan brindar una mejor atención a sus pacientes o familiares.

### **Proveedores**

Personal de soporte para la elaboración del sitio web, entre los se destacan ingenieros de sistemas, diseñadores, programadores, y profesionales que se encargarán de brindar asesoría jurídica y contable de la organización Ser CuidadorEs.

### **1.10 Cronograma y costos por fases**

Ver Anexo E: Diagrama de Gantt y cronograma de actividades.

### **1.11 Planteamiento de riesgos**

Ver Anexo E: Diagrama de Gantt y cronograma de actividades.

### **1.12 Metodología**

Este proyecto tiene como norte ejecutar un producto digital con sentido social, el cual aspira ser una alternativa para los cuidadores familiares en Cundinamarca (Colombia); la metodología consistió en dos etapas: la primera de revisión documental para la ideación del producto y para la creación de la estructura organizacional, y la segunda etapa para la construcción del sitio web.

Para la primera etapa se recurrió a metodología mixta —la investigación con metodologías mixtas puede proveer mayor profundidad, mayor aliento, y confirmarse o complementarse (Pole, 2009)—, iniciando con la convocatoria de un grupo focal<sup>6</sup> (Ver Anexo B: grupo focal y entrevista) como herramientas de investigación exploratoria para tener un acercamiento a la caracterización de este grupo poblacional, y descriptiva mediante un sondeo (Ver Anexo C: Cuestionario del sondeo)—el cual se compartió con la segunda fase metodológica—, para la recopilación de información cuantitativa.

Por su parte, para la segunda fase se utilizó la metodología de Cadena Crítica para el desarrollo de proyectos, con enfoque iterativo, en el que se esquematizó las tareas en orden de prioridad (figura 3) que dieran como resultado el sitio web hipermedial, desde lo tecnológico y técnico en cuanto al contenido, teniendo en cuenta el limitante de tiempo para la producción del mismo (Aguirre Barrera, J., & Aguirre Barrera,

---

<sup>6</sup> Las preguntas clave que para las anteriores herramientas metodológicas fueron:

- ¿Cuál es el rol de la mujer como cuidadora familiar de persona con enfermedad huérfana?
- ¿Qué necesidades materiales y emocionales tienen los cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas?
- ¿Qué tipos de orientación los cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas?
- ¿Qué función cumplen las redes de cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas?
- ¿Qué tipo de oportunidades de desarrollo económico se ofrecen a los cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas?

S., 2020); y para proyectos digitales tipo Lean UX, que para poner en marcha el proceso de producción del hipermedia, usando algunas herramientas metodológicas centradas en el usuario como lo propone la misma metodología como las de análisis de actividades que abarcó el paso a paso de la construcción del sitio web, análisis de requerimientos para el listado de insumos digitales, encuesta (Ver Anexo B: cuestionario del sondeo), y tarjetas de jerarquización o *card sorting* como cierre del ciclo, todo bajo los principios de usabilidad, accesibilidad y diseño, y testeo (Aguirre, E.R., Ferrer, M.D, Bustos, B.A., & Méndez, R.E., 2020).

**Figura 3**

*Esquema de actividades de Cadena Crítica*



*Fuente: elaboración propia.*

## 1.13 Análisis e interpretación de resultados

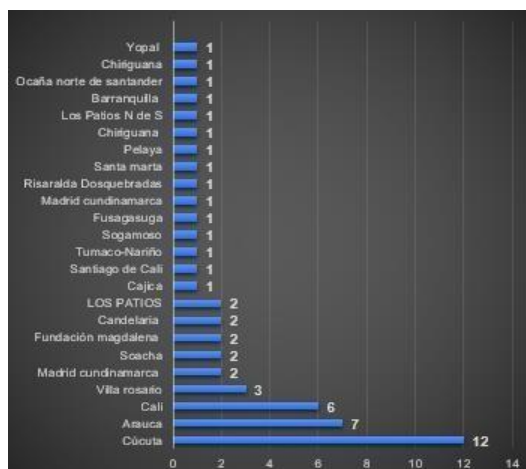
### 1.13.1 Resultados de herramienta exploratoria y descriptiva

#### Sondeo

El universo de este sondeo lo conforman 84 personas, participando principalmente desde municipios del departamento de Cundinamarca como Bogotá (31), Madrid (3), Patios (3), Candelaria (2), Soacha (2), Cajicá (1) y Fusagasugá (1).

**Figura 4**

*Totalidad de personas participantes del sondeo por región*

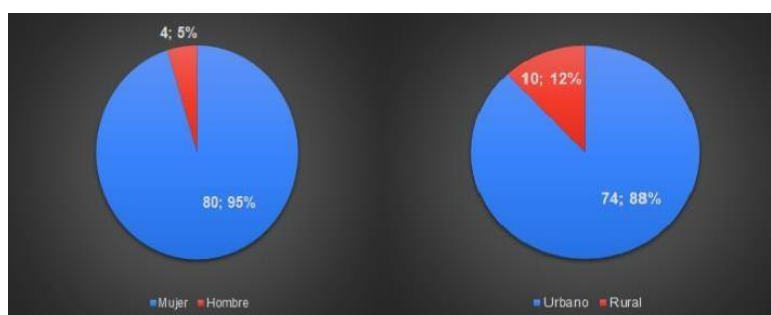


*Fuente: Elaboración propia.*

El dato más contundente de participación de cuidadores familiares es el 95 % que corresponde a mujeres y solo un 5 % son hombres. Este dato da certeza en cuanto al género que más desempeña el rol del cuidado familiar de una persona con enfermedad huérfana; la cifra puede expresarse desde el aspecto social a partir del estereotipo de la mujer como la figura que entrega su atención y cuidado incondicionalmente y está dispuesta al sacrificio propio por el de sus hijos, y ante eso moralmente no hay retribución distinta a la moral.

**Figura 5**

*Segmentación por género y por tipo de región en el sondeo*



*Nota:* La figura femenina —en su mayoría— de los cuidadores familiares de enfermedades huérfanas habitan en zonas urbanas de acuerdo al sondeo. Este último porcentaje de la población presenta en la mayoría de casos, dificultades para acceder a los diferentes

servicios los cuales son esenciales para garantizar un mejor bienestar a sus familiares.

*Fuente: Elaboración propia.*

### **Grupo focal**

Las principales conclusiones de este encuentro, que se realizó a través de una plataforma de videollamada; las cuidadores mostraron un descontento por las bases de datos existentes sobre ellos, ya que consideran que ni la persona que tienen a su cargo ni ellos mismos son tenidos en cuenta por las entidades encargadas de realizar los censos.

Así mismo, fueron evidentes dos problemáticas que se generan en el entorno del cuidado: las afectaciones en la salud mental y en la economía de las familias. Por una parte, si bien comentaron que el cuidado lo hacen basadas en su emoción y lazo afectivo familiar (sentimiento de amor), en ocasiones es desgastante y no tienen el tiempo suficiente para hacer otras cosas diferentes. Del mismo modo, al ser esta una labor 24/7 y exigir la mayor parte de su tiempo, les es difícil generar ingresos o conseguir trabajos que les permitan hacer las dos cosas al mismo tiempo: cuidar a su familiar y ser productivos económicamente. Esto ha llevado a que este grupo poblacional no encuentre las alternativas y soluciones que necesitan para seguir adelante con sus proyectos de vida.

Adicionalmente, durante la charla se evidenció la falta de información que hay en internet, ya que las participantes manifestaron no encontrar datos y guías suficientes con el cuidado y el manejo que le deberían dar a la persona que padece la enfermedad huérfana. Junto a esto, resaltaron la importancia de encontrar personas en situaciones similares a las de ellos para poder conocer de primera mano otras experiencias y recibir consejos para hacer el mejor trabajo posible en pro del bienestar de la persona que tienen bajo su cuidado.

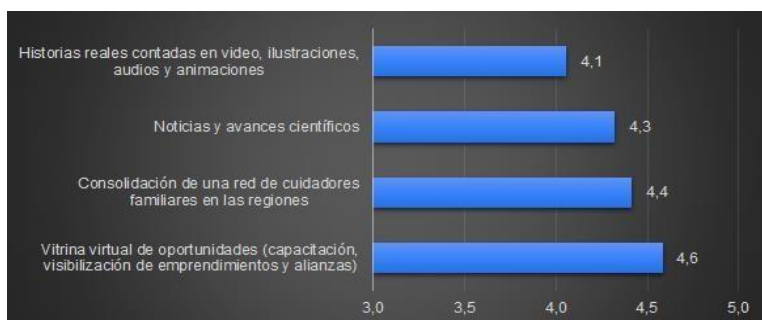
#### **1.13.2 Resultados de herramientas de Cadena Crítica y Lean UX**

El siguiente es el esquema resultante de la ponderación de actividades que se realizó en el segundo semestre del 2021 para ejecutar la producción del hipermedia Ser CuidadorEs.

En cuanto a la metodología Lean UX, se implementaron algunos parámetros de acuerdo con los resultados obtenidos del sondeo; uno de los puntos de esta herramienta indagó sobre los temas que estarían interesados en encontrar un espacio digital exclusivo para cuidadores familiares. De 4 opciones de temas que podrían valorar en una escala de 1a 5 como poco interés (1) o mucho interés (5) el promedio de estas opciones superó una calificación de es decir se acercó a un interés elevado.

**Figura 6**

*Intereses en contenidos según cuidadores familiares*



*Nota: la pregunta que se formuló en el sondeo fue: ¿Cuáles de estos contenidos le interesaría para un sitio web para cuidadores familiares de enfermedades huérfanas?*

*Fuente: Elaboración propia.*

Las cuatro opciones temáticas de contenidos digitales (vitrina de oportunidades, consolidación de una red de cuidadores, noticias y avances científicos, contenidos narrativos multimedia) reflejan las cualidades de una comunidad digital, en tanto buscan reconocerse y afianzar lazos desde unas características sociales particulares que, además, busca una multidimensionalidad para su bienestar, es decir elevar su calidad de vida, tomando en cuenta el aspecto psicosocial, económico y de las capacidades del talento humano.

En la siguiente tabla de valores por número de participantes en el sondeo puede notarse que cerca del 50 % marcaron todas las opciones con el valor más alto de “Mucho interés”.

**Figura 7**

*Calificación de interés por temática de contenidos según cuidadores familiares*

| Interés en contenidos                                                                         | Calificación |   |    |    |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|---|----|----|----|
|                                                                                               | 1            | 2 | 3  | 4  | 5  |
| Vitrina virtual de oportunidades (capacitación, visibilización de emprendimientos y alianzas) | 3            | 2 | 6  | 5  | 68 |
| Consolidación de una red de cuidadores familiares en las regiones                             | 4            | 2 | 8  | 11 | 59 |
| Noticias y avances científicos                                                                | 2            | 2 | 16 | 11 | 53 |
| Historias reales contadas en video, ilustraciones, audios y animaciones                       | 8            | 3 | 9  | 20 | 44 |

*Nota: la pregunta que se formuló en el sondeo fue: ¿Califique de 1 a 5, en donde 1 es poco interés y 5 es mucho interés.*

*Fuente: Elaboración propia.*

Ahora bien, de esos intereses a la posibilidad de acceso a productos sociales digitales se denotó una brecha que lo impide.

**Figura 8**

*Frecuencia en revisión de contenidos digitales y dispositivos desde los cuales ingresan los cuidadores familiares*



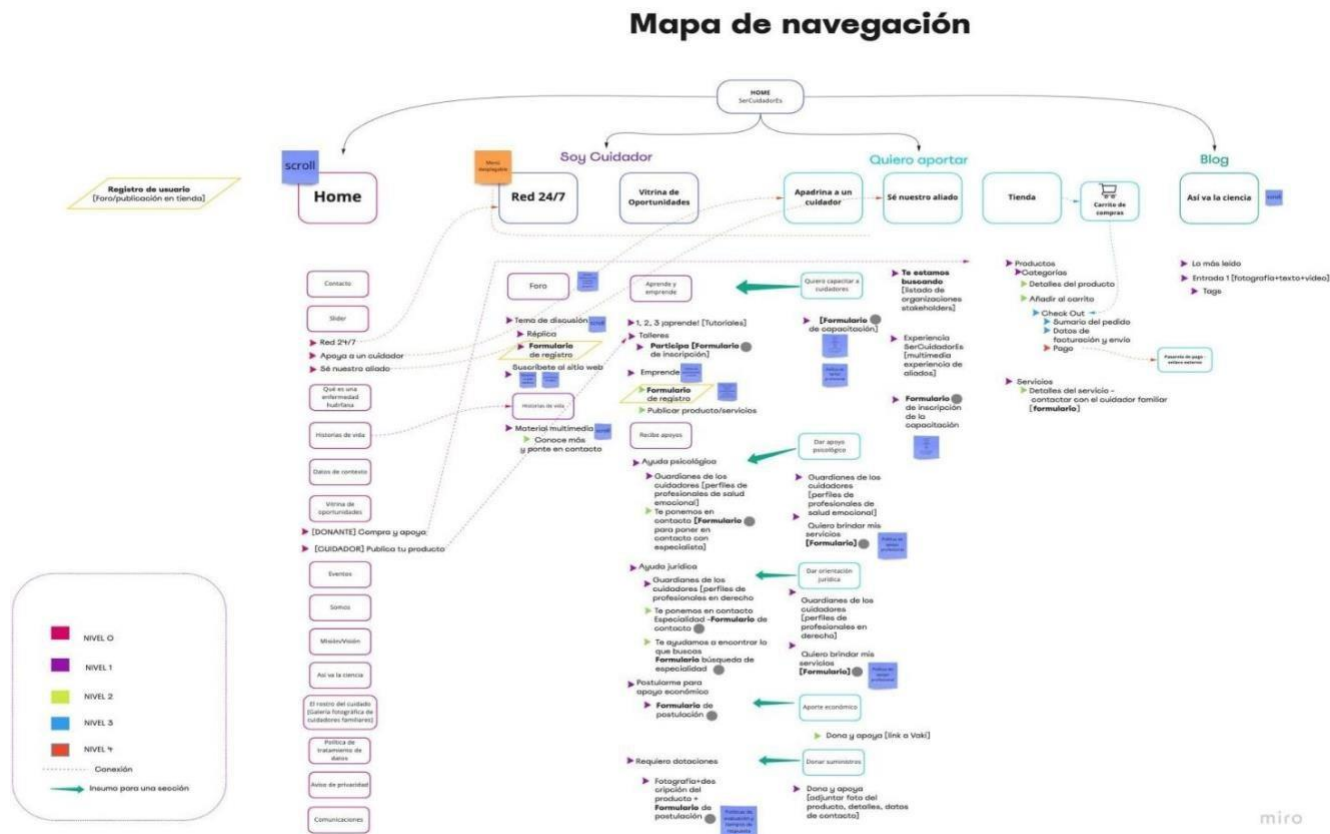
*Nota: a la izquierda: ¿Qué tan frecuente es su conexión a internet? A la derecha: ¿Desde qué dispositivo se conectaría?*

*Fuente: Elaboración propia.*

El mapa de navegación o *sitemap* elaborado (figura 9) responde a parámetros de usabilidad y accesibilidad, cuyas secciones y subsecciones serán medidas mediante una herramienta creada para una valoración cuantitativa (figura 10) (Paniagua L., A., Bedoya R., D., & Mera, C., 2020) .

**Figura 9**

Mapa de navegación del hipermedia Ser CuidadorEs, noviembre de 2021



*Nota: sitio web con estructura en red, en el que se ata a una página de inicio las secciones por jerarquía y se interconectan algunas entre sí(Viteri Cárdenas, 2010). Fuente: elaboración propia.*

**Figura 10**

*Parámetros de valoración de usabilidad y accesibilidad*

| Nombre de la sección | Criterio 1: usabilidad                                                                             |                  |
|----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
|                      | Parámetro 1: aplica diseño responsivo a más de tres dispositivos                                   | PUNTAJE DE 1 A 3 |
|                      | Parámetro 2: es clara la jerarquía dentro del mapa de navegación                                   | PUNTAJE DE 1 A 3 |
|                      | Parámetro 3: más de dos elementos distractores durante la navegación                               | PUNTAJE DE 1 A 3 |
|                      | Cumple: Sí No                                                                                      |                  |
|                      | Criterio 2: accesibilidad                                                                          |                  |
|                      | Parámetro 1: menos de 5 segundos de carga                                                          | PUNTAJE DE 1 A 3 |
|                      | Parámetro 2: enlaces internos de interconexión funcionan correctamente y redirigen de forma óptima | PUNTAJE DE 1 A 3 |
|                      | Parámetro 3: etiquetas y títulos entendibles                                                       | PUNTAJE DE 1 A 3 |
|                      | Cumple: Sí No                                                                                      |                  |

*Fuente: elaboración propia.*

#### **1.14 Resultados que se esperan obtener y/o aspiracionales sujetos en ajustes y actualizaciones durante el proceso**

Esta metodología fue enfocada para el objeto del estudio planteado al inicio de la investigación, conforme a los resultados obtenidos, surgió la necesidad de implementar otras metodologías que permitieran desarrollar y ejecutar de mejor manera el sitio hipermedia que abarcara las necesidades digitales de los cuidadores de familiares con enfermedades huérfanas.

Luego del proceso investigativo, se espera consolidar y conformar oficialmente la organización Ser CuidadorEs como una entidad sin fines de lucro, que se adapte a las leyes colombianas y a las normas internacionales que por su fin la cobijen. Para este proceso, se contará con profesionales de diferentes áreas que trabajen en el pro del crecimiento de la marca y cada uno, desde su especialidad, aportará las herramientas necesarias para consolidar este proyecto.

Con la creación del sitio hipermedia Ser CuidadorEs se espera poder visibilizar la realidad que viven los cuidadores de personas con enfermedades huérfanas para, de ese

modo, crear comunidades de ayuda mutua entre los mismos cuidadores y tejer redes de apoyo donde las historias de vida sirvan como ejemplo para muchos casos. Así mismo, teniendo en cuenta las dificultades emocionales y económicas que genera el rol de cuidado, donde la disponibilidad de tiempo libre es muy limitada, se espera ser una gran vitrina que muestre todos los emprendimientos y habilidades que cada persona tiene para, gracias a una estrategia de comunicaciones, conseguir padrinos que les brinden auxilios económicos o en especie.

Así mismo, es importante para la organización que el cuidador familiar de una persona con una enfermedad huérfana sea reconocido como un actor social dentro de la comunidad. Esto se alcanzará con una buena estrategia de mercado y del storytelling que llevará a la ciudadanía a entender todo el proceso por el que pasa una persona que se enfrenta a este desafío.

Este sitio web estará bajo la dirección de una entidad sin ánimo de lucro, que tendrá el mismo nombre, ubicada en la ciudad de Bogotá. Se espera consolidar la base de datos de los cuidadores de Cundinamarca, quienes serían los primeros beneficiarios de este proyecto. Una vez, el sitio hipermedia se haya posicionado como un referente en el apoyo de esta comunidad, se crearán alianzas con instituciones tanto públicas como privadas para recibir de ellas ayudas y obtener ingresos para hacer de esta institución una entidad autosostenible y que perdure en el tiempo. De este modo, se podrá garantizar, no solo el apoyo que están recibiendo los cuidadores de Bogotá-región, sino también se podrán extender las ayudas a los cuidadores que se ubiquen dentro de todo el territorio colombiano.

### 1.15 Bibliografía

Aguirre Barrera, J., & Aguirre Barrera, S. (2021). *Metodologías para el desarrollo de Proyectos* [Monografía de especialización, Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium

- UNICATÓLICA]. Repositorio institucional de la Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium - UNICATÓLICA <https://repository.unicatolica.edu.co/handle/20.500.12237/2037>

Aguirre, E.R., Ferrer, M.D, Bustos, B.A., & Méndez, R.E. (2020). UX Design: unametodología para el diseño de proyectos digitales eficientes centrados en los usuarios. *Revista Espacios, Volumen 41 (5)*, 9 - 14  
<http://revistaespacios.com/a20v41n05/20410509.html>

Ardila, R. (2003). Calidad de Vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35 (2), 161–164.  
<https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>

Asociación Española de Fundraising (2018). Declaración Internacional de principios éticos del Fundraising [Archivo PDF]. <https://www.aefundraising.org/wp-content/uploads/2017/05/Declaraci%C3%B3n-Internacional-de-principios-del-fundraising.pdf>

Barrera-Ortiz, L. et al. (2011). Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*, 13(3), 446-457. [fecha de Consulta 17 de mayo de 2021]. ISSN: 0124-0064.  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42219910007>

BBVA Asuntos Sociales. (26 de abril de 2018). Fundraising: definición y métodos. Blog BBVA. <https://www.bbva.com/es/fundraising-definicion-metodos-y-aspectos-de-actualidad/>

Camarero Cano, L. (2015). Comunidades tecnosociales. Evolución de la

comunicación analógica hacia la interacción analógico-digital. *Revista Mediterránea de Comunicación*, vol. 6 (1), 187-195.

<http://dx.doi.org/10.14198/MEDCOM2015.6.1.11>

Cardona, D. (2011) La responsabilidad social empresarial: Concepto, evolución y tendencias. [Tesis de Maestría, Fundación Universitaria Tecnológico Comfenalco].

<http://www.unilibre.edu.co/bogota/pdfs/2016/1sin/25.pdf>

Departamento Administrativo Nacional de Estadística (2020). Tiempo de cuidados: las cifras de la desigualdad. Recuperado 2 de junio de 2021 de:

<https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/genero/publicaciones/tiempo-de-cuidados-cifras-desigualdad-informe.pdf>

El Tiempo [El Tiempo] (13 de mayo 2016). *La cara oculta de las enfermedades huérfanas en Colombia* [Video].

<https://www.youtube.com/watch?v=xAdDXWm9Dw>

Fundación Saint Elizabeth, Canadá [CareChannel - Spanish] (10 de octubre 2019) *¿Cómo evitar el síndrome del desgaste del cuidador?*

[Video]. <https://www.youtube.com/watch?v=yISUoDrq5jo>

García, S., et al. (2011). *Dirección por valores. España: Serie Mc Graw Hill de Management*. 3-13. <https://acortar.link/rt4Mkt>

idaBlog. (23 de marzo de 2017). Metodologías de trabajo para proyectos digitales . Estrategia digital. <https://blog.ida.cl/estrategia-digital/metodologias-de-trabajo-proyectos-digitales/>

Ministerio de Salud y Protección Social [MinSaludCol] (28 de diciembre 2017). *¿Qué son las enfermedades huérfanas?* [Video].

<https://www.youtube.com/watch?v=dqXirD6G3HU>

Ministerio de Salud y Protección Social. (s.f). Enfermedades huérfanas.

Recuperado el 2 de junio de:

<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>

Moreno Sánchez, I. (2012) *Narrativa hipermedia y transmedia*. En Creatividad y discursos hipermedia. Editum. Servicio de Publicaciones Universidad de Murcia, Murcia (pp.21-40). <https://eprints.ucm.es/id/eprint/45471/>

Secretaría de Integración Social. (2021). Ficha de Estadística Básica de Inversión Distrital EBI-D. Proyecto 7771 Fortalecimiento de las oportunidades de inclusión de las personas con discapacidad, familias y sus cuidadores-as en Bogotá.

Recuperado el 08 de mayo de 2021, de

[https://www.integracionsocial.gov.co/images/docs/2021/gestion/7749\\_Implementacion\\_de\\_la\\_estrategia\\_de\\_territorios\\_cuidadores.pdf](https://www.integracionsocial.gov.co/images/docs/2021/gestion/7749_Implementacion_de_la_estrategia_de_territorios_cuidadores.pdf)

Paoli Bolio, Francisco José. (2019). Multi, inter y transdisciplinariedad. Problema anuario de filosofía y teoría del derecho, (13), 347-357. Epub 19 de mayo de 2020.

<https://doi.org/10.22201/ijj.24487937e.2019.13>

Paniagua L., A., Bedoya R., D., & Mera, C., (2020). Un método para la evaluación de la accesibilidad y la usabilidad en aplicaciones móviles. *Tecnológicas*, 23(48), 98-116.

<https://doi.org/10.22430/22565337.1553>

Pérez Z. A. (2016). *Caracterización sociodemográfica de las enfermedades huérfanas en Colombia* [Tesis de maestría, Universidad Colegio Mayor Nuestra Señora del Rosario]. Repositorio institucional

<https://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/12689/PerezZauner-AnaMaria-2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Pinto Afanador, N., et al. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Aquichan*, 5 (1), 128-137. Recuperado el 17 de mayo de 2021,

de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972005000100013](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100013)

Pole, K. (2009). Diseño de metodologías mixtas: Una revisión de las estrategias para combinar metodologías cuantitativas y cualitativas. *Revista Arbitrada en Ciencias Sociales y Humanidades*, 60 (1), pp. 37- 42.

[https://rei.iteso.mx/bitstream/handle/11117/252/kathryn\\_pole.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://rei.iteso.mx/bitstream/handle/11117/252/kathryn_pole.pdf?sequence=2&isAllowed=y)

Ramírez, Fanny, et al. (2005). El papel de los valores en el desarrollo de la identidad corporativa. *Negotium*, 1(1) ,35-54. Recuperado 29 de junio de 2021 de:

<https://www.redalyc.org/pdf/782/78211104.pdf>

Ley 1392 de 2010. Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores. 2 de junio de 2010. D.O. No. 47.758.

Ley 1266 de 2008. Por la cual se dictan las disposiciones generales del hábeas data y se regula el manejo de la información contenida en bases de datos personales, en especial la financiera, crediticia, comercial, de servicios y la proveniente de terceros países y se dictan otras disposiciones. 31 de diciembre de 2008. D.O. No. 47.219.

Ley 1273 de 2009. Por medio de la cual se modifica el Código Penal, se crea un nuevo bien jurídico tutelado denominado “de la protección de la información y de los datos”-y se preservan integralmente los sistemas que utilicen las tecnologías de la información y las comunicaciones, entre otras disposiciones.. 5 de enero de 2009. D.O. No. 47.223.

Ley 1581 de 2015. Por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales. 18 de octubre de 2012. D.O. No. 48.587.

Universidad El Bosque [Producción TIC U El Bosque] (21 de abril 2021) *Clúster - Enfermedades Raras en Colombia - Definición y características de las Enfermedades Raras*

[Video]. <https://www.youtube.com/watch?v=uQGUfaWKymk>

Universidad Nacional de Colombia. [Universidad Nacional de Colombia – Sitio Oficial](9 de febrero 2017). *Cuidando a Cuidadores* [Video].

<https://www.youtube.com/watch?v=EDoHyi8mNsw>

Universidad Nacional de Colombia [Cuidando a los cuidadores] (4 de marzo 2021). *Programa Cuidando a los Cuidadores 2021* [Video].

<https://www.youtube.com/watch?v=rvzd1iLfJJl>

Vaqui Rodríguez, S., et al. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>

Viteri Cárdenas, J. A. (2010). Análisis de una metodología para la creación de un sitio web, caso práctico sitio web dinámico, realizado en Joomla 1.0. 15, para la Dirección Provincial de Salud de Cotopaxi. 24-29 . <http://181.112.224.103/handle/27000/460>