



La red vasca de pacientes

---

**[www.kronikoensarea.net](http://www.kronikoensarea.net)**

Dossier de prensa - *Prentsa txostena*

## Indice

01. Kronikoen Sarea. La red vasca de pacientes.	3
02. Kronikoen Sarea en datos.	4
03. kronikoensarea.net	5
04. La red social de pacientes crónicos.	6
05. Experiencias y estado emocional en Kronikoen Sarea.	7
06. Con ánimo / Gogotsu. La campaña.	8
07. Hablan sobre Kronikoen Sarea.	9
08. Contacto para prensa.	10

## Aurkibidea

<i>01. Kronikoen Sarea.</i>	3
<i>02. Kronikoen Sarea datutan.</i>	4
<i>03. kronikoensarea.net</i>	5
<i>04. Paziente kronikoen sare soziala.</i>	6
<i>05. Esperientziak eta gogo-aldarteak Kronikoen Sarean.</i>	7
<i>06. Con ánimo / Gogotsu. Kanpaina.</i>	8
<i>07. Kronikoen Sareari buruz diotena.</i>	9
<i>08. Prentsa kontaktua.</i>	10

## Kronikoen Sarea. La red vasca de pacientes.

Kronikoen Sarea es la red social vasca para personas con enfermedad crónica y quienes les acompañan y cuidan. Nuestro objetivo es la mejora de la calidad de vida de pacientes y familiares, creando un espacio que facilite el intercambio de conocimiento experiencial.

Kronikoen Sarea pretende fortalecer las capacidades y confianza de las personas con enfermedades crónicas y su entorno más cercano para que mejoren el control y el autocuidado de sus enfermedades, promoviendo el apoyo a otras personas que se encuentran en una situación similar.

El proyecto surge en el marco de la “Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi” del Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. **Kronikoen Sarea nace en un contexto en el que más del 30% de la población de Euskadi, 677.000 personas en 2012, tiene una o varias enfermedades crónicas.** Y este número, directamente relacionado con el envejecimiento de la población, no deja de aumentar. La red pretende convertirse en un recurso que se suma a los esfuerzos de las asociaciones de pacientes y familiares, y al trabajo de los profesionales de la salud, potenciando el papel activo de los pacientes.

## Kronikoen Sarea.

*Kronikoen Sarea gaixotasun kronikoren bat duten pertsonentzat eta beraien zaintzaileentzat zuzenduriko euskal sare soziala da. Gure helburua gaixoen eta senideen bizi-kalitatea hobetzea da, bizi-ezagutzak partekatzeko lekua eraikiz.*

*Kronikoen Sareak gaixoen eta ingurukoaren konfiantza eta gaitasunak sendotu nahi ditu, nork bere burua zaindu ahal izateko, antzeko egoeran dauden beste pertsoneri lagunduz.*

*Proiektua Eusko Jaurlaritzaren Osasun eta Kontsumo Sailaren “Euskadin kronikotasunaren erronkari aurre egiteko estrategia”-ren parte da. **Euskadin %30-ko biztanleriak (677.000 pertsona inguru 2012an) gaixotasun kroniko bat edo gehiago duen testuinguruan jaio da Kronikoen Sarea.** Adin-taldeen araberako gaixotasun kronikoak gero eta ugariagoak dira. Gaixoen paper aktiboa indartuz, sarea, pazienteen eta hauen senideen elkarteek egindako ahaleginari eta osasun alorreko profesionalek burututako lanari gehitu ahal zaion baliabidean bilakatu nahi da.*

## Kronikoen Sarea en datos

## Kronikoen Sarea datutan

Fecha de lanzamiento:

**Abril 2012**



Número de usuarios en Enero 2013:

**1.264 usuarios**



Número total de comentarios:

**16.021 comentarios**



Sortze data:

**2012ko Apirila**

Erabiltzaile kopurua 2012ko Urtarrilan:

**1.264 erabiltzaile**

Iruzkin kopurua:

**16.021 iruzkin**



## kronikoensarea.net

En Kronikoen Sarea los usuarios pueden compartir inquietudes, comentarios, su conocimiento y estado de ánimo ('¿Qué tal hoy?') en diferentes grados de privacidad: a su conjunto de amistades o a toda la comunidad. Pueden hacer **amigos**, compartir y comentar **testimonios**, realizar preguntas y responderlas en la sección "**pregunta a todos**", crear o sumarse a **eventos** y participar en **grupos** según los intereses de cada uno.

Además, la plataforma nos permite **asociar nuestros comentarios o incluso nuestro propio perfil a un estado de ánimo**.



## kronikoensarea.net

Kronikoen Sareako erabiltzaileek, kezkak, iruzkinak, azalpenak eta emozio-egoera ('Zer moduz gaur?') partekatu ahal dute pribatasun maila desberdinetan: lagunekin edo komunitate guztiarekin. **Lagunak** egin, **bizipenak** partekatu eta iruzkindu, galderak egin eta erantzun "**Denoi galdetu**", norbere interesaren arabera, **ekimenak** sortu eta **taldeetan parte hartu** ahal izago dute.

**Aukeratutako emozio-egoeraren arabera, iruzkinak eta profila pertsonala aldatu egiten dira.**

¿ Qué tal hoy ?




Zer moduz gaur?




## La red social de pacientes crónicos.

Kronikoen Sarea quiere ser la comunidad para todas las personas que viven con una enfermedad crónica. Aunque las patologías son dispares, todas tienen un elemento en común: trastocan la normalidad en la vida de la persona y su entorno y exigen una fase de aprendizaje.

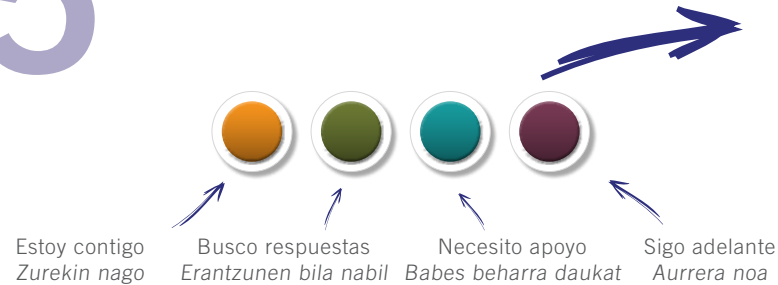
Cada persona vive la cronicidad de forma diferente y en función de su gravedad pero también, y en gran medida, según la **situación personal y emocional**. Kronikoen Sarea fomenta el intercambio de experiencias entre personas con distintas afecciones aprovechando su conocimiento y vivencias como fuente de motivación y apoyo a la comunidad.

## Paziente Kronikoen Sarea soziala.

*Kronikoen Sarea gaixotasun kronikoak dituzten pertsona guztien komunitatean bilakatu nahi da. Haien patologiak desberdinak izan arren, denek dute zerbait amankomunean: gaixotasunak pazienteen eta ingurukoen bizitza aldatzen du eta honek ikaste prozesua dakarki berekin.*

*Pertsona bakoitzak kronikotasuna era desberdinean bizi du, gaixotasunaren larritasunaren arabera, baina batez ere, **egoera pertsonal eta emozionalaren arabera**. Kronikoen Sareak gaixotasun desberdinak dituzten pertsonen beraien artean esperientziak partekatzea sustatzen du. Izan ere, beraien ezagutza eta bizipenak komunitatearentzat motibazio iturri eta lagungarri baitira.*

# 05



## Experiencia y emoción en Kronikoen Sarea.

Kronikoen Sarea, a diferencia de otras comunidades virtuales de pacientes, no se centra en la patología, sino en las personas y en su estado emocional. En ese sentido **potencia al máximo las relaciones entre ellas, el apoyo emocional y el conocimiento compartido**. Es un espacio de intercambio orientado a compartir experiencias, ayudarse e intercambiar impresiones con otras personas que viven situaciones similares, aunque no padezcan la misma enfermedad.

Desde la plataforma se proponen cuatro ejes de afinidad, cada uno asociado a un color y agrupados en torno a una acción o actitud: construir, aprender, adaptar y acompañar.

**Construir / Sigo adelante:** busco equilibrio para adaptar la enfermedad a mi vida, conocerla y manejarla mejor, y me preocupo por el autocuidado.

**Aprender / Busco respuestas:** pongo la atención en los síntomas, en cómo me siento. Busco el significado de cualquier anomalía para adoptar medidas.

**Adaptar / Necesito apoyo:** adapto mi vida a la enfermedad. Busco compartir experiencias y apoyo emocional.

**Acompañar / Estoy contigo:** quiero compartir dificultades, resolver ciertas situaciones de salud y logísticas que nos afectan como cuidadores o acompañantes.

## Esperientziak eta emozio-egoerak Kronikoen Sarean.

Kronikoen Sarea pertsonan eta honen emozio-egoeran oinarritzen da, eta ez bere patologian. Hau honela izanik, **sareak erabiltzaileen arteko harremanak, sustengua eta ezagutza partekatzea bultzatzen ditu**. Gaixotasun berdina ez izan arren, antzeko egoerak bizi dituzten pertsonak elkar laguntzeko eta bizipenak partekatzeko lekua da.

Plataforma lau ardatzetan banatzen da, bakoitzak kolore batekin lotu eta lau ekintzetan taldekaturik: eraiki, ikasi, egokitu eta lagundu.

**Eraiki / Aurrera noa:** gaixotasuna hobeto ezagutzeko, maneiatzeko eta nire bizitzara egokitzeko oreka bilatzen dut. Nire zainketaz arduratzen naiz.

**Ikasi / Erantzunen bila nabil:** sintometan jartzen dut arreta. Nola sentitzen naizen aztertzen dut eta irregulartasunen bat egonez gero, esanahia bilatzen dut dagozkion neurriak hartu ahal izateko.

**Egokitu / Babes beharra daukat:** nire bizitza gaixotasunera egokitu dut. Esperientziak partekatu eta babes-emozionala lortu nahi dut.

**Lagundu / zurekin nago:** zailtasunak partekatu nahi ditut, eta zantzaile bezala eragiten diguten osasun egoerei irtenbidea aurkitu nahi diet.

## Reconocimiento al mejor proyecto digital de servicios al ciudadano.

Kronikoen Sarea, la red vasca de pacientes crónicos, recibió el pasado 29 de noviembre el premio “**Buber Sariak 2012**” como **mejor proyecto digital de servicios al ciudadano**.

Los galardones Buber Sariak, que ya van por su décima edición, reconocen 10 proyectos y páginas web vascas de las que se valora: el esfuerzo realizado, su estructura, la usabilidad, la accesibilidad, la riqueza de contenido o su carácter de servicio público. Los premios están organizados por la Asociación Internet & Euskadi, y cuentan con la colaboración del Gobierno Vasco, la SPRI y la Diputación Foral de Gipuzkoa.

En representación de Kronikoen Sarea recogieron el premio Shaila Oubiña, usuaria de Kronikoen Sarea y Javier Bikandi de O+Berri.

En palabras de Shaila Oubiña, “la red ha permitido que personas con distintas patologías y que no se conocían de nada, encontrasen puntos en común. Cuando te diagnostican una enfermedad, en muchas ocasiones, sientes que estás sola. Sin embargo, gracias a la red, puedes contactar con personas que ya han pasado por lo mismo que tú y que ahora están en otra fase, obteniendo una perspectiva muy distinta”.

Fuente de referencia: *Komplex Blog (Innovación Sanitaria y Social)*

## Herritarrei zerbitzua emateko proiektu digitalaren Buber Saria.

Kronikoen Sarea, azaroaren 29an **herritarrei zerbitzua emateko proiektu** digitalaren **Buber Saria** jaso zuen.

Buber Sariak, hamargarren argitaraldian, euskal hamar proiektu eta web airtortzen ditu hurrengo ezaugarriak kontuan harturik: ahalegina, egitura, erabilgarritasuna, edukien aberastasuna edo zerbitzu publikoaren izaera. Buber Sariak Internet & Euskadi Elkarteak antolatu du, Eusko Jaurlaritza, SPRI eta Gipuzkoako Foru Aldundiaren laguntzarekin.

Kronikoen Sarearen saria Shaila Oubiñak (komunitatearen erabiltzailea) eta Javier Bikandik (O+Berri) jaso zuten.

Shaila Oubiñaren hitzetan, “Kronikoen Sarea gaixotasun desberdineko jendea ezagutzea ahalbidetu du. Gaixotasun kronikoa duzula esaten dizutenean askotan, bakarrik sentitzen zara. Baina, Internet eta sare honi esker, zure egoeran eta beste fase batean dauden pertsonekin kontaktuan jarri ahal zara, ikuspegi desberdinak lortuz, besteen esperientziarekin ikasi ahal izateko.

*Erreferentzia iturria: Komplex Blog (Gizarte eta Osasun Berrikuntza)*





## Hablan sobre Kronikoen Sarea.

«No es una red para pacientes, es una red de los pacientes. Nosotros somos los protagonistas.»

**Shaila Oubiña, usuaria de Kronikoen Sarea.**

«Kronikoen Sarea no supe al sistema sanitario, lo complementa. Y lo que trata es de crear una red informal, entre pacientes de diferentes patologías, que sin embargo viven momentos parecidos.»

**Olga Rivera, Viceconsejera de Calidad, Investigación e Innovación Sanitaria.**

«Lo importante es la persona que tiene la enfermedad y no la enfermedad que tiene la persona.»

**Carolina Rubio, Innobasque.**

«La patología no importa, da igual que enfermedad tengas, lo que importa son tus sentimientos.»

**Inés Orella, usuaria de Kronikoen Sarea.**

## Kronikoen Sareari buruz diotena

«Ez da pazienteentzako sarea, pazienteen sarea baizik. Gu gara protagonistak.»

**Shaila Oubiña, Kronikoen Sareko erabiltzailea.**

«Kronikoen Sareak ez du osasun-sistema ordezkatzeko, baizik eta osatu egiten du. Patología desberdiak dituzteentzako pazienteen arteko sare informala sortzeko saiakera da, antzeko egoerak bizitzen dituztelako.»

**Olga Rivera, Osasun, Kalitate, Ikerkuntza eta Berrikuntza Sailburuordea.**

«Garrantzitsuena gaixotasuna duen pertsona da, eta ez pertsonak duen gaixotasuna.»

**Carolina Rubio, Innobasque.**

«Patologiak ez du axola, berdin dio ze gaixotasun daukazu, benetan garrantzitsua sentimenduak dira.»

**Inés Orella, Kronikoen Sareko erabiltzailea.**

## Contacto para prensa *Prensa kontaktua*

**Blanca Pardo Ruano**

*Komunikazioa eta sozializazioa / Comunicación y socialización*

[bpardo@innobasque.com](mailto:bpardo@innobasque.com)

T. 944 209 488 / F. 944 209 489

[www.kronikoensarea.net](http://www.kronikoensarea.net)



La red vasca de pacientes

[www.kronikoensarea.net](http://www.kronikoensarea.net)

Iniciativa - Ekimena



Dirección de proyecto - Proiektuaren zuzendaritza



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

Patrocina - Babeslea

