



# GRADO EN INGENIERÍA EN TECNOLOGÍAS DE TELECOMUNICACIÓN

TRABAJO FIN DE GRADO

Desarrollo de una plataforma de ayuda y formación a  
cuidadores de personas con enfermedades raras

Autor: Laura Manzanos Zuriarrain

Director: David Contreras Bárcena

Director: Israel Alonso Martínez

Madrid



Declaro, bajo mi responsabilidad, que el Proyecto presentado con el título  
Desarrollo de una plataforma de ayuda y formación a cuidadores de personas con  
enfermedades raras

en la ETS de Ingeniería - ICAI de la Universidad Pontificia Comillas en el

curso académico 2022/23 es de mi autoría, original e inédito y

no ha sido presentado con anterioridad a otros efectos.

El Proyecto no es plagio de otro, ni total ni parcialmente y la información que ha sido

tomada de otros documentos está debidamente referenciada.



Fdo.: Laura Manzanos Zuriarrain

Fecha: 26/08/2023

Autorizada la entrega del proyecto

EL DIRECTOR DEL PROYECTO



Fdo.: Israel Alonso Martínez



Fdo: David Contreras Bárcena

Fecha: 26/08/2023





# GRADO EN INGENIERÍA EN TECNOLOGÍAS DE TELECOMUNICACIÓN

TRABAJO FIN DE GRADO

Desarrollo de una plataforma de ayuda y formación a  
cuidadores de personas con enfermedades raras

Autor: Laura Manzanos Zuriarrain

Director: David Contreras Bárcena

Co-Director: Israel Alonso Martínez

Madrid



# **DESARROLLO DE UNA PLATAFORMA DE AYUDA Y FORMACIÓN A CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS**

**Autor: Manzanos Zuriarrain, Laura.**

Director: Alonso Martinez, Israel.

Director: Contreras Bárcena, David.

Entidad Colaboradora: Universidad de Deusto

## **RESUMEN DEL PROYECTO**

En este proyecto se ha desarrollado una plataforma de ayuda y formación a cuidadores de personas con enfermedades raras. La web está dividida en parte pública y privada, y contiene un foro de debate para que los cuidadores intercambien experiencias, un espacio de video conferencia y video tutoriales, un espacio de atención psicológica, calendario, noticias, librería y documentación y seminarios de acceso público y privado. Finalmente, se realiza un análisis obtenido de la monitorización de la actividad de los usuarios en el servidor local mediante un Dashboard.

**Palabras clave:** Enfermedades Raras, WordPress, MySQL, MAMP

### **1. Introducción**

En este proyecto se proporcionará asistencia, apoyo e información a personas que padecen enfermedades raras mediante la creación de una página web. Las personas que sufren estas enfermedades y sus familias se enfrentan a obstáculos diarios, e incluso la imposibilidad de poder llevar una vida normal. Esta página web pretende crear una comunidad de apoyo a estas personas y acceso a información y diferentes eventos para crear concienciación y facilitar su vida diaria.

### **2. Definición del proyecto**

El desarrollo de la página web se ha realizado con WordPress, un sistema de gestión de contenidos para la creación de páginas web, y la base de datos MySQL. La plataforma desarrollada está dividida en dos módulos principales, accesibles a diferentes tipos de usuarios según sus permisos o roles. La plataforma contiene un foro, sección de noticias, vídeos, calendario... Se monitoriza la actividad de los usuarios de la plataforma para mejorar su impacto y ayudar lo máximo posible.

### 3. Descripción del modelo/sistema/herramienta

La arquitectura de este proyecto se compone por varios componentes. Los más destacados son los siguientes: Base de Datos MySQL, WordPress, Programa en PHP para extraer datos de la Base de Datos y Módulo de Visualización de Datos en forma de Dashboard.

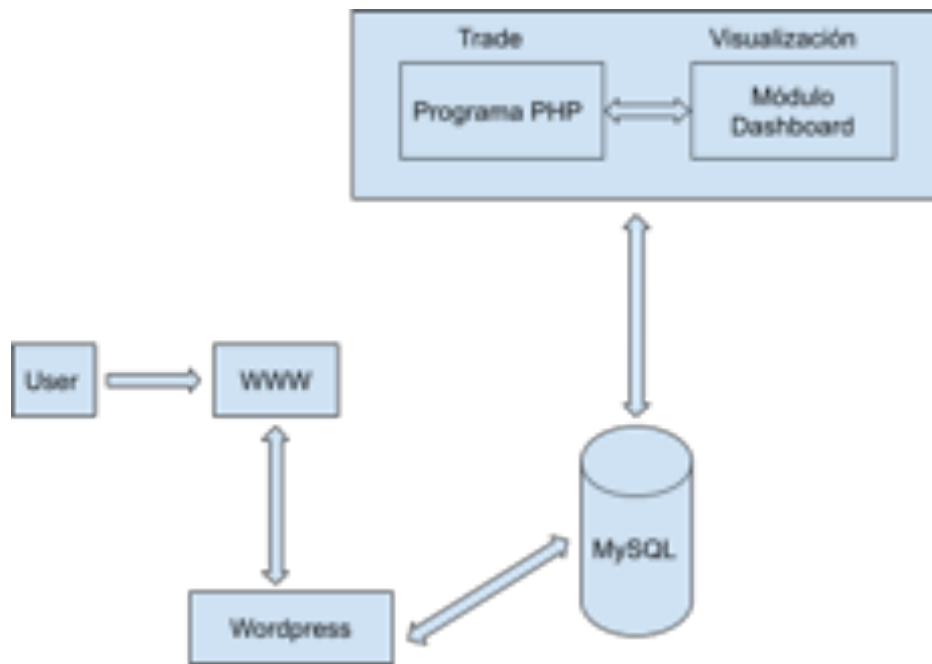


Figura 1 - Estructura del proyecto

### 4. Resultados

Como se ve en el gráfico, la página más visitada por los usuarios registrados es “Atención Psicológica”. Esta sección ofrece apoyo personalizado a los usuarios registrados en la página, ya sea en sesiones de terapia personalizadas en plataformas como Skype, Google Meets o Zoom, o seminarios y conferencias de acceso restringido. Esta es una de las partes más importantes de la web, que tiene como objetivo ofrecer apoyo y ayudar a las personas que sufren enfermedades raras y sus cuidadores.

Por otra parte, es destacable que una de las páginas más visitadas es el Foro. Esto indica que los usuarios registrados utilizan esta herramienta para interactuar entre ellos y compartir experiencias, preguntar cuestiones y abrir debates en torno a temas de interés. También se puede ver que las secciones Librería y Vídeos son de las más visitadas.



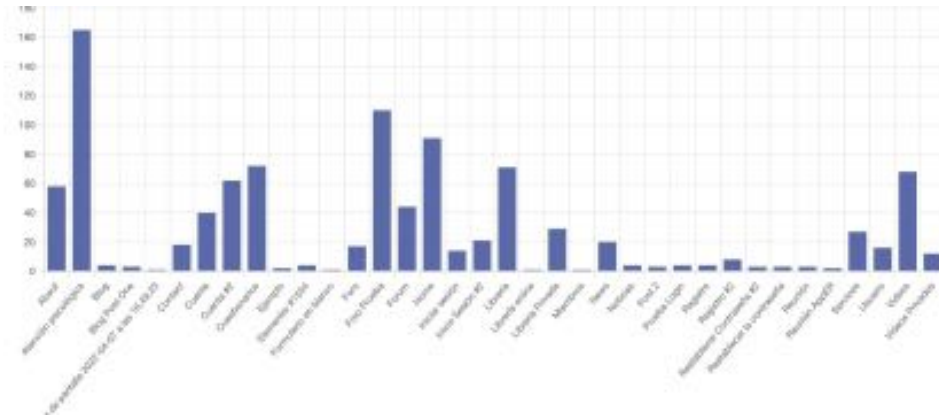


Figura 2 -Páginas más visitadas

## 5. Conclusiones

En este proyecto se han conseguido los objetivos en lo que respecta a la creación de la página web, ya que se ha construido una página que contiene todos los elementos previstos: una parte pública y privada, un foro, sección de vídeos, calendario, noticias..

En cambio, en cuanto al análisis y a la monitorización se ha completado parcialmente con los suscritos usuarios en el servidor local. El plugin que se utiliza para la monitorización de la página es muy superficial y no permite ver los contenidos específicos con los que un usuario ha interactuado en una página, y solo permite saber en qué página ha estado cada usuario. Se han obtenido ciertas conclusiones con la pequeña muestra de usuarios suscritos, pero esto no es concluyente a gran escala. Por ello, pienso que la labor de monitorización debería ser más profunda de cara al futuro, pudiendo valorar mejor el impacto social de los contenidos de la plataforma y poder mejorar la personalización a cada usuario.

## 6. Referencias

- [1] Federación Española de Enfermedades Raras [Federación Española de Enfermedades Raras](https://www.federacionraras.org/)
- [2] WordPress <https://wordpress.org/>

# **DEVELOPMENT OF A PLATFORM FOR ASSISTANCE AND TRAINING FOR CAREGIVERS OF INDIVIDUALS WITH RARE DISEASES**

**Author: Manzanos Zuriarrain, Laura.**

Supervisor: Alonso Martinez, Israel.

Supervisor: Contreras Bárcena, David.

Collaborating Entity: University Of Deusto

## **ABSTRACT**

In this project, a support and training platform for caregivers of people with rare diseases has been developed. The website is divided into a public and a private part, and contains a discussion forum for caregivers to exchange experiences, a space for video conferences and video tutorials, a space for psychological care, a calendar, news, a library and documentation, and public access seminars. and private. Finally, an analysis obtained from the monitoring of user activity on the local server is carried out with a Dashboard.

**Keywords:** Rare Disease, WordPress, MySQL, MAMP

## **1. Introducción**

In this project assistance, support and information will be provided to people suffering from rare diseases through the creation of a web page. People suffering from these diseases and their families face daily obstacles, including the impossibility of leading a normal life. This website aims to create a community of support for these people and access to information and different events to raise awareness and facilitate their daily lives.

## **2. Definición del proyecto**

The development of the web page has been carried out with WordPress, a content management system for the creation of web pages, and the MySQL database. The developed platform is divided into two main modules, accessible to different types of users according to their permissions or roles. The platform contains a forum, news section, videos, calendar... The activity of platform users is monitored to improve its impact and help as much as possible.

## **3. Descripción del modelo/sistema/herramienta**

The architecture of this project consists of several components. The most remarkable are the following: MySQL Database, WordPress, PHP Program to extract data from the Database and Data Visualization Module in the form of a Dashboard.



## **5. Conclusions**

In this project, the objectives have been achieved in regards to the creation of the web page, since a page has been built that contains all the expected elements: a public and private part, a forum, video section, calendar, news and more.

On the other hand, in terms of analysis and monitoring, it has been partially completed with the subscribed users on the local server. The plugin used to monitor the page is very superficial and does not allow you to see the specific content with which a user has interacted on a page, and only allows to know which page each user has been on. Some conclusions have been taken with the small sample of subscribed users, but this is not conclusive on a large scale. For this reason, I think that the monitoring work should be deeper in the future, being able to better assess the social impact of the platform's content and be able to improve customization for each user.

## **6. References**

- [1] Federación Española de Enfermedades Raras [Federación Española de Enfermedades Raras](#)
- [2] WordPress <https://wordpress.org/>

# *Índice de la memoria*

<b>Capítulo 1. Introducción</b>	<b>5</b>
1.1 Motivación del proyecto	5
<b>Capítulo 2. Descripción de las Tecnologías</b>	<b>7</b>
<b>Capítulo 3. Estado de la Cuestión</b>	<b>18</b>
<b>Capítulo 4. Definición del Trabajo</b>	<b>22</b>
4.1 Justificación	22
4.2 Objetivos	26
4.3 Metodología	28
4.4 Planificación y Estimación Económica	31
<b>Capítulo 5. Plataforma Desarrollada</b>	<b>33</b>
5.1 Temas	34
5.2 Plugins	35
5.3 Contenidos	36
5.4 Diseño	49
5.5 Implementación	52
<b>Capítulo 6. Análisis de Resultados</b>	<b>59</b>
<b>Capítulo 7. Conclusiones y Trabajos Futuros</b>	<b>64</b>
<b>Capítulo 8. Bibliografía</b>	<b>66</b>
<b>ANEXO I: ALINEACIÓN DEL PROYECTO CON LOS ODS</b>	<b>68</b>

## *Índice de figuras*

<i>Figura 5 MAMP</i>	11
<i>Figura 6 MYSQL información conexión</i>	14
<i>Figura 7 Base de datos MySQL</i>	15
<i>Figura 8 Metodología ágil SCRUM</i>	17
<i>Figura 9 Duchenne Parent Project</i>	19
<i>Figura 10 Roche Enfermedades Huérfanas</i>	19
<i>Figura 11 Fegerec</i>	20
<i>Figura 12 Temática Astra</i>	34
<i>Figura 13 Página Inicio</i>	37
<i>Figura 14 Página Quiénes Somos</i>	38
<i>Figura 15 Página Servicios</i>	39
<i>Figura 16 Calendario Mensual</i>	40
<i>Figura 17 Eventos Calendario</i>	40
<i>Figura 18 Página Atención Psicológica</i>	41
<i>Figura 19 Página Cuestionarios</i>	42
<i>Figura 20 Página Noticias</i>	43
<i>Figura 21 Página Foro</i>	44
<i>Figura 22 Página Librería</i>	45
<i>Figura 23 Página vídeos</i>	45
<i>Figura 24 Página Contacto</i>	46
<i>Figura 25 Página Inicio Sesión</i>	47
<i>Figura 26 Página Registro</i>	47

<i>Figura 27</i> Página Restablecer Contraseña	48
<i>Figura 28</i> Tablas Base de datos MySQL	49
<i>Figura 29</i> Estructura wp_wsal_metadata	50
<i>Figura 30</i> Diagrama de Arquitectura del Sistema	51
<i>Figura 31</i> Gráfica de Páginas Más Visitadas	59
<i>Figura 32</i> Gráfica de actividad de usuarios	61
<i>Figura 33</i> Tabla wp_user	62

## *Índice de tablas*

*Tabla 1 - Planificación de trabajo*

30



## **CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN**

En este proyecto se proporcionará asistencia, apoyo e información a personas que padecen enfermedades raras mediante la creación de una página web. Las personas que sufren estas enfermedades y sus familias se enfrentan a obstáculos diarios, e incluso la imposibilidad de poder llevar una vida normal. Esta página web pretende crear una comunidad de apoyo a estas personas y acceso a información y diferentes eventos para crear concienciación y facilitar su vida diaria.

### ***1.1 MOTIVACIÓN DEL PROYECTO***

El proyecto se realiza para poder ofrecer una plataforma de apoyo a familiares y cuidadores de personas con enfermedades raras y crear una comunidad para ellas, donde puedan formarse, comunicarse, acceder a diferentes seminarios, video tutoriales. La idea es crear una plataforma que ayude a estas personas y a sus familiares, facilitando su vida y que puedan compartir sus experiencias y ofrecer apoyo a otras personas que sufren similares patologías.

Una gran mayoría de personas que sufren enfermedades raras y sus familias no reciben la ayuda o información suficiente, y en muchos casos, se encuentran en estado de exclusión social. Este proyecto tiene como objetivo ayudar a las familias a mejorar sus vidas, ayudando a aumentar la conciencia social y luchando por la igualdad de derechos y oportunidades.

Por otra parte, este proyecto pretende crear una comunidad de personas afectadas y que tengan la oportunidad de compartir sus experiencias, ayudarse entre ellas, preguntar sus dudas, solicitar ayuda psicológica, acceder a noticias y contenidos multimedia de interés.

Las enfermedades raras son enfermedades poco comunes que afectan a una pequeña parte de la población. En algunos casos, no existe tratamiento efectivo para estas enfermedades, dado a la precariedad en la investigación y la falta de recursos.

El objetivo general del proyecto es mejorar la calidad de vida de los cuidadores y familiares de las personas que padecen de enfermedades raras, proporcionar educación e información sobre el diagnóstico, tratamiento e investigación de las enfermedades raras, y contribuir en la concienciación social sobre estas patologías poco frecuentes. Este proyecto se alinea con los Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas, y trabaja para mejorar el mundo y buscar la igualdad de oportunidades entre las personas y se centra en promover la sostenibilidad social.

Para su consecución, se lleva a cabo un desarrollo de una plataforma que provee acceso a información, eventos, contenido multimedia y diferentes funcionalidades como un foro que mantiene al usuario informado y parte de una comunidad. Por otra parte, se realiza una retroalimentación constante con los cuidadores mediante encuestas, para ver cómo se relaciona el uso de la plataforma con su calidad de vida, y si se ha conseguido un impacto positivo desde el uso de la misma. Se estudia y se monitoriza la actividad de los usuarios en la plataforma, y el impacto social de la plataforma en sus vidas. Esta plataforma quiere incentivar su uso a los cuidadores y sus familias para que tengan la mayor formación posible, y de esta forma ofrecer un mejor cuidado y atención a las personas que padecen estas enfermedades poco comunes.

## **CAPÍTULO 2. DESCRIPCIÓN DE LAS TECNOLOGÍAS**

En este apartado, se introducirá brevemente las tecnologías utilizadas en este proyecto.

### **2.1 PÁGINA WEB**

Una página web es el contenido (texto, video, imagen, sonido, etc) creado en formato HTML (HyperText MarkUp Language) que se adapta a la World Wide Web (WWW) y que se accede mediante navegadores web.

Las páginas web se pueden clasificar en:

- **Estáticas:** El contenido de las páginas es fijo y estático. La interacción del usuario es muy limitada, y no permite modificar o actualizar contenidos. Son las páginas que se limitan a informar. Estas páginas se crean utilizando lenguajes de programación como HTML y CSS. Normalmente, se utiliza HTML para crear la estructura de la página y CSS para definir el estilo y formato de una página web.
- **Dinámicas:** Son las páginas web que permiten al usuario interactuar con diferentes contenidos y modificar su aspecto mediante vídeos, formularios, imágenes, texto, etc. Estas páginas suelen gestionarse mediante Bases de Datos en las que se almacena toda la información. PHP es un lenguaje de programación que genera contenido dinámico en una página web, e interactúa con las bases de datos en tiempo real.

La página web de este proyecto es dinámica, y contiene diferentes funcionalidades y contenidos dinámicos.

## **2.2 CONTENT MANAGEMENT SYSTEM (CMS)**

Un Content Management System o Sistema de Gestión de Contenidos es un sistema para crear, editar, organizar, publicar y administrar contenido en sitios web de forma práctica.

Un Content Management System ofrece las siguientes funciones:

- Creación y publicación de páginas
- Roles de usuario
- Edición de texto y código de sitios web
- Moderación de comentarios
- Control de inventario y sistema de Ventas (para páginas eCommerce)
- Instalación de plugins y extensiones
- Biblioteca de medios para cargar imágenes y vídeos en la página web

El Content Management System utilizado en este proyecto es WordPress.

## **2.3 WORDPRESS**

WordPress es un Sistema de Gestión de Contenidos que permite crear sitios web de forma flexible. WordPress es una herramienta ideal para las empresas para desarrollar blogs, webs empresariales, tiendas online, periódicos, etc.

Wordpress es un software de código abierto y permite utilizar más de 55000 plugins con diferentes funcionalidades.

Wordpress ofrece las siguientes características:

- Diseños personalizados
- Adaptación a dispositivos móvil
- Alta seguridad
- Alto rendimiento
- Accesibilidad

WordPress se compone de los siguientes componentes:

- ❖ Software: Está compuesto por archivos PHP, JavaScript, CSS y otros elementos que controlan la funcionalidad básica del CMS. Este núcleo se encarga de procesar las solicitudes, manejar la seguridad y facilitar la interacción con la base de datos.
- ❖ Base de datos: WordPress utiliza una base de datos con la que intercambia información de forma dinámica que es MySQL. Por este motivo, se accede directamente a la base de conocimiento de WordPress para consultar su meta información, es decir, los contenidos, usuarios registrados y accesos . En este proyecto se utiliza MySQL, para almacenar toda la información del sitio web, como los contenidos, las configuraciones y los datos de los usuarios. Se utiliza MySQL por su gran rendimiento, amplia escalabilidad y su compatibilidad con WordPress y diversos lenguajes de programación. Además, MySQL cuenta con una amplia documentación y soporte.

## **2.4 MAMP**

Este proyecto se realizará primeramente en un servidor local, y después se aloja en el servidor de la universidad, de forma que la página web estará disponible para todos los usuarios desde un navegador web.

Para desarrollar el proyecto en un servidor local se utiliza MAMP, que se define como un conjunto de programas software y aplicaciones, utilizado para el desarrollo de páginas web en entornos locales.

MAMP incluye los siguientes componentes:

- Macintosh: sistema operativo macOS de Apple, compatible con el paquete MAMP.
- Apache: Es un servidor web HTTP de código abierto, para plataformas Unix, Microsoft Windows, Macintosh y otras, que implementa el protocolo HTTP/1.1.
- MySQL: es un sistema de gestión de bases de datos relacionales (SGBDR) muy popular. MAMP incluye una versión de MySQL que permite almacenar y administrar datos en el entorno de desarrollo web local.
- PHP: es un lenguaje de programación de código abierto ampliamente utilizado para el desarrollo web. Para el desarrollo de este proyecto se utiliza la versión 7.4.21.

Una vez descargado MAMP en la página oficial (<https://www.mamp.info/en/downloads/>), podemos visualizar la aplicación siguiente pestaña. Como se puede comprobar, se utiliza Apache como servidor local, y la versión 7.4.21 de PHP, y se almacena en htdocs.



*Figura 5 - MAMP*

## 2.5 BASE DE DATOS

Según Oracle, una base de datos es una recopilación organizada de información o datos estructurados, que normalmente se almacena de forma electrónica en un sistema informático. Normalmente, una base de datos está controlada por un sistema de gestión de bases de datos (DBMS). En conjunto, los datos y el DBMS, junto con las aplicaciones asociadas a ellos, reciben el nombre de sistema de bases de datos, abreviado normalmente a simplemente base de datos.

Existen los siguientes tipos de bases de datos:

- Base de datos relacional: Los elementos de la base de datos se organizan en tablas con columnas y filas. La información está estructurada y es accesible. En este proyecto se utilizará este tipo de estructura.
- Base de datos distribuida: Es una base de datos que contiene dos o más archivos en ubicaciones diferentes. Estas ubicaciones pueden ser redes diferentes o ubicaciones físicas como dispositivos móviles u ordenadores.
- Base de datos NoSQL: Permite gestionar y almacenar datos no estructurados y semiestructurados. Los datos almacenados en este tipo de bases de datos no siguen una estructura definida.
- Base de datos orientada a objetos: La información almacenada se representa en forma de objetos.
- Base de datos gráfica o de grafos: Almacena datos relacionados con entidades y las relaciones entre entidades.
- Una base de datos orientada a grafos: almacena datos relacionados con entidades y las relaciones entre entidades.

La base de datos con la que se realiza este proyecto es una base de datos relacional MySQL, que se administra mediante phpMyAdmin.

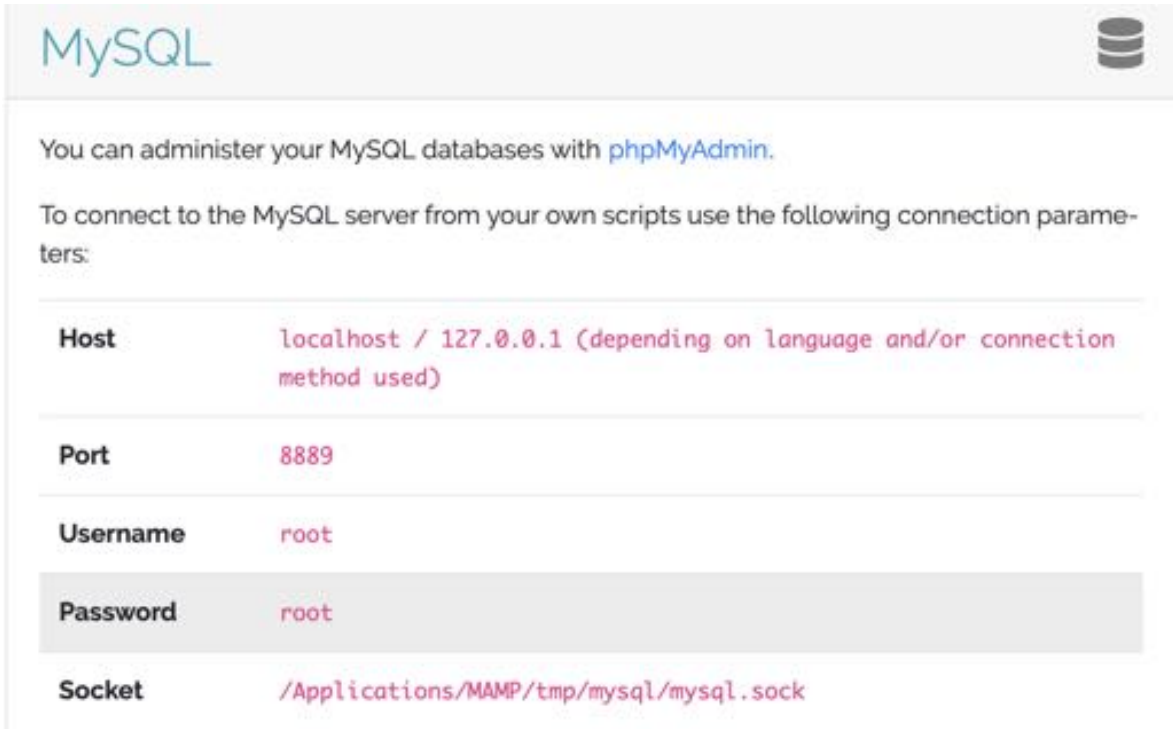
phpMyAdmin es un software programado en PHP para administrar bases de datos MySQL o MariaDB, y contiene una interfaz para realizar diferentes operaciones como gestionar bases de datos, tablas, columnas, relaciones, índices, usuarios, permisos, etc.



phpMyAdmin tiene las siguientes funcionalidades:

- Interfaz web intuitiva
- Soporte para la mayoría de operaciones SQL:
  - ❖ Crear, copiar, eliminar, renombrar y modificar tablas, bases de datos, campos e índices.
  - ❖ Servidores, bases de datos y tablas de mantenimiento
  - ❖ Ejecutar y editar consultas SQL
  - ❖ Gestión de usuarios MySQL y privilegios
- Importación de datos CSV y SQL
- Exportación datos en diferentes formatos: CSV, SQL, XML,

La base de datos MySQL administrada en local tiene la siguiente información, que se utilizará para acceder a la base de datos. En la siguiente imagen se especifica el host, puerto, nombre de usuario, contraseña y socket para conectarse a la base de datos MySQL desde phpMyAdmin.

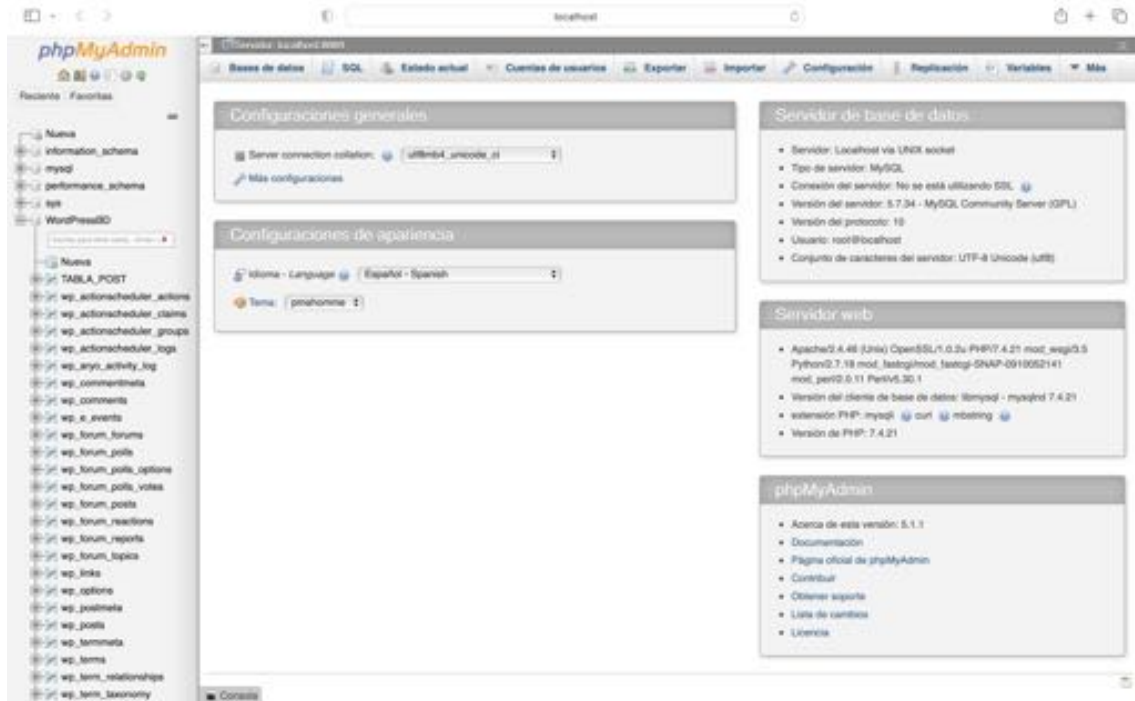


The screenshot shows the MySQL logo at the top left and a database icon at the top right. Below the logo, there is a text block stating: "You can administer your MySQL databases with [phpMyAdmin](#)." This is followed by another text block: "To connect to the MySQL server from your own scripts use the following connection parameters:". Below this, there is a table with connection parameters.

<b>Host</b>	localhost / 127.0.0.1 (depending on language and/or connection method used)
<b>Port</b>	8889
<b>Username</b>	root
<b>Password</b>	root
<b>Socket</b>	/Applications/MAMP/tmp/mysql/mysql.sock

*Figura 6 - MYSQL información conexión*

En la siguiente imagen tenemos una visión de la base de datos. Como vemos contiene varias tablas en donde se almacena toda información de la página web:



*Figura 7 - Base de datos MySQL*

## 2.6 METODOLOGÍA SCRUM

Scrum es una metodología de trabajo que permite abordar proyectos de forma ágil y eficiente, dividiendo el trabajo en diferentes etapas, que se van concluyendo a medida que avanza el proyecto. Esta metodología permite potenciar la productividad del trabajo y mejorar la satisfacción del cliente.

La metodología SCRUM se divide en cinco fases:

1. **Sprint Planning:** En esta fase se realiza la planificación de las tareas necesarias para completar el sprint. En el caso del proyecto actual, se establecieron los requisitos básicos de la página web.
2. **Scrum team meeting:** Durante la realización del proyecto, se realizan reuniones regulares para evaluar el trabajo realizado correspondiente al sprint, establecer la línea de trabajo y evaluar los problemas presentados.
3. **Backlog refinement:** Esta fase consiste en realizar un repaso profundo de las actividades realizadas y de la evolución del trabajo del sprint y establecer claramente que se están cumpliendo las especificaciones del producto.
4. **Sprint Review:** Esta fase se caracteriza por la presencia del cliente, y se muestran los resultados obtenidos y el desarrollo del proyecto. Esta fase es clave para obtener la perspectiva del cliente y recibir una retroalimentación que aumentará la calidad del trabajo.
5. **Retrospective:** Esta es la reunión final en la que se analizan los resultados del trabajo realizado en este sprint y se buscan puntos de mejora futuros.



*Figura 8 - Metodología ágil SCRUM*

## **CAPÍTULO 3. ESTADO DE LA CUESTIÓN**

Existen asociaciones que se dedican a concienciar sobre las enfermedades raras y proveer información sobre las mismas, ofreciendo un apoyo a las familias afectadas. Algunas de ellas se especializan en un tipo de enfermedad específico, como el caso de Duchenne Parent Project España, que se centra en la Distrofia Muscular. Otras asociaciones como Roche Enfermedades Huérfanas y Fegerec, se dedican a proveer información sobre diferentes enfermedades poco comunes que afectan a parte de la población.

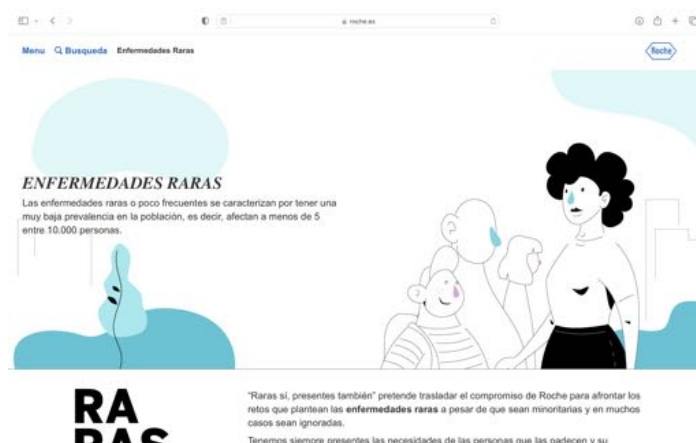
En este apartado se va a analizar las plataformas que existen para fines parecidos a la de este proyecto, es decir, páginas web de diferentes asociaciones sin ánimo de lucro. En este caso, nos fijamos en las siguientes páginas:

- Duchenne Parent Project España: asociación sin ánimo de lucro creada y dirigida por padres y madres de niños afectados por la Distrofia Muscular, que lucha incansablemente por encontrar una cura o tratamiento y mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias. La página provee información sobre el diagnóstico y síntomas que presenta la enfermedad, sus etapas y tratamiento, así como información sobre la investigación llevada a cabo por la asociación, programas educativos, innovación tecnológica y atención a las familias. Por otra parte, la página ofrece la opción de aportar donaciones y hacerse socio para apoyar la asociación en su investigación y proyectos. [1]



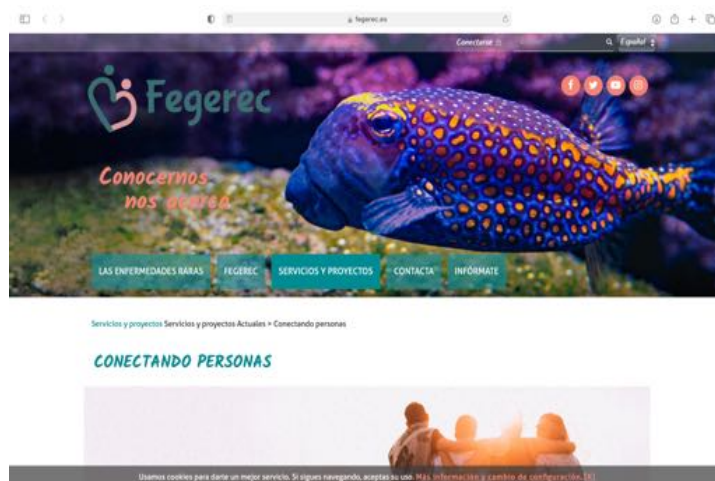
*Figura 9 - Duchenne Parent Project*

- Roche Enfermedades Huérfanas: Su objetivo es proveer información sobre las enfermedades raras y su impacto en los pacientes y sus familias. Para ello, su página web expone algunas de las enfermedades raras más comunes en España como la Arteritis de Células Gigantes, la Atrofia Muscular Espinal, la Enfermedad de Huntington, la Fibrosis Idiopática Pulmonar y la Hemofilia. Además, pretende concienciar sobre las dificultades comunes y obstáculos a los que presentan las personas con estas patologías, y la importancia de un diagnóstico temprano. [2]



*Figura 10 - Roche Enfermedades Huérfanas*

- Fegerec: asociación creada en Galicia cuya misión es contribuir a la educación y conciencia de las enfermedades raras, su prevención, tratamiento y el cuidado de las personas que las padecen y crear una comunidad, velando porque se respeten sus derechos. La asociación participa en diferentes proyectos para recaudar dinero para diferentes causas y ofrece programas de asistencia sociosanitarios y rehabilitación funcional. [3]



*Figura 11 - Fegerec*

En este proyecto se desarrollará una página web similar a las tres mencionadas, donde se aloja información sobre enfermedades raras, y contendrá un sistema de mensajería y foro de debate que permitirá un intercambio de experiencias, conferencias, atención psicológica, noticias y librería.



Este proyecto, a diferencia de las páginas webs mencionadas pretende ofrecer una formación, asesoramiento y seguimiento personalizado o en grupos a los usuarios, y ser un medio de contacto entre familiares y profesionales, creando una comunidad para facilitar sus vidas.

## **CAPÍTULO 4. DEFINICIÓN DEL TRABAJO**

### **4.1 JUSTIFICACIÓN**

Este proyecto se realiza con el objetivo de facilitar la vida de las personas que padecen enfermedades raras y sus familiares. Tal y como se ha expuesto en el apartado anterior, existen páginas web de diferentes asociaciones que se dedican a concienciar sobre diferentes patologías poco comunes, ofreciendo información, ayuda y diferentes recursos para las personas y familias que sufren estas enfermedades. Por otra parte, estas asociaciones organizan diferentes proyectos y actividades para recaudar dinero para la investigación del origen y desarrollo de las enfermedades raras, así como el diseño de tratamientos clínicos efectivos y avances en el diagnóstico.

Existe mucha desinformación acerca de las enfermedades raras, y la sociedad no es consciente de las consecuencias que puede tener en las personas que las sufren. La falta de conocimiento acerca de las enfermedades raras, la dificultad para el diagnóstico y la escasez en tratamientos efectivos provocan que muchas de las personas que las sufren se encuentren en exclusión social. Pese a los grandes avances producidos en los últimos años, todavía existe un gran vacío en la investigación de estas patologías y se estima que existen alrededor de 1000 enfermedades raras sin identificar. En algunos casos los pacientes pueden tardar años en recibir un diagnóstico preciso, atención y terapia, que puede dificultar el tratamiento efectivo de las patologías.

Dado a la falta de información y conciencia social, muchas personas que padecen estas patologías no reciben la ayuda necesaria y no tienen recursos para hacer frente a las

dificultades que se presentan en su día a día, y esto impide que puedan llevar una vida normal y ser independientes para trabajar o en su vida doméstica.

Con este proyecto se intenta cambiar la situación de exclusión y discriminación que sufren las personas con enfermedades raras y crear una comunidad en la que se puedan apoyar y darles mayor visibilidad en la sociedad.

#### **4.1.1 ENFERMEDADES RARAS**

Las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que afectan a un número pequeño de la población.

Según la Organización Mundial de la Salud, *“una enfermedad rara es una afección médica con un patrón específico de signos clínicos, síntomas y hallazgos que afecta a menos o igual a 1 de cada 2000 personas que viven en cualquier región\* del mundo.”*

*\* Las regiones definidas por la OMS son: África, Américas, Mediterráneo Oriental, Europa, Sudeste Asiático, Pacífico Occidental.*

La Unión Europea las define de la siguiente forma: *“Las enfermedades raras son enfermedades con una prevalencia particularmente baja; la Unión Europea considera que una enfermedad es rara cuando no afecta a más de 5 personas de cada 10 000 en la Unión Europea. Con todo, esto significa que entre 5 000 y 8 000 enfermedades raras diferentes afectan o afectarán a alrededor de 29 millones de personas en la Unión Europea.”*

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) indica aporta los siguientes datos : *“Las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 por cada 10.000 habitantes.*

*Sin embargo, son muchas las personas que conviven con ellas en todo el mundo -más de 300 millones en el mundo, 3 de ellos en España-, ya que se estima que existen más de 7.000 enfermedades raras, de las cuales se han identificado 6.172 según datos de Orphanet.”*

La falta de conocimiento y la desinformación acerca de las enfermedades raras o poco comunes, dificulta mucho su diagnóstico y el acceso a tratamientos efectivos.

#### ***4.1.1.1 Estadísticas del diagnóstico de las Enfermedades Raras***

La falta de conocimiento y la desinformación acerca de las enfermedades raras o poco comunes, dificulta mucho su diagnóstico y el acceso a tratamientos efectivos.

El tiempo de diagnóstico de las enfermedades raras depende de diversos factores. Según un estudio realizado por FEDER, ISCII y CREER, se considera retraso diagnóstico cuando pasa más de 1 año desde el inicio de los síntomas hasta la obtención del diagnóstico.

Según la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), el diagnóstico de una enfermedad rara se demora de media hasta los 4 años, y en el 20% de los casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado.

Mientras que se demora el tiempo de diagnóstico:

- En el 29,37% de los casos, el paciente no recibe ningún apoyo ni tratamiento
- En el 17,9% de los casos, el paciente recibe un tratamiento no adecuado.

- En el 31,26% de los casos, el paciente experimenta un empeoramiento en su enfermedad.

Algunos de los factores que incrementan el riesgo de sufrir un retraso diagnóstico de una Enfermedad Rara en España son:

- Acudir a consultas médicas no especializadas
- Desplazamientos en busca de diagnóstico, a otros hospitales o comunidades autónomas
- Número de especialistas visitados
- Número de pruebas realizadas
- Ser intervenido quirúrgicamente
- La necesidad de realizar pruebas genéticas diagnósticas

Según estadísticas de FEDER, el 43% de personas ha sufrido discriminación, al menos, en alguna ocasión debido a su enfermedad, principalmente en:

- Relaciones sociales (56,91%)
- Atención sanitaria (43,21%)
- Ámbito educativo (32,46%)
- Actividades de la vida cotidiana (62,56%).

## **4.2 OBJETIVOS**

Los objetivos generales del proyecto se dividen en tres niveles:

### **PRIMEL NIVEL: SOCIAL**

El presente proyecto pretende proporcionar apoyo a los cuidadores y familias de las personas que padecen enfermedades raras. Estas condiciones médicas, debido a su naturaleza poco común y a menudo compleja, pueden generar un impacto significativo en la vida de los pacientes y de sus seres queridos. Por ello, la plataforma se centra en ofrecer un soporte integral en aspectos emocionales y educativos.

A través de la plataforma desarrollada se busca facilitar recursos y herramientas para ayudar a los cuidadores a ofrecer un mejor cuidado de las personas que sufren enfermedades raras, y poder hacer frente a los desafíos diarios. La plataforma tiene como misión mejorar la calidad de vida de los cuidadores y familias de personas con enfermedades raras, ofreciendo información actualizada sobre técnicas de cuidado especializado, avances médicos, tratamiento y apoyo psicológico y emocional.

Por otro lado, se pretende crear una comunidad para que los cuidadores puedan interactuar y apoyarse, de forma que faciliten sus vidas y las de sus pacientes, proporcionando un cuidado más efectivo.

Este proyecto se alinea con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) establecidos por las Naciones Unidas:

- ODS 03: Salud y Bienestar:
- ODS 04: Educación de Calidad:
- ODS 10: Reducción de desigualdades:

## SEGUNDO NIVEL: WEB

El proyecto consiste en el desarrollo de una plataforma web accesible y que ofrece a sus usuarios el acceso a información actualizada sobre las enfermedades raras, incluyendo artículos y vídeos educativos. Además, la plataforma ofrece terapia y apoyo psicológico en línea para ayudar a los usuarios a lidiar con los desafíos emocionales y psicológicos que conllevan estas enfermedades.

Por otra parte, la plataforma incentiva la interacción de los usuarios mediante un foro donde pueden compartir sus experiencias y apoyarse mutuamente. Asimismo, el usuario tendrá acceso a un calendario con diferentes eventos y actividades organizadas con el objetivo de fomentar la comunidad y el intercambio de conocimiento.

La plataforma completa se desarrolla en WordPress y se instalan los plugins necesarios para desarrollar las funcionalidades mencionadas.

## TERCER NIVEL: SISTEMA DE MONITORIZACIÓN Y SEGUIMIENTO

En este proyecto se realizará un seguimiento y monitorización de los usuarios en la plataforma, y se analizarán sus datos para mejorar el impacto social de la misma.

Para ello, se desarrolla un módulo de programación en el lenguaje PHP para extraer la información relacionada con la actividad de la plataforma por parte de los usuarios y se representarán las estadísticas en un Dashboard.

Los objetivos específicos del proyecto son los siguientes:

1. Crear una sección de acceso público
2. Crear una sección de acceso privado para miembros registrados en la página. El acceso a la sección requiere un usuario y contraseña, elegidos por el usuario al crearse una cuenta en la página.
3. Proveer una plataforma que permita subir información general, así como la creación de un foro de debate para que los cuidadores intercambien experiencias, un espacio de video conferencia y video tutoriales, un espacio de atención psicológica, calendario, noticias, librería y documentación y seminarios de acceso público y privado.
4. Desarrollo del módulo de monitorización de actividad de los usuarios registrados
5. Desarrollo de un Dashboard para el análisis de datos.

### ***4.3 METODOLOGÍA***

La metodología que se va a utilizar para realizar este proyecto es la metodología ágil Scrum. Tal y como se ha expuesto, SCRUM es una metodología de trabajo que consiste en dividir el trabajo en diferentes etapas o sprints, que se van concluyendo a medida que avanza el proyecto.

Para la consecución del proyecto se definen los siguientes paquetes de trabajo o sprints, que se trabajarán acorde a las 5 fases definidas en la metodología SCRUM:

SP1: Evaluar las herramientas y entorno de trabajo y obtener la validación de los mismos por parte del cliente.

SP2: Creación de la base de datos e instalación del servidor local MAMP



SP3: Instalación de Wordpress

SP4: Elección de temas de la página web

SP4: Desarrollo de las áreas pública y privada de la plataforma.

SP5: Gestor de creación de contenidos: Blog

SP6: Gestor de documentos: se podrán subir PDFs

SP7: Sistema de mensajería (foro)

SP8: Calendario de eventos de la plataforma (webinars, seminarios presenciales, etc.)

SP9: Contenidos multimedia offline.

SP10: Contenidos multimedia online: conexión con Youtube

SP11: Implementación y desarrollo del módulo de monitorización

Además de las fases mencionadas en la metodología SCRUM, este proyecto tendrá una fase de mantenimiento. La página estará en constante mejora, introduciendo nuevo contenido regularmente y se realizará un seguimiento del impacto de la página, para potenciar sus aspectos positivos y modificar los aspectos negativos. De esta forma, la página web será dinámica y se ajustará a las necesidades de los usuarios.

#### ***4.4 PLANIFICACIÓN Y ESTIMACIÓN ECONÓMICA***

En este apartado se realiza una presentación temporal de los sprints establecidos y una estimación del coste del desarrollo del proyecto.

Para un proyecto de estas características de desarrollo de una plataforma, se definen tres roles principales de acción de trabajo: jefe de proyecto, analista y programador.

El salario por hora de cada rol es el siguiente:

- ❖ Jefe de Proyecto: 100€/hora
- ❖ Analista: 60€/hora
- ❖ Programador: 20€/hora

La planificación llevada a cabo es la siguiente, definida por los sprints mencionados anteriormente:

<b>Sprints</b>	<b>Estimación Temporal</b>	<b>Horas</b>	<b>Estimación Económica</b>
SP1	Semana 1 (14 - 20 noviembre)	20	2000€
SP2	Semanas 2 y 3 (21 noviembre - 4 diciembre)	30	600€
SP3	Semana 4 (26 diciembre – 1 enero)	20	400€
SP4	Semana 5 (2 - 8 enero)	20	400€
SP5	Semanas 6 y 7 (9 - 22 enero)	30	600€
SP6	Semana 8 (23 - 29 enero)	20	400€
SP7	Semanas 9 y 10 (30 enero – 12 febrero)	30	600€

SP8	Semanas 10 y 11 (13 – 26 febrero)	30	600€
SP9 y SP10	Semanas 12 – 14 (27 febrero – 12 marzo)	40	800€
SP11	Semanas 15 – 20 (13 marzo – 30 abril)	80	4000€

*Tabla 1 - Planificación de trabajo*

Se estima que el coste total del desarrollo de la plataforma sea de aproximadamente 10000€.

#### **4.5 RECURSOS EMPLEADOS**

Los recursos empleados para la realización de este proyecto son de dos tipos:

1. Recursos materiales:

- Servidor de la universidad para alojar la página web. Este servidor está gestionado por la Universidad Pontificia de Comillas, y la página web tendrá el dominio (apperblog.comillas.edu)
- Ordenador y PC para el desarrollo de la página web.
- Contenidos proporcionados por la asociación: documentación, contenidos multimedia.

2. Recursos software:

La mayor parte del desarrollo del proyecto se realiza utilizando las siguientes herramientas software:

- WordPress: CMS de creación de páginas web
- MySQL: base de datos relacional donde se almacena toda el contenido de la página web, plugins e información de la actividad de los usuarios.
- Lenguaje PHP: se utiliza la versión 7.4.21
- MAMP: servidor local

## **CAPÍTULO 5. PLATAFORMA DESARROLLADA**

El desarrollo de la página web se ha realizado con WordPress, un sistema de gestión de contenidos para la creación de páginas web, y la base de datos MySQL.

La plataforma desarrollada está dividida en dos módulos principales, accesibles a diferentes tipos de usuarios según sus permisos o roles. En este caso, la página web consiste de:

- ❖ **Parte pública:** La parte pública es de acceso común para todos los usuarios, y no requiere registrarse en la página ni ningún tipo de autenticación. Esta página incluye contenido que es de interés para el público general. Los visitantes de la página podrán acceder a este contenido sin ningún tipo de restricción.
  
- ❖ **Parte privada:** La parte privada de la página es de acceso exclusivo para usuarios registrados en la página. Para acceder a este contenido privado, el usuario debe crearse una cuenta y registrarse en la página con su usuario y contraseña. Después de ser validado, tendrá permiso para Iniciar Sesión y acceder al contenido privado. La sección privada de la página contendrá contenido personalizado, y la actividad de estos usuarios será monitorizada.

## 5.1 TEMAS

Wordpress contiene un buscador completo de Temas, con un total de 8.867 plantillas gratuitas, en los que se pueden diferenciar por temática y funcionalidad. Entre ellos, existen temas para diseñar un blog, o páginas web de educación, comercio electrónico, noticias, etc. Estos temas son flexibles y altamente personalizables.

El tema elegido para personalizar la página es “Astra”. Astra es un tema ideal para el desarrollo de un blog, de una página web de empresa, comercio online y portfolio. En este proyecto se ha elegido este tema por su gran flexibilidad, su compatibilidad con plugins y por su versatilidad.

Entre sus características destaca su rapidez, adaptabilidad y su gran capacidad de personalización.



*Figura 12 - Temática Astra*

## **5.2 PLUGINS**

Un plugin es un software que permite implementar nuevas funciones en una página web. Wordpress permite la instalación de plugins para poder realizar diferentes funcionalidades. En este proyecto se han utilizado los siguientes:

- **Elementor:** Elementor es un maquetador visual que permite la creación de páginas webs. Contiene widgets con diferentes funcionalidades y destaca por su versatilidad. En este proyecto se ha utilizado para diseñar las páginas.
- **The Events Calendar:** Este plugin permite agregar un calendario en la página web, y crear eventos accesibles a los usuarios de la página web. Esta funcionalidad permite a los usuarios conectar el calendario a su correo electrónico, y recibir notificaciones sobre diferentes eventos y agregarlos a sus calendarios personales. Por otra parte, permite agregar Google Maps a los eventos, para facilitar su ubicación.
- **Ultimate Member:** Este plugin gestiona la suscripción de usuarios en la plataforma. El plugin permite a los usuarios crearse una cuenta en la página y registrarse con un usuario y contraseña personales, pudiendo acceder a la sección privada de la página una vez autenticados tras Iniciar Sesión. Además permite la gestión de roles de usuario en la página y menús condicionales.
- **WP Activity Log:** Este plugin permite monitorizar la actividad de los usuarios en la plataforma, y detectar actividades sospechosas. Este plugin hace un seguimiento en tiempo real y almacena esta información en la base de datos, especificando cuándo ha iniciado sesión, las páginas que ha visto, si ha realizado alguna publicación y más actividades. Este plugin se va a utilizar para analizar la actividad de los usuarios en la plataforma y su impacto social.
- **Asgaros Forum:** Este plugin permite agregar un foro a la plataforma, que permite crear un espacio de interacción para los usuarios, donde pueden compartir sus

experiencias y vivencias sobre diferentes temas. El blog estará separado en diferentes secciones, donde se abordarán diferentes temas y áreas de conversación de forma segura.

### **5.3 CONTENIDOS**

Los contenidos de la página web están estructurados en una parte pública y privada. La parte pública es accesible para el público general y realiza una introducción de la asociación, sus valores, y contenido. En la parte privada se almacena contenido específico para el usuario registrado. La estructura del menú de la parte privada es la siguiente:

1. Inicio
2. Atención Psicológica
3. Cuestionarios
4. Noticias
5. Foro
6. Librería Privada
7. Vídeos Privados

A continuación se realizará una descripción de las páginas más destacables de la página web, y se adjuntará una imagen para obtener una visión más concreta de la estructura de la página.



## INICIO

En esta página se realiza una introducción de la página web, y se muestra una breve descripción de la misión de la asociación, así como las actividades que realizan para ayudar a las personas que sufren enfermedades raras.

¿Qué hacemos?

La labor investigadora se centra en actividades relacionadas con la creación, desarrollo y validación de programas de evaluación e intervención psicosocial para personas afectadas por enfermedades raras, así como para sus familiares.



**Apoyo Psicosocial**  
a los afectados y sus familias para mejorar su calidad de vida

**Innovación Tecnológica**  
con diversos proyectos activos para favorecer y mejorar el día a día de los afectados

**Programas Educativos**  
para profesionales de la salud, de la educación y para las familias afectadas

*Figura 13 - Página Inicio*

## QUIÉNES SOMOS

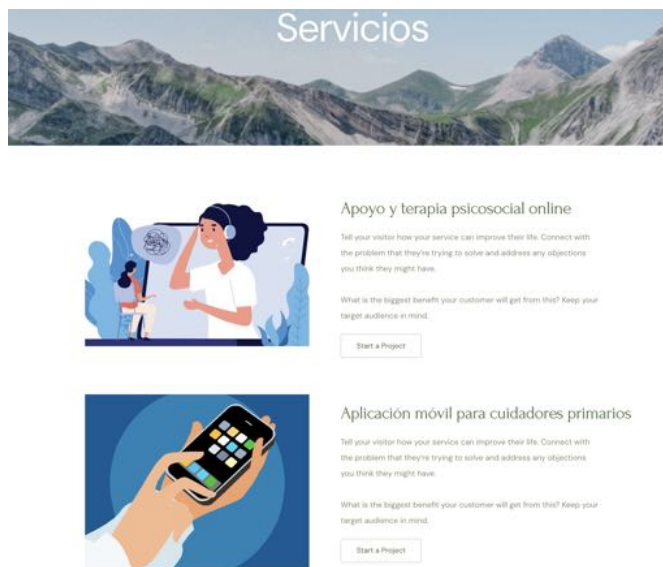
En esta página se realiza una breve introducción a los valores de la asociación y se presenta a los integrantes del equipo:



*Figura 14 - Página Quiénes Somos*

## SERVICIOS

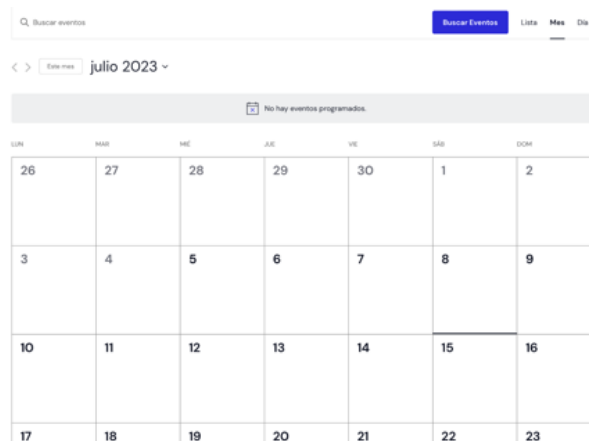
En esta sección se exponen los servicios que ofrece la asociación, y diferentes actividades a disposición del usuario:



*Figura 15 - Página Servicios*

## CALENDARIO

La página web contiene un calendario para organizar los eventos y conferencias previstas por la asociación. El calendario permite la posibilidad de conectar a Google Calendar y recibir notificaciones sobre los eventos, y confirmar la presencia en los mismos. El calendario permite organizar los eventos semanalmente, diariamente o en forma de lista.



Buscar eventos Buscar Eventos Lista Mes  Día

< > Este mes julio 2023 ~

No hay eventos programados.

LUN	MAR	MIÉ	JUE	VIÉ	SÁB	DOM
26	27	28	29	30	1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23

*Figura 16 - Calendario Mensual*

Últimos Eventos Pasados



MAY 28 2022

Destacado 28 de mayo de 2022 @ 08:00 - 17:00

**Reunión Mensual**

MAY 11 2022

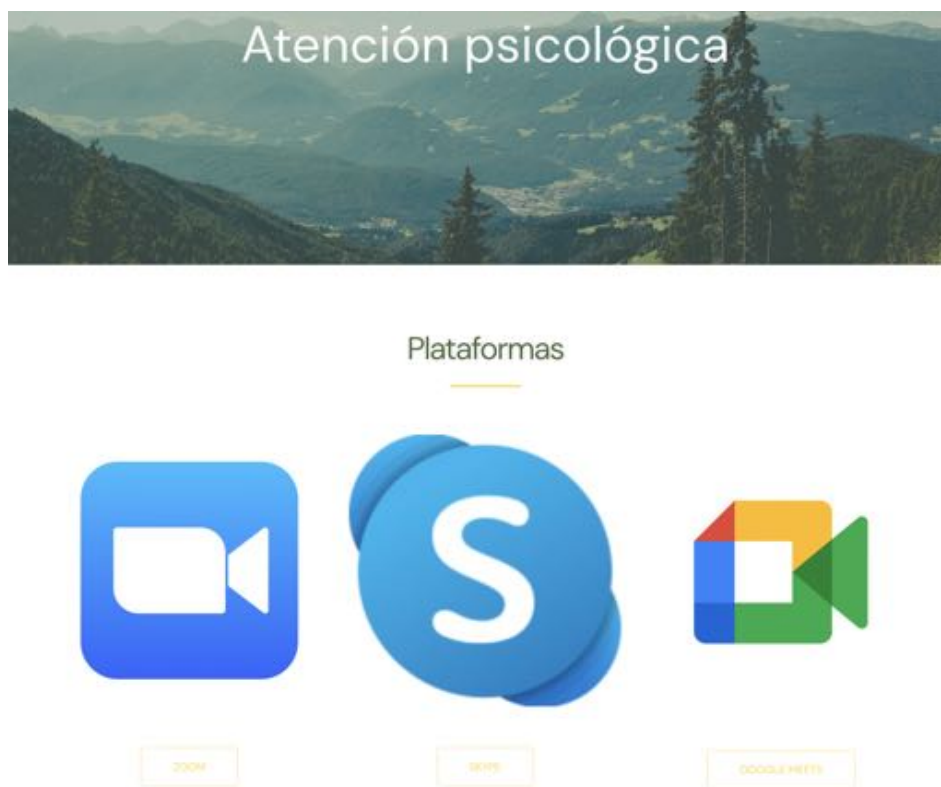
11 de mayo de 2022 @ 08:00 - 17:00

**Evento AppER**

*Figura 17 - Eventos Calendario*

## ATENCIÓN PSICOLÓGICA

En este apartado de la página web ofrece enlaces a diferentes plataformas como Skype, Zoom y Google Meets para la atención personalizada de los usuarios, para sesiones de terapia o diferentes actividades o conferencias.



*Figura 18 - Página Atención Psicológica*

## CUESTIONARIOS

En la sección de cuestionarios, se habilitarán enlaces a cuestionarios en la página web Qualtrics. Estos cuestionarios serán preguntas acerca de diferentes vídeos y artículos propuestos.



*Figura 19 - Página Cuestionarios*

## NOTICIAS

En el sector de noticias se publicarán noticias de interés y artículos que mantendrán informados a los usuarios sobre diferentes temas relacionados con las enfermedades raras. Estas noticias pueden incluir artículos de investigación y avances tecnológicos.

### Identifican una nueva enfermedad rara: afecta al desarrollo del sistema nervioso y puede provocar fallos hepáticos

Investigadores del Instituto de Investigación Biomédica de Belvitge (IDIBELL) y del área de Enfermedades Raras del CIBER (CIBERER) han liderado un innovador estudio que ha identificado una **nueva enfermedad rara**. Esta está causada por defectos en la **proteína RINTI** mediante la aplicación de tecnología de secuenciación de genoma completo y algoritmos computacionales avanzados. Los resultados de la investigación se han publicado en la revista *Journal of Clinical Investigation* y han sido destacados en su portada. Según los resultados, esta proteína desempeña un papel crucial en la **regulación del metabolismo de las grasas** y la comunicación intracelular de la producción de energía.

Investigadores del Instituto de Investigación Biomédica de Belvitge (IDIBELL) y del área de Enfermedades Raras del CIBER (CIBERER) han liderado un innovador estudio que ha identificado una **nueva enfermedad rara**. Esta está causada por defectos en la **proteína RINTI** mediante la aplicación de tecnología de secuenciación de genoma completo y algoritmos computacionales avanzados. Los resultados de la investigación se han publicado en la revista *Journal of Clinical Investigation* y han sido destacados en su portada. Según los resultados, esta proteína desempeña un papel crucial en la **regulación del metabolismo de las grasas** y la comunicación intracelular de la producción de energía.

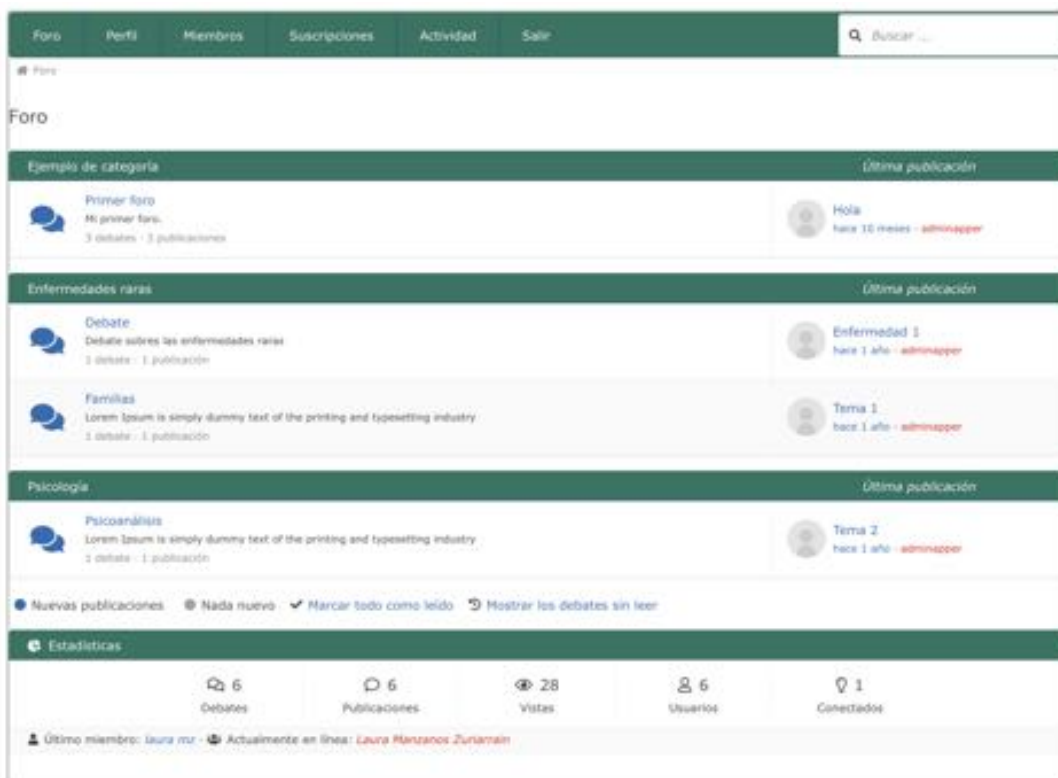
Este nuevo trastorno genético minoritario se **manifiesta en la infancia** y provoca síntomas neurológicos, como problemas de estabilidad y equilibrio en la marcha (ataxia), rigidez en las extremidades inferiores (paraparesia espástica), atrofia del nervio óptico y malformaciones esqueléticas, además de un retraso en el neurodesarrollo. Algunos pacientes pueden experimentar **fallos hepáticos fulminantes**, incluso antes de desarrollar síntomas neurológicos.



*Figura 20 - Página Noticias*

## FORO

La página contiene un foro donde los usuarios pueden interactuar y mantener discusiones y debates sobre diferentes temas. El foro permite abrir nuevos temas de discusión y nuevos hilos. De esta forma, se crea una comunidad entre las personas que utilizan la página web.



*Figura 21 - Página Foro*



## LIBRERÍA

La página web contiene una librería con publicaciones y artículos de interés para los usuarios. Los enlaces que aparecen en la imagen a continuación dan acceso a PDFs de interés, que se abrirán en una nueva pestaña, haciendo click en “Descargar Documento”.



*Figura 22 - Página Librería*

## VÍDEOS

En el apartado de vídeos, se compartirán vídeos de interés, que contribuirán a la formación del usuario en diferentes temas:



*Figura 23 - Página videos*

## CONTACTO

En esta sección se encontrarán los datos de contacto de la asociación, incluyendo su número de teléfono, correo electrónico y ubicación.

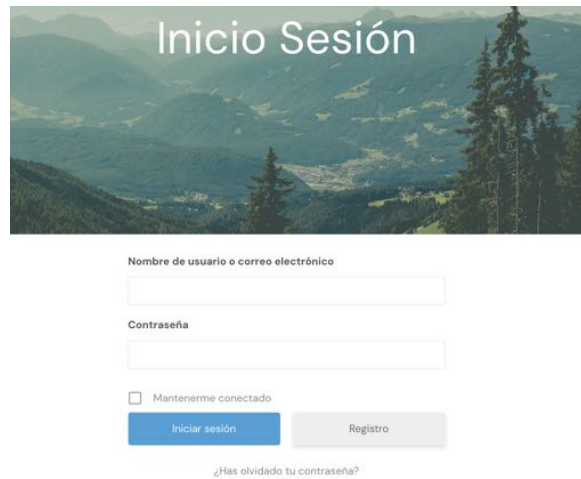


*Figura 24 - Página Contacto*

## INICIO SESIÓN Y REGISTRO

En este apartado el usuario puede iniciar sesión o crearse una cuenta en la página web para poder acceder a la parte privada de la página web, habilitada únicamente para los usuarios con cuenta.

El inicio de sesión únicamente requiere usuario y contraseña:



Inicio Sesión

Nombre de usuario o correo electrónico

Contraseña

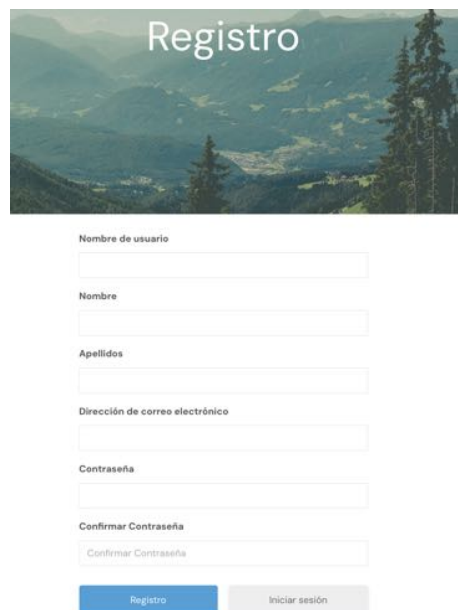
Mantenerme conectado

Iniciar sesión Registro

[¿Has olvidado tu contraseña?](#)

*Figura 25 - Página Inicio Sesión*

En la página de registro, el usuario puede crear una cuenta en la página introduciendo su nombre, apellidos, correo electrónico y una contraseña de 8 caracteres.



Registro

Nombre de usuario

Nombre

Apellidos

Dirección de correo electrónico

Contraseña

Confirmar Contraseña

Registro Iniciar sesión

*Figura 26 - Página Registro*

## RESTABLECER CONTRASEÑA

Se hace uso de esta página cuando el usuario no recuerda las credenciales de su usuario suscrito en la plataforma. Para acceder a ella, el usuario debe hacer click en “¿Has olvidado la contraseña?” en la página de Inicio de Sesión y se le redirige a la siguiente página:



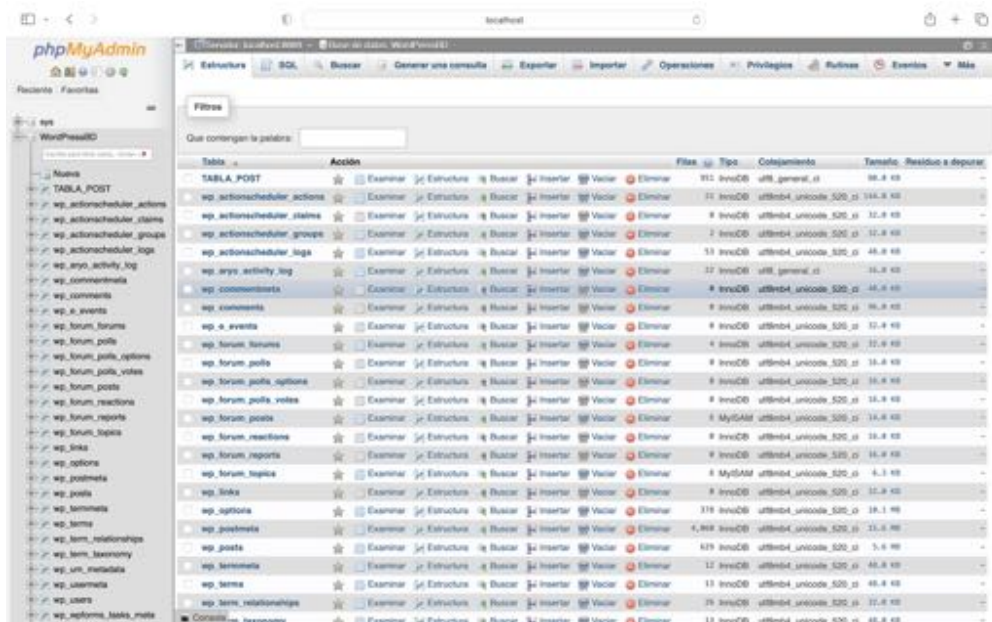
*Figura 27 - Página Restablecer Contraseña*

En esta página, el usuario deberá introducir su correo electrónico asociado a su cuenta en la plataforma, y recibirá un email para facilitar la recuperación de contraseña.

## 5.4 DISEÑO

La arquitectura de este proyecto se compone por varios componentes. Los más destacados son los siguientes:

- Base de Datos MySQL

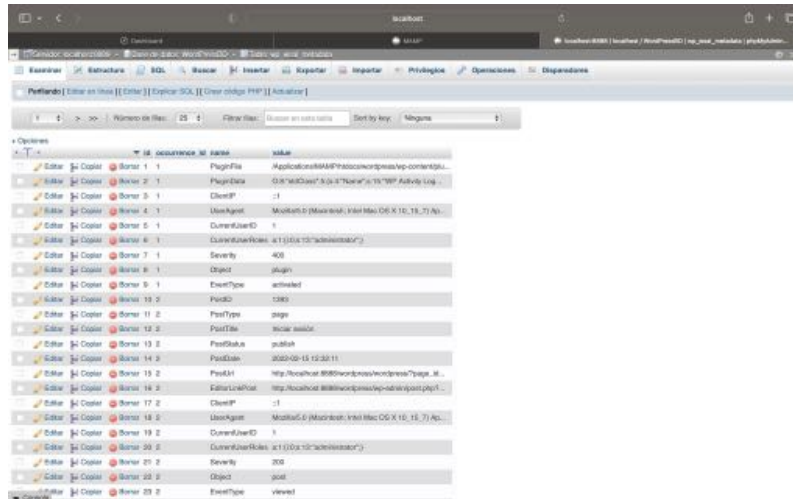


*Figura 28 - Tablas Base de datos MySQL*

Como vemos en la imagen, la base de datos se conforma por diferentes tablas. Algunas tablas más significativas son:

- ❖ wp\_posts: Almacena información sobre las publicaciones de la página web, como su contenido, autor y fecha de publicación.
- ❖ wp\_users: Contiene datos sobre los usuarios suscritos a la página web, como su nombre de usuario, contraseña, correo electrónico y fecha de registro.

- ❖ wp\_wsal\_metadata: En esta tabla se almacena la actividad de los usuarios que monitoriza el plugin WP Activity Log, como se ve en la siguiente imagen:

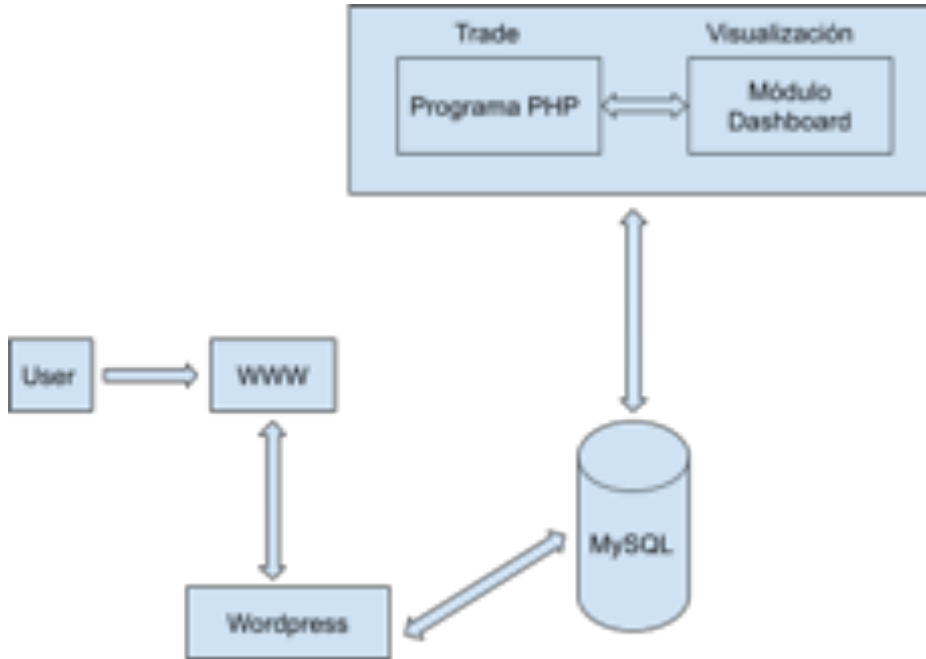


id	occurrence	ai	name	value
1	1	1	PageFile	/Applications/MAMP/htdocs/wordpress/wp-content/...
2	1	1	PageData	OK: "id": "1", "ai": "1", "name": "WP_Activity_Log..."
3	1	1	ClientIP	:-1
4	1	1	UserAgent	Mozilla/5.0 (Macintosh; Intel Mac OS X 10_11_7) AG...
5	1	1	CurrentUserID	1
6	1	1	CurrentURL	http://localhost:8888/wordpress/wp-admin/...
7	1	1	Severity	400
8	1	1	Object	post
9	1	1	EventType	activated
10	2	2	PostID	1280
11	2	2	PostType	page
12	2	2	PostTitle	social media
13	2	2	PostDate	2020-09-15 12:22:11
14	2	2	PostURL	http://localhost:8888/wordpress/wordpress/?page_id...
15	2	2	EditorIPAddress	http://localhost:8888/wordpress/wp-admin/post.php?...
16	2	2	ClientIP	:-1
17	2	2	UserAgent	Mozilla/5.0 (Macintosh; Intel Mac OS X 10_11_7) AG...
18	2	2	CurrentUserID	1
19	2	2	CurrentURL	http://localhost:8888/wordpress/wp-admin/...
20	2	2	Severity	300
21	2	2	Object	post
22	2	2	EventType	views

*Figura 29 - Estructura wp\_wsal\_metadata*

- WordPress
- Programa en PHP para extraer datos de la Base de Datos
- Módulo de Visualización de Datos en forma de Dashboard

Estos componentes mencionados interactúan entre ellos de la siguiente forma, tal y como se muestra en el Diagrama de Arquitectura del Sistema:



*Figura 30. Diagrama de Arquitectura del Sistema*

En primer lugar, el usuario utiliza un dispositivo para conectarse a la página web del proyecto ([apperblog.comillas.edu](http://apperblog.comillas.edu)) mediante un navegador web.

El navegador interactúa con WordPress, que es el Content Management System utilizado para construir la página web, que incluye todo el contenido de la página y diferentes plugins con múltiples funcionalidades. A su vez, WordPress se comunica con la base de datos MySQL, donde almacena todos los datos relacionados a la página como sus temas, plugins instalados, contenidos multimedia y usuarios registrados.

Por otra parte, la base de datos almacena datos sobre la actividad de los usuarios, en la tabla `wp_wsal_metadata`. Estos datos son obtenidos con el plugin WP Activity Log de Wordpress, que realiza una monitorización profunda de la actividad de los usuarios registrados en la página web.

Por lo tanto, para analizar el impacto social de la plataforma y la actividad de los usuarios la arquitectura contiene un módulo con un programa PHP para acceder a la base de datos y un módulo de visualización Dashboard, que interactúa directamente con la base de datos.

## ***5.5 IMPLEMENTACIÓN***

Para realizar el análisis de datos de la plataforma, se debe acceder a la base de datos, donde se almacena información de la actividad de los usuarios.

La conexión a la base de datos se realiza mediante el lenguaje de programación PHP. En el siguiente código se accede a la base de datos y hace un tratamiento de datos de la tabla `wp_wsal_metadata`, que es donde se almacena la actividad de los usuarios del servidor local, como las páginas a las que han accedido y sus publicaciones.

En el archivo `Conexion.php`, se abre una conexión a la base de datos y se extrae información de la tabla `wp_wsal_metadata`, que es la tabla donde se almacena la monitorización que realiza el plugin WP Activity Log. Este plugin almacena los datos de cada actividad de cada usuario en diferentes líneas dentro de la base de datos, y esto complica mucho su extracción para el análisis. En este programa PHP se extraen las actividades relacionadas con las páginas que ha visitado cada usuario, “`occurrence_id`”, “`name`” y “`value`” de la tabla `wp_wsal_metadata`, y después se filtran las ocurrencias para que su `EventType` sea “`viewed`”, y su nombre “`PostTitle`”.

Cuando obtenemos todos los posts vistos por cada usuario, se almacenan en la tabla “`TABLA_POST`”, que almacena los datos de monitorización de forma sencilla para después realizar el dashboard.



El código de “ConexionDB.php” es:

```
<?php
$servername = "localhost";
$username = "root";
$password = "root";
$dbname = "WordPressBD";

// Create connection
$conn = new mysqli($servername, $username, $password, $dbname);
// Check connection
if ($conn->connect_error) {
    die("Connection failed: " . $conn->connect_error);
}

$sql = "SELECT occurrence_id, name, value FROM wp_wsal_metadata";

$result = $conn->query($sql);

$x = [];

if ($result->num_rows > 0) {
    $w = array();
    // output data of each row
    while($row = $result->fetch_assoc()) {
        if($row["name"]=="PostID" || $row["name"]=="PostTitle" ||
$row["name"]=="CurrentUserID" ||
($row["name"]=="EventType" && $row["value"]=="viewed")){
            //echo "id: " . $row["occurrence_id"]. " - Name: " . $row["name"]. " " .
$row["value"]. "<br>";
            $w[] = $row;
        }
    }
    $x = array_merge($x, $w);
} else {
    echo "0 results";
}
//print_r($x)

$out=array();
foreach($x as $index){
    $out[$index['occurrence_id']]['occurrence_id']=$index['occurrence_id'];

    $out[$index['occurrence_id']]['details'][]=array('name'=>$index['name'],'value'=>
$index['value']);
}

//print_r($out[2]);
```

```
//poner indices correctos
$array = array_values($out);

//print_r(sizeof($array));

$details = [];
$occurrence_ids = [];
for($i = 0; $i < count($array); $i++)
{
    for($j = 0; $j < count($array[$i]['details']); $j++){
        $details[$i][$j] = $array[$i]['details'][$j];
    }
    $occurrence_ids[$i] = $array[$i]['occurrence_id'];
}

//print_r(count($details[1513]));

//eliminar los que tengan menos de 4 ocurrencias en details
for($i = 0; $i < count($array); $i++){

    if((count($details[$i]))<4){
        unset($details[$i]);
        unset($occurrence_ids[$i]);
    }

}

//arreglamos indices
$array_occurrence_ids = array_values($occurrence_ids);
$array_details = array_values($details);

print_r($array_details[600]);

//metemos datos en database TABLA_POST
for($i = 0; $i < count($array_occurrence_ids); $i++){
    $query_occurrence_id = $array_occurrence_ids[$i];
    $query_postid = $array_details[$i][0]['value'];
    $query_posttitle = $array_details[$i][1]['value'];
    $query_currentuserid = $array_details[$i][2]['value'];
    $query_eventtype = $array_details[$i][3]['value'];

    $query = "INSERT INTO TABLA_POST (OcurrenceID, PostID, PostTitle,
    CurrentUserID,EventType)
```

```
VALUES ('$query_ocurrence_id', '$query_postid', '$query_posttitle',
'$query_currentuserid', '$query_eventtype');"

if (mysqli_query($conn, $query)) {
    echo "New record created successfully";
} else {
    echo "Error: " . $query . "<br>" . mysqli_error($conn);
}
}

// $query_prueba = "SELECT PostTitle, count(*) FROM `TABLA_POST` GROUP BY
PostTitle";

//OcurrenceId = $array_occurrence_ids[$i]
//PostID = $array_details[$i][0]['value']
//PostTitle = $array_details[$i][1]['value']
//CurrentUserID = $array_details[$i][2]['value']
//EventType = $array_details[$i][3]['value']

$conn->close();
?>
```

El programa “record.php” desarrollado, accede a la TABLA\_POST creada en la base de datos, con los datos de monitorización de usuarios, y agrupa las visitas a la página por usuario para después representarlo en el dashboard:

```
<?php
$con = mysqli_connect("localhost","root","root","WordPressBD");
if (!$con) {
    # code...
    echo "Problem in database connection! Contact administrator!" .
mysqli_error();
}else{
    $sql ="SELECT PostTitle, count(*) FROM `TABLA_POST` GROUP BY PostTitle";
    $result = mysqli_query($con,$sql);
    $chart_data="";
    while ($row = mysqli_fetch_array($result)) {

        $productname[] = $row['PostTitle'] ;
        $sales[] = $row['count(*)'];
    }
}
?>
```

Para la visualización, se desarrolla código en php el programa “Dashboard.php” creado para el Dashboard que se utiliza para monitorizar los usuarios de la plataforma en el servidor local es:

```
<?php require_once 'record.php'; ?>
<?php require_once 'record_piechart.php'; ?>
<!DOCTYPE html>
<html lang="en">
<head>
  <meta charset="UTF-8">
  <meta name="viewport" content="width=device-width, initial-scale=1.0">
  <title>Dashboard</title>
  <script src="https://cdn.jsdelivr.net/npm/chart.js"></script>
</head>
<body>
  <div style="width: 80%; margin: auto;">
    <canvas id="barChart"></canvas>
    <canvas id="pieChart"></canvas>
    <canvas id="lineChart"></canvas>
    <canvas id="scatterPlot"></canvas>
  </div>

  <script>

    // Bar Chart
    var barChartCtx = document.getElementById("barChart").getContext('2d');
    var barChartData = {
      labels: <?php echo json_encode($productname); ?>,
      datasets: [{
        label: 'Bar Chart',
        data: <?php echo json_encode($sales); ?>,
        backgroundColor: '#5969aa'
      }]
    };
    new Chart(barChartCtx, {
      type: 'bar',
      data: barChartData
    });

    // Pie Chart
    var pieChartCtx = document.getElementById("pieChart").getContext('2d');
    var pieChartData = {
```

```

        labels: <?php echo json_encode($user); ?>,
        datasets: [{
            label: 'Pie Chart',
            data: <?php echo json_encode($count_user_activity); ?>,
            backgroundColor: ['#5969aa', '#ff407b', '#331523', '#ffc750',
'#aabbcc']
        }]
    };
    new Chart(pieChartCtx, {
        type: 'pie',
        data: pieChartData
    });

    // Line Chart
    var lineChartCtx = document.getElementById("lineChart").getContext('2d');
    var lineChartData = {
        labels: <?php echo json_encode($productname); ?>,
        datasets: [{
            label: 'Line Chart',
            data: <?php echo json_encode($sales); ?>,
            borderColor: '#5969aa',
            fill: false
        }]
    };
    new Chart(lineChartCtx, {
        type: 'line',
        data: lineChartData
    });

    // Scatter Plot
    var scatterPlotCtx =
document.getElementById("scatterPlot").getContext('2d');
    var scatterPlotData = {
        datasets: [{
            label: 'Scatter Plot',
            data: [
                <?php
                    // Generating scatter plot data using $sales as y-axis and
numerical values as x-axis
                    for ($i = 0; $i < count($sales); $i++) {
                        echo "{x: " . ($i + 1) . ", y: " . $sales[$i] . "},";
                    }
                ?>
            ],
            backgroundColor: '#5969aa'
        }]
    };
    new Chart(scatterPlotCtx, {
        type: 'scatter',
        data: scatterPlotData
    });

```

```
</script>  
</script>  
</body>  
</html>
```

En este programa, se desarrolla el Dashboard extrayendo los datos de la TABLA\_POST, previamente creada para el tratamiento de datos de monitorización. En esta tabla se almacena las visitas a cada página por usuario. En el dashboard se representan varios tipos de gráficas, entre ellas, las más destacables son un Bar Chart y un Pie Chart que definen la actividad de los usuarios en la plataforma.

## CAPÍTULO 6. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Después de realizar la página web y ponerla en uso, se lleva a cabo un análisis para extraer información de los usuarios que más utilizan la página y las secciones más visitadas o populares. Este análisis se realiza con los usuarios registrados en el servidor local, ya que el módulo de PHP no se ha instalado todavía en el servidor de la universidad.

Por otra parte, el presente proyecto busca crear un impacto social y ayudar a crear un mundo mejor para las personas con enfermedades raras y sus familias. Por lo tanto, es importante tener un conocimiento general del impacto social de la plataforma, y tener una visión de las páginas que mejor funcionan, y hacer un seguimiento personal de los usuarios que están registrados.

Como se ha comentado anteriormente, se monitoriza la actividad de los usuarios registrados en el servidor local, y después de tratar los datos, se representa en un Dashboard los datos más relevantes.

En la siguiente gráfica se observan las páginas más visitadas por los usuarios en el servidor local:

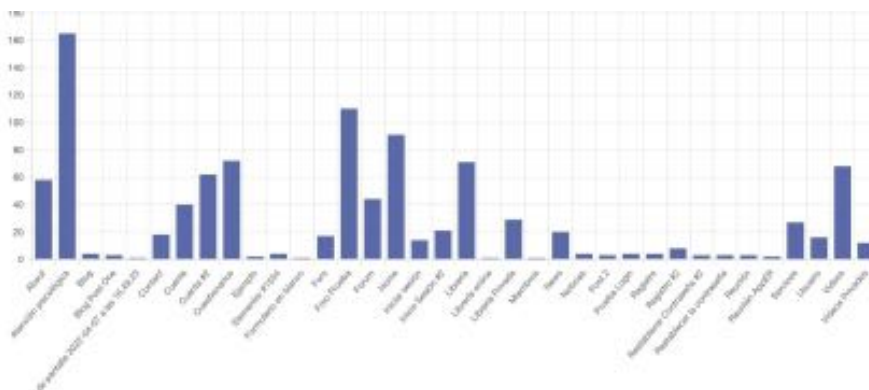


Figura 31. Gráfica de Páginas Más Visitadas

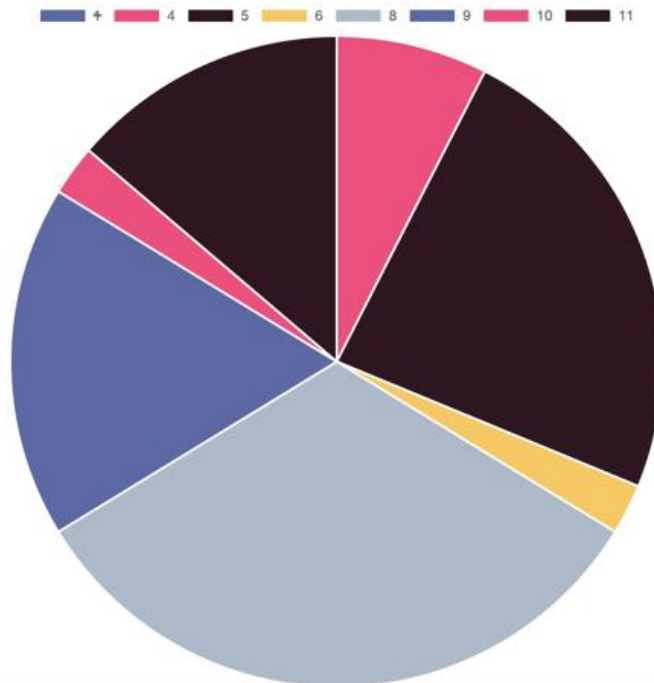
Como se ve en el gráfico, la página más visitada por los usuarios registrados es “Atención Psicológica”. Esta sección ofrece apoyo personalizado a los usuarios registrados en la web, ya sea en sesiones de terapia personalizadas en plataformas como Skype, Google Meets o Zoom, o seminarios y conferencias de acceso restringido. Esta es una de las partes más importantes de la web, que tiene como objetivo ofrecer apoyo y ayudar a las personas que sufren enfermedades raras y sus cuidadores.

Por otra parte, es destacable que una de las páginas más visitadas es el Foro. Esto indica que los usuarios registrados utilizan esta herramienta para interactuar entre ellos y compartir experiencias, preguntar cuestiones y abrir debates en torno a temas de interés. Esta herramienta pretende crear una comunidad donde los usuarios puedan relacionarse y sentirse reflejados en otras personas.

También se puede ver que las secciones Librería y Vídeos son de las más visitadas. Esto significa que los usuarios registrados están interactuando con los contenidos recomendados por la asociación, entre ellos, los documentos PDF y vídeos de interés.

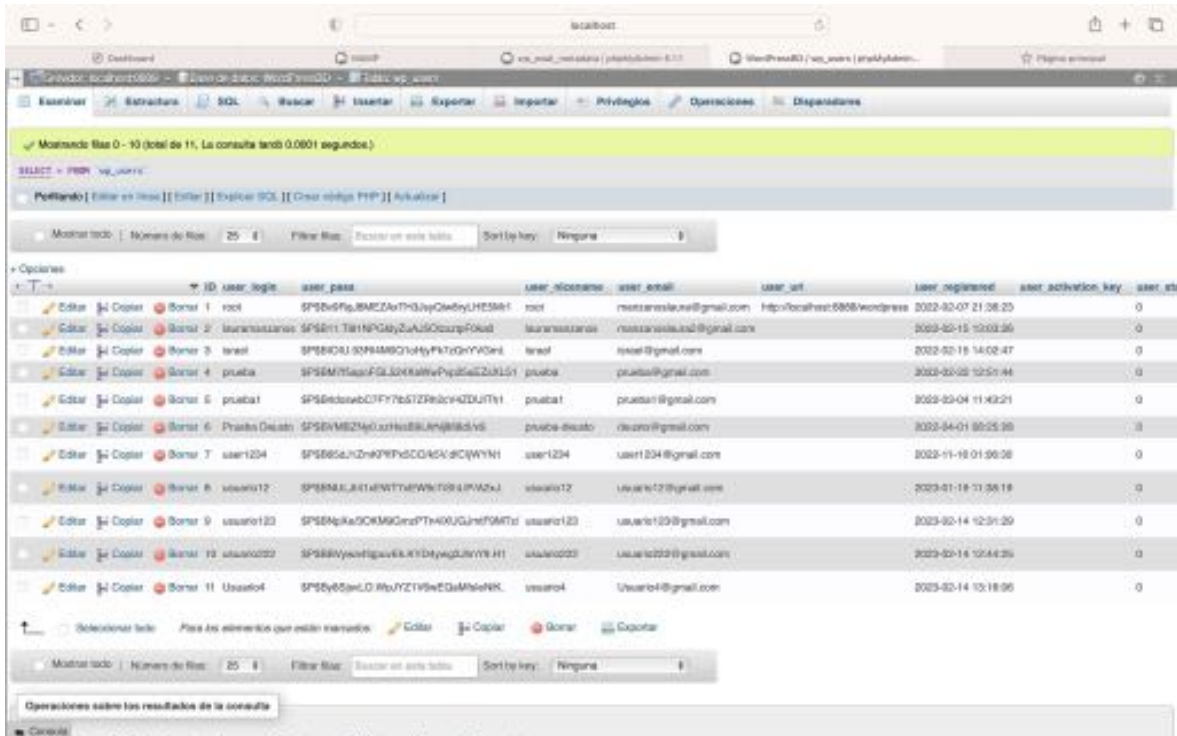
En el dashboard también se presenta otro gráfico de actividad. El gráfico a continuación consiste de un Pie Chart que representa el porcentaje de actividad de los usuarios registrados desde el comienzo de la monitorización. Tal y como se ha comentado, se registra la actividad de los usuarios de la plataforma para poder ver los más activos.





*Figura 32 - Gráfica de actividad de usuarios*

Como podemos ver, los usuarios más activos son los usuarios 8, 9, 11, cuya información se encuentra en la tabla `wp_users`, y son los que más han participado en la formación. En cambio, el menos activo es el usuario 10, al que habrá que recomendar contenido personalizado para que pueda aprovechar la plataforma de forma adecuada. En la siguiente imagen podemos ver la información de los usuarios registrados en la tabla `wp_user`, correspondientes numéricamente a los representados en la gráfica. De esta forma, se puede conocer en todo momento la actividad de cada usuario.



ID	user_login	user_pass	user_nickname	user_email	user_url	user_registered	user_activation_key	user_status
1	root	SP5bV9Pa8MZZaX7hUyGleByLH25M1	root	root@localhost@gmail.com	http://localhost:8888/wendress	2022-02-07 21:38:20		0
2	ituranasuzaras	SP5bV9Pa8MZZaX7hUyGleByLH25M1	ituranasuzaras	ituranasuzaras@gmail.com		2022-02-15 10:03:26		0
3	itanel	SP5bV9Pa8MZZaX7hUyGleByLH25M1	itanel	itanel@gmail.com		2022-02-15 14:02:47		0
4	prueba	SP5bV9Pa8MZZaX7hUyGleByLH25M1	prueba	prueba@gmail.com		2022-02-08 10:51:44		0
5	prueba1	SP5bV9Pa8MZZaX7hUyGleByLH25M1	prueba1	prueba1@gmail.com		2022-02-04 11:43:21		0
6	Prueba Deusto	SP5bV9Pa8MZZaX7hUyGleByLH25M1	prueba-deusto	prueba@gmail.com		2022-04-01 00:05:30		0
7	user1234	SP5bV9Pa8MZZaX7hUyGleByLH25M1	user1234	user1234@gmail.com		2022-11-18 01:06:06		0
8	usuario12	SP5bV9Pa8MZZaX7hUyGleByLH25M1	usuario12	usuario12@gmail.com		2022-01-18 11:35:18		0
9	usuario123	SP5bV9Pa8MZZaX7hUyGleByLH25M1	usuario123	usuario123@gmail.com		2022-02-14 12:31:20		0
10	usuario222	SP5bV9Pa8MZZaX7hUyGleByLH25M1	usuario222	usuario222@gmail.com		2022-02-14 10:44:26		0
11	Usuario4	SP5bV9Pa8MZZaX7hUyGleByLH25M1	usuario4	Usuario4@gmail.com		2022-02-14 10:18:06		0

Figura 33 - Tabla wp\_user

De la monitorización realizada a esta pequeña muestra de usuarios en el servidor local, se obtienen las siguientes conclusiones:

- El contenido multimedia de la página (vídeos) y los PDF son atractivos para el usuario.
- El calendario no está siendo utilizado lo suficiente, se deben incentivar más
- El blog es una buena forma de incentivar la comunicación entre usuarios y crear una comunidad

## **CAPÍTULO 7. CONCLUSIONES Y TRABAJOS FUTUROS**

En este proyecto se han logrado los objetivos en lo que respecta a la creación de la página web, ya que se ha construido una página que contiene todos los elementos previstos: una sección pública y privada, un foro, sección de vídeos, calendario, noticias, enlaces a plataformas de conferencias, y otros.

Sin embargo, en referencia al apartado de análisis y monitorización, se ha completado parcialmente con los usuarios suscritos en el servidor local. El plugin que se utiliza para la monitorización de la página es muy superficial y no permite ver los contenidos específicos con los que un usuario ha interactuado en una página. Es decir, el plugin únicamente provee información de las páginas que ha visitado cada usuario, pero no sobre si se ha entrado en un documento o ha visto un vídeo en la página. Se han obtenido ciertas conclusiones con la pequeña muestra de usuarios suscritos en el servidor local, pero esto no es concluyente a gran escala en el servidor de la universidad. Por ello, pienso que la labor de monitorización debería ser más profunda de cara al futuro, pudiendo valorar mejor el impacto social de los contenidos de la plataforma y poder mejorar la personalización a cada usuario. En el servidor de la universidad, se ha implementado Google Analytics, con el que se pueden obtener datos en tiempo real, y asimismo, conclusiones más globales en cuanto se suscriban más usuarios en la página web. En el servidor de la universidad no se ha implantado el módulo PHP en el que se ha realizado el Dashboard y la monitorización de los usuarios en el entorno local, pero es un trabajo previsto de cara al futuro del proyecto para obtener datos precisos de cada usuario.

Por otra parte, el trabajo a futuro de esta plataforma es:

- Atención más personalizada a los usuarios de la plataforma

- Monitorización más profunda y seguimiento constante del usuario
- Instalar la versión de pago del plugin WP Activity Log, que permite una monitorización más profunda de los usuarios, para un análisis y seguimiento más personalizado de la actividad de los usuarios en la plataforma. La versión de pago permite funcionalidades como:
  - ❖ Mantener un registro de los cambios en la página web: contenidos, configuraciones, cambios en usuarios.
  - ❖ Garantizar el cumplimiento de la normativa de la plataforma: HIPAA, GDPR y PCI DSS, exigen mantener un registro de actividad de los cambios que ocurren en un sitio web y un registro de acceso a los datos.
  - ❖ Generar informes de actividad: informes diarios, semanales, mensuales y anuales.
  - ❖ Gestionar sesiones de usuarios en tiempo real: posibilidad de ver los usuarios conectados y su actividad en tiempo real.

## CAPÍTULO 8. BIBLIOGRAFÍA

- [1] Duchenne : <https://www.duchenne-spain.org>
- [2] Roche: <https://www.roche.com.co/es/informacion-sobre-salud/Enfermedades-Huerfana1.html>
- [3] Fegerec: <https://fegerec.es/mision-vision-valores-fegerec-es.html>
- [4] Naciones Unidas, Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS):  
<https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>
- [5] Empatía e igualdad, reclamaciones de los afectados por las enfermedades raras  
<https://www.ucam.edu/noticias/empatia-e-igualdad-reclamaciones-afectados-enfermedades-raras>
- [6] Enfermedades raras  
[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272008000400002](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002)
- [7] Comunicación Enfermedades Raras  
[https://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/docs/rare\\_com\\_es.pdf](https://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_es.pdf)
- [8] Rare Disease International  
<https://www.rarediseasesinternational.org/es/definicion-operativa-de-las-enfermedades-raras/>
- [9] Páginas web y tipos ; <https://www.josegalan.es/tipos-de-paginas-web/#>
- [10] Página Web Concepto <https://concepto.de/pagina-web/>

- [11] CMS <https://rockcontent.com/es/blog/cms/>
- [12] Wordpress <https://es.wordpress.org/>
- [13] Qué es WordPress y sus características  
<https://www.webempresa.com/wordpress/que-es-wordpress.html>
- [14] Oracle: Base de datos <https://www.oracle.com/es/database/what-is-database/>
- [15] Modelo Ágil SCRUM: <https://blog.ganttpro.com/es/metodologia-de-cascada/>
- [16] FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras):  
<https://www.enfermedades-raras.org/>
- [17] Metodología SCRUM: <https://www.ilimit.com/blog/metodologia-scrum/>
- [18] PHPMyAdmin: <https://www.phpmyadmin.net/>
- [19] MAMP <https://mamp.softonic.com/>
- [20] WordPress Plugins  
<https://es.wordpress.org/plugins/https://blog.hubspot.es/website/guia-completa-wordpress#:~:text=WordPress%20es%20una%20plataforma%20de,muy%20buena%20experiencia%20de%20usuario.>
- [21] Enfermedades raras Retraso Diagnóstico  
<https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/identificadas-las-causas-del-retraso-diagnostico-en-las-enfermedades-raras/>

## ANEXO I: ALINEACIÓN DEL PROYECTO CON LOS ODS

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) fueron creados en 2015 por los países miembros de las Naciones Unidas para fomentar un planeta próspero. Para ello, se tratan temas como la pobreza, desigualdad, educación, medioambiente, economía y cambio climático de cara al año 2030.

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) son los siguientes:



Este proyecto se alinea con los siguientes Objetivos de Desarrollo Sostenible:

- **(ODS 03) Salud y Bienestar:** Uno de los Objetivos de Desarrollo Sostenible es garantizar que todas las personas tengan bienestar y una vida sana. Este proyecto contribuye activamente a mejorar la vida de personas con enfermedades raras y la de sus familiares, creando una comunidad para conectar con otras personas que sufren las mismas

patologías y sus familias, obtener información y acceso a contenido y diferentes seminarios, creando conciencia social sobre estas enfermedades y facilitar la vida de las estas personas y sus familiares.

- **(ODS 04) Educación de Calidad:** La educación es el motor del futuro y es la clave de la evolución social y económica del mundo. Los jóvenes deben recibir una formación completa en ciencias, letras, arte y aspectos sociales. Este proyecto tiene como objetivo ayudar a intentar educar y concienciar sobre las enfermedades raras y su tratamiento, ya que existe muy poca información acerca de las mismas.

También se pretende dar pautas o herramientas a los familiares y cuidadores para mejorar el cuidado de las personas que sufren enfermedades raras, dar información y respuesta a sus dudas y reducir las tareas de forma que facilite la vida de las familias.

- **(ODS 10) Reducción de desigualdades:** Uno de los ODS es asegurar que es eliminar las desigualdades de todas las personas independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o situación económica u otra condición. Desgraciadamente, muchas personas que sufren de enfermedades raras no reciben la ayuda necesaria y se encuentran en un estado de exclusión social, Este proyecto, además de intentar incrementar la conciencia social sobre las enfermedades raras, tiene como misión ayudar a a las personas que padecen las enfermedades tener equidad e igualdad de derechos y oportunidades para llevar una vida digna.