

*Desafíos y Estrategias Comunicativas de las Enfermedades Raras: la Investigación Médica como Referente* se edita con la voluntad de convertir este libro en un manual de consulta en el tratamiento informativo de este tipo de patologías para estudiantes -ya futuros investigadores y médicos, ya futuros periodistas-, profesionales en activo de uno y otro campo, y los afectados junto con sus familiares y las asociaciones que los agrupan.

Con este estudio, se rompe un mito, un tópico y un prejuicio. El mito de que la investigación científica en el ámbito de la medicina nada quiere ni le interesa de la investigación social. En este sentido, el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) nos ha prestado una excelente oportunidad para adentrarnos en el análisis y cuantificación que sobre el discurso periodístico en torno a las Enfermedades Raras y a la investigación médica, los medios escritos acometen a diario. Un tópico, porque pensamos que la prensa, tan estresada con la búsqueda de lectores, habría dejado fuera de sus preferencias informativas a las Enfermedades Raras. Un prejuicio, llevados por la impresión de que estas patologías poco comunes tendrían su espacio preferente en la prensa especializada de difusión nacional con las comunidades de Madrid y Cataluña liderando el grueso de la información, algo muy lejos de los resultados de nuestra investigación.

Este libro tiene entre sus principales valores el ofrecer por vez primera un análisis tanto cuantitativo como discursivo del tratamiento de las Enfermedades Raras en la prensa española durante un año. También el haber sido capaz de aunar con éxito, esfuerzos de tres entidades distintas: el CIBERER, la Universidad de Almería (a través de su grupo de investigación ECCO) y la Universidad Ceu-Cardenal Herrera de Valencia (representada en el grupo de investigación GIDYC).

Esta obra responde además al empeño del CIBERER en conseguir una adecuada divulgación de la intensa labor de búsqueda de diagnósticos y terapias para Enfermedades Raras que desarrollan los grupos de investigación biomédica de nuestro país.

# DESAFÍOS Y ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS DE LAS ENFERMEDADES RARAS: LA INVESTIGACIÓN MÉDICA COMO REFERENTE

Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita  
impresa y digital española  
(2009-2010)

*Antonio M. Bañón Hernández, Javier Fornieles Alcaraz  
Josep A. Solves Almela, Inmaculada Rius Sanchis (Coord.)*



# **DESAFÍOS Y ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS DE LAS ENFERMEDADES RARAS: LA INVESTIGACIÓN MÉDICA COMO REFERENTE**

Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita  
impresa y digital española  
**(2009-2010)**

...

*Antonio M. Bañón Hernández  
Javier Fornieles Alcaraz  
Josep A. Solves Almela  
Inmaculada Rius Sanchis  
(Coord.)*

# ÍNDICE

<i>Presentación de CIBERER</i> .....	5
Francesc Palau	
<i>Periodismo social e investigación médica: la Universidad como punto de encuentro</i> .....	7
Josep Antoni Solves	
<b>CAPÍTULO 1.</b> ....	11
<i>Comunicación y Enfermedades Raras: contextualización</i>	
Antonio M. Bañón y Javier Fornieles	
<b>CAPÍTULO 2.</b> ....	41
<i>Estudio correlacional y análisis cuantitativo de las Enfermedades Raras en la prensa española.</i>	
Sebastián Sánchez	
<b>CAPÍTULO 3.</b> ....	57
<i>Enfermedades Raras: competencias, retos y habilidades periodísticas</i>	
Inmaculada Rius y Sebastián Sánchez	
<b>CAPÍTULO 4.</b> ....	89
<i>Valores noticia, encuadres y Enfermedades Raras</i>	
Àngels Álvarez y M <sup>a</sup> Teresa Mercado	
<b>CAPÍTULO 5.</b> ....	111
<i>Enfermedades Raras, jerarquía informativa y participación del lector en medios generalistas y especializados</i>	
Àngels Álvarez y M <sup>a</sup> Teresa Mercado	
<b>CAPÍTULO 6.</b> ....	127
<i>Valores diferenciales de las Enfermedades Raras: denuncia, reivindicación y drama</i>	
Anunciación Ramírez e Inmaculada Rius	
<b>CAPÍTULO 7.</b> ....	151
<i>La representación discursiva de las Enfermedades Raras y de los afectados: los nombres y las cifras</i>	
Antonio M. Bañón e Inmaculada Urán	
<b>CAPÍTULO 8.</b> ....	165
<i>Notas sobre el discurso político en torno a las Enfermedades Raras</i>	
Samantha Requena y Antonio M. Bañón	
<b>CAPÍTULO 9.</b> ....	173
<i>El tratamiento discursivo de la investigación y de los investigadores en torno a las Enfermedades Raras</i>	
Antonio M. Bañón y Samantha Requena	
<b>CAPÍTULO 10.</b> ....	189
<i>Análisis del discurso multimodal: las fotografías en la información sobre Enfermedades Raras</i>	
Javier Fornieles y Antonio M. Bañón	
<i>Conclusiones y propuestas de actuación</i> .....	201
Grupo GIDYC y Grupo ECCO	
<i>Bibliografía</i> .....	207

EDICIÓN:

**CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED DE ENFERMEDADES RARAS (CIBERER)**

© Todos los derechos reservados

Álvaro de Bazán, 10 Bajo

46010 Valencia

Tel. +34 96 339 47 89

Fax +34 96 369 63 86

www.ciberer.es

AUTORES:

Àngels Álvarez (Grupo GIDYC-Universidad CEU-Cardenal Herrera), Antonio M. Bañón (Grupo ECCO-Universidad de Almería), Javier Fornieles (Grupo ECCO-Universidad de Almería), M<sup>a</sup> Teresa Mercado (Grupo GIDYC-Universidad CEU-Cardenal Herrera), Anunciación Ramírez (Grupo GIDYC-Universidad CEU-Cardenal Herrera), Samantha Requena (Grupo ECCO-Universidad de Almería), Inmaculada Rius (Grupo GIDYC-Universidad CEU-Cardenal Herrera), Sebastián Sánchez (Grupo GIDYC-Universitat de València), Josep A. Solves (Grupo GIDYC-Universidad CEU-Cardenal Herrera), Inmaculada Urán (Grupo ECCO-Universidad de Almería).

FOTOMECÁNICA E IMPRESIÓN:

Presval

ISBN: 978-84-694-0596-3

Depósito Legal: V-495-2011

Febrero 2011

## Presentación de CIBERER

Cuando el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) se constituyó en noviembre de 2006, el concepto de Enfermedades Raras era poco conocido en el ámbito científico, a pesar de constituir un problema sociosanitario de primera magnitud, ya que abarca casi 6.000 patologías, la mayor parte graves e invalidantes, que afectan a unos tres millones de personas en España y a entre 24 y 36 millones en la Unión Europea.

Durante los cuatro años transcurridos desde la puesta en marcha del CIBERER, la labor desarrollada por todos los agentes implicados en las Enfermedades Raras ha contribuido a una progresiva implantación de este concepto en la opinión pública, en la agenda institucional, en el sistema sanitario y en el sector productivo.

El CIBERER ha tenido claro desde el primer momento la importancia del contacto con la sociedad y ha desarrollado una política formal de comunicación para contribuir a la divulgación de la investigación en Enfermedades Raras que se realiza en nuestro país. Organizamos periódicamente conferencias terapéuticas para que los investigadores hagan llegar los avances a los afectados y recojan sus sugerencias, asistimos a multitud de foros científicos, institucionales, empresariales y sociales, mantenemos un contacto continuado con los medios de comunicación y hemos organizado tres ediciones de la Jornada Investigar es Avanzar en el marco del Día de las Enfermedades Raras, entre otras muchas actuaciones. De este modo, hemos contribuido a poner en valor la investigación en la sociedad y especialmente entre todos los grupos de interés en el campo de las patologías de baja prevalencia.

En el CIBERER, somos conscientes de la importancia que tiene que la sociedad conozca las Enfermedades Raras y también su adecuado tratamiento en los medios de comunicación. Por esta razón, hemos colaborado con esta investigación social pionera que analiza las apariciones de las Enfermedades Raras en la prensa escrita y digital en España, ofrece un diagnóstico de la visión que construyen los periodistas y propone actuaciones para contribuir a conseguir una mejor visibilidad de las Enfermedades Raras.

El libro resultante de esta investigación será publicado simultáneamente en español y en inglés. Así pues, el CIBERER apuesta por extender a toda Europa las propuestas de acción en el ámbito de la comunicación de las Enfermedades Raras. Por la baja prevalencia de cada una de estas patologías consideradas por separado, la acción en el espacio

## **PERIODISMO SOCIAL E INVESTIGACIÓN MÉDICA: LA UNIVERSIDAD COMO PUNTO DE ENCUENTRO**

continental es especialmente importante en este campo. Las redes de investigación, las asociaciones de pacientes y los sistemas de información tienden a crear sinergias en toda la Unión Europea, y las propuestas deontológicas para un adecuado tratamiento de estas patologías deben funcionar en este mismo ámbito. Sin olvidar que desde nuestro país estamos también en una situación privilegiada para hacer de puente con América Latina y contribuir a una adecuada aparición de las Enfermedades Raras en los medios de comunicación del continente americano.

Queremos agradecer la intensa dedicación e ilusión con la que han trabajado los grupos implicados en esta investigación: el Grupo de Investigación en Discapacidad y Comunicación (GIDYC), vinculado a la Universidad CEU-Cardenal Herrera de Valencia y a la Universitat de València, y el grupo Estudios Críticos de la Comunicación (ECCO) de la Universidad de Almería.

El adecuado tratamiento en los medios de comunicación de la situación que padecen las personas afectadas por Enfermedades Raras y de la investigación que se desarrolla para encontrar diagnósticos y terapias puede resultar, sin duda, beneficiosa para los pacientes y sus familiares.

**Francesc Palau,**  
*Director Científico del CIBERER*

El Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) nos ha prestado una excelente oportunidad para adentrarnos en el análisis y cuantificación, que sobre el discurso periodístico en torno a las ER y a la investigación médica, nuestra prensa (impresa y digital), acomete a diario. Esa investigación no se aleja mucho de los trabajos que en los últimos años llevábamos elaborando en el ámbito del llamado periodismo social desde La Universidad CEU Cardenal Herrera.

En 2004 algunos profesores de la entonces Facultad de Ciencias Sociales propusieron la creación de un grupo de investigación sobre discapacidad y comunicación, cuyas primeras aproximaciones y estudios se produjeron en 2005. El grupo adquirió consistencia tres años después, con la incorporación de otros profesores de la CEU-UCH, así como del profesor Sebastián Sánchez, de la Universitat de València, y gracias a la consecución de un proyecto de investigación acerca del tratamiento que los medios españoles habían otorgado a los Juegos Paralímpicos de Pekín, con financiación de la propia CEU-UCH. A ello, en el 2009, se le sumó una nueva investigación en torno a la cobertura informativa que los medios de comunicación valencianos otorgaban a la discapacidad, con financiación de la Generalitat Valenciana, y cuyos resultados definitivos se publicarán próximamente.

Por muy diversas razones (personales, institucionales, éticas, metodológicas, etc.) el mencionado Grupo de Investigación sobre Discapacidad y Comunicación (GIDYC) ha estado también expresamente interesado desde su creación en estudiar y reflexionar acerca del tratamiento que los medios otorgan a las llamadas “Enfermedades Raras” (ER). Al igual que con la discapacidad, los medios construyen sobre estas patologías una idea, un concepto, que acaba siendo el propiamente social, el aceptado y utilizado por todos o casi todos. Y al igual que con la discapacidad, se nos ha antojado siempre imprescindible un análisis sistemático y sostenido de dicho concepto para poder intervenir, en la medida de lo posible, en su mejora. En su adecuación tanto a la realidad misma de las enfermedades y las personas que las padecen como a las exigencias y aspiraciones de una sociedad compleja y cambiante como la nuestra.

Es por eso que nuestros contactos con el CIBERER y con la Federación Española de Enfermedades Raras se multiplicaron a partir de 2008, y por lo que supimos de la existencia de Antonio Bañón, profesor en la Universidad de Almería, el único estudioso preocupado en nuestro país, hasta ese momento, por analizar el discurso que los medios ofrecen sobre estas enfermedades. Bañón ha sido capaz de crear un grupo de investigación, el grupo de Estudios Críticos sobre la Comunicación (ECCO) que ha hecho ya muchas aportaciones importantes a nuestro conocimiento sobre el discurso de los medios españoles, no sólo sobre esta cuestión, sino también sobre salud en general o sobre inmigración.

Desde 2008 hemos compartido siempre la aspiración de trabajar en un análisis periodístico-discursivo del tratamiento que los medios españoles otorgan a las ER. Un estudio que pudiera, por una parte, dar cuenta de lo que los medios “dicen” sobre esas enfermedades, los afectados, así como sobre sus familiares, las personas que las investigan, las instituciones que gestionan los recursos que se les dedican, etc.; pero que, por otra parte, pudiera también explicar la importancia de las rutinas productivas propiamente periodísticas en la “concepción” que los *media* tienen de dichas patologías, y los *asuntos* y *personajes* que constituyen el mundo de las ER. Es decir, un estudio que pudiera aunar el análisis del discurso propiamente dicho con el de las causas productivas de ese discurso.

La ocasión surgió en abril de 2010, cuando el CIBERER y el GIDYC se reunieron formalmente para explorar vías de colaboración. Además de otras sugerencias, nuestra primera propuesta fue llevar a cabo el estudio que ahora presentamos. Y era ineludible realizarlo conjuntamente con el grupo ECCO para que el resultado fuera metodológicamente novedoso y socialmente relevante: se trata del primer estudio sistemático, exhaustivo y en profundidad del tratamiento que los medios españoles dan a las ER; es decir, el primer análisis del “concepto” que los medios construyen y difunden de estas enfermedades y su *universo simbólico*, sus *actores* y sus *temas*, pero que explica además los aspectos periodísticos que están en el origen de dicho concepto: la valoración periodística de las noticias y su selección, el uso de las fuentes, la construcción final de la información, etc. Pero también el impacto que las investigaciones médicas están teniendo en nuestra sociedad, a través de esos mismos medios de comunicación. En este sentido, la ayuda de CIBERER facilitándonos el material periodístico, ha sido clave haciendo posible la agilización del análisis y sus resultados.

El estudio comienza con un capítulo sobre comunicación y ER que puede servir como contextualización general del tema tratado en esta investigación (capítulo 1). El resto del

trabajo se divide en dos grandes bloques, el formado por los capítulos 2 (metodología del análisis cuantitativo) al 6, en donde se ofrecen los resultados del análisis cuantitativo del corpus analizado; y el constituido por los capítulos 7 al 10, en los que presentamos las líneas básicas del análisis crítico y constructivo del discurso aplicado a la representación periodística de las Enfermedades Raras en España. La última parte finalmente, quiere servir como exposición de conclusiones fundamentales y también como propuesta de actuación para todos aquellos que hayan de informar sobre este tipo de patologías, o convertirse en fuentes informativas de las mismas (médicos, investigadores, personas afectadas de ER, familiares, etc).

Al grupo ECCO le debemos la oportunidad de realizar un estudio pionero desde el punto de vista metodológico y de gran importancia social, por cuanto nos ofrece un conocimiento imprescindible en la tarea de mejorar las condiciones de vida de las personas que padecen las ER. Somos de la opinión que ello potenciará un mejor concepto de las mismas y un tratamiento más adecuado por parte de los medios de comunicación, pero también favorecerá una mejor consideración de la hercúlea tarea que supone la investigación biomédica de estas patologías, fuente imprescindible para su mejor diagnóstico y posterior tratamiento.

Finalmente, quisiera recordar, una vez más, que es el CIBERER el responsable último y principal de que esta importante empresa haya podido convertirse en una realidad. A su director científico, el profesor Francesc Palau, a su gerente, Verónica García, y a su director de comunicación Miquel Calvet, nuestro más sincero agradecimiento. Deseamos que el ingente esfuerzo que han realizado y la confianza que han depositado en nosotros sirva para que la presente obra se convierta en un manual de referencia tanto para estudiantes, -ya futuros investigadores y médicos, ya futuros periodistas-, como para profesionales en activo de uno y otro campo.

**Josep Antoni Solves,**  
(Grupo GIDYC, Universidad CEU-Cardenal Herrera)

# 1.

## COMUNICACIÓN Y ENFERMEDADES RARAS: CONTEXTUALIZACIÓN<sup>1</sup>

Antonio M. Bañón y Javier Fornieles  
(Grupo ECCO. Universidad de Almería)

### 1. IDEAS PRELIMINARES

La Unión Europea ha señalado, en distintas ocasiones, la importancia que tienen las acciones relacionadas con las Enfermedades Raras (ER). Tanto el Parlamento como el Consejo han indicado, en efecto, que representan un caso singular por afectar a la igualdad y a los derechos fundamentales de los ciudadanos, y por dar un ejemplo preciso de una acción propiamente comunitaria, puesto que las actuaciones en este campo superan los marcos nacionales y requiere la colaboración entre los diferentes estados de la Unión. Por este motivo, se han promovido diversas iniciativas legales sobre los medicamentos huérfanos y sobre las medidas que los países de la Unión Europea deben adoptar. Y se han incluido algunos programas de investigación entre las líneas de trabajo preferentes del 7º Programa Marco de Investigación (2007-2013).

En el campo de la comunicación y la salud (salud electrónica), las iniciativas emprendidas ponen de manifiesto el valor de las nuevas tecnologías de la comunicación y la información para realizar algunas tareas prioritarias: actualizar los registros y las bases de datos sobre estas enfermedades, difundir información entre los profesionales y los pacientes para que conozcan las prácticas recomendables y puedan acceder a los servicios disponibles. Sin embargo, pasados unos años, se advierte que estas medidas resultan insuficientes en algunos aspectos: la población en general desconoce aún la existencia de las ER. Y otro tanto puede decirse de los médicos que tratan por vez primera a estos pacientes, o de los sectores educativos que deben atender la formación de los jóvenes afectados. Las propias asociaciones de pacientes –es el caso de la Federación Francesa de ER (FMO)– han señalado su descontento. Aunque se reconoce el impulso notable que supone la creación de Orphanet, se ha indicado que las nuevas tecnologías no garantizan el acceso a las bases de datos o recursos que ofrecen, ni la difusión entre la población<sup>2</sup>. No basta, en efecto, con actuar en el campo de la salud, sino que

<sup>1</sup> Las reflexiones de los capítulos 1,7-10 de este libro han sido posibles gracias al proyecto I+D FFI2008-03937 (Ministerio de Ciencia e Innovación), titulado Análisis lingüístico-comunicativo de las Enfermedades Raras en España.

<sup>2</sup> Plan Nacional Francés para las Enfermedades Raras 2005 – 2008, (20.XI.2004). Contribution de la FMO (Fédération des Maladies Orphelines) au bilan du Plan National Maladies Rares (21.1.2009).

son precisas otras iniciativas de carácter general para que los profesionales de la medicina sepan encontrar la ayuda que necesitan y los sectores educativos, los medios de comunicación o la ciudadanía en general conozcan el problema y presten la colaboración necesaria.

La importancia de adoptar estas iniciativas de alcance más general sí aparece recogida en las declaraciones efectuadas tanto en Europa como en España. En el tercer eje del Plan Francés se incluye el objetivo de desarrollar información referente a ER para enfermos, profesionales de la salud y el público en general. El Senado español advierte sobre la falta de sensibilización social y la conveniencia de apoyar las campañas que procuren remediarlo. Y, por dar un último ejemplo, el Plan de Atención a Personas con Enfermedades Raras en Andalucía, en su acción 29, propone ‘Realizar campañas de sensibilización a la población general sobre las ER’.

Sin embargo, la percepción de las asociaciones es que en este terreno no se ha avanzado lo suficiente. Las principales iniciativas de divulgación parecen ser las relacionadas con el Día de las ER. Se trata de acciones, quizás, poco coordinadas y que, al producirse sólo en un momento concreto, dejan una huella pasajera sin que terminen de fijar con claridad, en el conjunto de la población, la existencia y la naturaleza de estas enfermedades. No consiguen, por tanto, cumplir con uno de los problemas fundamentales que repercute en los pacientes y en sus familias: la sensación de aislamiento, de encontrarse en un mar de indiferencia, y de que sólo encuentran un desahogo en el reducido grupo de personas que tiene sus mismos problemas. De todos modos, hay que destacar la búsqueda de actividades que conecten mejor con el ciudadano (*Le nez rouge*, *Federito*, las carreras populares), así como la importancia de los telemaratones, que, en el caso español, se han desarrollado sólo en la televisión autonómica catalana.

De lo anterior se desprende que es necesario actuar en el campo de los medios de comunicación dirigidos al conjunto de los ciudadanos para conseguir que la información y los logros obtenidos sean aprovechados desde el primer momento por los nuevos pacientes y por los médicos sin experiencia en estas patologías; para que las personas en edad escolar reciban la atención necesaria y para que el conjunto de pacientes y familiares no tenga la sensación agobiante de encontrarse marginado. Asimismo, resulta necesario examinar con atención las informaciones que aparecen ya en la prensa, en la radio, en la televisión o en el cine, para analizar si éstas son correctas, si cumplen con unas normas éticas, si establecen la imagen adecuada en el imaginario colectivo o si pueden, por el contrario, crear más rechazo e incompreensión.

Estas iniciativas relacionadas con la información resultan además importantes por el hecho de que una buena parte de las personas con estas patologías tiene que compensar la falta de información buscando por sí mismas otras fuentes y siguen con especial interés cualquier noticia sobre sus patologías. Conviene tener presente, asimismo, que estas mismas iniciativas son las únicas que pueden llegar a colectivos que no acceden a las nuevas tecnologías: barrios deprimidos, personas con dificultades en la comunicación escrita y el manejo de números, grupos de inmigrantes, personas sin hogar, personas mayores y personas con discapacidades, por citar los grupos que la propia Unión considera que tienen el riesgo de quedar excluidos de los servicios ofrecidos por los programas de ‘salud electrónica’.

A lo anterior se suman otras cuestiones igualmente importantes en el campo de la comunicación. Nos referimos, por ejemplo, a la obligación de mejorar la forma de transmitir estas noticias a los pacientes o a la conveniencia de asesorar a las propias asociaciones a la hora de utilizar Internet, de crear páginas web que proporcionen una información accesible a ciudadanos de diferente nivel cultural o de interactuar con los medios de comunicación a partir del conocimiento de las necesidades, hábitos y rutinas de esos medios. Lograr estos objetivos exige una estrategia diferente y unas actuaciones que poco tienen que ver con las actuales, dirigidas principalmente a mejorar el conocimiento científico y a dar un soporte a los sectores implicados –investigadores, pacientes y familiares– por medio de Internet. Sin embargo, los programas de la Unión europea o los que se llevan a cabo a en el ámbito estatal o autonómico en nuestro país, no desarrollan estas iniciativas. Advierten sobre la necesidad de difundir el conocimiento entre el resto de los ciudadanos, pero no establecen recursos o programas específicos para ello. Frente a esta actitud, consideramos que las acciones destinadas a promover información para el ciudadano en los medios de difusión y a examinar la presencia de las ER deben constituir un pilar sobre el que se apoye también la estrategia general de la Unión Europea<sup>3</sup>. De esta forma se dará un apoyo a los afectados disminuyendo su sensación de abandono y aumentando su confianza en el sistema sanitario. Asimismo, se respaldará el trabajo de las asociaciones, resaltando la importancia de aunar esfuerzos y evitando la impresión de que los programas europeos nada tienen que ver con su situación particular. Y, finalmente, las campañas realizadas para sensibilizar permitirán completar y rentabilizar mejor las iniciativas adoptadas al promover que los agentes implicados acudan con mayor rapidez a los centros de información y de referencia existentes.

---

<sup>3</sup> Hay apuestas muy decididas de algunos periodistas para tratar todos los aspectos relacionados con salud y comunicación; es el caso de José Luis de la Serna. Sería importante encontrar este tipo de sensibilidad al abordar el caso de las ER.



Todos los actores implicados en las ER saben que hay un objetivo común prioritario: el desarrollo de líneas de investigación que puedan permitir aplicar, lo antes posible, nuevas terapias y tratamientos. No podemos olvidar que un porcentaje muy elevado de las patologías de baja prevalencia identificadas no tienen aún tratamiento curativo.

Muchos de esos mismos actores indican también que es urgente la intensificación de investigaciones con un perfil social sobre las ER. Es más, no parecería extraño defender que, en realidad, las investigaciones médico-científicas y las investigaciones sociales están estrechamente vinculadas, en tanto que la identificación del grado de información existente en una determinada comunidad social en torno a las ER puede explicar, por ejemplo, el nivel de justificación que los gestores políticos y sanitarios deciden tener cuando proponen inversiones en el estudio de ese tipo de patologías. En este mismo sentido, pues, la observación de las técnicas socio-comunicativas utilizadas para generar un cierto estado de opinión a propósito de estas enfermedades explicará, en parte, la apuesta de un país o de una región por la inversión o no en investigación científico-técnica a favor de las personas que padecen una Enfermedad Rara.

## 2. LA REACCIÓN INICIAL ANTE UN TÓPICO EMERGENTE: LAS ER

A pesar del avance obtenido en los últimos años, las ER constituyen aún un tópico que podríamos denominar ‘emergente’ para los profesionales de los medios de comunicación, igual que lo es para la sociedad en general (Aymé y Schmidtke, 2007:1477). No es fácil, en principio, que este tema sea incluido en las agendas de esos profesionales, tanto si hablamos de medios generalistas como de medios especializados en salud. Muy probablemente como consecuencia de ese carácter emergente y novedoso, al tiempo que por su especificidad terminológica y complejidad técnica y socio-sanitaria, los periodistas encuentran una primera barrera que puede llevar a más errores informativos y a disuadirles de tratar estos asuntos, pensando en la dificultad que puedan tener para sus receptores: “Press coverage of rare and vivid events as compared with more routine and chronic risks may be an important source of public misperceptions” (Kasperson y Kasperson, 2005:82).

Pero puede que estemos hablando no sólo de una novedad temática, sino también, como hace Francesc Palau (2010:161), de un “nuevo paradigma en la medicina clínica” representado justamente en las enfermedades minoritarias. Ese nuevo paradigma repercute,

evidentemente, no sólo sobre los medios de comunicación, sino sobre todos los actores implicados. Las ER necesitan, además, un enfoque sociopoblacional que requiere valoraciones compartidas, miradas holísticas, la incorporación de experiencia socio-cultural complementaria a la genética, la disposición de aproximaciones multidisciplinares, preventivas e integradoras, y medidas educativas específicas (2010:164).

## 3. EL DIFÍCIL ACCESO AL DEBATE SOCIAL SOBRE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD POR PARTE DE LAS ASOCIACIONES DE ER

Si un tema como el de las ER no es fácil de tratar por parte de los profesionales, convendría también pensar en el trabajo y en las dificultades que las asociaciones de pacientes han tenido que superar en estos diez últimos años para hacerse visibles a través de los medios y para trasladar a la sociedad sus reivindicaciones, peticiones o reclamaciones. Para apreciar esa labor, conviene tener en cuenta diversos factores. El interés por la salud como tema informativo para los medios de comunicación se ha multiplicado en estos años. Como consecuencia de ello, la competitividad para encontrar un hueco es muy alta: profesionales socio-sanitarios, investigaciones, industrias vinculadas a la salud, gestores y políticos sanitarios, asociaciones de pacientes o familiares, etc, tienen que competir para convencer a los medios de que lo que han hecho, lo que van a hacer, lo que han dicho o lo que van a decir merece su interés. Es más, ni siquiera el acceso inicial a los medios es lo fundamental cuando se trata de conseguir protagonismo social a través de ellos, dado que ese contacto puede ser ocasional. Lo más importante es permanecer en ese debate una vez que se ha accedido. Eso significa generar un discurso interesante y constante a lo largo de meses y años. Las asociaciones de personas con ER han tenido que trabajar muy cuidadosamente para conseguir esos espacios, para ser identificados como fuentes constantes para los medios. A día de hoy, podríamos decir que el recorrido ha sido más o menos exitoso. Los profesionales de la medicina ya incluyen en sus artículos, con cierta frecuencia, referencias a asociaciones e incluso sus direcciones concretas (Ortiz *et als.*, 2009:340, por ejemplo, hablando de la ataxia de Friedreich).

#### 4. ACTORES VINCULADOS A LAS ER: VOCES, ALTAVOCES Y PORTAVOCES

El esfuerzo realizado desde las asociaciones de pacientes con ER en la elaboración de una red de actores vinculados a la causa, ha sido determinante a la hora de conseguir cierta presencia estable en los medios. Los roles que pueden desempeñar esos actores son básicamente: 'voces', 'portavoces', 'altavoces', 'proyectores', 'referentes' y 'difusores'. El mensaje originario es el de los pacientes, los afectados y sus familiares; ellos constituyen las voces. Los portavoces son quienes hablan como representantes de las asociaciones de afectados. Los altavoces no pertenecen al colectivo de pacientes o de afectados, pero tienen una capacidad de trascendencia social importante y asumen como propias las reivindicaciones de los pacientes. Su participación no consiste sólo en prestar la imagen, sino en hablar y participar en el debate público de alguna manera. Los proyectores, sin embargo, son aquellos que prestan su imagen, en un período concreto, con la intención de que un determinado colectivo sea asociado con ellos, lo que repercute favorablemente en ambos casos. Llamamos 'referentes' a los expertos en ER que participan en los debates y que lo hacen, en muchas ocasiones, en apoyo de las conclusiones trasladadas por las propias asociaciones de pacientes. Finalmente, hemos mencionado a los difusores; es decir, a los medios de comunicación que se encargan de (re)convertir un mensaje y trasladarlo al mayor número de receptores, según sea su importancia.

En los últimos tres años, el número de personas vinculadas de alguna manera en la transmisión del mensaje de los individuos y colectivos con ER ha enriquecido el conocimiento social sobre este tipo de patologías. Si hablamos de altavoces, podemos mencionar, por ejemplo, el caso de la princesa Letizia Ortiz, quien ha hablado sobre las necesidades de estas personas tanto dentro como fuera de España. Como lo han hecho también, más recientemente y también en el ámbito político e institucional, la Infanta Elena de Borbón, el presidente del Congreso, José Bono, o el presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, Gaspar Llamazares. Altavoz frecuente en el seno de los medios ha sido el médico Bartolomé Beltrán. En otro orden, sobresale la proyección que de la causa de las ER han hecho los futbolistas Fernando Torres o Andrés Iniesta, prestando su imagen para las campañas de los últimos dos años. También destacan algunas personas que han trabajado en los medios de comunicación y que han cedido su imagen como Juan Imedio. Este tipo de personalidades públicas multiplica el eco de los afectados, aunque siempre se debe evitar el riesgo de que su notoriedad eclipse (y en el peor de los casos anule) el protagonismo de la causa solidaria. Finalmente, conviene recordar que una misma persona puede actuar desde varias de esas funciones o roles al mismo tiempo; es el caso de la periodista Isabel Gemio.

#### 5. LOS GÉNEROS SOCIO-COMUNICATIVOS UTILIZADOS PARA REIVINDICAR LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ER

A la hora de valorar la importancia comunicativa de las actividades desarrolladas por los colectivos relacionados con las ER, hay que analizar detenidamente las fórmulas (los géneros socio-comunicativos utilizados) elegidas para la manifestación pública de las reivindicaciones. También hay que estar atentos, por supuesto, al cuándo y al dónde tiene lugar el desarrollo de tales eventos, ya que los factores espacio-temporales pueden servir, por ejemplo, como intensificadores o como atenuadores de su repercusión social. En principio, convendría decir que lo más útil podría ser el diseño de géneros diversos, en esa diversidad puede estar la transversalidad necesaria para llegar al mayor número de segmentos de la sociedad. Esas propuestas tienen que servir, además, para fortalecer la imagen y el discurso del movimiento asociativo. Así, por ejemplo, deberán trasladar consistencia y seriedad, en unos casos, y normalidad y naturalidad, en otros. Congresos, jornadas o sesiones informativas, participación en actos solemnes, por ejemplo, serían géneros encaminados a cumplir con esa consistencia y seriedad; conciertos, competiciones deportivas o concursos, por su parte, están enfocados hacia la normalidad y la naturalidad. Desde otro punto de vista, también los géneros o subgéneros del discurso periodístico elegidos para informar sobre ER constituyen elementos de gran relevancia en la interpretación del tratamiento comunicativo que cada medio propone, como veremos en los capítulos posteriores.

Desde hace algunos años, el movimiento asociativo por las ER en el mundo ha instituido la fecha del 28 de febrero como Día Internacional de las Enfermedades Raras. Muchos son los que muestran un cierto cansancio con este tipo de localizaciones en el calendario, pero la experiencia en el caso de las ER es que ha resultado ser una herramienta con gran proyección social. También se ha conseguido que las actividades vinculadas a ese día se hayan prolongado hacia otros del mes de febrero, aumentando así el número de impactos en los medios, primer paso fundamental para conocer si se ha accedido o no al debate social.

La mirada cualitativa debe ser el segundo paso, que, en general, aún no se ha consolidado en Europa y que, en nuestra opinión, comienza a ser urgente. Los impactos sirven como impulsos iniciales para acceder al debate social sobre la salud y la enfermedad, para tomar posición, por decirlo de alguna manera. Pero una vez que se ha cogido impulso hay que saber hacia dónde dirigirse. Que los medios de comunicación han ayudado a la visibiliza-

ción de las Enfermedades Raras y de los pacientes es una realidad incuestionable; habrá que saber si la imagen trasladada ha sido, en general, la adecuada o no. Este es uno de los objetivos fundamentales de este estudio cuantitativo y discursivo.

Ahora bien, no menos importante están siendo estas celebraciones para consolidar aspectos relacionados con la comunicación interna de las asociaciones y con la preparación de sus portavoces. Esta campaña anual suele estar precedida, claro está, por el diseño de unos lemas que asumen el espíritu reivindicativo general y que enfocan el interés sobre algún aspecto concreto. Durante la campaña de 2010 el lema que propuso FEDER fue el siguiente: “Sabemos lo que queremos: las Enfermedades Raras, una prioridad social y sanitaria”. El seguimiento de este tipo de mensajes ofrece una sensación de homogeneidad discursiva que a la larga es muy beneficiosa para el movimiento asociativo de las ER en general. Hay que observar, de cualquier manera, si esos lemas son seguidos por los distintos portavoces de las numerosas asociaciones que conforman FEDER y si, por consiguiente, la homogeneidad trasciende a los medios de comunicación, repitiendo esos mensajes por boca de los distintos representantes de los pacientes y de sus familiares. Naturalmente, no se trata sólo de observar la repetición del lema, sino también la traslación de los mensajes indirectos asociados a ese mensaje principal. Si analizamos, además, ese lema de 2010 (‘Sabemos lo que queremos’), por ejemplo, vemos que se quiso transmitir la fortaleza que el movimiento ha conseguido en los últimos diez años y su constitución en un interlocutor sólido capaz de identificar claramente sus deseos y sus reivindicaciones (de ahí la expresión inicial). Esas reivindicaciones, además, iban encaminadas hacia la conversión de las ER en prioridad no sólo social, sino también sanitaria. Los mensajes complementarios a ese lema se dirigían a persuadir a las autoridades sanitarias sobre la importancia de crear centros, unidades y servicios de referencia (CSUR), y, en segundo lugar, a promover mucho más la investigación. Hay que ver si esta estructura de contenidos llegó o no adecuadamente a los medios de comunicación españoles. Una gran idea, además, fue la elaboración de un documento fácil de recordar y de trasladar al materializarse en un género con gran repercusión mediática: el decálogo.

Otra cuestión diferente sería conocer si el gran esfuerzo en comunicación que realizan las asociaciones en esta fecha se materializa luego en ingresos para continuar con el movimiento reivindicativo (hablamos de la adecuación entre el decir de uno y el hacer de otros; es decir, de la capacidad persuasiva del discurso reivindicativo). La sensación inicial es que esos ingresos son muy modestos y no se corresponden con el grado de visibilización que se consigue durante el mes de febrero. Arrigo Schieppati *et als.*, hablan del enorme

progreso de concienciación que se ha conseguido en estos últimos veinte años y la pobre correspondencia que ese tratamiento ha tenido en la consecución de terapias y la necesidad de aumentar la inversión en investigación (2008:2040-2041).

En lo que respecta al espacio, el movimiento asociativo también ha conseguido transmitir sus reivindicaciones en lugares emblemáticos en estos años. Decir algo en el Congreso de los Diputados o en el Senado no es igual que hacerlo en una rueda de prensa en una sala de un hotel, por ejemplo, aunque el mensaje sea idéntico. En efecto, en los dos últimos años, Senado y Congreso han acogido los actos organizados por FEDER con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras. Igualmente, se ha requerido la presencia de representantes de la Federación en una recepción en La Zarzuela por parte de la princesa Letizia.

## 6. EL DISCURSO POLÍTICO-INSTITUCIONAL SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS Y LA REPRESENTACIÓN DE LOS ACTORES PRINCIPALES

El discurso político es un buen ejemplo a la hora de explorar las relaciones no siempre directas entre el *decir* y el *hacer*, las dos dimensiones fundamentales del comportamiento semiótico. Para resumir lo que nos podremos encontrar en nuestro corpus, hemos elaborado una tabla con seis dimensiones, en la que se sitúa, en una escala temporal, la relación entre lo que se dice y lo que se hace:

Pasado	Presente	Futuro
(a) Haber hecho en ER	(c) Estar haciendo en ER	(e) Quedar cosas por hacer en ER
(b) No haber hecho en ER	(d) No estar haciendo en ER	(f) No quedar cosas por hacer en ER

Tabla 1. Comunicación política y dimensiones socio-semióticas

El discurso prototípico de los políticos con algún grado de responsabilidad en el ámbito sanitario a propósito de las Enfermedades Raras combina las dimensiones (a), (c) y (e). Es decir: “Hemos hecho cosas, seguimos haciendo cosas, pero reconocemos que quedan cosas por hacer”. En ocasiones, la complejidad clínica, socio-sanitaria o investigadora de las ER puede servir como excusa para justificar la ausencia de intervención en este terreno. Decir que ‘habrá cosas por hacer’ es constatar una evidencia y una forma de evitar que se pidan responsabilidades concretas a propósito de ese ‘quedar por hacer’.

Sobre los contenidos, siempre conviene buscar cuantificadores; es decir, hay que observar si en el discurso se utilizan términos vinculados a la cantidad de cosas que están hechas, que se están haciendo o que están por hacer; por ejemplo, “se han hecho muchas cosas”, “se han hecho pocas cosas”, “se están haciendo muchas cosas”, “se están haciendo pocas cosas”, “quedan muchas cosas por hacer” o “quedan pocas cosas por hacer”. La lógica indica que difícilmente podremos encontrar a ningún responsable político que diga que “se han hecho o se están haciendo pocas cosas” si éstas han dependido o dependen, de forma parcial o absoluta, de su responsabilidad. De la misma manera, será complicado hallar en la prensa referencias a un discurso en el que ese político indique que quedan pocas cosas por hacer. La ausencia de cuantificadores que determinen un tiempo o una intensidad de actuación también tiene una interpretación posible: la búsqueda de un espacio discursivo más tranquilo, en donde no se crea necesaria la implicación o en donde se considere la importancia estratégica de la inhibición. En el capítulo 8, tendremos la oportunidad de observar cómo se expresan estas ideas en los documentos periodísticos analizados.

## 7. EL DISCURSO ECOICO Y LA SIMPLIFICACIÓN DISCURSIVA DE LOS CONTENIDOS SOBRE ER

Según todos los agentes implicados suelen recordar, cuando hablamos de ER, estamos aludiendo en realidad a unas siete mil patologías, por lo que la complejidad de su tratamiento informativo es aún mayor. Además, la labor del periodista siempre debe tener un perfil de acomodación al receptor, de hacer comprensible el tema del que se habla y aquello que se dice. Es decir, tiene una función divulgativa y debe hacer un importante esfuerzo de comprensión previa y simplificación discursiva. Obviamente, no es tarea sencilla disponer de un discurso alternativo al médico-científico, sobre todo si tenemos en cuenta la casi inexistencia de profesionales preparados en ER, y el escaso esfuerzo que suelen hacer los empresarios que sustentan estos medios para invertir en la formación especializada. Por otra parte, la divulgación implica en muchas ocasiones utilizar más palabras que las que aparecen en el texto científico fuente o en la declaración de referencia, lo que puede ir en contra de las rutinas y las limitaciones espaciales propias de algunos medios o de algunos géneros.

Nos encontramos así con lo que denominamos el *discurso ecoico* de los medios sobre las ER. Consiste en la repetición de informaciones, sin apenas intervención del medio en la edición específica de los contenidos. Es cierto que este comportamiento puede asegu-

rar un mayor número de impactos, sobre todo en medios digitales, ya que el tratamiento textual se limita a copiar los documentos procedentes de agencias, los cuales, a su vez, proceden, con frecuencia, de las notas de prensa elaboradas por los departamentos de comunicación de entidades, organismos y asociaciones. En este sentido, se mantiene en gran medida el contenido discursivo preparado por las fuentes originarias. También es cierto que ese discurso ecoico, por otra parte, indica falta de creatividad, poca implicación en lo contado. De hecho, en ocasiones ese ‘cortar y pegar’ incluye hasta las erratas que pudiesen estar presentes en el documento inicial.

## 8. GESTIONAR ADECUADAMENTE LA DIVERSIDAD DE FUENTES EN ER

El elevado número de patologías también implica una cierta diversidad de fuentes y portavoces, sobre todo si hablamos de asociaciones de pacientes. Esta diversidad puede generar un cierto recelo hacia los profesionales, tal vez menos acostumbrados a tratar con este tipo de colectivos que con las fuentes y portavoces procedentes de ámbitos institucionales. Una de las características de las asociaciones de personas con patologías poco prevalentes concretas es que, en muchas ocasiones, son pocos los afectados, circunstancia que los periodistas pueden interpretar como equivalente a una representación escasa. Son asociaciones, también, que no suelen mover demasiado dinero y que, generalmente no disponen de departamentos de comunicación. Esta realidad tiene claras repercusiones sobre la valoración que se hace de sus mensajes. El hecho de que sus medios, documentos o sedes acostumbren a ser muy modestos, no siempre es interpretado en sus justos términos, diferenciando la modestia de las formas de la fiabilidad de los contenidos. Por otra parte, los portavoces oficiales u ocasionales no se dedican de forma exclusiva a las cuestiones propias de las asociaciones; suelen ser afectados o familiares de afectados que combinan su cuidado con otras actividades laborales. Es decir, son portavoces con una disponibilidad limitada, lo que choca frontalmente con las rutinas periodísticas. Esta falta de disponibilidad puede poner en peligro la presencia de las asociaciones como fuentes primarias en las agendas de los periodistas. Finalmente, como consecuencia del perfil propio de estas asociaciones (pocos pacientes), es frecuente observar que los testimonios de pacientes (el núcleo de interés de los periodistas) se repiten, lo que puede resultar un problema para esos periodistas que se ocupan de temas de salud y que, en ocasiones, buscan originalidad y diversidad de voces. Téngase en cuenta, además, que algunas ER tienen muchos elementos discriminatorios asociados, lo que hace que afectados y fami-

liares puedan preferir no aparecer en los medios, circunstancia que restringe aún más las posibles historias de vida visibilizadas. En este sentido, además, habría que observar si, en todo caso, se focaliza la atención sobre esas historias o si también se concede espacio a promover el asociacionismo como herramienta útil para la gestión de los problemas sociales al tiempo que facilitadores en tanto que fuentes informativas de referencia.

Verdaderamente, la existencia de plataformas de pacientes, aglutinadoras de distintas asociaciones ha facilitado mucho el establecimiento de puentes entre los periodistas y las fuentes acreditadas, evitando además buena parte de los prejuicios anteriormente mencionados y potenciando, por el contrario, las valoraciones más positivas. Es muy importante observar si los medios informan de este protagonismo o no, dado que la presencia de este dato en las narraciones potenciaría sin duda el prestigio asociativo.

Por otro lado están los individuos con ER como personas que ofrecen directamente su testimonio. Es importante recordar que, cuando se dice que los pacientes con ER suelen tener “dependencia funcional de sus familiares y del sistema sanitario” (Plaza, 2009:193), también se está hablando (aunque no se sea consciente) de dependencia comunicativa. En muchas ocasiones, en efecto, una de las consecuencias de las enfermedades puede ser justamente la pérdida de autonomía a la hora de comunicar, la pérdida de independencia. Esto no significa, evidentemente, de forma necesaria una incapacitación para la comunicación en general. Habremos de estar atentos a si los medios de comunicación y sus profesionales ofrecen herramientas necesarias para conseguir las opiniones directas de quienes tienen una ER, aunque eso requiera un mayor esfuerzo o la puesta a disposición de formas de comunicación alternativa.

## 9. RITMO DE CRECIMIENTO COMUNICATIVO DE LAS ASOCIACIONES DE AFECTADOS POR ER Y DETERMINANTES ECONÓMICOS

Si tomamos como referencia el nacimiento de la Federación Española de Enfermedades Raras, se podría decir que el movimiento asociativo a favor de las personas con ER en España tiene ya doce años de vida, aunque, evidentemente, algunas asociaciones encargadas de este tipo de patologías ya venían trabajando años antes. Es el caso, por ejemplo, de ADAC (Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y al Desarrollo) o, en parte, de ASEM (Federación Española de Enfermedades Musculares). ADAC, de he-

cho, fue el germen de la Federación y expresa muy bien también la tendencia inicial de los afectados por enfermedades minoritarias a formar parte de agrupaciones ‘paraguas’, dada justamente la escasa prevalencia y, por consiguiente, la falta de capacidad de presión que se presuponía a este tipo de colectivos. Pero, desde otro punto de vista, podría decirse que este movimiento asociativo *apenas* tiene doce años de vida. Aunque parezca mucho tiempo, no es tanto, si de lo que hablamos es de la inserción y estabilización de un nuevo actor en el debate sobre la salud en Europa. Esto supone que el ritmo de crecimiento en cuanto a la presencia social ha sido verdaderamente alto y ha habido que estar a la altura de los numerosos compromisos de carácter socio-comunicativo que tal crecimiento presupone. La inversión en recursos humanos vinculados al trabajo en comunicación y mercadotecnia ha sido casi siempre una apuesta segura para las asociaciones de ER en todo el mundo. Ahora bien, aún es posible escuchar, en el seno de esas mismas asociaciones, incluso las más importantes, comentarios que parecen indicar que eso de la comunicación es una cuestión menor, casi como un adorno. De hecho, en época de ausencia de fondos y si se piensa en limitar opciones de crecimiento e incluso en realizar recortes internos, los departamentos de comunicación suelen estar siempre en la primera fila. Tal vez falta mayor preparación de algunos directivos de las asociaciones para no tener que repetir este tipo de debates internos de forma constante.

Ségolène Aymé, Anna Kole y Stephen Groft han hablado de la comunidad de Enfermedades Raras como ejemplo de *empoderamiento* de los pacientes: “Patients with rare diseases and their support organizations are among the most empowered groups in the health sector, mainly as a result of their own fight for recognition and improved care” (2008:2050). Ese fortalecimiento se debe, según afirman, a diversas razones: su determinante mediación en el diseño de información y de materiales educativos accesibles a través de Internet, a la agilidad en el establecimiento de comunidades transnacionales con personas de la misma patología, al hecho de haber generado en poco tiempo el sentido de pertenencia a una misma comunidad, y de haber establecido un tipo de comunicación con los profesionales sociosanitarios, con los investigadores, la industria farmacéutica y con los gestores sanitarios basada preferentemente en la colaboración, alejándose de prototipos anteriores en donde la relación era más bien de distanciamiento (en ocasiones, casi en el enfrentamiento). En definitiva, los pacientes han ocupado un lugar central en la agenda, hasta el punto de que las nociones mismas de ‘Enfermedades Raras’ y de ‘medicamentos huérfanos’ fueron establecidas desde el consenso entre todos los actores anteriormente mencionados, también los pacientes (2008:2048-2049). Si se piensa con detenimiento, esa decidida capacidad de actuación, ha sido, muy especialmente, comunicativa.

## 10. NO TODO ES CUESTIÓN DE PREVALENCIA. DENOMINACIONES Y DEFINICIONES DE LAS ER

Manuel Posada y Miguel García Ribes, cuando hablan sobre la definición de ER, recuerdan que el término *rare diseases* aparece ya en 1978 en la revista *Pediatrics*, en un artículo referido al desconocimiento de los profesionales con respecto al tratamiento de las enfermedades metabólicas (2010:169). En relación a la definición, indican lo siguiente:

La definición de ER es sinónimo de enfermedad de baja prevalencia y el punto de corte es distinto para cada país. En los Estados Unidos se utiliza la cifra absoluta de 200.000 casos, que viene a ser 7,5 por cada 10.000 habitantes, en Europa se considera la cifra de menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes en el conjunto de la UE, y en Japón menos de 2 casos por cada 10.000 habitantes. La UE también incluye en esta definición las afecciones raras (evolución clínica especial o fenotipo diferente) de enfermedades frecuentes y añade un aspecto no ligado a la cifra de prevalencia consistente en que tanto si es una enfermedad como una afección rara debe tener un alto impacto en la mortalidad o ser crónicamente debilitantes.

Otro aspecto importante es la identificación de un número de ER sobre el que haya consenso. Sobre este particular, los autores mencionados anteriormente advierten que la cifra estimada se sitúa por encima de las 7.000, aunque sigue existiendo el problema de saber qué se entiende exactamente por 'enfermedad' (2010:169).

La definición de las ER no es una cuestión menor. Si los medios de comunicación se quedan con una definición pobre, la trascendencia social de la problemática socio-sanitaria será igualmente pobre. Cuando hablamos de Enfermedades Raras hablamos de enfermedades que, además de poco frecuentes, son también graves, de difícil diagnóstico, con escasas alternativas terapéuticas, poco conocidas y generadoras en un alto porcentaje de importantes discapacidades<sup>4</sup>. En ese sentido, justamente, también puede ocurrir que la reacción de los medios sea simplificar un tema complejo asociándolo con otros con los que esté vinculado y dominen mejor. Es lo que pasa con la asociación temática entre ER y discapacidad. O puede ser que la asociación se establezca con temas igualmente vinculados a las ER y que suscitan mayor polémica social, como pueden ser las nuevas terapias celulares y regenerativas basadas en el uso de células madre o la eutanasia.

<sup>4</sup> Según recuerda Sylvia Plaza, la Unión Europea incluye entre las ER también "las 'situaciones raras' de enfermedades no raras" (2009:193).

No sólo los periodistas pueden caer en este error; lo podemos encontrar incluso entre los propios profesionales de sanidad. En un estudio sobre Atención Primaria y ER, leemos lo siguiente: "La interpretación que se realiza del término 'rara' no expresa la gravedad ni las repercusiones que conllevan estas enfermedades" (Avellaneda *et als.*, 2006:348).

Pero ese tipo de asociaciones son difíciles de gestionar porque puede generar ciertas colisiones en las estrategias comunicativas. Pensemos en el caso del movimiento asociativo de la discapacidad y en el de las ER, ambos estrechamente vinculados ya que comparten, por ejemplo, foros de reivindicación tan importantes como el CERMI. En el discurso reivindicativo de la discapacidad se recuerda, por ejemplo, la importancia de desvincular la idea de *enfermedad* y la de *discapacidad* (la 'desmedicalización' a la que aludíamos antes). La persona con discapacidad no es una persona enferma. Lo cierto es que esta conexión está sumamente arraigada en nuestra sociedad y subyace al discurso compasivo, puesto que la discapacidad es vista además como un sufrimiento, algo que puede estar relacionado también con la presencia de una base religiosa en el discurso social utilizado cuando se habla de este tema (Stainton, 2008). Para ser sinceros, de todas formas, esta desvinculación entre enfermedad y discapacidad es difícil de encajar cuando nuestro análisis se extiende a otro tipo de colectivos. Pensamos, por ejemplo, en las personas con Enfermedades Raras o poco frecuentes y en sus asociaciones. Hay unos tres millones de personas en España que tienen alguna de estas patologías, y hay más de tres millones y medio de personas en España que tienen algún tipo de discapacidad. Es evidente que muchas de las siete mil patologías minoritarias generan discapacidades, algunas muy severas, y la fuerza reivindicativa de estas personas está justamente en recordar su condición de afectados, de enfermos, cosa que, en principio, contrastaría con la idea de, digamos, normalizar su condición en tanto que personas con diversidad funcional. Ajustar adecuadamente estas dos identidades es un reto complejo, pero necesario. Es complejo, de igual manera, saber hasta qué punto conviene gestionar la imagen pública de un colectivo desde la perspectiva del sufrimiento extremo o desde la perspectiva de la búsqueda equilibrada (ya desde la denominación) de soluciones necesarias. Ciertamente, no es igual ser reconocido como interlocutor social desde hace décadas, como ocurre con las más importantes asociaciones y federaciones de asociaciones de discapacidad, que tener que maniobrar para encontrar un lugar partiendo del desconocimiento y de la ausencia de asociaciones, como ha ocurrido con el movimiento asociativo de ER en Europa. En este segundo caso, la apuesta, al menos en los primeros años, por mensajes y por denominaciones más atrevidas y más llamativas puede tener más sentido. Una vez conseguido ese espacio, es el momento de reflexionar detenidamente sobre una nueva posible fase en esa gestión de la comunicación externa.

Otra cuestión importante es la denominación que se elige para hacer referencia a las Enfermedades Raras. Es habitual escuchar en foros públicos el desacuerdo con el uso de ese adjetivo dado que, según se afirma, genera un extrañamiento inadecuado e innecesario. Ahora bien, las propias asociaciones de pacientes asumieron desde el comienzo esta denominación como fórmula de identificación prioritaria, aceptando el riesgo que pudiera derivarse de él y es habitual responsabilizar a la Federación Española de Enfermedades Raras de la adopción del término (García-Ribes *et als.*, 2006:369). ¿Por qué se adoptó este término? Uno de los motivos fundamentales fue la necesidad de reclamar la atención de forma clara y urgente hacia este tipo de patologías y hacia los colectivos de personas que las padecen. El punto de partida con respecto a su conocimiento científico y social era verdaderamente desesperanzador y el uso de una etiqueta llamativa, sin duda, iba a ayudar a generar un interés especial. La presencia de una persona vinculada a los medios de comunicación en los inicios de la constitución de FEDER, a finales de la década de los noventa, también sirvió para valorar adecuadamente esta necesidad. Por otra parte, es evidente que el adjetivo ‘rare’ también ejerció una presión más o menos directa sobre la denominación en español; no olvidemos que la asociación norteamericana fue creada en los años ochenta y contaba con una trayectoria importante cuando Europa iniciaba el camino. Además, el adjetivo ‘rare’ en inglés probablemente tiene menos fuerza connotadora que ‘raro’ en español y oriente más su significado hacia la idea de ‘baja prevalencia’.

El riesgo al que nos referíamos anteriormente se materializa de una manera muy evidente cuando el extrañamiento no se produce sólo con respecto a la enfermedad, sino también al enfermo. Dicho de otra manera: las actitudes que aparecen conectadas a ‘rara’ se desplazan a la persona, ofreciendo la idea de que las personas con ER raras también son raras. Esta curiosa asociación genera un impacto muy negativo en la percepción social de los afectados y en sus interacciones comunicativas, sobre todo si la patología deja huellas evidentes en la superficie corporal de los enfermos. Todo se complica si, además, se realiza otra asociación complementaria: esta vez entre ‘raro’ y ‘peligroso’, de forma que las ER pueden, por desconocimiento, valorarse como peligrosas. No sólo por su posible evolución o posibles discapacidades que se deriven de ellas, sino muy especialmente por pensar erróneamente que son, por ejemplo, ‘contagiosas’ y, por consiguiente, peligrosas para quienes puedan compartir actividades o interacciones con este tipo de personas. Pueden deducirse claramente las consecuencias aisladoras de estas argumentaciones, tanto para los enfermos como para los familiares. Hablamos de un esfuerzo que, a la postre, puede llegar a resultar agotador y llevar, en los casos más graves, a evitar los contactos comunicativos, pensando, equivocadamente, que es la mejor manera de preservarse de miradas inadecuadas o de comentarios poco afortunados.

Otras expresiones utilizadas son ‘enfermedades huérfanas’ (Daina, 1994:1560), ‘enfermedades minoritarias’, ‘enfermedades poco prevalentes’, ‘enfermedades olvidadas’, ‘enfermedades poco frecuentes’. Ciertamente, cada elección léxica conlleva una cierta manera de orientar conceptual y actitudinalmente el discurso, especialmente en lo que respecta a asignación de responsabilidades. ‘Olvidadas’ o ‘huérfanas’, por ejemplo, indican también una responsabilidad por parte de las compañías farmacéuticas o de las instituciones que no encontramos en las otras opciones denominativas. Posada y García, por cierto, afirman que las denominaciones ‘Enfermedades Raras’ y ‘enfermedades olvidadas’ suelen intercambiarse indebidamente dado que, según los autores, las olvidadas son aquellas enfermedades “que, siendo frecuentes en países no desarrollados, son de baja prevalencia para los más desarrollados” (2010:169). Parece claro, en todo caso, que el término ‘Enfermedades Raras’ “es relativamente joven y el desarrollo de éste no está siendo armónico” (2010:170).

No podemos dejar de lado el hecho de que la expresión ‘Enfermedades Raras’ en ocasiones es vista como la manifestación de una realidad: la de que estamos ante un “cajón de sastre” (González, Aleixandre y Valderrama, 2006:478).

Al definir las ER debemos señalar la cuestión de la prevalencia. Habrá que detectar las cifras que se suelen manejar en los discursos de los expertos y de los propios medios de comunicación. Hay un cierto consenso en torno a la cifra de 3 millones de afectados en España y unos 25 millones en Europa. También se suele convenir en que hay en torno a 7 mil ER y que en torno al 7-8% de la población puede estar afectada por alguna de ellas. No suele hablarse de cifras específicas con respecto a núcleos familiares afectados.

## 11. EL DISTANCIAMIENTO Y LA APROXIMACIÓN EN LA REPRESENTACIÓN DE LAS ER Y DE LOS AFECTADOS

Por ser la baja frecuencia una de sus características fundamentales, a veces se parte de una posición de distanciamiento respecto de quienes tienen estas patologías o a quienes actúan para favorecer una mejor calidad de vida, más investigaciones o mejores diagnósticos. Es decir, debido a su carácter ‘raro’, el periodista puede partir de la idea preconcebida según la cual los lectores difícilmente se vincularán al tema, puesto que pensarán que es algo alejado, que ‘no me va a pasar a mí ni a los míos’: “Any story about cancer, even a cure, which indeed is a good thing, is only news because cancer itself is so scary. The cure (good)

story draws its news value from the threat (bad) that it concerns. A cure for a rare disease that the reader has never heard of is also good news to a slight degree, but it is not a *big news*” (Arno, 2009:66). Pero, por otro lado, sabemos que todo lo que se refiera a asuntos novedosos y atípicos, especialmente en el ámbito de la salud, tienen su interés mediático: “Disease stories tend to focus on illnesses that are new (Lyme disease), obscure (rare outbreaks of exotic diseases), unusual (environmental sensitivity), or near hopeless (certain cancers)” (Lawrence *et als.*, 1993:69). Keith Tones y Sylvia Tilford (2001:364), por su parte, también indican: “Grater attention is given to health risks that are relatively serious and rare (e.g. Legionnaires’ disease and toxic shock syndrome) than to common, chronic health issues such as diabetes”. Clive Seale, uno de los mayores especialistas en salud y medios de comunicación, opina en términos parecidos: “Medical threats work well if they are exceptionally rare or ‘terminal’; thus the terminally ill child with a rare form of cancer will always signal news value” (2002:32).

Llegados a este punto, si los periodistas tienen que tratar un asunto relacionado con ER, habrán de disponer de herramientas para –digamos– aproximar el tema a los receptores. Es lógico que así sea, también muy importante observar qué estrategias discursivas y comunicativas utilizan exactamente para proceder a esa aproximación. Puede darse el caso de que se consiga, o que el interés por ‘vender’ una noticia se sobreponga al interés por acercar de forma sensata y equilibrada la historia contada.

En términos generales, entre las técnicas de aproximación más adecuadas, podríamos destacar dos: (1) la eliminación de la estructura discursiva que potencia la *metonimia discursiva* (las personas que sufren ER también son raras) y la *asociación discursiva* (lo raro es equivalente a peligroso o contagioso, y eso hace que las personas que sufren ER sean peligrosas); y (2) la elaboración de mensajes basados en el hecho de que todos podemos tener una Enfermedad Rara. Como recuerda Erica Daina, para la mayor parte de las personas, “Orphan diseases are not important unless you happen to have one” (1994:1561). Habría un tercer asunto, que se desprende del anterior: los pacientes y sus asociaciones encuentran su identidad reivindicadora en el hecho de ser muy pocos, pero, al mismo tiempo, tienen que diseñar buena parte de sus estrategias comunicativas aludiendo a que, en conjunto, son muchos, más de 3 millones. “Es lo que se ha denominado como la paradoja de la rareza” (por ejemplo, Palau, 2010:162).

Mediante estas técnicas se trataría, justamente, de evitar la transmisión de mensajes sensacionalistas. Bastantes ER dejan huella en el rostro y en el cuerpo, lo que proporciona imágenes que pueden ser utilizadas por los medios con la única intención de sorprender y ocasio-

nar una impresión que, por lo normal, es poco duradera e impide reflexionar detenidamente sobre los mensajes que se transmiten o sobre la lógica de las reivindicaciones.

Se necesitan profesionales de los medios de comunicación que no se conformen con la representación fácil de las ER, una representación sesgada hacia el sensacionalismo. Profesionales que elaboren una representación sin temor a buscar responsabilidades y que eviten contar las historias como si fuesen un problema sólo de los pacientes y de sus familiares. Ese intento de responsabilizar exclusivamente al paciente y a su entorno familiar se puede verbalizar hablando, siempre y en todo caso, de difícil solución y de necesaria resignación, o de reconocimiento de quienes libran una batalla, ‘su’ batalla (Lawrence *et als.*, 1993:69).

## 12. REPRESENTACIÓN DE LA COOPERACIÓN Y DEL CONFLICTO EN EL ÁMBITO DE LAS ER

Los progresos y la influencia de los pacientes y de sus asociaciones han sido notables en esta última década y la búsqueda de espacios de colaboración entre los profesionales y los afectados también ha dado frutos evidentes en este tiempo. Es cierto también que, en el día a día de la gestión de la enfermedad, surgen importantes problemas comunicativos que cada colectivo valora de forma distinta. Es muy importante observar cómo en las narraciones de médicos, de pacientes o de familiares de pacientes que aparecen en los medios de comunicación son representados estos conflictos. En numerosas ocasiones, surgen en la Atención Primaria (AP), un ámbito al que se le suele conceder poco protagonismo, pero que constituye, en realidad, un primer eslabón esencial en la cadena de identificación (o no identificación) del diagnóstico y el posterior seguimiento de la patología (Senior y Knight, 2008:890). En un artículo sobre ER y necesidades de formación en Atención Primaria, leemos: “El médico de AP considera que comunicar el diagnóstico es un momento muy difícil, ya que en la actualidad una ER se acepta peor que en décadas pasadas. Ahora se reacciona buscando un culpable y rebelándose contra el médico [...]” (Avellaneda *et als.*, 2006:347).

Desde la mirada de los profesionales de atención primaria también, cuatro miembros del Grupo de Trabajo sobre Enfermedades Genéticas y Raras de la Sociedad Española de Medicina de la Familia y Comunitaria, Miguel García-Ribas, Ismael Ejarque, Estíbaliz Arenas y Vicente Martín, recuerdan que el médico de familia, cuando se enfrenta a un caso de ER y lo remite a



centros de especialización, “permanece expectante en la mayoría de los casos, cuando no se inhibe totalmente ‘porque el problema le viene grande’ y sólo actúa de mediador, como mucho, entre el paciente y el resto de especialistas, cuya locuacidad en ocasiones también brilla por su ausencia” (2006:369)<sup>5</sup>. Justamente esa inhibición y ese silencio es el origen de bastantes conflictos comunicativos en los que participan pacientes y familiares. Esos problemas además pueden regresar a Atención Primaria una vez establecido un diagnóstico, puesto que, según indican, el médico de familia puede recibir a los pacientes con “temor y desconocimiento” (2006:370), no sólo porque tienen necesidades especiales y no suelen tener cura, sino también porque son pacientes y familias “con muchas preguntas para las que hay pocas respuestas, a quienes la desinformación ha obligado a ser sus propios informadores” (2006:370).

En la siguiente tabla, representamos las posibles fases de desarrollo de una interacción conflictiva en el ámbito de la salud:

Prototipo de interacción		
No conflictiva		
Explícita o colaboradora		Implícita o no colaboradora
Inexistencia de desacuerdo y participación activa en la promoción del acuerdo		Inexistencia de desacuerdo y no participación activa en la promoción del acuerdo
Conflictiva (por no hacer o por hacer mal)		
Explícita		Implícita
Indirecta o mediada	Directa o no mediada	Se manifiesta en desacuerdos, disensos o desavenencias que <i>no acaban en discusión</i> pero que generan cierto grado de tensión comunicativa.  Puede acabar en petición de mejoras genéricas, sin asignar responsabilidades directas. <i>Evita manifestar claramente el desacuerdo</i>
Se manifiesta en <i>géneros</i> tales como la protesta, la querrela, la queja formal, la denuncia, la petición, etc. Algunas son más orales, otra propias de la comunicación escrita.  Intervienen, según los casos, <i>actores</i> como el defensor del paciente, juez, defensor del pueblo, gestores del propio centro, etc. En ocasiones, acaban participando también los medios de comunicación	Se manifiesta en desacuerdos, disensos o desavenencias que acaban en <i>discusión</i> entre actores que participan, por ejemplo, en una consulta médica, pero que no <i>trascienden</i> de ese marco de interacción	
Resuelta (mediante persuasión, negociación, claudicación) / No resuelta		

<sup>5</sup> En este sentido: “This generated excitement in the medical and scientific community not only because truly new diseases are rare but also because its cause might be new as well” (Treichler, 1987:277).

Contextualización del conflicto (que modela y determina el prototipo)	
Temporal	Espacial
¿Cuándo se presenta el conflicto?	¿Dónde se presenta el problema?
Antes de las primeras consultas (retraso)	Centro de salud, hospital, congresos, etc.
En las primeras consultas (malentendidos)	¿Dónde se resuelve el problema, si se resuelve?
En el proceso de diagnóstico (ausencia, malentendidos, errores o retrasos)	Mismo espacio: defensor del paciente, atención al paciente. El proceso es menos conflictivo y menos largo
En el proceso de tratamiento (ausencia, malentendidos, errores o retrasos)	Diferente espacio: defensor del pueblo, juzgado, medios de comunicación. El proceso es más largo y conflictivo
¿Cómo de urgente es la resolución?	¿Sale, pues, el conflicto del ámbito médico-sanitario?

Tabla 2. Prototipo de interacción generada por un problema previo de salud, y contextualización del conflicto

En el terreno de las ER, los conflictos entre profesionales sanitarios y pacientes/ familiares son muy frecuentes, especialmente en la fase de búsqueda de diagnóstico. Esos conflictos están generados, en ocasiones, por la inexistencia de decisiones claras sobre cómo debe ser la interacción entre esos colectivos y sobre si ambos tienen un espacio común, al margen del meramente hospitalario en donde pueden converger y colaborar. Este tipo de decisiones podrían evitar muchos distanciamientos. En una colaboración enviada por Rosa Torres y Juan García, profesionales ambos del Hospital La Paz, que trataba sobre ER en general, pero especialmente sobre el síndrome de Lesch-Nyhan, se preguntan: “¿qué posición deben adoptar los profesionales sanitarios en las asociaciones de pacientes con Enfermedades Raras?” (2004:60). Más adelante nos ofrecen su propuesta: que los profesionales asuman su responsabilidad como personas que pueden adquirir un alto protagonismo en el estímulo y apoyo a las asociaciones de pacientes (2004:60-61). Es una implicación adecuada que no debe entenderse, ni mucho menos, como dirección de sus actividades o manipulación de sus reivindicaciones.

### 13. EL PROTAGONISMO DE LOS NUEVOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN EN EL MOVIMIENTO SOCIAL A FAVOR DE LAS ER

Es evidente el protagonismo que ha tenido Internet y la web 2.0 en el desarrollo de los movimientos sociales. El caso de las ER no es una excepción; más bien todo lo contrario. Téngase en cuenta el factor económico como uno de los que inicialmente más han pesado

en el uso de la Red para la difusión de mensajes y la visibilización de problemáticas de gran calado socio-sanitario. Los nuevos medios de comunicación no han servido sólo para la generación de mensajes por parte de los colectivos implicados, sino también para mostrar el interés de los propios medios.

Ray Tomlinson, inventor del correo electrónico y premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica del año 2009, fue entrevistado por la revista *XL Semanal*. La entrevista apareció publicada en el número 1.148, correspondiente al 25 de octubre de 2009, y en ella Fernando Goitia le preguntaba, entre otras cuestiones, si recordaba haber recibido algún correo electrónico particularmente gratificante. Recordaba especialmente uno, en donde una persona le daba las gracias en nombre de un familiar que sufría una Enfermedad Rara porque, gracias precisamente a un grupo de intercambio de correos, había logrado conectar con personas que tenían la misma patología, circunstancia que le cambió por completo la vida y le sirvió para gestionar mejor todos los aspectos relacionados con su enfermedad. La respuesta de este famoso ingeniero decía mucho sobre ER, también sobre la importancia de la Red en el desarrollo de un mundo paralelo de comunicación difícil de poner en marcha sobre todo cuando nos referimos a grupos especialmente estigmatizados, discriminados o marginados. El hecho de que unos afectados y otros se puedan comunicar fácilmente a través de la red, a pesar de la dispersión característica de la población afectada por estas patologías, ha sido destacado en algunas investigaciones en las que se habla sobre comunicación y nuevas tecnologías (Schalken, 1998:163; Buchi, 2009:57; Kamarck, 2005:227; Putnam y Feldstein (2003:226).

En efecto, Internet ha sido un instrumento que ha repercutido muy beneficiosamente en las actividades de las asociaciones de personas afectadas por ER (Cairncross, 1997:243). En uno de los manuales más conocidos sobre salud y comunicación, el editado por Teresa Thompson, Alicia Dorsey, Katherine Miller y Roxanne Parrot, encontramos un trabajo de Terrance Albrecht y Daena Goldsmith sobre apoyo social, redes y salud, en donde leemos: “Computer-mediated support groups may increase access to similar others for individuals who are physically disabled or who cope with rare diseases, reduce the stigma experienced in face-to-face interactions, increase comfort in disclosing difficult topics, and provide an opportunity to produce an uninterrupted narrative” (2003:276).

Desde otro punto de vista, también se ha destacado, por ejemplo, el papel protagonista de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación en la identificación de

las ER y de su gestión (Zöllner, 1995:279)<sup>6</sup>. Y también en la búsqueda de datos actualizados sobre tratamientos para este tipo de patologías, una búsqueda que Susan George asocia con el deseo de encontrar en realidad ‘milagros’ (2006:44), lo que puede llevar, en parte, a una mirada sesgada con respecto a la objetividad con la que suelen enfrentarse los afectados y las asociaciones de pacientes a futuros progresos terapéuticos o la capacidad que tienen igualmente para discernir las propuestas bien estructuradas y sólidamente apoyadas de la mera palabrería. Dentro de las iniciativas que pueden ser adscritas, además, a la denominada ‘e-health’, las ER constituyen uno de los grupos destacados. Así lo cree D. Silber (2004:6), quien destaca específicamente dos plataformas informativas: la London Dysmorphology Database y Orphanet. La última está muy bien descrita en el trabajo de Aymé y Schmidtke (2007).

Jim Mcnamara, en su libro *The 21st century media (r)evolution. Emergent communication practices*, afirma: “Web 2.0 internet sites can serve small specialist interest communities and even micro-communities. There are Web 2.0 online communities for stamp collectors, rare butterfly and bird watchers, lovers of niche music genre, sufferers rare diseases, people who have suffered the loss of a child or partner, ‘geeks’ and ‘wonks’ interested in swapping experiences in writing open source software code –all interests and stories that rarely see the light of day in mass media” (2010:37). Tres cuestiones relevantes en este fragmento: a) Internet ha sido muy importante para el colectivo de afectados por ER; b) los afectados aparecen en un repertorio de colectivos que se dedican al coleccionismo, asociándolos a algo muy próximo a grupos atípicos, excéntricos; y c) la presencia de las ER en los medios de comunicación es poco frecuente.

Pero Internet también ofrece esa otra mirada, menos amable, más anónima y, en ocasiones, más agresiva y violenta. Incluso hacia aquellos temas que, en teoría, suscitan más afinidad y empatía, como es el tener que vivir con enfermedades muy graves y poco frecuentes. En otro trabajo, nos hemos ocupado, por ejemplo, del agresivo y antipático intercambio de mensajes en un foro de *Antena 3 TV*, en donde se habla de la enfermedad de Hallervorder-Spatz (Bañón, 2010).

---

<sup>6</sup> La Red también ha servido para mejorar el conocimiento que los profesionales tienen sobre las ER (Glueckauf y Lustria, 2009:170).

#### 14. ARGUMENTOS Y CONTRAARGUMENTOS BÁSICOS SOBRE LA FINANCIACIÓN Y LA INVESTIGACIÓN DE LAS ER

Hay un argumentario básico en el tratamiento discursivo de las Enfermedades Raras, cuya presencia en los medios requeriría una gran atención. Está vinculado a cuestiones socio-económicas y de investigación con gran calado en el establecimiento de una imagen con respecto al presente y al futuro de las ER. El primer argumento sería el de la *justificabilidad*; es decir, el de si es lícito (se suele decir) realizar inversiones importantes para poder llegar (o no) a disponer de medidas terapéuticas de las que, finalmente, se beneficiarían un grupo reducido de personas. En este caso, al margen de lo fundamental (todos debemos disponer de los mismos derechos para ser sanados), el contraargumento está claro: las investigaciones están siendo beneficiosas por su aplicabilidad también al ámbito de las enfermedades comunes (Griggs, 2009:20; Daina, 1994:1560). El segundo argumento es el de la *rentabilidad*: la inversión en investigaciones para las Enfermedades Raras no puede resultar rentable para los inversores. Claro que ahora ya tenemos pruebas de que esto no es necesariamente así: “También empieza a desmitificarse, al menos para ciertas ER, esa supuesta falta de rentabilidad de los medicamentos huérfanos. En la actualidad, diversos laboratorios que han apostado por poner en el mercado fármacos eficaces, seguros y de calidad para algunas ER están demostrando que es posible hacer que esa inversión sea rentable para la industria” (Posada y García Ribes, 2010:170). El tercer argumento se orienta hacia la difícil *abordabilidad* de las ER: son muchas, con perfiles muy diferentes y, por lo tanto, imposibles de manejar adecuadamente. Este tipo de argumentación olvida la posibilidad de realizar aproximaciones de carácter transversal; algunos progresos tendrán valor no sólo para una patología, sino probablemente para tipologías específicas (pensemos, por ejemplo, en las enfermedades lisosomales). Francesc Palau lo recuerda de esta manera: “es la cuestión de compartir problemas y la necesidad de soluciones comunes lo que hace que tener una ER pueda recibir una respuesta adecuada desde el sistema de salud que también valga para otras ER” (2010:166). Otro argumento importante en este sentido sería el de la *inespecificidad*; esto es, las Enfermedades Raras, en realidad, tienen los mismos problemas que las comunes, dejando de lado su perfil concreto con respecto a escasos estudios epidemiológicos (Schieppati *et als.*, 2008:2039), retrasos diagnósticos, ausencia de tratamientos, falta de conocimiento incluso en el ámbito de los profesionales sanitarios, y discriminación social<sup>7</sup>. Volveremos a estos asuntos en el capítulo 9.

<sup>7</sup> Sobre estos aspectos: Estudio sobre la situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España (ENSERio) (2009).

#### 15. LA INVESTIGACIÓN EN ER. LA FASCINACIÓN DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN POR LOS PROGRESOS TECNOLÓGICOS Y TERAPÉUTICOS, Y EL PAPEL DE LOS PACIENTES

Las novedades, como apuntábamos en otro momento, suscitan un gran interés para los periodistas. En realidad, la investigación sanitaria ya despierta en sí misma una fascinación para los medios, que tienden a una representación hiperoptimista de los progresos en investigación con respecto a nuevos medicamentos o terapias (Lawrence *et als.*, 1993:69). Como se trata, además, de afectaciones poco frecuentes, los descubrimientos de posibles medidas terapéuticas tendrán una interpretación también en términos de prestigio no sólo de los investigadores, sino del país al que pertenezcan, la institución o empresa para la que se trabaje, etc. Cuando los experimentos fracasen, evidentemente, esa sensación no se trasladará como si de una responsabilidad colectiva se tratase.

Pero sucede, además, que el punto de partida de la investigación referida a patologías minoritarias no es bueno, precisamente. El 90% no tiene tratamiento curativo disponible. Por otro lado, no podemos decir que no exista investigación en ER; también en este terreno se están produciendo avances. Sin embargo, según Giuseppe Remuzzi y Silvio Garattini (2008:1979), las esperanzas que surgieron con la legislación que inicialmente se desarrolló en Europa no se han materializado en medicamentos concretos para ER y, además, esos medicamentos se han centrado sobre todo en ciertos tipos de patologías (ciertos cánceres o ciertas enfermedades metabólicas), dejando a un lado otros tipos de enfermedades minoritarias. Finalmente, la inversión es escasa, si la comparamos con el número de enfermedades huérfanas. Su artículo en *The Lancet* termina así: “Patients with rare diseases and their families have been waiting long enough. It is now time for action” (2008:1979). En el contexto norteamericano, el planteamiento es muy parecido (Mazur, 2003:55).

¿Recuerdan los medios de comunicación esta situación? Es frecuente, además, que se utilicen expresiones relacionadas con el hecho de que algo se mueve o de que existen signos esperanzadores (“encouraging signs”, se dice en la editorial de *The Lancet* del volumen 371, 2008:1972), pero encontramos menos expresiones de materialización de la investigación. ¿Sienten los pacientes, en efecto, que todo se mueve muy lentamente o que todo sigue igual en investigación? ¿Cómo se expresan esos avances en los medios? ¿Quiénes trasladan esos avances: los investigadores, los financiadores...? En este sentido, siempre se ha dicho que existe una gran distancia entre los investigadores y los medios de comunicación. En la actualidad, sin embargo, la aparición pública de este tipo de profesio-

nales para contar lo que se hace o lo que piensan hacer no sólo es conveniente, empieza a ser una necesidad, dado que los inversores necesitan asegurar un mercado o justificar esa inversión, y la comunicación pública de intenciones o de resultados es una herramienta verdaderamente útil. Véase que hemos hablado de intenciones o de resultados, y esta diferenciación es muy importante, dado que no es igual, por ejemplo, representar las primeras como si se tratase de resultados.

A los científicos en el área sanitaria (básica o clínica), pues, no les basta con proponer un proyecto interesante para una determinada enfermedad minoritaria o un conjunto de enfermedades minoritarias, sino que éstos, además, tienen, con mucha frecuencia que argumentar los motivos por los cuales piensan que merece la pena hacer esa inversión, orientándolos hacia su supuesta rentabilidad económico-sanitaria (*coste-beneficio* se suele decir con cierto distanciamiento en la jerga económica).

Por otro lado, ¿se producen interacciones comunicativas entre los investigadores y los pacientes? ¿Informan los investigadores sobre los progresos o las dificultades que encuentran en su camino? Lo cierto es que empieza a ser frecuente esa interacción, especialmente en géneros que han pasado a ser mixtos, como congresos, seminarios o jornadas. Las asociaciones de pacientes con ER desarrollan cada vez más actividad en el ámbito de la promoción de la investigación. De hecho, hay quien confiesa que es en donde la influencia de los afectados y familiares ha resultado más impresionante (Aymé, Kole y Graft, 2008:2050). Los pacientes están deseosos de hallar progresos terapéuticos, pero también de recibir información honesta al respecto (Institute of Medicine of the National Academies, 2001:43).

Cuando hablamos de investigación en salud, las empresas farmacéuticas cobran gran protagonismo, dado que el concepto ‘investigación’ es uno de los más valorados cuando son representadas en el discurso público:

	Conceptos	Aplicabilidad de los conceptos
Qué	Rentabilidad	Hablamos de empresas privadas cuya naturaleza es justamente ganar dinero
Cuál	Especialización	Sector en el que trabaja una determinada empresa farmacéutica
Cuánto	Producción	Cartera de productos y éxito de los mismos

Cómo	Investigación	Capacidad para generar nuevas líneas de producción mediante inversiones en investigaciones propias o ajenas		
Hacia dónde	Proyección (social)	Información	Implicación en problemas sociales o reutilización de ganancias en proyectos sociales para generar mayor bienestar social	Transparencia y política de información y de comunicación clara

Tabla 3. Elementos de representación discursiva de las empresas

Los medios de comunicación tienen una función esencial en el traslado de todas estas cuestiones a la sociedad; cuestiones que podríamos expresar en los ámbitos y en los temas que recogemos en la siguiente tabla:

INVESTIGACIÓN EN ER			
Quién			
Investigador, médicos, hospitales	Promotor público o privado		Financiador público o privado
Qué			
Tipo de patologías		Tipo de terapias	
Cómo			
Expectativas (éxito o fracaso)	Dimensión (transversal o no)	Método (aislados o en red)	Suficiente o insuficiente
Dónde			
Centros (mediáticos) de referencia, servicios de referencia, unidades de referencia			
Cuánto			
Mucha inversión		Poca inversión	
Cuándo			
Fase inicial		Otras fases	
Por qué			
Ausencia de tratamientos	Justicia social		Interés también para enfermedades comunes
Para qué			
Diagnóstico		Tratamiento	

Tabla 4. Dimensiones de representación textual de la investigación en ER

## 16. EL ANÁLISIS CRÍTICO Y CONSTRUCTIVO DEL DISCURSO Y DE LA ACCIÓN (ACCD). APLICACIÓN A UN CORPUS SOBRE ER

Buena parte de las reflexiones realizadas en el presente capítulo se enmarcan en las orientaciones teórico-metodológicas del Análisis crítico del discurso (ACD) o en lo que preferimos llamar Análisis Crítico y Constructivo del Discurso y de la Acción (ACCD). A grandes rasgos, valdría decir que el ACD busca identificar las distintas maneras en las que el poder se manifiesta en el discurso o, a la inversa, las diversas formas de conseguir mayor poder mediante la utilización de ciertas técnicas y estrategias discursivas. Especialmente interesante es el estudio del discurso elaborado por las élites (científicos, políticos, profesores, medios de comunicación, etc.).

Estamos convencidos de que un verdadero análisis crítico sólo puede existir si ofrece también propuestas de mejora de los usos comunicativos inadecuados y si tiende a eliminar los problemas que algunos colectivos tienen para acceder al debate social sobre (en el caso que nos ocupa) la salud y la enfermedad. Es decir, un análisis crítico también es, necesariamente, un análisis constructivo. En este sentido, además, hemos de tener en cuenta que un análisis crítico y constructivo no sólo se detiene en la identificación de malas prácticas comunicativas, sino también en la detección y promoción de modelos comunicativos. Como orientación complementaria al ACD, algunos autores han hablado de Análisis del discurso positivo (ADP) para aludir a este tipo de comunicaciones dirigidas a promover por ejemplo actitudes solidarias hacia grupos desfavorecidos (Martin, 2004).

En nuestra propuesta, el análisis crítico y constructivo del discurso también podría incorporar una nueva dimensión: la de la acción. Naturalmente, sólo nos referimos a la de observación de la adecuación/inadecuación entre lo que se dice (o no se dice) y lo que se hace (o no se hace). Esta dimensión permite, por ejemplo, estudiar en todo su recorrido el grado de (in)cumplimiento de las promesas realizadas por los responsables políticos. Para cumplir con este objetivo, es importante realizar trabajos sobre corpus extensos, que puedan ser leídos y analizados en su totalidad y que aseguren, por tanto, la recopilación de información relevante en distintas fases temporales. Este es el procedimiento seguido en el presente libro, en donde hemos consultado informaciones correspondientes a un año. Sin duda, sería interesante proceder a la realización de investigaciones con mayor perspectiva temporal aún.

Tanto para el ACD como para el ACCDA, la observación de las técnicas y estrategias discursivas utilizadas para valorar un determinado objeto de estudio (o los actores vinculados a ese objeto como protagonistas principales) debe ser una prioridad para el investigador. Y hemos de hablar, al menos, de cuatro tipos de valoración: positiva, no negativa, negativa y no positiva (Bañón, 2002:33)<sup>8</sup>. En “Discourse and Rare Diseases: Proposal for a Critical Analysis in the Spanish Context” (Bañón, 2007b), por ejemplo, ya veíamos distintas estrategias de manipulación textual de la *representatividad*, de la *responsabilidad* y de la *objetividad* de las personas y de las asociaciones de personas con ER. Así ocurre por ejemplo cuando sus reivindicaciones son identificadas negativamente como victimistas (*argumento del victimismo*), como incapaces de identificar prioridades y progresos (*argumento de la priorización*), como muy heterogéneas, si las vemos en su conjunto (*argumento de la heterogeneidad*), y, en algunos casos, incluso como competidoras entre sí, por lo que no podrían ponerse de acuerdo nunca (*argumento de la competitividad*). Otras estrategias se suman, a veces, a las anteriores. De este modo, las asociaciones podrían ser identificadas como poseedoras de una estructura débil, como fácilmente engañables o como grupos que piden cosas imposibles (*argumento de la debilidad*).

La siguiente tabla ofrece una tipología de valoraciones que pueden estar presentes en la representación discursiva de los afectados por una ER y sus familiares.

Representación de los afectados por una ER y sus familiares		
Valoración positiva	Nivel 1	Colaboración
	Nivel 2	Compromiso
Valoración no negativa	Nivel 1	Condescendencia
	Nivel 2	Compasión
Valoración negativa	Nivel 1	Trivialización
	Nivel 2	Discriminación
Valoración no positiva	Nivel 1	Prevención
	Nivel 2	Indiferencia

Tabla 5. Tipos de representación de afectados y familiares según valoración

<sup>8</sup> Apenas ha habido interés por el estudio de la representación discursiva de las ER (Bañón, 2007a; 2007b y 2010; Requena, en prensa).

Lo ideal sería saber si esos usos, además, se presentan de forma intencionada o no y si se corresponden con determinados modelos y esquemas mentales socialmente compartidos, lo que obligaría a incorporar la dimensión del conocimiento en el análisis del discurso, como tan atinadamente ha propuesto Teun A. van Dijk (2008, por ejemplo).

Otra categoría fundamental para el estudio crítico y constructivo del discurso y de la acción es la *responsabilidad*; es decir, los distintos procesos de asunción, de cesión, de negación, etc., de responsabilidades. El grado de implicación o de inhibición está directamente relacionado con el manejo que, desde el punto de vista discursivo, se hace por parte quienes hablan sobre un determinado tema, tal y como veremos en diferentes capítulos del libro.

## 2.

### ESTUDIO CORRELACIONAL Y ANÁLISIS CUANTITATIVO DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA PRENSA ESPAÑOLA.

Sebastián Sánchez  
(Grupo GIDYC, Universitat de València)

Pese al creciente aumento de las investigaciones sobre los encuadres noticiosos referentes a la información social (por ejemplo sobre discapacidad, inmigración o salud), apenas existen evidencias empíricas y experimentales de los efectos o influencias que dichos encuadres tienen en las opiniones y actitudes sobre las personas con ER. La imagen que los medios de comunicación ofrecen sobre los avances científicos y sobre los propios afectados y sus reivindicaciones merece, sin duda, una teoría específica. Asimismo, sería necesario estudiar la correlación de contenidos tanto cualitativos como cuantitativos. Este tipo de investigaciones hasta ahora no han sido realizadas. De la misma forma que, “las personas con discapacidad a título individual, así como sus representantes, consideran que el trato que reciben en los medios no es bueno” (Díaz, 2007:189), la imagen que proyectan los medios respecto de las ER corre el peligro de caer en los mismos estereotipos, prejuicios y discriminación basados en el desconocimiento.

Aunque sobre la cuestión de la discapacidad, “los medios de comunicación tratan a las personas con discapacidad y las discapacidades de una manera excesivamente simplificadora, estereotipada, superficial y/o errónea” (Solves, Castaños, Muñoz y Mercado, 2008), es cierto que la difusión masiva de información específica, por ejemplo sobre los Juegos Paralímpicos, “está favoreciendo progresivamente y de forma positiva la imagen que la sociedad en su conjunto puede tener de las personas con discapacidad” (Mercado, Sánchez y Guardiola, 2010:13). Además, deberíamos tener en cuenta que “los medios, como catalizadores de la conciencia social, creadores de opinión y mediadores de la realidad, deberían asegurar la presencia de estas personas con la frecuencia y tratamiento adecuado” (Sánchez, 2010:4).

Según la Comisión Europea, “las Enfermedades Raras también se denominan enfermedades huérfanas, y son huérfanas del interés de la investigación, del mercado y de las políticas de salud pública” (Comisión Europea, 2008). Son los medios de comunicación los encargados de darles visibilidad, pero es necesario comprender bajo qué criterios se

desarrolla esa presencia mediática, algo que surgirá de su análisis discursivo y epistemológico, ya que “la enfermedad es una realidad muy compleja no sólo desde el punto de vista médico y científico, sino también desde el punto de vista discursivo” (Bañón, 2007:190). En este sentido, para establecer las actuaciones compensatorias específicas en la prestación de servicios que las personas con ER precisan, es necesario conocer el papel de los medios de comunicación ante este grupo socialmente minoritario, aunque numéricamente considerable.

Mediante la presente investigación se desea ocupar un espacio inexistente en la investigación sobre el tratamiento en la prensa española respecto de las personas con ER y de sus familias. También se pretende observar cómo se articulan las noticias relativas a esta realidad, así como los temas y las imágenes que acompañan a las noticias. Asimismo, este trabajo crea un marco metodológico inicial y procedimental con el que activar nuevas investigaciones sobre la comunicación de las ER, además de contribuir a transferir este conocimiento científico, hasta ahora no tratado.

A pesar de que la concienciación sobre los problemas que presentan las ER se ha incrementado y de que las decisiones asumidas por las administraciones, así como la actividad internacional desarrollada ha sido muy importante, todavía hoy en día se escuchan preguntas (¿qué es esto de las ER?, ¿existían antes o es algo de nueva aparición?) que demuestran la falta de información existente sobre estas patologías altamente discapacitantes. ¿Podemos considerar, pues, que las enfermedades poco comunes están ausentes en los medios? El análisis cuantitativo y cualitativo, al menos por lo que se refiere a la prensa tanto impresa como digital, aportará respuestas a esta cuestión.

## 1. MARCO TEÓRICO

### 1.1. LA TEORÍA DEL FRAMING Y LAS ER

Es aceptado por la mayoría de los investigadores en comunicación que los encuadres noticiosos no se relacionan directamente con ningún tema en particular, y por ello sus definiciones para investigaciones similares es posible introducirlas de maneras no necesariamente iguales. Esta afirmación complica de forma exponencial la manera en la que un tema puede ser encuadrado, ya que además ese mismo encuadre podría ajustarse a varias temáticas

investigadoras. Durante el proceso de la comunicación mediática, cada encuadre aplicado por un productor de noticias dentro de un texto informativo puede representarse como un “paquete que contiene una conglomeración de dispositivos lógicos y organizados y que funciona como un conjunto de identidad para un determinado encuadre” (Van Gorp, 2007:63).

Sin embargo, los encuadres no se manifiestan por sí mismos dentro del contenido mediático, “a menos que sean revelados a través de otros dispositivos de encuadre” (Cheng *et als.*, 2009:42). Si el paquete de encuadre es capaz de aportar un punto de vista, una definición, una explicación o problematización, una evaluación de un acontecimiento, o incluso, una serie de conclusiones lógicas, es porque, aparte del mensaje manifiesto en su contenido, existe otro tipo de encuadre latente que indica cómo debería ser interpretado el mensaje. Así, el encuadre o *framing* “es una forma de meta-comunicación en el sentido de que especifica las relaciones entre una serie de elementos vinculados a un texto” (Van Gorp, 2007:68).

Durante las dos décadas pasadas, el número de propuestas en investigación social que han hecho uso del *framing* como *corpus* metodológico básico ha ido en aumento en este campo del conocimiento. Su teoría aplicada al amplio espectro del intercambio comunicativo resulta todavía hoy paradigmática para comprender los efectos cognitivos de los medios de comunicación, como son entre otros la *agenda setting* o el *priming* (Reese, Gandy y Grant, 2001; Weaver, 2007; Scheufele, 1999). En este sentido destaca el volumen monográfico de Tewksbury y Scheufele (2007), donde se subraya la enorme importancia que han tenido estas teorías en la investigación social y su amplia producción teórica. Además, recientes trabajos revisan la evolución de la producción teórica en el conjunto de los estudios comunicativos (Vicente y Rabadán, 2009:17; Bryant y Miron, 2004; Lombard, Snyder-Duch y Campanella, 2004), y ofrecen datos significativos que subrayan la importancia del *framing*. En concreto, Bryant y Miron (2004: 693-697), lo sitúan como una de las 26 teorías más relevantes de la segunda mitad del siglo XX. Y lo que es aún más significativo, en un análisis centrado en las principales aportaciones actuales entre 2001 y 2004 ocupa el primer puesto en referencias, muy por delante de perspectivas como la *agenda setting*, las teorías del cultivo, los efectos tercera persona, la teoría de usos y gratificaciones, o la teoría de la exposición selectiva. Todo esto nos induce a aceptar esta teoría tanto por su relevancia actual y validación, como por su desarrollo teórico y empírico. Bajo esta consideración, Entman (1993:52), es quien establece la definición específica de *frame* mediático y señala los puntos clave de la es-



pecialidad: el *framing* como acción estratégica que genera cuatro consecuencias en el discurso (definición del problema, atribución de causalidad, juicio moral y recomendación de tratamiento), y que tiene cuatro localizaciones (comunicador, texto, receptor y cultura) a lo largo del proceso comunicativo.

Después de examinar la integración de los estudios del encuadre como un segundo nivel dentro del modelo de la *agenda setting* (Reese, Gandy y Grant, 2001; McCombs, 1997), frente a otros autores que plantean la independencia teórica del *framing* y su complementariedad con la tradición de la agenda (Scheufele, 1999), desde el Grupo de Investigación sobre Discapacidad y Comunicación (GIDYC)<sup>9</sup> se ha propuesto el empleo de *framing* y el análisis de contenido para descubrir el tratamiento informativo de las Enfermedades Raras en la prensa española, impresa y digital, basándose de forma específica en la relación del *framing* con la interacción comunicativa y la construcción social de la realidad (Van Gorp, 2007). Para ello se acepta el uso metodológico tanto cuantitativo como de análisis del discurso de una forma integradora (Reese, 2007:148-154), y sin tesis diferenciadoras en ambas metodologías. Así, con la coexistencia de una y otra perspectiva se conseguirá alcanzar un alto nivel, tanto de fiabilidad como de validez científica (Matthes y Kohring, 2008), en este caso del tratamiento de las ER en el corpus mediático propuesto. El análisis se producirá mediante un acercamiento a la tendencia cuantificadora desde posiciones centradas en lo mediático, y con un método basado principalmente en el análisis de contenido con apoyo informático, con especial atención a las tendencias de las investigaciones con metodologías afines (De Vreese, Meter y Semetko, 2001).

Si bien el tratamiento de la discapacidad en los medios ya ha sido objeto de investigación (Rius y Solves, 2009; Díaz, 2007), y de forma más concreta la representación discursiva de las ER (Bañón, 2007a, 2007b y 2010), la especificidad de la discapacidad debido a las patologías de baja prevalencia y sus encuadres noticiosos en los medios, carecen de una reflexión adecuada. Por otra parte, y debido a este déficit informativo resulta difícil enfatizar o seleccionar ciertos aspectos mediáticos de las ER, por lo que son desconocidas hasta ahora las respuestas cognitivas que puedan generarse durante la exposición de estas noticias, la denominada *canalización cognitiva* (Valkenburg, Semetko y De Vreese, 1999). La interpretación de la información social, también en el caso de las ER, está definido por los *heurísticos*, una forma de decidir de forma rápida,

<sup>9</sup> GIDYC. Grupo de Investigación sobre Discapacidad y Comunicación de la Universidad CEU-Cardenal Herrera, en colaboración docente con la Universitat de València.

fácil y sin mucho esfuerzo la reflexión cognitiva (Rodríguez-Bailón y Palacios, 2006), que puede provocar una distorsión de la realidad sobre estas personas con discapacidad. Por ello, el procesamiento heurístico de las noticias sobre ER puede producir que estas patologías se mediaticen como una reivindicación sanitaria e investigadora de escasa importancia debido a su baja prevalencia, o que sufran un trato superficial en su manifestación. Este proceso se acentuará con la inclusión de las claves periféricas, que sin duda inducirán un carácter más superficial al procesamiento cognitivo en este tipo de informaciones.

En el contexto que nos ocupa, estas claves periféricas son los llamados encuadres o *frames* utilizados preferentemente, y repetidamente, por los medios en el proceso de producción de noticias, en este caso sobre las enfermedades de baja prevalencia. Todo este desorden por omisión podría estar provocando una exposición mediática de las personas con ER de una forma muy simplista, favoreciendo narraciones derivadas de la espectacularización del cuadro clínico y de las justas reivindicaciones de los afectados, olvidando el carácter normalizador e integrador de los medios, y profundizando implícitamente en tendencias cercanas a la estigmatización o la estereotipación. Así, la forma en la que se articulan las informaciones sobre las ER puede influir en lo que se piensa sobre dicha realidad y sus afectados, ya que “los espacios físicos y temporales, actores protagonistas y acciones realizadas sobre ellos, atributos asociados al objeto de estudio son indicadores manifiestos a partir de los cuales se puede reconstruir la estructura latente y las dimensiones subyacentes del tratamiento informativo” (Igartua, Muñiz y Cheng, 2005). Los encuadres noticiosos (*news frames*) referencian una cuestión básica sobre la edición de noticias relativas a ER: qué rechazar, qué incluir y qué enfatizar en una narración informativa.

En este sentido seleccionar (incluir o excluir) y enfatizar cualquier tipo de archivo informativo (palabras, imágenes, gráficos, vídeos, etc.) contribuye a conferir un punto de vista, una perspectiva o un ángulo determinado a una información. Según De Vreese (2001:115) “un paso indispensable para comprobar los efectos de los encuadres en las noticias, es saber más sobre la forma en que los acontecimientos y los asuntos son encuadrados en las noticias, y especialmente sobre si existen modelos comunes de cómo son encuadradas las noticias”. Del mismo modo, es posible concebir el *framing* como un proceso mensurable de modo que “sea posible conocer cómo condicionan estos encuadres en la generación de noticias” (Giménez, 2006: 59), y por ello puede entenderse como “una idea organizadora del contenido de las noticias, una idea que provee



un contexto y sugiere de qué se trata el tema en cuestión a través de la selección, el análisis, la exclusión y la elaboración de algunos de sus aspectos concretos” (Tankard, 1991:5). Además, es posible destacar que la dimensión central de un *frame*, “parece ser la selección, organización y énfasis de ciertos aspectos de la realidad, y la exclusión de otros” (De Vreese, 2001:25). Por ello, estos análisis sitúan al periodista, o creador de contenidos informativos, como el responsable directo en la construcción de los encuadres noticiosos. Sin embargo, los resultados del proceso de producción de noticias incluyen presiones organizacionales, rutinas periodísticas y el discurso de la élite. Para esta investigación ha resultado imprescindible la inclusión analítica de los periodistas como creadores de opinión, y de los medios como compiladores de información en sus distintos soportes.

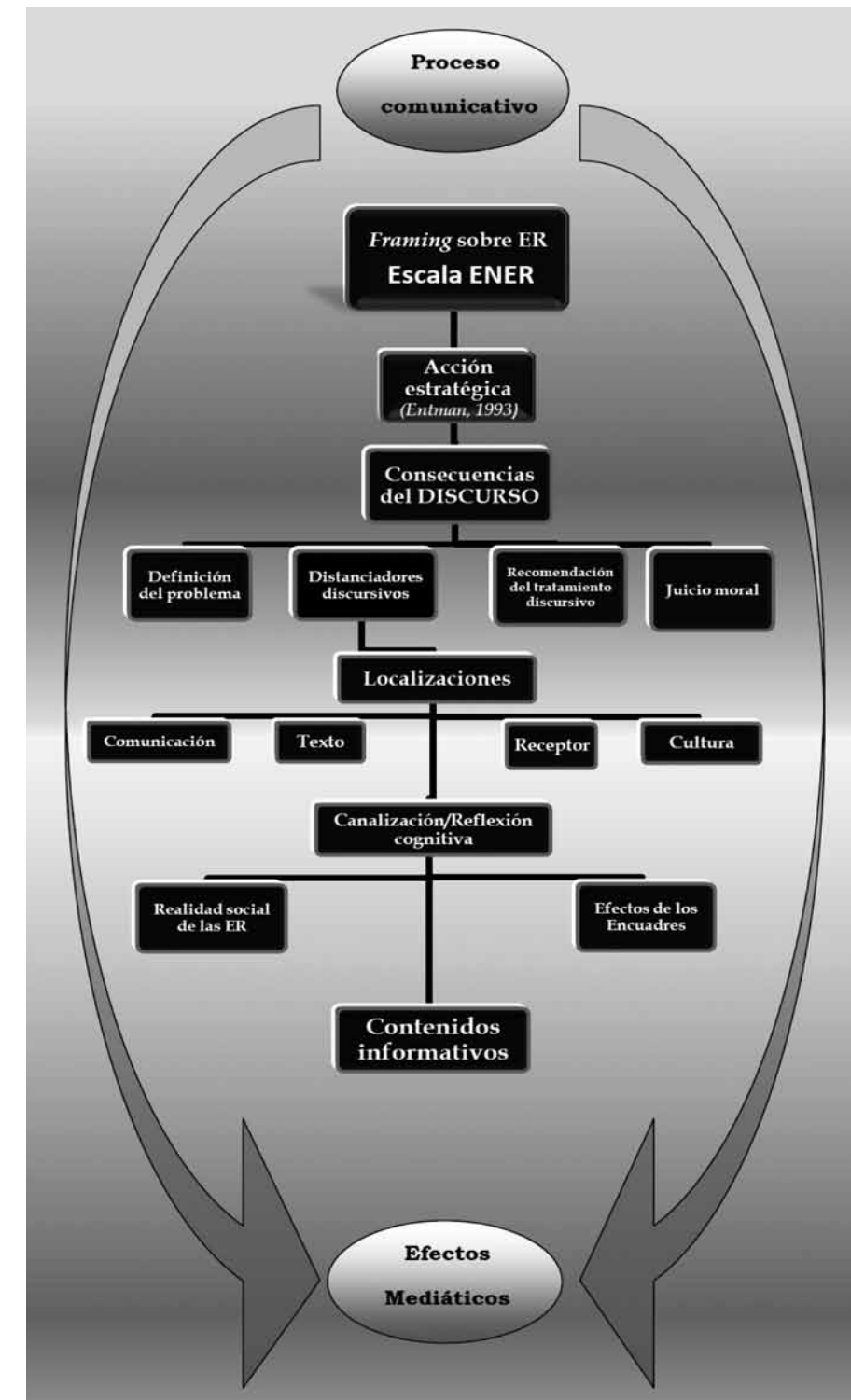


Diagrama 1. Escala de ENER

## 1.2. METODOLOGÍA Y CORPUS DE ANÁLISIS

En esta parte de nuestra investigación, el objetivo principal es realizar un análisis de contenido completo correlacionando los datos estadísticos (encuadres temáticos e interpretativos), para obtener una exhaustiva identificación de cómo son descritos por la prensa las personas con ER, sus familiares y toda la estructura social que engloba a estas patologías. El corpus base de nuestro análisis lo constituyen las piezas detectadas por la empresa Press Index entre el 1 de junio de 2009 y el 31 de mayo de 2010 (ambos inclusive) relacionadas con los descriptores “Enfermedades Raras”, “Instituto Carlos III”, “Francesc Palau” y “CIBERER” en la práctica totalidad de la prensa española.<sup>10</sup> En concreto, este corpus supone: 2445 piezas (en las que se tratan 335 ER distintas), y 319 cabeceras de prensa, entre medios clásicos en papel y medios digitales. A su vez, esta doble categorización se ha subdividido en medios “especializados” y “generalistas”. Y en cuanto a su influencia geográfica, los medios analizados han sido identificados como “regionales”, “nacionales”, e “internacionales”. En la tabla 6, se observa la distribución en frecuencias y porcentajes de los medios analizados, siendo los diarios digitales generalistas regionales los que de una mayor presencia, (n= 114), el 35,73 % del total al tiempo que la frecuencia de los diarios en papel especializados con ámbito internacional carecen por completo de intervención en el estudio: el 0%.

Corpus total medios analizados			Frecuencia	Porcentaje
PAPEL	Especializados	Nacionales	(n=26)	8,15%
		Regionales	(n=5)	1,56%
		Internacionales	(n=0)	0%
	Generalistas	Nacionales	(n=6)	1,88%
		Regionales	(n=80)	25,07%
		Internacionales	(n=1)	0,31%
DIGITALES	Especializados	Nacionales	(n=52)	16,30%
		Regionales	(n=4)	1,25%
		Internacional	(n=1)	0,31%
	Generalistas	Nacionales	(n=30)	9,40%
		Regionales	(n=114)	35,73%
	<b>TOTAL</b>			<b>(n=319)</b>

Tabla 6. *Corpus de medios analizados*

<sup>10</sup> Press Index, empresa que confecciona el clipping de CIBERER. La elección de este corpus de análisis, se debió a dos razones fundamentales: al hecho de que se trate de la recogida más sistemática y exhaustiva del material publicado en España sobre el campo que nos ocupa; y a la facilidad que nuestro grupo tenía para la obtención y gestión del material gracias al compromiso de CIBERER en la realización de esta investigación.

En conjunto, el porcentaje de medios tradicionales en papel es inferior al de los digitales, tal y como se muestra en el gráfico 1.

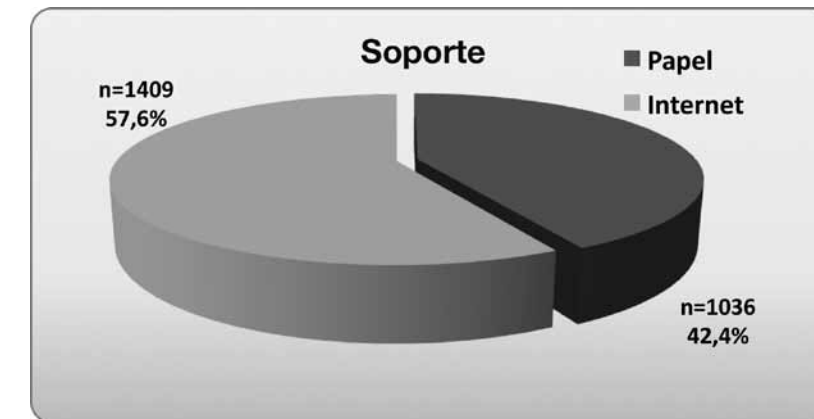


Gráfico 1. *Soporte de los medios analizados*

El corpus escogido nos ha permitido estudiar una muestra muy considerable de los medios españoles que incluye los siete periódicos generalistas de mayor tirada (*El País, El Mundo, Abc, La Vanguardia, El Periódico, La Razón y Público*), la mayoría de los diarios “generalista regionales”, “especializados médicos”, “generalistas digitales”, y “gratuitos”, la prensa “especializada en discapacidad”, las “revistas generalistas”, la “prensa económica”, la “prensa científica”, la “prensa deportiva”, la “prensa del corazón”, la “prensa especializada en comunicación” y las “agencias de noticias”.<sup>11</sup>

<sup>11</sup> En relación a las agencias, es necesario indicar que tuvimos en cuenta algunas agencias de noticias cuyo soporte es digital, algunas nacionales y otras regionales.: Ania, Atlas-News, Europa Press, Colpisa, Ical y Servimedia. No son consideradas aquí como fuente, sino como soporte.

En la tabla 7, se puede observar la frecuencia y porcentaje de las noticias totales analizadas en los medios descritos:

Nº noticias analizadas/medio	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
El País	71	2,9	2,9
El Mundo	38	1,6	4,5
La Vanguardia	28	1,1	5,6
El Periódico	23	,9	6,5
Abc	61	2,5	9,0
La Razón	40	1,6	10,7
Público	12	,5	11,2
Generalista regional	940	38,4	49,7
Especializado médico	556	22,7	72,4
Gratuitos	132	5,4	77,8
Prensa económica	31	1,3	79,1
Prensa del corazón	3	,1	79,2
Prensa deportiva	16	,7	79,9
Prensa especializa en discapacidad	50	2,0	81,9
Prensa científica	19	,8	82,7
Prensa especializada en comunicación	1	,0	82,7
Agencias	145	5,9	88,7
Revistas generalistas	44	1,8	90,5
Diarios generalistas digitales	165	6,75	97,2
Diarios especializados digitales	67	2,75	100,0
<b>Total</b>	<b>2445</b>	<b>100,0 %</b>	<b>100,0 %</b>

Tabla 7. Piezas por medios

### 1.3. LIBRO DE CODIFICACIÓN, COEFICIENTES DE FIABILIDAD Y ESTADÍSTICOS

Tras la selección de un sistema de categorías, se elaboró un libro de códigos (*codebook*) mediante el software SPSS v.17.0, donde especificamos cómo debía evaluarse cada criterio. Dicho libro de códigos se estableció bajo criterios de claridad y precisión, en tanto “se trata de un manual de instrucciones en el que se establece cuál es la naturaleza del corpus, qué contiene, para qué sirve, cómo interpretarlo o desde qué perspectiva abordar su lectura, escucha o visualización” (Gaitán y Piñuel, 1998:305).

Además del análisis estadístico de las hipótesis, se ha empleado el contraste  $X^2$  (Ji-cuadrado) estadístico, con el que se permite decidir si dos variables son estadísticamente independientes (hipótesis nula) o si, por el contrario, existe entre ellas alguna asociación (hipótesis alternativa). Cuando el valor obtenido sea menor que 0,05 ( $p < ,05$ ) se podrá rechazar la hipótesis nula y afirmar que existe una asociación significativa entre las variables consideradas. Este extremo es fundamental para conocer la posible orientación estadística o de dependencia entre variables consideradas de importancia para descubrir el tratamiento que la prensa española hace de las Enfermedades Raras; es decir, conocer si los resultados obtenidos tras el análisis de 2445 noticias de 319 medios distintos se debe a cuestiones aleatorias o bien responde a una tendencia articulada mediante parámetros periodísticos concretos. Para informar en el texto de los resultados de las diversas pruebas de contraste de hipótesis se ha empleado la norma APA (*American Psychological Association*)<sup>12</sup>, que constituye la referencia más habitual en las publicaciones en el campo de la investigación en Comunicación. Además para evaluar la fuerza de la asociación, se han empleado los estadísticos de coeficiente de Phi, coeficiente de Contingencia C.

Para el estudio cuantitativo de la investigación se procedió a la creación de la escala ENER (Encuadres Noticiosos de las ER), mediante la cual se estableció la metodología empírica en la que apoyar la estrategia usada para las variables críticas necesarias en la medición de los encuadres noticiosos. La escala ENER está formada por 41 variables distintas y distribuidas en varias opciones o valores internos (ítems y agrupaciones diversas). En la tabla. 8 se especifican las 41 variables consideradas de la escala ENER así como los valores que las conforman. Según consta en la tabla. 9 se ha considerado oportuno también para comprobar la fiabilidad o consistencia interna de las variables empíricas obtenidas de todos los medios analizados, emplear el coeficiente Alfa ( $\alpha$ ) de Cronbach, cuyos valores más aconsejables están comprendidos entre 0,75 y 0,90 (Prat y Doval, 2003). Además, se incluyó una prueba de fiabilidad interjueces, para lo cual se seleccionaron 500 noticias (de la totalidad de la investigación) que fueron analizadas por dos evaluadores externos y que no habían participado en la codificación de los datos anteriores, obteniéndose un porcentaje de fiabilidad del 76,7 %.

<sup>12</sup> <http://www.apa.org/>

Valores (Escala ENER)	Valores (Escala ENER)
Medios (MDC)	<i>El País; El Mundo; La Vanguardia; El Periódico; Abc; La Razón; Público;</i> generalista regional; especializado médico; gratuitos; prensa económica; del corazón; deportiva; especializada en discapacidad; científica; especializada en comunicación; agencias; revistas generalistas; diarios generalistas digitales.
Soporte (SOP)	Papel; internet.
Difusión (DIF)	Numérica
Periodicidad (PER)	Diario; semanal; quincenal; mensual; otra; no consta
VPB (VPB)	Numérica
Tamaño (TAM)	Numérica
Nº página (NºPAG)	Ordinal
Sección (SECC)	ER; Innovación; Sanidad; Suplemento; no consta
Portada (PORT)	Sí portada; no portada; no consta
Página (PAG)	Par; impar
Posición en página (POS)	Mitad superior; mitad inferior; Internet
Abre sección (ASEC)	Sí; no; no consta
Nº Columnas (NºCOL)	1 columna; 2 columnas; 3 columnas; 4 columnas; 5 columnas; 6 o más; no consta
Inclusión fotografía (IFOT)	Sí; no; no consta
Inclusión gráfico (IGRAF)	Sí; no; no consta
Inclusión viñeta (IVIÑE)	Sí; no; no consta
Nº total foto, gráfico, viñeta (NºFGV)	Total 1; Total 2; Total 3; Total 4; Total 5 o más; Total 0.
Género de la pieza (GENE)	Breve; noticia; artículo, crítica, columna; entrevista; reportaje; editorial; cartas al director; no consta
Nº de páginas totales artículo (NºPAG)	1 página; 2 páginas; 3 páginas; 4 páginas o más; no consta
Internet (texto/foto/gráfico) (INTER)	Sólo texto; texto+foto/gráfico; texto+video/audio; texto+foto y/o gráfico + video y/o audio; no consta
Internet enlaces o links externos (LINK)	Sí; no; no consta
Participación del lector (PART)	Sí; no; no consta
Autoría noticia (nombre propio) (AUTOR)	Nombre propio; nombre propio y agencias; redacción; redacción y agencias; agencias; no consta
Agencias (AGEN)	<i>Efe; Europa Press; Servimedia;</i> otras; no consta
Fuentes de la noticia (FUEN)	Asociaciones y/o fundaciones; expertos médicos o investigadores; afectados y/o familiares; CIBERER; FEDER; institucionales
Personaje de la foto (PFOTO)	Afectado adulto; afectado niño; cuidador personal; investigador y/o genetista; representante institucional; médico; padres de afectados; hijos de afectados; personaje social y/o famoso; otros; no consta
Localización de la foto (LFOTO)	Calle; instalaciones médicas o de investigación; casa; trabajo; colegio; otros; no consta
Se habla en general de ER (sí/no) (GEER)	Sí; no; no consta
Afectados (qué son) (AFECTQ)	Discapacitado; dependiente; enfermo; trabajador; estudiante; ama de casa; niño/niña; afectados; pacientes; otros; no consta
Afectados (cómo están) (AFECTC)	Enfadado o crítico; triste; valiente; resignado; alegre; otros; no consta
Encuadre (cuidador profesional) (ECP)	Enfadado, crítico; triste; valiente; resignado; alegre; no consta; otros
Encuadre (investigadores y/o genetistas) (EIG)	Esforzados; despilfarradores; genios, sabios; enfadados; valedores de una posible curación; resignados; otros; no consta

Encuadre (representante institucional) (ERI)	Insensible; crítico; satisfecho; resignados; otros; no consta
Representante institucional (nombre propio) (EINP)	Trinidad Jiménez; Francesc Palau; Cristina Garmendia; Elena Salgado; CIBERER; FEDER; Andrés Iniesta; Rosa Sánchez de Vega; otros; no consta
Encuadre (médico) (EMED)	Insensibles; críticos; alegres; resignados; reivindicativos; otros; no consta
Encuadres (familiares de afectados) (EFA)	Enfadados o críticos; tristes; valientes; resignados; alegres; otros; no consta
Encuadre (tema del texto) (ETET)	Investigación científica o descubrimiento; denuncia o reivindicación; política institucional; acto protocolario, conmemoración o celebración; Ley de la Dependencia; testimonios personales o historias de vida; solidaridad; otros; no consta
Encuadre (tópicos del texto) (ETOT)	Discapacidad; solidaridad o ayuda; transporte o instalaciones adaptadas; investigación, estudio o informe; política institucional; empleo; desempleo; economía; integración; marginación o aislamiento; enfermedad; pre- diagnóstico; diagnóstico; post-diagnóstico; educación, escuelas, centros de educación específica; escuela de integración; Ley de la Dependencia; otros; no consta
Encuadre (valores noticia) (EVN)	Cantidad de personas afectadas; impacto sobre la nación; nivel jerárquico de los sujetos implicados; evolución futura; dramatismo; novedad; proximidad; conflicto; rareza o curiosidad; otros; no consta.

Tabla 8. Escala ENER: Encuadres Noticiosos de las Enfermedades Raras

Totales Alfa de Cronbach ( $\alpha$ )	Nº de elementos	Media	Varianza	Desviación típica	Pi de Scott (-1, 0, +1) (Interjueces)	% fiabilidad (Interjueces)
,650	41	140,73	336,137	18,335	0.69	76,7

Tabla 9. Coeficiente Alfa ( $\alpha$ ) de Cronbach

#### 1.4. LOS MEDIOS COMO VARIABLE DEPENDIENTE (ANÁLISIS DE REGRESIÓN LINEAL MÚLTIPLE)

Para conocer o comprobar los efectos de dos o más variables consideradas independientes sobre una variable dependiente, se ha empleado la técnica multivariada de regresión lineal múltiple, muy eficaz en la investigación experimental y en análisis de contenido predictivo (Iyengar, 1987; Naccarato y Neuendorf, 1998). Mediante este análisis se podrá evaluar las relaciones de dependencia entre los valores de una única variable dependiente o criterio (en este caso “medios”), y las correspondientes a dos o más variables independientes o variables predictoras/explicativas (en este caso las 41 variables consideradas), puesto que se debe cumplir que como mínimo se disponga de 15 casos por variable predictora (Stevens, 1992). En la tabla 10 se muestran de forma resumida los coeficientes resultantes de la matriz de correlaciones bivariadas entre todas las variables, obteniendo la posibilidad de comprobar el grado de relación de los diferentes predictores con la variable criterio. Con estos datos se posibilita la creación de la ecuación de regresión.

Variables coeficientes (a)	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizado		Estadísticos de Colinealidad		Estadísticos descriptivos		Fiabilidad	
	B	Error tip.	Beta	(t)	(Sig)	Tolerancia	FIV	Media	Desv. Típica	Alfa de Cronbach (α)
(Constante)	5,837	3,350		1,742	,082					
(SOP)	3,030	1,200	,317	2,524	,012	,022	45,104	1,58	,494	,635
(PER)	,146	,103	,072	1,408	,159	,132	7,550	4,10	2,346	,588
(PORT)	-,088	,584	-,010	-,151	,880	,080	12,500	2,56	,534	,634
(PAG)	-,261	,270	-,045	-,967	,334	,162	6,173	2,37	,813	,627
(POS)	-,286	,297	-,054	-,963	,336	,111	9,048	2,29	,896	,624
(ASEC)	,007	,273	,001	,027	,979	,216	4,622	2,49	,695	,631
(NºCOL)	-,011	,094	-,005	-,120	,904	,186	5,380	5,48	2,170	,608
(NºCOL)	-1,176	,452	-,213	-2,603	,009	,052	19,108	2,33	,855	,624
(IGRAF)	,252	,572	,029	,440	,660	,083	12,058	2,56	,537	,634
(IVIÑE)	-,426	,945	-,046	-,451	,652	,034	29,689	2,57	,509	,634
(NºFGV)	,086	,085	,044	1,009	,313	,181	5,535	5,60	2,436	,602
(GENE)	-,084	,105	-,050	-,803	,422	,089	11,179	5,70	2,826	,584
(NºPAG)	,391	,183	,158	2,137	,033	,064	15,700	3,43	1,914	,596
(INTER)	-,220	,154	-,087	-1,423	,155	,094	10,621	2,81	1,865	,713
(LINK)	-,346	,322	-,045	-1,075	,282	,200	4,995	2,35	,613	,669
(PART)	1,165	,272	,167	4,282	,000	,229	4,372	2,30	,679	,670
(AUTOR)	,220	,050	,100	4,353	,000	,668	1,497	3,61	2,142	,632
(AGEN)	-,620	,073	-,186	-8,515	,000	,729	1,372	4,15	1,422	,674
(LFOTO)	,066	,059	,026	1,124	,261	,662	1,510	5,98	1,848	,635
(GEER)	-,229	,158	-,028	-1,452	,147	,958	1,044	1,41	,573	,654
(AFECTQ)	-,015	,035	-,009	-,446	,656	,930	1,075	7,89	2,645	,651
(ECP)	,229	,350	,012	,654	,513	,977	1,024	5,98	,255	,650
(EIG)	-,013	,049	-,005	-,259	,796	,883	1,132	7,23	1,907	,651
(ERI)	-,169	,097	-,038	-1,737	,082	,740	1,352	5,57	1,056	,648
(EINP)	,118	,068	,037	1,729	,084	,744	1,345	7,51	1,498	,649
(EMED)	-,041	,076	-,010	-,537	,591	,975	1,026	5,87	1,183	,652
(EFA)	,162	,099	,032	1,645	,100	,931	1,074	6,78	,929	,648
(ETET)	-,003	,033	-,002	-,079	,937	,836	1,197	4,50	2,901	,652
(ETOT)	-,024	,019	-,026	-1,296	,195	,871	1,148	8,00	5,050	,687
(EVN)	,136	,037	,074	3,704	,000	,883	1,132	5,84	2,562	,645

(a) Variable dependiente: Medios

Tabla 10. Coeficientes de la matriz de correlaciones bivariadas

Las variables, (DIF), (VPB); (TAM); (NºPAG); (SECC); (AFECTC); (FUEN); (PFOTO), no se han incluido en la relación de variables independientes o predictoras para el análisis de regresión lineal ya que estas variables son de origen ordinal y están en contra del cumplimiento o condiciones para la aplicación del estudio estadístico de regresión lineal múltiple (Cea D'Ancona, 2002; Field, 2000; Stevens, 1992; Tacq, 1997). Además, variables como (SECC); (AFECTC); (FUEN); (PFOTO) imposibilitan por el alto número de valores su inclusión en el libro de código establecido y su correspondiente análisis cuantitativo. Para estas variables se ha creído conveniente su presentación formal como listado adjunto ordenado jerárquicamente.

A juzgar por los valores obtenidos de regresión hipotetizado, podemos asegurar que las variables tratadas resultan altamente significativas, según indica el valor F del ANOVA [F(30, 2410) = 15,095,  $p < ,0008$ ]<sup>13</sup>. En definitiva se observa una relación estadísticamente significativa entre la variable criterio o dependiente (b) y las variables predictoras (a), si bien es cierto que en posteriores apartados se comprobará la relación de independencia (hipótesis nula) o de asociación (hipótesis alternativa) de las distintas variable de forma pormenorizada mediante el estadístico de contraste  $X^2$ . Esto es de gran importancia para la presente investigación ya que alerta o informa de la necesidad de comprender la causalidad y las diferencias objetivas en la publicación o información en los distintos medios estudiados. Se afirma por lo tanto que no todos los medios estudiados y considerados informan del mismo modo sobre ER, siendo por lo tanto fundamental comprender cómo y en qué medida quedan reflejadas las personas que en España padecen Enfermedades Raras así como sus familias. La presente investigación trata de profundizar en ello.

13 Vemos en el resultado de la varianza que el modelo resulta significativo ( $p < ,0008$ ). Por lo tanto se rechaza la hipótesis nula (variable predictoría por azar), admitiendo la existencia de algún tipo de asociación entre variables dependientes e independientes. Como variables independientes: (Constante), Encuadre (valores noticia), Agencias, Cuidador profesional, Encuadre (médico), Se habla en general de ER, Encuadres (familiares de afectados), Investigadores y/o genetistas, Encuadre (representante institucional), Encuadre (tópicos del texto), Afectados (que son), Nº total foto, gráfico, viñeta, Encuadre (tema del texto), Nº Columnas, Autoría noticia, Representante institucional (nombre propio), Donde aparecen en la foto, Abre sección, Participación del lector, Internet enlaces o links, Página, Periodicidad, Posición en página, Internet, Género de la pieza, Inclusión gráfico, Portada, Nº de páginas, Inclusión fotografía, Inclusión viñeta y Soporte. La variable dependiente: Medios.

# 3.

## ENFERMEDADES RARAS: COMPETENCIAS, RETOS Y HABILIDADES PERIODÍSTICAS

Inmaculada Rius y Sebastián Sánchez  
(Grupo GIDYC, Universidad CEU-Cardenal Herrera/Universitat de València)

### 1. VALORES DESCRIPTIVOS

No podíamos emprender una investigación cuya muestra estaba centrada en la prensa española escrita, tanto en su edición impresa como digital, sin plantearnos desde un principio diversos grados de análisis: desde lo que aparentemente es más liviano, más superficial si se prefiere, pero igualmente interesante (los aspectos descriptivos), a los datos más complejos (las hipótesis y su demostración). Por ello, campos de registro como el soporte, la periodicidad, la incursión o la ausencia en la portada, el número y lugar en la página o la sección donde aparecían estas patologías de baja prevalencia, pasaron a convertirse en los primeros elementos de estudio. Son lo que hemos dado en llamar *valores descriptivos básicos*, a los que sumamos tres referentes más también imprescindibles: *las fuentes noticiosas*, *los autores* de las informaciones y quiénes podían convertirse en *los posibles lectores* de éstas.

#### 1.1. VALORES DESCRIPTIVOS BÁSICOS

Ya hemos especificado que el corpus de la investigación estuvo constituido por 319 medios de comunicación escritos, resultado de la suma de 118 cabeceras impresas (31 especializadas y 87 de información general) y 201 digitales (57 especializadas y 144 de información general).

A priori abordamos el proyecto con la idea anticipada de que las publicaciones especializadas serían las más prolifas al acometer las ER como pieza informativa, y de que la edición digital superaría a los periódicos impresos. Acertamos de pleno en lo segundo. Las cabeceras digitales dedican más piezas noticiosas a las ER que la prensa impresa. Respecto de

la primera hipótesis los resultados mostraban algo diferente a la percepción inicial. Fueron 88 los medios especializados (impresos y digitales) que informaron sobre las ER en el año investigado, frente a 231 medios generalistas, más del triple. Impedimentos habituales como una tirada más limitada respecto de muchos de los medios generalistas, podían ser una explicación. Pero también hemos de recordar que en el macrogénero *periodismo especializado* se incluye un abanico de posibilidades muy diversas: el corazón, los deportes, periódicos para consumidores, profesionales de la comunicación, la mujer, y, por supuesto, los especializados en farmacia, salud, o medicina. Ese mismo muestrario de posibilidades se nos presentaba en la muestra de la investigación donde pudimos apreciar diversidad temática, pero poca cantidad real de medios especializados distintos.

El segundo factor a tratar lo centramos en la periodicidad de las cabeceras, en este caso impresas: 32'4 % eran diarios, 6'0 semanales y 1'1 mensuales. Por lo que respecta a las portadas, en cuarenta ocasiones las ER aparecieron en la primera página. En la prensa generalista con 18 portadas, 5 publicadas por diarios nacionales<sup>14</sup> y 13 por regionales. En la prensa especializada, encontramos 21 portadas en diarios de difusión nacional y tan sólo una en regional. Si asociamos los totales, las publicaciones especializadas ayudaban a sumar puntos a las cabeceras nacionales (26), frente a la suma de todos los regionales (generalistas y especializados, 14 portadas). *El Diario Médico* es el rotativo que más apuesta por las ER en la primera plana: lo hizo en 15 ocasiones. Las publicaciones *20 Minutos*, *Pronto* y *Muy Interesante* optaron por destacar el drama y lo "exótico" de la enfermedad con títulos como: "Que Laura se salve es cuestión de dinero"; "La lucha de unos padres por encontrar una médula ósea para su hijo de 6 años" y "Colección de mutantes", respectivamente. No fueron los únicos. La temática reina de las portadas son las historias de vida frente a otras cuestiones. Para los diarios especializados, lo es la investigación y la política institucional (respecto de la sanidad, los fármacos huérfanos, el Centro de Referencia Estatal de atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias...). La muestra de titulares que estudiamos es tan limitada que ningún resultado en sí es demasiado significativo. Podemos decir, sin embargo, que ese porcentaje que extraemos cumple las expectativas previstas porque ¿qué van a destacar en sus portadas rotativos como *El Diario Médico*, *La Gaceta Médica*, *El Correo Farmacéutico*, *El Correo Médico* o *La Actualidad Médica* sino aquello que interesa expresamente a su público potencial, es decir, a los profesionales de la medicina: la investigación y los presupuestos para la investigación o las mejoras de la sanidad? En cambio ¿de qué forma una publicación de información general puede atraer a sus

<sup>14</sup> *El Mundo* (19/11/2009); *La Razón* (17/06/2009); *20 Minutos* (23/04/2009) y las revistas *Muy Interesante* (1/09/2009) y *Pronto* (12/09/2009).

lectores ante un tema de Enfermedades Raras, sino es con las historias de vida? Diremos, además, que no hay un sentido morboso, ni sensacionalista, ni de interés económico (aumento de lectores, por tanto de tirada) utilizando como estrategia las historias dramáticas. Cuando las historias salen, observamos que es por necesidad real de sus protagonistas (ya económica, ya de atención médica, tratamiento, etc).

Por otra parte, el argumento más contundente para reafirmar cuanto decimos, sigue siendo el escaso interés de los medios en mostrarlas en portada. No lo olvidemos: 40 noticias en portada entre un océano de 2.445. Así pues, la importancia de las enfermedades poco comunes vive un registro muy bajo en la primera plana de los diarios, su página escaparate, mostrándonos uno de los objetivos todavía pendientes de alcanzar.

En referencia a la posición de la pieza en la página, los resultados tienden a igualarse. La preferencia de los editores por situar estas noticias en página par/impar es prácticamente la misma: 21'5 por cien de frecuencia en las pares frente al 20'5 de las impares. El resultado es bueno ya que el ojo se centra en mayor medida en éstas últimas y el equilibrio entre las cifras que mostramos nos da a entender una igualdad en la muestra analizada.

## 1.2. FUENTES Y AUTORÍA

Tanto las fuentes como la autoría de las piezas informativas plantearon muy pronto un problema en la investigación. Respecto de las primeras, se produjo por la gran cantidad de fuentes y las diversas combinaciones que existían. Con respecto a la segunda, no sólo por la cantidad sino también por la variedad importante de firmantes. Dado que saber de dónde provienen las informaciones sobre ER en los medios impresos o digitales y detectar la preferencia de dichos medios por una u otra fuente era importante en nuestro estudio, resolvimos crear para éstas un registro de ocho campos: familiares y/o afectados; asociaciones y/o fundaciones; expertos (investigadores y/o genetistas, médicos), fuentes institucionales, CIBERER, FEDER<sup>15</sup>, fuentes internacionales y, por último, otros medios de comunicación. Estos ocho campos de registro se subdividieron en tantos como aparecían en los medios en sus diversas combinaciones, como se puede observar en las siguientes tablas. Igualmente se creó un campo donde se registraban las veces en que no se mencio-

<sup>15</sup> Extrajimos FEDER del grupo de asociaciones, por tratarse de la federación que las aglutina, del mismo modo que también nos interesaba saber el papel exclusivo de CIBERER, fuera del grupo de fuentes expertas.

naban las fuentes (sin identificación), para obtener los correspondientes porcentajes. Junto a la no identificación también aparece sumado el valor de las otras fuentes (consignadas en las restantes tablas) no preferentes, o desvinculadas, del campo en concreto –o preferente– que se facilita en cada tabla

Puesto	Fuente	Frecuencia	%
1	Afectados y/o familiares (AyF)	122	4,9
2	AyF + FEDER	5	0,2
3	AyF + fuentes internacionales	1	0,04
4	AyF + internacionales + FEDER	1	0,04
5	AyF + MDC + FEDER	1	0,04
<b>Total de los 5</b>		<b>130</b>	<b>5,3</b>
<b>Sin identificación + Otra fuente no preferente</b>		2.315	94,6
Total registrado		2.445	100,0

Tabla 11. Fuentes: Afectados y/o Familiares (AyF).

Puesto	Fuente	Frecuencia	Porcentaje
1	FEDER	122	4,9
2	CIBERER	20	0,81
3	CIBERER + FEDER	3	0,12
<b>Total de los 3</b>		<b>145</b>	<b>5,9</b>
<b>Sin identificación + Otra fuente no preferente</b>		2.300	94
Total registrado		2.445	100,0

Tabla 12. Fuentes: CIBERER y FEDER.

Puesto	Fuente	Frecuencia	Porcentaje
1	Fuentes Internacionales	12	0,49
2	FI + FEDER	2	0,08
3	FI + CIBERER	1	0,04
<b>Total de los 3</b>		<b>15</b>	<b>0,61</b>
<b>Sin identificación + Otra fuente no preferente</b>		2.430	99,3
Total registrado		2.445	100,0

Tabla 13. Fuentes: Fuentes Internacionales (FI).

Puesto	Fuente	Frecuencia	Porcentaje
1	Medios de Comunicación	36	1,4
2	MDC + FI +CIBERER	9	0,36
3	MDC + FI	6	0,24
4	MDC + FEDER	5	0,2
5	MDC + FI + FEDER	1	0,04
<b>Total de los 5</b>		<b>57</b>	<b>2,3</b>
<b>Sin identificación + Otra fuente no preferente</b>		2.388	97,6
Total registrado		2.445	100,0

Tabla 14. Fuentes: Medios de Comunicación (MDC).

Puesto	Fuente	Frec.	%
1	Asociaciones y/o fundaciones (As/Fun)	210	8,5
2	As/Fun + Expertos (médicos, investigadores)	63	2,5
3	As/Fun + AyF	49	2,0
4	As/Fun + FEDER	43	1,7
5	As/Fun + Expertos + AyF	13	0,5
6	As/Fun + fuentes internacionales	7	0,28
7	As/Fun + CIBERER	6	0,24
8	As/Fun + AyF+ FEDER	4	0,16
9	As/Fun + Expertos + FEDER	3	0,12
10	As/Fun+Expertos+AyF+FEDER	2	0,08
11	As/Fun+Expertos+AyF+Feder+ CIBERER	2	0,08
12	As/Fun + internacionales + FEDER	2	0,08
13	As/Fun + Expertos + MDC	2	0,08
14	As/Fun+Expertos+internacionales	1	0,04
15	As/Fun+AyF+MDC	1	0,04
16	As/Fun+MDC	1	0,04
17	As/Fun+Expertos+CIBERER	1	0,04
18	As/Fun+AyF+Ciberer+Feder	1	0,04
<b>Total de los 18</b>		<b>441</b>	<b>18,03</b>
<b>Sin identificación + Otra fuente no preferente</b>		2.004	81,9
Total registrado		2.445	100,0

Tabla 15. Fuentes: Asociaciones y/o Fundaciones (As/Fun).



Puesto	Fuente	Frec.	%
1	Expertos, Médicos, Investigadores (EMI)	309	12,6
2	EMI +AyF	29	1,18
3	EMI + CIBERER	29	1,18
4	EMI + MDC	20	0,8
5	EMI + FEDER	18	0,7
6	EMI + MDC + Fuentes Internacionales	14	0,5
7	EMI + Fuentes Internacionales	8	0,3
8	EIM + AyF + FEDER	6	0,2
9	EMI +AyF+Internacionales+FEDER	1	0,04
10	EMI + MDC + CIBERER	1	0,04
11	EMI +AyF + MDC	1	0,04
12	EMI + AyF + MDC + Internacionales	1	0,04
<b>Total de los 12</b>		<b>437</b>	<b>17,8</b>
<b>Sin identificación + Otra fuente no preferente</b>		2.008	82
Total registrado		2.445	100,0

Tabla 16. Fuentes: Expertos, Médicos, Investigadores (EMI).

Puesto	Fuente	Frec.	%
1	Fuentes Institucionales + CIBERER	21	0,85
2	Fuentes Institucionales + FEDER	1	0,04
<b>Total de los 2</b>		<b>22</b>	<b>0,89</b>
<b>Sin identificación + Otra fuente no preferente</b>		2.423	99,1
Total registrado		2.445	100,0

Tabla 17. Fuentes: Fuentes Institucionales I. (FINS).

Puesto	Fuente	Frec.	%
1	Fuentes Institucionales	435	17,7
2	FINS + AyF	26	1,06
3	FINS+ AyF + FEDER	5	0,2
4	FINS + As/Fun + FEDER	1	0,04
5	FINS+AyF+FEDER+CIBERER	1	0,04
6	FINS + As/Fun + MDC	1	0,04
<b>Total de los 6</b>		<b>469</b>	<b>19,1</b>
<b>Sin identificación + Otra fuente no preferente</b>		1.976	80,8
Total registrado		2.445	100,0

Tabla 18. Fuentes: Fuentes Institucionales II. (FINS).

Puesto	Fuente	Frec.	%
1	FINS + As/Fun	60	2,4
2	FINS + As/Fun + EMI	17	0,69
3	FINS + As/Fun + AyF	13	0,53
4	FINS + As/Fun + CIBERER	6	0,24
5	FINS+As/Fun+EMI+FEDER	5	0,20
6	FINS + As/Fun + FEDER	4	0,16
7	FINS+As/Fun+EIM+AyF	2	0,08
8	FINS+As/Fun+EMI+MDC	1	0,04
9	FINS+As/Fun+EMI+AyF+Internacionales	1	0,04
10	FINS+As/Fun+AyF+FEDER	1	0,04
11	FINS+As/Fun+Internacionales+FEDER	1	0,04
12	FINS+As/Fun+EMI+AyF+FEDER	1	0,04
13	FINS+As/Fun+EMI+CIBERER	1	0,04
14	FINS+As/Fun+EMI+AyF+ CIBERER	1	0,04
<b>Total de los 14</b>		<b>114</b>	<b>4,6</b>
<b>Sin identificación + Otra fuente no preferente</b>		2331	95,3
Total registrado		2.445	100,0

Tabla 19. Fuentes: Fuentes Institucionales III. (FINS).

Puesto	Fuente	Frec.	%
1	FINS + MDC	3	0,12
2	FINS + MDC+ CIBERER	2	0,08
3	FINS + MDC+ Internacionales	2	0,08
4	FINS+MDC+Internacionales+CIBERER	1	0,04
<b>Total de los 4</b>		<b>8</b>	<b>0,32</b>
<b>Sin identificación + Otra fuente no preferente</b>		2.437	99,6
Total registrado		2.445	100,0

Tabla 20. Fuentes: Fuentes Institucionales IV. (FINS).

Puesto	Fuente	Frec.	%
1	FINS + EMI	199	8,13
2	FINS + EMI+ AyF	32	1,30
3	FINS + EMI+ CIBERER	27	1,10
4	FINS+EMI+Internacionales	8	0,32
5	FINS+EMI+Internacionales+MDC+CIBERER	8	0,32
6	FINS + EMI+ FEDER	7	0,28
7	FINS + EMI+ MDC	7	0,28
8	FINS+EMI+AyF+CIBERER	3	0,12
9	FINS+EMI+Internacionales+CIBERER	3	0,12
10	FINS+EMI+MDC+Internacionales	3	0,12
11	FINS+EMI+MDC+CIBERER	1	0,04
<b>Total de los 11</b>		<b>298</b>	<b>12,1</b>
<b>Sin identificación + Otra fuente no preferente</b>		2.147	87,8
Total registrado		2.445	100,0

Tabla 21. Fuentes: Fuentes Institucionales V. (FINS).

Las once tablas nos muestran un indiscutible protagonismo de las Fuentes Institucionales con una suma total de 911 en el valor de frecuencia, lo que suponía un 37,2% respecto del total. Les siguen en importancia las asociaciones y/o fundaciones que aglutinan y representan a los afectados de ER y sus familias (valor: 441, el 18'03%) y las fuentes de expertos, ya sean médicos, investigadores o genetistas (valor: 437, el 17'8%). Afectados y familiares se convierten en fuente de los medios estudiados en cuarta posición aunque ya a una importante distancia de las tres primeras con un valor de frecuencia de 130, lo que supone un 5'3 % del total. FEDER obtenía un valor de frecuencia de 125 (el 5'1%); seguida de otros medios de comunicación (valor: 57, 2,3%). Fuentes no demasiado utilizadas o referidas en los textos, durante el período de estudio, fueron el CIBERER, con un valor de frecuencia de 23 y un porcentaje de 0,94 %, y las fuentes internacionales (valor: 15, y el 0,61%).

La voz institucional ni siquiera se ve superada cuando sumamos los valores de afectados, las asociaciones-fundaciones que los representan y FEDER (valor total: 696, 28,4%), o cuando sumamos a la voz de los expertos la de CIBERER, obteniendo un valor de frecuencia de 460 y un porcentaje del 18,8. Por todo ello podemos afirmar que los periodistas se nutrieron, preferentemente, de fuentes institucionales y políticas (37'2%), de las fuentes directas de afectados de Enfermedades Raras, sus familiares y asociaciones que los representan (28,4%) y en tercer lugar, de los expertos médicos, investigadores y genetistas

(18'8%). Los otros medios de comunicación y las fuentes internacionales fueron muy poco significativas en los resultados analizados de la muestra con un valor de frecuencia entre los dos de 72 (2,9%). Quisiéramos detenernos brevemente en estos últimos haciendo mención a las agencias de noticias. Once agencias de noticias, en total, aparecían citadas en las piezas informativas estudiadas: *ACN Press* (agencia canaria de noticias); *Aragón Press*, *Atlas News* (constituída en 1998 y perteneciente al *Grupo Tele 5*); *Efe*, *COLPISA*, *PR Newswire* (distribuidora de noticias comerciales desde 1954); *Reuters*, *ICAL* (agencia de información regional y local de Castilla y León); *Servimedia* (especializada en políticas sociales), *ANIA* (agencia de noticias de información alternativa) y, por último, la protagonista indiscutible de las agencias de información sobre ER en nuestro estudio: *Europa Press* (que aparece 467 veces, frente a las 147 del segundo puesto ocupado por *Efe*). Puede verse la variedad existente: generalistas, especializadas, nacionales, regionales, y una internacional. La suma de las agencias, como fuente ocupaba un porcentaje del 27,1 por cien; gabinetes de prensa y asociaciones apenas el 0,51%.

Respecto de los asuntos tratados, la política de sanidad, la inauguración del Centro de Referencia Nacional de Enfermedades Raras en Burgos, la crisis y el recorte de presupuestos junto con despidos de investigadores, el Día Mundial de las Enfermedades Raras, la asistencia de representantes políticos a congresos médicos y las quejas y artículos en tono de denuncia, son los más recurrentes. Por eso, los representantes institucionales son los protagonistas indiscutibles de los medios. Todo ello en perfecta armonía histórica con el sistema comunicativo vigente en el mundo occidental desde el desarrollo de la prensa de masas, y muy especialmente a partir del fin de la Segunda Guerra Mundial, donde los organismos políticos en todas sus modalidades y diversidad, se erigen en emisores y protagonistas diarios de la información, sea cual sea el soporte que la difunde.

La distancia entre los médicos, genetistas e investigadores, por un lado, y los afectados (en principio, los verdaderos protagonistas de este tipo de informaciones, y, por tanto, fuente directa), por otro, es muy apreciable. Además, nos gustaría destacar que el CIBERER, por su importancia, debería tener mayor presencia en los registros.

¿Cuál es la rutina de elección de una información por parte de un medio?, ¿el interés que pueda causar en mucha gente, la proyección de futuro que pueda tener, el impacto emocional, la cercanía...? A tenor de las fuentes consultadas por los profesionales, a falta de interrelacionar con otras variables, lo que realizamos en capítulos siguientes del presente libro, parece que la importancia resida en las *figuras de preferencia*, o dicho de otro modo

en el nivel jerárquico de los sujetos implicados en la noticia, e –indiscutiblemente– en la eficacia de sus respectivos gabinetes de prensa.

Respecto de la autoría de las piezas informativas, más de cuatrocientos periodistas dejaron sus iniciales o su firma en las piezas noticieras de nuestro estudio, aunque no siempre – hemos de decir– las hayan elaborado ellos mismos. Noticias publicadas por *Europa Press* aparecían exactamente igual en los mismos días y en medios impresos/digitales diversos, apropiándose los informadores del medio y no de la agencia. En doce ocasiones la firma de la pieza fue de un particular como *carta al director*. Por último, entre los periodistas que más tratan las ER destacan: Paola García Costas (valor de frecuencia: 27, el 5,2% de las informaciones firmadas); Laura Díaz Ródenas (26, el 5%) y José María Juárez y María del Mar Sevilla ambos con un valor de frecuencia de 19, lo que supone el 3,6%. La suma sólo de los cuatro constituye un 17,7% del total de las informaciones firmadas. García Costas publica en ocho diarios de la Comunidad de Andalucía: *Diario de Jerez*, *El Día de Córdoba*, *Diario de Sevilla*, *Granada Hoy*, *Málaga Hoy*, *Diario de Cádiz*, *Europa Sur* y *Huelva Información*. Los otros tres en las publicaciones especializadas: Juárez en el *Diario Médico*, Díaz Ródenas en *El Global*, *Diario Médico*, *Correo Médico* y *DMedicina.com*, Sevilla firma en el *Diario Médico* y *DMedicina.com*.

### 1.3. PERIODISMO IMPRESO Y “FEED BACK”

Una de las preocupaciones al afrontar la investigación fue intentar averiguar cuál era la respuesta que los lectores podían ofrecer frente a las noticias sobre las patologías de baja frecuencia. Un año de período de observación resultaba un problema para acometer estudios y herramientas metodológicas de ámbito sociológico que incluyeran encuestas al público potencial. De manera especial, cuando hubiéramos tenido que correlacionar lo que salía impreso o en edición digital, sobre cualquier tema relacionado directa o indirectamente con el tema de estudio, y en un ámbito geográfico tan amplio: todo el territorio nacional. La única opción que nos quedaba era registrar las respuestas espontáneas de los lectores a través de los mecanismos que los medios de comunicación del estudio ofrecían. En el caso de las ediciones impresas eso quedaba restringido a las cartas al director, mientras que en las ediciones digitales el equivalente residía en los comentarios del usuario de la página web. En el año que hemos analizado, sólo doce cartas al director (doce piezas informativas) fueron publicadas de una muestra formada por 118 medios impresos y por un total de 2.445 documentos.

Pese a la pobreza de los resultados, nos parece oportuno proceder a su análisis. Tres se publicaron en diarios nacionales (*El País Semanal*, *El Mundo* y el diario gratuito *20 Minutos*); otras ocho cartas aparecieron en la prensa autonómica (*Europa Sur Algeciras*, *La Mañana Diari de Ponent*, *La Voz –de Avilés–*, *Nueva Alcarria*, *La Vanguardia*, y tres cartas en distintos días en *El Periódico*). La última era editada por la revista *Pronto*. En conjunto, la temática mayoritaria es la denuncia, junto con la reivindicación (en diez ocasiones), frente al tema minoritario, que es el agradecimiento (sólo dos)<sup>16</sup>. Como subtemas registramos la necesidad de informar sobre estas enfermedades, la política institucional, los problemas económicos de enfermos y/o familiares, la situación de marginación, aislamiento y dramatismo, la sintomatología, la petición de ayuda y solidaridad y la exigencia, cuando no crítica, a la política institucional.

No observamos una preferencia destacada por género, la mitad de los firmantes de las cartas fueron mujeres y la otra mitad hombres. De entre todos ellos, once eran familiares de enfermos y una la firmaba una afectada. Las ER se enfocaban desde la generalidad en siete de las ocasiones y en 5 desde la concreción: *Fibromialgia* (en dos ocasiones) *Síndrome de Fatiga Crónica* y *SQM*; *Síndrome de Landau-Kleffner*, *Fibrosis quística*, *Síndrome de West*, e *Histiocitosis X*. Tampoco observamos preferencias por meses concretos, por ejemplo, no hay más cartas coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Curiosamente el mes de más inserciones fue junio con tres, seguido de enero, diciembre y abril con dos, y octubre, noviembre y el citado mes de febrero con una inserción el día 19. Mayo, julio, agosto y septiembre no contaron con las cartas de los lectores en ningún diario de la muestra analizada. Así que tampoco podíamos argumentar, por ejemplo, que las cartas se incluían en meses de verano donde la información escasea, por ejemplo, o en los meses de precampaña y campaña navideña donde la llamada a la solidaridad es tema recurrente, por poner otro caso, o en el 27 de febrero reforzando el día dedicado a las ER<sup>17</sup>. No parece haber pauta alguna en sentido periodístico, ni para quien las escribe ni para quien las publica. Siempre cabe la posibilidad de que a un periódico pueda llegar una avalancha de misivas de lectores sobre un mismo tema y que el editor responsable decida publicar tan sólo doce, aunque hemos de reconocer que de darse el caso en la vida real, pensamos que ese hipotético editor habría hecho un esfuerzo mayor por publicarlas<sup>18</sup>.

<sup>16</sup> *La Vanguardia*, 28/04/2010 y *Pronto*, 10/04/2010.

<sup>17</sup> Aunque el Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebra el 28 de febrero, en esta investigación el día de mayor difusión de información fue el 27 de febrero. Por ello, lo destacamos especialmente.

<sup>18</sup> *El Periódico* lo hacía en tres ocasiones en esos once meses: octubre y diciembre de 2009 y enero de 2010.

En cambio, cuando el acceso se hacía vía ordenador, cuando el acercamiento periodístico era digital ¿ocurría lo mismo? Sin filtro posible la respuesta a nuestras preguntas daba un resultado distinto. Todo ello planteaba nuevas cuestiones: ¿quiénes se interesaban por las Enfermedades Raras en las publicaciones impresas?, ¿médicos y expertos, familiares y/o afectados? Las cifras son claras, pero también quienes las protagonizan, siempre personas próximas al tema, por tratarse de familiares, amigos, conocidos de afectados, tal y como ya vimos en los doce casos de las cartas al director. Hemos de pensar que investigadores, genetistas, médicos y expertos en general son lectores de medios especializados, lo que en principio podría descartarlos de ese *feed back* periodístico del que hablamos. Pero también es de creencia general que cuando un médico desea informar, escribe un artículo y no una carta al director, mientras que el ciudadano medio recurre a esta sección para hacerse oír. Para éste último parece que el vehículo principal de expresión, sin embargo en lo tocante al tema que tratamos, no sea tanto la prensa impresa, sino la opción interactiva digital, también los foros de webs especializadas, los foros de afectados y familiares, las asociaciones y organismos de todo tipo que los representa, el contacto directo a través de vivencias, simposiums, congresos, seminarios...

¿Son los medios escritos españoles tradicionales, pues, no tanto una herramienta de información para los potenciales interesados, como un instrumento de difusión de las ER al resto de la sociedad, algo así como un instrumento de reivindicación? ¿Formaba parte de la preocupación de los medios el dar difusión y el proporcionar conocimiento sobre este tema al “gran público”? La respuesta debe ser un rotundo no por lo que respeta a los medios impresos que hemos consultado, registrado y analizado. Claro que los implicados desean que quienes no lo están conozcan su situación, pero en absoluto como elemento prioritario cuando son tantos los frentes que tienen abiertos. A medida que avanzábamos éramos cada vez más conscientes de que el grueso informativo seleccionado por los comunicadores eran diagnósticos, tratamientos, fármacos, algo en perfecta sintonía con los intereses de afectados y familiares. Si esos eran los temas, entonces lo que se desprendía era que por parte del lector-implicado existía una preocupación muy especial en conseguir un diagnóstico, un tratamiento, un fármaco o fármacos concretos... Salir de la *orfandad* médica, ponerle un nombre a los síntomas convertidos en enfermedad reconocida, dejar el periplo de ambulatorio en ambulatorio y de hospital en hospital tratando de averiguar qué les pasaba. Quizá por eso no escribían, o no mucho, y, por tanto, no generaban esa retroalimentación que nosotros buscábamos en las publicaciones impresas: la prioridad, a juzgar por los contenidos publicados, se hallaba en algo más necesario y urgente.

## 2. ENCUADRES

En los encuadres recogemos objetivos diversos. Hablaríamos así de encuadres de personajes (tanto del texto como del material icónico), y también de cómo se muestran, de cómo se sienten, y de cómo los muestra el medio. Por tanto, observaríamos las categorías conceptuales, los roles, las acciones ausentes y las acciones recíprocas en otras.

### 2.1. AFECTADOS Y FAMILIARES

Los encuadres los hemos abordado desde diversas perspectivas que iremos viendo a lo largo de la presente obra. En esta primera fase, el encuadre de los afectados que aparecen en el texto de las publicaciones, lo desarrollamos con un objetivo preciso: el de generar categorías conceptuales. Las categorías conceptuales se centran en el modo en que se mencionan a las personas, en este caso, los afectados. Seleccionamos, de entre todas las resultantes, aquellas de mayor frecuencia en los valores consignados. A saber: enfermo (valor: 449, 18'8%), paciente (valor: 286, 11'7%), niño/niña (valor: 223, 9,1%) y afectado (valor: 182, 7,4%). Entre los datos más llamativos, destaca el esfuerzo por no llamarlos de ninguna forma, centrándose no tanto en *el paciente* como en la enfermedad. También resultó curioso el modo en que los afectados se distanciaban en gran medida de la categoría conceptual de *dependiente* (valor: 19, 0'8%) y *discapacitado* (valor: 9, 0,4%).

En cuanto a categorizarlos por aspectos que los definiera separadamente de la enfermedad, es decir por roles, los porcentajes son muy bajos. Entre éstos, *estudiante* (valor: 2, 0,1%) y *trabajador* (valor: 9, 04%) son los más nombrados y muestran la escasísima importancia que los roles ocupan en las piezas informativas sobre ER.

En lo que concierne a los familiares basculaban entre el enfado, la crítica y la valentía. En un segundo plano se mostraban alegres y resignados y, por último, tristes (0,4%). En su caso no nos interesaba tanto la categoría conceptual, como las acciones ausentes, es decir las que hacen referencia a lo que deseaban conseguir, por un lado. Por otro, queríamos observar las acciones recíprocas, o sea las que los demás tenían hacia los afectados, así como hacia los familiares, por ejemplo: subvenciones económicas, desatención, situaciones injustas, solidaridad, etc.

## 2.2. MÉDICOS, INVESTIGADORES Y/O GENETISTAS

En los resultados de nuestro estudio los médicos no son tan reconocidos como los investigadores o genetistas, aunque en ocasiones ambas categorías coincidan o se entremezclen. Tratándose de pacientes de ER, la investigación se convierte, sin duda, en el elemento que proporciona mayor esperanza. También para los periodistas, los hallazgos y los progresos científicos constituyen un objeto de interés prioritario, junto con eventos de otra naturaleza: competiciones deportivas, elecciones políticas, etc. De esta forma, mientras los médicos se revelan *críticos* (1,6%), *alegres* (1,1%) y apenas *reivindicativos* (0,3%); los investigadores eran *esforzados* (5'8%), *valedores de una posible curación* (4'5%), *genios/sabios* (2'1%) y se mostraban muy poco *enfadados* y *despilfarradores* (0'8%) o *resignados* (0'5%).

Los simposios, congresos y encuentros científicos, junto con los premios a la investigación, hacen que algunas piezas informativas recojan, en ocasiones, a medio centenar de expertos en una única noticia. De nuevo la complejidad en la multiplicidad de referencias planteaba un problema cuando el total superaba los 200 nombres. De forma especial, en la prensa especializada médica. Por este motivo, ofrecemos a continuación un listado en el que incluimos los diez nombres de investigadores y/o genetistas que obtuvieron más protagonismo en los medios analizados durante el periodo de estudio:

1. Francesc Palau, director científico del CIBERER (26 apariciones).
2. Carlos López Otín, catedrático de Bioquímica Molecular de la Universidad de Oviedo (24).
3. Elías Campo, director clínico del Centre per al Diagnòstic Biomèdic del Hospital Clínic de Barcelona (22).
4. Ángel Carracedo, catedrático de Medicina Legal de la Universidad de Santiago de Compostela y jefe de grupo del CIBERER (18)
5. Paul Nurse, Nobel de Medicina de 2001 (14).
6. Celso Arango y Julio Sanjuán (13). El primero director científico del CIBERSAM, y el segundo profesor titular de psiquiatría en la Facultad de Medicina de la Universidad de Valencia.
7. Guillermo Antiñolo, director de la Unidad Genética, Reproducción Asistida y Medicina Fetal del complejo hospitalario Virgen del Rocío de Sevilla. Coordinador del Plan de Genética Clínica de la Junta de Andalucía y jefe de grupo del CIBERER (12).
8. Javier Martín, Miguel Pocoví y Shomi Bhattacharya (9 apariciones). El primero capitanea el grupo de investigación en el Instituto de Parasitología y Biomedicina López-Neyra de Granada. El segundo es catedrático de Bioquímica y Biología Molecular de la

Universidad de Zaragoza e investigador adscrito al CIBERER. Bhattacharya es experto en genética e investigación biomédica, director del CABIMER.

9. Bernat Soria, José Ángel Berciano y María Blasco (con 8 apariciones). El científico valenciano Bernat Soria, ex ministro de Sanidad, es catedrático de Fisiología en la Universidad Miguel Hernández de Elche. Berciano es director científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas y jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla en Santander. Por su parte, María Blasco es directora de Investigación Básica del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas.
10. María Jesús Sobrido, de la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica, e Ignacio Basagoiti, director médico del Grupo de Tecnologías para la Salud y el Bienestar de la Universidad Politécnica de Valencia, ambos con 7 apariciones.

En el caso de los médicos, al ser menor el valor de frecuencia, realizamos un listado de los cinco más nombrados entre un total de 162 nombres:

1. Pilar Garrido, hematóloga del Hospital Miguel Servet de Zaragoza y directora de la Fundación para el Estudio y Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher (15 apariciones).
2. Alberto Fortea, Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza (13).
3. José María Cortina, jefe de Servicio del Hospital 12 de Octubre (12).
4. Elena Arana, cirujana plástica asistencia privada, Joan Pere Barret, director de la Unidad de Quemados y Cirujía Reparadora del Hospital Universitario Vall d'Hebrón, y Justo García Yébenes, jefe de Neurología de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid (7).
5. Manuel Arias, jefe de la Sección de Neurología de Conxo, Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (6)

Destacamos la estrecha relación existente entre estos médicos, expertos e investigadores, los cargos que ejercen y los centros en los que realizan su labor y el protagonismo informativo que mostramos por comunidades autónomas.

## 2.3. REPRESENTANTES INSTITUCIONALES

La representación institucional todavía complicó aún más el estudio, duplicando las referencias que ya nos aparecían en los apartados anteriores dedicadas a los expertos. Hemos de significar también que aunque algunos de los nombres que surgen ya aparecen con

anterioridad por ser médicos, investigadores y/o genetistas, los incluimos ahora también por encontrarse al frente de organismos dependientes de entes públicos. Con todo, el gran caudal de nombres de este apartado surge por la directa implicación de la política –y los políticos– con la cotidianeidad informativa. La inauguración del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) en Burgos, hecho ya mencionado, dispara las apariciones de responsables políticos de la sanidad pública, por dar un ejemplo. La cantidad de nombres que encontramos nos lleva de nuevo a elaborar la lista de los más nombrados. Excluimos los que aparecen por debajo del sexto puesto, por ser excesivas y poco relevantes las menciones.

En la representación institucional el liderazgo, como no podía ser de otra forma, se lo lleva la ministra de Sanidad por entonces, Trinidad Jiménez, con 74 apariciones muy por delante del resto de las cuatro categorías que le suceden. Dos exministros de Sanidad inmediatos en tiempo a la sucesión tomada por Jiménez siguen apareciendo en las inserciones informativas de los periódicos, pero ya de un modo escasamente representativo. Elena Salgado ocupa el séptimo lugar con 5 apariciones, mientras que Bernat Soria lo hace en el décimo con tan solo 2. Destaca también la ausencia de representantes políticos del Partido Popular y de Izquierda Unida: el puesto 8º lo ocupa, con cuatro apariciones, Ignacio Burgos, senador del PP; y el 7º, con cinco, Gaspar Llamazares.

Tras Trinidad Jiménez, le sigue en frecuencia informativa con 33 apariciones, Cristina Garmendía, doctora en Biología Molecular nombrada el 11 de abril de 2008 como titular del Ministerio de Ciencia e Innovación. Su aparición en los medios de la muestra durante el período de estudio, estuvo en gran medida vinculada a los recortes presupuestarios. Los tres puestos que siguen se mantienen del todo alejados de los dos primeros, posiblemente por el hecho de que no son políticos –con dos excepciones–:

- Tercer puesto (9 apariciones): Fernando Lamata, consejero de Salud y Bienestar Social de Castilla La Mancha; Jordi Cruz, presidente de la Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna; Miguel Ángel Ruíz, director del CREER y María Jesús Montero, consejera de Salud de la Junta de Andalucía.

- Cuarto puesto (8): José Jerónimo Navas, director del ISC-III del Ministerio de Ciencia e Innovación.

- Quinto puesto (7): Francesc Palau, director científico del CIBERER, y Humberto Arnés, presidente de Farmaindustria.

Tal y como podemos observar a través de los valores de frecuencia la repercusión política del personaje es, para el periodista, el referente más importante. Hallamos también una presencia reducida de la Casa Real, con las figuras de tres mujeres: la Reina Doña Sofía, la Princesa Doña Leticia y la Infanta Doña Elena.

### 3. MEDIDORES DE INTERÉS PERIODÍSTICO

#### 3.1. POSICIONAMIENTO, APERTURA DE SECCIÓN Y COLUMNAS

Hablábamos antes del posicionamiento periodístico de las Enfermedades Raras entre páginas pares e impares, como segundo elemento de elección prioritaria –el primero sería seleccionarlo para la portada- por preferencia visual. Conectado a esto último se sitúa el reparto del espacio informativo dentro de una misma página: ¿eran las ER tema de apertura de la sección donde aparecían?, ¿ocupaban la mitad superior –y más relevante– de la página o, por el contrario, iban en la mitad inferior? Ambos interrogantes tienen respuestas distintas sin determinar en un cien por cien la decisión absoluta de dar prioridad a este tipo de informaciones. Mientras que en 730 ocasiones, frente a 282, ocupaban la mitad superior, visualmente más relevante, de las páginas donde aparecieron –al mismo tiempo en 685 ocasiones frente a 285-, en cambio, no eran la noticia, información, etc., que abría la sección.

Junto al posicionamiento se quiso ver qué espacio ocupaban en número de columnas, a fin de tener un dato más que midiera la ausencia o constatación de relevancia informativa, desde el punto de vista del profesional del medio. En este caso, los resultados son cuanto menos curiosos. Dividimos la importancia entre el valor más bajo, información en una columna, y el valor más alto, aquella que ocupaba seis o más columnas (caso de un reportaje a doble página, por ejemplo). Los resultados colocan en primer lugar a la información de una sola columna (273). Le siguen las informaciones en cinco columnas (200), en cuatro y en tres columnas (144 y 133 respectivamente), ocupando los valores últimos las informaciones en dos columnas y en seis o más (122 y 117 ocasiones en cada caso). Los resultados no coinciden con el género de las piezas que se registraron y eso tiene una explicación. Aunque el valor más alto sea el correspondiente a una columna, esto no significa que el breve sea el género que más se utilizó, aunque sí ocupe un puesto relevante.

### 3.2. GÉNEROS PERIODÍSTICOS Y PAGINACIÓN

Siete fueron los géneros que establecimos para fichar las piezas: el breve, la noticia, el artículo/crítica junto con las cartas al director –como tercera categoría–, la entrevista, el reportaje, y el editorial. A cada género le asignamos un valor de importancia que iba del 1 al 6, siguiendo el orden que hemos descrito, con excepción de las cartas al director, que compartieron el valor 3 con los artículos, la crítica y las crónicas.

La noticia es el género rey de las Enfermedades Raras con 450 apariciones ocupando un valor de 2 sobre 6 según lo apuntado. Le sigue el breve, de valor bajo (1 de 6) con 204. En tercer lugar tenemos los artículos/crítica/crónica de valor intermedio (165 registros).

Entre los géneros de mayor valor asignado, destacan los reportajes (153) y están muy pobremente representados los editoriales, con sólo 5 registros. La opinión, ya provenga del emisor o del receptor (recuérdese el apartado de *feed-back* de los periódicos impresos), no parece estar todavía muy desarrollada en el tema de las ER. Si lo que se pretende es concienciar a la sociedad sobre ellas, y por tanto, convertirlas en discurso tanto público como político, el objetivo está todavía lejos. En cambio descubrimos que aunque a mucha distancia de la noticia y el breve, los reportajes cobran cierto aliento en la prensa. De nuevo aquí las historias de vida toman protagonismo.

En lo que respecta a la *paginación*, sería el último de los factores que en relación con las páginas consignamos en nuestros registros. Aquí medimos el número de páginas dedicadas a una información. Los resultados obviamente han de ir de forma incuestionable, conectados tanto a los géneros como a las columnas que ya medimos. Y siguiendo con lo expresado en estos dos últimos, la ocupación de una única página es el resultado mayor, 886 apariciones. Con mucha menor frecuencia, se dedican al tema dos páginas (81), cuatro páginas o más (26). A la cola, encontramos tres páginas (12 ocasiones).

En conclusión, las ER preferentemente ocupan la mitad superior de las páginas de las publicaciones impresas analizadas, indistintamente tanto en páginas pares como impares. Pero preferentemente no abren sección, son expuestas en una sola página, a una columna, y en forma de noticia. Igualmente podemos afirmar que la opinión es escasa tanto por parte del emisor como del receptor de las informaciones, y que ello muestra un escaso interés, o labor efectiva, de concienciación respecto del tema que nos ocupa. Asimismo, no existe una preocupación destacada por ampliar la información, ya en espacio (por colum-

nas o por páginas), ni por darle una preferencia informativa de primer orden (presentación en la portada). Ni siquiera son lo primero que leemos en la sección que se les asigna. Pero hay una vertiente muy positiva que no debemos olvidar: 2445 piezas informativas fueron publicadas durante 365 días; un supuesto de media de 5,8 noticias por día.

### 3.3. RANKING POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS

Dado que los resultados dieron a conocer muy pronto la preferencia de las publicaciones regionales por las ER, frente a la prensa de difusión nacional, realizamos una lista por comunidades autónomas para observar la posición que ocupaban y el interés que ofrecían en los respectivos medios escritos. Las tablas que siguen a continuación nos muestran tanto la suma de los dos ámbitos de prensa escrita (impresa, digital), como por separado, aunque observaremos que quienes están en los primeros puestos no varían mucho.

Puesto	Comunidad Autónoma	Frecuencia	Porcentaje
1	Andalucía	242	9,8
2	Galicia	96	3,9
3	Región de Murcia	82	3,3
4	Castilla y León	75	3,0
5	Comunidad Valenciana	69	2,8
6	Canarias	53	2,1
7	Cataluña	50	2,0
8	Castilla la Mancha	38	1,55
9	País Vasco y Cantabria	37	1,51
10	Asturias	32	1,3
11	Aragón	28	1,1
12	Madrid	22	0,89
13	Navarra	20	0,81
14	Baleares y Extremadura	15	0,6
15	La Rioja	5	0,2
16	Ceuta	2	0,08
17	Melilla	1	0,04
Sin identificación concreta		1.578	64,5
Total registrado		2.445	100,0

Tabla 22. ER en los medios escritos españoles

Puesto	Comunidad Autónoma	Frecuencia	Porcentaje
1	Andalucía	171	6,9
2	Galicia	53	2,16
3	Castilla y León	52	2,12
4	Cataluña	41	1,6
5	Comunidad Valenciana	37	1,5
6	País Vasco	30	1,2
7	Murcia	26	1,06
8	Castilla La Mancha	23	0,9
9	Cantabria y Canarias	22	0,8
10	Navarra	17	0,6
11	Asturias	14	0,5
12	Aragón y Baleares	12	0,4
13	Extremadura	8	0,3
14	La Rioja	4	0,1
15	Madrid y Melilla	1	0,04
16	Ceuta	0	0
Sin identificación concreta		1.960	80,1
Total registrado		2.445	100,0

Tabla 23. ER en medios impresos españoles

Puesto	Comunidad Autónoma	Frecuencia	Porcentaje
1	Andalucía	71	2,9
2	Murcia	56	2,2
3	Galicia	43	1,7
4	Comunidad Valenciana	32	1,3
5	Canarias	31	1,2
6	Castilla y León	23	0,9
7	Madrid	21	0,8
8	Asturias	18	0,7
9	Aragón	16	0,65
10	Castilla la Mancha y Cantabria	15	0,61
11	Cataluña	9	0,36
12	Extremadura y País Vasco	7	0,2
13	Ceuta	2	0,08
14	La Rioja y Melilla	1	0,04
Sin identificación concreta		2.109	86,2
Total registrado		2.445	100,0

Tabla 24. ER en medios digitales españoles

Andalucía, Galicia, la Región de Murcia y Castilla y León destacan por delante de comunidades autónomas como Cataluña, Madrid o Comunidad Valenciana. Hemos de referirnos en primera instancia a este aspecto. Cataluña se benefició en la contabilidad del registro gracias a medios como *El Periódico* y *La Vanguardia* que, aunque son de difusión nacional, los consideramos, por su lugar de edición, prensa regional y no nacional. Ello es así al no contar con diarios de dichas cabeceras expresamente creados con una especificidad autonómica fuera de Cataluña. Por el contrario, la Comunidad de Madrid, consignaba el único caso de prensa de edición nacional y, por tanto, diarios como *Abc*, *La Razón*, *El Mundo*, *El País*, *Público*, etc, no fueron registrados como periódicos madrileños sino de edición nacional e información general. Pese a ello insistiremos en la escasez de medios fuera de los ya nombrados, tanto para Cataluña como para la Comunidad de Madrid, que se interesaran por las ER.

Hemos nombrado también la Comunidad Valenciana por contar con tres únicas provincias, y 13 publicaciones, pero presente en cambio en los puestos 5º, 4º y 5º en los cuadros antes expuestos. En el primer caso (suma total papel y digital) por delante tanto de Cataluña como de Madrid, en el segundo (suma por los valores consignados en la prensa impresa y tras lo expuesto por diarios como *La Vanguardia* y *El Periódico* de mayor tirada y difusión) en el puesto inmediato a Cataluña; y en lo que respecta al cuadro que registra la prensa digital de nuevo a distancia entre las otras dos comunidades autónomas adelantándolas.

El segundo aspecto que comentaremos es la presencia de Andalucía liderando el ranking en las tres categorías expuestas. Varios son los factores que lo explican. Se trata de la comunidad autónoma con mayor número de provincias, lo que redonda también en el mayor número de periódicos -cuarenta-, y una misma noticia puede verse así reproducida por más de una cabecera simultáneamente. Esta práctica habitual tanto para los periodistas que trabajan en una cadena empresarial dueña de varias cabeceras, como para los *freelance* que intentan publicar sus trabajos en el mayor número de medios, facilita la reproducción continuada de algunas noticias. En el caso de las que tratan sobre ER, resulta muy provechoso dado que el efecto de resonancia, de eco, de una noticia en principio alejada de los intereses de los lectores medios, gracias a este efecto comunicativo, termina por instalarse en la memoria y percepción de los mismos.

Paralelamente, la prensa andaluza se ha nutrido en los últimos años de constantes informaciones referentes a la salud: III Plan Andaluz de Salud, el Decreto 127/2003 por el que



se establecía el derecho a la segunda opinión médica, recogiendo como uno de los ocho supuestos para solicitarla, la confirmación de diagnóstico de Enfermedad Rara. Dos años después, un nuevo Decreto, 156/2005, regulaba el Diagnóstico Genético Preimplantatorio (DGP), creándose la Comisión Andaluza de Genética y Reproducción. La Unidad Clínica de Genética y Reproducción de los hospitales universitarios Virgen del Rocío se convertía en centro de referencia, también informativa. Ese mismo año, la Consejería de Salud y FEDER suscribían un convenio marco de colaboración con el fin de mejorar las condiciones de vida y salud de las personas afectadas por ER<sup>19</sup>. En el 2006, se presentaba el Plan de Genética de Andalucía con el objetivo de asegurar la provisión de servicios de genética integrales, a las personas y familiares residentes en Andalucía con enfermedades de base genética o con riesgo de padecerlas. Se plantea el acceso a los cuidados y atención a los afectados por ER estableciendo unidades multidisciplinarias de referencia y se constituye un grupo de trabajo con la participación de expertos, asociaciones de afectados y pacientes. De ello derivó un conjunto de iniciativas a desarrollar desde el 2008 al 2012, presentes en los medios tal y como hemos podido comprobar en el año estudiado.

Otro de los puntos de referencia informativa de Andalucía en los medios y período que estudiamos estuvo en directa relación con el *Proyecto Genoma Médico*, pionero en el mundo bajo la dirección de los doctores Guillermo Antiñolo, Joaquín Dopazo y Shomi Bhattacharya. La prensa lo reflejó como el mayor avance en investigación genética desde la secuenciación completa del genoma humano en 2001. Antiñolo vuelve a ser protagonista de los medios andaluces, donde es habitual, en febrero de 2009 por el nacimiento del primer bebé español, y segundo en el mundo, seleccionado genéticamente para curar a su hermano afectado de una grave enfermedad genética. Shomi Battacharya, por su parte, lo será al ocupar el puesto que ostentaba Bernat Soria al ser nombrado ministro: director del Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa.

Galicia ocupa el segundo puesto, siendo más la prensa impresa que la digital la que se decanta por las ER, en una comunidad que sigue a Andalucía (40) y Cataluña (21) en número de diarios: 19. Junto a la profusión de medios escritos deseamos destacar varios acontecimientos que activaron la información sobre ER. La primera se producía en febrero de 2009, al otorgarle al catedrático gallego de Medicina Legal de la Universidad de Santiago de Compostela, Ángel Carracedo, el Premio Rey Jaime I 2009 de Investigación Médica por

---

<sup>19</sup> Publicado en el Plan de Atención a Personas por Enfermedades Raras 2008-2012. Ed. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

su trabajo en el campo de la genética aplicada. El acto, realizado en Valencia, fue presidido por los príncipes de Asturias, lo que atrajo no sólo la atención de los medios valencianos, sino por el origen del premiado, también de los gallegos. Protagonista en más de una ocasión de los mismos, en el 2003, el *Grupo Correo Gallego* lo nombró "gallego del mes de enero".

El segundo de los acontecimientos importantes, de nuevo, en el mes de febrero, salta a la prensa cuando se conoce la publicación de un estudio internacional en la revista *Nature*, el 7 de febrero de 2009. Carracedo junto con el investigador madrileño Celso Arango y el valenciano Julio Sanjuán, configuraban el equipo de españoles que participaron en dicha investigación y que representaron a nuestro país al lado de otros trece países europeos en un estudio que completaba una parte importante del puzzle genético de la esquizofrenia.

En septiembre del mismo año, de nuevo surge su nombre en los medios, esta vez junto al de la doctora María Jesús Sobrido. La Asociación Gallega de Ataxia (AGA) otorgaba un cheque a la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica, de la cual es director, destinado a la investigación de las Ataxias.

En enero de 2010, se constituía la Federación de Enfermedades Crónicas de Galicia. Involucrar a la Administración, de nuevo es la clave periodística que activa todos los resortes de atención mediática. Este tipo de asociaciones supera el mero marco reivindicativo entrando en múltiples dinámicas sociales, médicas, laborales, culturales, y genera informaciones de modo continuado. Es el propio caso de AGA, antes referida, que además de sus actividades continuadas y publicitadas a los medios, presenta el 25 de septiembre como el Día Internacional de Familiares y Enfermos de Ataxias, involucrando a los informadores sociales en todo ello.

La referencia, sin embargo, más destacable es el tercer puesto de Murcia, que, si bien cuenta con tan solo 6 diarios, y no destaca en la prensa escrita, sí consigue complementar su interés noticioso sobre las ER en las ediciones digitales, donde sigue a Andalucía. El protagonismo de la Región de Murcia, y en especial de la ciudad de Totana, en el ranking que mostramos, está centrado en su activa labor asociativa. Dicha labor ha contribuido a crear un Encuentro Nacional de Enfermedades Raras, que se realiza en el Centro de Formación Permanente de Hemofilia en Totana. Desde su nacimiento el 29 de octubre de 2008, un centenar de familiares y afectados, acompañados por representantes de asociaciones y

por un importante elenco de expertos se da cita anualmente, y celebra, dentro de sus actividades, un congreso de expertos: el Congreso Nacional de Enfermedades Raras. La segunda vertiente que apuntamos es la intensa actividad de la asociación *D'Genes*, organizadora asimismo del Encuentro Nacional. Todo ello se ha convertido en parte de una agenda informativa que los medios escritos murcianos recogen, siendo los meses de octubre o noviembre, según el año, uno de sus puntos de referencia. La importancia del congreso, su ámbito nacional, y la afluencia al mismo de personalidades destacadas de la medicina y la investigación en el campo de las ER genera un considerable interés informativo. Por otro lado, el interés político institucional local y su implicación en los actos, potencia un valor añadido para la prensa murciana.

Por último nos referiremos al tercer puesto de la Comunidad de Castilla y León, en la prensa escrita impresa –en nuestro cuadro de registro-, respaldado por los 17 diarios con los que cuenta la comunidad, a lo que se añadía la intervención de una agencia de noticias específica de la región, *lcal*. El punto de mira periodístico en el nuevo Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con ER y sus Familias, estuvo presente en nuestra investigación en la fecha de su inauguración el 30 de septiembre de 2009, así como en los días sucesivos. El CREER, centro de Enfermedades Raras instalado en Burgos, dependiente del IMSERSO, se configuraba como un centro de promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras, así como métodos de atención a personas con ER. Único en nuestro país fue recogido por la prensa como un centro de alta especialización en servicios de apoyo a familias y cuidadores, en servicios de prevención, promoción de la autonomía personal y participación social de las personas con dichas enfermedades. La presencia de personalidades del mundo tanto científico como político, así como de la propia ministra en esa fecha, Trinidad Jiménez, generaron una afluencia de información a favor de Castilla y León, también en meses posteriores a su inauguración.

Creemos, pues, que factores tan diversos como el número potencial de medios escritos (impresos o digitales), junto a la labor asociativa con actividades de implicación nacional, la labor investigadora en ER y la colaboración política (inauguraciones, visitas, apoyo legal y económico, etc.), marcaron una notable diferencia de apariciones informativas, destacando a unas comunidades autónomas por delante de otras.

## 4. VALORES ICÓNICO-TEXTUALES

### 4.1. TÓPICOS, TEMAS Y VALORES NOTICIA

Entendemos por tópico el tema general con el que se asocian en este caso las ER en la pieza informativa estudiada. Dicho de otra forma, el estereotipo temático por asociación directa. Cuanto más alto sea el valor, más asociación tópica; por el contrario, cuanto más bajo más distancia. Cuatro son los tópicos indiscutibles: la investigación (22,7%), la enfermedad (20,7%), la política institucional (18,8%) y la solidaridad (11,7%). Los marcadores nos muestran que existe una gran distancia entre estos cuatro tópicos temáticos y el resto. A saber: la discapacidad (0,6%), el transporte o las instalaciones adaptadas (0,2%), el empleo (0,2%), la economía (3,5%), la integración (1%), la marginación o aislamiento (2,5%), el pre diagnóstico (0,9), el post diagnóstico (1,3%) y la Ley de Dependencia (0,3%).

En el encuadre del tema de los textos, la investigación científica o descubrimiento (20,7%) es lo que más interesa y sale publicado. Le siguen la denuncia o reivindicación (16,9%) y la política institucional (12,1%). El tema que menos interesa en relación a las ER es la Ley de Dependencia (0,2%). En el apartado de valores noticia, valor por el que el periodista se rige para decidir informar o no de algo en cuestión, en este caso sigue la misma correlación que lo ya registrado. El valor noticia que más se asociaba era la novedad (18,7%), la proximidad (18%), la rareza o curiosidad (12,9) y la evolución futura (10,1), el nivel jerárquico de los sujetos implicados (8%), el dramatismo (7,9%), el impacto sobre la nación (7,1%), el conflicto (6,7%), y la cantidad de personas afectadas (5,9%).

### 4.2. GRÁFICOS, INFOGRÁFICOS Y FOTOGRAFÍAS

Partimos de la idea preconcebida en esta investigación, de que encontraríamos muchas imágenes, puesto que tratar de enfermedad sin mostrarla parecía a priori poco lógico, y más cuando dicha enfermedad se caracterizaba por *ser rara*. Igualmente pensamos que como Enfermedad Rara conectada a la investigación e innovaciones científicas los infográficos y los gráficos serían de uso más que generalizado para los periodistas en el tratamiento del tema que nos ocupa. Una vez más nos vimos desconcertados por los resultados, e irremediabilmente, superados por nuestras primeras expectativas. Para empezar,

la fotografía acompañó a los textos en 622 ocasiones, es decir el 25'4%. Los gráficos y los infográficos fueron de escaso uso: 51 y 18 referencias, respectivamente, equivalentes a un 2,1 y 0,7% del total de las piezas. Cuando sumábamos las veces en que nos aparecían los recursos icónicos el resultado volvía a demostrarnos la poca preferencia de los periodistas por los mismos. El 18,7% de las veces era una única imagen, dos imágenes el 3,1%; tres el 1,4%; cuatro el 0,9%, cinco o más el 1,9%.

Respecto de la catalogación de las imágenes por temas una vez más podemos observar varias lecturas. En primer lugar, los medios siguen mostrando una preferencia por las personas (1.087 apariciones) en comparación con los edificios, elementos del organismo y/o de las enfermedades (46). Los grupos más representativos son: investigadores y/o genetistas (230); representantes institucionales (196), afectados niños (147); afectados adultos (145); médicos (135); familiares de afectados (107); personajes sociales y/o famosos (68); asociaciones y/o fundaciones (43, de las que 8 apariciones son de FEDER); en último lugar tendríamos a cuidadores profesiones y/o personal sanitario (16).

Un segundo recuento por grupos viene a dar unos resultados similares a los anteriores. El Grupo 1 (investigadores, médicos, personal sanitario, centros de investigación, centros médicos) es el protagonista indiscutible de las fotografías en la muestra y período de estudio, con 400 entradas<sup>20</sup>. El Grupo 2 (afectados, familiares, asociaciones y fundaciones que los representan) aparece en 335 ocasiones. El tercer puesto lo ocuparía el Grupo 3 (representantes institucionales) con la cifra ya mencionada de 196 y los personajes sociales y/o famosos con 68.

Hemos de decir también que en 49 ocasiones se utilizaron fotos de recurso, y que entre las fotos de edificios, aparecían tan sólo de dos tipos: médicos (hospitales, ambulatorios, etc.) con 13 apariciones, y centros educativos con tan solo 2. Obviamente sabemos que la conjunción entre imagen y texto puede presentar muchas variantes. Entre ellas en relación al contexto en que aparece el mensaje, el formato del soporte (en este caso papel o digital), la periodicidad del mismo (diario, revista, semanario, etc), su tipología (generalista o especializado), atendiendo al espacio y líneas que acompañan a la imagen, al tamaño de ésta, a su ubicación en página par/impar, en la mitad superior/inferior... No nos olvidamos tampoco, que otro determinante reside en el propio observador de la imagen. Así, un genetista reconocido por quien ve la fotografía la interpretará de modo

<sup>20</sup> De este total, tan sólo tres corresponden al CIBERER y 2 al CREER.

distinto a quien desconoce tanto al personaje como al tema que trata. Con todo, hemos de concluir que se produce una sincronización entre la importancia temática que los periodistas destacan y la que dan las imágenes. También diremos que éstas nunca suplen al texto (siempre con mayor carga informativa en el caso de las ER, tal y como hemos observado), sino que lo acompañan. En las ER, al menos, las imágenes no parecen valer más que mil palabras.

## 5. LAS ENFERMEDADES MENOS RARAS

En un año los medios escritos españoles dieron noticia de 335 ER distintas<sup>21</sup>. Nombrarlas todas aquí tiene poco interés, pero sí realizamos un listado entre las preferidas por los medios fijándonos en las diez más nombradas. Los números de frecuencia son bajos, dado que se repartían entre un total de 569 apariciones, rondando entre 29 la que más y 7 la que menos para el listado que confeccionamos. Hemos de indicar, asimismo, que recogíamos el dato siempre y cuando el medio la asignara como Enfermedad Rara, aunque nos sorprendiera la mención de algunas que parecían de conocimiento común, o habitual, para el público en general. Los medios tendían a incluirlas como ER en cuanto se daban determinadas características, por ejemplo la herencia, la alteración cromosómica, la intervención de la genética, la característica de enfermedad crónica, o el no saber a ciencia cierta qué causaba la enfermedad.

Señalamos a continuación cada una de ellas incluyendo entre paréntesis el número de frecuencia en un listado que va de la 1 (la que más) a la 10 (las que menos): *Hemoglobinuria Paroxística Nocturna* (29), *Leucemia linfática crónica* (27), *Esclerosis sistémica* (25) *ELA* (18), *Ataxias* y *Enfermedad de Gaucher* (17), *Síndrome de Williams* (15), *Hipertensión arterial pulmonar* (14), *Loeys-Dietz* (13), *Distrofia muscular*, *Histiocitosis* y *Anemia de Fanconi* (11), *Síndrome de Marfán* (9), *Autismo*, *Síndrome de Rett* y *HHT* (8). En los tres últimos puestos tenemos: *Paraparesia espástica familiar*, *parálisis cerebral*, *Parry-Romberg*, *Mastocitosis*, *Hipoplasia ectodérmica*, *Sordera neurosensorial*, *Aniridia*, *Enfermedad de Wilson*, *Mucopolisacaridosis*, *Fibrosis quística* y *Lupus* (7 apariciones cada una)<sup>22</sup>.

<sup>21</sup> Realizamos en total 569 registros, pero la cifra que damos de 335 es el número de Enfermedad Rara con una sola entrada, sin repetir.

<sup>22</sup> Algunas enfermedades tienen varias denominaciones, lo que puede repercutir sobre la frecuencia de aparición constatada. Pongamos, por ejemplo, el caso de la enfermedad de Pompe, también conocida como glucogenosis tipo II o déficit de maltasa ácida.

Las Enfermedades Raras tienen en la prensa analizada un espacio importante el 27 de febrero, antesala del Día Mundial de las ER. Del que realizamos un estudio cuantitativo obteniendo los siguientes resultados. Treinta fueron las noticias totales editadas, en este caso, por 23 medios distintos, 18 generalistas (10 nacionales y 8 regionales) y 5 especializados todos ellos nacionales. No nos llama la atención que diarios de mayor tirada como *Abc El País*, *La Vanguardia* o *La Razón*, así como la prensa gratuita, a excepción de *ADN*, no publiquen nada ese día, ya que la marea informativa se alarga hasta el 1 de marzo. El evento se aprovecha para reivindicar (más medios, más profesionales, más centros...). Cinco de las noticias de ese día destacan dicho tema a los que se suman 4 más de los investigadores, las cuatro son la misma noticia editada en medios distintos: “Neurólogos reclaman mayores medios y recursos para investigación en ER”<sup>23</sup>. Junto a las reclamaciones de éstos últimos, también se habla de los avances en investigación (5 noticias), de informaciones generales sobre estas patologías poco comunes y de la celebración del Día de las Enfermedades Raras (6 noticias). Además, cuatro nos hablan de la inversión política sanitaria y tres son para actividades con finalidad solidaria e historias de vida.

La información continúa el mismo día de celebración, el 28 de febrero, pero con un cómputo de 6 noticias. En esta ocasión, las historias de vida son las protagonistas indiscutibles (cuatro de las seis). Un día más tarde, de nuevo se toma impulso y son nada menos que 42 las noticias que aparecen. En este caso las protagonizan 14 publicaciones distintas. A la cabeza figura la prensa generalista (12) frente a la especializada (2); y aparecen por delante los nacionales (10) y en la cola los regionales (4). Por último la prensa gratuita hace su aparición en pleno<sup>24</sup>. Las agencias se convierten no sólo en soporte sino también en fuente. Observamos cómo los titulares, en bastantes ocasiones, se repiten en medios y lugares distintos. Los medios que se hacen eco del Día Mundial de las Enfermedades Raras son: *Sport* (1), *Abc* (2), *El País* repite de nuevo esta vez con tres noticias, lo mismo le ocurre a *El Mundo*, *ADN* (6), *El Periódico* (1), *La Vanguardia* (4) y *Europa Press* (10 apariciones)<sup>25</sup>. *La Razón*, *La Opinión* (de Tenerife) y *El Global* dan una noticia ese día; *Yahoo* (3) y las cabeceeras gratuitas *20 Minutos* (4) y *Qué!* (2). La temática sigue una dinámica muy parecida a la de los días que anteceden. De nuevo encontramos la investigación en el primer puesto (11 noticias), le siguen la solidaridad, la reivindicación y la conmemoración del día en sí, todo ello con 8 noticias cada una. Por último, una historia de vida, un agradecimiento (“Ángeles con bata blanca”) y dos explicando síntomas de estas patologías.

<sup>23</sup> Publicado en *ADN*, *Europa Press*, *Siglo XXI* y *La Información*.

<sup>24</sup> Siete en papel y el resto hasta 42 en digital.

<sup>25</sup> Estos rotativos dieron un sorprendente resultado final al sumar todas las noticias, en los tres días: *El Periódico* (2), *El País* (4), *El Mundo* (4), *La Vanguardia* (5), *ADN* (7) y *Europa Press* nada menos que 11 noticias.

Así pues, durante los días 27, 28 de febrero y 1 de marzo de 2010, todos ellos informativamente destinados al Día de las ER, el saldo es de 78 noticias nada menos. Los medios, sin duda, respondían positivamente a la llamada; y no un día, sino tres.

## 6. A VUELTAS CON LA LEY DE DEPENDENCIA

La *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y a las familias* en nuestro país, más conocida como Ley de Dependencia (LdD) sentaba las bases, tras su puesta en vigor el 14 de diciembre de 2006, para construir el futuro Sistema Nacional de Atención a la Dependencia, que deberá financiar los servicios que necesitan las personas dependientes. La norma también recoge la significación de *persona dependiente* (por enfermedad, accidente o vejez). Presentada el 5 de marzo de ese mismo año, por el presidente del Gobierno socialista, José Luis Rodríguez Zapatero, llegaba el 20 de abril al Consejo de Ministros y se aprobaba el 30 de noviembre de forma definitiva en el Pleno del Congreso de los Diputados por una amplia mayoría. Por tanto, en el año de nuestro estudio, la LdD es un tema habitual de la prensa. Sin embargo, como vimos en los encuadres del apartado 1.2.1 y volveremos a comprobar en el capítulo siguiente, periodísticamente hablando, la dependencia es algo ajeno –muy residual en los registros- a los afectados de ER, tal y como aparecen en los medios impresos y digitales estudiados. Algo que venía a reforzarse cuando buscábamos registrar el encuadre de los cuidadores profesionales, quienes brillaron por su ausencia en las 2.445 informaciones analizadas: sólo constaban en un 0’73%. El contraste se hacía más evidente al compararlo con las investigaciones que estamos realizando respecto de la discapacidad y los medios de comunicación desde el 2009 en la prensa escrita, donde la Ley de Dependencia cobra un protagonismo tanto social como político indiscutible. En dicho trabajo acometido por los miembros del GIDYC –todavía en curso- los primeros resultados nos muestran ya muy visiblemente las quejas por el retraso de la aplicación de la LdD como información habitual.

Discapacidad, ER y dependencia parecen en la muestra que analizamos, tres mundos diferenciados, absolutamente desconectados entre sí. Las ER seguían en los medios que estudiamos un camino médico, conectado más a la salud y su mundo (hospitales, tratamientos, fármacos, ciencia e investigación) que a las ayudas por dependencia o discapacidad en el caso en que se diera. Si buscásemos alguna explicación a esta situación,

podríamos indicar que la Ley de Dependencia hace referencia a determinados grados de discapacidad, tal y como sucede cuando se habla de la vejez o de determinados enfermos, aunque padezcan o no una de las estimadas siete mil Enfermedades Raras. La diversidad de los posibles sujetos de regulación de la Ley, puede ser otra explicación interesante.

En los tópicos temáticos es residual la conexión con la discapacidad (0,6%), con la LdD (0,3%) o con el transporte o las instalaciones adaptadas (0,2%).

## 7. EL CIBERER Y LA PRENSA: 2009-2010

Pudimos constatar el bajo valor que, como fuente, representaba CIBERER para los medios impresos y digitales de la muestra de estudio. Sin embargo, en los encuadres registrados por personas, su director, Francesc Palau, figuraba en el segundo puesto de aparición, solo superado por la ministra de Sanidad, en el transcurso del presente estudio, Trinidad Jiménez: 74 apariciones frente a 35 de Palau. El director científico de CIBERER surgía en el listado de médicos, en el de investigadores así como en el de representantes institucionales, siendo la segunda categoría el valor de frecuencia de aparición más alto, tal y como ya explicamos. La figura de la entidad, del centro de investigación aparece referida como fuente en 20 ocasiones, en fotografías 3, y 10 en titulares. La inclinación de los medios por la personalización es en este caso evidente y añadiremos que tiene su lógica periodística. ¿Qué emociona más: una persona o un edificio?, ¿qué carga de representación simbólica consigue un impacto más directo: una persona o una entidad? El reconocimiento de los hechos que se cuentan genera mayor interés si podemos identificarlos y, con ello, hacerlos cercanos. De este modo los medios utilizan el recurso de la personalización para llegar al público: un nombre acompañado de su imagen, antes que un grupo o una entidad, un actor antes que una película o una productora, un futbolista antes que un club, un músico antes que su grupo... No es extraño, por tanto, que el director del CIBERER aparezca antes que el CIBERER.

Desde sus orígenes, este centro de investigaciones en red cuidó de forma expresa la puesta en marcha de un plan de comunicación que acercara sus trabajos, resultados, proyectos e investigaciones sobre las Enfermedades Poco Comunes (EPC), no sólo a los afectados y sus familiares, u otros expertos, sino de forma especial a los medios de comunicación.

Se puso en marcha un boletín social y un gabinete de prensa que alimenta a los medios manteniendo un contacto continuo con los mismos. Asimismo, se han incorporado a las nuevas tecnologías comunicativas poniendo en marcha una página web. Además, el Día Mundial de las ER, el CIBERER organiza anualmente una jornada de difusión bajo el lema: *Investigar es Avanzar*, ocasión única para el encuentro directo con asociaciones de afectados, familias, medios de comunicación y la sociedad en general. El 27 de febrero de 2010 los medios informaron de 30 noticias en relación a las ER. Dos tuvieron como fuente al centro de investigación biomédica, aunque no lo incluían en titulares. Se trata de la información publicada por el diario *Siglo XXI*: "Un biobanco pondrá a disposición de la comunidad científica muestras de Enfermedades Raras"; y de la noticia que dio el diario gallego *Xornal* bajo el título de "El CSIC es el primer organismo público español que logra la primera designación de un medicamento huérfano". En los dos días siguientes, 28 de febrero y 1 de marzo no apareció en los medios.

También nos sorprende que los diarios valencianos sólo lo tengan en cuenta en dos ocasiones *Las Provincias* y en otras dos *Levante*, con la ausencia de *Información y Mediterráneo*. Ninguna publicación valenciana destina parte de sus páginas a las ER en los días 27, 28 de febrero y 1 de marzo. Éste sería, como se indicará en las conclusiones finales del libro, uno de los campos de actuación futura para el CIBERER.

La política de imagen de centralización, es decir la potencia que la capital española puede tener para lograr mayor repercusión en los medios informativos, puede dejar fuera otros aspectos que consideramos relevantes. El Día de las ER, es un día de las ER en cada comunidad autónoma, o así debería serlo. La desigualdad geográfica informativa es muy intensa en este sentido, y en gran medida hemos podido observar que se trata de una cuestión que pivota en dos bases. Por un lado, se apoya en la acción asociativa y en la implicación y acercamiento que ésta tenga con los poderes públicos en su comunidad autónoma. Por otro lado, se sustenta en los organismos políticos autonómicos y en su relación (implicación, acercamiento o alejamiento), no sólo de las propias asociaciones de ER, sino también de los centros de investigación. La proximidad, algo tan importante como hemos podido comprobar, para la selección informativa del periodista, se pierde.

El CIBERER podría mejorar su presencia en los medios en momentos puntuales pero de especial interés. Pensemos, por ejemplo, en el acto de inauguración del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con ER y sus familias (CREER), que tuvo lugar, como

ya apuntamos, en Burgos el 30 de septiembre de 2009, por un lado, y el II Encuentro y Congreso Nacional de ER celebrado en Totana a finales de noviembre de 2009. Parece importante realizar un trabajo específico en esta dirección para potenciar la *marca* del CIBERER como el Centro del que dependen, al fin y al cabo, la mayor parte de las investigaciones relacionadas con las ER. Creemos que ese camino ha de pasar por convertirse en fuente de primer orden de las agendas de los profesionales, en conseguir mayor presencia en portadas, en titulares, etc.

## 4.

### VALORES NOTICIA, ENCUADRES Y ENFERMEDADES RARAS

Àngels Álvarez y M<sup>a</sup> Teresa Mercado  
(Grupo GIDYC, Universidad CEU-Cardenal Herrera)

Los valores noticia entendidos como los criterios de importancia que intervienen en la selección de un hecho, como ya se ha expuesto, los emplean los periodistas para elegir los textos informativos o noticias que van a publicar, y por lo tanto, para definir qué tipo de acontecimientos son los suficientemente interesantes y significativos para convertirse en noticia y cuáles no. Ese proceso de selección y control que conlleva una forma de procesamiento de la realidad marca las agendas públicas, los imaginarios sociales, la opinión pública, los símbolos y las tradiciones, en definitiva, la forma de ver el mundo (Martini, 2000).

Los valores noticia considerados en esta investigación son los definidos por Carl Warren cuando detalló las características que ha de tener un hecho para convertirse en noticia (Warren, 1975): novedad, proximidad, relevancia (nivel jerárquico), rareza, conflicto, suspense, emoción o interés humano (dramatismo), consecuencias o trascendencia. Al objeto de la investigación, queda eliminado el criterio del suspense y se amplía el último de los considerados por el norteamericano. Así, la trascendencia puede derivarse de la cantidad de personas implicadas, el impacto sobre la nación o la evolución futura, basándonos en la revisión de los valores noticia efectuada por Mauro Wolf (1991: 212-214).

En el presente capítulo se van a relacionar los valores obtenidos en diversos ítems, así, al cruzar distintas variables, pretendemos obtener conclusiones más detalladas con relación al modo en que la prensa estudiada ha representado a las Enfermedades Poco Conocidas. Como ya se ha adelantado anteriormente, en el estudio de los valores noticia en el ámbito de las ER se obtiene un listado de valores entre los que sobresale el de la novedad y la proximidad, con unos valores de frecuencia de 458 y 441 respectivamente. El primero de ellos intrínsecamente relacionado con el concepto “noticia”, entendida como un hecho reciente que se desconoce, y el segundo unido a la proximidad como valor de vital importancia en cuanto que expresa una preferencia por una información originada en la cercanía, en el entorno más inmediato. Lo local incide en la construcción de la identidad, el sujeto

se siente involucrado y en ese sentido resulta de enorme interés para el público. Además, ya hemos constatado el protagonismo significativo de la prensa regional en la cobertura de las Enfermedades Huérfanas.

El tercero de los valores noticia es el de curiosidad con un valor de frecuencia de 316. Lo insólito o lo inesperado como criterio de noticiabilidad, componente del encuadre de la información, resulta capital al hablar de enfermedades denominadas raras por una prevalencia menor a la estándar, en definitiva por ser minoritarias, o lo que es lo mismo desconocidas.

El factor dramático, derivado de las historias de vida narradas, se encuentra en la mitad de la lista, por delante del nivel jerárquico de los sujetos implicados, de la cantidad de personas afectadas, y del impacto sobre la nación, pese a que los representantes institucionales son los protagonistas indiscutibles de los medios. También la noción de conflicto, de peripecia o tragedia, consigue un valor de frecuencia de 193, y se presenta como una dimensión acusada en los relatos informativos analizados dado que predomina sobre un planteamiento menos emocional.

La relación entre el tipo de medio y los valores noticia que presentan las informaciones sobre ER queda demostrada a tenor de la fórmula estadística [ $\chi^2(171, N=2443)=673,537, p<0,0008$ ] y de los valores obtenidos.

El valor noticia que más se aprecia en los diarios nacionales generalistas (*El País, El Mundo, Abc, La Vanguardia, El Periódico y Público*) es, como ya se ha apuntado anteriormente, la novedad con un 16,8 por ciento del total de inserciones registradas. En segundo lugar, encontramos el interés humano o dramatismo, en el 13,1 por ciento de las informaciones seleccionadas por estos diarios, seguido del nivel jerárquico de los sujetos implicados (12,3 por ciento). En la prensa regional, dos de estos valores no aparecen entre los tres más señalados reemplazados por la rareza o curiosidad (9,8 por ciento) y sobre todo, por la proximidad, en un 55,4 por ciento de las informaciones y que desplaza a la novedad al segundo lugar (13,3 por ciento de los registros).

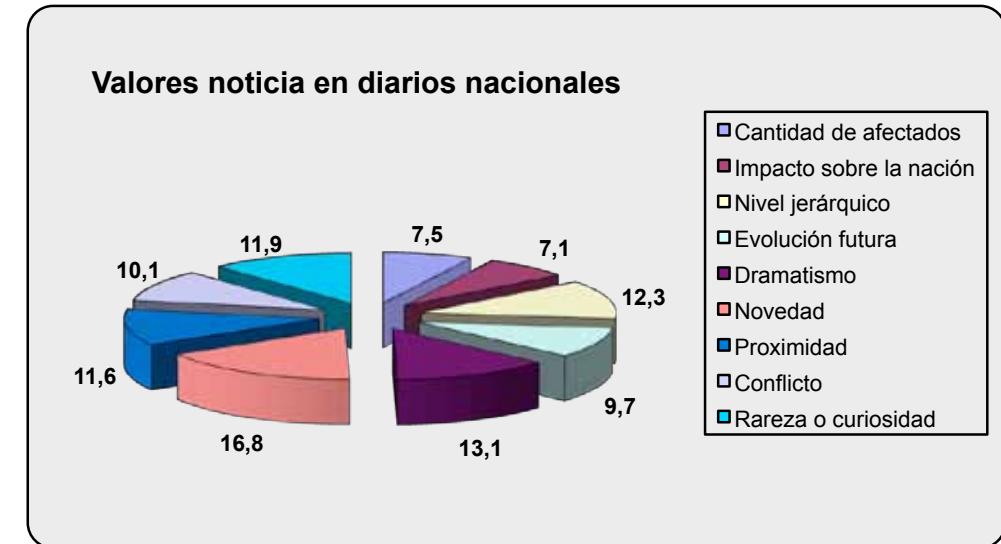


Gráfico 2

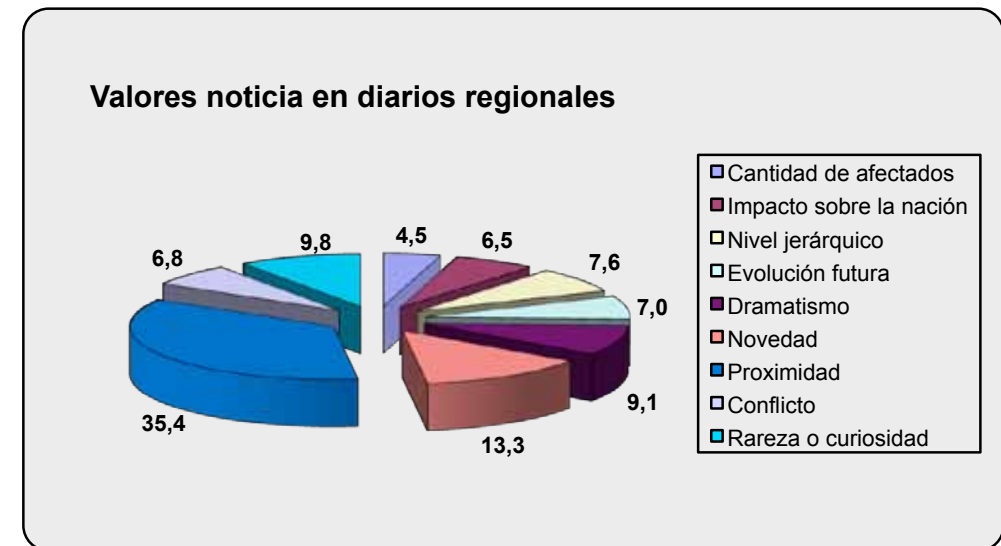


Gráfico 3

En revistas de información general menos dependientes de la actualidad por su periodicidad semanal, destacan los valores noticias rareza o curiosidad con un 26,8 % del total de inserciones registradas, y dramatismo, con un 17,1 % de sus informaciones. El tercero de los valores destacados es el nivel jerárquico de los protagonistas (14,6 %).

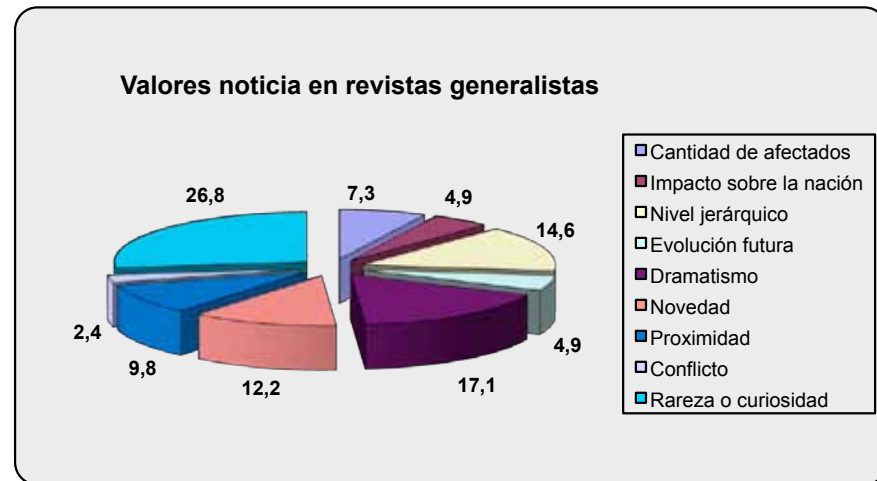


Gráfico 4.

La novedad es también el valor noticia que predomina en la selección de las informaciones en los medios especializados en medicina o ciencia, con un porcentaje más elevado que en el caso de los diarios generalistas: un 29,4 %. Sin embargo, en estos medios, en segundo lugar aparece la evolución futura (15,2 %) y desaparece el interés humano de los valores destacados con un 4,5 %. La rareza o curiosidad es el tercero de los valores que predominan, en un 12,9 % de las inserciones, seguido del impacto sobre la nación (10,3). La importancia en estos medios de valores noticia como evolución futura e impacto sobre la nación a la hora de seleccionar la información junto con la menor consideración del interés humano, constatan la distinta perspectiva con la que abordan el tratamiento de las ER las publicaciones especializadas: con más peso en su agenda temática.

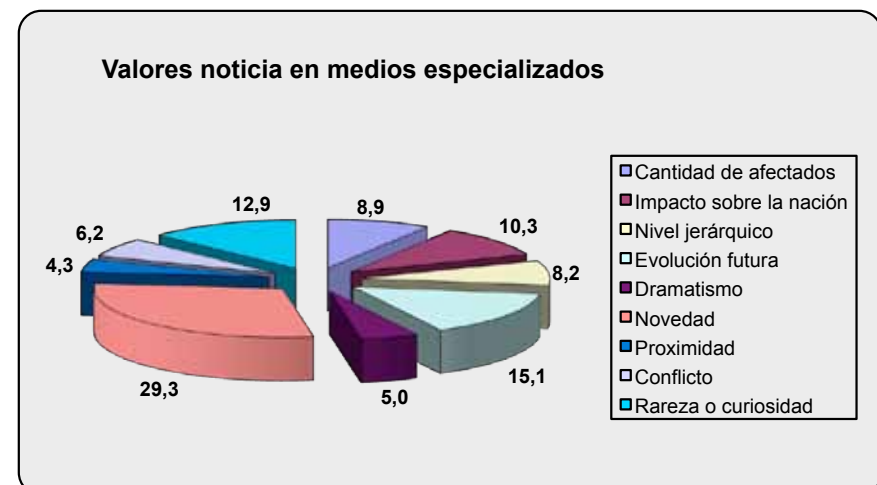


Gráfico 5.

### 1. MINISTRAS, CIENTÍFICOS, FUTBOLISTAS Y AFECTADOS. IMPORTANCIA JERÁRQUICA E IMPACTO

Uno de los criterios de importancia que interviene en la definición de la noticia es el relativo a la relevancia del protagonista de la información, argumento que hemos relacionado con la variable “nombres propios/representantes de instituciones”, tal y como ya se ha mencionado. Al relacionar los sujetos unidos a alguna institución, implicados en la información sobre ER, y que aparecen con más frecuencia sobresalen seis nombres: Trinidad Jiménez, Francesc Palau, Cristina Garmendia, Elena Salgado, Andrés Iniesta y Rosa Sánchez de Vega. Además se incluyen los de dos instituciones: CIBERER y FEDER. La prueba estadística arroja resultados positivos y permite establecer una alta asociación entre la variable representante institucional y los valores noticia:  $[\chi^2 (45, N= 2445)= 299,699, P< 0,0002]$ .

Del cruce entre la variable valores noticia y la de representante institucional se desprende el protagonismo de la titular del ministerio de Sanidad durante el período estudiado, como se ha descrito con anterioridad. En el caso de Trinidad Jiménez prevalece el criterio relacionado con el efecto que tiene la información sobre la población, la cantidad de personas afectadas y el interés que genera por la posición jerárquica que ocupa. También, aunque en menor medida, la novedad y la evolución futura de la información.

Ocupa un segundo puesto en este recuento el nombre de Francesc Palau, director científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras. El principio de la novedad, del impacto sobre la nación y la evolución futura de la noticia se presentan como los valores noticia predominantes.

La ministra de Ciencia e Innovación, Cristina Garmendia, aparece en este inventario en tercera posición. Junto a la importancia jerárquica del cargo y el impacto sobre la nación surge el valor del conflicto, aspecto motivado por la reducción de presupuesto que experimenta el ministerio que encabeza, y los efectos que este descenso genera sobre la actividad investigadora.

Los otros tres nombres propios presentes en el listado proporcionan cifras mucho más bajas y no destaca un valor noticia sobre otro en la conversión de la información en noticia. Los representantes institucionales son Elena Salgado, ministra de Administraciones Públicas en el período estudiado y posteriormente de Economía y Hacienda, Andrés Iniesta, futbolista español pertenece a la plantilla del F. C. Barcelona de la Primera División de España, y miembro de la Selección Española, y Rosa Sánchez de Vega, presidenta de



la Federación Española de Enfermedades Raras. Sobresale en el caso de Andrés Iniesta su posición relevante como futbolista, la proximidad, la evolución futura y el dramatismo, puesto que se lo relaciona con un acto de apoyo a la asociación *D'Genes* en la lucha contra las ER. Por su parte, resulta relevante la relación entre Rosa Sánchez de Vega y los criterios cantidad de personas afectadas y el impacto, premisas conectadas con el alcance actual que posee FEDER, integrada por unas doscientas asociaciones de afectados por distintas enfermedades poco frecuentes.

Por lo que respecta a las dos instituciones presentes en el estudio, CIBERER y FEDER, cuando aparecen en los medios sin estar ligadas a sus representantes, esta última consigue algo más de presencia en las cabeceras objeto de estudio, aunque se trata de valores de frecuencia bajos. Si bien, en ambos casos, habría que condicionar dicha repercusión a la aparición del nombre propio de los representantes de cada entidad, con lo que se amplifica su resonancia en los títulos analizados.

En los siguientes gráficos representamos los valores noticia derivados de los tres nombres propios más relevantes por la frecuencia de aparición.

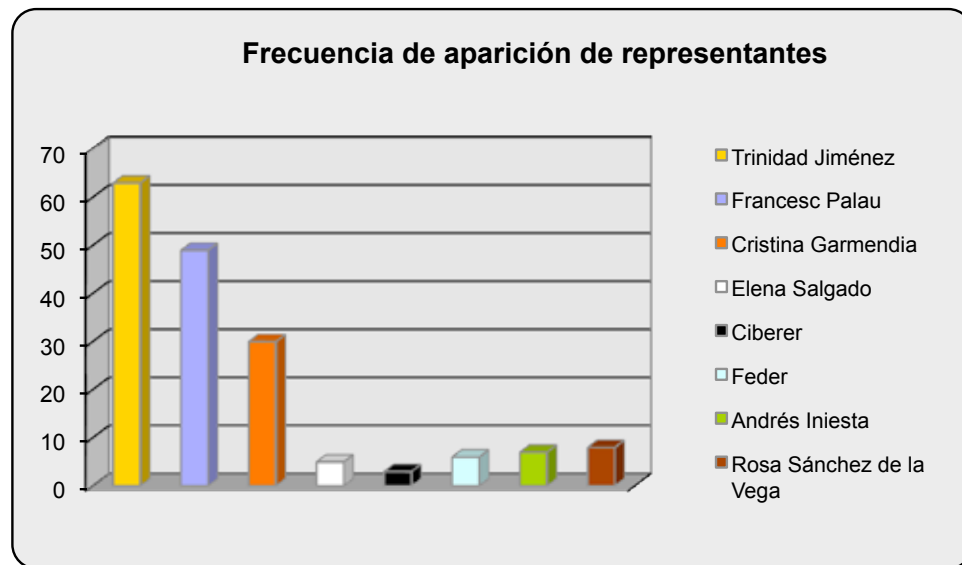


Gráfico 6

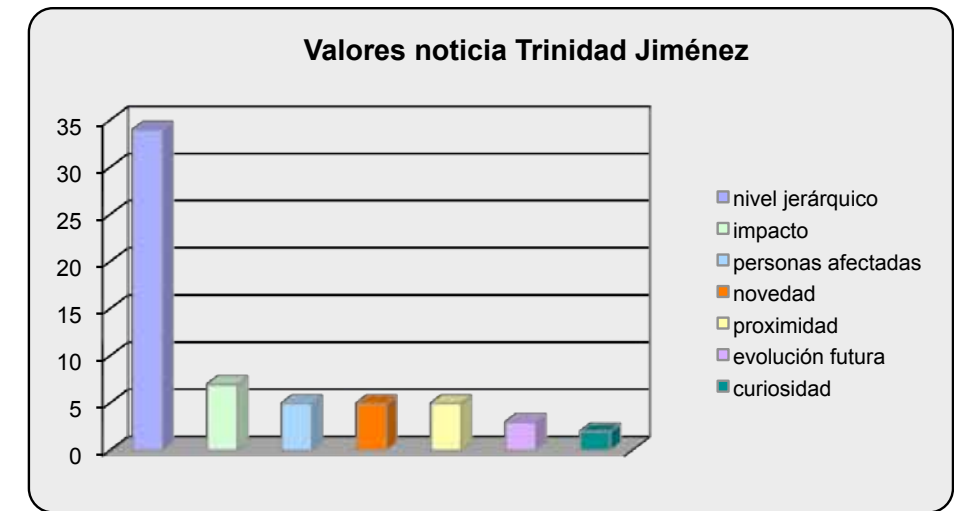


Gráfico 7

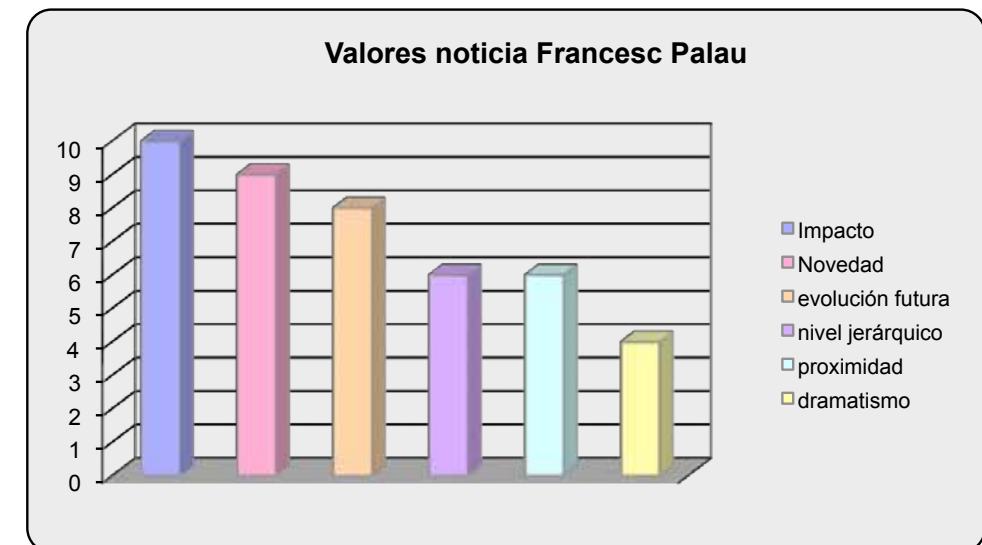


Gráfico 8



Gráfico 9

## 2. LOS ENCUADRES INFORMATIVOS PREFERENTES: INVESTIGACIÓN Y DENUNCIA, UN BINOMIO PODEROSO

En este estudio la aplicación de la Teoría del Encuadre permite describir el tratamiento mediático que ha obtenido el tema de las ER durante el período analizado, concretamente los encuadres noticiosos (*news frames*) o marcos que han prevalecido en su cobertura mediática. Los encuadres, ideas organizadoras centrales del contenido informativo, son esquemas de pensamiento que guían el proceso de interpretación. En este sentido, nos centraremos en el presente análisis en los marcos genéricos (o temas) y en los encuadres específicos (o tópicos).

La forma en que son narradas las noticias sobre ER, y el hecho de dotarlas de un encuadre, contribuye a acentuar o mitigar algunos valores en dicho tratamiento, lo que incide en la creación de un marco social (Sádaba, 2001). El marco creado se convierte en un matiz general que tiene implicaciones organizativas y sociales pero sobre todo psicológicas, el periodista cuenta lo que ocurre y en ese proceso introduce su punto de vista, algo inherente y necesario en el producto periodístico (1996). De ese modo el lector observará la realidad a través de un enmarque u otro como resultado de la mediación del periodista.

Como ya se ha referido en el capítulo anterior, de los encuadres empleados en el estudio de las ER en los textos analizados hay que nombrar en primer lugar por frecuencia de aparición el del descubrimiento o investigación científica con un valor de frecuencia de 507, siendo éste el enmarque noticioso de mayor impacto. La tríada Enfermedades Raras, enfermos e investigación, manifiesta el enfoque mediático más habitual e insiste en la necesaria investigación para actuar sobre la prevención y encontrar diagnósticos y terapias para los afectados. Como consecuencia, el segundo y tercer encuadre más reiterado es el de la denuncia o reivindicación, con un valor de 414, y el de la política institucional, con 296, ambos vinculados al desarrollo de medicamentos huérfanos y a las políticas sanitarias específicas para las enfermedades poco frecuentes. Les siguen la celebración de actos protocolarios con 167, como fórmula de sensibilización y difusión de las enfermedades, la solidaridad con 139, los testimonios o historias personales, con un valor de frecuencia de 129 y por último la Ley de Dependencia, con únicamente 5 impactos.

Los medios dirigen la atención del lector hacia la investigación y la reivindicación, tal y como ya se ha concluido, lo que expresa las dos caras más significativas de las Enfermedades Raras.

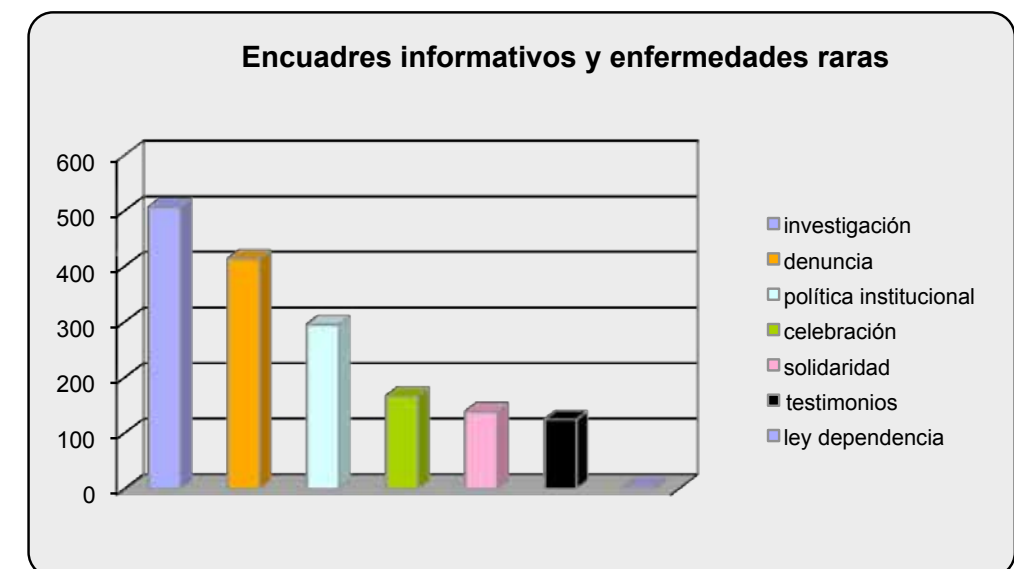


Gráfico 10

### 2.1. ENCUADRES NOTICIOSOS DEL TEMA Y AFECTADOS POR LAS ER

En este apartado se relaciona a los afectados en cuanto al modo en que se los identifica en los textos informativos, con el enmarque informativo que se le ha dado al tema. Así, existe una relación significativa entre “qué son” para el periodista, de qué se habla en el medio y cómo se encuadra la información, tal y como demuestra la fórmula: [ $\chi^2$  (80, N= 2445)= 517,050, P<, 0003].

Las denominaciones más frecuentes para referirse a los protagonistas de la noticia son “enfermos” y “pacientes”, seguidos por la designación de “niños” y en menor medida “afectados” o “dependientes”, tal y como ya se ha expuesto anteriormente. No alcanzan ninguna frecuencia significativa los apelativos “trabajador”, “discapacitado” o “estudiante”, lo que confirma que no se habla del sujeto enfermo en su rol de persona activa pero tampoco se lo vincula con la incapacitación. El análisis de los textos revela pues, un modo generalizado de referirse al “quién” de la noticia mediante el uso extendido del binomio enfermo-paciente como apelativo, mientras que la frecuencia de aparición de la categoría niño/a pone de relieve la ligazón existente entre las enfermedades de baja prevalencia, genéticas en su mayoría, y el impacto entre la población infantil.

Si nos detenemos ahora en el análisis por categorías de afectados encontramos de nuevo diferencias. En la designación de “enfermos” el encuadre de la noticia más reiterado los relaciona con los descubrimientos médicos con un valor de 112. Esta cifra asocia de modo muy estrecho este concepto y, por tanto, a las ER con la investigación, pero de igual modo se los relaciona con la denuncia, pues se registra un valor de 81. Desde la posición del enfermo prevalece la reivindicación de la necesidad de investigar y de actuar sobre la política institucional por encima de cualquier otro enfoque. También se concluye, al mismo tiempo, que la necesidad de hacerse visibles lleva a los enfermos a aparecer en un número elevado de historias de vida (17), de llamadas a la solidaridad (15) y de actos protocolarios (14), tal y como muestran las cifras.

Entre el colectivo de los “pacientes” es la investigación científica, con un valor de 89, tal y como ocurriera con la denominación de “enfermos”, el campo temático más frecuente. Le sigue muy de cerca la denuncia o reivindicación con un valor de 52. Y finalmente los encuadres relacionados con la política institucional, con 18, la celebración, relativa a la instauración del día de una enfermedad o el testimonio, con 8 cada uno. De nuevo, no aparece mención alguna a la Ley de Dependencia.

Por lo que se refiere a la condición de “afectados”, la denuncia se perfila como el primer encuadre temático con un valor de 47, y le siguen la investigación y los testimonios personales o historias de vida. Con algo menos de fuerza la política institucional, la celebración o conmemoración y la solidaridad, y sin ninguna presencia la Ley de Dependencia. Nuevamente se repiten los enfoques ya descritos para los colectivos anteriores.

En cuanto a las noticias donde se habla del colectivo de “niños afectados”, se compaginan distintos enmarques temáticos: los testimonios personales, la investigación, la solidaridad y la denuncia. La combinación refleja los distintos frentes abiertos. Por un lado en las historias de vida los protagonistas reclaman la urgente necesidad de la investigación de las enfermedades poco frecuentes como única salida para los enfermos, y paralelamente se hace un llamamiento a la fraternidad de las personas para conseguir fondos que permitan aplicar un tratamiento médico que en ocasiones se encuentra fuera de nuestras fronteras. En este sentido, la variable solidaridad está presente con un mayor impacto en el colectivo de niños que entre los adultos afectados, como confirman las cifras de entre 2 y 7 en los adultos frente a 36 para los niños.

Por otro lado, entre las denominaciones que obtienen en los textos analizados valores más bajos es el tema “denuncia o reivindicación” el encuadre más elevado con un valor de 5. De ese modo sucede en el colectivo “discapacitados”. Este enfoque es seguido por la política institucional, los actos protocolarios y la Ley de Dependencia, aunque con cantidades de poca repercusión. También para el “dependiente” el marco más reiterado es igualmente el de la “denuncia o reivindicación”, con un valor de 6, seguido por la investigación y los testimonios personales. Igualmente, en las categorías “trabajador” y “estudiante”, con una presencia asimismo poco significativa en las informaciones sobre ER, el encuadre de la información se centra en la denuncia y los testimonios personales, un prisma informativo idéntico al de los colectivos ya interpretados.

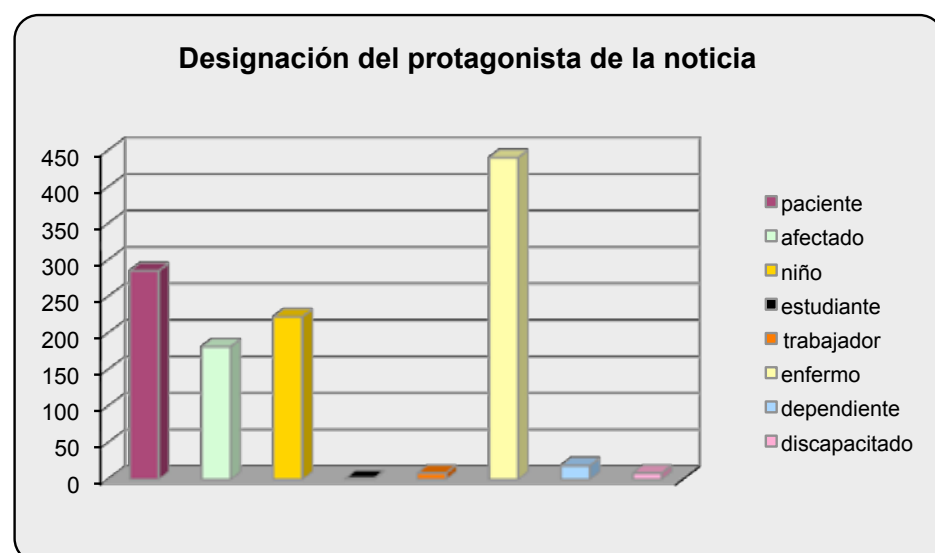


Gráfico 11

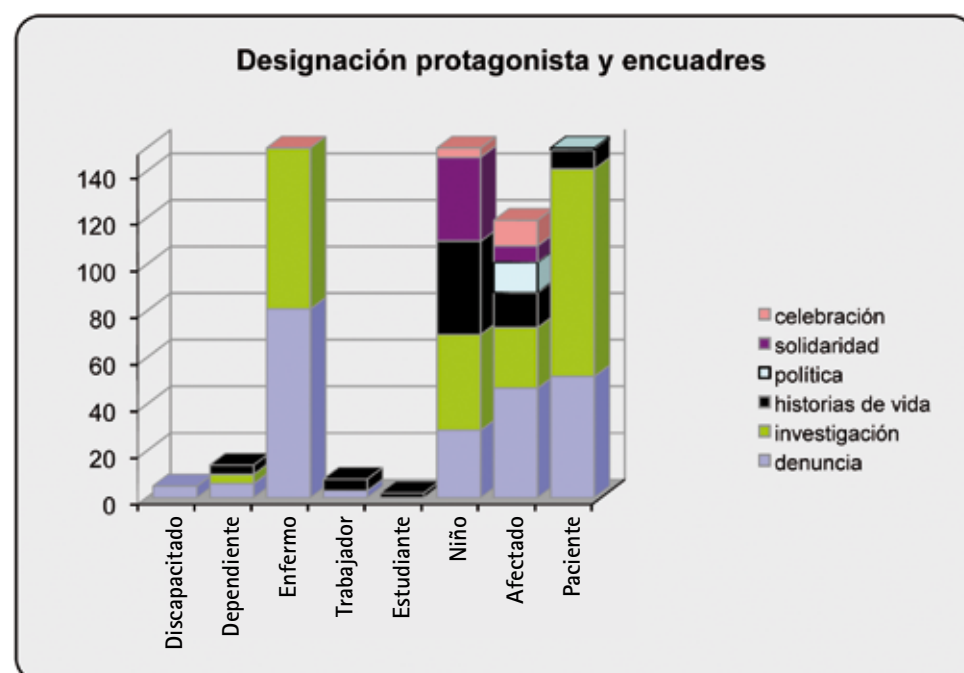


Gráfico 12

## 2.2. PERSPECTIVAS INFORMATIVAS Y NATURALEZA DEL MEDIO

Nos adentramos ahora en la prensa generalista de difusión preguntándonos si predomina algún marco en el discurso sobre las ER, si existe una relación significativa entre el encuadre noticioso de la información y la tipología del medio, y la fórmula estadística muestra una respuesta afirmativa:  $\chi^2 (152, N= 2445)= 401,614, P<, 0002]$ .

Las cifras concluyen que predominan dos marcos en el tratamiento de las ER, el de la investigación (que consigue un valor de 59) y el de la reivindicación (con 58); se denuncia la situación de desamparo en la que se encuentran los afectados al tiempo que se habla de investigación. En este sentido, por un lado se reclama la urgente necesidad de investigación de excelencia que ayude a prevenir y proporcione tratamientos adecuados y simultáneamente el periódico va dando cuenta de los avances producidos en el ámbito de la biomedicina. De ese modo, *El País*, *El Mundo* y *Público* priorizan el enfoque de la investigación; y *La Vanguardia*, *El Periódico*<sup>26</sup> y *Abc* el de la denuncia. *El País* es la cabecera que más emplea el encuadre de la investigación y *Abc* el de la denuncia.

Cabe destacar además que de todos los diarios generalistas en papel examinados, los que presentan un porcentaje mayor en la inclusión de informaciones sobre ER son el diario *El País* con un 2,9% y *Abc* con un 2,5%. El resto obtienen cifras algo menores: *El Mundo* y *La Razón* alcanzan el 1,6%, *La Vanguardia* el 1,1%, *El Periódico* un 0,9% y *Público* el 0,5%.

El encuadre que se observa en una tercera posición es el de los testimonios, con un valor de frecuencia de 28, seguido por el de la política institucional, con 26. En el caso de las historias de vida, unidas a una actitud de denuncia, *Abc* obtiene las cifras más elevadas (9), mientras que es *El País* el medio que más incide en la política institucional. Por detrás de estos enmarques noticiosos se sitúa el de la celebración o acto protocolario con 21, y la solidaridad con 19, en el que destaca *El Periódico*, que obtiene un valor de 6. Resulta inexistente el encuadre de la LdD, que no se recoge en ninguno de los diarios generalistas analizados.

Veamos ahora lo que sucede con los periódicos generalistas en papel de carácter regional examinados. De nuevo las conclusiones referidas a la prensa nacional se extrapolan a la regional y, así, los encuadres unidos a la investigación y la denuncia superan al resto al

<sup>26</sup> De forma extraordinaria incluimos en este apartado en prensa generalista de difusión nacional a los diarios *La Vanguardia* y *El Periódico*.

registrar un valor de 340, seguidos en tercera posición por la política institucional con 115. Los otros enfoques alcanzan cantidades menores: testimonios personales (65), solidaridad (61) y celebración o conmemoración (59). En el recuento se sitúa a la cola la LdD con solamente 3 menciones, pese a que son las cabeceras regionales las únicas que presentan esta ley como enfoque informativo. Los medios expresan así su punto de vista, un prisma que prioriza unos valores y posterga otros.

De la muestra de la categoría de prensa especializada en papel, compuesta por 31 cabeceras<sup>27</sup>, nos centramos en las especializadas médicas. En ellas de nuevo sobresalen los encuadres del descubrimiento o investigación, en primera posición con 131 impactos, algo lógico dada la naturaleza del medio, y el de la política institucional y las reivindicaciones, con 75 y 70 entradas respectivamente. A una considerable distancia se encuentran los encuadres noticiosos del acto protocolario (30), de la solidaridad (16), de los testimonios (12) y de la LdD (0).

También en la prensa económica destaca el encuadre de la investigación aunque relacionada con cuestiones pecuniarias. Sin embargo, en la prensa deportiva el tratamiento informativo principal no es el de la investigación sino el de la solidaridad, valor encarnado en la figura de Andrés Iniesta fundamentalmente. Por su parte, en los diarios especializados en discapacidad son los actos protocolarios, conmemoraciones y celebraciones relacionadas con el día internacional de una enfermedad el encuadre preeminente. Además aparece una mención a la Ley de Dependencia, lo que resulta novedoso. Y, en la prensa científica, los encuadres noticiosos imperantes son la reivindicación, junto a la política institucional y la investigación.

En cuanto a las revistas generalistas el marco informativo más repetido es el del descubrimiento, seguido por las historias de vida. En el ámbito de la prensa digital generalista, formada por un grupo de 144 medios, destacan como encuadres la investigación, las denuncias y la política institucional, e idéntico comportamiento periodístico se registra en la prensa digital especializada compuesta por 56 cabeceras. La reivindicación, la investigación y la política institucional acaparan los porcentajes más elevados. Finalmente, en el conjunto de periódicos gratuitos se impone el enfoque del descubrimiento, de la denuncia y de la política institucional.

<sup>27</sup> Periódicos médicos, económicos, prensa del corazón, deportivos, discapacidad, de carácter científico y especializados en comunicación.

A tenor de lo expuesto es posible concluir la existencia de una imagen persistente, un marco informativo que se replica constantemente, el de la investigación, una mirada científica que prevalece sobre todas las demás.

### 2.3. TÓPICOS O ENCUADRES ESPECÍFICOS Y TIPO DE MEDIO

Tras observar los marcos informativos genéricos, se trata ahora de determinar el grado en que ciertos tópicos o *frames* de carácter específico han sido empleados por el medio en el relato de las enfermedades poco frecuentes. Dichos marcos específicos se integran en los encuadres predominantes en el tratamiento de las ER en la prensa. ¿Cuál es el que más se ha enfatizado?, ¿qué perspectiva sugiere ese encuadre?, ¿cuáles no tienen cabida como tópicos?, ¿existe relación entre el tipo de medio y dichos marcos informativos? Son las preguntas que intentamos responder.

La asociación estadística que se deriva de las variables “tópicos o encuadres específicos” y “medios” es positiva como demuestra la siguiente fórmula:  $\chi^2 (1266, N= 2443)= 557,053, P<, 0009]$ , lo que confirma la existencia de aspectos significativos en la interrelación entre ambas variables.

En el terreno de los diarios generalistas de difusión nacional se repiten las mismas conclusiones que se desprendían del análisis de los encuadres generales. Cualitativamente este grupo reducido de diarios es el que más incide en el tratamiento de las ER. En estas cabeceras los tópicos más relevantes han sido enmarcados en términos de investigación y política institucional. Así sucede en los diarios *El País*, *El Mundo*, *Abc*, *La Razón* y *Público*. Frente a ellos, para *La Vanguardia* y *El Periódico* es el tópico de la solidaridad el más reiterado, aunque seguido de cerca por la investigación y por la política institucional. Nuevamente es el diario *El País* el que recoge las cifras más altas en los encuadres específicos predominantes.

También se constata que algunos tópicos no tienen lugar como encuadres específicos en el tratamiento de las ER. La escasa o nula presencia de los tópicos de la discapacidad, de los transportes, de las instalaciones adaptadas, así como del empleo, la economía, la integración, la marginación, o la LdD corroboran esa ausencia. Nuevamente el periodista expresa una mirada que conforma una jerarquización, una correlación entre las enferme-

dades de baja prevalencia y marcos informativos específicos, de entre los que emerge con fuerza el de la investigación.



Gráfico 13

Si nos acercamos ahora a la vinculación entre los tópicos o encuadres específicos y la prensa generalista regional se comprueba que tal y como ocurriera con la categoría anterior, es la relación enfermedad-investigación-política institucional la que alcanza un valor de frecuencia más alto: 199, 172 y 165 de valor frecuencia respectivamente. Sin embargo, hay que resaltar que en este tipo de prensa de carácter local emerge con fuerza la variable de la solidaridad con un valor de 124. Los diarios regionales se convierten en excelentes plataformas para la difusión de actos benéficos y llamadas a la solidaridad

con el fin de recaudar fondos para ayudar a algún afectado por las ER. Es además en ese entorno en donde se introducen dentro de las informaciones cuestiones relativas a la marginación, la integración, la LdD, los aspectos económicos o la discapacidad, ingredientes que llegan habitualmente de la mano de las historias de vida que se dan a conocer. Estos encuadres conforman una mirada más compleja al congregar aspectos y argumentos no presentes en la prensa nacional. Lo local como sinónimo de cercanía expresa puntos de vista menos simplistas, un acercamiento poliédrico a las Enfermedades Raras ligado a las adhesiones generadas con los afectados (Álvarez y Ramírez, 2010). De igual modo, y tal y como ocurriera en la prensa nacional, sucede en la prensa gratuita, en la que los valores de frecuencia más elevados se observan en los tópicos que afectan a la investigación y la política. Además, como también ocurriera en la prensa regional, la prensa gratuita explota el concepto de la solidaridad o ayuda, con un valor de frecuencia de 16 frente al valor 35 de la investigación. Asimismo, en la prensa especializada se descubren pautas periodísticas de actuación idénticas. En las cabeceras científicas el encuadre específico se centra en la política. En las cabeceras médicas, la información discurre entre los tópicos apuntados en la prensa generalista, características de las Enfermedades Raras, políticas y por encima de todo las referencias a las investigaciones médicas que se están desarrollando. En la económica es también la investigación el encuadre específico más reiterado, pero esta vez primando por primera vez los aspectos conectados con la dimensión económica. Para la prensa especializada en la discapacidad se reparte la atención entre la política institucional, la investigación y la solidaridad o ayudas. Frente a todos ellos en la deportiva se prioriza el marco de la solidaridad, lo que supone imprimir al tratamiento periodístico de las ER un matiz esencialmente emocional, algo que conecta con el discurso de tamiz emotivo propio de esta tipología de medios. También el análisis de la frecuencia de valores aporta datos similares en el caso de la información procedente de agencias. Los valores más elevados se sitúan en los tópicos de la enfermedad, la política y la investigación seguidas por la solidaridad. Similares conclusiones se alcanzan para las revistas generalistas: enfermedad, política, investigación y solidaridad, como valores más reiterados. Lo mismo sucede en el estudio de los diarios digitales, tanto en los generalistas como los especializados, en donde los tópicos más relevantes han sido encuadrados en términos de investigación, política institucional y solidaridad.

Del análisis se desprende, pues, el enorme poder que otorgan los medios al enfoque de la investigación, que aparece como valor en alza en la mayoría de ellos.



### 3. LAS ER VERSUS UNA ER EN LA AGENDA TEMÁTICA

Los medios aparecen como instrumentos necesarios para acabar con la invisibilidad social de las ER teniendo en cuenta que la forma en la que se articulan las informaciones influye en lo que se piensa sobre dicha realidad y sus afectados, como se explicó en el capítulo metodológico. En este sentido, interesa descubrir si los medios inciden en el objetivo de considerar a las ER como un todo que necesita políticas comunes o informan sobre alguna de las miles de ER destacando la singularidad, en relación a la tipología del medio, el encuadre o el tópico informativo. Este planteamiento parte de la afirmación de la Comisión Europea de que “para abordar las ER es preciso un planteamiento global, con esfuerzos especiales y combinados, para prevenir la morbilidad significativa o evitar la mortalidad prematura, y para mejorar la calidad de vida o el potencial socioeconómico de las personas afectadas”<sup>28</sup>.

La asociación estadística que se desprende de las variables ‘Se habla en general de las ER o no’ y del tipo de medio es muy alta: [ $\chi^2$  (38, N= 2445)= 76,194, P< ,00001].

Los medios generalistas se refieren en un 60,7 por ciento de las inserciones registradas a las ER frente al 32,7 por ciento de ocasiones que tratan una ER en concreto. En los medios especializados aumenta la proporción de piezas en las que se informa sobre aspectos vinculados a una ER en particular con un porcentaje cercano al 40 por ciento (39,3).

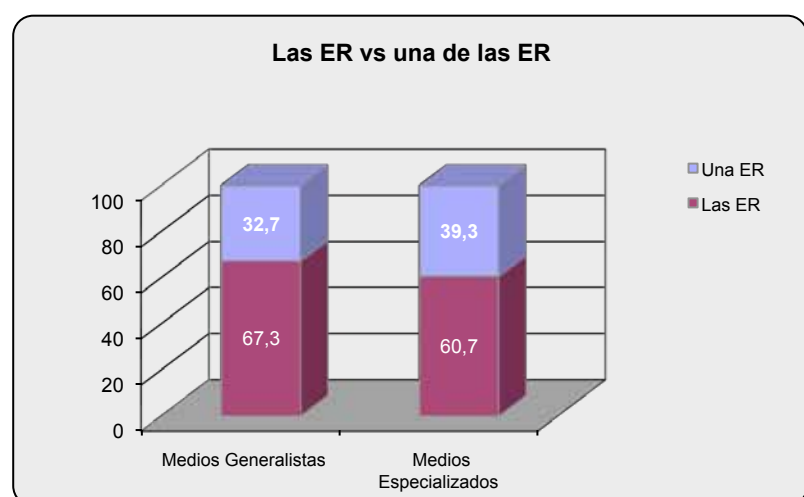


Gráfico 14

<sup>28</sup> Las Enfermedades Raras: un reto para Europa, Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Bruselas, 11/11/2008.

Si tenemos en cuenta las inserciones de las ediciones impresas de los diarios nacionales de pago, encontramos que *El Periódico* es el diario que en mayor medida informa acerca de tópicos relacionados con las ER en general, en un 85,7% de las ocasiones. Le sigue *La Razón* con un 70 %, casi idéntico resultado que *El País* con un 70,5%. *La Vanguardia* y *Abc* ofrecen un porcentaje muy similar respecto al tematizar sobre las ER en general (en el 66,6 y 65,5% de las piezas respectivamente). Son *El Mundo* y *Público* los dos diarios que informan con mayor frecuencia de una ER en particular que de asuntos relacionados con las ER de forma global (48,7 y 41% respectivamente), como puede apreciarse en el siguiente gráfico.

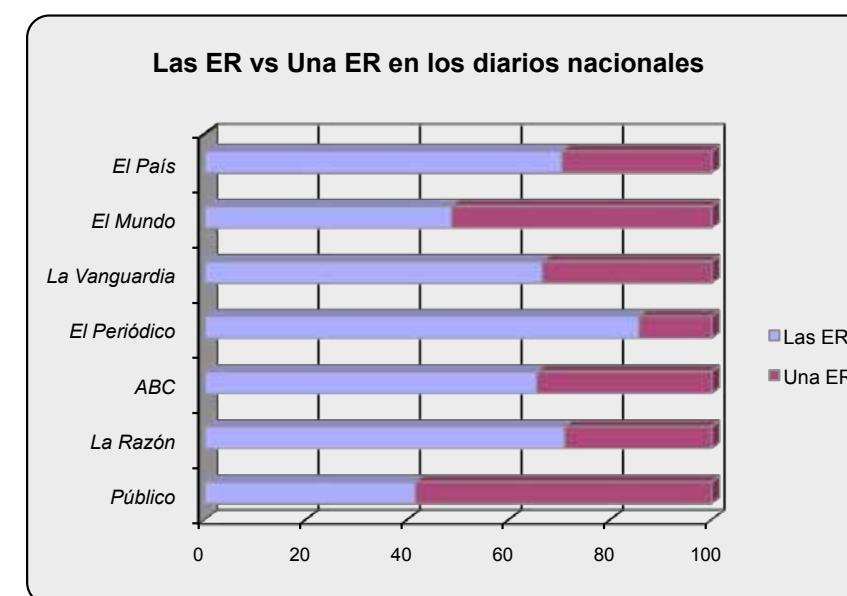


Gráfico 15

La prueba  $\chi^2$  demuestra también la relación con el encuadre temático de la pieza: [ $\chi^2$  (16, N= 2445)= 188,636, P< 0,0001]. Así, en más del 80% de las piezas sobre Solidaridad se hace referencia a las ER en general. También con porcentajes altos, por encima del setenta por ciento, aparecen las referencias a las ER en general en el encuadre Historias de vida, casos particulares que quedan enmarcados en la problemática general de las ER (79,5%); en Actos (72,6%) y en Denuncia (72,6%). Por debajo del cincuenta por ciento, es decir, haciendo referencia en mayor medida a una ER en concreto aparecen los encuadres Investigación científica (48,4%) y Ley de Dependencia (40%).

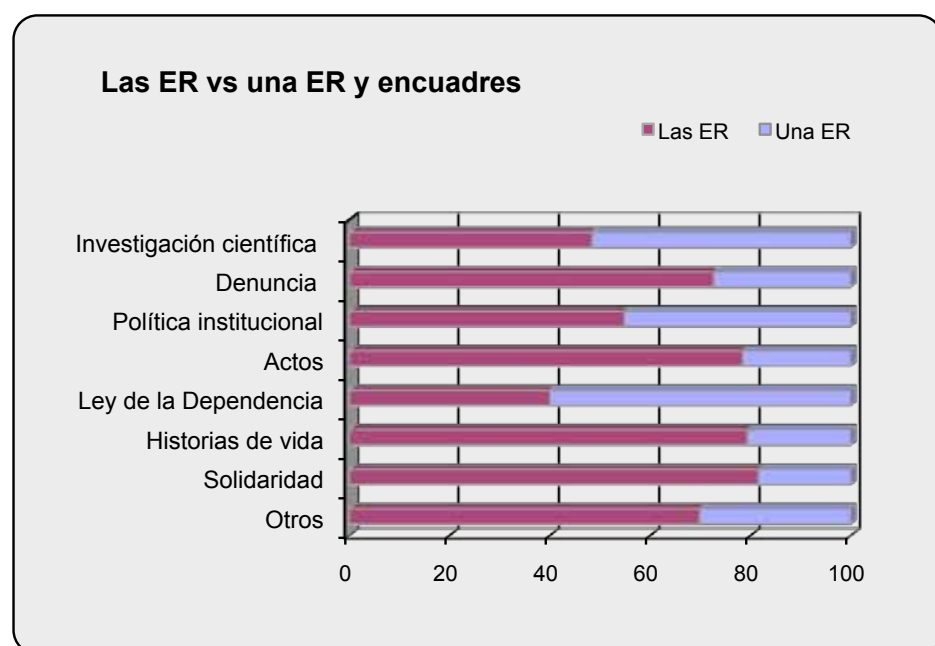


Gráfico 16

Similar resultado estadístico produce el cruce con los tópicos informativos [ $\chi^2$  (28, N= 2445)= 264,437,  $P < 0,0002$ ]. Los tópicos en los que destaca la aparición de las ER como término global son de nuevo Solidaridad (en un 81,7% de las piezas), seguida de la Ley de Dependencia (75%), Discapacidad (73,3%) y Enfermedad (73%). Por el contrario, se alude en mayor medida a una de las ER en concreto cuando se informa acerca de los problemas referidos a la Economía (69%), al Transporte o las instalaciones adaptadas (60 por ciento de las ocasiones), y al Post Diagnóstico, en un 58,6% de las piezas registradas. En este sentido, podemos señalar las diferencias respecto al tópico Pre Diagnóstico en el que sí se incide más frecuentemente en las ER en general (68% de las informaciones).

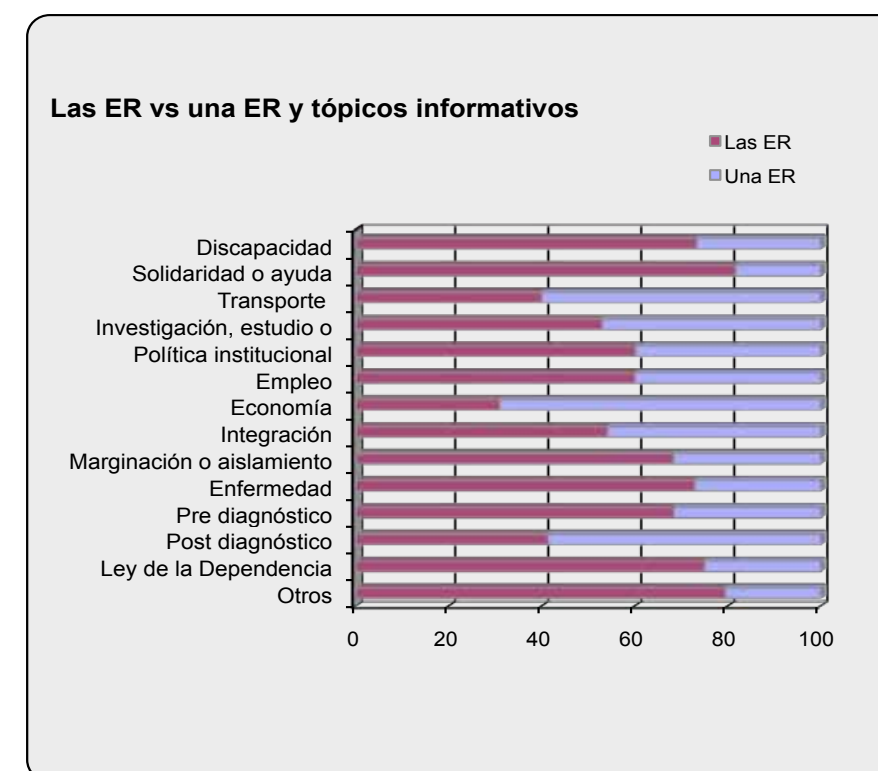


Gráfico 17

#### 4. ROLES DISTINTOS PARA CADA REPRESENTANTE INSTITUCIONAL

La relación establecida entre las categorías “representante institucional” y “encuadre” resulta altamente significativa: [ $\chi^2$  (72, N= 2445)= 323,278,  $P < 0,0001$ ]. Ello significa que el portavoz de una institución aparece relacionado con un número determinado de encuadres informativos de modo preferente, aspecto que muestra el punto de vista de quien confeccionó la información y como consecuencia una clara influencia sobre el lector. De ese modo, el nombre de la ex ministra de Sanidad Trinidad Jiménez se encuentra de forma preponderante vinculado al encuadre de política institucional con un valor de frecuencia de 26 y también, aunque en menor medida, al de actos protocolarios con un valor de 8. En muchas menos ocasiones se la une a los encuadres de investigación, denuncia o LdD, con únicamente 4, 3 y 2 puntuaciones respectivamente.

El representante del CIBERER queda enmarcado de modo habitual en el encuadre de la reivindicación, al reclamar una mayor visualización de las ER en la sociedad, y en el de la investiga-



ción (con una frecuencia de 12 y 7 respectivamente). En este sentido, en el doctor Francesc Palau prevalece su perfil de investigador al encasillarlo en la política de la institución a la que pertenece. Sin embargo también se lo relaciona con otros encuadres informativos, aunque de menor peso: acto protocolario, testimonios, LdD y el de la solidaridad. Las cifras que obtiene la institución a la que representa por sí sola son poco significativas. También los nombres de las ministras Cristina Garmendia y Elena Salgado se asocian al encuadre de la política institucional, con 17 y 3 valores de frecuencia respectivamente. El jugador Andrés Iniesta se relaciona exclusivamente con el *frame* de la solidaridad donde reporta 3 entradas. Por su parte la representante de FEDER, Rosa Sánchez de Vega, anota entradas dentro del marco informativo de las denuncias al reclamar un plan de acción para las ER. En el análisis sobre el tratamiento de éstas en los medios se descubre también una clara asociación entre los nombres propios de los representantes institucionales y los encuadres tópicos. El cruce de ambas variables plantea una clara relación, tal y como certifica la fórmula:  $\chi^2 (126, N= 2445)= 365,495, P<, 0003]$ .

Los periodistas se nutren de modo preferente de fuentes institucionales en sus informaciones por lo que predomina el encuadre de la política institucional, tal y como ya se ha resaltado. Así, los resultados de la investigación resultan parejos a los expuestos en los encuadres generales. El nombre de Trinidad Jiménez consigue cifras elevadas en el encuadre de la política institucional, con un valor de 30, en el de la investigación con 9 y en el de la economía con 5, aspectos inherentes al cargo que ocupa. En los textos donde figura la ministra Cristina Garmendia prevalece el marco de la política institucional y de la economía, ligados a los recortes presupuestarios, y de la investigación, como confirman las cantidades de 13, 9 y 6 obtenidas. E idénticos marcos se emplean en las noticias sobre la ministra Elena Salgado, aunque las cantidades son muy inferiores. El enmarque específico de la investigación y de la política institucional se usan de modo prioritario en las informaciones donde aparece Francesc Palau, con unos valores de 11 y 16 respectivamente.

En las noticias donde surge el nombre del deportista Andrés Iniesta se usan como tópicos específicos el valor de la solidaridad y en las informaciones donde aparece la representante de FEDER son los marcos de la política institucional, la solidaridad y la marginación los utilizados, con valores de 4, 2 y 2. De nuevo al hablar de CIBERER o de FEDER las cantidades registradas resultan discretas. El discurso sobre el primero prioriza el marco de la política institucional y de la economía con un valor de uno en cada uno de ellos; mientras que en el caso de FEDER prevalece el enfoque de la política institucional, con un valor de 4, y el de la investigación y la solidaridad, con un valor de frecuencia de 1 en cada uno de ellos, argumentos asociados de modo claro a los objetivos que persigue cada organismo.

## 5. ENFERMEDADES RARAS, JERARQUÍA INFORMATIVA Y PARTICIPACIÓN DEL LECTOR EN MEDIOS GENERALISTAS Y ESPECIALIZADOS

Àngels Álvarez y María Teresa Mercado  
(Grupo GIDYC. Universidad CEU-Cardenal Herrera)

¿Aparecen habitualmente las noticias sobre enfermedades de baja prevalencia en las portadas? ¿Con qué frecuencia lo hacen? ¿Existe alguna cabecera en la que se observe una inclinación a presentar las noticias sobre ER en la portada? ¿Podemos extender este comportamiento a algún tipo de medios? La conclusión es que no, como ya se ha adelantado en otro momento del estudio. Las enfermedades poco frecuentes pocas veces consiguen colarse en la primera página de los medios por lo que las cabeceras analizadas no muestran una sensibilidad especial o una predisposición a ubicar las informaciones sobre ER en la portada. No operan criterios de preferencia en las cabeceras que lleven a la selección de estas informaciones en los de confección de las portadas, como confirma la fórmula estadística:  $\chi^2 (38, N= 2443)= 432,192, P<, 0002]$  al analizar la relación existente entre ambas variables.

La portada es entendida como un elemento cardinal en los periódicos; la aparición o no en la página principal y el orden de las noticias constituyen un doble criterio que conforma un lenguaje simbólico para el lector. La portada de un diario representa la culminación de los esfuerzos que el diario realiza para llamar la atención del lector. Pero a la vez existe un acto editorial puesto que se valoran los contenidos y se muestran de modo preferente los unos sobre los otros. Es pues un acto de reclamo pero también de identidad del diario. Por ello, y dado que en todos los diarios resulta hegemónica la no inclusión en portada de la información sobre estas patologías, las cabeceras analizadas están expresando una toma de postura frente al tema de las enfermedades poco frecuentes. Tanto en las portadas de sumario analizadas como en las de llamada, donde se reclama la atención del lector a partir de una sola noticia, las informaciones sobre ER no han sido profusas, más bien lo contrario: los valores oscilan en la prensa generalista en papel entre la frecuencia de 40 obtenida por el diario *El País* y la de 6 de *Público*. Lo mismo sucede con la prensa especializada, con las revistas generalistas, con los diarios digitales o con la generalista de carácter regional. En esta última predomina la no aparición en portada con un valor de 482 frente a la cifra referida a la ubicación en la portada que es de 13. E idéntica conclusión se observa al referirnos a la prensa médica especializada: las ER se deslizan entre las distintas noticias de la portada en 22 cabeceras.

## 1. RELACIÓN ENTRE LA POSICIÓN EN LA PÁGINA Y EL TIPO DE MEDIO

Como ya ocurriera con la inclusión o no de las ER en las portadas, la ubicación que consiguen las informaciones en la página del periódico indica un ejercicio de valoración, de jerarquización<sup>29</sup>. El valor de la información se relaciona con la dimensión de la noticia, es decir, el espacio dedicado, y la posición en la página, ya sea en la mitad superior o en la mitad inferior. Este aspecto guarda relación con los recorridos visuales del lector:

Se sostiene que la lectura de la primera página es circular, comenzado en el ángulo superior izquierdo y siguiendo el sentido de las agujas del reloj [...]. Por ello, la noticia principal se coloca en el ángulo superior izquierdo (...). Una segunda teoría divide la página en dos mitades horizontales y dos mitades verticales. Considera que la parte superior tiene mayor valor [...] y la izquierda más que la derecha [...]. Según esta teoría [...] el ojo comienza en el ángulo superior izquierdo, sigue el recorrido en horizontal hasta el lado derecho, desciende a la zona inferior izquierda y concluye en la parte inferior derecha. En ambas teorías, la parte superior izquierda [...] es el lugar donde se debe destacar la noticia más importante del diario (González y Bernabeu, 2008:28).

Las noticias más importantes se ubican en la parte superior de la página y las menos señaladas o incluso de refuerzo, en la parte inferior o en un lateral de la principal. Por ello el ángulo superior izquierdo es el más cotizado. Le sigue el derecho y luego la mitad inferior. Sin embargo, también influye en este ejercicio de valoración el que la ubicación se produzca en una página par o impar. A partir de lo expuesto queremos observar la relación entre la variable “posición de la página” y “tipo de medio”, tras comprobar que existe una asociación significativa:  $\chi^2(38, N= 2443)= 440,291, P<, 0006$ .

En la prensa generalista de ámbito nacional en papel predomina la disposición de las informaciones sobre enfermedades poco frecuentes en la mitad superior. En el estudio llevado a cabo los valores hablan de 33 impactos en la mitad superior frente a 6 en la mitad inferior para *El País*, o de 20 en la superior y de 4 en la inferior en el diario *Abc*. También en los diarios generalistas regionales aventaja la ubicación en la mitad superior a la inferior, con un valor de 324 frente a 165. E igual comportamiento se registra en las revistas generalistas, en los diarios generalistas digitales, en la prensa económica, en la gratuita o en la médica. La única excepción se encuentra en la prensa deportiva y en las agencias, pese a que las cifras no son muy llamativas: 7 impactos en la mitad inferior frente a 5 en la superior en los

<sup>29</sup> La versión digital de los diarios no permite hablar de posiciones en las páginas dada la idiosincrasia y configuración del medio. La jerarquización se desdibuja, tan sólo podemos observar los totales referidos a los impactos en Internet.

deportivos y un valor en la mitad inferior en las agencias. Así, aunque como se veía, las informaciones sobre ER no acaparan por lo general titulares en las portadas de los medios, sí existe una clara propensión a ubicar estas mismas informaciones en el ángulo superior de las páginas interiores, un ángulo de mayor impacto visual.

Veamos ahora la relación entre el tipo de medio y la ubicación en página par o impar. La fórmula  $\chi^2(38, N= 2443)= 420,150, P<, 0006$  muestra una clara asociación en la relación entre ambas variables. Pese a que se estima que las páginas impares son las más leídas, la prevalencia de páginas impares sobre pares o viceversa no resulta significativa en los diarios generalistas en papel analizados donde las sumas son similares: En *El País*, 21 impactos en par frente a 19 en impar; 12 en par y 13 en impar en el *Abc*; 6 en par en *El Mundo* y 9 en impar; 3 en par y 4 en impar en *Público*, etc. En *La Vanguardia* se equiparan ambos totales y sólo en *La Razón* la ubicación en páginas pares supera ampliamente a las impares con un valor de 15 frente a 6.

Si nos detenemos ahora en la prensa generalista regional los números revelan también valores parecidos en páginas pares e impares: 250 impactos en páginas impares y 247 en pares. Algo análogo sucede con los diarios especializados médicos (145 en impar y 153 en par), también en la prensa gratuita (11 y 9) y en la revistas generalistas (16 y 11). Sin embargo, las cifras recogen empates en la especializada económica (9 para cada una de ellas) y en la deportiva (6 para cada una de las ubicaciones).

## 2. LA FOTOGRAFÍA EN LAS INFORMACIONES SOBRE ER

Por el simple hecho de estar presente sobre las páginas de un periódico, la fotografía es un foco preferente de atención, supone un imán para la vista, que se dirige hacia ella. A partir de ese primer contacto, el receptor será ‘enganchado’ más fácilmente por la información de referencia. Al mismo tiempo, como ilustración yuxtapuesta a la letra impresa claramente distinguible de ella, y en cuanto que ocupante de un fragmento de página, funciona como fuerte factor de jerarquización, es decir, influye en la aparente importancia de la noticia como elemento de ‘valorización’ de ella (aportación de valor informativo por el emisor, de cara al receptor) (Alonso, 1995:9). Las fotografías (y también los gráficos) son elementos de gran importancia en la arquitectura visual de las páginas, por lo que su utilización forma parte de la estrategia de captación del interés del lector (Manfredi, 2000:115).

Por lo tanto, algunas de las preguntas que surgen en relación a la fotografía y la información sobre ER son si su mayor o menor uso está relacionado con el tipo de medio o con el encuadre temático en el que se enmarque la pieza. En ambos casos, la respuesta es afirmativa: existe una alta asociación estadística entre la inclusión de fotografías y el tipo de medio - $\chi^2(38, N=2443)=420,716, p<0,0004$ -, por un lado, y también respecto al encuadre - $\chi^2(16, N=2445)=83,017, P<0,0005$ -.

En cuanto al tipo de medio, en las publicaciones de carácter generalista los resultados oscilan entre el 58,5 por ciento de las inserciones registradas con fotografía en las ediciones impresas de los diarios nacionales de pago, el 59,8 en el caso de los regionales y el 60 por ciento en el caso de los gratuitos. Teniendo en cuenta todos los registros en medios generalistas impresos y digitales el porcentaje es del 59,55%. Más alta es la proporción de piezas en las que la información se acompaña con fotografía en el caso de los medios especializados con un 62,16% en las publicaciones especializadas en medicina.

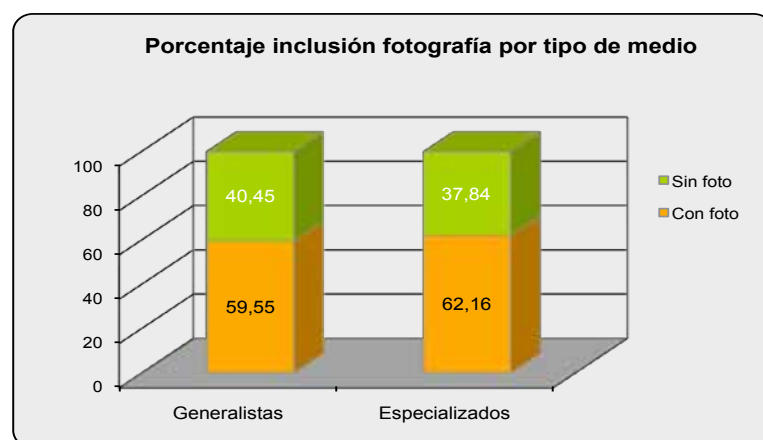


Gráfico 18

Los diarios nacionales de pago muestran comportamientos dispares en relación al uso de la fotografía en las piezas sobre ER. Desde el porcentaje más elevado de *Público* (85,7% de las inserciones) hasta el de *El Periódico* (30%), el resto de diarios se mueve entre el 60 por ciento de las inserciones con fotografía (*El País* en un 60% de ellas, *La Vanguardia* en un 62,5 y *Abc* en un 65,4). *El Mundo* sería el diario que menos fotografías publica en relación a las ER (43,75%). La inclusión de fotografías depende, entre otros factores, del modelo de diario y el diseño general del medio, y de la elección del género periodístico. Así, *El Periódico*, una publicación con un elevado número de fotografías, es en relación a las ER el que menos aporta porque no aparece ningún reportaje o entrevista entre las inserciones

analizadas, como puede confirmarse en el apartado sobre Géneros Periodísticos. Por el contrario, estos géneros interpretativos son los elegidos en una proporción destacada en *Público*, *El País*, *La Vanguardia* y *Abc*.

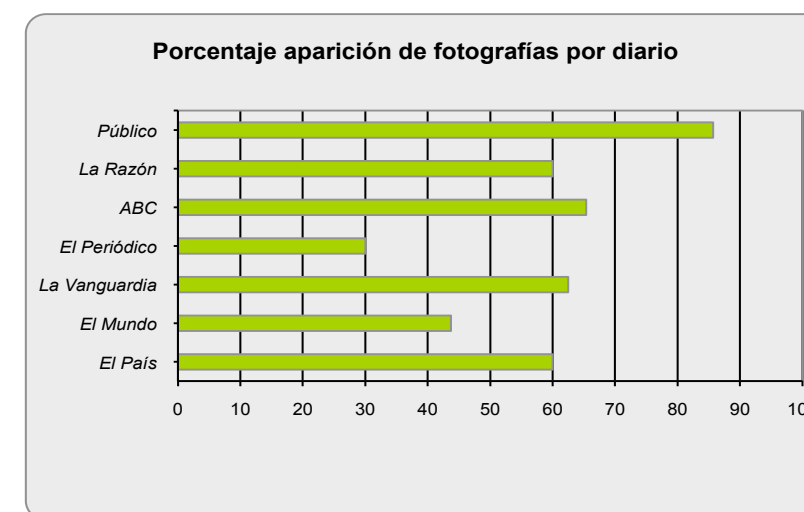


Gráfico 19

Sobre el total de informaciones en las que consta si aparece o no fotografía, las que tratan sobre descubrimientos científicos son las que mayor valoración periodística muestran en cuanto al uso de la fotografía. Un 21,5% del total de informaciones sobre ER con fotografías se refieren a esta temática. El otro encuadre que en mayor medida consigue acompañamiento fotográfico es el de denuncias o reivindicaciones (13,7%) seguido por un lado en el centrado en testimonios personales o historias de vida (11,5%), y por otro, por el que se refiere a la política institucional (11,1%) en el que cobran protagonismo las imágenes de representantes públicos.

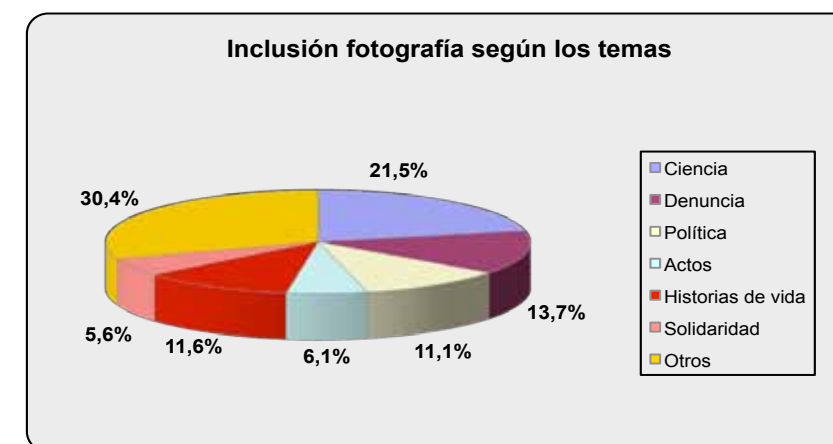


Gráfico 20

El análisis del uso de la fotografía en relación a cada uno de los encuadres registrados muestra cómo se le da más importancia en unos casos que en otros. Destaca el caso de las historias de vida ya que el 88% de las informaciones sobre este tema llevan foto. El segundo encuadre más valorado en este sentido es el de descubrimientos científicos con un 66% con foto. El resto ofrecen similares resultados con porcentajes que indican que en la mitad de las ocasiones sí hay foto, y en la otra mitad no, por lo que parece que entran en juego otras rutinas productivas más que el tema del que trata la información. Así, Denuncia cuenta con un 52,1% con foto y un 47,9 sin ella; Política institucional 56,5 con y 43,5 sin, casi idéntica proporción que la de Actos y conmemoraciones (56,7 frente a 43,3%). Por último, en el caso de informaciones sobre Solidaridad, en un 53% de ocasiones van acompañadas de fotografía y un 47 sin ella.

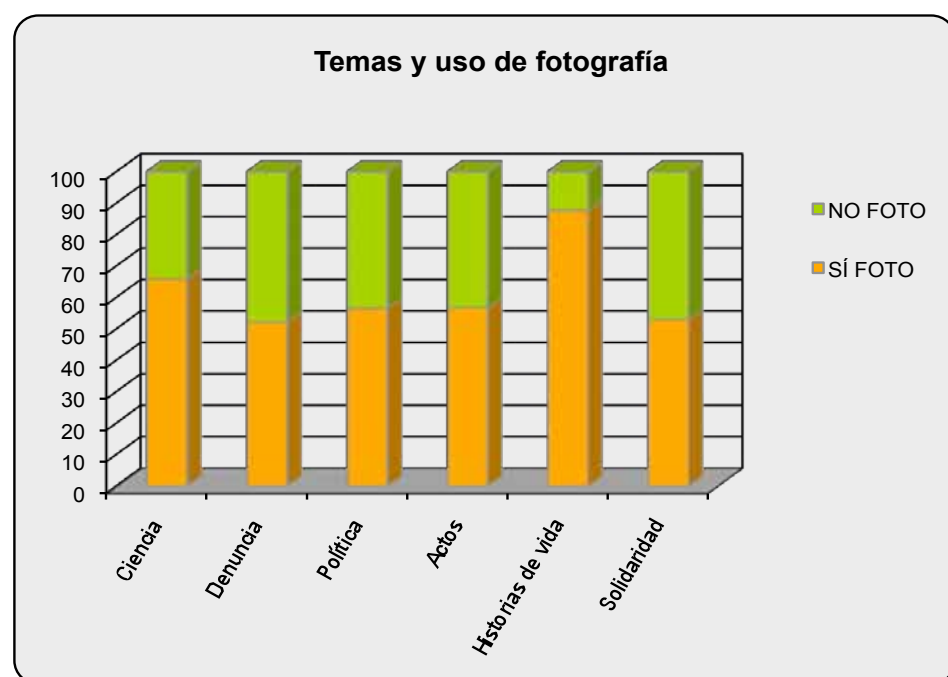


Gráfico 21

### 3. GÉNEROS PERIODÍSTICOS. EL VALOR DE LA UNIFORMIDAD EN LOS TRES MACROGÉNEROS

Existen notables diferencias entre los teóricos de la comunicación al clasificar las distintas formas de escribir un texto periodístico, pero muchos de ellos coinciden en señalar la presencia del periodista en el texto como el principal criterio de diferenciación. Así, el mayor o menor grado de subjetividad que se plasme en el texto define tres grandes grupos: géneros informativos, géneros para la interpretación y de opinión. En la presente investigación se han tenido en cuenta dentro del macrogénero informativo las noticias y breves; en el interpretativo, reportajes y entrevistas; y artículos, críticas, columnas y editoriales en el de opinión. Según Alex Grijelmo (2003:27-30), el lector habituado a un diario sabe identificar el mayor o menor despliegue informativo que se le da a un tema, conoce la diferencia entre una primera página titulada a cinco columnas y una apertura a dos columnas, y sabe cómo se plantean tipográficamente los artículos de opinión.

La existencia de los géneros forma parte de ese lenguaje no verbal que envuelve a las palabras y transmite a los lectores datos relevantes acerca del enfoque de lo que están leyendo. La importancia de los géneros reside por tanto, más allá de su uso y funcionalidad en las redacciones y en facultades de Periodismo, en que pueden ser también útiles para el lector. El ánimo con que el lector se adentra en una noticia dista mucho del que pueda tener al aproximarse a un reportaje o un artículo de opinión. Un lector se pone en guardia ante un artículo de opinión: sabe que lo que allí se cuenta son juicios de valor que responden a la particular idiosincrasia de quien redacta. En cambio, la noticia constituye la esencia de los hechos, reproduce datos y declaraciones. Entre uno y otro, median el resto de géneros, todos ellos con distinto grado de implicación del autor.

Los géneros interpretativos suponen una mayor elaboración por parte del periodista, consiguen mayor espacio en el diario, una mayor cobertura frente a la escueta información. En términos generales, el periodismo interpretativo suele considerarse como un modo de profundizar en la información con antecedentes y análisis que proporcionan una situación de fondo o intentan explicar los hechos de actualidad, no sólo informar acerca de ellos. Por lo tanto, los géneros interpretativos presuponen una mayor elaboración, dedicación y conocimiento del tema tratado. Su uso subraya el interés que pueda tener el medio por un determinado tópico informativo.

Por otro lado, los géneros de opinión son una construcción discursiva retórica cuyo principal objetivo es la persuasión. Dentro de éstos, el editorial adquiere especial importancia como texto que explicita la línea ideológica al valorar y juzgar un hecho noticioso considerado de especial importancia para el medio. La elección del género periodístico supone un elemento más en la valoración periodística y el establecimiento de la agenda temática del medio. Por ello, el propósito de averiguar qué géneros periodísticos son los más utilizados por los periodistas al informar sobre ER es el de evaluar el grado de implicación en la elaboración de las piezas y la jerarquización que se otorga al tema en función del tipo de medio del que se trate. El macrogénero información es el que aparece con mayor frecuencia en el total de inserciones registradas. Con un 63,8%, triplica al de interpretación con un 19,6. Todavía mayor es la diferencia respecto al macrogénero opinión, con un 16,68% del total de los textos analizados.

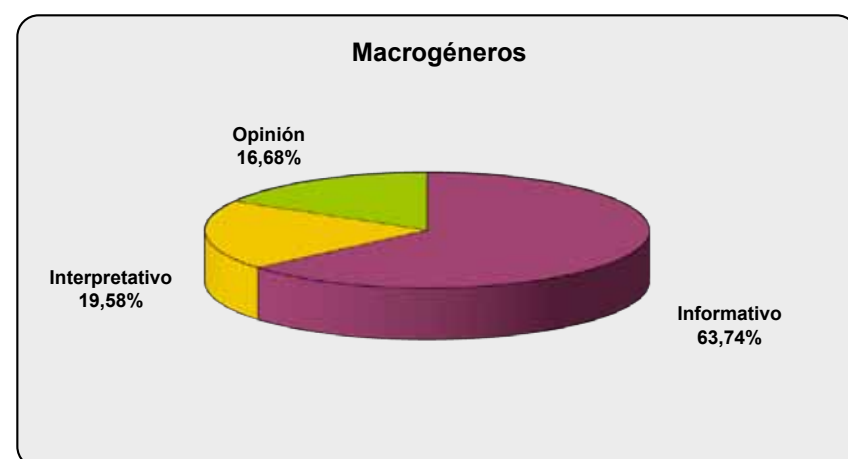


Gráfico 22

En cuanto a los géneros empíricos, la noticia es el género más utilizado por todos los medios, en un 43,8% de las ocasiones en las que se informa de ER. El breve es el otro género más escogido (20%). La cantidad de reportajes alcanza el 15% mientras que la entrevista no llega al cinco (4,6). Los artículos de opinión firmados por colaboradores representan el 16,2. Los editoriales suponen un 0,5%. En definitiva, muchos breves, pocos reportajes, escasísimos editoriales (ninguno en diarios nacionales de mayor difusión), lo que demuestra que los medios no otorgan a la información sobre las ER un tratamiento destacado en cuanto a la elección de los géneros periodísticos. Como se ha indicado anteriormente, no consiguen ser consideradas por los medios como un tema de interés prioritario en su agenda.

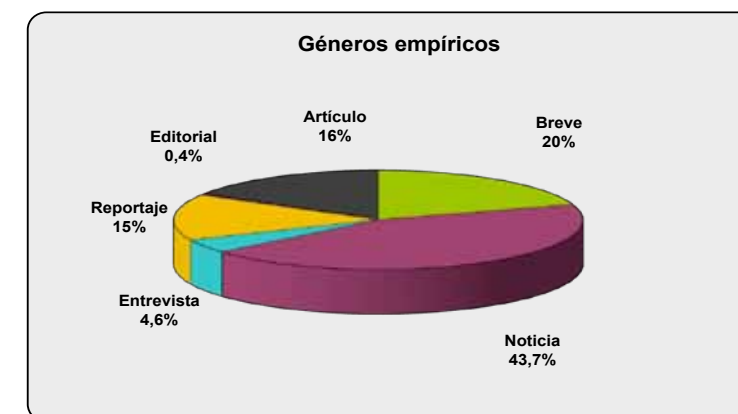


Gráfico 23

La prueba  $\chi^2$  demuestra que existe una asociación significativa entre el tipo de medio y el género periodístico: [ $\chi^2(133, N=2443)=678,343, p<0,0005$ ]. En los medios generalistas, los géneros informativos e interpretativos representan el 64,2 y el 20,3% respectivamente. La opinión se queda en el 15,5. En los especializados se aprecia un mayor número de artículos de opinión de expertos lo que supone el 19% del total mientras que descienden las cifras de textos informativos (62,8) e interpretativos (18,1).

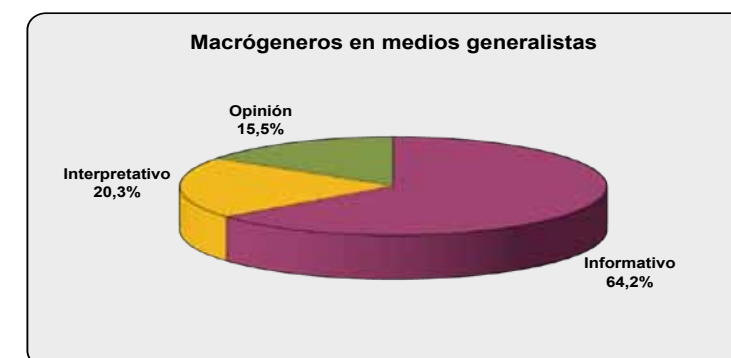


Gráfico 24

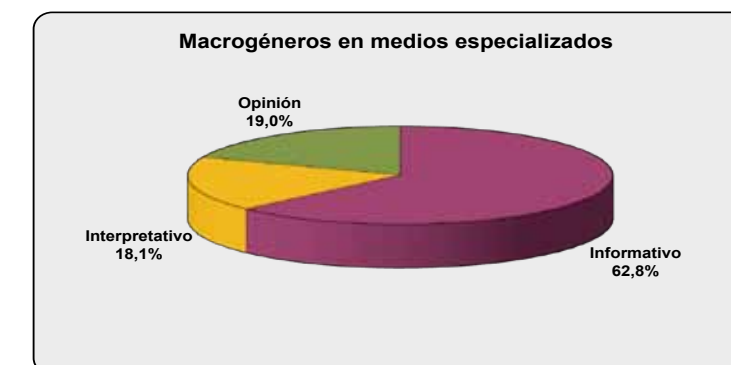


Gráfico 25



En las ediciones impresas de los medios de pago, los textos son informativos en el 64,6% de las inserciones. *La Razón* es el diario nacional de pago con mayor porcentaje de textos informativos (68,2), seguido de *El Mundo* (66,7) y *El Periódico* (57,1), el que más opinión sobre ER ofrece y el único que editorializa sobre el asunto. También *El País* cuenta con más del 50% de sus textos entre los informativos (52,5). Por el contrario, *La Vanguardia* es el que cuenta con menos géneros informativos con un 26,7% mientras que la interpretación asciende al 40%. *Abc* y *Público* son los diarios con mayor proporción de interpretación en sus páginas (42,3 y 42,8 respectivamente).

Los datos de los diarios gratuitos (*ADN*, *Qué* y *20 Minutos*) muestran la mayor preferencia por los géneros informativos con un 79% de sus textos mientras que la interpretación y la opinión se quedan en el 11% cada uno.

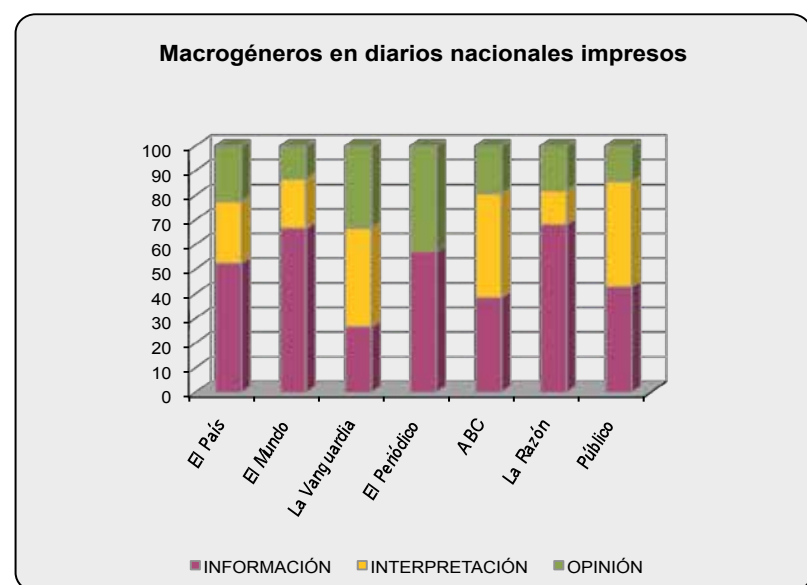


Gráfico 26

Tras relacionar el tipo de medio que informa sobre las ER y el género periodístico con el que lo hace, vamos a profundizar en el cruce entre el género de las piezas informativas analizadas y el encuadre. Ante la pregunta de si los géneros periodísticos, entendidos como modos de codificación de la información, emplean preferentemente unos marcos informativos sobre otros en el tratamiento de las ER, la fórmula estadística describe una relación significativa entre ambas variables: [ $\chi^2(56, N= 2445)= 361,188, P<, 0003$ ]. De ese modo, si hablamos de los macrogéneros informativos, se observa que el breve obtiene una frecuencia más elevada en el uso del encuadre de la investigación, por lo que estas pequeñas piezas informativas dan cuenta en primer lugar de noticias sobre descubrimientos,

con un valor de 33. El segundo enfoque utilizado es el de los actos protocolarios, con un valor de frecuencia de 30. La tercera y la cuarta posición la ocupan los enmarques que se centran en historias de denuncia y en campañas de solidaridad, con 26 y 24 de frecuencia respectivamente. También las noticias priorizan el enfoque sobre los descubrimientos, con un valor de frecuencia de 108, seguido por la política institucional y las denuncias, con un valor de 68 y 67. Se reproducen las mismas pautas ya descritas para el discurso netamente informativo.

En el macrogénero de opinión consiguen los valores de frecuencia más altos la investigación y la denuncia (con el mismo valor de 35). Van a la zaga la política institucional y los testimonios, con valores de 13 y 20 respectivamente.

El género editorial, formulado como juicio institucional y expresado de conformidad con la línea editorial del medio, recaba las mayores frecuencias en el encuadre de la denuncia. En las cartas al director, las exposiciones abundan de igual modo en el *frame* de la denuncia al mostrar argumentos reivindicativos. El valor de frecuencia es de 12, frente a un valor de 3 en el tópico temático de la solidaridad o de 1 en política institucional.

En cuanto a los géneros interpretativos, en el de la entrevista se da preferencia a la reivindicación con un valor de frecuencia de 11. Los afectados reclaman atención sanitaria normalizada y el derecho a una mejor calidad de vida. De cerca le sigue el encuadre del descubrimiento y la política, con un valor de 8 para cada uno de los temas.

El reportaje, a caballo entre la información y la interpretación, concentra su interés en el encuadre de las historias de vida puesto que el formato se presenta apropiado para profundizar en los relatos personales. Como reportajes de interés humano se da relevancia a los testimonios de afectados y familiares. De este modo logra un valor de 47 frente al valor de 19 de la investigación o el de 12 de la política institucional.

Tras repasar los tópicos y los géneros se corrobora que de todos los tópicos existentes es el de la Ley de Dependencia el que no obtiene valores significativos en ninguno de los géneros estudiados por lo que desde los media no se establece relación ninguna entre este encuadre y el de las enfermedades de baja frecuencia. La hegemonía que se desprende de las piezas noticiosas analizadas alude a una representación de las ER volcada en un paradigma eminentemente informativo, tal y como ya se ha apuntado, como confirman el valor de frecuencia de 654 obtenido con el recuento de las cifras de la noticia y el breve.

El discurso propio del periodismo interpretativo alcanza valores similares al de opinión. Si sumamos las cantidades obtenidas en los géneros de la entrevista y el reportaje, registramos un valor de 200, sólo algo superior a la cantidad de 170, procedente de la suma de los artículos de opinión, críticas, columnas y editoriales.

La forma de narrar las noticias sobre ER y el encuadre preferente con el que se las enmarca contribuye a crear una percepción determinada del tema. Así, al encuadrar la realidad sobre las ER en un contexto informativo, se las aleja de las emociones, de las interpretaciones y del discurso de la opinión. El *frame* de la investigación y de la denuncia se articula en todos los macrogéneros sobre un discurso centrado casi exclusivamente en historias que hablan de descubrimientos y reivindicaciones.

### 3.1. GÉNERO DE LA PIEZA Y TÓPICOS MÁS FRECUENTES: DE NUEVO SOLIDARIDAD, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS INSTITUCIONALES

Tras llevar a cabo el análisis del vínculo existente entre los encuadres periodísticos y los géneros, vamos a profundizar en lo referente a los encuadres tópicos y los macrogéneros, nexos en el que existe de nuevo una clara asociación entre ambas variables, como demuestra la fórmula:  $\chi^2(98, N= 2445)= 189,170, P<, 0009$ .

De los marcos tópicos más reiterados, en el género informativo del breve sobresale el enfoque de la solidaridad, la investigación y las políticas institucionales obteniendo valores similares, con 39, 36 y 33 respectivamente.

En la noticia se repite la misma visión: los valores de frecuencia más reproducidos son el de la propia enfermedad, de la que se expone su diagnóstico y rasgos, la investigación, las políticas institucionales y la solidaridad. Alcanzan cifras muy bajas los aspectos relacionados con la economía, la integración o el aislamiento, las instalaciones, la LdD y la discapacidad. Y resulta inexistente el tópico del empleo.

Junto al macrogénero informativo y a la supremacía de esta perspectiva, encontramos en el discurso interpretativo un tratamiento análogo. Tanto en las piezas con formato reportaje como en las de formato entrevista el encuadre hegemónico es aquel en el que se relaciona a la enfermedad y sus características con la política institucional y la investigación. Además,

en los reportajes se encuentra con un valor de frecuencia alto el encuadre informativo de la solidaridad y los argumentos de carácter económico. Encontramos referencias muy exiguas a la discapacidad, integración, el empleo, la LdD o la marginación, a pesar de tratarse de piezas periodísticas que se prestan a ahondar en causas, efectos y detalles que rodean a las enfermedades poco frecuentes.

Los artículos, críticas y columnas, enmarcadas en los géneros de opinión, conectan asimismo a la enfermedad con los encuadres de la investigación y la política institucional como ya sucediera en el resto de géneros periodísticos, y también, aunque en menor medida, con el tópico de la solidaridad y de la economía. En lo referente a las cifras obtenidas en el resto de géneros de opinión (editoriales y cartas al director), existen diferencias pese a tratarse de valores escasos. Consiguen una frecuencia mayor en las cartas al director la solidaridad y la política institucional, seguidos por el argumento económico, mientras que en el formato de los editoriales los marcos específicos más repetidos son la investigación y la cuestión económica. De nuevo escasean las referencias a encuadres como la discapacidad, el transporte, el empleo, la integración, el aislamiento o la LdD, por lo que se reproducen en los tópicos o encuadres específicos los mismos patrones informativos presentes en los encuadres genéricos.

### 4. PARTICIPACIÓN DEL LECTOR EN MEDIOS ON LINE

La participación es uno de los rasgos principales de la comunicación interactiva de los denominados nuevos medios. Produce un cambio en el estatuto del lector que se convierte en un usuario activo que interviene en la producción de contenidos. El rol activo que ejerce se sustenta en las capacidades de comunicación con los responsables del contenido y con otros usuarios. El lector, como nunca antes, puede intervenir e influir en lo que difunde. Sin embargo, hasta el momento, la realidad de la red no responde a algunos de los principios utópicos de la participación. Aunque crece el número de usuarios que se conecta en mejores condiciones y se han diversificado los usos que hacen de la red, es escaso el porcentaje de usuarios de Internet que hacen uso de las oportunidades de participar y compartir recursos, opiniones y contenidos. En la mayoría de comunidades en línea, el 90% de los usuarios ojea sin intervenir, el 9% contribuye algo y sólo el 1 por ciento participa verdaderamente (Igarza, 2008:207). En todas las inserciones sobre ER registradas en los medios *on line*, un 21,8% realiza algún comentario. Considerando que la participación del usuario puede depender del tipo de medio que se consuma, en función de su interés o co-

nocimientos en el tema en cuestión, en nuestro caso las ER, la prueba estadística ofrece un resultado positivo, es decir, sí se puede establecer una alta asociación entre la participación y el tipo de medio: [ $\chi^2$  (38, N= 2445)= 610,826, P< 0,0002].

Los lectores de las informaciones sobre ER en las versiones *on line* de todos los medios generalistas analizados (diarios y revistas, nacionales y regionales, de pago y gratuitos) participan en el 29,6% de las ocasiones en las que se les ofrece la oportunidad de hacerlo. Sin embargo, si tomamos por separado las ediciones digitales de los medios nacionales impresos, el porcentaje de participación alcanza el 31,57% en el caso de los de pago, y un 48,2% en el caso de los gratuitos. Se demuestra que el nivel de participación va asociado de manera directa a los índices de audiencia. Así, el porcentaje de lectores que realiza comentarios en los medios especializados se reduce drásticamente al 9,51%. Teniendo en cuenta sólo los medios especializados en medicina, discapacidad o ciencia, la cifra se reduce un poco más: 8,59% de los lectores de estos medios. A mayor especialización, menor difusión y menor participación.

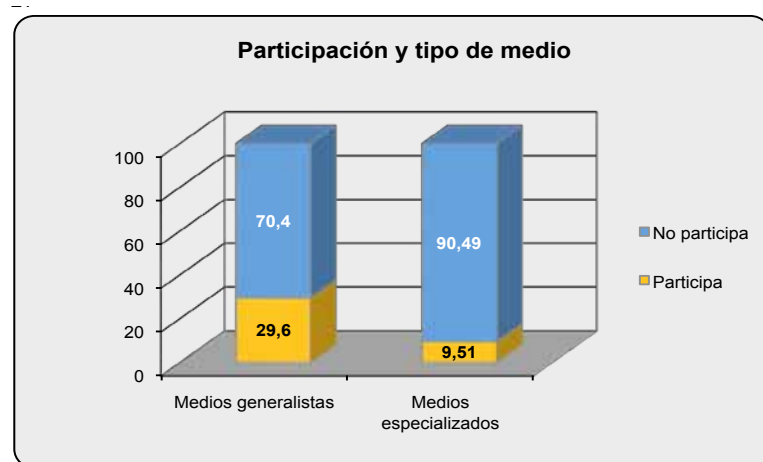


Gráfico 27

Entre la participación y el tópico del texto puede establecerse una pequeña relación a tenor de la estadística [ $\chi^2$  (28, N= 2445)= 53,628, P<0,002] mientras que la dependencia entre participación y encuadre temático es bastante significativa: [ $\chi^2$  (16, N= 2445)= 61,913, P< 0,0002]. La mayor participación se produce en los temas que aluden a la LdD y Política Institucional. En estas informaciones los usuarios comentan en el 40 y el 31,8% de las inserciones registradas respectivamente. Le sigue Denuncias o reivindicaciones con un 27,2% de informaciones en las que se participa. El encuadre que menos provoca el comentario del lector es el de Investigación científica y descubrimientos con un 18,2.

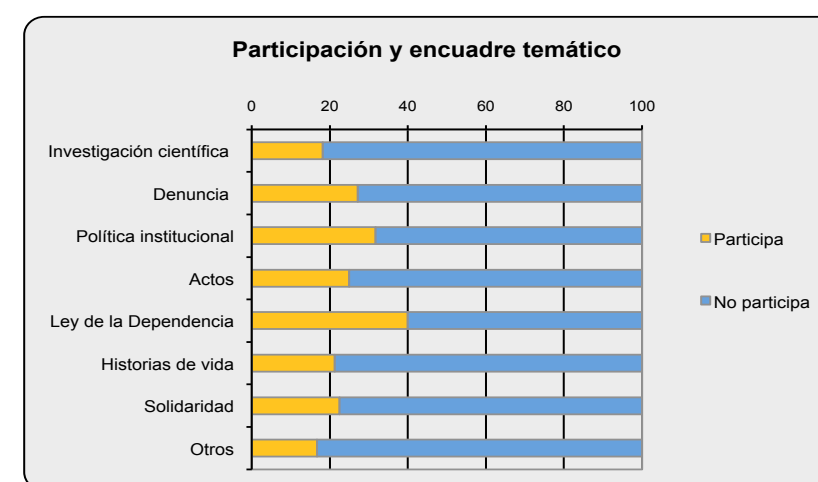


Gráfico 28

Los tópicos informativos en los que aparece una mayor participación son Transporte o instalaciones adaptadas y Empleo. En ambos casos, en el 50% de las piezas el usuario participa. Por el contrario, nadie realiza comentarios cuando se trata de Discapacidad. Por encima del 25% de participación figuran los tópicos Integración, Economía, Política institucional y los referidos a Enfermedad y Post diagnóstico. En este ámbito temático destaca la participación del lector en las piezas que tratan sobre Pre diagnóstico: alcanzan el 40, mismo porcentaje de participación en las piezas sobre la LdD.

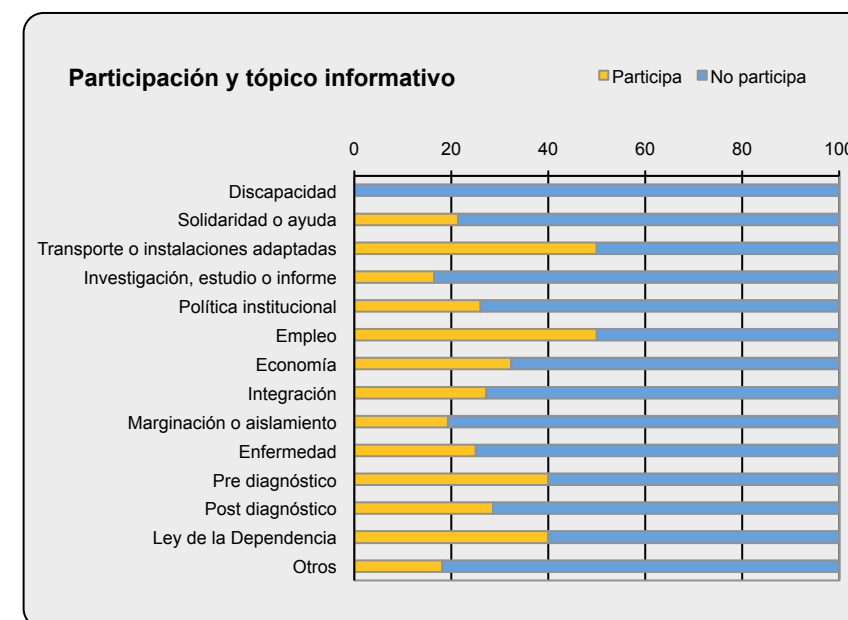


Gráfico 29



Destacada es la relación significativa entre la participación del lector y el valor noticia: [ $\chi^2$  (18, N= 2445)= 113,439, P< 0, 0007]. El valor noticia que provoca de manera sobresaliente la participación del lector es el conflicto: en un 43,3% de las piezas el usuario comenta la información. Le sigue la proximidad (32%). La novedad es el valor noticia que menos comentarios genera en los lectores (9%).

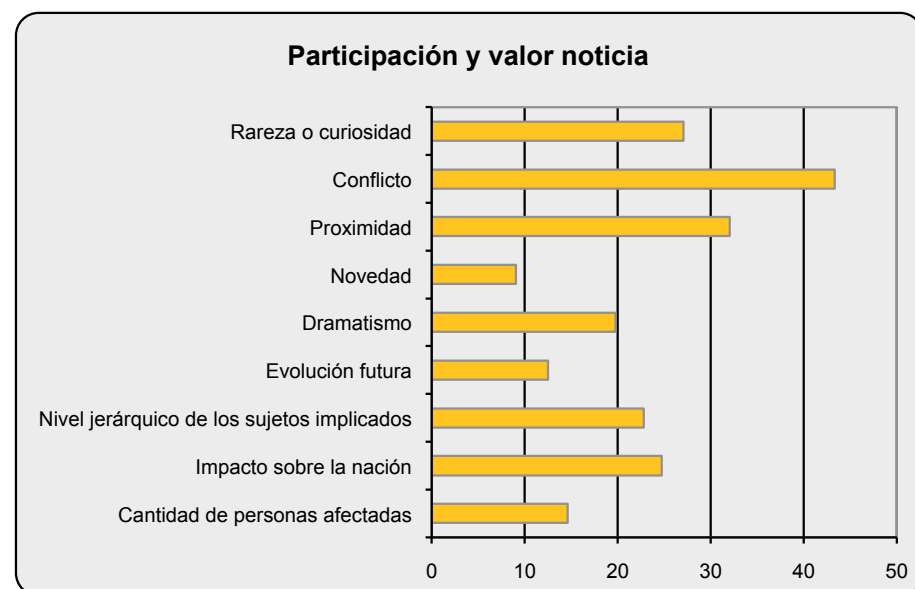


Gráfico 30

# 6.

## VALORES DIFERENCIALES DE LAS ENFERMEDADES RARAS: DENUNCIA, REIVINDICACIÓN Y DRAMA

Anunciación Ramírez e Inmaculada Rius  
(Grupo GIDYC, Universidad CEU-Cardenal Herrera)

Una cuestión importante de la presente investigación planteaba la correlación que pudiera existir entre la autoría de las informaciones analizadas con un encuadre temático-textual determinado; es decir, con el tema de la pieza informativa, los valores noticia que en ella pudieran darse y los tópicos a los que ya nos hemos referido anteriormente. ¿En qué medida una agencia de información, el anonimato de la firma *–de nuestra redacción–* o la autoría directa del periodista podía plantear un encuadre distinto?, ¿es el medio consciente de ello?, ¿lo es el informador? En la literatura vinculada a los estudios de Ciencias de la Comunicación, se da como obvio que coleccionar información es una de las características asociadas al desempeño de la labor del periodista. Sin embargo, la imagen del informador profesional activo, que salía a la calle en busca de la noticia del día, el reportero tradicional, se ha visto, si no drásticamente reducida, sí claramente minimizada a medida que cobraban protagonismo en los medios los contenidos informativos suministrados directamente por fuentes institucionales y agencias, e incluso servicios de relaciones públicas. Ambos, en buena medida, favorecidos por las facilidades que suponen desde el punto de vista productivo: con un esfuerzo mínimo del medio para su publicación. Ya vimos en capítulos precedentes cómo las agencias, y de forma muy especial *Europa Press*, podían llegar a copar un espacio importante entre todos los medios analizados, ya fuera como soporte, ya como fuente. Igualmente, hemos demostrado cómo las fuentes institucionales se perfilaban, para el caso concreto de las Enfermedades Raras, en fuentes de primer orden, lo que supone el protagonismo incuestionable de los gabinetes de prensa de forma altamente significativa. Otro tanto pasa con la segunda de las fuentes importantes: los expertos, especialmente cuando se trata de los centros de investigación. ¿Qué hace que en el caso concreto de las ER, gabinetes de prensa y agencias tomen tal importancia? Según los profesores Armentia y Caminos, las agencias de noticias son consideradas en la actualidad como fuentes insustituibles dentro del proceso productivo de la información (Armentia y Caminos, 2003:127-128). Para estos autores, la supeditación de los medios a las agencias

de información supone la homogeneidad de los mensajes; la noticiabilidad (los medios acaban por aplicar el criterio de noticiabilidad supeditados al material disponible); y la cobertura informativa o dependencia de la selección de las agencias en la elección de las noticias que deben ser cubiertas personalmente. Pero ¿puede aplicarse a la información médica, la más tratada en el ámbito que estudiamos en la presente investigación?, ¿puede aplicarse a la información sobre ER? Sí y no, podríamos responder. Sí en tanto en cuanto la noticia surge conectada al *hallazgo*, al descubrimiento, avance, o mejora científica en torno al diagnóstico, tratamiento o prevención de estas patologías. Sí de nuevo cuando el día es el destinado a la celebración de las ER, cumpliendo la característica de noticiabilidad. No cuando lo que prima es la comodidad de la información ya hecha y facilitada. Es decir sin que cuenten ni la noticiabilidad, ni la homogeneidad de los mensajes como criterios básicos.

Una de las cuestiones que más nos sorprendió fue constatar que de las 2.445 piezas informativas que trabajamos, la firma del periodista, las más de las veces, o del experto, las menos, en conjunto no superaba un tercio del total. En este sentido, Álex Grijelmo asegura que no todas las noticias que se publican deben firmarse, añadiendo que el que figure o no el nombre del periodista dependerá del grado de su participación en la elaboración de la pieza:

No se deben firmar las simples reproducciones de comunicados, conferencias de prensa, estadísticas oficiales, convocatorias de actos o refundiciones de teletipos (en este caso, por supuesto, se habrá de citar a la agencia o agencias que los haya facilitado). Pero sí se pueden firmar las noticias de cierta exclusividad o elaboración propia. De cualquier forma, todo ello dependerá del libro de estilo de cada periódico y, sobre todo, del prestigio que cada profesional quiera dar a su propio nombre (2003:140-141).

Las afirmaciones de Grijelmo, plantean en sí mismas una contradicción que no podemos dejar pasar al comenzar identificando qué es lo que no debe hacer el informador, para terminar dejándolo al criterio empresarial y la propia ética profesional del implicado. Exceptuando aquéllos profesionales de los medios que llevan años tratando la información especializada en relación a las ER, y su entorno temático, una gran mayoría se ven expuestos a un volumen informativo ajeno a ellos. Ya vimos y analizamos los tópicos, temas y protagonistas de estas enfermedades en la prensa española durante el período 2009-2010 y nos ha quedado claro que si dicho período y muestra de investigación constituyen una plantilla representativa de cómo nuestros medios impresos y digitales cubren estas informaciones, *los comunicados, las conferencias de prensa, las estadísticas oficiales, las convocatorias de actos o refundiciones de teletipos* son, como coloquialmente suele

decirse, el pan de cada día. Mientras que las *noticias de cierta exclusividad y elaboración propia* –por utilizar los términos de Grijelmo– conforman la excepcionalidad. Los ámbitos informativos que necesitan una especialización, un tratamiento específico, padecen este fenómeno. Pensemos ahora, por ejemplo, en un tema informativo que se incluya en el llamado periodismo especializado, por ejemplo la Ciencia y la Investigación, pasemos a un segundo grado de concreción: la ciencia médica o la investigación médica, e incluyamos un tercer grado de especificidad: las Enfermedades Raras. Y ahora hagámonos la pregunta ¿cuántos periodistas están preparados para informar, con *cierta exclusividad y elaboración propia* sobre las ER? Sabemos que el lector ha interpretado de inmediato la respuesta a la pregunta, antes incluso que planteáramos este simple juego del acertijo obvio. Exigirle al periodista que se prepare para especializarse, es un debate superado en los años 90 del pasado siglo, donde la demanda empresarial diseñaba un perfil profesional *todo terreno*, justo en las antípodas de la especialización. La empresa manda, ¿los lectores exigen? Los actuales años de crisis económica, con la reconversión a la baja de las plantillas –entre otros factores de gran calado que quedan fuera de este libro– sólo ha acelerado el proceso.

Así pues, pese a los consejos tibios de Álex Grijelmo, presidente de la agencia *Efe*, y la cuantificación de la firma elaborada por nuestra investigación, la práctica de no firmar aquello que no se ha escrito porque viene de agencia, no es seguida a rajatabla. Ya constatamos en su momento cómo las noticias podían multiplicarse por publicaciones diversas dando saltos en la geografía, con un origen informativo –efectivamente en la agencia–, y una firma que no surgía de ésta. Volviendo a Grijelmo podríamos deducir que la elaboración de una información por parte de un profesional de la publicación refleja la importancia que el medio le atribuye al tema en el conjunto del volumen informativo diario, aunque hemos de añadir que no siempre. La práctica de algunos informadores de atribuirse informaciones de agencia, puede deberse a varios aspectos: desde la labor de un *free lance* que cobra por pieza, pasando por la clara intención de reafirmarse en un tema periodístico, en este caso la información médica-científica (social), hasta algo tan simple como seguir el adagio popular: *mínimo esfuerzo con máxima rentabilidad*.

Por otro lado, y con respecto a la permanente elección entre el material disponible que implica la elaboración de un producto informativo diario, existe una relación de criterios, denominados valores noticia, que intervienen en distinta medida en la selección final. Para José Francisco Serrano, “los valores de la noticia son, al mismo tiempo, cualidades del acontecimiento que le hacen ser percibido con singularidad por el periodista y reglas

prácticas en la elaboración y selección de la realidad. Tienen un contrapeso en la aceptación del público que asume disciplinadamente los procesos de los profesionales y los comparte, rubricando su eficacia en el uso y consumo del medio” (Cantavella y Serrano, 2004:157). De nuevo tenemos nuestras dudas cuando el tema, o acontecimiento, que se trata entra en la categoría de periodismo social, donde por cierto incluimos a las Enfermedades Raras. En cierta forma los acontecimientos sociales con determinadas características nos están enseñando que entre los valores noticia tradicionales el periodista se ve en ocasiones limitado. ¿Existe, por ejemplo, ante una noticia de maltrato de género, o de emigración, o de discapacidad... o de pacientes de ER una categoría de valor que sea *conciencia social, solidaridad*? El periodismo social tiene, en algunas de sus vertientes, este doble filo que rescata la importancia ética de la profesión, ayudando o -dejando de hacerlo- a transformar una realidad que necesita de los medios como mediadores sociales. Obviamente los manuales de periodismo todavía no han entrado en esa dinámica, que queda relegada las más de las veces, a los libros de estilo de los medios (y no siempre), o a las actuaciones de los propios colectivos implicados elaborando sus propias recomendaciones y esperando que los medios puedan llegarlas a tener en cuenta. Hasta el momento, pues, los valores noticia más destacados son la temporalidad (con sus tres aspectos: novedad, tempestividad e inmediatez) y la proximidad (espacial o geográfica, afectiva y/o temática), ambos representan factores que actúan con mayor intensidad en la elección de las noticias<sup>30</sup>. Nosotros ya pudimos constatar que tanto el primero -la novedad- pero sobre todo el segundo de los aquí nombrados, la proximidad, tenían especial fuerza y que los medios, sobre todo los regionales, lo adquirirían en muchas ocasiones como valor principal. Ello ha generado un efecto muy interesante. Las asociaciones que representan a los afectados y familiares de Enfermedades Raras, con el tiempo, han aprendido a apreciar estos elementos de las rutinas productivas de los informadores. Hasta tal punto es así, que entre las estrategias comunicativas de las mismas, a través de su federación nacional, se encuentra la adecuación de la nota informativa a cada uno de los espacios geográficos de interés. Así lo constatamos con algunas de las noticias analizadas en nuestro estudio. De esta forma, por ejemplo, si la pieza informativa era sobre la cantidad de pacientes que sufren de Enfermedades Raras en España, una nota de prensa con esta información podría reconvertirse en tantas como comunidades autónomas estén representadas en dicha federación de asociaciones. Así el mensaje primigenio podría multiplicarse, en el supuesto más optimista al menos en 17 variantes, por poner un

<sup>30</sup> Otros criterios: exclusividad; interés (público y del público); el factor servicios; excepcionalidad; generalidad (mayor o menor número de personas afectadas); circulación; consecuencias para el público; relevancia de los actores; pugna entre las partes; evolución futura de los hechos; modelos de diarios; calidad de la historia; equilibrio global de la información; y la expectativa recíproca (2003:133-139).

ejemplo, tantas como comunidades y ciudades autonómicas hay. Ahora ya no serían sólo pacientes españoles, sino canarios, andaluces, valencianos, gallegos, murcianos... La proximidad sin duda funciona, el interés del público la adquiere de forma inmediata, con ello la noticia se difunde multiplicada creando un efecto comunicativo de *eco informativo*, donde la caja de resonancia es el medio.

En lo referente al *interés* (público y del público) como valor noticia, las ER desarrollan la primera acepción -interés público- y destacan la importancia médica y científica, así como sus posibles aciertos y carencias; también el hecho ya citado de que las ER en un 80% tienen un origen genético. Ello pone el dedo directamente en la llaga y plantea cuestiones relevantes: la necesidad de aportar más financiación a la investigación y de plantearse políticas sanitarias que eviten las repercusiones que ese origen genético provoca a medio y largo plazo. Por lo que respecta a la segunda acepción -que pueda interesarle al público mayoritario-, la dinámica de los medios consiste, a veces, en destacar la rareza, el aspecto de curiosidad, de dichas enfermedades.

Por otra parte, las personas afectadas en su representación mediática luchan, -como en su vida cotidiana- con el criterio de selección informativa conocido como *generalidad*. Ésta sería la que hace referencia al mayor o menor número de personas afectadas y, por tanto, al consecuente interés del mayor o menor número de lectores para el caso de la prensa. Si las ER son de poca frecuencia, se pondrá el acento en que no por ello dejan de ser relevantes -recordémoslo una vez más: origen genético- apoyando sus estrategias comunicativas en otros criterios de selección que atraigan a los informadores: la ya citada proximidad, la excepcionalidad, la relevancia de los actores, etc. Y si la *generalidad* suponía un hándicap, la *excepcionalidad* lo compensa: es el mejor valor periodístico de las ER, en síntesis su misma esencia, aunque en ocasiones resulte un precio caro de pagar porque el sensacionalismo suele encontrarse peligrosamente cómodo en lo excepcional. En cuanto a la relevancia de los actores de la información, observamos igualmente que los colectivos de representación de los pacientes y familiares de ER, también han reparado en su importancia. Futbolistas, presentadores de televisión, cantantes... son invitados a intervenir en actividades de concienciación y solidaridad. El problema principal, en este sentido, es ver el modo en que el personaje no *devore* el objeto de la información, algo complejo las más de las veces. Se quieren destacar las ER, y el periodista sólo tiene ojos para el *famoso*. Otro de los actores de la información interesantes son los representantes políticos aunque en la segunda parte del presente libro se tratará más y mejor este tema, no podemos dejar de señalar el combate pugilístico curioso que se da entre dos *con-*

*tendientes*. Quienes están interesados en llevar su mensaje en torno a estas patologías respecto de la mejora, tratamiento, calidad de vida de los enfermos, desarrollo e investigación... y elevarlo a los representantes políticos, y éstos últimos, quienes configuran un discurso en muchas ocasiones, más propagandístico que real. Con todo, la categoría de importancia del actor político atrae a la prensa, así pues, será elegido tanto en cuanto receptor de los mensajes de las reivindicaciones como instrumento mediático. Proximidad, excepcionalidad, relevancia de los protagonistas... pero también reivindicación, denuncia y lo que los anglosajones definen como las noticias *de interés humano*, o sea las historias de vida.

### 1. LA DENUNCIA O REIVINDICACIÓN Y LAS HISTORIAS DE VIDA, CON NOMBRE PROPIO

Empezamos este capítulo hablando de nuestro interés en interrelacionar hipótesis diversas como la autoría de las informaciones analizadas y el encuadre temático-textual, es decir, con el tema de la pieza informativa, los valores noticia que en ella pudieran darse y los tópicos. La confluencia entre las variables "Autoría" y "Tema del texto" refleja que existe entre ambos una relación significativa:  $[X^2(40, N = 2445) = 256,007, P < 0002]$ . Las noticias firmadas con nombre propio suponen un 36,97 % del total. Esta autoría predomina en casi todas las categorías temáticas establecidas para el análisis de las noticias que forman la muestra de medios escritos y digitales estudiados. Ocupan el segundo lugar las informaciones firmadas por agencias en el bloque de noticias que tienen como temática la Política Institucional, con 93 entradas frente a 103; y en Acto Protocolario, Conmemoración o Celebración, con 29 entradas frente a 41.

La Denuncia o Reivindicación es la temática que aglutina un mayor número de entradas en las noticias firmadas con nombre propio (195). A ésta la siguen Investigación Científica o Descubrimiento (180); Testimonios Personales e Historias de Vida (94); y Política Institucional (93). A mucha distancia se sitúan ya las noticias que tienen como nexos temáticos la Solidaridad (33); Acto Protocolario, Conmemoración o Celebración (29); y la Ley de Dependencia, con 2 entradas.

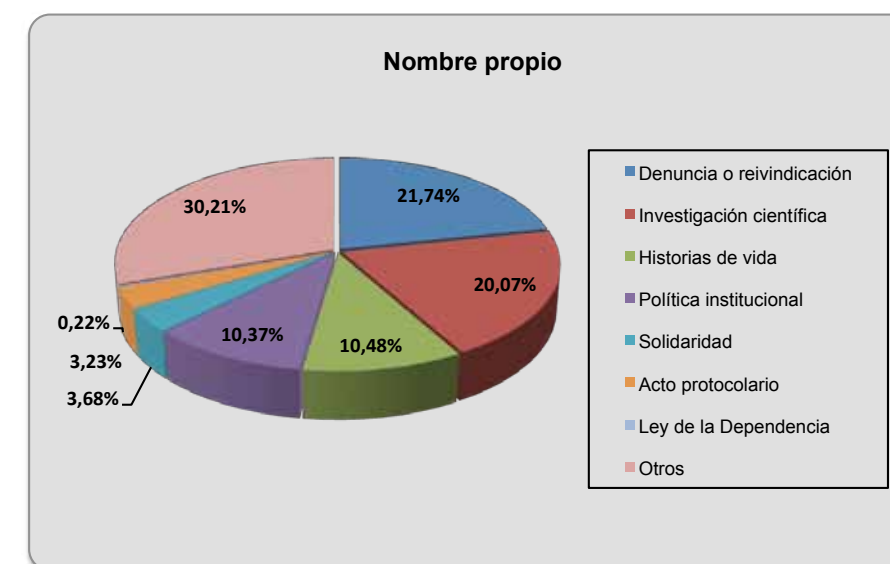


Gráfico 31

Las noticias firmadas por agencias suponen un 27 % del total de la muestra objeto de estudio. La importancia de su labor está conectada, tal y como hemos dicho ya, a la investigación, la denuncia y la política y los actos oficiales de todo tipo: Investigación Científica o Descubrimiento (175); Denuncia o Reivindicación (119); Política institucional (103). Por debajo de estos valores encontramos: el Acto Protocolario, Conmemoración o Celebración, con 41; la Solidaridad (29); Testimonios Personales e Historias de Vida (5) y la Ley de la Dependencia (2). Por lo visto hasta aquí podemos decir que tanto las agencias como los periodistas de los rotativos se *especializan* en el ámbito periodístico de las Enfermedades Raras, en lo científico e institucional, pero que sus diferencias radican en que las agencias añaden a su interés los actos protocolarios mientras que los periodistas destacan por encima de éstos las historias de vida y los testimonios. Lo más interesante de todo ello es la lectura transversal que podemos darles a los datos. Si pensamos en el origen de la información, podríamos decir que los centros de investigación y los individuos conectados a las instituciones sociales o políticas de relevancia buscan, indistintamente, a las agencias como a las publicaciones para difundir sus mensajes. Por el contrario, los ciudadanos de a pie, afectados, contactan –o son contactados– en mayor medida por periodistas de las publicaciones impresas o digitales.



Gráfico 32

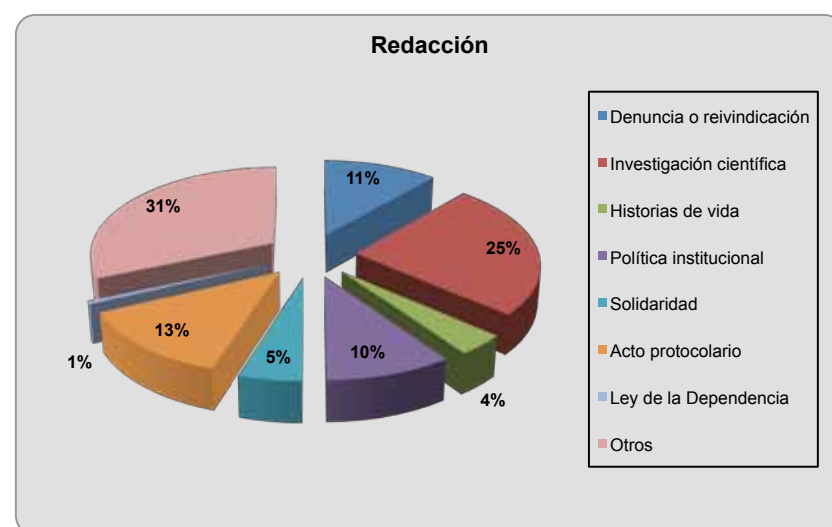


Gráfico 33

Alejada de las dos anteriores, redacción es la autoría que supone un 7,6 % del total de las informaciones analizadas. La temática que predomina en las informaciones firmadas por redacción es Investigación Científica o Descubrimiento, con 46 entradas, le sigue Acto Protocolario, Conmemoración o Celebración, con 24, Denuncia o Reivindicación (21); Política Institucional (18); Solidaridad (9); Testimonios Personales e Historias de Vida (7); y la Ley de la Dependencia (1). Con una representación por debajo del 2 %, las temáticas que predominan en las informaciones firmadas conjuntamente por redacción y agencias son Investigación científica o descubrimiento, con 10 entradas, y Solidaridad, con 7. Denuncia o reivindicación y Acto protocolario, conmemoración o celebración registran una entrada.



Gráfico 34

Las informaciones firmadas de manera conjunta nombre propio/agencias son sólo 3, lo que supone un 0,122 % del total.

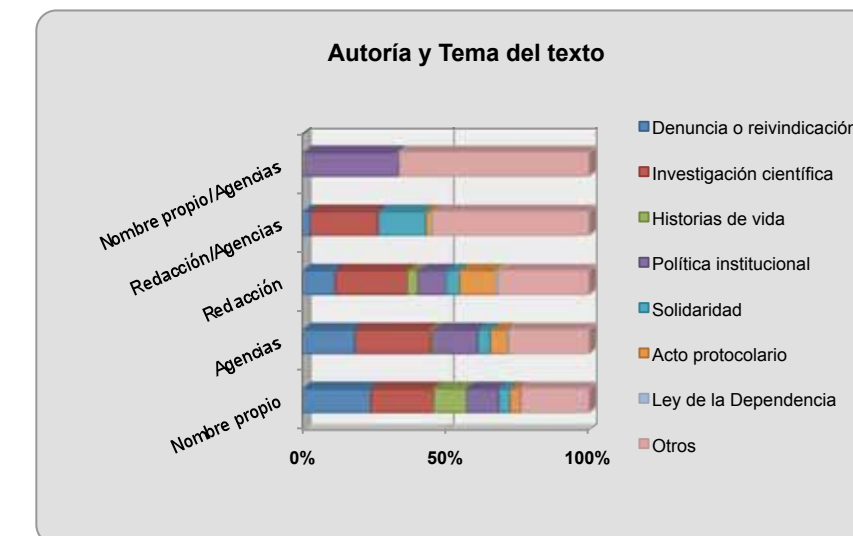


Gráfico 35

Estos segundos resultados que los gráficos muestran de un modo más clarificador nos anuncian la predisposición a varias cuestiones que podemos sumar a las que apuntábamos más arriba:

1. Una tendencia a arrogarse temáticas, tal y como vimos por parte de las agencias y de los periodistas que firmaban.

2. Una escasa prevalencia de las informaciones conectadas a la ausencia de firma, de nuestra redacción o redacción, así como a coparticipar en la autoría (agencia y redacción, periodista y agencia, etc).
3. Un ligero protagonismo de quienes firman las piezas, seguidos de cerca de las agencias, de las que como hemos dicho, en ocasiones se apropian.

## 2. LO RARO Y LO DRAMÁTICO COMO VALOR DIFERENCIAL

El cruce entre las variables “Autoría” y “Valor noticia” muestra que se da también entre ambas una relación significativa: [ $X^2$  (45, N = 2445) = 209, 667, P<0004]. La Proximidad y la Novedad, tal y como argumentamos, son los dos valores que se mantienen en los primeros puestos de la tabla en las distintas autorías establecidas, con la excepción del bloque de noticias firmado por redacción y agencias, en el que Proximidad queda precisamente en las posiciones finales de la lista. Destaca asimismo la relevancia que cobra el Dramatismo en las informaciones firmadas con nombre propio (sólo por detrás de Proximidad y de Novedad) y la Rareza o Curiosidad en los textos firmados por agencias. En este último caso, incluso, por delante del valor Proximidad.

El nombre propio es la autoría que predomina en todos los valores noticias establecidos para el estudio de la muestra, con la única excepción de rareza o curiosidad, categoría en la que agencias reúne un mayor número de entradas (118).

Entre las informaciones firmadas con nombre propio, el valor noticia predominante es Proximidad, con 173 entradas. A éste le siguen Novedad (133); Dramatismo (113); Evolución futura (99) y Rareza o Curiosidad (91). Por detrás se sitúan Conflicto, con 75 entradas; Impacto sobre la nación, con 66; Nivel jerárquico de los sujetos implicados (59); y Cantidad de personas afectadas (51).

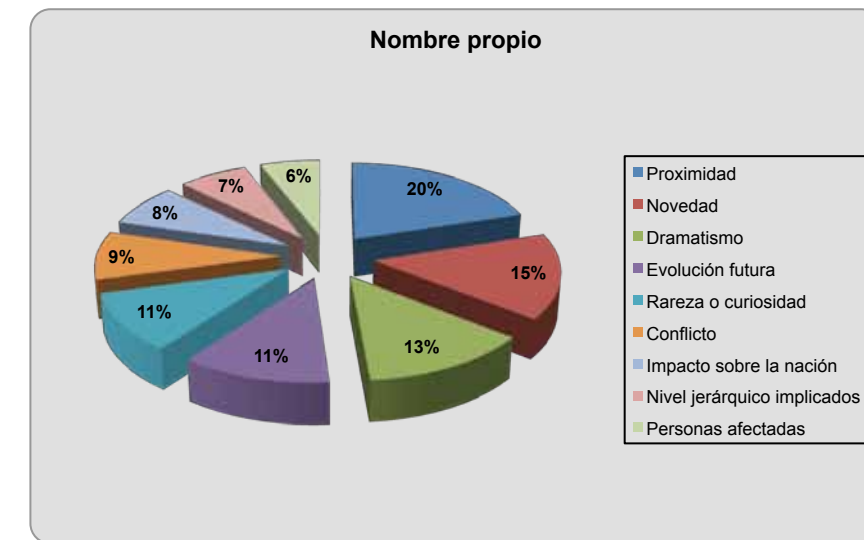


Gráfico 36

El valor noticia que reúne un mayor número de entradas en las informaciones firmadas por agencias es Novedad, con 121 registros. Supone, con un 27 % del total, la segunda autoría predominante en la muestra objeto de estudio. Rareza o curiosidad se sitúa en segundo lugar, con 118; Proximidad en el tercero, con 97; y Evolución futura en cuarta posición, con 82 anotaciones. Por debajo se encuentran Nivel jerárquico de los sujetos implicados (57); Conflicto (47); Impacto sobre la nación (46); Cantidad de personas afectadas (43); y Dramatismo (29).

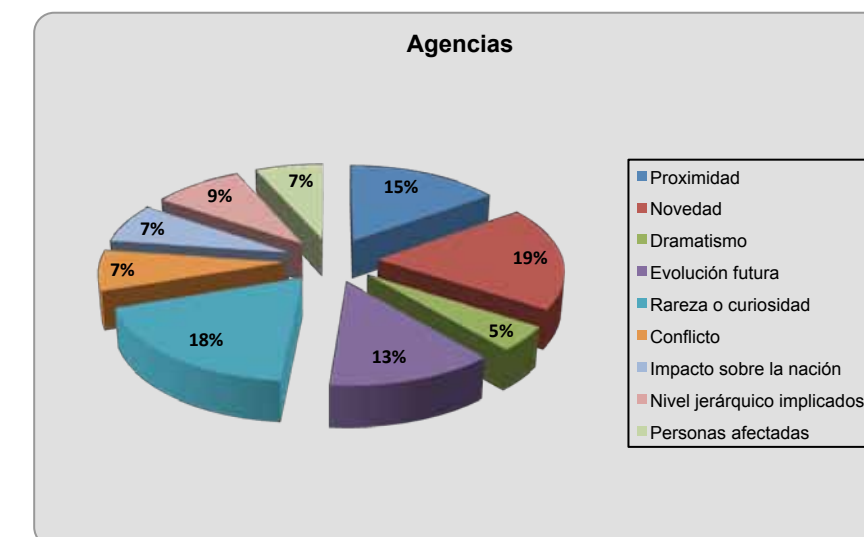


Gráfico 37



Reflexionemos un momento sobre los datos apuntados. Comparativamente tanto agencias como periodistas de rotativos cuentan como valor noticia en el contexto de las ER la Proximidad y la Novedad. Para las noticias firmadas por redactores de los medios impresos y digitales el Dramatismo resulta también de gran importancia. Enfermos, cercanos a ti, al lugar donde vives, y por último la Novedad. Ésta puede hacer referencia tanto a lo desconocido de la información como al hallazgo (médico-científico), aunque interpretamos que estamos ante este segundo elemento ya que el desconocimiento de las ER quedaría sujeto al valor de Rareza. Ésta constituye la segunda diferencia entre agencia y periodistas de medios escritos y digitales, muy importante para la primera y alejada de sus intereses para los segundos. Otra de las cuestiones que llama la atención es el valor menor en ambos: en las agencias, el Drama, curiosamente y por contraposición a las piezas informativas firmadas con nombre propio, en éstas lo que menos importa como valor de selección es la historia de vida de las personas afectadas, es decir el Drama. Por su parte, en las informaciones firmadas por redacción, los valores noticia predominantes son Novedad, con 40 entradas, y Proximidad, con 36. A estos les siguen Nivel jerárquico de los sujetos implicados (23); Rareza o curiosidad (22); Evolución futura (19); e Impacto sobre la nación (13). Cierran el bloque Dramatismo y Conflicto, con 9 registros cada uno, y Cantidad de personas afectadas, con 8.

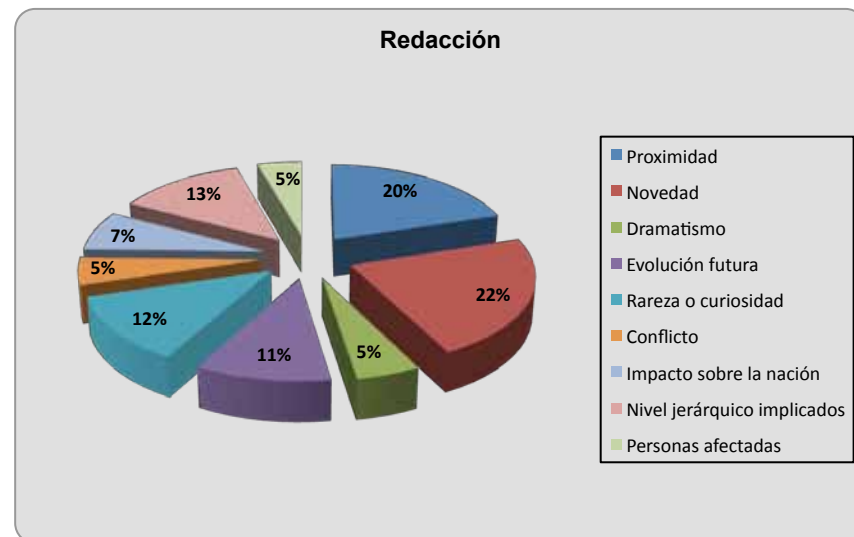


Gráfico 38



Gráfico 39

En el grupo de las noticias firmadas conjuntamente por redacción y agencias, que supone un 1,75 % del total, el valor noticia destacado es Novedad, con 31 entradas. Muy por detrás se sitúan Evolución futura (4); Dramatismo (3); Nivel jerárquico de los sujetos implicados (2); y Cantidad de personas afectadas, Impacto sobre la nación y Proximidad, con una entrada cada uno. Ninguna de las noticias con esta autoría tiene como valor noticia el Conflicto ni Rareza o curiosidad.

Por su lado, las tres informaciones firmadas de manera conjunta nombre propio y agencias tienen como valor noticia la Novedad.

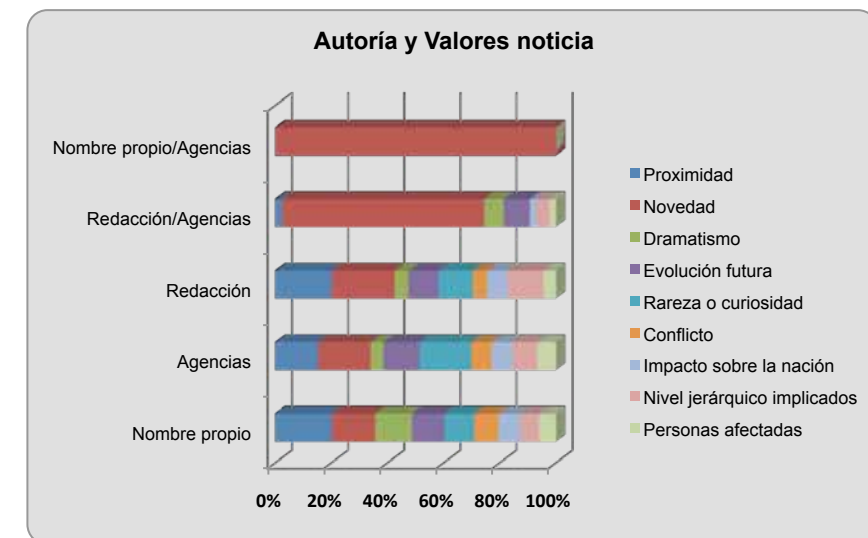


Gráfico 40

### 3. LOS MISMOS TÓPICOS EN DISTINTOS LUGARES

La relación entre las variables “Autoría” y “Tópico del texto” refleja que existe entre ellas un vínculo significativo:  $[X^2 (70, N = 2445) = 198, 225, P < 0003]$ .

En conjunto, enfermedad; investigación, estudio o informe; política institucional; solidaridad o ayuda; economía y marginación o aislamiento son los tópicos temáticos que copan –con alguna variación en el orden- los primeros puestos de la lista en prácticamente todas las autorías establecidas. En este apartado destaca igualmente la escasa presencia de la Ley de Dependencia, tópico prevalente en sólo 5 informaciones firmadas con nombre propio y en 3, por agencias. Inmediatamente veremos los datos pero ya podemos adelantar conclusiones interesantes. Los principales nichos temáticos de las Enfermedades Raras, son claros y esperados: enfermedad, investigación, política institucional, solidaridad y economía. Lo interesante, pues, radica en que la información que emerge de afectados, familiares y asociaciones está llegando alto y claro a los medios de comunicación. O, al menos, los medios han tipificado las piezas informativas en grupos temáticos de interés para aquéllos. El tópico de las ER, es pues, como no podría ser de otra forma la enfermedad pero en conexión directa a la investigación de dichas patologías con un alto componente de intervención (ya sea real, propagandística, solidaria o de cualquier otra forma) de los representantes institucionales (políticos, asociaciones, entidades deportivas o de otra índole,...). La llamada a la solidaridad ocupa el cuarto puesto, en esta sucesión de temas donde el Día Mundial de las ER y la labor asociativa que ya constatamos tiene mucho que aportar. Conectado a todo ello las cuestiones económicas que abarcan un amplio abanico que va desde la petición de ayudas de los afectados, pasando por las demandas de presupuesto para la investigación de los expertos, la solicitud de centros especializados, formación de médicos, etc.

Pasemos a los datos. Nombre propio es la autoría que predomina en casi todos los tópicos del texto establecidos para el estudio de la muestra analizada. Ésta sólo es superada por agencias en Política institucional, con 140 registros frente a 145; y en Transporte o instalaciones adaptadas, con 1 entrada frente a 3. Los tópicos del texto que más se repiten en las informaciones firmadas con nombre propio son Enfermedad (208) e Investigación, estudio o informe (203). La ya mencionada Política institucional es el tópico destacado en 140 noticias; Solidaridad o ayuda aglutina 85 entradas; Economía, 53; y Marginación o aislamiento, 30. Por debajo de la veintena de registros se encuentran Post-diagnóstico

(18); Pre-diagnóstico (12); Discapacidad (10); Integración (10); Ley de la Dependencia (5); Empleo (2); y Transporte o instalaciones adaptadas (1).

Por su parte, los tópicos específicos que reúnen un mayor número de registros en las informaciones firmadas por agencias son Investigación, estudio o informe, con 184 entradas; Enfermedades, con 154; y Política institucional, con 145. Les siguen el ítem genérico Otros, con 72 registros; y Solidaridad o ayuda, con 58. A distancia se sitúan Economía (18); Marginación o aislamiento (10); Post-diagnóstico y Pre-diagnóstico, con 4 cada una; Transporte o instalaciones adaptadas (3); y Discapacidad y La Ley de Dependencia, con dos entradas cada uno.

En el bloque de noticias firmadas por redacción, los tópicos específicos predominantes son Investigación, estudio o informe, con 51 entradas; Política institucional, con 40; la categoría genérica Otros, con 35; y Enfermedades y Solidaridad o ayuda, con 23 registros cada una. A mucha distancia se encuentran Economía (6); Marginación o aislamiento (2); Pre-diagnóstico (2); y Transporte e instalaciones adaptadas, Empleo, Integración y Post-diagnóstico, con 1 entrada cada uno.

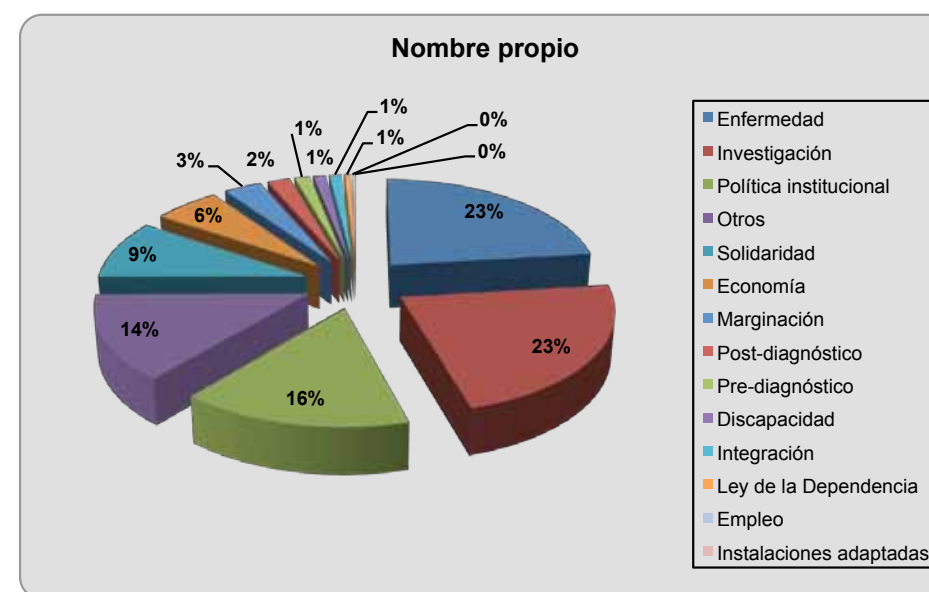


Gráfico 41



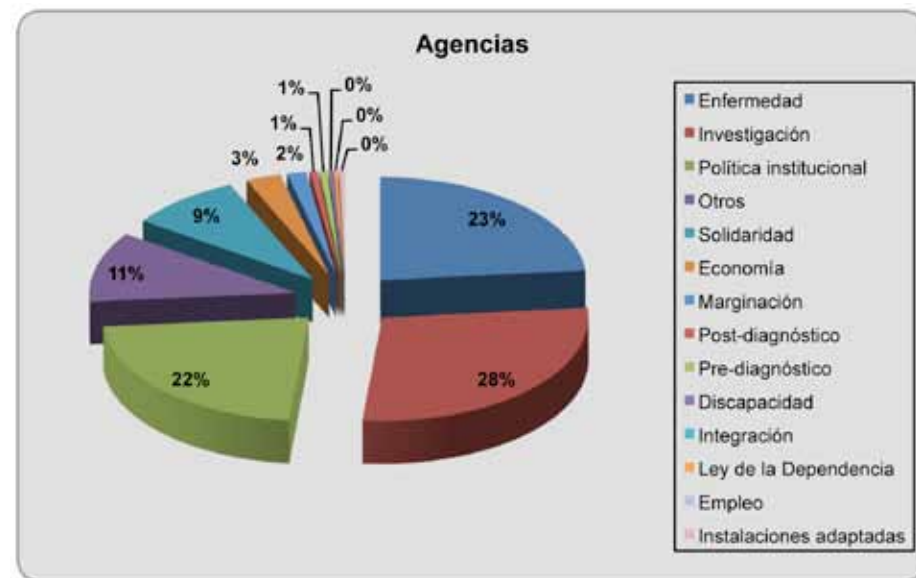


Gráfico 42

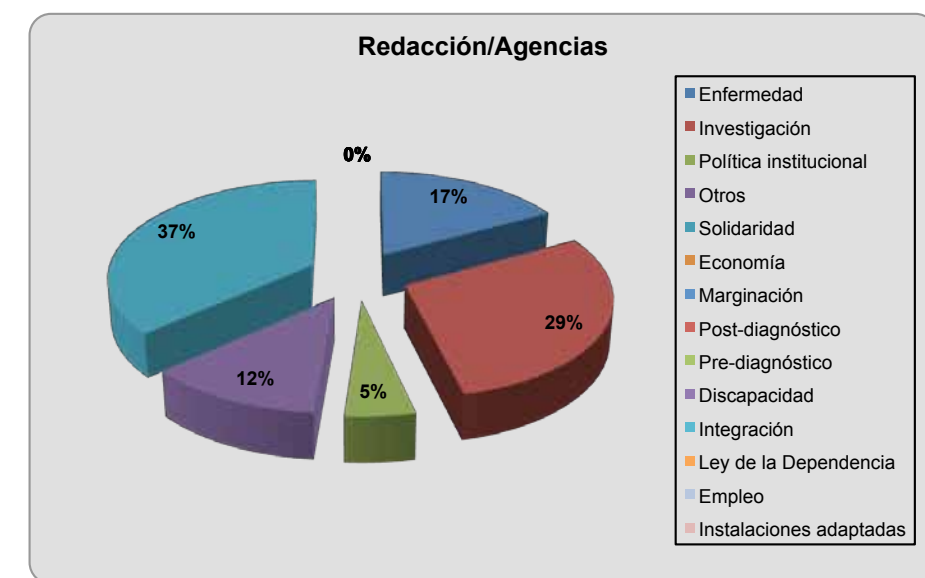


Gráfico 44



Gráfico 43

Por su lado, una de las tres informaciones firmadas de manera conjunta nombre propio/agencias presenta como tópico específico Política institucional y 2, la categoría genérica Otros.

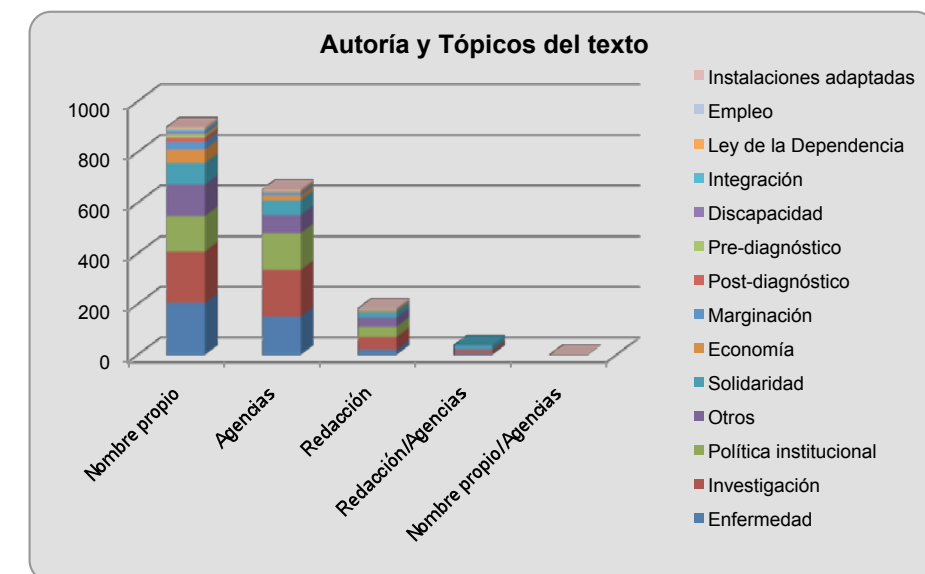


Gráfico 45

En las noticias con firma compartida redacción/agencias, el tópico específico predominante es Solidaridad o ayuda, 15 entradas, seguido de Investigación, estudio o informe, (12). Por detrás se sitúan Enfermedad (7) y Política institucional (2).

#### 4. LOS FAMILIARES: ENTRE LA VALENTÍA Y EL ENFADO

En el Periodismo Social, entendido éste como la elaboración de noticias desde la defensa de valores sociales en todas las áreas de la vida, el profesional de la información debe demarcarse del llamado periodismo amable. Más bien, su labor consiste en todo lo contrario, en fijar un eje social de actuación y hacer que gire sobre él toda la actualidad, por donde quiera que venga (Servimedia, 2007:31). “A esto se suma la necesidad de actuar como altavoz de aquellos sectores de la sociedad en general, y de la ciudadanía en particular, que buscan en el periodismo un aliado en la expresión de cuestiones que, en menos ocasiones de las deseadas, son tenidas en cuenta, como las personas con discapacidad, los y las menores, la población inmigrante, y valores tales como la solidaridad, la cooperación y la paz, entre otros” (Servimedia, 2007:32). En el tema concreto de las Enfermedades Raras y su reflejo en los medios, los familiares de los afectados son la voz de éstos en gran parte de los casos. Ya vimos, por ejemplo, que los firmantes de las cartas al director, por poner un caso, con una sola excepción, eran familiares. A diferencia de otros colectivos, las asociaciones que representan a estos enfermos recogen entre sus siglas, las más de las veces, también a sus familiares. Paciente, familiar y enfermedad son indisolubles, especialmente cuando los protagonistas son menores, pero no sólo, porque igualmente los hijos y los cónyuges de afectados se implican. Es por ello que nos interesaba ver el modo en que los medios impresos y digitales españoles mostraban a esos familiares ¿aparecían en las informaciones, en las fotografías?, ¿en qué cantidad?, ¿interactuaban con los medios?, ¿cómo eran mostrados?, ¿cómo se mostraban ellos? Ya resolvimos algunas de estas cuestiones en capítulos anteriores. Es hora, pues, de plantear una nueva cuestión: en qué medida influye la autoría de la información en la manera y el estado en el que se presenta a los familiares de las personas afectadas por ER. Y en qué medida lo hace como reflejo, por un lado, de la forma en la que encarar la situación y, por otro, de cómo se concreta su presencia en las noticias en las que aparecen.

La interrelación entre las variables “Autoría” y el estado en el que se presenta a los familiares de las personas afectadas por Enfermedades Raras es altamente significativa:  $[X^2 (30, N = 2445) = 104, 265, P < 0003]$ . Las informaciones firmadas con nombre propio ocupan el primer lugar, de manera destacada, en el recuento de todas las categorías establecidas para analizar cómo se presenta en las noticias que conforman la muestra a los familiares de las personas afectadas. El estado que predomina en las noticias con esta autoría es Valiente, con 27 entradas. A éste le siguen Enfadado o crítico, con 24; Alegre, con 15; Resignado, con 12; y Triste, con 7. En las informaciones firmadas con agencias, los estados

más repetidos son Triste y Valiente, con 2 registros cada uno; y Enfadado o crítico y Alegre, ambos con una entrada cada uno. En las noticias que tienen como autoría Redacción, de los estados fijados, Enfadado o crítico reúne 3 entradas y Alegre, 1.

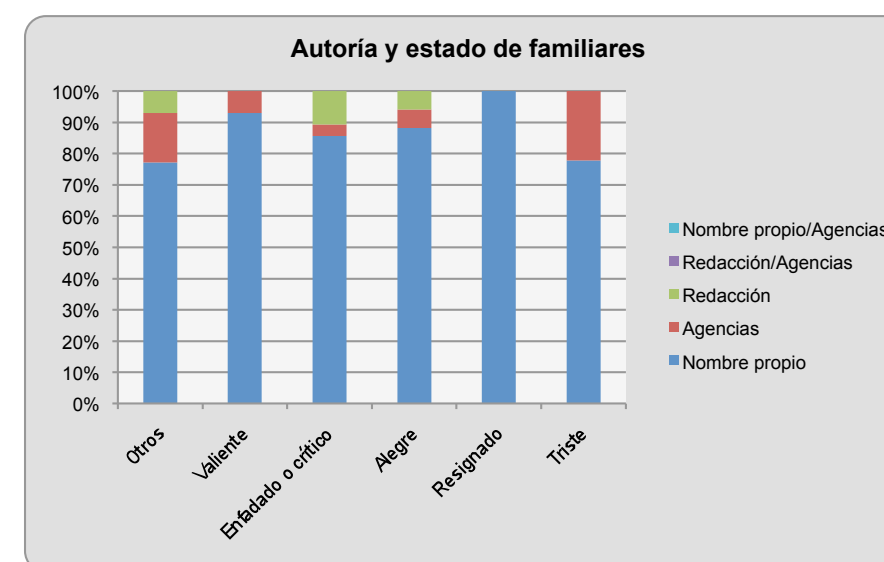


Gráfico 46

## 5. DE GÉNEROS PERIODÍSTICOS Y TEMAS

### 5.1. REPORTAJE: EL GÉNERO PARA LAS HISTORIAS DE VIDA

La concepción de los géneros periodísticos como sistemas de normas que facilitan la comunicación entre el emisor y el receptor implica, según José Ignacio Armentia y José María Caminos, que éstos no vienen determinados por los temas, sino por el tipo de reglas que se emplean para establecer la relación con el público (2003:16-17). ¿Se da así cuando las Enfermedades Raras hacen su aparición en los medios escritos españoles?

Para contestar a este interrogante decidimos observar la existencia o ausencia de conexión entre los temas que predominan en cada una de las informaciones analizadas y el género periodístico empleado por el medio para la difusión del mensaje.

El estudio de la relación que existe entre las variables “Género de la pieza” y “Tema del texto” muestra que se establece entre ellas un vínculo claramente significativo:  $[X^2 (56,$

N = 2445) = 361, 188, P<0003]. No volveremos a recordar la identificación de géneros y temas que ya abordamos con suficiente profundidad en los capítulos precedentes y que los gráficos que a continuación mostramos nos recuerdan. En la relación que se establece entre el género de la pieza y el tema del texto de cada una de las informaciones analizadas, la noticia es el género predominante en casi la totalidad de temas que establecimos, con la única excepción de la categoría Testimonios personales o historias de vida, en la que el género destacado es el reportaje. Mostramos a continuación los datos para luego pasar a los argumentos.

De entre todos los temas es la Investigación o descubrimiento, con 108 entradas, el de mayor número de piezas incluidas en el género noticia. A éste le siguen la Política institucional (68); y Denuncia o reivindicación (67). A distancia se sitúan en este género la Solidaridad y el Acto protocolario o celebración, con 35 cada una; y Testimonios personales e historias de vida, con 12. Por su parte, la temática destacada en los breves es Investigación científica o descubrimiento (33); Acto protocolario, conmemoración o celebración (30); Denuncia o reivindicación (26); y Solidaridad (24). Quedan por detrás Política institucional, con 17 registros, y Testimonios personales o historias de vida, con 4. El reportaje protagoniza las informaciones que tienen como nexo temático los Testimonios personales o historias de vida, que suman un total de 47. Una constatación comprensible, desde la concepción del reportaje como un relato periodístico elaborado con un estilo literario muy personal y de cierta extensión, en el que se pretende explicar cómo se han desarrollado unos hechos recientes, aunque estos últimos no sean noticia en el sentido estricto del término (Martínez Albertos, 1983:314).

A Testimonios personales o historias de vida le siguen Investigación científica o descubrimiento (19); Denuncia o reivindicación (14); y Política institucional (12). Muy por detrás se sitúan Solidaridad, con 2 entradas y Acto protocolario, conmemoración o celebración, con 1 registro.

Por último diremos que el tema destacado en la categoría de entrevistas es Denuncia o reivindicación (11), seguido de Investigación científica o descubrimiento (8) y Política institucional (8). Los Testimonios personales o historias de vida son el tema central en 6 ocasiones y la Solidaridad, en una de las entrevistas. Un predominio, el de la denuncia o reivindicación, que se engarza con la fuerza de la sensación del cara a cara entre el lector y el personaje en la entrevista periodística. Como señala la profesora Begoña Echevarría, “la entrevista crea la sensación de proximidad con la fuente, pretende crear en el lector la

sensación del directo. Escribir una entrevista es, pues, también una actividad de interpretación de indicios y detalles, de búsqueda de fragmentos, de atribución de significados” (Echevarría, 2002:6). Característica que destaca también, en este mismo sentido, José María Sanmartí, para quien la ventaja de la entrevista es “la posibilidad que tiene la audiencia de leer, oír o ver la información directamente de la fuente. El periodista pone en contacto al entrevistado y a la audiencia de una forma prolongada y lo suficientemente completa. Es el propio entrevistado quien se constituye en protagonista, mientras que el redactor se sitúa en un segundo plano diluyendo el papel de intermediación” (2004:355). Las ER no gozan del privilegio de la entrevista en muchas ocasiones, como ya vimos en su momento, así que ese cara a cara se desvanece. Con todo, ahora no nos paramos a analizarlo sino a observar qué género periodístico prefiere cada uno de los temas asignados en los medios a estas enfermedades. Observemos los siguientes gráficos:

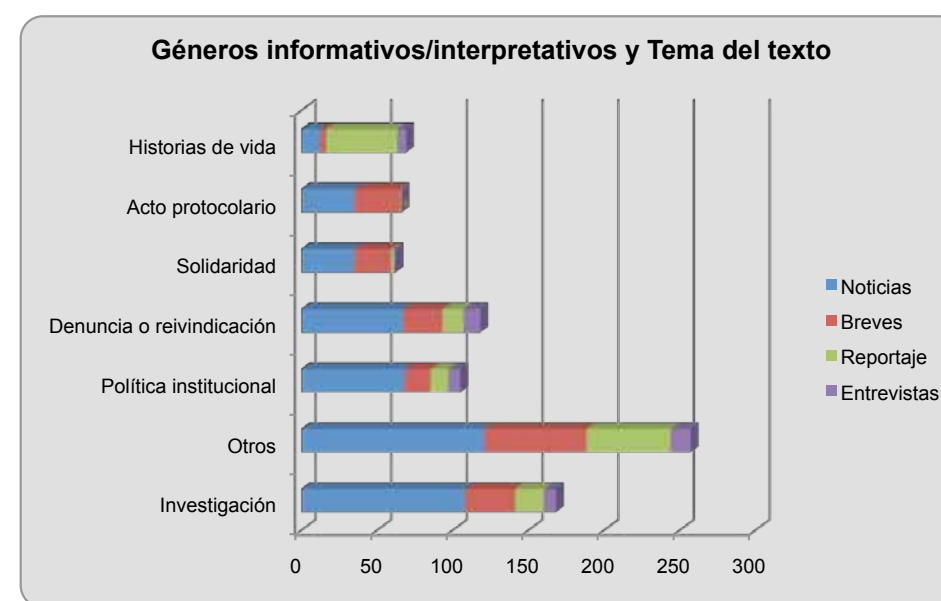


Gráfico 47

Aportemos algunas acotaciones a los datos vistos hasta el momento. La investigación es el tema más versátil, en tanto en cuanto encaja en todos y cada uno de los géneros periodísticos de nuestra muestra de estudio; y ocupa, además el primer puesto. Ello es muy positivo en tanto en cuanto las ER tienen en la investigación científica un aliado periodístico, un ariete de entrada a los medios y, por tanto, a los ciudadanos desconocedores de estas

patologías. Lo mismo podemos decir de la denuncia o reivindicación a la que en el apartado siguiente le dedicamos un espacio en un género poco visible para las ER, la opinión. Otra de las cuestiones destacables es el hecho de que las informaciones que parten o tienen como punto central la política institucional de todo tipo no son representativas en los breves, lo que muestra, en gran parte, la labor de los gabinetes de prensa acomodándola al género de noticia, especialmente, y al de las entrevistas en segundo lugar. Nos sorprende incluso que sean capaces de arañar cierto protagonismo en los reportajes donde las historias de vida, la reivindicación y la denuncia o la investigación médica encuentran su acomodo.

El último dato sorprendente del estudio en las hipótesis que ahora argumentamos, se refiere a la solidaridad. Ésta aparece siempre entre los valores de frecuencia menos relevantes en todos y cada uno de los géneros registrados, cuando tanto la noticia como el reportaje o la entrevista serían su *nido informativo* natural. Por su parte las historias de vida tienen en el reportaje mayor alcance que en las entrevistas, también lo destacamos en positivo porque el espacio de cobertura es mayor en el reportaje incluyéndose en muchas ocasiones entrevistas cortas y aportaciones de otros implicados en las ER que permiten ofrecer una información más completa y detallada.

## 5.2. LA DENUNCIA O REIVINDICACIÓN, MAYORITARIA EN LOS GÉNEROS DE OPINIÓN

El periodismo es un método de interpretación sucesiva de la realidad social. Así lo consideran Emy Armañanzas y Javier Díaz Noci, para quienes:

(...) informar es el resultado de un proceso de interpretación que consiste esencialmente en narrar lo que ha ocurrido, comprenderlo, valorarlo y expresarlo [...]. En la opinión, bien sea como portavoz de una publicación (el editorial) o de un autor concreto (artículo firmado), se trata de encontrar el significado de unos hechos; se pretende entenderlos al igual que en la interpretación pero, mientras ésta da el sentido a las noticias pero se abstiene de decir qué hay que hacer, la función de opinar o editorialista pretende influir en el lector con recomendaciones y consejos sobre el curso de la acción a seguir. (Armañanzas y Díaz, 1996:61).

En este sentido, Armañanzas y Díaz Noci destacan la intención movilizadora de los editoriales y su labor potencial como vigilantes oficiosos de lo que ocurre en la sociedad. Los editoriales establecen juicios adoptando un papel de guardianes no oficiales de la conciencia pública. Es decir, aportan juicios de valor sobre lo que la publicación considera que está bien y lo que está mal (1996:95). Sabemos pues que la opinión de un medio puede liderar

a los ciudadanos, influir en sus posicionamientos, valores, y actitudes. Pero no todo es seleccionado como tema de opinión o del *género entre los géneros opinativos*: el editorial. Para Martínez Albertos, el editorial era “una toma de posición acerca de una cuestión debatida ante la cual se perfilan actitudes y opiniones públicas diversas”. Lo menos que podía exigírsele era que arrojara “luz y claridad acerca de esa toma de posición del periódico y que el lector se entere sin excesivo esfuerzo de cuál es la postura que patrocina el periódico” (Martínez Albertos, 1983:386). Desde este punto de vista, la dimensión editorial que le asigna el medio a un tema determinado, está vinculada a un acontecimiento más o menos actual o vigente, entendido este último como un asunto latente dentro de la vida social. Y otro tanto se puede afirmar en relación con las cartas de los lectores. Ya que, si bien implican el reconocimiento del derecho a expresar una opinión particular, no es menos cierto que las que llegan a publicarse son las que sobreviven a un filtrado intensivo por parte del medio, en función de aspectos y valoraciones diferentes (Martínez Albertos, 1983:165).

Así pues, siguiendo los cánones tradicionales del periodismo reflejados por las no menos tradicionales obras de Armañanzas, Noci y Martínez Albertos ¿qué posibilidades tienen las Enfermedades Raras de ser tema del editorial del día y cuántas cartas de lectores con las ER como protagonistas pasarán el filtro intensivo del medio hasta convertirse en una carta al director editada? La montaña se hacía por momentos escarpada, mejor preguntarnos qué temáticas relacionadas con estas patologías son las que predominan en los géneros argumentativos y de opinión.

En nuestra investigación los temas que destacaban en las piezas que se consideran dentro de la categoría artículos y columnas son investigación científica o descubrimiento y denuncia o reivindicación, con 35 registros cada uno; política institucional (29); y testimonios personales o historias de vida (13). Solidaridad y acto protocolario, conmemoración o celebración son los ejes temáticos de 5 artículos, crónicas o columnas, cada uno.

El tema predominante en los escasos editoriales encontrados es denuncia o reivindicación, con 3 registros. Con una entrada cada uno, se sitúan por detrás investigación científica o descubrimiento y política institucional. En la misma línea que en el caso de los editoriales y de manera aún más destacada, el grueso de la temática de las cartas al director se centra en denuncia o reivindicación, tal y como ya explicamos en su momento, con una docena de entradas. Los registros correspondientes a este género se completan con los 3 correspondientes a solidaridad y con una unidad más en el apartado de testimonios personales o historias de vida.

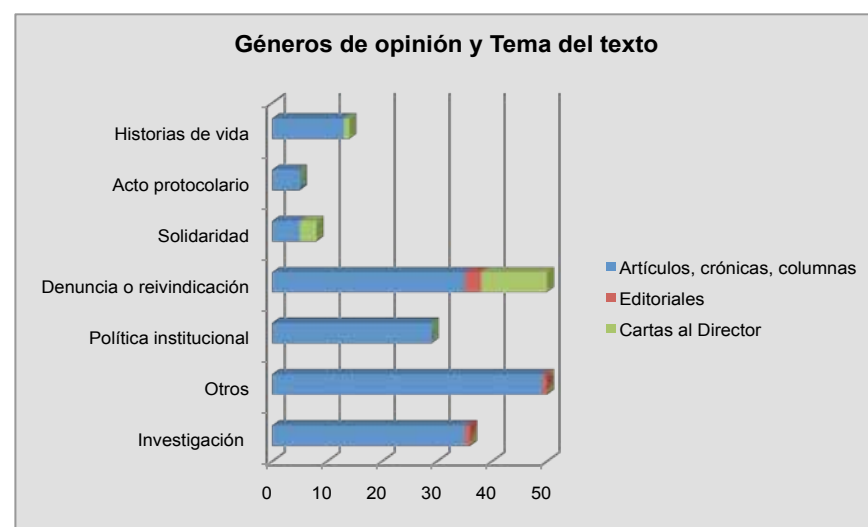


Gráfico 48

La opinión sigue siendo una meta no alcanzada por las ER en los medios escritos españoles. Denota, igualmente, el grado de importancia que éstos les asignan entre el grueso de noticias y acontecimientos de todo tipo que se suceden diariamente. El hecho de que ni siquiera puedan dar el salto a la tan ansiada columna de la plana segunda el Día Mundial de las ER, refleja la ausencia de concienciación social de estas patologías. Se ha recorrido un largo camino desde que los enfermos se organizaran primero en asociaciones y dieran el paso más tarde al asociacionismo federado dando estatus nacional a su representatividad social. Ello puso sobre la mesa dos cuestiones a resolver: los desafíos que se presentaban (sociales, políticos, médicos...) y las estrategias para tratar de resolverlos (sociales, políticas, médicas...) donde los medios de comunicación pasaron a ocupar un plano relevante. La siguiente fase, pues, pondría sus expectativas en posicionarse en los medios y una vez allí, generar actitudes de concienciación y solidaridad, también política y social. Los resultados cuantitativos de la investigación que configuran parte del presente libro nos han expuesto una radiografía de los logros y carencias existentes; entre ellos, la todavía pendiente concienciación real de los medios: en tanto que géneros opinativos.

Con todo, hemos podido constatar que al menos en impactos noticiosos las ER han encontrado su hueco en la prensa y que, posiblemente, como ocurre con tantos otros temas del llamado periodismo social, sea precisamente la prensa entre aciertos y errores el único medio que, al menos, les presta un espacio. Sin duda, nuevos desafíos y nuevas estrategias se plantean en el panorama de futuro inmediato de las Enfermedades Raras en los medios de comunicación social.

# 7.

## LA REPRESENTACIÓN DISCURSIVA DE LAS ENFERMEDADES Raras Y DE LOS AFECTADOS: LOS NOMBRES Y LAS CIFRAS

Antonio M. Bañón e Inmaculada Urán  
(Grupo ECCO. Universidad de Almería)

### 1. SOBRE LAS DENOMINACIONES

Como ha recordado en algunas de sus comparecencias públicas Francesc Palau, el término 'Enfermedades Raras' "se acuñó hace veinticinco años para aglutinar patologías poco frecuentes como la fibrosis quística, la distrofia muscular, la enfermedad de Huntington o el síndrome de Asperger" (DIA, 09.03.10). A pesar del tiempo transcurrido, podemos decir, como indicábamos en el capítulo 1, que las enfermedades minoritarias siguen siendo, en parte, un tópico nuevo para los medios de comunicación. En todo caso, podemos decir que esta denominación empieza a estar muy asentada ya en la información socio-sanitaria en España. Su constante presencia en titulares es una buena prueba de que esto es así: "¿Qué son las Enfermedades Raras?" (EIG, 23.01.10); "Tres millones de personas padecen Enfermedades Raras en España" (AAR, 10.03.10). Sin embargo, sigue apareciendo de vez en cuando el debate sobre si esta denominación es la (más) adecuada o no. En ese debate incluso participan los propios periodistas que hablan sobre este tipo de patologías: "Hugo Díaz tiene 29 años y una de esas enfermedades mal llamadas 'raras' (LNE, 02.03.10). Estas prevenciones con respecto al término aluden de alguna manera –qué duda cabe– a la fuerza connotadora del adjetivo 'raro' en español, tal y como recordábamos en otro momento de la investigación.

Justamente por este motivo, suelen aparecer lo que llamaríamos *distanciadores discursivos*, cuya función es atenuar la responsabilidad que asume el enunciador con respecto a la expresión utilizada. Estos distanciadores, en el caso de las ER, están estructurados alrededor de las siguientes palabras: 'consideradas', 'conocidas', 'calificadas', 'denominadas', 'catalogadas' o 'llamadas'. Veamos algunos ejemplos: "enfermedades de baja prevalencia, más conocidas como Enfermedades Raras" (EUP, 01.03.10), "los pacientes afectados por una enfermedad de las consideradas raras por su baja prevalencia" (DIM, 15.03.10). "La enfermedad de Marisa se engloba dentro del grupo calificado como Enfermedades Raras" (HER, 14.03.10). "enfermedades poco frecuentes, también conocidas como 'Enfermedades

des Raras' (NME, 13.03.10). Por cierto que estos distanciadores aparecen incluso en titulares: "Zaragoza celebra una jornada sobre patologías consideradas raras" (COD, 02.03.10). También cumplen esa misma función de distanciamiento las comillas cuando se colocan sobre el adjetivo, como hemos visto el titular del diario *Jaén* reproducido unas líneas antes; o en el siguiente titular: "Alcalá de Henares se vuelca con una niña que padece una enfermedad "rara" y debe ser operada en Filadelfia" (QUE, 19.03.10).

Para hablar y escribir sobre ER, hay, naturalmente, otras alternativas denominativas (nombres y adjetivos) que resultan muy interesantes y que muestran un panorama léxico también muy evocador. Obsérvese el siguiente cuadro en donde incluimos las principales denominaciones identificadas en nuestro corpus a partir de la base léxica 'enfermedades':

DENOMINACIONES, FUNCIONES Y CONCEPTOS				
Denominación básica	Funciones básicas	Conceptos de referencia	Denominación complementaria	Ejemplos en medios de comunicación
	IDENTIFICACIÓN	RAREZA	<i>raras</i> (sentido 1)	SUR, 10.03.10
		FRECUENCIA	<i>no frecuentes</i>	ABC, 01.02.10
			<i>poco frecuentes</i>	PRO, 30.01.10 EUP, 19.02.10
			<i>infrecuentes</i>	ELP, 16.02.10
			<i>de baja frecuencia</i>	PRO, 20.02.10
		INCIDENCIA	<i>de baja incidencia</i>	LUK, 27.02.10 ELI, 27.02.10
			<i>con escasa incidencia</i>	El Ideal Gallego
		PREVALENCIA	<i>con poca prevalencia</i>	LNE, 02.03.10
			<i>de baja prevalencia</i>	LAV, 28.02.10
			<i>poco prevalentes</i>	DIM, 26.02.10
		MINORÍA	<i>minoritarias</i>	PRO, 20.02.10 LAV, 28.02.10 PRO, 30.01.10
		OTROS	<i>poco corrientes</i>	NME, 16.03.10
			<i>poco comunes</i>	GAC, 02.03.10 PRO, 30.01.10
			<i>que afecta a pocas personas</i>	OCU
			<i>inusual</i>	ECO, 27.02.10

	RESPONSABILIZACIÓN	ATENCIÓN	<i>desatendidas</i>	ACS, 12.03.10
			<i>prioritarias</i>	LAV, 28.02.10
		PROTECCIÓN	<i>huérfanas</i>	ACS, 12.03.10 ACC, 05.02.10
		COBERTURA	<i>con grandes necesidades médicas no cubiertas</i>	ACC, 05.02.10 DIM, 09.02.10
			<i>todavía no cubiertas</i>	RME, 16.01.10
		NECESIDAD	<i>necesitadas de tratamiento médico especial</i>	GEN, 17.03.10
		CONOCIMIENTO	<i>no conocidas</i>	ARA, 01.03.10
			<i>olvidada</i>	ADN, 18.03.10
			<i>incomprendida</i>	ECO, 27.02.10
		DIAGNÓSTICO	<i>sin diagnóstico</i>	
	<i>que todavía no tiene nombre</i>		ECO, 27.02.10	
	<i>de difícil diagnóstico</i>		LAS, 16.01.10	
	<i>sin nombre</i>		ECO, 27.02.10	
	TRATAMIENTO	<i>incurables</i>	ELM, 01.03.10	
	VALORACIÓN	EXTRAÑEZA	<i>raras</i> (sentido 2)	ELM, 11.03.10
			<i>insólitas</i>	TER, 11.02.10
			<i>que aparecen de forma extraña en la población</i>	ECG
		INTENSIDAD	<i>devastadoras</i>	DME, 27.02.10
<i>graves</i>			LAV, 28.02.10	
EVOLUCIÓN		<i>progresivas</i>	LVG, 26.01.10	
		<i>degenerativas</i>	QUÉ, 28.02.10	
		<i>debilitadoras</i>	NME, 16.03.10	
		<i>invalidantes</i>	HOY, 14.03.10 QUÉ, 28.02.10	
		<i>irreversibles</i>	ABC, 13.03.10	
CRONICIDAD		<i>crónicas</i>	QUÉ, 28.02.10	
		<i>que se sufren de por vida</i>	DÍA, 09.03.10	
DEPENDENCIA		<i>altamente discapacitantes</i>	LAV, 28.02.10	
		<i>muy invalidantes</i>	HOY, 14.03.10	
ACEPTABILIDAD	<i>difíciles de digerir</i>	HOY, 14.03.10		
"PERSONALIDAD"	<i>increíble</i>	HOY, 28.02.10		
	<i>cruel</i>	DAV, 18.02.10 ECO, 27.02.10		
	<i>antojadiza</i>	ECO, 27.02.10		
	<i>misteriosa</i>	ADN, 18.03.10		
	<i>esquiva</i>	ADN, 18.03.10		
	<i>atroz</i>	ADN, 18.03.10		

Tabla 25. Denominaciones, funciones y conceptos



Las expresiones basadas en la identificación tienen menor carga de subjetividad que la responsabilización o que la valoración. Al mismo tiempo, podemos destacar que todas estas denominaciones tienen, en términos generales, una consecuencia también socio-comunicativa: los receptores de estas noticias sentirán que esas enfermedades ‘poco prevalentes’, ‘no frecuentes’, ‘de baja incidencia’, ‘minoritarias’, etc. forman parte de un mundo posible, pero muy lejano (“Siempre piensa uno que eso de las Enfermedades Raras le va a pasar a otros, lo ve como algo lejano”, afirma la madre de una niña con neurofibromatosis, (Abc, 01.03.10). Así interpretamos la presencia del conector contrastivo ‘pero’ en la siguiente frase: “enfermedades poco prevalentes, pero en muchos casos devastadoras” (DME, 27.02.10). Las expresiones –digamos– más comprensibles, más cercanas al lector (‘que afecta a pocas personas’, ‘poco corrientes’ o ‘inusual’), sirven, paradójicamente, para identificar el problema de un modo más lejano, si cabe. Dado que su naturaleza, pues, está justamente en la baja prevalencia, el reto está en cómo conseguir denominaciones que generen más concienciación y también más implicación a la hora de reaccionar y buscar soluciones (lo que en parte significa también inversiones), sin que eso suponga pasar por la mirada compasiva o lastimosa. Tal vez la expresión ‘lotería genética’ pueda tener un valor añadido en este sentido (Abc, 13.03.10). Téngase en cuenta, igualmente, en este primer bloque léxico el valor preferente del adjetivo ‘raras’, un adjetivo muy polisémico y con gran facilidad para perder su sentido cuantitativo, un sentido que no siempre queda claro si tenemos en cuenta afirmaciones como la siguiente, que se refiere a la parálisis cerebral: “es una ER, pero no tanto” (ATL, 07.02.10).

En algunas ocasiones, sí se muestran preferencias léxico-semánticas distintas a las de ‘Enfermedades Raras’ en la actividad periodística; tal vez merezca la pena mencionar la opción ‘enfermedades minoritarias’, que tiene un mayor arraigo en los medios catalanes. Además, aunque sea en el ámbito de la información audiovisual, hemos de recordar esta expresión como opción preferente en el Marató de TV3 emitido en diciembre de 2009. Aunque ‘minoría’ mantenga el sentido de afectación a pocas personas, podría pensarse que conforma un campo socio-semántico al que se puede asociar también una interpretación más positiva: la de élite o la de grupos que merecen una especial atención, un respeto, encarnado, en este caso, en nuevas medidas específicas de investigación y de atención socio-sanitaria. En una ocasión, una persona utiliza la expresión ‘gran minoría’ para referirse a las ER y también a las personas afectadas, recordando incluso un famoso lema utilizado durante mucho tiempo por un canal de televisión (TVE2) para aludir al supuesto perfil de su audiencia (M21, 01.03.10).

En este primer bloque habría que reflexionar también sobre el uso apropiado o no de términos como ‘frecuencia’, ‘incidencia’ o ‘prevalencia’. Los medios y sus fuentes parecen utilizarlos como si fuesen una misma cosa, pero habría que preguntarse si verdaderamente remiten a un mismo sentido. He aquí dos fragmentos de noticias en donde el carácter raro de una enfermedad no coincide con su valoración como más o menos frecuente: “Es la primera causa de retraso mental hereditario en el mundo. Pero muy pocos conocen su nombre. El síndrome X frágil, originado por la mutación de un único gen en el cromosoma X, es una de las llamadas Enfermedades Raras, aunque no por ello es infrecuente” (LVG, 18.03.10): “Es una enfermedad [se refiere al glaucoma congénito] poco frecuente, pero que no es considerada rara; la incidencia es de un afectado por cada 35.000 nacidos vivos” (DIM, 23.03.10). Incluso hablando de centros de referencia, esa separación entre conceptos que se utilizan muy a menudo como equivalentes queda muy clara: “España ya cuenta con 100 unidades de referencia para patologías poco frecuentes, de ellas dos son de Enfermedades Raras. Ahora el trabajo está en conseguir que la UE reconozca la necesidad de contar con estas unidades” (TRI, 26.03.10).

Las fuentes de los periodistas y los propios periodistas se implican menos cuando usan, por ejemplo, ‘enfermedades poco frecuentes’, que cuando dicen, pongamos por caso, ‘enfermedades desatendidas’, ‘incomprendidas’, ‘todavía no cubiertas’ o ‘huérfanas’. En el bloque segundo (responsabilización), las opciones léxicas destacan, por un lado, la ausencia de algo (atención, comprensión, cobertura sanitaria, diagnóstico o tratamiento), y esto se hace mediante el uso de prefijos como *des-* (‘desatendidas’) o *in-* (‘incurables’, ‘incomprendidas’), a través de la negación *no* (‘no cubiertas’) o de la preposición *sin* (‘sin nombre’, ‘sin diagnóstico’). Por otro lado, con este tipo de denominaciones también se está, al mismo tiempo, denunciando un problema y, en cierto sentido, aludiendo, tal vez de forma más bien indirecta, a posibles responsabilidades; de ahí que hayamos agrupado las expresiones de este bloque a partir de la idea de “responsabilización”. Hay elementos discursivos que intensifican esta función, como por ejemplo el uso del adverbio temporal ‘todavía’ (‘todavía no cubiertas’, ‘todavía no tiene nombre’) o el marcador ‘grandes’ (‘grandes necesidades médicas’) que parecen tender más hacia la denuncia de una situación que hacia la observación de la misma. Lo mismo ocurre con adjetivos como ‘huérfanas’, que tiene un gran impacto y que remite inevitablemente no sólo hacia la carencia de protección, sino también hacia la necesidad de que esa falta se cubra adecuadamente; de hecho, la frase completa en la que aparece la expresión, en una ocasión, es la siguiente: “Las enfermedades huérfanas desatendidas por la investigación farmacéutica” (ACS, 12.03.10). Recuérdese que éste es el apellido utilizado para aludir a los medicamentos

que tienen un estatuto especial y que están dirigidos específicamente a enfermedades minoritarias: ‘medicamentos huérfanos’. Ahora bien, no parece haber un consenso absoluto entre la equivalencia de ‘enfermedades huérfanas’ y ‘Enfermedades Raras’. En efecto, las raras, en ocasiones, aparecen dentro de las huérfanas: “Bajo el calificativo de enfermedades huérfanas se ‘engloban dos grandes grupos de patologías: las raras y las desatendidas” (DIM, 16.03.10). En otros textos de nuestro corpus vemos que raras y huérfanas son consideradas la misma cosa: “un gran número de Enfermedades Raras (huérfanas)” (NME, 16.03.10).

En relación al conocimiento de las Enfermedades Raras, encontramos, junto al término ‘desconocidas’, incluido en el cuadro anterior, otras que contradicen o completan esa idea: ‘no desconocidas’ o ‘no reconocidas’. Según se nos dice, Francesc Palau: “Aunque todas ellas han sido estudiadas por los facultativos en la universidad y no son desconocidas, lo cierto es que desde que un paciente acude por primera vez al médico se tarda una media de 5 años en diagnosticar la enfermedad” (NDN, 10.03.10). “Si hay retrasos en el diagnóstico es porque no se reconocen estas enfermedades entre los sanitarios”, afirmó Palau” (AAR, 10.03.10) (Abc, 10.03.10). Por otro lado, hemos observado que en ocasiones se informa con cierta ambigüedad sobre las ER: “El origen de muchas de ellas es desconocido, aunque en la ataxia o en la fibrosis quística el componente genético tiene cierta relevancia” (ATL, 11.03.10). Parece que la genética tiene muy poca relevancia, y sólo en muy pocas patologías, cosa que no es cierta. Además, parece que el origen desconocido (no genético en el sistema argumentativo aquí utilizado) se presenta en la mayoría de los casos. Recordemos que son patologías de origen genético, como se suele decir, en un porcentaje muy significativo (el 80% de los casos aproximadamente). Los lectores sentirán aún más lejano el problema con este tipo de planteamientos.

Mención especial tal vez merezca el término ‘enfermedades incurables’, sobre todo si la relacionamos con otro término, presente implícitamente en el debate sobre las Enfermedades Raras: “enfermedades incuradas”: “Las cifras oficiales dicen que entre un 6% y un 8% de la población mundial está afectada por una Enfermedad Rara, unos tres millones de españoles que sufren alguna de las 5.000 a 7.000 patologías diferentes de este tipo que existen (neurodegenerativas la mayoría: incurables, muchas de ellas)” (ELM, 01.03.10). Como atenuadores de responsabilidad interpretamos las denominaciones en las que aparece el adjetivo ‘difícil’ (‘de difícil diagnóstico’, ‘de difícil tratamiento’), ya que aluden a que no todo es querer actuar sobre este tipo de enfermedades, sino que también hay que tener en cuenta la dificultad que suelen plantear desde el punto de vista bio-

médico y bio-tecnológico. La dificultad también marca la denominación de la complicada aceptación de la enfermedad por parte de familiares y aceptados (‘difíciles de digerir’). En alguna ocasión hemos localizado el adjetivo ‘complejas’ para aludir a las ER en general (DIM, 26.02.10).

Ante la falta de tratamiento curativo y la triste expectativa de observar, en algunos casos, la progresión de la enfermedad, la calificación de algunas Enfermedades Raras como ‘crónicas’ no sólo no es una mala noticia, sino que en realidad es un objetivo importante, frente a lo que pueda parecer. Es decir, quienes tienen una Enfermedad Rara quieren que su patología se convierta en crónica, porque eso puede significar una cierta estabilidad; piénsese en lo ocurrido en su momento con el SIDA, por ejemplo.

Apenas hay adjetivos que podríamos llamar “positivos”; pero, como hemos visto, en una ocasión encontramos ‘prioritarias’, en alusión a los cambios normativos y legislativos que se están haciendo en la actualidad, tanto en Europa como en Estados Unidos, para convertir este tipo de patologías en foco de atención para la investigación y para la gestión socio-sanitaria.

Finalmente, el bloque tercero, el de la valoración, está dirigido a generar una aproximación más emotiva por parte del lector; emoción que puede conllevar una mayor empatía hacia este tipo de patologías y hacia los afectados, o también un mayor distanciamiento hacia esas mismas patologías y hacia sus afectados. El uso del adjetivo ‘raras’ en contextos en los que se podría asociar con extrañeza, distancia sin duda a los lectores de los problemas de los afectados, aunque pueda servir, claro está, para llamar su atención. “La propagación de algunas Enfermedades Raras les ha llevado a perder su apellido de raras, como ha ocurrido con el SIDA o la esclerosis múltiple” (LVA, 18.01.10). Aquí el elemento fundamental que lleva a pensar en asociaciones añadidas al mero sentido cuantitativo es la palabra ‘propagación’ que remite, en parte, a la idea de *contagio*. La anteposición del adjetivo al sustantivo focaliza el valor semántico de la rareza: ‘raras enfermedades’ (ELM, 11.03.10). Más distanciadora aún nos parece la expresión ‘que aparecen de forma extraña en la población’, ya que su aparición puede asociarse, cuando el lector esté poco informado sobre este tipo de patologías, con comportamientos personales, sociales o familiares que puedan salirse de “lo normal”. Lo mismo podemos decir de la denominación ‘enfermedades insólitas’. Si consultásemos el *Diccionario de la Real Academia Española*, observaríamos la siguiente definición de “insólito-ta”: “Raro, extraño, desacostumbrado”.



El conjunto de denominaciones vinculadas a la intensidad, a la evolución, a la cronicidad, a la dependencia o a la aceptabilidad realmente podrían ser menos específicas de las Enfermedades Raras, en el sentido de que podrían ser expresiones que apareciesen también en otro tipo de enfermedades prevalentes: ‘devastadoras’, ‘graves’, ‘progresivas’, ‘degenerativas’, ‘terminales’, ‘irreversibles’, ‘crónicas’, ‘que se sufren de por vida’, ‘discapacitantes’, ‘muy invalidantes’ o ‘difíciles de digerir’. Ahora bien, ese “mundo léxico compartido” entre enfermedades minoritarias y no minoritarias se establece a partir de la idea de que hablamos de patologías importantes, con gran impacto sobre la salud de las personas; de ahí también el que, por cierto, en algunos contextos enumerativos, Enfermedades Raras y cáncer, por ejemplo, aparezcan en el mismo listado, por ejemplo cuando se alude a inversiones en investigación (DIS, 27.02.10; YAH, 19.03.10; XXI, 19.03.10; TEL, 19.03.10; LAV, 25.03.10; ADN, 29.03.10).

A veces, se produce una personalización previa de la enfermedad, a la que se califica como ‘atroz’, como ‘cruel’, como ‘esquiva’, como ‘increíble’ o como ‘antojadiza’. Ciertamente, con esta estrategia y con el uso de esta clase de calificativos se desvía, en parte, la mirada hacia esas responsabilidades que anteriormente mencionábamos y se intensifica, por el contrario, el impacto comunicativo, un objetivo preferente, en muchas ocasiones, de las narraciones periodísticas sobre la salud y la enfermedad. En este punto, hay que estar atento a las diferencias denominativas cuando se habla de ER, en plural, o cuando se ofrecen términos para definir o para describir algunas en particular. Los adjetivos anteriores fueron utilizados para aludir a la Distrofia de Duchenne (ADN, 18.03.10); ‘increíble’ es el adjetivo propuesto para definir la Agnosia Visual (HOY, 28.02.10). Con respecto a la enfermedad de Huntington, veamos, por ejemplo, la siguiente definición: “La enfermedad de Huntington (llamada también corea de Huntington y conocida antiguamente como baile de San Vito o mal de San Vito) es una enfermedad neurodegenerativa hereditaria (se desencadena por una mutación genética) que destruye paulatinamente unas regiones específicas del cerebro llamadas ganglios (núcleos) basales y conduce inevitablemente a la muerte” (NME, 26.02.10). Se proporcionan hasta cuatro denominaciones distintas, si bien las que más llaman la atención son la tercera y la cuarta (baile de San Vito y mal de San Vito) no sólo por ser fórmulas más fácilmente comprensibles y recordables (función divulgadora de los medios), sino porque también expresa claramente cómo una denominación para una enfermedad poco prevalente acaba formando parte del acervo expresivo de un idioma; en efecto, esas dos fórmulas son utilizadas como frases hechas y expresiones estereotipadas con cierta frecuencia en el discurso cotidiano, aunque sin saber que está referido a esta enfermedad. Incluso en los medios de divulgación médica, como *Diario Médico*, se utiliza

la expresión en titulares (“La inestabilidad del ‘baile de San Vito’) y se alude a su origen: “La peregrinación hacia la capilla de San Vito, en Ulm (Alemania), durante el Medievo granjeó a la enfermedad de Huntington (HD, en sus siglas en inglés) el sobrenombre de *baile de San Vito*” (DIM, 27.01.10).

En nuestro corpus encontramos una serie de expresiones que aluden a distintos grados de rareza dentro de las raras. La Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN), por ejemplo, es calificada como ‘enfermedad Ultra-Rara’ (ACC, 16.03.10; NME, 18.03.10); también se habla de ‘rara entre las raras’ para hablar por ejemplo de la enfermedad Opitz C (LAR, 10.01.10), de “Las más raras de todas las enfermedades” (ELM, 01.03.10), para hablar, entre otras, del síndrome de Apert; o de ‘muy desconocidas’ para informar sobre Insensibilidad Congénita al Dolor, síndrome de Moebius, síndrome de Proteus o el Síndrome del hombre lobo (GAC, 02.03.10). En el otro lado de la gradación, hay ocasiones en las que algunas enfermedades (las menos raras) incluso son en ocasiones incorporadas en contextos enumerativos en los que comparten espacio con enfermedades más frecuentes; la noticia titulada “La Infanta Cristina tendrá una consulta específica para tratar males como el párkinson” comienza así: “Párkinson, trastornos de la marcha, temblores, distonías, coreas, tics, mioclonías, ataxias y temblores son patologías cada vez más presentes en nuestra sociedad” (HOY, 14.03.10). En ocasiones, hasta se identifican Enfermedades Raras (las menos minoritarias entre las raras, ciertamente) entre las enfermedades comunes: “También se dan las comunes a la población en general como el síndrome de Down o la Fibrosis quística” (LAO, 30.01.10).

Naturalmente, lo más habitual es mencionar directamente el nombre de la enfermedad: “La epigenética define qué gemelo desarrolla Lupus” (DIM, 04.01.10), “Halladas 32 mutaciones causantes del Usher” (DIM, 11.03.10); aunque es posible que haya errores a la hora de denominar: “*Hurtington*” (NME, 26.02.10), “*Narcoplepsia*” (HER, 14.03.10), “*Glucogénesis*” (Abc, 13.03.10), “*Fiedreich*” (RIO, 11.02.10).

Para concluir, podríamos decir que hemos observado en nuestro corpus que, en parte, el sistema léxico reproducido y analizado en los párrafos anteriores se proyecta también sobre otras bases léxicas tales como ‘dolencias’, ‘patologías’, ‘males’, ‘afecciones’, ‘condiciones’, ‘procesos’, ‘trastornos’, ‘anomalías’ o ‘síndromes’.

## 2. SOBRE NÚMEROS, PORCENTAJES Y ESTADÍSTICAS

Como hemos comentado, las cifras tienen un valor preferente en el discurso sobre las Enfermedades Raras. La poca disponibilidad de datos en torno a estas patologías siempre ha sido un problema a la hora de elaborar discursos periodísticos, siendo esos datos, además, habitual objeto de interés para los profesionales de los medios de comunicación, especialmente cuando se ocupan de temas relacionados con aspectos médicos y científicos. Por este motivo, hay que destacar la importancia del *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España* (Estudio ENSERio) elaborado por FEDER. Encontramos en él cifras sobre demora en el diagnóstico y sus consecuencias, percepción de adecuación del tratamiento recibido, instancias médicas que prestan tratamiento médico a los afectados, desplazamientos fuera la provincia para recibir asistencia diagnóstica o terapéutica y número de kilómetros, etc.

La prensa encontró en este *Estudio* una herramienta de gran valor y en nuestro corpus aparece mencionado con frecuencia. Ahora bien, ¿qué tipo de datos son los mencionados de forma preferente? Veamos algunos fragmentos:

Nº.	FRAGMENTOS (F.)	MEDIOS
1	“En este sentido, los datos del Estudio ENSERio, puesto en marcha por la FEDER y por Obra Social Caja Madrid, demuestran que las personas con ER tardan una media de 5 años en obtener un diagnóstico, el 76 por ciento se han sentido discriminadas a causa de su enfermedad, y el 36 por ciento de los afectados considera la cobertura de los productos sanitarios ‘escasa o nula’”.	(YAH, 01.03.10) (LAV, 28.02.10)
2	“Según el último estudio de FEDER hasta el 82,74% de las familias afectadas por este tipo de enfermedades se han tenido que desplazar fuera de su provincia varias veces para poder acceder a tratamientos, y el 17,26 no ha podido desplazarse aunque haya necesitado hacerlo. Además, un 76% de los afectados se han sentido discriminados por motivos de su enfermedad”.	(DSC, 27.02.10)
3	“El 76 por ciento de los afectados (que supone más de dos millones de personas) se ha sentido discriminado por motivo de su enfermedad”.	(MTV, 27.02.10)

4	“El 76% de los pacientes con Enfermedades Raras se ha sentido discriminado alguna vez por su enfermedad, según FEDER”.	(EUP, 12.03.10) (YAH, 12.03.10) (XXI, 13.03.10)
5	“Las Enfermedades Raras tardan una media de 5 años en diagnosticarse”	(NDN, 10.03.10)
6	“Los pacientes con Enfermedades Raras tendrán cinco años de media en ser diagnosticados”	(ELM, 10.02.10)
7	“La atención al enfermo supone hasta el 20% de los ingresos familiares”	(LVA, 18.01.10)
8	“A menudo no tienen curación y cerca del 30 % de los niños mueren antes de cumplir los cinco años”	(ELP, 09.03.10).
9	“El objetivo está claro: ‘queremos que todo el mundo conozca la realidad de estas enfermedades que causan la muerte del 35% de los niños menores de un año’, explica Salud Jurado, delegada de FEDER en Andalucía”.	(DSC, 11.03.10).
10	“A las Enfermedades Raras se atribuye el 35% de las muertes antes de un año, el 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre 5 y 15”.	(Sport, 30.01.10)

Tabla 26. Cifras de Estudio ENSERio en los medios. Ejemplos

En ocasiones, los datos son mencionados sin hacer referencia explícita al título del Estudio, como sucede en la mayoría de fragmentos reproducidos en el cuadro anterior. En otros casos, sí es mencionado el estudio como fuente de los datos reproducidos. Sea de una manera o de otra, es importante destacar que FEDER es identificada como fuente fiable, y la fiabilidad no sólo está en la reproducción de los datos, sino también en el hecho de que esos datos lleguen a titulares. Incluso las ocasiones en las que esos titulares no indican la fuente, podría interpretarse que esos números están aprehendidos y aceptados por el periodista.

Por lo que se refiere a las cifras más reproducidas, los diez fragmentos anteriores pueden servir como indicador del gran interés que despiertan los cinco años de retraso diagnóstico como media y el que más de tres cuartos de los participantes en la encuesta se hayan sentido discriminado en alguna ocasión por causa de su enfermedad. El porcentaje de familias que tienen que salir de su provincia o el gasto familiar derivado del cuidado de la persona afectada también generan un especial interés periodístico. Tal vez la información más impactante, con todo, sea la que alude al número de niños que mueren antes de cumplir un

año como consecuencia de alguna de estas patologías: en torno al 35%. Como se aprecia en el fragmento 9, además, también los portavoces destacan esta cifra, a veces, cuando se quiere trasladar de forma clara y rápida la trascendencia personal, social y familiar de las Enfermedades Raras. El impacto es mayor, claro está, por ser un dato que afecta a un grupo especialmente sensible: los niños. El que los diarios deportivos (f.10) también recojan estos datos tiene un valor añadido, sin duda, aunque sea sólo por su gran difusión.

Al margen de estos datos procedentes de ENSEERio, la estrella es la cifra de 3 millones cuando se trata de hacer una estimación con respecto al número de personas afectadas por una Enfermedad Rara en España: “Tres millones de personas padecen Enfermedades Raras en España” (AAR, 10.03.10); “Tres millones de españoles padecen una Enfermedad Rara” (SUR, 10.03.10). Ha sido mérito fundamentalmente de FEDER el haber conseguido trasladar el mensaje de los tres millones (sobre todo a través de sus campañas del Día Mundial) y el ser fuente explícita para los medios también en este punto: “En España, según datos de FEDER, hay tres millones de personas afectadas por Enfermedades Raras” (YAH, 11.02.10). El uso del genérico ‘millones’ intensifica en el lector la imagen del posible número de afectados: “los millones de afectados por una Enfermedad Rara en España” (ELM, 01.03.10). Esta técnica discursiva mantiene su sentido, aunque puede que en menor medida, cuando se proyecta a los afectados a nivel mundial: “Dado que las Enfermedades Raras forman una familia muy heterogénea de patologías afectando a millones de personas en todo el mundo” (DSE, 11.03.10). Esta cifra de tres millones, sin embargo, no siempre es la elegida para informar sobre el número de afectados en el país; podemos hallar atenuadores de los tres millones o podemos encontrarnos de hecho con el uso de la cifra de dos millones como dato de referencia: “Y es que se sabe que hay más de dos millones de enfermos en España, 100.000 en Castilla La Mancha” (VER, 25.03.10); “Los cerca de 3 millones de personas con una Enfermedad Rara en España piden a Sanidad más centros de referencia” (ADN, 01.03.10). Algunos titulares, como éste de ADN reproducido anteriormente, utilizan la cifra de los tres millones como si todos ellos estuviesen identificados y como si todos ellos reivindicasen al mismo tiempo, cosa que, naturalmente, no es cierta, pero, en todo caso, redimensiona y pondera el discurso de los pacientes. De igual forma, encontramos también intensificadores de los tres millones mediante estructuras del tipo ‘más de’: “Más de 3 millones de españoles sufren alguna EERR. Aproximadamente, el 8% de la población española” (ACC, 26.02.10).

Aunque el caso más llamativo es el que sube la estimación a 5 millones de personas con estructuras argumentativas como las siguientes: “Más de 3 millones de españoles sufren

alguna EERR. Aproximadamente, el 8% de la población española. Aunque si se tiene en cuenta a las personas que no están diagnosticadas la cifra se eleva a 5 millones” (ACC, 26.02.10) (DIS, 0.03.10). Y, por supuesto, el que insinúa que el número podría ascender hasta los 15 millones: “En España, más de 3 millones de personas se encuentran diagnosticadas con alguna de las más de 7.000 enfermedades de baja prevalencia conocidas hasta ahora. Sin embargo, estas cifras de diagnóstico se multiplicarían por cinco si estuvieran bien diagnosticadas y existiera un mayor conocimiento de estas enfermedades entre los facultativos y la población, según indican los expertos” (ELI, 27.02.10). Es una prueba más de la desorientación informativa que existe al hablar de las Enfermedades Raras.

Estas estimaciones, además, se han proyectado sobre la población de comunidades, provincias o ciudades cumpliendo así la función de aproximación o de localización, obligada especialmente para los medios locales y regionales. He aquí algunos ejemplos: “Se estima que en Lugo hay unos 15.000 afectados por ER” (titular) (PRO, 30.01.10); “Respecto a Galicia, afectan a más de 100.000 personas, estimándose unas 15.000 en Lugo” (PRO, 30.01.10); “Y es que se sabe que hay más de dos millones de enfermos en España, 100.000 en Castilla La Mancha” (VER, 25.03.10); “80.000 asturianos padecen una de las más de 7.000 Enfermedades Raras” (LVA, 18.01.10); “Uno de cada 12 asturianos padece una patología poco frecuente” (LVA, 18.01.10). Esta localización lleva a veces a titulares muy poco afortunados: “4.000 aragoneses son neuromusculares” (EPA, 31.01.10), en donde la identidad de las personas queda reducida a la identidad de las enfermedades y en donde, por lo demás, resultaría sencillo recordar que todos los seres humanos somos neuromusculares en realidad.

Sucede, con todo, que los propios medios ponen en duda a veces esta traslación de las estimaciones regionales: “Entre 80.000 y 100.000 murcianos padecen alguna Enfermedad Rara, según algunos cálculos que, en todo caso, no pueden demostrarse porque no hay registros” (VER, 14.01.10). Esas dudas pueden llevar incluso a afirmar que no es posible conocer la prevalencia de estas patologías, dejando a un lado que en algunos casos (muchos casos) sí se conoce esa prevalencia: “A pesar de todas estas estimaciones, no se conoce a ciencia cierta ni el número que hay de este tipo de enfermos en el mundo, ni la prevalencia de cada patología” (COR, 14.02.10). Muy interesante resulta la referencia a las familias a la hora de establecer una cifra de afectados en el caso andaluz: “Las Enfermedades Raras afectan a 400.000 familias en Andalucía” (DSC, 12.03.10).

También hay que decir que hemos encontrado casos de evidentes errores al proporcionar una cifra claramente por debajo de la real en Galicia o en Canarias por ejemplo: “Cerca de 2.500 gallegos padecen dolencias que no son habituales” (ECG, 30.01.10); “Unos 3.000 ciudadanos de Galicia padecen alguna ER” (LOG, 29.01.10). “Hiperoxaluria, síndrome del maullido de gato o leucodistrofia son algunas de las más de 5.000 Enfermedades Raras (ER) que existen en el mundo y que padecen cerca de mil canarios” (LOT, 27.02.10).

Pero el número de afectados no siempre se ofrece en términos absolutos, sino a partir de porcentajes o de frecuencias de aparición: “enfermedades que afectan a 2 de cada 10.000 habitantes” (DSC, 18.02.10). También en esta opción informativa encontramos errores. “Ésa es la experiencia común que comparten las personas que sufren una de esas patologías con nombre impronunciable que afectan a dos o tres por cada 100.000 habitantes” (ELM, 01.03.10); “Las Enfermedades Raras son aquellas que afectan a cinco personas por cada 100.000 habitantes” (DID, 11.01.10).

La prevalencia ‘baja’, sin embargo, no es igual que prevalencia ‘ínfima’; este adjetivo tiene acepciones, en español, que supera lo meramente cuantitativo: “La prevalencia de cada una de ellas es ínfima, pero sumando todas esas patologías el número de enfermos es más que significativo en todo el mundo” (COR, 14.02.10). Veamos la tercera acepción que propone la vigésima primera edición del *Diccionario* de la RAE: “Dícese de lo más vil y despreciable en cualquier línea”.

Otra polémica cuestión relacionada con las cifras es la que se refiere al número de enfermedades minoritarias identificadas. Es claro que no hay una cifra unánime y que la información periodística sólo reproduce esas dudas y, así, se habla de cinco mil, de seis mil, de siete mil, de nueve mil y hasta diez mil, tal y como vemos en los siguientes ejemplos: “Hay entre cinco y siete mil tipos diferentes” (ECG, 07.02.10); “Según el PP, son más de 7.000” (JAE, 10.02.10); “9.000 patologías” (TEL, 10.02.10); “Se han identificado más de 5.500 ER” (ACC, 06.02.10); “científicos dedicados a las más de 5.000 Enfermedades Raras que se calcula que existe” (ELM, 01.03.10); “Esta enfermedad, una de las 6.000 raras conocidas” (YAH, 02.03.10); “En los próximos años, la secuenciación familiar podría ayudar a más personas que sufren una de las 10.000 enfermedades genéticas raras, que suponen el 5% de todas las dolencias conocidas” (PUB, 11.03.10). Obsérvese que, en este último caso, la cifra sería mayor si incorporásemos las Enfermedades Raras que no tienen un origen genético.

# 8.

## NOTAS SOBRE EL DISCURSO POLÍTICO A PROPÓSITO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Samantha Requena y Antonio M. Bañón  
(Grupo ECCO. Universidad de Almería)

Comentábamos en otro momento del presente estudio un prototipo de argumentación habitual en el discurso de los políticos sobre ER: “Hemos hecho cosas, seguimos haciendo cosas, pero reconocemos que quedan cosas por hacer”. He aquí un ejemplo que hemos encontrado en nuestro corpus: “La ministra, por su parte, destacó los esfuerzos presupuestarios y de coordinación realizados hasta ahora por su departamento. Reconoció la necesidad de mejorar la dotación de recursos y la apuesta por la innovación” (DIM, 11.03.10). Otro modelo frecuente es el que alude al querer hacer (indicando por ejemplo que las ER son una prioridad de gestión) y el estar haciendo. Lo encontramos en: “El consejero castellano-manchego de Salud se ha referido a las patologías poco frecuentes como una de las prioridades de su departamento y ha destacado que el Gobierno regional está trabajando en la apertura de una unidad de apoyo ‘que sirva para ayudar de manera profesionalizada a las personas que padecen estas enfermedades” (DIM, 26.03.10).

En relación con algo fundamental en el discurso político, el momento concreto en que los compromisos se llevan a cabo, dos cosas resultan especialmente destacables. La primera está relacionada con la presencia o no de elementos que marcan los tiempos de la acción de una forma definida o indefinida. En este punto hemos de convenir en la tranquilidad que proporciona el hecho de no adquirir compromisos sobre actuaciones en torno a las Enfermedades Raras que vayan acompañados de límites temporales muy definidos: “El consejero de Salud y Bienestar Social reiteró el compromiso del Gobierno regional de seguir impulsando proyectos y actuaciones futuras” (EUP, 19.02.10). Hay que recordar que justamente esos límites son los que con mayor insistencia serán solicitados por parte de afectados, familiares y asociaciones de pacientes. El verbo utilizado para dar cuenta de las futuras actuaciones en Enfermedades Raras marca, a veces, un tratamiento más favorable o menos favorable de los medios hacia la gestión político-sanitaria. Compárese el uso del verbo ‘gestiona’ y la estructura ‘estudia abrir’ en los siguientes fragmentos: “La Generalitat gestiona abrir la primera unidad autonómica del país para tratar Enfermedades Raras tras el éxito de la experiencia piloto aplicada en el Hospital de Alicante” [Postitular] (LPO,

08.02.10); “La Generalitat estudia abrir una unidad de ER” [Titular] (LPO, 07.02.10). Es claro que ‘gestiona’ transmite la idea de que ya está en marcha esa unidad, en tanto que ‘estudia abrir’ orienta la interpretación hacia plazos de ejecución más largos.

La segunda cuestión es la referida al grado de simetría o asimetría que es posible detectar cuando cotejamos el *decir* y el *hacer* de los políticos con responsabilidades directas o indirectas en el ámbito de la salud y, por consiguiente, también en el de las Enfermedades Raras. Por una parte, hay que analizar si lo que se ha dicho con anterioridad se corresponde con lo que luego se ha hecho. Si así fuese, estaríamos ante el mayor grado de simetría o de adecuación semiótica. En caso contrario, hablaríamos de relaciones asimétricas entre el hacer y el decir; por ejemplo, haber dicho que algo se haría, pero no haberlo hecho transcurrido el tiempo marcado o simplemente un tiempo razonable con respecto a la complejidad de la gestión prometida. Ante un titular como “Las Enfermedades Raras, censadas en seis meses” (LAP, 09.02.10), hay que preguntarse si se ha cumplido ese plazo. Esto es, ¿en agosto de 2010 ya estaban censadas las ER? Queda fuera de nuestro corpus, pero convendría, sin duda, acudir a las noticias sobre ER publicadas en aquellas semanas para saber si se confirmaba la finalización del censo o no. En este otro ejemplo, el diario denuncia claramente la indefinición temporal del compromiso político: “Castilla-La Mancha tendrá su registro de Enfermedades Raras, aunque Lamata no precisa cuándo se creará” (DIM, 26.03.10). El diario *La Tribuna* de Albacete (25.03.10), sin embargo, prefiere este otro titular: “La Junta creará una Unidad y un registro de Enfermedades Raras”. En el desarrollo de la noticia, indica: “De hecho, anunció que en los próximos meses se empezarán a definir la creación de nuevas unidades de referencia”. La indefinición ‘en los próximos meses’ se completa con la estructura continuativa ‘empezar a definir la creación’, de lo que se deduce que en los próximos meses no se crearán nuevas unidades de referencia, sino que se empezará a definir esa creación. Esa misma información aparece más determinada (aun dentro de la indefinición) en otras noticias y se habla, por ejemplo, de finales de año como límite temporal: “Además, antes de que termine el año, Castilla La Mancha tendrá una Unidad de Apoyo Técnico, para asesorar y ayudar a familiares y profesionales, y un censo de enfermos” (VER, 25.03.10).

Otro ejemplo, en el que resulta fundamental la aparición hasta en dos ocasiones del adverbio ‘probablemente’ o los sustantivos ‘modelo’ y ‘fase (de diseño)’ que relativizan por completo la localización temporal de la acción propuesta: “El modelo aún está en fase de diseño y probablemente no se implantará hasta este verano, pero la base será contar en cada área sanitaria con un gestor de casos. Este personaje insertado probablemente en los servicios de medicina interna de grandes hospitales, será quien reciba de los médicos de cabecera

la consulta cuando en el centro de primaria se topen con una posible Enfermedad Rara” (LAV, 02.03.10). Ahora bien, ¿se implantó ya, de hecho, esta figura en el verano de 2010? En todo caso, las espaldas habían quedado cubiertas con los atenuadores mencionados anteriormente. En época de elaboración de Planes para las ER, no sólo nacionales, sino regionales esta labor de seguimiento resultaría especialmente útil por parte de los profesionales de los medios de comunicación. Si leemos el siguiente fragmento, en el que se alude al Plan Integral de ER de Andalucía, pensaríamos que todo lo que en él se indicaba está ya en marcha: “En Andalucía, desde el 2008 hay un Plan andaluz para las Enfermedades Raras. La intención de la Administración andaluza es aumentar el conocimiento de las Enfermedades Raras, mejorar el acceso de los afectados a las ayudas, impulsar la formación de los profesionales y fomentar la investigación. Desde noviembre existe un registro andaluz de Enfermedades Raras” (COR, 14.02.10). El que se aprueben los planes puede significar mucho en el ámbito del *decir*, pero poco si no se combina con medidas específicas.

Mención aparte merece el hecho de decir, sólo decir, sin establecer ninguna vinculación con una acción futura. En ocasiones, los promotores involuntarios de este comportamiento comunicativo pueden ser los propios afectados o sus organizaciones, dado que a veces lo que piden es comprensión, reconocimiento de sus graves problemas, de su peregrinaje por el sistema sanitario, de la incompreensión social. Este tipo de discurso facilita contradiscursos en los que se manifiesta que los afectados cuentan con el apoyo absoluto de la administración (local, regional, nacional) o de las instituciones, que pueden imaginar su calvario y que urge tomar medidas para resolver sus problemas y evitar la incompreensión de la sociedad. Si analizamos este tipo de mensajes, llegaremos a la conclusión de que hay proximidad afectiva, algo que es muy importante naturalmente, pero que apenas establece un compromiso concreto: “Tras recalcar que el Congreso –al igual que hizo el Senado en la pasada edición- renueva así su ‘permanente cercanía y sensibilidad’ hacia los problemas más acuciantes de los españoles, Doña Elena ha reafirmado su solidaridad con los enfermos y sus familias” (YAH, 19.02.10). [El presidente de la Xunta, Núñez Feijoo] “aludió al esfuerzo de los familiares de enfermos crónicos, aunque todos los días ganan una batalla a las dificultades. A todos ellos prometió que su gobierno estará ‘a la altura’” (LVG). ¿Qué significa exactamente ‘estar a la altura’? La interpretación paternalista de la función que deben cumplir los líderes políticos con respecto no sólo a las personas afectadas por ER y a sus familias, sino también a los representantes de las asociaciones encaja en este mismo marco cognitivo y comunicativo. Véase el uso de la expresión ‘dar cobijo’ en referencia a José Bono a lo que hace el presidente del Congreso y en la expresión ‘andan perdidos’ o ‘sin ponerle el cascabel al gato’ en el siguiente fragmento: “Andan perdidos sin ponerle

el cascabel al gato más de tres millones de españoles a los que José Bono les da cobijo” (GAM, 25.01.10). “Cobijar” también es “amparar a alguien, dándole afecto y protección” (*Diccionario* de la RAE).

En este mismo sentido, la apropiación que se hace de las expresiones más emblemáticas del discurso de los pacientes y de las asociaciones de pacientes por parte de los gestores políticos puede tener algo de compromiso personal con los problemas de los afectados, pero también es un indicador de lo sencillo que resulta hacerse con el discurso reivindicativo de los pacientes. Un ejemplo lo tenemos en la repetida estructura ‘doloroso peregrinaje’, utilizada, por ejemplo, por un responsable de la Delegación de Salud de la Junta de Andalucía en Córdoba (COR, 14.02.10). El discurso compasivo hacia las personas con Enfermedades Raras está basado en este mismo tipo de idea y, junto a la apropiación de expresiones de discursos ajenos para atenuar su valor reivindicativo, también tendríamos que mencionar el uso de conceptos positivos y muy abstractos tales como “esperanza”: “Así –continúa Arnáiz [PSOE Burgos]- se dará un futuro de esperanza a los pacientes y a sus familias” (COP, 12.03.10). Lo mismo ocurre cuando el intercambio de mensajes se establece sobre el máximo posible a la hora de conseguir mejoras para las personas con ER: el abordaje integral, global o multidisciplinar, sin aclarar, naturalmente, qué significa ‘integral’, ‘global’ o ‘multidisciplinar’; la intención, pues, aparece ya como un logro: “supone la acción global entorno a este tipo de enfermedades y la participación de los agentes implicados” (LAV, 28.02.10); ‘atención integral’ (EUP, 21.03.10, Abc, 21.03.10); “Necesidad de una atención integral” (PRO, 30.01.10).

Por otro lado, el respaldo al asociacionismo de pacientes con ER por parte de los responsables políticos no implica el apoyo a las reivindicaciones de esas asociaciones, aunque pueda plantearse como si la constitución de asociaciones facilitase el acuerdo inmediato entre las partes (‘la colaboración’ se dice) y la resolución de los problemas: “El consejero de Salud y Bienestar Social, Fernando Lamata, respaldó hoy la unidad de las distintas asociaciones de Castilla-La Mancha relacionadas con las Enfermedades Raras como herramienta para una más eficaz colaboración de cara a satisfacer las demandas y las necesidades” (EUP, 19.02.10). Téngase en cuenta, por otro lado, que la simplificación del número de posibles interlocutores es un paso importante para los gestores político-sanitarios en tanto que la interlocución (el inter-decir) es más clara.

También hemos observado informaciones en donde se representa el hacer de los responsables, el mero hacer, entendido como, por ejemplo, el hecho de que los representantes

de afectados sean recibidos por los responsables políticos, sin que de esos encuentros salga ningún decir y, mucho menos, ningún compromiso, o el hecho de que acudan a ciertos eventos. El acto de recibir, de todas formas, suele interpretarse con un gesto de proximidad, de interés y, en el mejor caso, de apoyo implícito a las reivindicaciones de los afectados; insistimos: implícito. “Por la mañana el alcalde Juan Carlos Aparicio recibe a las asociaciones de afectados por Enfermedades Raras” (COP, 26.02.10); “Al acto acudirán los máximos representantes de la Administración Pública” (DIS, 18.02.10).

De igual manera, también hay referencias, como es natural, al no hacer de los políticos, denuncia más intensa si en el discurso del reivindicador se alude más bien a un no querer hacer; esto es, a la ausencia de voluntad para actuar en el ámbito de las ER: “Fue en el año 1997 cuando, cansadas de no recibir respuestas de los políticos, madre e hija se embarcaron en un proyecto que todavía hoy sigue sin plasmarse” (LPO, 07.02.10). También aquí se aprecia la importancia del tiempo; son trece años sin respuesta, si hacemos caso a esta información.

Cuando hablamos de discurso político sobre las Enfermedades Raras hablamos, en definitiva, de distintos procesos de representación de las responsabilidades. Si lo que se dice es bueno, lo normal será aceptar la responsabilidad de lo hecho. Si lo que se dice no es bueno, la estrategia irá encaminada, más bien, a ceder la responsabilidad o a o a extenderla. Para ello, incluyen más actores responsables: “Además, ‘contamos con lealtad institucional de las autonomías y la cooperación de FEDER, lo que nos permitirá crear más unidades de referencia que abarquen a más patologías’, concluyó Jiménez” (DIM, 11.03.10); o llevan esa responsabilidad a niveles mayores de decisión (Europa, por ejemplo): “Lamata y Martínez Olmos se comprometieron a mejorar la coordinación a nivel no sólo nacional sino europeo” (VER, 25.03.10). Naturalmente, mejorar la coordinación a nivel europeo no dependerá del Consejero o del Secretario general de Sanidad, ni siquiera de la Ministra, sino que también habrán de intervenir otros muchos actores. Estamos, pues, ante un compromiso hipotecado, en parte.

La comparación también es una herramienta muy útil a la hora de intensificar la imagen propia y atenuar posibles responsabilidades negativas. Se dice de la ministra: “ensalzó también que ‘España está a la cabeza de la Unión Europea en el abordaje de las Enfermedades Raras en tanto que aprobamos la estrategia nacional en 2009 siendo 2013 el plazo establecido por la Unión’” (DIM, 11.03.10). Resulta llamativo el uso de la palabra ‘ensalzó’, bajo la cual parece esconderse una crítica a la autovaloración positiva de la gestión por parte de la ministra. En el *Diccionario* de la RAE, se dice de ‘ensalzar’: “Engrandecer, exaltar. Alabar, elogiar”.

Ni que decir tiene que el análisis será distinto cuando los políticos que participan en el debate social sobre las Enfermedades Raras se encuentran en la oposición. En esas ocasiones, la aproximación al discurso de los pacientes que reivindican es notable y también la auto-presentación de estos actores como mediadores entre los afectados y los que tienen responsabilidad de gobierno: “Como adelantó *Diariomedico.com*, Tarruella comentó que ‘no tiene constancia de que se haya dado un paso más allá de la presentación de la estrategia’ y que recibe muchas quejas por parte de los enfermos y de sus familiares porque ‘el acceso a los tratamientos y los medicamentos innovadores es desigual en función de la comunidad autónoma en la que resida el paciente’” (DIM, 11.03.10). Esa labor de mediador puede llevar a actuar como auténtico co-reivindicador asumiendo no sólo los contenidos, sino también los tonos reivindicativos. Así ocurre en “*CiU pide a Sanidad que garantice el acceso a los medicamentos a los pacientes de Enfermedades Raras*” (SOD, 15.03.10): junto a ‘pide’, aparece en la noticia también ‘exige’, ‘propone’ y ‘sugiere’.

A veces al verbo ‘pedir’ se le añade algún elemento relacionado con la urgencia para aproximar la petición a la exigencia, el mayor grado de reivindicación o de co-reivindicación posible; puede ser la palabra ‘prioridad’ o el adjetivo ‘urgente’ “*CiU pide prioridad al ministerio para las Enfermedades Raras*” (DIM, 11.03.10); “*interpelación urgente*” [de Conxita Tarruella] (DIM, 18.03.10). *CiU*, justamente, ha sido uno de los partidos que más protagonismo ha conseguido en el corpus que estamos analizando a través de la diputada Tarruella, y su reivindicación aparece incluso como ‘lucha’ en algún titular de prensa, circunstancia que hace pensar en una mayor aproximación aún con respecto a la afinidad hacia los pacientes: “*CiU lucha por las Enfermedades Raras*” (SEG, 16.03.10).

Asimismo, ha adquirido protagonismo el Partido Popular, a través, por ejemplo, de Dolores Pan. En este punto es en donde la inadecuación entre hacer y decir queda más clara en el caso de las ER. El tema que suscita la inadecuación es precisamente el incumplimiento de algunas de las propuestas hechas por el Senado, años atrás. Ese incumplimiento afecta a la puesta en marcha de organismos específicos o a la dotación de presupuestos y asignación de un calendario concreto. En el desarrollo de la noticia titulada “*Los grandes olvidados*” (DIM, 15.03.10), leemos: “Dolores Pan, portavoz de Sanidad del Partido Popular en el Senado, ha recordado a este diario la ponencia sobre Enfermedades Raras creada en la Cámara alta, ‘en la que todos los grupos acordamos crear un órgano estatal específico, así como un plan nacional con memoria estratégica y calendario de aplicación, es decir, algo mucho más concreto que la estrategia que se aprobó en junio del pasado año’ (...). Estas preguntas ‘no se han tenido en cuenta tanto como requieren los afectados y sus

familiares, que siguen viendo cómo las administraciones sólo se acuerdan de ellos en la celebración del día mundial’, ha concluido Pan” (DIM, 15.03.10). Como vemos, es un tono muy contundente y afín a las reclamaciones de los afectados y sus familiares, a los que se menciona específicamente.

Una inadecuación más entre el decir y el hacer no estaría entre lo propuesto por el Senado en el Informe de la ponencia de estudio encargada de analizar la especial situación de los pacientes, y lo establecido en la Estrategia de ER, sino entre lo indicado en el texto de la Estrategia y su aplicación real. En este punto, interesa destacar que es todo el Congreso el que, con frecuencia, aparece como peticionario: “*El Congreso pide financiación y un plan contra las Enfermedades Raras*” (ELM, 16.03.10) (ELM, 16.03.10). “*El Congreso pide al Gobierno financiar productos y cirugías ‘imprescindibles’ para los pacientes con Enfermedades Raras*” (DIS, 17.03.10). “*El Congreso pide que se aplique la estrategia de Enfermedades Raras*” (DIM, 18.03.10). “*El Congreso pide una aplicación real de la estrategia en ER*” (DIM, 18.03.10). Si analizásemos todos estos titulares, con todo, veríamos que se alude a la petición de un plan, cuando ese plan ya existe, que se pide financiación para productos y cirugías ‘imprescindibles’, pero sabemos que no todos los agentes sociales y socio-sanitarios coinciden en lo que significa ‘imprescindible’. De hecho, ha sido una de las motivos de mayor enfrentamiento en los últimos años entre afectados, familiares y asociaciones, por un lado, y administraciones, por otro. La insinuación también es una técnica muy útil en estos titulares, dado que pedir que se aplique la estrategia es insinuar que no se hace. Finalmente, el adjetivo ‘real’ implica una denuncia muy clara en el último titular. Otras informaciones tienen un perfil distinto, dado que se ofrece una versión demasiado optimista, al mostrar como acordada (como si fuese ya un hecho) una mejora que, en todo caso, va a ser solicitada.

Los discursos ciertamente también son muy distintos según se trate de un tipo de administraciones u otro. Una referencia especial merecen los ayuntamientos. La mirada de la política municipal es, en principio, más cercana a los problemas socio-sanitarios de los ciudadanos y eso puede manifestarse también en el ámbito de las Enfermedades Raras. Esa proximidad puede materializarse en adhesiones a las reivindicaciones de los pacientes y a sus campañas de sensibilización. Un caso muy especial puede ser el del municipio murciano de Totana, en donde el concejal Juan Carrión actúa como promotor de actividades desde el seno del Ayuntamiento, pero también como portavoz de la Federación Española de Enfermedades Raras, y también como familiar de una niña afectada por una patología minoritaria. Esta triple condición y, muy especialmente, la pertenencia al grupo

de afectados y familiares generan, sin duda, una mayor capacidad de acción política y de consecución de adhesiones: “De la misma manera, Carrión Tudela ha anunciado que ambos departamentos municipales presentarán una moción al Pleno del Ayuntamiento para la adhesión institucional a la conmemoración de este Día Mundial de las Enfermedades raras participando en los actos que se realizarán así como para sumarse a las reivindicaciones que se presentan a través de la campaña de sensibilización” (TOT, 19.01.10).

Otro ejemplo interesante que aparece en el corpus es el de Alcalá la Real en donde, a través del Partido Popular, se pidió la aprobación de un manifiesto de apoyo con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Véase que la petición busca la *unanimidad*: “Esta interpelación ha dado lugar a una moción que, tras la inclusión de las enmiendas del PSOE, el PP y Esquerra Republicana-Izquierda Unida-Iniciativa por Cataluña-Verdes, ha sido respaldada por todos los grupos e insta al gobierno a aplicar verdaderamente la estrategia” (COF, 22.03.10). Advértase la importancia del adverbio ‘verdaderamente’. La alusión a la verdad en alguna de sus formulaciones léxico-semánticas lanza una de las más severas críticas sobre la inadecuación entre el decir y el hacer, asunto sobre el que hablábamos anteriormente.

Otro concepto clave es el de ‘unanimidad’, dado que en un tema tan sensible es difícil que haya quien no manifieste su apoyo, con independencia de la ideología política que se defienda. Claro que, en este punto, habría que recordar de nuevo lo sencillo que resulta adherirse a discursos de apoyo general y más abstracto, en los que apenas hay acciones concretas que se soliciten. En todo caso, en este asunto hay de nuevo matices posibles; por ejemplo, los que se derivan de la utilización del verbo ‘pedir’ o del verbo ‘exigir’. En la noticia titulada “El PP interesado por las Enfermedades Raras”, leemos: “Con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras el próximo 28 de febrero, el Partido Popular de Alcalá la Real ha propuesto al pleno del Ayuntamiento la aprobación conjunta de un manifiesto de apoyo a los afectados por alguna de las cerca de 7.000 enfermedades que se agrupan bajo esta denominación, con el fin de ser leído y aprobado en el transcurso del pleno ordinario” (IDE, 11.02.10). Es curioso que el titular promueva un mayor distanciamiento y una mayor ambigüedad interpretativa, derivada de la aparición de la palabra “interesado”. En este otro titular del periódico *Jaén*, sin embargo, se habla de ‘petición’, en tanto que en el posterior desarrollo de la información se habla de ‘exigencia’: “El PP pide más apoyo para las personas con Enfermedades Raras y sus familias” “El Partido Popular alcalaíno exige más apoyo al colectivo de personas con Enfermedades Raras y sus familias” (JAE, 10.02.10).

# 9.

## EL TRATAMIENTO DISCURSIVO DE LA INVESTIGACIÓN Y DE LOS INVESTIGADORES EN TORNO A LAS ENFERMEDADES RARAS

Antonio M. Bañón y Samantha Requena  
(Grupo ECCO. Universidad de Almería)

El papel estelar de la investigación en el debate social sobre las Enfermedades Raras resulta evidente. Pacientes y asociaciones insisten en reclamar nuevos avances y más medios para impulsar las actividades científicas. Por un lado, son plenamente conscientes de la escasez de tratamientos para las enfermedades minoritarias y, por otro, la investigación es la que mejor expresa la idea de ‘futuro con esperanza’ para los afectados y para sus familiares.

En la investigación confluyen, pues, dos tipos de discurso valorativo contradictorios: el de la valoración negativa, que denuncia la escasez de tratamientos y de inversiones en ER y que se vería materializado en titulares como “Los males que nadie investiga” (VER, 14.01.10); y el de la valoración positiva, pues es justamente en la investigación donde puede encontrarse una vía de solución para gran parte de los problemas derivados del hecho de tener una ER.

Al margen de estas indicaciones, en el discurso sobre la investigación que aparece en los medios, podemos establecer los siguientes apartados: (1) rasgos que caracterizan la investigación en las ER: coordinación, aplicabilidad; (2) valoración de las investigaciones y de los investigadores; (3) la información y la divulgación científica; y (4) argumentación y contraargumentación en torno a la investigación.

### 1. RASGOS QUE CARACTERIZAN LA INVESTIGACIÓN EN LAS ER

Por la peculiaridad de las enfermedades minoritarias, investigadores y médicos, al igual que los afectados, insisten en sus declaraciones públicas en que es necesario cooperar, aunar esfuerzos. En este sentido, el doctor Palau plantea, como indicábamos en otro momento, abordarlas desde una orientación multidisciplinar, ecológica, en la que se tenga en cuenta



la relación del individuo con el medio ambiente y los aspectos sociales. En una entrevista a este investigador, el titular recoge precisamente esa impresión: “La respuesta al conjunto de enfermedades de baja prevalencia pasa por la coordinación”, (EDC, DCA, 3.12.2009). Y a la hora de señalar la aportación del CIBERER, Palau lo valora desde esta perspectiva y lo considera como “un modelo de investigación cooperativa que no tiene parangón en Europa ni en ningún otro lugar del mundo”.

La importancia de la cooperación determina que los investigadores subrayen en la prensa la necesidad de buscar mecanismos, iniciativas que permitan, incluso, dividir el trabajo, coordinar las informaciones o los datos recogidos. Para aprovechar los recursos, Armando Giner considera oportuno que los laboratorios de biología molecular se unan para que cada uno se ocupe de determinadas pruebas como centro de referencia. Algo que entra, a veces, en contradicción, como indica el propio especialista, con las estructuras establecidas por el sistema autonómico (HER, 25.02.10).

Junto a la necesidad de coordinar las actividades científicas, la investigación en ER aparece marcada en la prensa por otro rasgo fundamental: debe tener un carácter práctico (aplicabilidad). La investigación –se insiste con frecuencia- debe producir unos resultados, tener una aplicación clínica. Las declaraciones del director científico del CIBERER, insisten una y otra vez en esta cuestión. Todos los proyectos incluyen como objetivo que “la investigación sea fluida y más trasladable a la práctica clínica” (DIM, 26.02.10); “nuestro objetivo es mejorar el conocimiento sobre las mismas que mejore la calidad de vida de los pacientes, tanto en el plano diagnóstico como en el plano terapéutico” (DIM, 15.02.10); “el objetivo del CIBERER es realizar una investigación de calidad en Enfermedades Raras que se traslade al paciente” (NME, 01.03.10).

La búsqueda de terapias para las ER ofrece un ejemplo emblemático de lo que se conoce como ‘investigación traslacional’. En ese marco, el adjetivo trasnacional se convierte en un término muy habitual en el corpus analizado. Del CITRE se dice que “centrará su actividad en la investigación traslacional” (DIS, 27.02.10); no en vano, en su nombre está ya esa idea: *Celgene Institute of Translational Research Europe* (PMF, 26.02.10). Junto a este término, surgen expresiones que simplifican su sentido para llegar al lector medio. Nos encontramos así con frases como ‘llevar los avances de laboratorio a los pacientes’ (PMF, 26.02.10), ‘beneficiar a los pacientes con los descubrimientos científicos cuanto antes’ (PMF, 26.02.10; DIA, 26.02.10) o ‘trasladar los resultados del laboratorio a la cabecera del paciente’ (NME, 01.02.10).

Para concluir este apartado, quisiéramos destacar algunas contradicciones que encuentran un cierto apoyo precisamente en el campo de la comunicación. La labor científica requiere una coordinación de esfuerzos por encima de las fronteras nacionales, pero esa exigencia entra a veces en contradicción con otras estructuras políticas más localistas.

Por la apreciación y la resonancia que estos temas tienen, se produce una paradoja entre las exigencias de la ciencia, por un lado, y la práctica y el enfoque de los medios, por otro. La ciencia busca respuestas de carácter universal y promueve la colaboración entre investigadores de diferentes países. Pero su aparición en prensa viene muchas veces marcada por lo local. Los titulares no dejan lugar a dudas: “Sevilla albergará el desarrollo de células madre adultas pluripotenciales”, XXI, 17.02.10, de EUP); o “La extraña enfermedad de la Costa da Morte”, una variante de la ataxia, en la que el foco se coloca en la procedencia de los casos encontrados (ELP, 17.12.09). Se produce así una contradicción entre los objetivos científicos y los intereses de los lectores sobre la que convendría reflexionar para evitar errores o planteamientos poco rigurosos.

## 2. VALORACIÓN DE LAS INVESTIGACIONES Y DE LOS INVESTIGADORES

La importancia de la labor que realizan los investigadores es algo unánimemente reconocido por todos los sectores. Los pacientes no tienen ninguna duda al respecto. Los avances en la genética permiten prevenir los riesgos de padecer una Enfermedad Rara. Y para muchos afectados acudir a un centro de investigación o participar en algún ensayo clínico o medicamento en fase de experimentación supone la única esperanza.

La representación tan positiva que encontramos sobre la investigación en la prensa está asimismo relacionada con el sentimiento de fascinación que suscita lo bio-tecnológico en la actualidad y que comparten los profesionales de los medios de comunicación. El proyecto Genoma médico, dirigido por el doctor Antiñolo y estrechamente relacionado con las ER, se presenta así en la prensa, tal y como ya destacamos en un capítulo anterior, como “el mayor avance en investigación genética desde la secuenciación completa del genoma en 2001” (COR, 14.02.10). A su vez, los investigadores no dejan de indicarlo en sus declaraciones que los medios se apresuran a reproducir: el trabajo con células madre adultas y la terapia génica aportan “los mayores beneficios a los pacientes”; “nos han permitido contar con terapias celulares adaptadas a ellos y gracias a la genética empezamos a conocer

las causas y los procesos de estas enfermedades y a desarrollar nuevas terapias” (XGA, 07.12.09).

Por estos motivos, resulta lógico encontrar palabras clave que son utilizadas con frecuencia en las informaciones de prensa para expresar o consolidar ese sentimiento y que están relacionadas con ‘lo pionero’, ‘lo nuevo’, ‘lo primero’, ‘lo modélico’, ‘el liderazgo’, etc. No hace falta decir que tras esas expresiones, es sencillo encontrar una referencia indirecta a la competitividad y a la comparación; de hecho, en ocasiones se manifiestan claramente los términos de la comparación (entre países, entre continentes, entre hospitales, entre regiones, entre empresas, etc.), y que la investigación en el ámbito de la genética suele tener un protagonismo especial en la representación hiperpositiva de la investigación en ER. He aquí algunos ejemplos:

(MTV, 27.02.10).	“Europa a pesar de tener una inversión mucho menor que Estados Unidos es actualmente la líder en el campo de investigación de la terapia génica de las enfermedades monogénicas”
(DIM, 13.01.10)	“En el plano curativo, muchos especialistas tienen las miras puestas en la terapia génica, que será probablemente la opción más eficaz en el futuro”
(LAV, 02.03.10)	“Europa está ahora a la cabeza de estas investigaciones y los equipos españoles, muchos de ellos, en primera línea”.
(LUK, 27.02.10)	“El CSIC es el primer organismo público español que logra la designación de un medicamento huérfano”
(LNE, 28.03.10)	“Ignacio Blanco, ‘Asturiano del mes’ de febrero por su investigación pionera sobre fribomialgia”
(MTV, 27.02.10)	“Igualmente, el doctor Lluís Montoliú presentó un nuevo sistema de desarrollo de diagnóstico genético universal del albinismo que su grupo de investigación lleva a cabo en colaboración con la Asociación de ayuda a personas con Albinismo (ALBA)”
(PMF, 26.02.10)	“En este sentido, CITRE representa la culminación del cambio paradigmático abordado por la Junta de Andalucía hace años al promover la investigación biomédica de alto nivel como máxima prioridad”
(DIA, 26.02.10)	“Sevilla albergará un centro de investigación puntero en cáncer y Enfermedades Raras”
(PEX, 19.02.10)	“La región se sitúa ‘a la vanguardia en Europa en la detección precoz, asistencia e investigación de estas enfermedades”
(HER, 08.03.10)	“Aragón es una referencia a nivel mundial en el estudio del diagnóstico y tratamiento de estas patologías”
(LAP, 30.01.10)	“Iniciativa pionera en el Archipiélago”

(PUB, 11.03.10)	“Dos estudios publicados hoy han inaugurado la era del <i>familioma</i> ”
(PMF, 26.02.01)	“CITRE representa el comienzo de una nueva era para la investigación médica en España. Un nuevo paradigma que acelerará el hallazgo de soluciones para el tratamiento de Enfermedades Raras, el cáncer, las enfermedades inflamatorias y las terapias avanzadas, incluyendo terapia celular y la medicina regenerativa. En definitiva un modelo de unión, colaboración, comunicación y progreso’, ha señalado Sol J. Barer, Chairman & CEO Celgene Corporation”

Tabla 27. Representación de la investigación en ER

Lógicamente, encontramos también ejemplos en los que se valora el esfuerzo que supone investigar precisamente en ER: “Es un síntoma de que la ciencia no olvida a estas patologías, poco prevalentes, complejas y, a veces, devastadoras” (DIM, 26.02.10).

Junto a las valoraciones positivas encontramos testimonios críticos. Pero en estos casos destaca el hecho de que se prefiere hablar en términos generales sobre la investigación o sobre las carencias, debilidades o fracasos de la ciencia, y no tanto de los científicos e investigadores: “Cuando la ciencia no logra explicar qué falla en la maquinaria humana, los enfermos se enfrentan a un largo peregrinaje médico, una sobrecarga económica, sentimiento de aislamiento, exclusión y un atentado a la equidad” (ECO, 27.02.10).

Algunas de estas críticas surgen en el discurso de los pacientes y las asociaciones. Son los primeros interesados en impulsar los proyectos y en colaborar activamente en las iniciativas que buscan recursos para la investigación. Por esta razón, indican sin cesar que es preciso potenciarla, que es insuficiente. Y en este sentido hay que entender las manifestaciones en las que declaran que ‘se sienten abandonados’ por la investigación: como una denuncia de un hecho y como una forma de reclamar más ayudas para el trabajo científico. (“Tres familias marcadas por los genes”, ELM, 01.06.09).

Lo más significativo lo encontramos, quizás, en los argumentos que se exponen para justificar la ausencia de investigación en ER. Aparece así un argumento claro en torno a la complejidad y la supuesta inabordable, materializado discursivamente de formas muy dispares y con grados de explicitud igualmente diversos. Veamos algunos ejemplos de posibles estrategias de disuasión con respecto a la investigación en ER: “uno de esos ámbitos donde la realidad se da de bruces con los deseos y la necesidad”. (DIM, 12.03.10). “Las Enfermedades Raras [...] son complicadas y poco rentables” (ELP, 02.03.10); “un

amplio abanico de Enfermedades Raras” (HER, 14.03.10); “un colectivo muy difícil de atender” (ELP, 16.02.10); “complejo y heterogéneo mosaico de las aproximadamente 9.000 patologías” (GAC, 02.03.10); “‘sería imposible’ buscarlas todas” (PUB, 04.03.10); “dentro de cada una de ellas, hay múltiples variantes” (HER, 08.03.10); “Formas de la patología casi hay tantas como afectados” (LAR, 21.02.10).

En los medios, pocas veces es interpretada esta complejidad como un reto para la investigación en el ámbito de la salud o como algo abordable. Una de esas excepciones la hallamos en una colaboración de Rafael Artuch, bioquímico del Hospital Sant Joan de Déu y Jefe de Grupo del CIBERER, publicada en *Abc* con el título “La solución, en nuestras manos” (13.03.10). En el desarrollo del texto se indica lo siguiente: “Cómo solucionar estos problemas está en nuestras manos. Podemos seguir el ejemplo de otros países y realizar un trabajo serio y organizado, abandonando competencias vanas y suspicacias”.

El reto que supone investigar en ER puede presentarse, a veces, como una ‘aventura’, algo que implica un riesgo, como vemos en los siguientes ejemplos: “Aventura de tres años para hacer una revolución en el diagnóstico” (HIN, 01.02.10); “Apuesta de la Consejería de Sanidad para los próximos cinco años” (DIM, 09.02.10).

Aunque podamos hallar críticas directas a ‘los científicos’<sup>31</sup>, los investigadores son descritos, generalmente, como dijimos, con un perfil positivo. En torno a ellos encontramos determinadas imágenes. Sus logros en algún caso son vistos como ‘milagros’ (SUR, 26.03.10; LID, 26.03.10). Y ellos mismos aparecen, en algunas narraciones periodísticas de nuestro corpus, como ‘ejército invisible’, ‘ángeles de la guarda’ o como ‘hormigas de bata blanca’. Y se destaca el trabajo silencioso que realizan, el hecho de que no suelen aparecer en los medios y de que sus investigaciones no suscitan, en este caso, el interés de la industria farmacéutica (ELM, 01.03.10). La fuerza de las metáforas que advertimos en los relatos sobre enfermedades minoritarias llega, pues, a los investigadores, representados como luchadores en esa misma batalla.

Por la alta valoración de la investigación, conviene resaltar otros papeles ejercidos por los hombres de ciencia. En el corpus analizado, hemos comprobado que los científicos aparecen en prensa, con mayor frecuencia de la imaginada inicialmente, asumiendo funciones propias, supuestamente, de otros actores. Entre ellas destacamos la de concienciar y sen-

<sup>31</sup> Subtitular: “Luchar para no seguir siendo olvidados entre los científicos es el objetivo de los afectados” (ATL, 28.02.10).

sibilizar a la sociedad sobre la situación de afectados y familiares: “A lo largo de este programa [de conferencias], seis destacados científicos internacionales explican la situación actual en Enfermedades Raras, con el objetivo de sensibilizar y concienciar a la opinión pública sobre la magnitud de este problema” (EUP, 15.03.10). Hemos podido ver cómo los investigadores utilizan, además, fórmulas para aproximar este tipo de patologías a la sociedad, ya sea generalizando su presencia, ya recordando el hecho de que todos somos posibles afectados o familiares de afectados, como se observa en los ejemplos recogidos en la siguiente tabla:

(SUR, 10.03.10) (DÍA, 10.03.10)	“El director científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, Francesc Palau, afirmó ayer que unos tres millones de españoles padecen una Enfermedad Rara, pero que estas ‘nos afectan a todos, más de lo que nos puede parecer, porque muchas de ellas son genéticas”
(ELP, 09.03.10)	“Aunque se llamen raras, hay miles de ellas, así que es probable que alguien cercano se vea afectado por ‘una’, afirmó en la presentación el director del CIC Biogune, José María Mato, dejando entrever la importancia del problema”
(LOT, 01.03.10)	“Así, explica [Eduardo Salido] que todas las personas presentan ‘algún gen mutado de los casi 30.000 que tenemos, pero, como llevamos dos copias de cada uno, la mayoría de la población no presenta síntomas de estas enfermedades genéticas”

Tabla 28. Discursos de aproximación de las ER a la sociedad por parte de personas vinculadas a la investigación en ER

La proximidad de los investigadores y el beneficio mutuo que genera el contacto entre éstos y los pacientes encuentran así un lugar en los medios. Así se indica en el siguiente ejemplo: “Muchos científicos dedicados a este campo tienen un estrecho contacto con las asociaciones de afectados y gran parte de sus investigaciones no serían posibles sin la colaboración de los pacientes, dispuestos a donar sus muestras a la ciencia y a probar medicamentos experimentales que puedan beneficiar a otros en un futuro” (ELM, 01.03.10). Conviene recordar que el éxito de algunas investigaciones reside justamente en ese tipo de colaboraciones, representadas en ocasiones con expresiones más afectivas, como ‘alargar la mano’ (EDV, 28.02.10), ‘estrechar lazos’ (GAC, 27.02.10) o ‘estar más cerca de los pacientes’ (GAC, 01.03.10): “La colaboración entre investigadores

básicos, clínicos y asociaciones de pacientes ha permitido lograr la designación de un medicamento huérfano por parte de la Agencia Europea del Medicamento (EMA), como explican Carmelo Bernabeu y Luisa Botella, investigadores del CSIC y del Ciberer” (ELM, 01.03.10). En estos meses analizados también se alude periódicamente al valor de las asociaciones (o de las familias) en tanto que colectivos capaces de recaudar dinero para investigación (Fondo Biorret, MTV, 27.02.10; Fondo Juanma, PUB, 04.03.10; Proyecto de Neurofibromatosis, YOD, 09.01.10, etc.), como organizadores de congresos con un perfil investigador (LAR, 10.01.10), como sujetos implicados en los ensayos clínicos (COR, 14.02.10), o como damnificados de los recortes en investigación a causa de la crisis económica (PRO, 30.01.10).

También merece la pena reflexionar unas líneas sobre la representación de la trascendencia de la investigación, casi siempre sobrevalorada en titulares: “Investigadores confían en terapias génicas para solucionar Enfermedades Raras” (ECO, 26.02.10). En el desarrollo de esta noticia podemos leer que en sus declaraciones, el testigo utilizado como fuente habla tanto de curar como de paliar. Por otro lado, al informar sobre ER sería importante ajustar bien lo que significa “eficacia”, dado que la contención del desarrollo de alguna de estas patologías con un perfil degenerativo (‘frenar la enfermedad’) puede ser una prueba muy clara de eficacia, frente a lo que se pueda insinuar: “Desgraciadamente, el medicamento existente para la enfermedad de Pompe no es eficaz en todos los casos. Lo es, sobre todo en recién nacidos, pero en niños mayores y en adultos frena el avance de la enfermedad y no la revierte” (PUB, 04.03.10).

Por último, quisiéramos realizar en este apartado un breve comentario sobre el CIBERER. Este Centro se ha convertido sin duda, en los años que lleva funcionando, en un referente de investigación en ER en España, aunque algunos medios de comunicación parecen no tener clara su estructura y utilizan algunos elementos distanciadores como ‘especie de’: “Ciberer (una especie de organismo aglutinador creado en noviembre de 2006 [...])” (ELM, 01.03.10). Sin embargo, al hablar de grupos de investigación sobre ER en España, es habitual encontrar una mención al mismo: “Este grupo de investigación perteneciente al Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)” (SDN, 18.03.10). Además, suele recibir los mismos adjetivos valorativos que la investigación en ER en general, a los que hacíamos referencia anteriormente: ‘pionero’, ‘primero’, ‘novedoso’, etc. Veamos un ejemplo: “El Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) es pionero en Europa y cuenta con pocas referencias en el panorama internacional como modelo de institución consorciada. Promovido por el Ministerio de Ciencia

e Innovación a través del Instituto de Salud Carlos III, integra a 30 entidades fundamentales públicas pero también del ámbito privado que investigan sobre Enfermedades Raras. El CIBERER gestiona, coordina esfuerzos y genera sinergias entre 61 grupos de investigación y más de 700 científicos e investigadores” (NME, 02.03.10). Algunos proyectos específicos, como el CIBERER Biobank también han adquirido protagonismo en estos meses (DIS, 01.03.10). Queda por alcanzar un mayor equilibrio entre el propio centro como marca y sus portavoces principales.

### 3. LA INFORMACIÓN Y LA DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Los textos de la UE o la propia Estrategia Nacional señalan constantemente la necesidad de establecer mecanismos de cooperación. Los investigadores así lo manifiestan en sus declaraciones a la prensa al comentar sus trabajos y valorar la relación con los afectados y las asociaciones. Pacientes e investigadores constituyen colectivos que necesitan afrontar de forma conjunta los problemas que implican las ER. Pero se diría que científicos y pacientes forman a veces dos mundos separados precisamente por el lenguaje.

Si los afectados indican en ocasiones la impresión que les produce recibir un diagnóstico que apenas pueden comprender, ese problema resulta aún mayor a la hora de exponer los resultados de una investigación. La información sobre las investigaciones se traslada con frecuencia en los medios con un lenguaje excesivamente técnico. La incomprensión pesa especialmente cuando la noticia tiene su origen en la publicación de un artículo científico, como ocurre en “La ligasa APC-Cdh1 de la ubiquitina E3 activa la glucólisis del proceso celular”, (DIM, 24.12.09). En este punto tropezamos, sin duda, con la dificultad del periodista para entender un trabajo de investigación. De ahí que con frecuencia nos encontremos con una serie de recursos que intentan paliar la dificultad.

Para definir qué es la enfermedad, se reproducen literalmente las palabras del médico o del investigador en vez de buscar los medios para trasladar la información de forma más accesible: “Considerada como una de las Enfermedades Raras [leucodistrofia] es, según el Jefe de Neurología del Hospital Universitario de La Candelaria, Fernando Montón, “una enfermedad neurológica con alteraciones en las vainas de mielina que, al no formarse bien, derivan en este tipo de patologías” (Abc, 01.06.09).

Especialmente sorprende el uso de este lenguaje plagado de tecnicismos en los pacientes o en las páginas de las asociaciones en las que siempre se debería tener en cuenta la presencia de distintos tipos de lectores tal y como se intenta realizar en Orphanet. E incluso llama la atención cómo el hablar de la cooperación entre pacientes e investigadores provoca un inevitable contagio de los términos científicos en las propias asociaciones: “los pacientes son importantes catalizadores de la investigación” (EUP, 26.02.10).

La utilización de un lenguaje difícil de comprender provoca que rápidamente se incorporen en los artículos de prensa aquellos fragmentos en los que surgen términos comunes o en los que hay una imagen, una metáfora, que permite encontrar un asidero para la comprensión. Con el título “Genoma. Una brújula de la salud se informa de la puesta en marcha del proyecto dirigido por el doctor Antiñolo” (DSE, 28.12.09). En el texto se nos indica que se trata de construir un patrón del genoma humano, “como si de una brújula de la salud se tratara”, para detectar las mutaciones que originan importantes enfermedades. Las comparaciones utilizadas por el investigador, se abren fácilmente camino en el texto: no conocemos bien las variaciones del genoma –se nos indica-, “sólo conocemos algunas piezas que son como los píxeles de una fotografía”; el reto ahora es lograr una fotografía de calidad”.

Se podría decir que la aparición de una imagen coloquial, de una comparación, será siempre recogida por los medios, necesitados siempre de estos aproximadores. Un buen ejemplo lo encontramos en la comparación establecida por la doctora Pineda entre la forma de actuar del gen MECP2 en el síndrome de Rett y el funcionamiento de una orquesta (INT, noviembre, 2009).

Esa falta de acercamiento que muestra a veces el lenguaje resulta aun más llamativa en el campo de las ER porque, como reconocen los médicos especializados, hablamos de pacientes “muy cultos”, preocupados por hallar soluciones y especialmente interesados en saber los últimos avances (VER, “La ‘niña de cristal’ ya tiene 27 años”, 07.02.10). En este sentido puede destacarse el titular secundario “Médicos, investigadores y familiares”, resaltando la estrecha colaboración entre ellos para tratar la Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria, (“Sierrallana es el único hospital de España en el que se trata la ER HHT”, EDM, 17.06.09).

La comunicación de los resultados de una investigación es especialmente compleja. Generalmente, no da la información necesaria y oculta, con frecuencia, elementos decisivos

para su valoración. El artículo de prensa nos cuenta algo relacionado con la metodología o con las características de un experimento, sin que el lector se encuentre con los elementos necesarios o con la capacidad para delimitar el valor de los resultados ni la idoneidad de las condiciones. En esta situación el artículo desarrolla otras funciones al margen de la información que transmite. Genera inferencias. En unos casos provoca un efecto tranquilizador, adormecedor. El lenguaje impenetrable transmite la idea de que las cosas avanzan, es cuestión de tiempo, un mundo altamente cualificado. Por otro lado, las inferencias del lector tienen su origen en el hecho de que la información que se proporciona no es la que busca: la eficacia o la aplicación de ese ‘descubrimiento’. Por este motivo, suple lo que no encuentra y deduce que destacar la noticia implica una terapia.

En este apartado el lenguaje resulta muy significativo. La precisión a la hora de describir el experimento se convierte en vaguedades que sugieren en el lector expectativas poco comprobables.

En relación con el uso de células IPS, se indica, por ejemplo, que “tiene un gran valor potencial y se espera que la aplicación de sus resultados pueda dar respuesta a medio plazo a las necesidades de salud de la ciudadanía”. La imprecisión obliga a introducir matices en la misma noticia: Cibelli puntualizó que ‘aún es pronto para hablar de resultados en pacientes’, ‘en un primer paso tendremos que hacer seguras estas células y, en un segundo, que se hagan eficaces’ (XXI, 17.02.10).

Antes comentamos la fascinación que generan áreas como la biotecnología. A ello contribuye el hecho de que los investigadores aparezcan informando sobre los avances obtenidos y pocas veces sobre sus retrocesos. No es extraño, por tanto, que la información protagonizada por investigadores en el ámbito de las ER resulte, a veces, excesivamente optimista. Veamos algunos ejemplos. “El genetista Robert Desnick expone en la Fundación BBVA en Bilbao –se indica en un diario generalista, gratuito– las claves para tratar las Enfermedades Raras hereditarias” (20M, 15.03.10). ¿Podemos suponer que se van a tratar *todas* las ER hereditarias? Evidentemente no. Es un optimismo que se aprecia también en aquellas ocasiones en las que se consigue, por ejemplo, el nacimiento de un niño sano mediante el uso del diagnóstico preimplantatorio. Recogemos un ejemplo en el que es importante observar la presencia o ausencia del artículo indefinido ‘una’ acompañando a ‘distrofia’, ya que de eso depende en parte que se interprete el éxito en sus justos términos (hablamos de un tipo de distrofia y no de la distrofia en general): “Nace el primer bebé español libre de distrofia muscular tras un diagnóstico embrionario” (LVG, 26.03.10) “Nace el primer bebé de

España libre de una distrofia muscular hereditaria de cara y brazo” (GEN, 25.03.10) “Nace el primer bebé libre de distrofia muscular en la cara” (LRA, 26.03.10) “Nace el primer bebé libre de distrofia muscular tras un diagnóstico genético” (SUR, 26.03.10) “Nace el primer bebé en España libre de padecer distrofia muscular” (HOY, 26.03.10).

Se trata de afirmaciones que suscitan sin duda grandes expectativas. La labor del periodista consiste en dar a conocer la importancia de algunos estudios, incluso antes de iniciarse, pero también debe responsabilizarse de analizar qué ha ocurrido durante su desarrollo y si se han cumplido los objetivos.

Entre tantas declaraciones exultantes, llama por ello la atención la prudencia con que se expresan algunos investigadores del Hospital 12 de Octubre, especializado en las ER, y el hecho de haber encontrado su hueco en los medios. El equipo “trata de encontrar avances –indica el periodista- que después, a veces hasta diez años más tarde, se apliquen a esos pacientes”; “A veces toda nuestra labor sólo supone un pasito para diagnosticar mejor una patología extraña, pero ese es el camino” (ADN, 08.06.10, Raúl Rejón).

Como vemos, informar sobre investigación en ER es un reto por lo que supone de esfuerzo de divulgación, especialmente en la prensa generalista. Entre los conceptos fundamentales que suelen aparecer en los relatos sobre estas patologías, merece la pena destacar aquellos que comentan la búsqueda y (en el mejor de los casos) consecución de tratamientos. Algunos ejemplos relacionados con las fases de los ensayos clínicos, los medicamentos huérfanos o el llamado uso compasivo de los medicamentos, nos hacen ver la complejidad de estos temas. Ante la afirmación de que “actualmente existen ensayos clínicos de terapia farmacológica para el primero de ellos” (MTV, 27.02.10), referida a una mutación del síndrome de Rett, surge una pregunta fundamental para entender la verdadera trascendencia de la información: ¿en qué fase está el ensayo? Igual sucede en el siguiente ejemplo: “Asimismo la red ELA desarrolla actividades dentro de varias líneas de investigación, entre las que destacan cuatro ensayos clínicos” (EUP, 28.02.10). Es muy importante que los medios se acostumbren a incorporar este tipo de datos y a explicarlos. Un ejemplo de información adecuada lo encontramos en este otro planteamiento: “Marcela del Río (CIEMAT y Jefa de Grupo del CIBERER) conduce un ensayo que busca en el trasplante de fibroblastos alogénicos una fuente alternativa de colágeno VII para pacientes con epidermolísis bullosa distrófica. El producto es ya medicamento huérfano y última la fase II de un ensayo, promovido por Celerix, y cuyo autor principal es Juan Carlos López, cirujano del Hospital La Paz, de Madrid” (DME, 27.02.10).

La importancia que tiene el factor tiempo en el discurso sobre las ER, es aplicable, por supuesto, a la investigación. Si hablamos de terapia génica o de aprobación de nuevas técnicas de diagnóstico y tratamiento, podremos encontrarnos con quienes, como Félix Notario (Asociación Nacional de Pediatría), dicen que “falta mucho para que veamos resultados” (VER, 24.03.10) o quienes deciden dar un plazo para la puesta en marcha de tratamientos. Es el caso de Francisco Errasti (director general del CIMA), quien, en una charla virtual con los lectores del *Diario de Navarra*, dice a propósito de la esclerodermia: “si las cosas nos acompañan como hasta ahora, en el plazo de dos años estará a disposición de los pacientes” (DNA, 27.03.10).

Si trasladar la información científica supone importantes problemas, también es cierto que algunas publicaciones logran soluciones adecuadas. Tal y como hemos indicado, nuestra impresión sobre el tratamiento de las ER en la prensa analizada es de que nos hallamos ante una información que podemos mejorar y, al mismo tiempo, valorar positivamente. Por ello, destacamos las secciones diseñadas en publicaciones como *La Razón*, *El Mundo* o *Diario Médico* para trasladar al lector los principales conceptos y referencias: sintomatología, diagnóstico, centros de referencia y direcciones de asociaciones, entre otros aspectos.

#### 4. ARGUMENTACIONES Y CONTRAARGUMENTACIONES EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN

Hemos podido comprobar que la investigación se ha visto rodeada de un discurso con argumentos y contraargumentos en los que se debatía con cierta intensidad, pero no siempre de forma explícita, sobre si es adecuado invertir mucho dinero en la investigación de enfermedades tan poco prevalentes. En nuestro corpus, se aprecia con claridad que el contraargumento está muy arraigado. En diferentes ocasiones se subraya que estas investigaciones aportan también beneficios a los afectados por enfermedades más frecuentes. Se trata además de una afirmación que aparece en ocasiones en el discurso de los propios investigadores con el valor añadido de prestigio que supone: “lo que se descubra en una de estas patologías puede ser clave para comprender y tratar otras enfermedades más comunes” (EDV, 28.02.10); “aparte de conseguir solucionar los problemas socio-sanitarios que generan estos trastornos, hallazgos muy concretos en ciertas Enfermedades Raras en ocasiones son aplicables a problemas más comunes” (Abc, 13.03.10). En este sentido se nos indica que el análisis científico del síndrome de Sotos “podría dar lugar a nuevos tra-

tamientos para ambas dolencias y métodos de diagnóstico temprano de tumores” (PUB, 19.12.09). Tal y como sostiene Juan Pie “ayudar a estos pacientes es apoyar a un grupo de población más amplio” (DIM, 06.11.09, a propósito del síndrome de Cornelia de Lange), pues, como destaca la doctora Nurden en sus investigaciones sobre el funcionamiento anómalo de las plaquetas, “las ER ayudan a entender las otras” (las prevalentes) (ELP, 24.11.09).

Asimismo, la prensa no deja de seleccionar otros argumentos que tienen un gran valor para apoyar la investigación en ER. Nos referimos al hecho de que esos conocimientos obtenidos se producen en el campo que hoy suscita grandes esperanzas. Entre otros, Juan A. Bueren (CIEMAT y Jefe de Grupo del CIBERER) lo expone con claridad: “las ER son las que conceptualmente nos enseñarán más sobre cómo llevar a cabo la terapia génica y en las que ésta tendrá más probabilidad de beneficio clínico” (DIM, 26.02.10). Y el proyecto Genoma que dirige el doctor Antiñolo encuentra su razón de ser en el hecho de que buena parte de las ER parecen estar relacionadas con el comportamiento de un solo gen. Su estudio resulta por tanto posible y mucho más práctico en el estado actual de nuestros conocimientos, a diferencia de lo que ocurre con otras enfermedades más complejas en los que intervienen otros genes o factores incluso ambientales.

Otro argumento, como comentábamos, es el que se refiere a la imposibilidad de investigar cada una de las Enfermedades Raras identificadas. El contraargumento ha consistido en recordar la importancia de la transversalidad: los medicamentos existentes para patologías prevalentes pueden tener su valor en las menos frecuentes, del mismo modo que los avances en determinadas ER repercuten en otras también minoritarias. Así se nos indica en relación con la Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria: ‘Al administrar raloxifeno [un fármaco que se usa para prevenir la osteoporosis] a las mujeres menopáusicas que además tenían HHT, el doctor Roberto Zarrabeitia (del Hospital de Sierrallana, en Cantabria) descubrió que mejoraban los sangrados’. El siguiente paso fue trasladar ese descubrimiento al laboratorio para entender los mecanismos por los que eso ocurría, proyecto financiado por la Fundación Ramón Areces” (ELM, 01.03.10).

Las cuestiones vinculadas con las inversiones generan a veces miradas confusas por parte de los propios periodistas. En una de las informaciones se indica lo siguiente: “Manuel Posada, médico del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (ER), tira abajo el tópico de que no se destina suficiente dinero a estas enfermedades de baja prevalencia. ‘La realidad es que es un problema mucho más complejo donde las investigaciones nunca

serán suficientes porque nunca conseguiremos llegar al último rincón por cubrir” (ECO, 27.02.10). El doctor Posada no tira, pues, abajo la idea de que se destine poco dinero; sólo dice que por mucho que se destine siempre será poco, teniendo en cuenta la complejidad de estas enfermedades. En todo caso, las ER y los costes derivados de su diagnóstico o de su tratamiento (cuando existe) es un tópico frecuentemente asociado a los problemas económicos de nuestro sistema público de salud: “la hemorragia incansable en que se ha convertido el gasto sanitario y especialmente farmacéutico” [...] “Qué decir de Enfermedades Raras o no diagnosticadas” (Abc, 23.03.10). En la actual situación de crisis económica, no son muchos los que se han atrevido a destacar las consecuencias que tal situación puede tener sobre las ER. Hablando de Francesc Palau, leemos el siguiente titular: “Experto advierte de que la crisis económica puede frenar el impulso de la lucha contra las Enfermedades Raras” (ADN, 07.01.10). Es valiente decirlo y es valiente también colocar esta información en titular.

Los rumbos actuales de la economía hacen que la valoración de las actividades científicas vaya acompañada por el reconocimiento de las empresas que las apoyan. Las autoridades administrativas y políticas son conscientes del prestigio que la investigación tiene en nuestra sociedad. Se hacen eco de los apoyos proporcionados y de los avances que se han conseguido. Las inversiones de la compañía Celgene en Andalucía, destinadas en parte a las ER, son saludadas así por el presidente Griñán como una forma de apoyar “un modelo de desarrollo” que crea “riqueza, empleo y bienestar” y las investigaciones en salud como “una seña de identidad en Andalucía” (DSE, 26.02.10).

El lector se ve así sacudido por unas cifras y afirmaciones alejadas de su experiencia y que necesitan ser examinadas con más detalle. Cuando hablamos de unas aportaciones millonarias, de compra de equipos, es preciso preguntarse por el alcance de estas afirmaciones: si esas cantidades son suficientes para desarrollar una investigación de alto nivel, si se cuenta además con el capital humano necesario y si cuenta con el respaldo para que no quede en una simple promesa. Junto a esta cuestión, hay que resaltar también el hecho de que existe una cierta confusión sobre el papel y los apoyos que necesitan estas investigaciones. El aplauso a las empresas que contribuyen al desarrollo económico de una región, no debe hacernos olvidar que los investigadores no trabajan con créditos sino con subvenciones puesto que su objetivo va más allá de la comercialización de un producto. En este sentido destacan los comentarios de Margarita Salas al iniciarse el debate sobre el recorte de los presupuestos destinados a la investigación (ELP, 04 y 07.10.2009).

Lógicamente, las empresas farmacéuticas tienen un peso específico en el discurso sobre la investigación y las enfermedades poco frecuentes. De hecho, ya hemos visto importantes menciones, por ejemplo, a Celgene y su CITRE. Otra empresa citada con frecuencia es GSK y su nueva unidad: “GSK crea una nueva unidad especializada para investigar y desarrollar los tratamientos para ER” (ACS, 06.02.10, MTV, 10.02.10, DIS, 08.02.10, EUP, 05.02.10), “GSK combatirá las ER con una nueva división especializada” (EGL, 08.02.10). Hay medios que prefieren utilizar el verbo ‘crear’, más objetivo que la alternativa ‘combatir’, que enlaza mucho mejor, además, con el marco metafórico de la batalla, muy habitual en las narraciones de pacientes con ER y sus familiares. Genzyme, por su parte, aparece en el año que hemos estudiado por su protagonismo indirecto en la película *Medidas Extraordinarias* (PRS, 27.02.10; XLS, 28.02.10) o por los problemas de fabricación de alguno de sus medicamentos para Enfermedades Raras (ECO, 23.03.10), aunque también tuvo repercusión su apuesta por la creación de puestos de trabajo vinculados, en parte, a sus proyectos de investigación (PMF, 30.01.10). El desarrollo de nuevos medicamentos o de nuevos servicios de selección de embriones es el motivo de algunas menciones a Novartis (RME, 16.01.10), a Neurosearch (NME, 26.02.10) o a Sistemas Genómicos Canarias (Abc, 30.01.10), noticia ésta última en la que, por cierto, las ER son mencionadas como cajón de sastre.

Otras empresas han orientado más su protagonismo hacia la concienciación y la información sobre ER. Así ha sucedido, por ejemplo, con Shire (EUP, 01.03.10) o Merck (DIS, 02.03.10). También hay referencias más generales a la responsabilidad que han de asumir las empresas por su inhibición en la investigación en ER: “Pero ese nombre [huérfanas] también viene de que, tradicionalmente, la gran industria farmacéutica no ha tenido interés por enfermedades que, al ser tan poco frecuentes, no hacen rentable la investigación, de ahí la importancia de la intervención pública” (LOT, 27.02.10); “La posibilidad de padecer Niemann Pick es de una entre un millón. ‘Por eso –dice el secretario de la Fundación– a la industria farmacéutica no le interesa’” (HOY, 117.02.10)

# 10.

## ANÁLISIS DEL DISCURSO MULTIMODAL: LAS FOTOGRAFÍAS EN LA INFORMACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS

Javier Fornieles y Antonio M. Bañón  
(Grupo ECCO. Universidad de Almería)

La imagen responde a un lenguaje especialmente complejo. Supone una deliberada selección de la realidad, escoge una parte y silencia otras posibles. Su papel no es pasivo sino activo. En muchas ocasiones implica un comentario, una valoración, un tratamiento interpretativo, más que una simple representación. A ello se une además una característica fundamental: el lenguaje de la imagen no se percibe en muchas ocasiones de forma consciente. Por un lado, va dirigido a lo emocional, nos persuade con mayor eficacia. Por otro, nos llega de modo global sin que muchas veces seamos conscientes de las inferencias y los detalles que captamos inconscientemente. Finalmente, conviene tener presente que en muchas ocasiones al lector sólo le llega el titular y la fotografía seleccionada.

Las fotografías que acompañan los artículos relacionados con la ER no escapan a estas consideraciones. Pueden parecer, en su mayor parte, neutras, poco expresivas, más objetivas. Aparentemente, son elementos anexados simplemente al texto y representan a los asistentes a un evento, a los entrevistados, a los afectados por una enfermedad o por un conjunto de enfermedades. Pero no es así. Marcan preferencias, y realzan o anulan determinados elementos. Veamos un ejemplo. Antes hemos comentado, al hablar de altavoces y proyectores, cómo los personajes conocidos potencian la información pero al mismo tiempo desplazan la atención, relegan el protagonismo que corresponde a los verdaderos actores. La fotografía pone de relieve la misma situación. Las fotos que acompañan la presencia de la FEDER en el Congreso de los Diputados, en febrero del 2010, lo muestran con claridad. El centro de atención lo constituyen el presidente del Congreso, la infanta, la ministra de Sanidad, sin que apenas aparezcan la presidenta de la asociación o los propios afectados que participan en el acto. Recogen el acontecimiento y éste se reduce a la presencia de personas con cierta relevancia pública quedando oscurecido el motivo que determina su participación en el acto.

En el análisis de las imágenes intervienen otros factores que es preciso tener en cuenta. Quien las contempla lo hace siempre de acuerdo con unos presupuestos y una tradición



establecida. En el caso de las ER, junto a los protagonistas de la noticia –pacientes, médicos, políticos, directivos de las asociaciones- abundan las imágenes tópicas en las que el centro de interés lo ocupa un plano de detalle de un órgano afectado, de un material genético al microscopio o de algún instrumental científico. Son fotografías que acompañan sobre todo las noticias relacionadas con la investigación o los avances científicos. Pero no guardan una vinculación directa con las ER y sus problemas; proyectan unas connotaciones genéricas sobre el significado de la salud y el papel de la medicina.

Las imágenes que predominan y que nos interesan caminan en otra dirección. Destacan, en efecto, aquéllas en las que se recoge a los afectados y su entorno familiar. Predominan las fotos de primer plano y de plano medio, en las que el lector infiere una serie de rasgos psicológicos. No es algo casual ni que debamos valorar como un simple testimonio gráfico, como un mero índice de veracidad.

En las ER, en el discurso que las rodea, hay una línea de argumentación clara: los pacientes deben llevar a cabo una lucha personal, deben compensar con su trabajo las escasas ayudas que reciben. Se sienten con frecuencia discriminados por los escasos resultados e iniciativas obtenidos por la investigación. El desconocimiento de sus patologías, incluso en los ámbitos sanitarios, les hace pensar que se encuentran ante una sociedad indiferente y, en ocasiones, hostil. Frente a esa invisibilidad, las imágenes aportan un valor concreto. Los hacen visibles; muestran a personas que reclaman poder tener la misma confianza que el lector deposita en el sistema sanitario cuando busca una solución para sus problemas. Las asociaciones implícitas que estas imágenes tienen para cualquier persona familiarizada con las ER y sus problemas resultan evidentes. Algunos ejemplos concretos nos permiten apreciarlo.



Imagen 1

La noticia sobre las ER de *La Verdad de Murcia*, titulada “Las enfermedades huérfanas” (LAV, 28.11.09) y subtitulada “Más de cien familias con patologías ‘raras’ se reúnen en Totana” (Texto: J.P.Parra; foto: Paco Alonso), se ilustra con una foto (imagen 1) con el siguiente pie: “Andrea García abraza a su hijo Eloy, que tiene 16 años y padece síndrome X frágil, en su casa de Totana”.

Nada parece haber en ella que resalte especialmente su significado. Pero su importancia resulta clara cuando reparamos de entrada en que la imagen, con un formato horizontal largo, ocupa el 50% del espacio reservado para la noticia y se sitúa en un lugar preferente, por encima del texto. Pese a su aparente sencillez, la imagen refuerza sin duda las impresiones que el artículo quiere transmitir al lector por medio de Andrea. En el texto se recuerda la impresión que produce encontrarse con un diagnóstico, un término ‘incomprensible’, el desconocimiento que existe entre los sanitarios. Y frente a ello, destaca la actitud de Andrea y su disposición para aprovechar esa experiencia negativa: “quiere ayudar a otras personas en su misma situación”.

La imagen recoge en un plano medio corto el abrazo de la madre y el hijo. El enfoque, el fondo más desvaído, subraya los rostros. A su vez, la angulación recoge un ligero contrapicado que subraya la importancia de los protagonistas. El cuerpo de Eloy inclinado, nos lleva hacia la izquierda para anclar nuestra mirada en el lugar en que ambos se funden. Sitúa las cabezas de ambos en lugar principal, mientras el brazo de la madre, agarrado firmemente en torno a su hijo, destaca la fuerza de ánimo de Andrea, esa energía que la anima incluso a ayudar a otras personas.

La imagen suscita no pocas sugerencias. El aislamiento de los dos personajes, nítidamente enfocados, con los ojos cerrados, su soledad frente a lo público. El escenario resulta también significativo. El domicilio, ámbito privado, como refugio frente a la incomprensión de lo público. En este sentido, la foto concuerda con la denuncia de la noticia: “los laboratorios no investigan y faltan ayudas”, la lucha “contra el desconocimiento de la sociedad”, los problemas para encontrar un colegio adecuado... Para quienes viven día a día la realidad de las ER, no hay duda. En ella reconocerán algo cercano a su experiencia: la madre, el entorno familiar, único baluarte en medio de la hostilidad o la indiferencia general.

Los valores propios de la imagen –inmediatez, emoción frente a lo racional, lo abstracto-, se potencian para transmitir mejor lo esencial del mensaje: la fuerza y capacidad de actuar que generan los sentimientos frente a la indiferencia del exterior.

Con el texto “Alex no es un bicho raro, tiene una Enfermedad Rara”, el diario *El Mundo* (19.11.2009) publica un buen trabajo en el que expone la situación de Susanna Blasco y su hijo Alex tras la publicación del libro *Enfermedades raras. Manual de humanidad*. Ya desde el titular, el texto subraya los equívocos que puede producir el adjetivo ‘rara’ e insiste en el papel de FEDER, Orphanet, CIBERER, a la hora de transmitir una información adecuada. La foto humaniza y da la razón al título. La actitud sonriente, jugando con las manos del bebé, así como el escenario elegido subrayan la predominancia de los sentimientos, la ‘normalidad’, por encima de la condición de enfermo.



Imagen 2

En otras ocasiones, la imagen sirve de contraargumentación frente a lo insinuado en el texto. Una muestra la tenemos en *El Correo Español* (Álava, 28.02.10). El titular pregunta “¿Cuánto vale una vida?”. Y de nuevo, con independencia de su calidad técnica, las fotos en plano medio de los afectados y asociados, con el rostro en un primer plano, sugieren una clara respuesta en el lector.



Imagen 3

Junto a estas fotos en las que casi siempre se subraya la presencia de un cuidador, la importancia de la familia como soporte para compensar las insuficientes ayudas, nos encontramos con otro tipo de imágenes. Nos referimos a las fotos de grupo o en un primer plano de los afectados. Una muestra la encontramos en *Huelva Información, Europa Sur de Algeciras*, para hablar de la hipertensión pulmonar. Tres fotos de un gran primer plano en la sección de Testimonios, recogen los rostros de afectados y del presidente de la Fundación de acuerdo con las funciones señaladas. Pero el lugar destacado lo ocupa una, un plano de conjunto, con el siguiente pie: “Familiares y afectados de hipertensión pulmonar”. La aparición de una fotografía que reproduce una imagen cotidiana, la presencia de personas de diferentes edades, la informalidad, la actitud sonriente y el grupo numeroso nos recuerda la presencia que estas enfermedades pueden tener en la vida cotidiana, el hecho de que no sólo implican a los directamente afectados. Asimismo vuelve a recordar un tema esencial: la importancia de luchar como colectivo, de que son las personas las que realizan el esfuerzo y no las instituciones. Idénticas sensaciones nos trasmite otra fotografía del mismo tipo. Recoge una reunión de la asociación de glucogenosis: la foto de conjunto acerca a los protagonistas y potencia mejor esa visibilización, humanización, que las asociaciones solicitan.



Imagen 4

En ninguna de las fotos comentadas la enfermedad y sus consecuencias ocupan el centro de la imagen. El lector observa ante todo personas muy normales, en actitudes afectivas, cotidianas. No ocurre lo mismo en otro tipo de fotos. Es el caso de Noelia, en la noticia titulada “Salir del olvido”, publicada en *Hoy* (Diario de Extremadura) o *Ideal* (texto M<sup>a</sup> José Carrero; foto: Fernando Gómez; 18/10/2009). Una foto vertical ocupa el centro

de la página. En ella Noelia, que trabaja en el CREER en Burgos, se desplaza en silla de ruedas acompañada por su madre. Se muestra, además, la corta estatura de Noelia quien padece, según el texto, “una malformación genética”, “enanismo diastrófico”, y utiliza como elemento de contraste a la madre. Mostrar las consecuencias de la enfermedad tiene en este caso una función definida. Colocar a Noelia con su silla de ruedas en el centro de la foto, en formato vertical alargado, en un plano entero, mientras que la figura de su madre aparece ligeramente recortada en el lateral, señala claramente las consecuencias de su enfermedad e indica quien es la protagonista. La figura se destaca además por la luz que ilumina su cabello. Esa presencia rotunda de Noelia coincide con el titular: “Salir del olvido”. La imagen en movimiento, la separación entre ella y su madre, la personalidad del rostro, el dibujo juvenil de la camiseta, la conversación que mantienen sin mirar al objetivo de la cámara, pone de manifiesto otros valores señalados por la noticia. Resume a las claras su esfuerzo por conseguir la mayor autonomía personal, esa lucha continua para romper las barreras sociales, los prejuicios de quienes la miran por la calle; su capacidad, en fin, para sacar adelante unos estudios y desempeñar una profesión.



Imagen 5

Las fotos comentadas dejan ver una acertada selección de los elementos que entran en el encuadre para reforzar un determinado mensaje. Pero en ellas predomina la sensación de objetividad; el fotógrafo parece haberse limitado a reproducir sin más la realidad. En otros casos se aprecia, en cambio, una voluntad de jugar con los elementos que el objetivo recoge. Muestran la intención deliberada, de comentar, opinar, valorar, la noticia. Un ejemplo lo tenemos en el texto publicado por *Hoy e Ideal* (“A mi padre sólo le conozco por sus ojos”,

(Texto Zuriñe Ortiz; foto José Ramón Ladra, 28/2/2010). Cuenta la experiencia de una profesora, Esther, con agnosia visual, que le impide identificar personas, objetos, lugares... De nuevo una foto de gran tamaño acompaña el texto. En ella Esther camina por las calles de Cuenca guiándose con su bastón. El encuadre y la angulación provocan sentimientos muy determinados en el lector. El picado disminuye a la persona. Y a potenciar la sensación de soledad contribuyen, asimismo, las tapias que la rodean, la ausencia de personas, la colocación de la figura en la parte baja de la página. La profundidad de campo que marca la línea central de la calle vacía obliga a efectuar un largo recorrido visual que empequeñece la figura de Esther. Y esa misma sensación de inquietud e inseguridad se refuerza con el plano inclinado. Por otra parte, es una foto que nos ayuda, en cierta forma, a ponernos en el lugar de la afectada, dado que la mirada del lector se ve igualmente alterada por una imagen así:



Imagen 6

Muy peculiar resulta la valoración de la imagen proyectada por Javier Botet en los medios. La longitud de sus brazos, piernas o dedos por el síndrome de Marfan, le proporcionan un aspecto inusual. Lo extraño aquí no se convierte en una discriminación sino justo en lo contrario. El contexto marca, a veces, una lectura muy distinta de las habituales. En la sociedad del espectáculo esas malformaciones se transforman en algo llamativo, le permiten acceder al cine para interpretar determinados papeles. En la fotografía que acompaña el reportaje “Nacido para ser Frankenstein” (*El Mundo*, 17.03.10), se exageran las anomalías y la enfermedad es voluntariamente exhibida como algo en cierto modo positivo, mientras el rostro y la pose informal del protagonista procuran reorientar las consideraciones negativas.





Imagen 7

La importancia del contexto en el que se inscribe la foto puede verse también en aquellos reportajes en los que las ER se integran en una sección diferente. Es el caso de la noticia relacionada con la muerte de un afectado del síndrome de Prader Willi, grave enfermedad que con frecuencia no recibe el trato adecuado en la prensa. El texto apareció con el título “Muere atragantado un discapacitado en el centro ocupacional Virgen de la Luz” y el subtítulo “El fallecido se desplomó en un pasillo tras haber ingerido un trozo de coca que se le quedó atascado en la garganta y lo asfixió” (30.01.10). La noticia se sitúa así en la órbita de los sucesos y la foto que acompaña es la de los trabajadores llevando el cadáver en una camilla. No es extraño por tanto que la noticia recogida en el blog de la asociación aparezca con el siguiente comentario: “Una triste noticia, difícil de tratar así: ha fallecido un chico de 32 años en un CO de Alicante, parece ser que al atragantarse”.



Imagen 8

También hallamos imágenes sensacionalistas en el campo de las ER. Así ocurre con la noticia, repetida, sobre la muerte de Shiloh Pepin, “la niña sirena”. Una misma foto en la que se pueden apreciar las piernas unidas y una postura semejante a la popularizada en torno al mito de las sirenas. Nada justifica su inserción puesto que el texto se limita a señalar el nombre, la edad, los problemas congénitos y sólo en una ocasión se dan referencias sobre las aficiones y la simpatía personal de la niña.



Imagen 9

Aunque no es frecuente, podemos observar también la aparición de fotos que poco tienen que ver con el texto. En ellas la imagen pierde ese valor indicial que generalmente va unido a la prensa escrita. Un ejemplo lo observamos en la noticia “El ‘familioma’, un nuevo frente contra las dolencias raras” (PUB, 11.03.10). Con toques a veces un tanto frívolos, la noticia señala algunos trabajos en los que se ha analizado el genoma de una familia para observar las diferencias y su repercusión en la aparición de determinadas enfermedades. Para ilustrarlo, se seleccionó una imagen, probablemente publicitaria, de los servicios sanitarios, un médico, los padres y una niña jugando con un fonendo ante la mirada sonriente de todos. La luminosidad excesiva, los colores cálidos (blanco, amarillo) muestran el fin propagandístico de la imagen que nada tiene que ver con el texto.



Imagen 10

Poco apropiadas nos parecen también las imágenes seleccionadas para ilustrar la noticia “2.500 cordobeses sufren alguna Enfermedad Rara grave” (COR, 14.02.10) y el reportaje “Mal de pocos” (QUO, 01.12.09). En la primera, dos rostros proyectados en una mano y en un puño que amaga con golpearla acompañan una enumeración de las características de estas enfermedades. De nuevo, los significados que despierta el adjetivo ‘raras’, parecen ser la única justificación de esa imagen.



Imagen 11

En el segundo reportaje, está clara la intención de sorprender al lector mediante una imagen desagradable sin relación directa con la neuropatía sensorial hereditaria que implica insensibilidad al dolor:



Imagen 12

Y lo mismo cabría decir del recurso a las imágenes de *House*. La excentricidad y agresividad del protagonista de la serie se proyectan sobre el nombre de ER. Su uso en ocasiones requiere una cierta prudencia, si bien es cierto que las reacciones de los pacientes pueden ir en otra dirección. La necesidad de superar el desconocimiento que existe en torno a estas enfermedades puede provocar que sus continuas menciones en teleseries como *House* o *Bones* sean percibidas, incluso, de forma positiva con independencia de la situación que describan o los rasgos de los personajes que se relacionan con estas patologías.

He aquí la foto que ilustra la noticia “Los raros de la sala de espera elevan la voz” (Diario de Pontevedra, 20.02.10). Recuérdese, además, los riesgos generados por la metonimia que lleva a representar a estos enfermos como enfermos raros:



Imagen 13

Otros ejemplos de un tratamiento inadecuado los encontramos en Internet. La búsqueda de imágenes de archivo para cubrir la noticia genera frecuentes errores. La entrega de fotoprotectores para determinadas ER por parte de un laboratorio, queda ilustrada por las habituales imágenes que acompañan la publicidad de las cremas solares (imagen 14).



Para pacientes con enfermedades raras y necesidades especiales.

**Cremas solares para enfermedades raras**

Imagen 14

Ahora bien, Internet ofrece sin duda grandes posibilidades en este terreno. Al no estar limitado por el espacio disponible, las asociaciones le sacan mucho provecho. Merece la pena mencionar como ejemplo la riqueza fotográfica de las noticias de la asociación murciana D'Genes, que puede comprobarse en [www.dgenes.es](http://www.dgenes.es).

## CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE ACTUACIÓN

*Grupo GIDYC (Universidad CEU-Cardenal Herrera)*

*Grupo ECCO (Universidad de Almería)*

### 1. CONCLUSIONES

- (a) Hemos analizado, en total, 2.445 piezas informativas publicadas durante 365 días (junio de 2009-mayo de 2010). Esto significa que hasta 5,8 noticias sobre ER se publicarían de media al día, lo que resulta, de entrada, una gran noticia.
- (b) Las publicaciones generalistas son las más interesadas en incorporar las ER a sus informaciones. Luego, destaca el interés de la prensa digital, muy por encima de los medios impresos.
- (c) En referencia al posicionamiento en la página, los resultados tienden a igualarse. La preferencia de los editores por situar estas noticias en página par/impar es prácticamente la misma. Ocupaban la mitad superior de las páginas, indistintamente tanto en páginas pares como impares. No abrían sección. Mayoritariamente eran expuestas en una sola página, a una columna, y en forma de noticia.
- (d) La opinión es escasa, tanto por parte del emisor como del receptor de las informaciones. Ello puede reflejar un bajo interés desde el punto de vista de la concienciación social.
- (e) No hay una especial preocupación por ampliar la información, ni en espacio (por columnas o páginas), ni a la hora de darle una preferencia informativa de primer orden (presentación en la portada).
- (f) En cuanto a las fuentes, las institucionales y las políticas ocupan el primer puesto de relevancia, por delante de afectados y sus familiares o de asociaciones. También estaban por delante de los expertos médicos, investigadores y genetistas, que eran citados como fuente en tercer lugar. Se echa en falta una mayor referencia al Centro de

Investigaciones Biomédicas en Red de Enfermedades Raras. Aunque el CIBERER no haya dejado de nutrir a los medios con noticias, éstos pocas veces lo citaban de forma directa. Ese comportamiento cambiaba cuando el director científico del Centro era parte de la noticia.

(g) Las personas con ER no eran llamadas de un único modo (*enfermos, pacientes, niños/niñas* y en último lugar *afectados*). Veíamos en ello un esfuerzo de los informadores en centrarse más en la patología, que en quien la tenía, lo que no significa que los pacientes fuesen olvidados. De igual forma, su categoría de *enfermos* de una enfermedad poco común los alejó de categorías conceptuales como la de *dependiente* o *discapacitado*. Los familiares aparecían en los medios enfadados, críticos pero con valentía. En un segundo plano se mostraban alegres y resignados y, por último, tristes.

(h) El encuadre de los expertos diferenciaba a los médicos –reconocidos, pero no al mismo nivel– de los investigadores o genetistas. El investigador tenía un valor mayor en las informaciones, mostrándolos como *esforzados, valedores de una posible curación o genios y sabios*. Encaja bien con la idea de *esperanza colectiva*, centrada, entre otros elementos de interés mediático, en hallazgos y progresos científicos. Hemos visto una conexión directa entre este dato y el protagonismo informativo distribuido por comunidades autónomas. Por otro lado, podemos decir que también la ciencia para los políticos pasó a ser, a veces, un tema más para mostrar su protagonismo.

(i) Y siguiendo con los responsables políticos, Trinidad Jiménez, ministra de Sanidad durante nuestra investigación, encabeza la lista. El resto, queda a gran distancia. No sólo por ser ministra, sino por serlo en ejercicio en el momento que analizábamos. Sólo otra persona del Gobierno aparece en la lista: Cristina Garmendía, al frente del Ministerio de Ciencia en Innovación. Su aparición en los medios de la muestra estuvo en gran medida vinculada a los recortes presupuestarios. Los representantes de la oposición o de otros partidos significativos, prácticamente no tienen voz en la prensa en este asunto.

(j) Andalucía, Galicia, la Región de Murcia y Castilla y León destacan por delante de comunidades autónomas como Cataluña, Madrid o Comunidad Valenciana. El ámbito temático más recurrente es la investigación y el descubrimiento científico, el tema protagonista. Por el contrario, el contenido más alejado, el tema menos tratado y el valor noticia menos utilizado era la Ley de Dependencia.

(k) Las informaciones sobre patologías poco comunes son más de palabras que de imágenes, y, cuando éstas se dan, es la fotografía el recurso que sobresale, por delante del infográfico o del gráfico. Las personas son preferibles a los edificios, partes del organismo humano o las enfermedades en cuestión. Los grupos más representativos son: investigadores y/o genetistas, representantes institucionales, afectados niños; afectados adultos; médicos; familiares de afectados; personajes sociales y/o famosos; asociaciones y/o fundaciones; y en último lugar, cuidadores profesiones y/o personal sanitario.

## 2. DECÁLOGO Y PROPUESTAS DE ACTUACIÓN SOBRE EL TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

(I) *Hay que consolidar el interés creciente por las ER que han mostrado los medios de comunicación españoles.*

Por su complejidad, las ER constituyen un desafío social y sanitario. En los últimos años, los medios han contribuido a concienciar a la sociedad, dando a conocer su existencia y las necesidades de las personas afectadas por ellas. Han sido una herramienta fundamental para que afectados y familiares hayan conocido a otras personas con ER y hayan encontrado información sobre sus patologías. Es un camino que no se puede desandar y en el que es necesario avanzar para consolidar el interés de los medios y mejorar la calidad de la información.

(II) *Hay que pasar a una nueva fase en la información sobre ER: el número de impactos debe ir acompañado por una mejora de los aspectos cualitativos de la información.*

El discurso de los medios es demasiado repetitivo, a veces, reproduciendo, sin más, las notas de prensa de organismos o instituciones. Esa presencia en los medios no es suficiente si no se avanza también en la construcción de informaciones adecuadas (definiciones, cifras, importancia de la investigación en ER...). Todos los actores vinculados deberían implicarse en esta tarea.

(III) *Hay que utilizar correctamente las fuentes autorizadas, incluyendo en esas fuentes también a investigadores y a las asociaciones de pacientes con ER.*



El desarrollo de Internet permite acceder a bases de datos muy sólidas para buscar información sobre ER (diagnósticos, posibles tratamientos, centros de referencia, especialistas de referencia, etc.). Entre las fuentes autorizadas, conviene incorporar a los investigadores como expertos, pero también a las asociaciones de pacientes y de familiares de pacientes de ER. De igual manera, hay que recordar que el hecho de que las personas afectadas tengan con frecuencia limitaciones comunicativas no implica que no puedan comunicarse aunque sea de forma alternativa.

*(IV) Es necesario incorporar las ER, de forma más equilibrada, en la agenda anual de los medios de comunicación.*

Es muy importante la labor que todos los actores implicados realizan durante el mes de febrero para atender las informaciones sobre este tipo de patologías minoritarias. Sin duda, el Día Internacional se ha convertido en una herramienta muy importante en este sentido. Ahora bien, ha llegado el momento de pedir que ese esfuerzo informativo no eclipse las ER el resto del año.

*(V) Se hace necesario promover la formación de los profesionales de los medios de comunicación en el ámbito específico de las Enfermedades Raras.*

La representación de las ER implica el dominio de términos y conceptos especialmente ajenos a la ciudadanía e incluso al propio periodista. Los propios nombres de las enfermedades pueden resultar difíciles de recordar y de reproducir. Lo mismo puede ocurrir con la información que se genera en el ámbito de la genética, tan estrechamente vinculada a las ER. Los procedimientos de trabajo en el ámbito de la genética humana, en efecto, son asuntos en los que se profundiza poco y que son trasladados a los lectores de forma confusa en demasiadas ocasiones. El diseño de actividades conjuntas dirigidas a mejorar la formación de los periodistas sería una iniciativa muy apropiada. En esas actividades debería estar implicados médicos, investigadores y centros de investigación, responsables políticos y afectados. En el caso específico de la investigación, el CIBERER podría ayudar a encontrar el tono informativo adecuado.

*(VI) No se debe ofrecer una mirada sensacionalista ni compasiva hacia las personas con ER. Los pacientes con ER no son raros.*

Las informaciones sensacionalistas vulneran la dignidad de las personas con ER. Hay salir del sensacionalismo para entrar en la información, sería deseable normalizar tanto la ex-

presión 'Enfermedades Raras como a las personas que tienen ER. La focalización sobre la rareza (que, en realidad, se refiere a prevalencia) puede desembocar en el diseño de mensajes en los que los afectados por ER también sean representados como raros, peligrosos (contagioso), etc. Otro tanto se podría decir de las informaciones en las que se ofrece una interpretación que provoque la compasión en los lectores y que potencie la supuesta resignación de los afectados por ER o por sus familiares.

*(VII) Los medios deben comprobar si existe una correspondencia entre lo que se dice por parte de las personas con responsabilidad política en el ámbito sanitario y lo que realmente se hace.*

De nada sirven las declaraciones genéricas sobre las ER si no se ven acompañadas de compromisos de actuación concretos y localizados en el tiempo. Los profesionales de los medios de comunicación deben hacer un seguimiento de las promesas efectuadas o de los objetivos marcados a medio o largo plazo.

*(VIII) La representación de las personas con relevancia social o institucional que apoyan a los afectados por ER no debe ocultar el tema más importante: la defensa y los derechos de los pacientes y sus familias, y la puesta en marcha de medidas que favorezcan un mejor diagnóstico, investigación médica o mejores terapias.*

Los medios de comunicación tienen que valorar adecuadamente la información que proporcionan en torno a las personas que actúan como altavoces de los afectados y de sus asociaciones.

*(IX) Los medios deben recordar que cumplen también un papel como agentes que denuncian actuaciones incorrectas en el ámbito social, sanitario o educativo.*

El desconocimiento y la desinformación provocan numerosos problemas relacionados con el diagnóstico, el tratamiento o la atención socio-sanitaria de las personas con ER. Los medios de comunicación son, en muchas ocasiones, la única vía para identificar esos problemas, trasladarlos a la sociedad y promover soluciones.

*(X) La representación periodística del conflicto y de la colaboración entre pacientes y profesionales o administraciones públicas debería servir para generar espacios conjuntos de reflexión, identificando ejemplos de buenas y de malas prácticas.*

Las informaciones sobre ER deben ser un material para el trabajo conjunto entre profesionales sanitarios, gestores, investigadores y colectivos de enfermos para analizar los motivos que generan algunas disputas, motivos que a veces tienen mucho que ver con la desinformación (de pacientes o de afectados). Otra cuestión importante es la presencia de noticias en las que, a pesar de las diferencias de intereses en cada uno de los colectivos implicados, se aprecia algún modelo de colaboración (los investigadores y los pacientes pueden ser un buen ejemplo en este sentido).

## BIBLIOGRAFÍA

ALBRECHT, T. Y D. GOLDSMITH (2003): "Social support, social networks, and health", en T. Thompson, A. Dorsey, K. Miller y R. Parrot (eds.), *Handbook of health communication*, Lawrence Erlbaum, Mahwah, pp.263-284.

ALONSO, M. (1995): *Fotoperiodismo: formas y códigos*, Síntesis, Madrid, 1995.

ÁLVAREZ, À. Y A. RAMÍREZ (2010): "Estudio de la representación de los deportistas paralímpicos de Pekín 2008 en los espacios deportivos especializados de la radio española: impacto y discurso", *Actas del congreso Comunicación y desarrollo en la era digital*, II Congreso Internacional de la Asociación Española de la Investigación en Comunicación, (AE-IC), Málaga, 3, 4, y 5 de febrero de 2010.

ARMAÑANZAS, E. Y J. DÍAZ (1996): *Géneros de Opinión*, Servicio Editorial Universidad del País Vasco, Bilbao.

ARMENTIA, J. I. Y J.M. CAMINOS (2003): *Fundamentos de periodismo impreso*, Ariel, Barcelona, 2003.

ARNO, A. (2009): *Alarming reports*, Berghahn Books, Herndon.

AVELLANEDA, A. ET ALS. (2006): "Necesidades de formación en Enfermedades Raras para atención primaria", *Atención Primaria*, 38 (6), pp.345-348.

AVELLANEDA, A. ET ALS. (2007): "Enfermedades Raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario", *Anuario del sistema sanitario de Navarra*, Pamplona, 2007.

AYMÉ, S. Y J. SCHMIDTKE (2007): "Networking for rare diseases: a necessity for Europe", *Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz*, 12, pp.1477-1483.

AYMÉ, S., A. KOLE Y S. GRAFT (2008): "Empowerment of patients: lessons from the rare diseases community", *The Lancet*, 371, pp.2048-2051.

BAÑÓN, A.M. (2002): *Discurso e inmigración. Propuestas para el análisis de un debate social*, Murcia, Universidad.

BAÑÓN, A.M. (2007a): "Las Enfermedades Raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico", *Discurso & Sociedad*, 1 (2), 2007, pp. 188-229.

BAÑÓN, A.M. (2007b): "Discourse and Rare Diseases: Proposal for a Critical Analysis in the Spanish Context", *Birkbeck Studies in Applied Linguistics*, 2, 2007, pp. 159-178.

BAÑÓN, A.M. (2010): "Comunicación destructiva y agresividad verbal. Notas sobre el discurso en torno a las Enfermedades Raras en Internet", *Discurso & Sociedad*, 4(3). En prensa.

BENAVIDES, J. Y J. GARCÍA (1991): "Estudios de contenidos de publicidad: mundos marginales y publicidad". *La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación*, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid.

BORRAT, H. (1989): "El periódico, actor del sistema político", *Anàlisi*, 12, pp.67-80.

BRYANT, J. Y D. MIRON (2004): "Theory and research in mass communication", *Journal of Communication*, 54, pp.662-704.

BUCCHI, M. (2009): *Beyond technocracy. Science, politics and citizens*, London, Springer.

CAIRNCROSS, F. (1997): *The death of distance. How communications revolution will change our lives*, Harvard Business School Press, London.

CANTAVELLA, J. Y J. F. SERRANO (coords.) (2004): *Redacción para periodistas: informar e interpretar*, Ariel Comunicación, Barcelona.

CEA, M<sup>a</sup>.A. (2004): *La activación de la xenofobia en España. ¿Qué miden las encuestas?*, CIS-Siglo XXI, Madrid.

CHENG, L., J.J. IGARTUA, E. PALACIONES, T. ACOSTA, J.A. OTERO Y J. FRUTOS (2009): "Aversión vs Aceptación, dos caras de la misma moneda: un estudio empírico de encuadres noticiosos sobre la inmigración en la prensa regional de Castilla y León". *Zer*, 14 (26), pp.35-57.

COMISIÓN EUROPEA (2008): *Consulta pública. Las Enfermedades Raras; un desafío: para Europa*, Dirección General de Salud y Protección de los Consumidores.

DAINA, E. (1994): "Rare diseases and orphan drugs", *The Lancet*, 343, pp.1560-1561.

DE VREESE, C., J. METER Y SEMETKO, H.A. (2001): "Framing Politics at the Launch of the Euro: A Cross-National Comparative Study of Frames in the News", *Political Communication*, 18, pp.107-122.

DEL RÍO, P. (1998): *Los procesos de representación sobre problemas sociales en los medios de comunicación*. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, Madrid.

DEL RÍO, P. (1986) *La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación*. Real Patronato de Prevención y de atención a Personas con Minusvalía, Madrid.

DÍAZ, A. L. (2007): "La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. Como lograr una presencia más adecuada", *Comunicación e Ciudadanía*, 1, pp.289-306.

EHEVARRÍA, B. (2002): *Las W's de la entrevista*. Universidad Cardenal Herrera-CEU. Fundación Universitaria San Pablo-CEU, Valencia.

EGEA, C. Y A. SARABIA, (2004): "Visión y modelos conceptuales de la discapacidad", *Políbea*, 73, pp.1-20.

ENTMAN, R.M. (1993): "Framing: Toward Clarification of a Fractured Paradigm", *Journal of Communication*, 43, pp.51-58.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS / INTERSOCIAL (2009): *Estudio sobre la situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España*, Caja Madrid, Madrid.

FIELD, A. (2000): *Discovering statistics using SPSS for Windows*, Sage, Londres.

FIELDING, M. (2006): *Effective communication in organizations. Preparing messages that communicate*, Juta & Co., Cape Town.

FORNIELES, J., A.M. BAÑÓN Y S. REQUENA (eds.) (2011): *Lenguaje, discurso y salud*, Arcibel, Sevilla.

GAITÁN, J.A. Y J.L. PIÑUEL (1998): *Técnicas de investigación en comunicación social. Elaboración y registro de datos*, Síntesis, Madrid.

GARCÍA, J.E. Y E. GARCÍA (2005): "Enfermedades raras en el cine", *Revista de Medicina y Cine*, 1, pp.93-94.

GARCÍA-RIBES, M. ET ALS. (2006): "Nuevos retos: el médico de familia ante las 'Enfermedades Raras'", *Atención Primaria*, 37 (7), pp.369-370.

GIMÉNEZ, P. (2006): "Una nueva visión del proceso comunicativo: La teoría del Enfoque (framing)". *Comunicación y Hombre*, 2, pp.55-66.

GLUECKAUF, R. Y M. LUSTRIA (2009): "E-health self-care interventions for person with chronic illnesses: Review and future Directions", en J. Parker y E. Thorson (eds.), *Communications in the new media landscape*, Springer Publishing, New York, pp.151-173.

- GONZÁLEZ, E. Y N. BERNABEU, (2008): *El periódico*, Ministerio de Educación, Madrid.
- GONZÁLEZ, J., R. ALEIXANDRE Y J.C. VALDERRAMA (2006): "Análisis bibliométrico sobre Enfermedades Raras en España: adecuar la metodología al objetivo de estudio", *Medicina Clínica*, 126 (12), pp.477-479.
- GRIJELMO, Á. (2003): *El estilo del periodista*, Taurus, Madrid, (11ª ed).
- GRIGGS, R. ET ALS. (2009): "Clinical research for rare disease: Opportunities, challenges, and solutions", *Molecular Genetics and Metabolism*, 96, pp.20-26.
- GUBERN, R. (1992): *La mirada opulenta. Exploración de la iconosfera contemporánea*, GG Mass Media, Barcelona.
- HERTOG, J. Y D. McLEOD (2001): *Framing Public Life: Perspectives on Media and Our Understanding of the Social World*, A. E. Grant, Mahwah, New Jersey.
- IGARZUA, R. (2008): *Nuevos medios. Estrategias de convergencia*, La Crujía, Buenos Aires.
- IGARTUA, J.J. ET ALS. (2007): "El tratamiento informativo de la inmigración en los medios de comunicación españoles. Un análisis de contenido desde la Teoría del Framing", *Estudios sobre el Mensaje Periodístico*, 13, pp.91-110.
- IGARTUA, J.J., C. MUÑIZ Y L. CHENG (2005): "La inmigración en la prensa española. Aportaciones empíricas y metodológicas desde la teoría de encuadre noticioso", *Migraciones*, 17, pp.143-181.
- INSTITUTE OF MEDICINE OF THE NATIONAL ACADEMIES (2001): *Exploring challenges, progress, and new models for engaging the public in the clinical research enterprise*, The National Academics Press, Washington.
- IYENGARD, S. (1987): *News that matters. Television and American Opinion*, University of Chicago Press, Chicago.
- KAMARCK, E. (2005): "The Internet", en S. Restivo (ed.), *Science, Technology and Society: An Encyclopedia*, Oxford University Press, Oxford, pp.225-230.
- KASPERSON, R. Y J. KASPERSON (2005): "Considerations and principles for risk communication for industrial accidents", en R. Kasperson y J. Kasperson (eds.), *The social contours of risk. Vol. I. Publics, risk communication & the social amplification of risk*, Earthscan, London, pp.68-93.
- LOMBARD, M., J. SNYDER-DUCH Y C. CAMPANELLA (2002): "Content Analysis in Mass Communication. Assessment and Reporting and Intercoder Reliability", *Human Communication Research*. 28, 4, pp.587-604.

- LÓPEZ, M. (1995): *Cómo se fabrican las noticias*, Paidós, Barcelona.
- MAHER, T. M. (2001): "Framing: an emerging paradigm or a phase of agenda setting?", en S. Reese, O. Gandy y A. Grant (eds.), *Framing public life. Perspective on media and our understanding of the social world*, Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah, New Jersey.
- MANFREDI, J. L. (2000): *Manual de producción periodística*, MAD, Sevilla.
- MARTIN, J. R. (2004): "Positive Discourse Analysis: Solidarity and Change", *Revista Canaria de Estudios Ingleses*, 49, pp.179-200.
- MARTÍNEZ ALBERTOS, J. L. (1983): *Curso general de redacción periodística*, Editorial Mitre, Barcelona.
- MARTINI, S. (2000): *Periodismo, noticia y noticiabilidad*, Grupo Editorial Norma. Buenos Aires.
- MATTHES, J. Y M. KOHRING (2008): "The content analysis of media frames: toward improving reliability and validity", *Journal of Communication*, 58 (2), pp.258-279.
- MAZUR, D.J. (2003): *New medical conversation: Media, patients, doctors, and the ethics of scientific communication*, Rowman & Littlefield Publishers. Oxford.
- McCOMBS, M. (1997): "News frontiers in agenda setting: agendas of attributes and frames", *Mass Communication Review*, 24 (1&2), pp.32-52.
- MCNAMARA, J. (2010): *The 21<sup>st</sup> century media (r)evolution. Emergent communication practices*, Peter Lang, New York.
- MERCADO, M<sup>a</sup>.T., S. SÁNCHEZ Y S. GUARDIOLA (2010): "Los Juegos Paralímpicos en la televisión española: análisis del tratamiento y discurso sobre la discapacidad". Actas II Congreso Asociación Española de la Investigación en Comunicación (AE-IC). 3, 4 y 5 de febrero 2010, Málaga.
- NACCARATO A., Y K. A. NEUNDORF (1998): "Content Analysis as a Predictive Methodology: Recall, Readership and Evaluations of Business-to-Business Print Advertising", *Journal of Advertising Research*, 38 (3), pp.19-33.
- NAVARRO, C., ET ALS. (2004): *"La imagen de la discapacidad en la prensa de Castilla y León"*. Colección de documentos de acción social serie personas con discapacidad. Junta de Castilla y León.
- ORTIZ, R. ET ALS. (2009): "Ataxia de Friedreich", *Atención Primaria*, 41 (6), pp.339-341.
- PALAU, F. (2010): "Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI", *Medicina Clínica*, 134 (4), pp.161-168.

PLAZA, S. (2009): "Nuevos enfoques para el mejor conocimiento de las Enfermedades Raras", *Medicina Clínica*, 133 (5), pp.193-195.

POSADA, M. Y M. GARCÍA RIBES (2010): "Concepto, epidemiología, situación actual y perspectivas futuras", *Atención Primaria*, 42 (3), pp.169-172.

PRAT, R. Y E. DOVAL (2003): "Construcción y análisis de escalas", en J. P. Lévy y J. Varela (eds), *Análisis multivariable para las ciencias sociales*, Pearson-Prentice Hall, Madrid, pp. 43-89.

PRICE, V., D. TEWKSBURY Y E. POWERS (1997): "Switching Trains of Thought. The Impact of News Frames on Reader's Cognitive Responses", *Communication Research*, 24,5, pp.481-506.

PUTNAM, R. Y L. FELDSTEIN (2003): *Better together. Restoring the American community*, Simon & Schuster, New York.

REESE, S.D., O.H. GANDY Y A.E. GRANT (eds.) (2001): *Framing Public Life. Perspectives on Media and Our Understanding of the Social World*, Erlbaum, New Jersey.

REESE, S.D. (2007): "The framing project: a bridging model for media research revisited", *Journal of Communication*, 57, pp.148-154.

REMUZZI, G. Y S. GARATTINI (2008): "Rare diseases: what's next?", *The Lancet*, 371, pp.1978-1979.

REQUENA, S. (en prensa): "El síndrome de Moebius. Propuestas para su estudio lingüístico-comunicativo", en J. Fornieles, A.M. Bañón y S. Requena (eds.), *Lenguaje, discurso y salud*, Arcibel, Sevilla.

RIUS, I. Y J.A. SOLVES (2010): "Discapacidad y comunicación: periodismo especializado para públicos diversos", *Comunicación y Hombre*, 6, pp.165-175.

RODRÍGUEZ-BAILÓN, R. Y M.S. PALACIOS (2006): "Cognición social: la forma en que pensamos sobre los demás", en A. Gómez, E. Gaviria e I. Fernández (Coord.), *Psicología social*, Editorial Sanz y Torres, Madrid, pp.83-135.

SÁDABA, M.T. (2001): "Origen, aplicación y límites de la "teoría del encuadre" (Framing) en comunicación", *Comunicación y sociedad*, XIV, 14 (2), pp.143-173.

SÁNCHEZ, S. (2010): "Metacobertura del día mundial de las Enfermedades Raras: análisis de nuevos encuadres noticiosos en prensa". XII Congreso de la Sociedad Española de Periodística (SEP). Valencia, 21 y 22 mayo 2010.

SCHALKEN, C.A. (1998): "Internet as a new public sphere for democracy?", en I.Th. Snellen (ed.), *Public administration in an information age. A handbook*, IPS Press, Amsterdam, pp.159-174.

SCHEUFELE, D. (1999): "Agenda Setting, Priming, and Framing Revisited: Another Look at Cognitive Effects of Political Communication", *Mass Communication and Society*, 3 (2-3), pp.297-316.

SANMARTÍ, J. M. (2004): "Más allá de la noticia: el periodismo interpretativo", en J. Cantavella y J. F. Serrano (coords.), *Redacción para periodistas: informar e interpretar*, Ariel Comunicación, Barcelona, pp.333-359.

SCHIEPPATI, A. ET ALS. (2008): "Why rare diseases are an important medical and social issue", *The Lancet*, 371, pp.2039-2041.

SEALE, C. (2002): *Media & Health*, Sage, London.

SEMETKO, H.A. Y P.M. VALKENBURG (2006): "Framing European Politics: Analysis of Press and TV News", *Journal of communication*, 50 (1), pp.93-109.

SENIOR, T. Y A. KNIGHT (2008): "Rare diseases: a role for primary care", *The Lancet*, 372, p.890.

SERVIMEDIA S.A. (2007): *Periodismo social. El compromiso de la información*, Madrid, 2007.

SILBER, D. (2004): "The case for e-health", en I. Iakovidis, P. Wilson y J. C. Healy (eds.), *E-health. Current situation and examples of implemented and beneficial e-health applications*, IOS Press, Amsterdam, pp. 3-27.

SOLVES, J.A., A. CASTAÑOS, A. MUÑOZ Y M<sup>a</sup>.T. MERCADO (2008): "Tratamiento de la discapacidad en la televisión pública valenciana (TVV)", en E. MORENO, E., ET ALS. (ed.), *Los desafíos de la Televisión Pública en Europa*. EUNSA, Pamplona.

STANTON, T. (2008): "Reason, grace and charity: Augustine and the impact of church doctrine on the construction of intellectual disability", *Disability and Society*, 23 (5), pp.485-496.

STEVENS, J. (1992): *Applied Multivariate Statistics for the Sciences*, Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum Associates (2<sup>a</sup> ed.).

TACQ, J. (1997): *Multivariate Analysis Techniques in Social Science Research, From Problem to Analysis*, Sage, Londres.

TANKARD, J. ET ALS. (1991): "Media Frames: Approaches to Conceptualization and Measurement", Comunicación presentada en *Education in Journalism and Mass Communication Convention, Communication Theory and Methodology Division*, 7 a 10 de agosto, Boston.

TEWKSBURY, D. Y D.A. SCHEUFELE (2007): "Special Issue on Framing, Agenda Setting, & Priming: Agendas for Theory and Research", *Journal of Communication*, 57, pp.1-18.

TONES, K. Y S. TILFORD (2001): *Health promotion. Effectiveness, efficiency and equity*, Nelson Thornes, Cheltenham.

TORRES, R. Y J. GARCÍA (2004): "Experiencia en Enfermedades Raras: el síndrome de Lesch-Nyhan", *Medicina Clínica*, 122 (9), pp.60-61.

TREICHLER, P. (1987): "AIDS, homophobia and biomedical discourse: an epidemic of signification", *Cultural Studies*, 1 (3) pp.263-305.

VALKENBURG, P. M., H.A. SEMETKO Y C.H. DE VREESE (1999): "The Effects of News Frames on Readers' Thoughts and Recall", *Communication Research*, 26 (5), pp.550-569.

VAN DIJK, T.A. (1996): *La noticia como discurso. Comprensión, estructura y producción de la información*, Paidós Comunicación, Barcelona.

VAN DIJK, T.A. (2008): "Some Observations on the Role of Knowledge in Discourse Processing", *Trends and Directions. Proceedings of the 12th English in Southeast Asia Conference*, Bangkok: School of Liberal Arts, King Mongkut's University of Technology Thonburi, pp.89-102.

VAN GORP, B. (2007): "The constructionist approach to framing: bringing culture back in", *Journal of Communication*, 57 (1), pp.60-78.

VARELA, J. (ed.) (2003): *Análisis multivariable para las ciencias sociales*. Pearson-Prentice Hall, Madrid.

VICENTE, M.M., Y P.L. RABADÁN (2009): "Resultados actuales de la investigación sobre framing: sólido avance internacional y arranque de la especialidad en España", *Zer*, 14, (26), p.17.

WEAVER, D.H. (2007): "Thoughts on Agenda Setting, Framing and Priming", *Journal of Communication*, 57, pp.142-147.

WARREN, C. (1951): *Modern News Reporting*, traducido como *Géneros periodísticos informativos*. Mitre, Barcelona, 1975.

WOLF, M. (1991): *La investigación de la comunicación de masas*, Paidós, Barcelona.

ZÖLLNER, H. (1995): "The CARE telematics project", en M. Laires et als. (eds.), *Health in the New Communications Age*, IOS Press, Amsterdam, pp. 273-289.

## Anexo

### Identificación de los medios citados en el análisis discursivo

AAR= D. del Alto Arag.	ENC= Norte Cast.	NEG=Negocio
Abc= Abc	EPA= Periódico Aragón	NME= Noticias Médicas
ACC= Acceso.com	EPE= El Periódico	NVA= Nuevo Vale
ACS= Acta Sanitaria	EPO= Época	OCU= OCUsalud
ADN= ADN.es	EPS= El País Semanal	OSA= Osaca
ALM= La Voz Almería	EUP= Europa Press	PED= Period. Dig.
ANI= ANIS	EUR= Eureka	PEQ= Pequelia
ARA= Aragón Dig.	EUS= Europa Sur	PEX= Periódico de Extr.
ARL= Arag.Liberal	EV= El Diario Vasco	PMF= PMFarma
ATL= Atlántico	EXP= Expansión	PRO= El Progreso
ATS= Atlas News	FVA= Fund.Vanesa.com	PRO= Pronto
AVI= Diario Avisos	GAC= La Gaceta	PRS= PR Salud
BUE= Buena Salud	GDI= Gente digital	PUB= Público
CDI= Ciencia Directa	GEN= Gente	PUN= El Punt
COD= Correo Dig.	HER= Heraldo de Arag.	RAC= Radio Compañía
COF= Correo Far.	HIN= Huelva Informac.	RIO= La Rioja
CON= Cons. Eroski	HOY= HOY	RTV= RTVE
COP= COPE	ICA= IcalNews	SDN= Sordonautas
COR= CÓRDOBA	IDE= IDEAL	SEG= Segre
CRM= Crónica Madrid	INF= Información	SOD= Solidaridad Digit.
CSM= Cast.-M.es	INT= Introversió	SPO= Sport
DAV= Diario de Ávila	JAE= JAÉN	SUP= Supertele
DBG=Dobleboggey	LAN= Lanza	SUR= SUR
DBU= Diario de Burgos	LAO= La Opinión	TER= Terra Noticias
DCA= Diario de Cádiz	LAP= La Provincia	TLP= Teleprensa
DDH= Diar. Dig. Henares	LAQ= La Quincena	TOT= Totana.com
DEI= DEIA	LAR= La Razón	TRI= Trib. Albac.
DIA= El Día	LAS=La Semana	TV5= Telecinco
DIB= Diario de Ibiza	LAV= La Vanguardia	VER= La Verdad
DID= Diar. Directo	LEV= Levante	XGA=Xornaldegalicia.com
DIM= Diario Médico	LID= Libertad Dig.	XLS= XL Semanal
DIS= Diario Salud	LNE= La Nueva España	XXI= Siglo XXI

DIT= El Día de Toledo	LOC= La Opin. La Cor.	YAH= Yahoo! Noticias
DIV= Diario Valladolid	LOG= Opinión Galicia	YOD= Yo Dona
DJE= Diario de Jerez	LOT= La Opin. Te.	20M= 20 Minutos
DME= DMedicina	LPR= Las Provinc.	3SS= 3SSanidad
DNA= Diar. Nava.	LRE= La Región	
DPO= Diar. Pontevedra	LUK= Luko	
DSC= Discapnet	LVA= La Voz Asturias	
DSE= Diario de Sevilla	LVG= Voz de Galicia	
ECA= El Correo And.	M21= Medic. XXI	
ECD= Eco Diario	MAP= Madrid Press	
ECG= El Correo Gallego	MAR= Marca	
ECO= El Confidencial	MAX= Maxillaris	
EDC= Día de Córdoba	MDE= Mundo Deportivo	
EDM= Diario Montañ.	ME= Revista Médica	
EFV= Faro de Vigo	MED= Mediterráneo	
EGL= El Global	MOR= Madrid.org	
EIG= El Ideal Gallego	MTV= Medicina TV	
ELI= El Imparcial	MUR= Murcia.com	
ELM= El Mundo	MUY= Muy Interes.	
ELP= El País	NDN= Noticias de Nav.	