



El OBSER como centro impulsor de la investigación social de las enfermedades minoritarias

Josep Solves [[ORCID](#)] [[GS](#)] Universidad CEU Cardenal Herrera, CEU-UCH

Antonio M. Bañón [[ORCID](#)] Universidad de Almería, UAL

Inmaculada Rius - Universidad CEU Cardenal Herrera, CEU-UCH

Resumen

Las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes son aquellas patologías cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes; se estima que existen unas 7.000 de estas patologías. En España las estimaciones realizadas consideran que hay unos 3 millones de personas que tienen alguna de estas enfermedades. Es indudable que en las últimas décadas la investigación biomédica ha realizado avances enormes en el estudio de estas patologías, aunque perdura un gran desconocimiento respecto de su etiología y, por tanto, de su tratamiento más adecuado. Aunque en los últimos diez años ha crecido el interés por este tipo de patologías tanto en la esfera política como en la sociedad en general, la ausencia de interés y, por tanto, de análisis de estas enfermedades y sus consecuencias por parte de las Ciencias Sociales es sencillamente abrumadora. Más allá de aproximaciones aisladas, la excepción a este panorama es el trabajo

desarrollado desde 2012 por el Observatorio sobre enfermedades raras (OBSER) de FEDER. En este capítulo hacemos un estado de la cuestión de los estudios sociales sobre las enfermedades poco frecuentes (EPF) y resumimos la historia de este Observatorio, las aportaciones realizadas por sus investigadores hasta el momento y sus propuestas de investigación para el futuro inmediato.

Palabras clave: Enfermedades raras; comunicación; salud; análisis periodístico; análisis crítico del discurso.

1. Introducción

EN NUESTRO contexto, se denominan enfermedades raras o poco frecuentes aquellas patologías cuya prevalencia está por debajo de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Se trata, pues, de enfermedades que, tomadas una a una, afectan a muy pocos individuos. Sin embargo, teniendo en cuenta que se estima que existen sobre las 7.000 conocidas y que, sumadas las personas que tienen una de estas patologías, podemos estar hablando de unos tres millones de afectados sólo en España, es obvio que se trata de un grave problema de salud pública que, sin duda, merece una atenta mirada, tanto de las Administraciones o partidos políticos, de los investigadores y del sector sanitario, como del resto de la sociedad.

Si bien en los últimos diez años ha aumentado el interés por este tipo de patologías, tanto en el ámbito político como en el de la investigación biomédica y la asistencia sanitaria en general, perdura un gran desconocimiento respecto de la etiología de estas enfermedades y, por tanto, de su tratamiento más adecuado.

Persisten problemas médicos y sociales que las personas que tienen una de estas patologías han de afrontar demasiadas veces con sus propios –y muy frecuentemente escasos– medios: la ausencia de diagnóstico, el retraso de éste cuando se produce, el peregrinaje por el sistema nacional de salud en busca de soluciones clínicas o la necesidad de asumir gran parte de los costes que comportan los tratamientos.

A pesar de todo ello, es indiscutible que las ciencias biomédicas han realizado en los últimos tiempos avances enormes en la comprensión de estas patologías y es una convicción generalizada que la obtención de respuestas válidas desde el punto de vista clínico es cuestión de tiempo y de recursos. El problema, en este ámbito, es que los recursos son, precisamente, lo que no tienen la mayoría de las personas con enfermedades raras y, al mismo tiempo, lo que las distintas Administraciones no acaban de aportar.

En el contexto de las ciencias sociales, por su parte, la ausencia de interés y, por tanto, de análisis de estas patologías y sus consecuencias es sencillamente abrumadora. Si bien es cierto que estas enfermedades tienen una enorme repercusión sobre la salud física de las personas que las padecen y que ponen muchas veces en peligro la propia vida, no lo es menos que van acompañadas en la mayoría de los casos de procesos psicológicos y sociales de gran relevancia que, a su vez, influyen, casi siempre de forma negativa, en el bienestar de estas personas: procesos de estigmatización, exclusión y discriminación –afectiva, laboral, económica o mediática, por ejemplo–, de baja autoestima, de soledad. De hecho, si se pregunta a los afectados por sus necesidades, es frecuente que incorporen esas dimensiones sociales, educativas y comunicativas entre las prioritarias (FEDER, 2009; Jaeger *et al*, 2015; Pavol *et al*, 2015).

No obstante esto, en la actualidad, las universidades españolas apenas han contemplado como objeto de investigación las enfermedades raras en su conjunto; menos aún desde el punto de vista psicosocial o comunicativo. Salvo excepciones. Y esas excepciones con frecuencia han tenido que ver con la vinculación directa y personal de alguno de los investigadores con las enfermedades poco frecuentes. Esto hace, por tanto, que la investigación social en enfermedades raras esté focalizada, por el momento, en determinadas universidades: Universidad Carlos III, Universidad CEU Cardenal Herrera, Universidad de Almería, Universitat Oberta de Catalunya, Universidad de Valencia, o Universidad de Sevilla, por mencionar los centros más activos.

Afortunadamente, al menos por el momento, los evaluadores de proyectos I+D de los últimos años en los distintos Ministerios implicados han apoyado las propuestas recibidas. Podemos destacar, por ejemplo, el proyecto ALCERES (*Análisis lingüístico-comunicativo de las enfermedades raras en España*), subvencionado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (FFI2008-03938), que fue el primer proyecto de este tipo desarrollado en nuestro país y del que surgieron numerosas participaciones en Jornadas, Seminarios y Congresos, nacionales e internacionales³⁹. Pero los avances que, aunque localizados, se han venido produciendo en estos años sólo se consolidarán si la inversión se mantiene y si otras entidades públicas y privadas apuestan por este campo de investigación.

Algunas universidades realizan actividades de visibilización de las enfermedades raras y acogen en sus campus conferencias y seminarios. Pero lo hacen casi de forma exclusiva en las fechas próximas al Día internacional de las enfermedades raras. No es suficiente. Este tipo de eventos tendrían que estar presentes a lo largo de todo el año, como también tendrían que tener mayor presencia las enfermedades poco frecuentes como elemento esencial de módulos formativos dentro de los estudios de grado o de postgrado, o incluso como elemento nuclear de ciertos estudios de máster. La Universidad Pablo de Olavide, la Universidad Internacional de Andalucía, la Universidad Francisco de Vitoria, la Universidad de Almería y, próximamente, la Universidad Católica de Murcia han dado los primeros pasos en este tipo de propuestas y merecen un reconocimiento especial.

Desgraciadamente, la distancia entre las universidades españolas y las necesidades sociales, comunicativas y biomédicas de las personas con enfermedades poco frecuentes y de los profesionales relacionados con ellas es un problema que hay que resolver (Bañón y Fornieles, 2013: 139). De ahí la urgente necesidad de estudiar estas patologías desde todos los ámbitos, también desde el contexto y con las metodologías de las ciencias sociales. Al tiempo que la biomedicina se

³⁹ Fue precisamente en una de las reuniones mensuales de ALCERES donde apareció por primera vez la idea de crear el Observatorio de enfermedades raras (OBSER).

concentra en responder a las cuestiones fundamentales sobre el origen y el curso de estas patologías, es imprescindible que respondamos también a preguntas como ¿cuáles han de ser las políticas sanitarias que debemos aplicar para garantizar una atención adecuada a estas personas?, o ¿cuáles han de ser nuestras estrategias psicológicas para afrontar los procesos de exclusión y de autoexclusión que acompañan a estas enfermedades?

Es indiscutible la relevancia de los medios de comunicación en estos procesos de inclusión o estigmatización. Sabemos que los medios son capaces de construir imágenes que facilitan esos procesos: lo hemos aprendido de los estudios ya muy numerosos en el ámbito del género, de las diferencias raciales o de la discapacidad.

En concreto, en el campo de la comunicación y la salud, las investigaciones emprendidas en torno al análisis de los medios de comunicación en los últimos años han puesto de manifiesto que en pleno auge de la sociedad de la comunicación, se produce un hecho paradójico: mientras el valor de la información digital en la difusión de las enfermedades minoritarias es un hecho, se advierte que, pese a ello, continúa presente, en gran medida, el mencionado desconocimiento de dichas patologías por parte del público en general. De igual forma, pese al avance en los últimos años, las enfermedades de baja prevalencia son todavía un *tópico emergente* para los periodistas, igual que para la sociedad en su conjunto.

Como consecuencia de ello, los profesionales de la información encuentran barreras (desconocimiento, dificultad terminológica, complejidad técnica y socio-sanitaria), que pueden conducirles a cometer errores informativos, cuando no a disuadirles de abordar estos asuntos por valorarlos como demasiados complejos para sus receptores.

La percepción de las asociaciones de pacientes de enfermedades minoritarias y sus familiares es que no se ha avanzado lo suficiente en la visibilización mediática. Porque, aunque ha mejorado la presencia de estas patologías en los distintos soportes, las principales iniciativas de divulgación parecen ser las relacionadas con el Día Internacional

de las ER y, por tanto, el tratamiento informativo parece circunscribirse casi exclusivamente a este momento. Como ha dicho Bañón, “se trata de acciones 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” (Bañón, 2011: 12).

De todo ello podemos concluir la necesidad de examinar con atención las informaciones que aparecen tanto en los medios tradicionales (prensa, radio y televisión) como en los de nueva incorporación digital, al objeto de observar y constatar si son correctas, si siguen criterios éticos o si establecen una imagen adecuada de estas patologías. Paralelamente, resulta necesario incidir en las rutinas productivas de los periodistas y en su agenda de lo noticiable para garantizar que un asunto de tan indiscutible interés general tenga un tratamiento adecuado, tanto cuantitativa como cualitativamente.

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 (Sánchez, 2011: 41).

2. Primeras aproximaciones a las ER desde las Ciencias Sociales

En España el análisis de las enfermedades raras o poco frecuentes por parte de las ciencias sociales se inicia hace apenas unos años. Las primeras referencias son de Antonio Bañón, profesor de filología de la Universidad de Almería que años antes (Bañón, 2003), había hecho ya una seria aproximación al discurso y la construcción social de la enfermedad en general y que, en 2007, publica dos artículos centrados específicamente en el discurso acerca de las patologías minoritarias desde la perspectiva del análisis crítico (Bañón 2007a y b). En aquel momento, el autor concluía que el debate social acerca de estas

patologías se resumía en una confrontación de discursos legitimadores y deslegitimadores:

“La imagen de las asociaciones de pacientes que sufren enfermedades poco frecuentes es a veces manipulada para deslegitimizarlas como interlocutoras válidas. Más concretamente, con tal fin su representatividad y su objetividad son puestas en duda. Con respecto a la última, políticos y periodistas a menudo omiten información clave o la presentan de una manera confusa. Y a propósito de la primera, conviene destacar su frecuente minusvaloración a través del uso deliberado de términos y expresiones típicas de lo que hemos llamado discurso condescendiente [...] Las asociaciones de pacientes, a cambio, tienen sus propias estrategias de autoafirmación y de legitimación de su existencia en tanto que grupos capaces de desarrollar funciones socialmente útiles y de contribuir responsablemente a la mejora de la situación de las personas afectadas.” (Bañón, 2007a: 122-123).

Ese mismo año, Avellaneda *et al* publicaron un artículo en el que, probablemente por primera vez en nuestro entorno, se ponía el acento en la importancia de considerar estas patologías no ya como una cuestión meramente clínica, sino como un reto socio-sanitario (Avellaneda *et al*, 2007). Y es que las enfermedades poco frecuentes constituyen un reto para la investigación biomédica, como lo son para la investigación social y comunicativa. Hasta el punto de que puede defenderse que han propiciado un auténtico cambio de paradigma en las disciplinas experimentales (Schiepatti, 2008; Palau, 2010).

El año siguiente un nuevo artículo profundizaba en esta línea e incidía ya en el impacto de las enfermedades raras en la gestión de los servicios de salud (Posadas, 2008), al tiempo que el profesor Bañón aportaba un análisis del discurso sobre estas patologías en Internet en el que constataba la comunicación destructiva y la agresividad verbal imperante en este contexto (Bañón, 2008).

En 2009 el grupo ECCO (Estudios críticos sobre la Comunicación) de la Universidad de Almería, creado y dirigido por el profesor Bañón, y el GIDYC (Grupo de Investigación sobre Discapacidad y Comunicación) de la Universidad CEU Cardenal Herrera, coordinado por Josep Solves, que habían empezado a colaborar el año anterior, iniciaron una exhaustiva investigación acerca del tratamiento de las enfermedades raras en la prensa española, que se editó en 2011 con financiación del Centro de Investigación Biomédica en Red sobre ER (CIBERER) (Bañón, Fornieles, Solves y Rius, 2011)⁴⁰.

La pretensión del estudio era dar cuenta de lo que la prensa “dice” sobre estas enfermedades, los afectados, así como sus familiares, las personas que las investigan, las instituciones que gestionan los recursos que se les dedican, etc. Pero, 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. Para ello, se construyó un corpus de investigación constituido por 319 medios escritos⁴¹ y 2.445 piezas informativas. De esta muestra se analizaron: los valores noticia (tópicos, temas y valores noticia *per se*), los encuadres⁴², los medidores de interés periodístico⁴³, los valores icónico-textuales⁴⁴, la jerarquía informativa, la participación del lector, así como el posicionamiento de CIBERER en los medios.

⁴⁰ Hay versión en inglés: *Communication Strategies and Challenges for Rare Diseases: Medical Research as a Referent* (Bañón et al, 2011), que puede ser consultado directamente desde la página de Orphanet, el portal de información sobre enfermedades poco frecuentes más importante de Europa).

⁴¹ 118 cabeceras impresas (31 especializadas y 87 de información general) y 201 digitales (57 de las cuales eran especializadas y 144 de información general).

⁴² De afectados, familiares, médicos, investigadores y/o genetistas y representantes institucionales. Los temas informativos analizados fueron: investigación, denuncia, política institucional, celebración, solidaridad, testimonios, Ley de Dependencia y reivindicación.

⁴³ Posicionamiento, apertura de sección y columnas, géneros periodísticos y paginación, fuentes y autoría, así como la confección de un ranking de frecuencia informativa sobre ER por comunidades autónomas.

⁴⁴ Gráficos, infográficos y fotografías.

Asimismo, el proyecto abordaba la representación discursiva de las ER y los afectados (sus denominaciones, funciones y conceptos), junto con el estudio del discurso político y el tratamiento discursivo de la investigación y de los investigadores en torno a las enfermedades minoritarias⁴⁵. A todo ello se sumó otra cuestión igualmente clave en el campo de la comunicación: la obligación de mejorar la forma de transmitir estas noticias. Tratando de subsanar esto último, el estudio proponía un decálogo de propuestas de actuación sobre el tratamiento de las ER en los medios de comunicación (Bañón, Fornieles, Solves y Rius, 2011: 203-206), que se concretaba en los siguientes puntos:

1. Hay que consolidar el interés creciente por las ER que han mostrado los medios de comunicación españoles.
2. 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.
3. Hay que utilizar correctamente las fuentes autorizadas, incluyendo en esas fuentes también a investigadores y a las asociaciones de pacientes con ER.
4. Es necesario incorporar las ER, de forma más equilibrada, en la agenda anual de los MDC.
5. Se hace necesario promover la formación de los profesionales de los MDC en el ámbito específico de las ER.
6. No se debe ofrecer una mirada sensacionalista ni compasiva hacia las personas con ER. Los pacientes con ER no son raros.
- 7: 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.

⁴⁵ Rasgos que caracterizan la investigación en las ER, valoración de las investigaciones y de los investigadores, la información y la divulgación científica, las argumentaciones y contra-argumentaciones en torno a la investigación.

8. 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.
9. Los medios deben recordar que cumplen también un papel como agentes que denuncian actuaciones incorrectas en el ámbito social, sanitario o educativo.
10. 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.

Esta colaboración entre el Grupo ECCO y el GIDYC, así como la mencionada investigación, suponen el inicio del estudio sistemático, exhaustivo y continuado de las ER desde la perspectiva comunicativa en nuestro país, afianzado desde 2013 como veremos más adelante por la creación del Observatorio de las enfermedades raras (OBSER) de FEDER.

Antes de eso, en 2011, los profesores Fornieles y Bañón, del grupo ECCO, coordinaron un volumen titulado *Lenguaje, comunicación y salud*, que contenían varias aproximaciones más a este objeto de estudio. Así, Samantha Requena hacía una aproximación al síndrome de Moebius y sus repercusiones en el ámbito de la comunicación interpersonal (Requena, 2011); Sebastián Sánchez analizaba los encuadres noticiosos de las ER en la prensa española (Sánchez, 2011a); Javier Fornieles e Inmaculada Urán explicaban el proyecto de investigación Alcides (Fornieles y Urán, 2011); Susana Ridao analizaba las noticias sobre EPF publicadas en el diario *El País* (Ridao, 2011); y Francisco Rodríguez nos aproximaba a la comunicación en el caso del síndrome de Asperger (Rodríguez, 2011).

El profesor de la Universitat de València Sebastián Sánchez Castillo, el miembro más activo del GIDYC en el estudio de estas patologías desde la perspectiva comunicativa y desde metodologías cuantitativas,

publicó en ese contexto diversas aproximaciones centradas en el tratamiento impreso y audiovisual de estas enfermedades: “Análisis ético-social de las enfermedades raras en la prensa española. La espectacularidad clínica como valor noticia” (Sánchez, 2011b); “Representación social de las enfermedades raras en la prensa española”; “Discurso visual de las enfermedades raras: encuadres latentes” (Sánchez, 2012a); y “Análisis ético-social de las enfermedades raras en la prensa española. La espectacularidad clínica como valor noticia” (Sánchez, 2012b). El año siguiente, el propio Sánchez publicaba “Las enfermedades raras en la prensa española: una aproximación empírica desde la teoría del framing” (Sánchez, 2013).

3. Nacimiento y primera etapa del OBSER

Sin duda, estábamos asistiendo al afianzamiento del estudio de estas patologías desde las Ciencias Sociales en nuestro país, y más específicamente desde el punto de vista de la Comunicación Social. Pero, como decíamos anteriormente, el punto de inflexión en este proceso de afianzamiento fue la creación, en 2013, del Observatorio de las enfermedades raras (OBSER) de FEDER.

Una manera de fortalecer el conocimiento social de las enfermedades poco frecuentes es la puesta en marcha de iniciativas innovadoras que puedan surgir de los investigadores y para cuyo desarrollo se cuente con la fuerza del movimiento asociativo (Chalamon, 2009; Tiennot-Herment, 2010; Carrión *et al*, 2015). Y así surgió, precisamente, el OBSER, un proyecto que es posible gracias al apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Durante los años 2013 y 2014 ha estado vinculado al Centro de Investigación Comunicación y Sociedad (CySOC) y al Grupo de Investigación Estudios Críticos sobre la Comunicación (ECCO) de la Universidad de Almería. Ha contado con un equipo de profesores procedentes de la Universidad Cardenal Herrera, de la Universidad de Valencia, de la Universidad de Barcelona, de la Universidad de Almería y de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC).

El objetivo principal del OBSER es desde sus inicios, y como su propio nombre indica, observar las ER desde una perspectiva social. Y hacerlo de una forma crítica. Porque observar de forma crítica, constructiva y compartida, frente a lo que pueda suponerse, no es un proceso pasivo. Muy al contrario, siempre es el inicio del análisis, de la identificación de buenos y malos modelos de actuación, y, naturalmente, de la presentación de propuestas para, según los casos, ofrecer medidas de consolidación de lo que se está haciendo bien y de rectificación de aquello que se está haciendo regular o mal.

Los primeros trabajos del OBSER se publicaron en 2013. Ese año, investigadores del GIDYC, del grupo ECCO y del grupo de la UOC, acometieron la elaboración del segundo informe del OBSER centrado en los medios de comunicación y las enfermedades poco frecuentes. En esta ocasión, por un lado, tomando como muestra no sólo la prensa, sino también la radio y la televisión. Por otro, abordando el análisis del uso de Facebook por parte de las asociaciones de FEDER (Solves y Bañón, 2014).

Este trabajo sobre el tratamiento en los medios se intensificó en 2014 con informes trimestrales acerca de la cobertura de estas patologías en prensa, radio y TV, tanto desde el punto de vista cuantitativo y periodístico como desde el análisis crítico del discurso. En estos informes se realizó un análisis de contenido y un análisis del discurso de las noticias publicadas en cada período acerca de estas patologías que partía del corpus recogido para FEDER, con un doble objetivo: comprender la “lógica periodística” que subyace a la confección y presentación de la información, y detectar la visión (consciente o no) que los actores sociales, incluidos los propios informadores, tienen de las EPF. Para cumplir con estos objetivos, se realizó un análisis periodístico del material publicado, un análisis crítico del discurso y un análisis multimodal que relacionaba los titulares con las fotografías⁴⁶.

⁴⁶ El primer informe fue incluido por la Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS) en su biblioteca virtual; está accesible desde el 11 de diciembre de 2014 en la siguiente dirección: <http://www.anisalud.com>. El segundo informe de medios ha sido aprobado para su publicación en *Textos en proceso* (TED), revista de la Universidad de Estocolmo. <http://oa.edice.org/ted>.

Este interés por los medios se concretó también en informes más específicos acerca del uso de *Facebook* por parte de las asociaciones en el ámbito europeo o un estudio acerca de la cobertura de FEDER en la prensa española. Además de eso, Juanma Arcos analizó la cobertura del Día Mundial de las enfermedades raras en las noticias de la prensa andaluza (Arcos, 2013); Olga Cruz y Samantha Requena hicieron lo propio con las noticias de televisión (Cruz y Requena, 2013); y Antonio Bañón y la propia Samantha Requena hicieron algunas propuestas para el análisis de las enfermedades poco frecuentes en la prensa en general (Bañón y Requena, 2014) y en televisión (Requena y Bañón, 2015). El OBSER también participó en la elaboración del *Informe sobre FEDER como movimiento de referencia en el ámbito de las EPF en España*, que ha sido adaptado para su publicación como libro (Carrión *et al*, 2015).

La relación entre Internet y enfermedades poco frecuentes, se ha convertido en los últimos años en un elemento destacado por parte de quienes se han interesado en la difusión de información sobre salud y enfermedad, y también en la actividad de asociaciones de pacientes e incluso de pacientes a título individual (Aymé y Schmidtke, 2007; Méadel y Oziel, 2008; Akrich y Méadel, 2002 y 2009; Legros, 2009). Internet también ha servido para el desarrollo de plataformas de información modélicas en el ámbito de la salud, como por ejemplo Orphanet (Nabarette, 2003). El valor es mayor si tenemos en cuenta los problemas existentes para la acumulación, estructuración y difusión de información sobre estas patologías, como recuerdan Eric Dagiral y Ashveen Peerbaye (2010). Por eso, el OBSER ha incluido esta faceta de la comunicación como uno de sus objetivos (Armayones *et al*, 2015), pero el OBSER ha intentado también aproximarse a la comunicación interpersonal, especialmente la que se produce entre médicos y pacientes (Requena, Arcos y Bañón, 2014; Bañón, 2014). Se trata de una línea muy poco desarrollada hasta el momento: la interacción entre profesionales sanitarios y pacientes con enfermedades poco frecuentes, o el recuerdo que tienen de esa interacción.

Entre los escasos precedentes, hay que citar el artículo de Karolina Budysh *et al* (2012) titulado «How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction». Sus autores parten de la hipótesis de que el marco de relación tradicional entre el profesional sanitario y el paciente no puede ser aplicado al contexto específico de las enfermedades poco frecuentes (2012: 155). La ausencia de conocimiento suficiente por parte de los médicos, los desafíos psicológicos asociados con el diagnóstico de una enfermedad incurable o la distancia geográfica existente en muchas ocasiones entre los especialistas de referencia y los afectados no lo permiten. Los autores recuerdan también que, aunque los pacientes puedan preferir que sean sus médicos los que lleven la iniciativa, se ven obligados en muchas ocasiones a convertirse en casi especialistas de la enfermedad y a estar actualizados en torno a las posibles terapias en fases iniciales, aunque carezcan de una formación específica en aspectos médicos y científicos (2012: 155).

No obstante esta especialización en el campo de la comunicación, el OBSER abrió en este período su mirada a otros territorios sociales de gran importancia para toda aproximación completa a estas patologías, especialmente a la educación y a las políticas sociales, aspectos estos sobre los que se confeccionaron estudios concretos (Fornieles *et al*, 2014; Solves y Bañón, 2014).

En este contexto en el que el estudio de las enfermedades raras desde la perspectiva comunicativa es una excepción, es destacable la aportación de la profesora de la Universidad de Málaga Paloma López, que en 2014 presentó al Congreso de La Latina un estudio sobre la campaña “Todos somos raros. Todos somos únicos”, que se desarrolló entre 2013 y 2014 con diversas iniciativas (López, 2014), que se publica en este mismo volumen. La profesora López ha publicado también un estudio de la estrategia comunicativa de FEDER para el Año Español de las ER (López, 2014).

Además de esta labor de investigación, el OBSER ha trabajado para conocer y divulgar mejor la complejidad inherente a las enfermedades poco frecuentes. Así, preparó, por ejemplo, el *I Congreso Escolar*

Internacional de enfermedades poco frecuentes que se celebró finalmente en enero de 2014 en el Colegio La Salle de Almería. El desconocimiento generalizado sobre estas patologías ha de comenzar a atajarse, o al menos a aliviarse, a partir de los centros escolares. Conferencias, audiovisuales, cómic, murales, entrevistas o revistas sobre enfermedades poco frecuentes fueron algunas de las actividades preparadas por los congresistas, alumnos de bachillerato de 14 centros españoles e iberoamericanos⁴⁷.

En las aulas de nuestras escuelas, de nuestros institutos y de nuestras universidades están los futuros profesionales sanitarios, los próximos responsables políticos en temas de salud, la nueva generación de investigadores que pudieran dedicarse a las enfermedades raras, y han de comenzar a familiarizarse con ellas cuanto antes. Han sido muchos años de descuido en este ámbito, pero la situación se puede mejorar con el esfuerzo de todos y con la voluntad de convertir a nuestros jóvenes estudiantes en ciudadanos críticos, innovadores y solidarios.

4. La segunda etapa del OBSER: retos y propuestas de investigación

Así pues, el OBSER ha tenido desde sus inicios dos grandes aspiraciones, que se han manifestado en sus objetivos prioritarios y en el desarrollo de sus acciones: la investigación social sobre las enfermedades raras (ER) y la organización de actividades relacionadas con las ER. Dicho de otro modo, por una parte, el OBSER ha querido siempre convertirse en un centro de producción y gestión del conocimiento sobre las enfermedades minoritarias (EM) como fenómeno social, es decir, en un auténtico centro de investigación social sobre estas patologías. Y, por otra, ha aspirado también desde su creación a ser un foco de actividades relacionadas con las enfermedades de baja prevalencia con el objetivo de ampliar el conocimiento social sobre estas enfermedades y de implicar a un número creciente de personas e instituciones en una también creciente difusión de una imagen más real de los problemas que las

⁴⁷ Pueden consultarse los contenidos del congreso en el blog www.congresoeducaepf.es

enfermedades poco frecuentes (EPF) suponen para las personas que las tienen y sus familias.

En estos momentos, el OBSER reúne a investigadores provenientes de la Universidad CEU Cardenal Herrera, de la Universidad de Almería, de la Universitat de València, de la Universidad de Barcelona, de la Universitat Oberta de Catalunya, de la Universitat de les Illes Balears y de la Universidad de Kent. De manera que es ya un proyecto multidisciplinar e interuniversitario. El objetivo principal de nuestra propuesta actual para el OBSER es dar continuidad a estas aspiraciones, así como profundizar en ellas, mediante dos estrategias: primera, afianzando y ampliando el equipo de investigadores que constituyen el OBSER con el objetivo de reforzar sus métodos de análisis y dotarlo de una mayor interdisciplinariedad; y segunda, ampliando el número de universidades comprometidas con el Observatorio, de manera que sus investigaciones y acciones sociales adquieran una mayor proyección territorial.

En términos específicos, y por lo que se refiere a la labor investigadora, para los próximos años el OBSER se ha propuesto continuar con su labor de análisis del tratamiento de las EPF en los medios de comunicación, pero también incidir en el análisis del discurso político, e intentar trabajar más específicamente sobre la comunicación interpersonal entre pacientes y médicos en el momento del diagnóstico, cuestión crucial para el afrontamiento de los tratamientos médicos y de la enfermedad en general. En concreto, las propuestas de investigación para el futuro inmediato son las que exponemos a continuación.

- 1) Continuar con los informes sobre el tratamiento de las EPF en los medios

Como ya hemos dicho, desde sus inicios el OBSER ha planteado que los medios tienen una importancia crucial en la construcción y difusión de cualquier realidad social, de manera que es imprescindible analizar el tratamiento que estos medios dan a las ER para detectar las diferencias existentes entre la imagen construida sobre ellas y la realidad misma, así como para poder abordar las consecuencias, sobre

todo negativas (estereotipos y prejuicios) que dicha imagen produce en las audiencias, o sea, en la sociedad. Conocer en profundidad ese tratamiento ofrece la posibilidad de intervenir para evitar errores, incidir en aspectos que interesen a las asociaciones o a la propia FEDER, destacar ante las Administraciones determinadas cuestiones y, en definitiva, actuar de forma más adecuada ante la comunicación social sobre las EPF.

Para el 2015 proponemos continuar con los informes sobre el tratamiento de las EPF en los medios. La experiencia ya acumulada nos servirá para afianzar la ficha de registro y continuar con nuestra intención de que las aproximaciones cuantitativas y cualitativas caminen hacia la mayor convergencia posible para el éxito analítico de los informes.

2) Realizar un informe sobre el discurso político acerca de las EPF y sus incumplimientos

Las EPF son un asunto de creciente presencia en los medios y los gestores públicos hacen referencia a ellas cada vez con más frecuencia, hasta el punto de que se están convirtiendo en una cuestión de obligada mención en algunos actos institucionales, especialmente en aquellos que tienen relación directa con las políticas sanitarias. Lógicamente, son asunto que ha de tratarse en muchos actos institucionales relacionados directamente con las ER, de manera que ya puede hablarse de un “discurso político” sobre estas patologías. Analizar este discurso es fundamental para comprender de qué manera se entienden estas enfermedades por parte de quienes administran los servicios públicos, así como de qué forma se concibe su diagnóstico y tratamiento.

Es también un hecho que en los últimos años, fruto del trabajo y de la presión del ámbito asociativo de las ER, se han ido formalizando iniciativas legislativas o administrativas, sobre todo en el ámbito sanitario, es decir, el “discurso político” se ha ido concretando en políticas sanitarias que, en muchos casos, se han llevado a la práctica, se han realizado, pero que en otros muchos se han quedado en meras propuestas o promesas incumplidas. Esta diferencia entre el discurso

político, la política sanitaria propuesta y la realidad de la atención asistencial ha adquirido una especial gravedad en los últimos años, debido a los llamados “recortes”, o sea, la reducción de los presupuestos de las distintas administraciones dedicados realmente a estas enfermedades, a su investigación, su diagnóstico y tratamiento. Precisamente a este agravamiento de la atención ha dedicado el OBSER dos informes, publicados en 2014⁴⁸.

Analizar, las políticas sanitarias existentes y, sobre todo, su nivel de aplicación en las distintas comunidades autónomas, es un primer paso indispensable para actuar sobre la realidad asistencial y mejorarla en lo posible. Comparar “lo dicho” por las administraciones –por sus portavoces– acerca de todo ello, analizar las promesas, las expectativas creadas, plasmadas en proyectos, legislación o programas, con esa situación real de la asistencia, es la mejor manera de denunciar que muchas de las mencionadas necesidades no se están cubriendo, cuando se prometió hacerlo. No se trata ya de mostrar la opinión de las personas que sufren esa desatención, sino de constatar que se les ofreció una solución a cambio de su confianza y que esta confianza se ha desatendido.

Por ello, nos proponemos realizar una investigación en profundidad sobre la relación entre el discurso político y la situación actual de aplicación de las políticas sanitarias. Es decir, vamos a analizar exhaustivamente el discurso político acerca de las ER en los últimos años, las propuestas programáticas, legislativas o no, de atención de las ER en todas las Comunidades Autónomas y la aplicación real de dichas políticas en el momento actual.

Para el primer estudio, se reunirán y estudiarán mediante un análisis crítico del discurso los materiales que el grupo ECCO, FEDER y el OBSER han ido reuniendo sobre el discurso político respecto de las

⁴⁸ Estos informes se pueden consultar en las siguientes urls:

<http://www.enfermedades-raras.org/index.php/categoriaprueba4/1597-informe-consecuencias-de-las-politicas-de-recorte>

<http://www.enfermedades-raras.org/index.php/categoriaprueba4/1596-icual-es-el-impacto-de-los-recortes-en-salud>

ER en los últimos años: noticias en prensa, declaraciones en televisión y radio, discursos en actos institucionales, etc., de manera que se pueda confeccionar un informe completo de las “promesas” fundamentales en esta materia. Para la segunda parte del estudio, se reunirán los planes de acción, propuestas y normas legislativas de las Comunidades Autónomas respecto de la atención sanitaria de las EPF producidas en los últimos años y se construirá un mapa de dichas propuestas, que se considerarán promesas, previsiones o expectativas. Finalmente, para la tercera parte, se realizará un estudio específico del estado actual de la aplicación de dichas previsiones o propuestas en el ámbito de cada una de las Comunidades Autónomas.

3) Informe sobre la comunicación del diagnóstico en las EPF

La comunicación del diagnóstico ha sido un interés permanente para el OBSER, que ya ha realizado alguna aproximación al respecto (Requena, Arcos y Bañón, 2014). Y no sólo porque se trata de un momento clave del propio tratamiento, sino porque en nuestro país muchas personas con ER carecen de un diagnóstico tras años de intentar conseguirlo. Esta es, sin duda, una situación muy complicada para los pacientes, pues se encuentran desamparados frente a su dolencia, sin atención sanitaria o con una atención errática e ineficaz. El diagnóstico puede ser precisamente el primer paso de la mejora, en su caso, de los síntomas, otorga un nombre, un tratamiento y, en muchos casos, puede producir esperanza, para la enfermedad.

De ahí la importancia del diagnóstico. Se trata de un acto comunicativo en el que se ha de transmitir al paciente y a sus familiares el máximo de información sobre su enfermedad, la posible evolución de la patología, los posibles tratamientos, etc. Y ha de hacerse en condiciones adecuadas, sin las cuales, muy probablemente el diagnóstico se convierte en un problema más que en un primer paso en el abordaje de la enfermedad. En condiciones inadecuadas, el momento del diagnóstico puede ser, de hecho, un factor más de inseguridad, miedo o sufrimiento.

El objeto del estudio que realizaremos es la comunicación del diagnóstico en el caso de las enfermedades minoritarias para conocer

sistemáticamente el modo en que se comunicó dicho diagnóstico y detectar las posibles malas prácticas o deficiencias en el planteamiento y el tratamiento de esa situación por parte de quienes han de hacerlo (el personal sanitario) y, mejorar, a su vez, el modo en que se afronta la enfermedad por parte de los pacientes y sus familiares. La investigación ayudará también a abordar de forma más adecuada la situación de las personas sin diagnóstico, abandonadas en este momento a su incertidumbre, como ya se ha destacado expresamente en el Estudio ENSERio⁴⁹.

4) Confeccionar un informe de indicadores sobre riesgo o exclusión social, calidad de vida de las familias y derechos de las personas con enfermedades raras

Finalmente, a partir de los datos que ya obran en posesión de FEDER, así como de la recogida de cuantos otros datos puedan contribuir a un mejor conocimiento de la situación social de las personas que tienen una enfermedad rara y sus familias, se confeccionará un informe acerca de los indicadores sociales que ayuden a comprender si estas personas se encuentran en riesgo de exclusión y que posibilite establecer las posibles vías de solución a las situaciones de escasa calidad de vida o de desatención a los derechos de estas personas.

Esperamos que todo este esfuerzo contribuya a mejorar nuestro conocimiento social sobre estas patologías y a mejorar la calidad de vida de las personas que las tienen.

Referencias

Akrich, M y Méadel, C (2002). “Prendre ses médicaments / prendre la parole: les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques”, *Sciences Sociales et Santé*, 20 (1), pp. 89-116.

⁴⁹ Véase el estudio en la web:

<http://www.enfermedades-raras.org/index.php/component/content/article?id=1281:estudio-enserio>

Akrich, M y Méadel, C (2009). “Les échanges entre patients sur l’Internet”, *La Press Médicale*, 38, pp. 1484-1490.

Arcos Urrutia, J. M (2013). “El Día Mundial de las Enfermedades Raras en las noticias de prensa. El ejemplo de Andalucía”, en *Discurso & Sociedad*, Vol.7, núm.1, 2013, pp. 224-247.

Armayones *et al.* (2015). “El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿Cómo y para qué lo utilizan?”, *Gaceta Sanitaria*. En prensa.

Aymé, S y Schmidtke, J (2007). “Networking for rare diseases: a necessity for Europe”, *Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz*, 12, pp. 1477-1483.

Avellaneda, A, Izquierdo, M, Torrent-Farnell, J, y Ramón, J.R (2007). “Enfermedades Raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario”, *Anuario del sistema sanitario de Navarra*, vol. 30 (2007), nº 2, pp. 177-190.

Bañón, A. M. (2003). “Reflexiones sobre el discurso y la construcción social de la enfermedad”, en Almela R. *et als.* (Coords.), *Homenaje al profesor Estanislao Ramón Trives*, vol. I, Murcia: Universidad de Murcia, pp. 123-139.

Bañón, A. M (2007 a). “Las enfermedades raras y su representación discursiva: propuestas para un análisis crítico”, en *Discurso & Sociedad*, Vol.1, núm.2, 2007, pp. 188-229.

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

Bañón, A. M (2008). “Comunicación destructiva y agresividad verbal en la Red. Notas en torno al discurso sobre las enfermedades raras”, en *Discurso & Sociedad*, Vol.4, núm.4, 2010, pp. 649-673.

Bañón, A. M, Fornieles, J, Solves, J.A. y Rius, I. (coords.) (2010). *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras. La investigación médica como referente*. Valencia: CIBERER.

Bañón, A. M y Fornieles, J (2013). “Internacionalización, formación y análisis de la realidad. Tres conceptos esenciales en el desarrollo de acciones positivas por parte de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)” en *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, Vol.1, núm. 2, pp. 135-141.

Bañón, A. M (2014). «OBSER, el Observatorio de la Federación Española de Enfermedades Raras», Madri+D. 3 de junio de 2014. <http://www.madrimasd.org/informacionIdi/analisis/analisis/analisis.asp?id=60557>

Bañón, A. M y Requena, S (2014). “La representación de las enfermedades poco frecuentes en el discurso periodístico español. Propuestas para el análisis”, en *Soprag*, Vol.2, núm. 2, pp. 180-222.

Budych, K *et al.* (2012). “How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction”, *Health Policy*, 105, pp. 154-164.

Carrión, J *et al.* (2015). *Federación Española de Enfermedades Raras. La fuerza del movimiento asociativo*. Diego Marín Editores.

Chalamon, I (2009). “Mouvement social, maladies rares et changement hospitalier”, *Journal de Gestion et d'Économie Médicales*, 27 (1-2), 59-71.

Cruz, O y Requena, S (2013). “El Día de las Enfermedades Raras en las noticias televisivas. Análisis crítico de su representación audiovisual”, en *Discurso & Sociedad*, Vol.7, núm.1, pp. 200-223.

Dagiral, E y Peerbaye, A (2010). “La construction et la diffusion de l'information sur les maladies rares”, en Romeyer, H (dir.), *La santé*

dans l'espace public, Presses de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique, Paris, pp. 149-158.

Díaz, A. L (2007). “La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. Como lograr una presencia más adecuada”. En: *Comunicación e Ciudadanía*, n° 1.

FEDER (2009). *Estudio sobre la situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España*, Madrid: Caja Madrid.

Fornieles, J y Urán, I (2011). “Apuntes sobre comunicación y enfermedades raras: el proyecto Alceres”, en Bañón, A.M. y Fornieles, J (coord.), *Lenguaje, comunicación y salud*, ArCiBel Editores, Sevilla, pp. 201-212.

Fornieles, J *et al* (2014). *Educación y enfermedades poco frecuentes. Análisis y propuestas de trabajo*. Diego Marín Editores, Murcia.

Jaeger, G *et al* (2015). “Participation in society for people with a rare diagnosis”, *Disability and Health Journal*, 8, pp. 44-50.

Legros, M (2009). “Étude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie”, *Santé publique*, 21, pp. 41-51.

López, P (2014). “Las estrategias de comunicación de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, con motivo de la celebración del Año Español de las ER”, en Peñafiel, C y Echegaray, L (Coord.): *Estudios de Comunicación y Salud*, Sociedad Latina de Comunicación Social, La Laguna (Tenerife).

López, P (2014). “Todos Somos Raros. Todos Somos Únicos”. El movimiento que consigue mejorar la visibilidad a las Enfermedades Raras”, Actas VI Congreso Internacional Latina de Comunicación Social, Universidad de La Laguna, diciembre 2014.

Méadel, C y Oziel, D (2008). “Une charte des listes de discussion entre patients: proposition pour une autorégulation”, *La Presse Médicale*, 37, pp. 1809-1816.

Nabarette, H (2003). *L'information en santé: l'exemple d'Orphanet dans les maladies rares*, Universidad Paris I. Tesis doctoral.

Palau, F (2010). “Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI”, *Medicina Clínica*, 134 (4), pp. 161-168.

Pavol, M (2015). “Social participation and health-related quality of life in people with multiple sclerosis”, *Disability and Health Journal*, 8, pp. 29-34.

Requena, S (2011). “Aproximación al síndrome de Moebius y sus repercusiones en el ámbito de la comunicación”, en Bañón, A.M y Forniels, J (coord.), *Lenguaje, comunicación y salud*, ArCiBel Editores, Sevilla, pp. 153-178.

Requena, S, Arcos, J. M y Bañón, A. M (2014). «Cómo recuerdan los pacientes la comunicación del diagnóstico. A propósito de quince testimonios relacionados con enfermedades poco frecuentes», *Cultura, Lenguaje y Representación / Culture, Language and Representation*, 13, pp. 165-184.

Requena, S y Bañón, A. M (2015). «El discurso solidario. Mensajes enviados a la Telemaratón de TV3 a favor de las personas con enfermedades poco frecuentes», *CLAC*. En evaluación. Enviado el 8 de marzo de 2014.

Ridao, S (2011). “Enfermedades raras y discurso. Análisis de las noticias publicadas en el diario *El País*”, en BAÑÓN, A.M y FORNIELES, J (coord.), *Lenguaje, comunicación y salud*. ArCiBel Editores, Sevilla, pp. 213-248.

Rodríguez, F. J (2011). “Estado de la cuestión y aproximación discursivo-comunicativa al síndrome de Asperger”, en BAÑÓN, A.M y FORNIELES, J (coord.), *Lenguaje, comunicación y salud*. ArCiBel Editores, Sevilla, pp. 249-276.

Sánchez Castillo, S (2011a). “Encuadres noticiosos de las enfermedades raras en la prensa española. Perspectiva bajo el análisis de contenido y “Teoría del Framing””, en BAÑÓN, A.M y FORNIELES, J (coord.), *Lenguaje, comunicación y salud*. ArCiBel Editores, Sevilla, pp. 179-200.

Sánchez Castillo, S (2011b). “Análisis ético-social de las enfermedades raras en la prensa española. La espectacularidad clínica como valor noticia”, en Suárez, J.C (ed.): *La ética de la comunicación a comienzo del siglo XXI*, Mad S.L., Sevilla.

Sánchez Castillo, S (2012a). “Discurso visual de las enfermedades raras: encuadres latentes”, *Tonos Digital*, vol. 32, pp. 1-19.

Sánchez Castillo, S (2012b). “Representación social de las enfermedades raras en la prensa española”, *Aposta Digital*, vol. 54, pp. 1-31.

Sánchez Castillo, S (2013). “Las enfermedades raras en la prensa española: una aproximación empírica desde la teoría del framing”, en *Ambitos. Revista internacional de comunicación*, núm. 22.

Schieppati, A *et als.* (2008). “Why rare diseases are an important medical and social issue”, *The Lancet*, 371, pp. 2039-2041.

Solves, J y Bañón, A. M (Coord.) (2014). *Medios de comunicación y enfermedades poco frecuentes*, Diego Marín, Murcia.

Tiennot-Herment, L (2010). “Rôles des associations de patients dans les maladies rares”, *La Presse Médicale*, 39-21-22.