

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

Sánchez, S. & Mercado, M. (2014). El encuadre de las enfermedades raras en la prensa española.

Anuario Electrónico de Estudios en Comunicación Social "Disertaciones", 7 (1), Artículo 4.

Disponible en la siguiente dirección electrónica:

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones/>

EL ENCUADRE DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA PRENSA ESPAÑOLA

THE FRAMING OF RARE DISEASES IN SPANISH PRESS

SÁNCHEZ, Sebastián. Universidad de Valencia (España)

sebastian.sanchez@uv.es

MERCADO, María Teresa. Universidad CEU Cardenal Herrera (España)

mmercado@uchceu.es

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

RESUMEN

El análisis de los encuadres noticiosos se ha convertido en una herramienta básica para entender las estructuras cognitivas que construyen la realidad social en sus múltiples facetas. El objetivo de esta investigación es desvelar los encuadres básicos y los encuadres genéricos que definen el tratamiento de las denominadas Enfermedades Raras (ER) en la prensa española de difusión nacional. El análisis de contenido de 216 piezas informativas sobre las ER publicadas en *El País*, *El Mundo* y *ABC* desde agosto de 2010 a septiembre de 2012, ha determinado que en gran medida el problema de las ER es presentado como una realidad social compleja en lugar de cómo una enfermedad más. El interés humano basado en la personalización de las informaciones es el encuadre genérico más importante. Estos resultados pueden contribuir a una mayor visibilización social de las ER.

Palabras clave: Enfermedades raras, tratamiento informativo, teoría del *framing*, análisis de contenido.

Recibido: 2013-11-03

Aceptado: 2013-12-24

ABSTRACT

The news frame analysis has become a basic tool to understand the cognitive structures that construct social reality in its many facets. The objective of this research is to reveal the basic frames and generic frames that define the treatment of rare diseases in the Spanish press. The content analysis of 216 news items about rare diseases published in *El País*, *El Mundo* and *ABC* from August 2010 to September 2012 has been determined to a large extent the problem is presented as a complex social reality rather than how a disease more. Human interest based on personalization of information is the most important generic framing. These results may contribute to greater social visibility of the Rare Diseases.

Key words: Rare diseases, media coverage, framing theory, content analysis.

Submission date: 2013-11-03

Acceptance date: 2013-12-24

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

1. Introducción

Las Enfermedades Raras (ER) son patologías de baja prevalencia que afectan en España a más de 3 millones de personas. En Europa según datos de la Comisión Europea de Salud y Consumidores, son más de 30 millones (entre el 6% y el 8% de la población europea) los que pueden sufrir alguna de estas enfermedades con más o menos grado de afectación. Según esta institución no-gubernamental dirigida por organizaciones de pacientes, en los 27 Estados miembros de la Unión Europea esta cifra representa aproximadamente 246.000 personas por enfermedad, la mayoría de ellas, alrededor de un 80%, son enfermedades genéticas.

La denominación de ER implica una prevalencia de menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes. Aunque desde hace pocos años esta terminología se viene empleando en ámbitos sanitarios y sociales, ya antes en medios de comunicación era común el uso de apelativos tan dispares como *enfermedades poco comunes*, *enfermedades minoritarias* o *patologías extrañas*. Lo cierto es que son un conjunto de enfermedades con frecuencia muy invalidantes que comparten ciertas características. Según el portal europeo de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos *Orphanet*, todas estas afecciones tienen en común que presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento, tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos, conllevan múltiples problemas sociales, existen pocos datos epidemiológicos, son enfermedades que plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos, y por último, carecen en su mayoría de tratamientos efectivos.

En la actualidad existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras distintas, y suelen ser crónicas u ofrecen un pronóstico poco favorable. Otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunes, malformaciones congénitas o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías. Aunque bajo esta denominación se incluyen miles de enfermedades, sin embargo individualmente presentan características muy dispares. Según la Organización Mundial de la Salud, cada semana se describen 5 nuevas enfermedades raras.

2. Prensa y enfermedades raras

La influencia de los medios de comunicación en las opiniones y actitudes públicas se ha puesto de manifiesto en numerosos estudios. Este influjo se concreta, entre otras, en la relación que existe entre los temas que reciben mayor cobertura periodística en un contexto y tiempo determinado (agenda mediática) y aquellas

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

que ocupan las prioridades en las preocupaciones de una comunidad o en una población concreta (agenda social), proceso descrito en la teoría de la agenda setting (McCombs & Shaw, 1972).

La agenda de los medios influye notablemente en la agenda social (Revuelta, 2006). Conocer la agenda mediática, cómo ha llegado la información, y quiénes son los agentes informadores, es fundamental para profundizar en el estudio de una sociedad (Peiser, 2000). La información sobre salud es uno de los temas que más parecen importar a los ciudadanos y es crucial al respecto el papel de los medios (Kristianse & Harding, 1984). Sin embargo, según diversas investigaciones (Eurobarómetro especial sobre las fuentes de información sobre salud de los ciudadanos europeos, 2001; encuestas sobre percepción de la ciencia en España, 2005; Informe Quiral, 2004), en la población en general se repite de forma constante la paradoja de que aunque la información sobre la salud está entre sus prioridades, los ciudadanos reconocen sentirse poco o mal informados al respecto.

Según una investigación de la Universidad canadiense de Ontario dirigida por Karin R. Hmphreys et al. (2008), la prensa crea la idea de que las enfermedades a las que dedica más espacio son más peligrosas. Los participantes consideraron que las infecciones más mediáticas son las más graves y cuentan con más probabilidades de derivar en una enfermedad. Sin embargo, cuando se les ofreció información sobre los trastornos, y no solo su nombre, la consideración sobre su severidad se igualó, sin importar su mayor o menor aparición en la prensa. Sus conclusiones apuntaron a que la prensa no sólo incrementa la notabilidad de un hecho, sino que también regula la forma de comprender la severidad de una enfermedad. Precisamente esa idea es la que quisieron demostrar con ese estudio.

Los ciudadanos obtienen cada vez más información sobre salud, no sólo de la que consideran su fuente más respetada-valorada, el médico, sino de otras fuentes: personal de enfermería, asociaciones, grupos de autoayuda y, sobre todo, de los medios de comunicación. La información es la pieza clave de la comunicación médico-paciente. Esta relación se ha modificado en los últimos tiempos por la gran influencia de los medios y las nuevas tecnologías de la comunicación, desde una relación más “paternalista” a una relación más en el plano de “igualdad” o de “responsabilidad compartida” (Romero, 2004, p. 36). Son estos medios los encargados de dar visibilidad a las ER, pero es necesario comprender con qué criterios se desarrolla esa presencia mediática, algo que surgirá de un profundo análisis, ya que, en palabras de Bañón (2007, p. 190), “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” (p. 190).

Por su complejidad, las ER constituyen un desafío sanitario y social sin precedentes. Los medios han contribuido a concienciar a la sociedad, dando a

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

conocer sus singularidades y las necesidades de las personas afectadas. Han sido una herramienta fundamental para que afectados y familiares hayan establecido contacto con otras personas con ER y tengan más información sobre sus patologías.

El conocimiento sobre la realidad de las Enfermedades Raras en Europa es sensiblemente distinto según el país. En el especial Eurobarómetro 361 (2010) dedicado a las Enfermedades Raras, al responder a ¿“cuándo se habla de enfermedades raras, cuál es en su opinión la frase que mejor define estas enfermedades?”, el 63% de los europeos contestaba la más correcta: son aquellas que afectan a un número limitado de personas y necesitan en cuidado específico. Únicamente el 2% de los europeos no conocía la existencia de estas patologías. Sin embargo en el caso de España, el conocimiento es menor. A la pregunta indicada, solo el 55% señaló la más correcta.

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 y altamente vulnerable. 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, p. 189), la imagen que proyectan los medios respecto de las ER corre el peligro de caer en los mismos estereotipos, prejuicios y discriminación basado en el desconocimiento.

El tratamiento de la discapacidad en los medios ya ha sido objeto de investigación, (Rius & Solves, 2009; Solves et al., 2008; Díaz, 2007; Casado, 2001; Del Río, 1986,1998). Según Solves et al. (2008: 12), “los medios de comunicación tratan a las personas con discapacidad y las discapacidades de una manera excesivamente simplificadora, estereotipada, superficial y/o errónea” (p. 12). De forma más concreta la representación discursiva de las ER, ha sido analizada por Bañón *et al* (2011) en el estudio Desafíos y estrategias comunicativas de las ER.

En esta investigación, el objetivo es profundizar en el estudio de los encuadres noticiosos presentes en la cobertura informativa de las ER desde la perspectiva del *framing*.

3. Marco teórico: Paradigma *Framing*

La investigación sobre el *framing* se ha establecido desde hace décadas como una metodología de estudio sobre el tratamiento informativo de diversos tipos de acontecimientos en los medios (Entman, 1993; Tankard, 2001; De Vreese, 2003;

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

Reese, Gandy & Grant, 2001), además de ser una “herramienta conceptual básica” (Mariño & López Rabadán, 2009, p. 15).

Con respecto a la investigación en comunicación, los estudios sobre *framing* han adquirido una gran relevancia internacional tal y como se señala en el monográfico de *Journal of Communication* sobre *Agenda Setting, Framing y Priming* (Tewksbury & Scheufele, 2007), siendo una de las 26 teorías más relevantes de la segunda mitad del siglo XX (Bryant & Miron, 2004).

Como indicó Entman (1993), el *Framing* es una 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. Según indican Igartua, Muñiz y Cheng (2005), los encuadres noticiosos son “constructos o variables latentes, no observables ni medibles directamente sino que emergen a partir de una serie de indicadores manifiestos” (p. 157).

Como referentes teóricos se han considerado definiciones clásicas sobre el *framing*, empleadas en distintos estudios de base experimental. Para Entman (1993), encuadrar es,

Seleccionar algunos aspectos de una realidad que se percibe y darles más relevancia en un texto comunicativo, de manera que se promueva una definición del problema determinado, una interpretación causal, una evaluación moral y/o una recomendación de tratamiento para el asunto descrito.

Además este mismo autor indica que la investigación sobre *framing* permite analizar cómo los textos noticiosos ejercen su influencia en la percepción de los acontecimientos y procesos sociales. Por su parte, Gitlin (1980) señala que “encuadrar es el principio de la selección, énfasis de lo que existe, lo que sucede, y lo que importa” (p. 6). Según Tankard (2001), un encuadre “es una idea central organizadora del contenido informativo que brinda un contexto y sugiere cuál es el tema mediante el uso de la selección, el énfasis, la exclusión y la elaboración” (p. 3).

Destacados investigadores señalan que el análisis del tratamiento que se da a los acontecimientos y efectos mediáticos se relaciona con la teoría de la *Agenda Setting*, como un segundo nivel de efecto agenda (McCombs & Reynolds, 2002;

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

McCombs & Ghanem; 2003; Chyi & McCombs, 2004). Según esta perspectiva, en este segundo nivel “la saliencia de los atributos hace posible la definición pública de los temas, sucesos, acontecimientos o personajes públicos” (Igartua, Muñiz & Cheng, 2005, p. 149). Por otra parte, otros investigadores afirman que el análisis de los encuadres noticiosos debería tener una especificidad propia, separada de la *Agenda Setting* (Entman, 1993; Scheufele, Shanahan & Kim, 2002; Scheufele, 1999; 2000; Price, Tewksbury & Powers, 1997).

Para identificar los encuadres noticiosos no es tan importante el contenido informativo como las claves interpretativas que lo conforman. Estos dispositivos proveen un puente retórico mediante el cual se da una relación y un contexto entre piezas informativas (Aruguete & Muñiz, 2007). Encuadrar una información noticiosa significa enfatizar la saliencia de ciertos aspectos sobre un tema y, por tanto, implica la elección de una o varias alternativas para enfocar un determinado acontecimiento social (De Vreese, 2003). Los encuadres no remiten a la historia o tema de la noticia sino al tratamiento que se da al acontecimiento relatado en la misma (D'Angelo, 2002).

Los métodos de análisis se pueden utilizar para identificar dos tipos de *frames*: los específicos (*issue-specific frame*), que retratan tópicos propios de los distintos eventos noticiosos, y los generales (*generic frames*), que pueden ser aplicables a cualquier ítem informativo independientemente de su temática (De Vreese, Peter y Semetko, 2001).

Valkenburg, Semetko & De Vreese (1999) señalaron cuatro maneras generales de enmarcar la noticia: haciendo hincapié en los conflictos entre las partes o individuos (encuadre conflicto); centrando la historia en un individuo como un ejemplo o enfatizando las emociones (frame interés humano); mediante la asignación de responsabilidades a instituciones políticas o individuos (encuadre responsabilidad), y destacando en las consecuencias económicas para las audiencias (frame consecuencias económicas).

El encuadre ‘conflicto’ pone de relieve los enfrentamientos entre individuos, grupos o instituciones (Neuman et al., 1992). Éste había sido analizado sobre todo en relación al debate político durante las campañas electorales pero puede extrapolarse a otros asuntos de interés público no ceñidos a la política. El ‘interés humano’ incorpora la historia de un individuo o aporta el ángulo emocional en la presentación de un evento, asunto o problema. Personalizar un tema contribuye al carácter narrativo de noticias. Otras piezas presentan el problema de tal manera que se atribuye la responsabilidad de causar o resolver un problema al gobierno, una persona o un grupo. El encuadre consecuencias económicas muestra un asunto, problema o cuestión en términos del impacto económico que tendrá en un individuo, grupo, institución, región o país. Estos efectos o consecuencias

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

económicas pueden ser reales o potenciales (Neuman et al., 1992). Los productores de noticias suelen utilizar el marco suficiente para contribuir a que un tema sea relevante para su audiencia (Gamson, 1992).

En el artículo *Framing European Politics: A Content Analysis of Press and Television News*, Semetko & Valkenburg (2000) incorporan el encuadre 'moralidad' siguiendo las aportaciones de Neuman et al. (1992) y remarcan la necesidad de concretar "un conjunto estándar de indicadores de análisis de contenido que se puedan utilizar para medir fiablemente la prevalencia de encuadres genéricos en las noticias" (p. 94). Estos autores señalaban entonces que numerosos estudios se habían centrado en la importancia de los *frames* en la interpretación que hace la audiencia de los asuntos públicos (efecto *framing*) pero no se había avanzado tanto en la medición o explicación de los encuadres en los propios textos periodísticos. Una década después, aquellos indicadores fiables de análisis de encuadres se habían convertido en "la tipología de cinco encuadres genéricos más extendida en la investigación actual" (López Rabadán, 2010, p. 244).

4. Método

Si como han considerado Mariño & Rabadán (2009), el *framing* (como conocimiento acumulado) se basa en la capacidad para generar esquemas interpretativos reconocibles a partir de cambios significativos en el discurso, y si además esta teoría se vincula con un nivel superior relacionado con la interacción comunicativa y la construcción social de la realidad, se considera adecuado el estudio de las informaciones de las ER en la prensa española mediante esta herramienta.

La muestra está compuesta por textos informativos referidos a las ER publicados desde agosto de 2010 a septiembre de 2012 en tres diarios de ámbito nacional en España. En total, se recogieron 216 unidades de análisis *El País* (n= 61, 28,2%), *El Mundo* (n= 62, 28,7%) y *ABC* (n= 93, 43,1%) que fueron analizadas con el objetivo de determinar los encuadres genéricos a partir de las consideraciones de Entman (1993), De Vreese et al. (2001) y la tipología de Semetko & Valkenburg (2000). La obtención de los artículos objeto de análisis fue posible gracias al empleo del servicio de clipping de *MyNews*.

La pregunta de investigación es cuál es el encuadre noticioso que predomina en la cobertura de las ER en la prensa española. Para esta investigación, la ficha de análisis registra junto a variables de caracterización habituales en el análisis de Contenido (Igartua, 2006) tales como fecha, diario, sección, género periodístico,

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

titular y fuentes, otras específicas como definición de paciente con ER y definición de la propia ER (ver Tabla 1).

TABLA 1

(1) Definición de paciente con ER: 1=enfermo; 2=paciente; 3=afectado; 4=disminuido; 5=discapacitado; 6=aquejado; 7=sufrido; 8=resignado; 9=trabajador; 10=estudiante; 11=niño/niña; 12=hijo/hija

(2) Definición de ER: 1=patología; 2=enfermedad; 3=síndrome; 4=dolencia; 5=incapacidad; 6=malestar; 7=error genético; 8=enfermedad minoritaria; 9=enfermedad incurable; 10=patología severa

En el caso de que se mencionen varias denominaciones en la misma pieza (*enfermo, paciente, dolencia o malestar*), se codifica aquella que aparece en los elementos de titulación o entradilla. Si las denominaciones aparecen en el cuerpo del texto se codificará la más frecuente.

Como señala Entman (1993), tras el análisis de contenido que pone de manifiesto palabras clave, expresiones, imágenes estereotipadas, fuentes y frases en clave interpretativa contenidas en el texto, el analista está en posición de determinar cómo aparece definido el asunto. El investigador ha de responder a la cuestión acerca de si las ER aparecen definidas en el texto como problema sanitario o como realidad social, respondiendo a la primera de las funciones básicas de Entman (1993): el encuadre promueve una particular definición del problema¹ (Tabla 2).

¹ "Determine what a causal agent is doing with what costs and benefits, usually measured in terms of common cultural values".

TABLA 2

Encuadres básicos (Entman, 1993) Fuente: Elaboración propia

Las enfermedades raras en la prensa, ¿cómo se define el tema/problema?

(1) Como enfermedad. Palabras clave: paciente, médico, diagnóstico, tratamiento

(2) Como realidad social. Palabras clave: soledad, rechazo, ayuda

Estos dos encuadres han sido definidos tras los resultados obtenidos en los estudios previos sobre tratamiento de las ER (Bañón et al., 2011; Sánchez, 2011; 2012a; 2012b). Mientras que la consideración de las ER únicamente como enfermedad o problema sanitario supone una visión reduccionista, es decir, se trata este asunto como cualquier otra enfermedad, sin tener en cuenta las peculiaridades y complejidad que las envuelven precisamente por su carácter minoritario. El encuadre básico ER como realidad social aporta otra dimensión al problema. Por ello, las palabras clave que sirven para definir el problema como enfermedad son paciente, tratamiento, médico, diagnóstico, hospital. Cuando el enfoque es informar de las ER desde otro punto de vista aparecen palabras como rechazo, ayuda, soledad.

Para desvelar los encuadres desde la perspectiva teórica citada, se opta por determinar la aparición de las funciones básicas establecidos por Entman (1993) e identificar los *generic frames* (de Vreese et al., 2001) adaptando los encuadres tipificados por Semetko & Valkenburg (2000).

Las otras tres funciones definidas por Entman quedan establecidas al determinar la incidencia de los cinco encuadres genéricos *conflicto*, *atribución de responsabilidad*, *interés humano*, *consecuencias económicas* y *moralidad* (Tabla 3). La función referida al diagnóstico de las causas, entendida como la identificación de los responsables del problema (*identify the forces creating the problem*) y la recomendación de tratamiento (*suggest remedies*) quedan recogidas en la medición del *frame atribución de responsabilidad*. La evaluación moral del problema (*make moral judgments*) en el *frame moralidad*.

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

En nuestro protocolo de análisis, las 20 cuestiones planteados por estos investigadores (Semetko & Valkenburg, 2000)² para desvelar los *frames* se reducen a 15: tres para cada uno de los cinco encuadres para equilibrar la medición de la presencia/ausencia de los indicadores. Del mismo modo, si a estas 20 cuestiones Semetko & Valkenburg (2000) respondían con un sí o no, consideramos más matizado aplicar la Escala Likert (1-5): totalmente en desacuerdo = 1, desacuerdo = 2, neutral = 3, de acuerdo = 4, muy de acuerdo = 5.

Así, del encuadre de atribución de responsabilidad se eliminan la primera de las cuestiones (¿La información sugiere que la Administración (local, regional, nacional) tiene la capacidad de aliviar el problema?) por considerarla casi equivalente a la segunda (¿La información sugiere que la Administración (local, regional, nacional) es responsable del problema?). La segunda cuestión eliminada es ¿La información sugiere que el problema requiere una acción urgente? Porque la necesidad de acción ya se recoge en la pregunta acerca de si ‘La información sugiere soluciones para el problema’.

² Attribution of responsibility

- Does the story suggest that some level of government has the ability to alleviate the problem?
- Does the story suggest that some level of government is responsible for the issue/problem?
- Does the story suggest solution(s) to the problem/issue?
- Does the story suggest that an individual (or group of people in society) is responsible for the issue/problem?
- Does the story suggest that the problem requires urgent action?

Human interest frame

- Does the story provide a human example or “human face” on the issue?
- Does the story employ adjectives or personal vignettes that generate feelings of outrage, empathy, caring, sympathy, or compassion?
- Does the story emphasize how individuals and groups are affected by the issue/problem?
- Does the story go into the private or personal lives of the actors?
- Does the story contain visual information that might generate feelings of outrage, empathy, caring, sympathy, or compassion?

Conflict frame

- Does the story reflect disagreement between parties/individuals/groups/countries?
- Does one party/individual/group/country reproach another?
- Does the story refer to two sides or to more than two sides of the problem or issue?
- Does the story refer to winners and losers?

Morality frame

- Does the story contain any moral message?
- Does the story make reference to morality, God, and other religious tenets?
- Does the story offer specific social prescriptions about how to behave?

(Economic) consequences frame

- Is there a mention of (financial) losses or gains now or in the future?
- Is there a mention of the costs/degree of expense involved?
- Is there a reference to (economic) consequences of pursuing or not pursuing a course of action?

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

Respecto al encuadre de interés humano, se unifican las cuestiones 1 y 3 del listado original de Semetko & Valkenburg (2000) ¿La información proporciona un caso o 'el lado humano', es decir, enfatiza cómo los individuos y grupos se ven afectados por el tema/problema?) y la 2 y la 5 (¿La información emplea adjetivos, anécdotas o información visual que puede generar sentimientos de indignación, empatía, ternura, la simpatía o compasión?).

Las cuatro cuestiones referidas al conflicto se convierten en tres al unificar en este caso la primera (¿La información refleja el desacuerdo entre las partes/personas/grupos?) y la tercera (¿Se muestran los dos lados o más del problema o tema?).

TABLA 3

Encuadres Genéricos (Entman, 1993; Semetko & Valkenburg, 2000) Fuente:
Elaboración propia

1. (AR) ATRIBUCIÓN DE RESPONSABILIDAD
1.1 ¿La información sugiere que la Administración (local, regional, nacional) es responsable del problema?
1.2 ¿La información sugiere solución(s) para el problema?
1.3 ¿La información sugiere que un individuo (o grupo) es responsable del problema?
2. (IH) INTERES HUMANO
2.1 ¿La información proporciona un caso o "el lado humano" en el tema?
2.2 ¿La información emplea adjetivos o anécdotas personales que generen sentimientos de indignación, empatía, ternura, simpatía o compasión?
2.3 ¿La información entra en la vida privada o personal de los actores?
3. (CO) CONFLICTO
3.1 ¿La información refleja el desacuerdo entre las partes/personas/grupos?
3.2 ¿Reprocha una persona/grupo a otro?
3.3 ¿La información se refiere a ganadores y perdedores?
4. (CE) CONSECUENCIAS ECONÓMICAS
4.1 ¿Se mencionan pérdidas económicas o ganancias en la actualidad o en el futuro?
4.2 ¿Se mencionan costes o grado de gasto involucrado?
4.3 ¿Se mencionan las consecuencias económicas de seguir o no seguir una línea de actuación?
5. (MO) MORAL (Entman, 1993, p. 52)
5.1 ¿La información contiene algún mensaje moral?
5.2 ¿La información se refiere a la moral, Dios y otros principios religiosos?
5.3 ¿La información propone prescripciones sociales acerca de cómo comportarse?

4.1 Interjueces

Tras la compilación de las unidades de la muestra, se hace necesaria la intervención del proceso de interjueces externos que pueda garantizar la objetividad de la codificación origen de la investigación. Mediante este análisis se comprobará si un mismo contenido es evaluado de forma similar por un observador externo que no haya participado en la codificación inicial de la investigación. Se trata de una garantía contra la contaminación de los datos científicos, ya que con este proceso son obtenidos con independencia del suceso, instrumento o persona que los mida (Krippendorff, 1990; Igartua 2006; Neuendorf, 2002; Ato et al., 2006). Para comprobar la fiabilidad de la codificación mediante SPSS intercoder reliability se empleará el coeficiente Pi (π) de Scott (-1, 0, +1).

Se pueden considerar como aceptables valores superiores a 0,60 (Neuendorf, 2002; Riffe, Lacy & Fico, 1998). Dos investigadores del Parc Científic de la Universitat de València analizaron de forma aleatoria 100 noticias de la totalidad ($n= 216$), obteniéndose un promedio en el indicador de porcentaje de acuerdo el 89% y Pi (π) de Scott 0,69, valores adecuados aceptando los estándares en este tipo de investigación.

5. Resultados

Mediante tablas de contingencia y Chi-cuadrado (χ^2), se ha comprobado la posible correlación entre el encuadre básico y la definición de enfermedad rara (tabla 4), obteniéndose una relación muy significativa entre ambos ($p < ,016$).

TABLA 4

Crosstabs χ^2 Fuente: Elaboración propia

Definición ER	Encuadre básico	
	ER como realidad social	ER como enfermedad
Enfermedad Rara	$n=129, 73,71\%$	$n=27, 65,85\%$
Enfermedad	$n=27, 15,42\%$	$n=5, 12,19\%$

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

Dolencia	<i>n</i> =3, 1,71%	<i>n</i> =2, 4,87%
Discapacidad	<i>n</i> =5, 2,85%	<i>n</i> =3, 7,31%
Enfermedad degenerativa	<i>n</i> =2, 1,14%	-
Enfermedad incurable	<i>n</i> =2, 1,14%	-
Enfermedad devastadora	<i>n</i> =3, 1,71%	-
Síndrome	-	<i>n</i> =1, 2,43%
Patología	-	<i>n</i> =2, 4,87%
Enfermedad crónica	-	<i>n</i> =1, 2,43%
Enfermedad genética	<i>n</i> =2, 1,14%	-
Mutación	<i>n</i> =2, 1,14%	-
Total	175	41

 $[\chi^2 (11, N= 216)= 282,281, p< ,016]$

Sin embargo, no se ha descubierto una dependencia significativa ($p< ,762$) entre este mismo encuadre básico y la definición del paciente (Tabla 5).

TABLA 5

Crosstabs χ^2 Fuente: Elaboración propia

Definición de paciente	Encuadre básico	
	ER como realidad social	ER como enfermedad
Paciente	<i>n</i> =59, 33,71%	<i>n</i> =9, 21,95%
Niño/niña	<i>n</i> =13, 7,42%	<i>n</i> =3, 7,31%
Enfermo	<i>n</i> =7, 4%	<i>n</i> =3, 7,31%
Afectado	<i>n</i> =24, 13,71%	<i>n</i> =6, 14,63%
Discapacitado	<i>n</i> =8, 4,57%	<i>n</i> =1, 2,43%
Persona	<i>n</i> =17, 9,71%	<i>n</i> =4, 9,75
Hilo/hija	<i>n</i> =5, 2,85%	<i>n</i> =2, 4,87%

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

Trabajador	$n=1, 0,57\%$	$n=1, 2,43\%$
Disminuido	$n=1, 0,57\%$	$n=1, 2,43\%$
No consta	$n=40, 22,85\%$	$n=11, 26,82\%$
Total	175	41

 $[x^2 (9, N= 216)=5,776, p< ,762]$

La comprensión de las ER como una realidad social compleja aparece en la prensa por ejemplo a través de iniciativas como la llevada a cabo por la consejería de Salud de Castilla-La Mancha en 2011 (“Unas 100.000 personas están afectadas en la región por una enfermedad rara”, *ABC*, 18 de enero de 2011) con la creación de un registro y la Unidad Técnica de Apoyo para las Enfermedades Raras. Esta unidad, de apoyo a los pacientes y familias, ofrece información sobre estas “patologías complejas, de difícil detección y diagnóstico y que generan en su mayoría una importante discapacidad y una fuerte carga para las familias que se convierten normalmente en los principales cuidadores”. Desde esta definición del problema, esta Unidad cuenta con dos Comisiones: una de carácter científico-médico y otra de Asesoramiento Ciudadano, de carácter interdisciplinar, con la participación de representantes de las Asociaciones de pacientes, del Área de Atención al Ciudadano, de Atención a Personas Mayores, Personas con Discapacidad y Personas en situación de Dependencia, y de Familia, etc. También en iniciativas científicas puede incorporarse el matiz social. Así, en la noticia acerca de la participación de científicos vascos en un proyecto pionero sobre enfermedades raras (“Investigadores de Cruces en un proyecto de enfermedades raras de riñón”, *El País*, 7 de diciembre de 2011), los responsables explican que si los pacientes no son diagnosticados y tratados a tiempo, “su calidad de vida se ve mermada, e incluso pueden morir”.

La perspectiva médico científica predomina en reportajes como “La terapia génica sale del túnel” (*El País*, 6 de mayo de 2012) en el que la fuente principal que aparece en el primer párrafo del cuerpo es Juan Bueren, jefe de la división de hematopoyesis y terapia génica del Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales y Tecnológicas (Ciemat) / CIBER de Enfermedades Raras. El texto explica algunos avances “ilusionantes en enfermedades que actualmente no tienen cura”.

Al correlacionar los dos encuadres básicos con los 5 genéricos, ha quedado al descubierto que únicamente el encuadre de “conflicto” ha resultado significativamente dependiente frente a los encuadres básicos, $[x^2 (4, N= 216)= 13,390, p< ,010]$. Cuando aparece el conflicto en los acontecimientos narrados, el informador se decanta por el encuadre ER como Realidad Social.

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

Los resultados a las 15 cuestiones han mostrado una buena consistencia interna (Alfa de Cronbach $\alpha = ,77$), obteniéndose las siguientes medias:

Cuestiones sobre encuadre Atribución de responsabilidad (AR)

1.1: ¿La información sugiere que la Administración (local, regional, nacional) es responsable del problema? M= 1,77, DT= 1,37.

1.2: ¿La información sugiere solución(s) para el problema? M= 2,16, DT= 1,65).

1.3 ¿La información sugiere que un individuo (o grupo) es responsable del problema? M= 1,41, DT= 1,06

Cuestiones sobre encuadre Interés humano (IH)

2.1 ¿La información proporciona un caso o "el lado humano" en el tema? M= 1,99, DT= 1,65),

2.2 ¿La información emplea adjetivos o anécdotas personales que generen sentimientos de indignación, empatía, ternura, simpatía o compasión? M= 1,80, DT= 1,36

2.3 ¿La información entra en la vida privada o personal de los actores? M= 1,74, DT= 1,41),

Cuestiones sobre encuadre Conflicto (C)

3.1 ¿La información refleja el desacuerdo entre las partes/personas/grupos? M= 1,38, DT= ,99),

3.2 ¿Reprocha una persona/grupo a otro? M= 1,42, DT= 1,09),

3.3 ¿La información se refiere a ganadores y perdedores? (M= 1,05, DT= ,301),

Cuestiones sobre encuadre Consecuencias económicas (CE)

4.1 ¿Se mencionan pérdidas económicas o ganancias en la actualidad o en el futuro? M= 1,64, DT= 1,19

4.2 ¿Se mencionan costes o grado de gasto involucrado? M= 2,15, DT= 1,63

4.3 ¿Se mencionan las consecuencias económicas de seguir o no seguir una línea de actuación? M= 1,75, DT= 1,37

Cuestiones sobre encuadre Moralidad (MO)

5.1 ¿La información contiene algún mensaje moral? M= 1,14, DT= ,581

5.2 ¿La información se refiere a la moral, Dios y otros principios religiosos? M= 1,72, DT= ,692

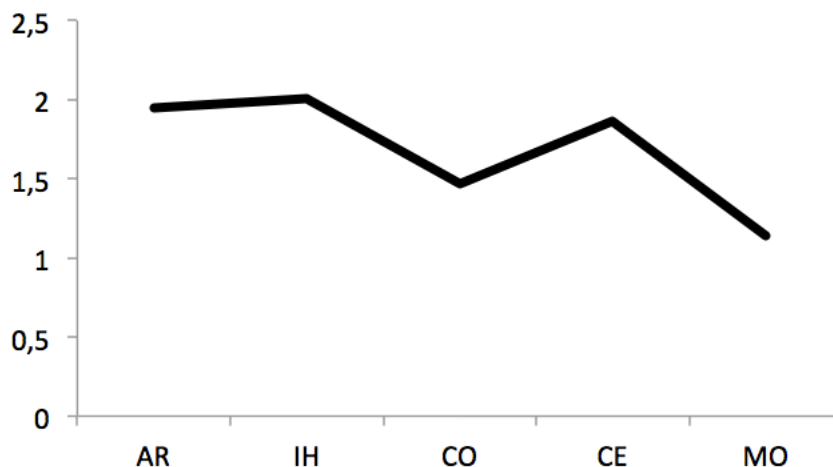
5.3 ¿La información propone prescripciones sociales acerca de cómo comportarse? M= 1,12, DT= ,558

La intensidad de las cuestiones agrupadas en cada uno de los 5 encuadres indicados en la tabla 3, muestran los siguientes datos (Gráfico 1): *Atribución de responsabilidad* (1,95), *Interés humano* (2,01), *Conflicto* (1,47), *Consecuencias económicas* (1,86) y *Moralidad* (1,14).

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

Gráfico 1.
Intensidad Encuadres Genéricos (Semetko y Valkenburg, 2000)
(Elaboración propia)



Un ejemplo de noticia en la que predomina el encuadre genérico de atribución de responsabilidad es la titulada “Los afectados por enfermedades raras piden pruebas genéticas con garantías” (ABC, 18 de febrero de 2011). En esta pieza, las familias solicitan a las administraciones el acceso a exámenes que certifiquen que sus hijos estarán libres de sus patologías. Se atribuye a la Administración la responsabilidad de adoptar las medidas necesarias para "garantizar la igualdad de trato y oportunidades, la equidad, el acceso y el derecho a la inclusión social" y se pongan fin así "a las discriminaciones sociales, sanitarias, educativas y laborales que sufren en las distintas comunidades autónomas". Esta petición se incluye en el 'Decálogo de Derechos' en el que vuelven a pedir una mayor difusión e información de las enfermedades poco frecuentes, que ponga fin, dicen, "a los continuos casos de vulneración de los derechos, sobre todo en la valoración de la invalidez, discapacidad y dependencia". En el terreno laboral, piden una atención directa a las necesidades personales de estos enfermos dentro de los planes regionales de promoción de empleo.

El conflicto es el encuadre que domina la información “El copago pone en riesgo «la salud de tres millones de personas con enfermedades raras»” (ABC, 23 de julio de 2012). La palabra ‘riesgo’ significa contingencia o proximidad de un daño y la Federación Española de Enfermedades raras (Feder) “exige al Gobierno que

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

exima del incremento del gasto a las familias como se había comprometido”, según puede leerse en el subtítulo. En la noticia se recogen las declaraciones del presidente de la organización Juan Carrión: “Si hasta ahora ya éramos uno de los sectores más vulnerables de la sociedad, con las nuevas medidas ni siquiera nos van a dejar formar parte de ella, porque esta reforma atenta de manera flagrante a la vida de las personas”. Esta afirmación aparece respaldada por datos sobre el porcentaje de casos que requieren fármacos de por vida como enfermos crónicos (80%) y proporciones de costes anuales no cubiertos por la Seguridad Social (entre el 30 por ciento de media aunque en alguna de las patologías se alcanza el 80%). Además, se insiste en que la exención que se solicita era “algo que ya se había asegurado”. El Ministerio debía mantener su compromiso con las enfermedades raras, “tal y como se transmitió el pasado mes de junio”.

El encuadre moral aparece de manera residual. Un ejemplo es el reportaje “En busca de una vida más digna” (*ABC*, 6 de septiembre de 2011) en el que se plantea el “dilema moral de abandonar o seguir luchando por vivir” de los enfermos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), en una sociedad en la que “todo está pensado para las personas sanas”. La esposa de uno de los enfermos “alaba” a su marido Fran, que aunque diagnosticado con 31 años, “nunca se dejó ir”. Para las redactoras, “Fran es un ejemplo a seguir”. Aunque está en un estado muy avanzado de la enfermedad, sigue manteniendo calidad de vida gracias a una serie de ayudas, sobre todo a la hora de comunicarse. Una tecnología muy cara que no cubre el Sistema Nacional de Salud. El texto también hace responsable a la Administración: el Congreso rechazó una propuesta para subvencionar esta tecnología y los trasplantes de médula. Para la protagonista de la información, “lo que buscan los enfermos no es una muerte digna, sino una vida digna”.

Un ejemplo de pieza con encuadre de interés humano es el reportaje titulado “Xergio, un héroe de tres años” (*El País*, 27 de febrero de 2012). Los subtítulos del textos informan de la enfermedad en cuestión del protagonista y del contexto general: “Los padres de un niño con síndrome de Dravet se movilizan para encontrar una cura” y “En España hay tres millones de afectados por enfermedades raras”. En la entradilla se explica el titular: es héroe porque por su enfermedad, provocada por una mutación genética, le asemeja a un superhéroe de la Patrulla X de los cómics de *Marvel*. Con una misión: localizar y movilizar a personas que puedan contribuir a encontrar una cura. El amplio reportaje se apoya en el caso de Xergio para explicar la situación de los afectados por el síndrome de Dravet contextualizando las ER como realidad social en nuestro país.

La misma patología y el mismo encuadre predomina en el reportaje “Convulsiones que marcan toda una vida” bajo el epígrafe *testimonios* (*El Mundo*, 18 de diciembre de 2012). Una foto de una familia en su casa de Madrid ilustra el relato de la vida de Alicia, madre de Miguel que tuvo su primera crisis de epilepsia a los

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

cuatro meses. La entrada apelativa propone al lector ponerse en el lugar de la madre: "Si usted es padre o madre imagine por un segundo que su hijo tiene ataques epilépticos constantes desde sus primeros meses de vida y que alguno de ellos puede durar incluso horas. ¿Cómo se siente ahora? Seguramente no lo sepa. Porque ni metiéndose en la piel de Alicia (...) es factible comprender lo que es vivir en la vigilia permanente. La periodista habla metafóricamente del más del centenar de 'terremotos' que sacudido su pequeño cuerpo tras la primera vez. "El último duró dos horas", asevera su madre. Pero el reportaje no se queda en el caso de Miguel. Cuenta con el testimonio de otra madre y salta de lo particular a lo general con las declaraciones de Julián Isla, presidente de la Fundación Síndrome de Dravet España y Miriam Aza, investigadora del Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) del Hospital Universitario La Paz de Madrid. El reportaje cierra volviendo al caso de Miguel con una emotiva declaración de su madre incidiendo en que es solo un ejemplo: "(...) Luchamos cada minuto por conseguir que nuestro hijo sea feliz, independiente y con una vida digna", admite Alicia. "Un esfuerzo que sin duda comparten Margarida y todas las familias que tienen un hijo con Síndrome de Dravet".

La definición del problema varía en función de los diarios analizados. Los resultados muestran una muy alta dependencia entre las cabeceras y los encuadres básicos (Tabla 6). En los tres diarios se presentan las ER en mayor medida como una Realidad Social aunque de manera menos marcada en el caso de *El País*. Mientras que en *ABC* y *El Mundo* este encuadre básico se muestra en cerca del noventa por ciento de las informaciones analizadas (88% y 87% respectivamente), en *El País* se queda en el 63 por ciento.

TABLA 6

Crosstabs X² Fuente: Elaboración propia

Definición ER	Encuadre básico	
	ER como realidad social	ER como enfermedad
<i>El País</i>	n=39, 18,1%	n=22, 10,2%
<i>El Mundo</i>	n=54, 25,0%	n=8, 3,7%
<i>ABC</i>	n=82, 38,0%	n=11, 5,1%
Total n= 216	n=175, 81,0%	n=41, 19,0%

[χ^2 (2, N= 216)= 16,161, p< ,0001]

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

Para medir el grado de relación concomitante existente entre las cabeceras consideradas y los 5 encuadres genéricos se analizaron los coeficientes de correlación (r de Pearson). El análisis realizado (Tabla 7) permite comprobar que el encuadre *conflicto* posee una dependencia estadística según el periódico frente a los otros encuadres. *El País* correlaciona negativamente ($r = -.143$, $p < .005$) y *El Mundo* lo hace de forma positiva ($r = .134$, $p < .005$). Los otros encuadres no muestran una relación de dependencia con las cabeceras ni tan solo de forma tendencial.

TABLA 7

Correlación Bivariada. Pearson (r)

Fuente: Elaboración propia

	AR	IH	CO	CE	MO
<i>El País</i>	-,090	-,094	-,143*	-,094	-,112
<i>El Mundo</i>	,093	,011	,134*	,087	,095
<i>ABC</i>	-,003	,075	,007	,006	,015

* La correlación es significativa al nivel 0,005 (bilateral)

Nota: Cada uno de los encuadres genéricos posee un rango de variación de 1 (nada de presencia) a 5 (máxima presencia).

6. Discusión

A partir de la metodología presentada en esta investigación, se han desvelado los encuadres básicos que definen el problema y los encuadres genéricos en los que son envueltas las informaciones sobre enfermedades raras en la prensa nacional.

Los resultados muestran que en gran medida ($n=175$, 81%), los diarios analizados representan las ER como una realidad social dentro de un contexto problematizado y no únicamente como un asunto médico. Claramente, la elección de las palabras para definir las ER influye en la determinación del encuadre básico. Términos como *patología* o *síndrome* aparecen solo en textos centrados en aspectos médicos mientras que otros menos técnicos como *dolencia* o *enfermedad* se usan indistintamente. La caracterización de la enfermedad con los adjetivos *degenerativa*, *genética*, *incurable* o el valorativo *devastadora*, se utilizan en los textos que reflejan el problema social y no en los centrados en la vertiente

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

sanitaria. La adjetivación se muestra aquí como un recurso periodístico, en este caso estilístico, que condiciona la percepción de los encuadres básicos.

Esta marcada predominancia del encuadre básico ER como Realidad Social, no ha sido reflejada en los medios gracias al uso del encuadre genérico conflicto aunque en el momento en que aparece, es determinante para que se muestre este enfoque. *El País* es el diario de los tres analizados que menor muestra el conflicto en las ER, en relación directa con la menor presencia en sus páginas de informaciones en las que las ER son un problema social en lugar de un tipo de enfermedad más.

Las ER aparecen definidas en mayor medida gracias al interés humano y la atribución de responsabilidad. Aunque la más frecuente, esta petición de responsabilidad a la Administración no solo procede de los afectados. También la prensa se hace eco de médicos y científicos que reclaman recursos para la investigación. En la noticia titulada "Defensa de la ciencia ante la Princesa: 'Aunque haya que empeñar las joyas de la corona' (*El Mundo*, 19 de julio de 2007), el profesor del Instituto de Biomedicina de Valencia del CSIC Vicente Rubio pide al presidente de la Generalitat Valenciana, Alberto Fabra, de mantener abierto el Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF) en un acto al que asistió Doña Letizia. Rubio lamentaba también que "se quieren llevar a Madrid" el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), con sede en Valencia. Su director científico, Francesc Palau, aseguraba que se gestiona todo más como *concepto administrativo* que como *concepto científico*. Así, reclamaba: "No burocraticemos la ciencia"; es necesario que los científicos "podamos participar en la gestión y tengamos capacidad de decisión". Se insistía en la responsabilidad de los políticos en la ineficiente gestión de la ciencia.

Los encuadres genéricos, como señala De Vreese (2005), conectan con las características más generales de la cobertura de noticias como las convenciones periodísticas, normas y valores noticia. El conflicto, tan habitual en las páginas de los diarios, queda en segundo plano en el tratamiento informativo de las ER frente al interés humano. El análisis muestra que es posible informar de la realidad de las ER desde la personalización que engancha al lector sin caer en el sensacionalismo o la sensiblería.

La menor presencia del conflicto puede ser considerado como un aspecto positivo en la cobertura de las ER en los diarios analizados puesto que la presentación del problema al margen de acontecimientos conflictivos puede contribuir a una mejor comprensión pública de la situación.

En el ya mencionado estudio de Bañón et al. (2011), Álvarez & Mercado (2011) encontraron el interés humano como segundo valor noticia más importante de las entonces 2.445 piezas analizadas en los diarios nacionales generalistas

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

nacionales (*El País, El Mundo, ABC, La Vanguardia, El Periódico y Público*), solo por detrás de la novedad o actualidad.

Sin embargo, esta investigación centrada en los encuadres noticiosos de las ER carece de referentes o estudios previos por lo que, una vez establecida la importancia de este encuadre en el tratamiento informativo de las ER el siguiente paso es por un lado, seguir investigando al respecto ampliando la muestra y el periodo de análisis. Por otro, profundizar en los efectos que este marco provoca en la audiencia puesto que como afirma Koenig (2004), el análisis de los encuadres puede revelar patrones de uso, es decir estructuras cognitivas básicas que guían la percepción y la representación de la realidad.

7. Referencias

1. Álvarez, A. & Mercado, M. (2011). Valores noticia, encuadres y enfermedades raras. En Bañón et al. (Coords). *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras: la investigación médica como referente*. Valencia: Ciberer.
2. Aruguete, N. & Muñiz, C. (2007). *El tratamiento informativo de las privatizaciones en Argentina. El caso Entel*. México: UAM.
3. Ato, M; Benavente, A y López, J.J. (2006). Análisis comparativo de tres enfoques para evaluar el acuerdo entre observadores. *Psicothema*, 18, (3), pp. 638-645.
4. Bañón, M. (2007). Las enfermedades raras y su representación discursiva". *Discurso & Sociedad*, 1(2), pp. 188-229.
5. Bañón, A. et al. (2011). Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española. Valencia: Ciberer.
6. Bryant, J. & Miron, D. (2004). Theory and research in mass communication. *Journal of Communication*, 54(4), pp.662-704.
7. Casado, D. (2001). Comunicación social en discapacidad. Cuestiones éticas y de estilo. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
8. Chyi, H. & McCombs, M. (2004). Media salience and the process of framing: Coverage of the Columbine school shootings. *Journalism and Mass Communication Quarterly*, 81(1), 22-35.
9. D'Angelo, P. (2002). News framing as a multi-paradigmatic research program: A response to Entman. *Journal of Communication*, 52(4), pp. 870-88.

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

10. Del Río, P. (1998). Los procesos de representación sobre problemas sociales en los medios de comunicación. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
11. Del Río, P. (1986). La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación. Madrid: Real Patronato de Prevención y de atención a Personas con Minusvalía.
12. De Vreese, C., Peter, J. & Semetko, H. (2001). Framing politics at the launch of the euro. A cross-national comparative study o frames in the news. *Political communication*, 18, pp. 107-122.
13. De Vreese, C. (2003). *Framing Europe. Television news and European intergration*. Amsterdam: Aksant.
14. De Vreese, C. (2005). News framing: They and typology. *Information Design Journal + Document Design*, 13(1), pp. 51–62.
15. Díaz, L. (2007). La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. Como lograr una presencia más adecuada. *Comunicación e Ciudadanía*, 1.
16. Entman, R. (1993). *Framing: toward clarification of a fractured paradigm*. *Journal of Communication*, 43(3), pp. 51-58.
17. Eurobarómetro 361 (2010). European awareness of Rare Diseases. Recuperado de http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/docs/ebs_361_en.pdf (26-06-2012).
18. Eurobarómetro Ref. 58-0 (2001). European Union citizens and sources of informations about health. Recuperado de <http://europa.eu/old-address.htm> (12-04-2012).
19. Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología. Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología en España (2005). Observatorio de la Comunicación Científica y Médica. Madrid: Central de Producción Gráfica.
20. Gamson, W. (1992). *Talking politics*. New York: Cambridge University Press.
21. Gitlin, T. (1980). *The Whole World Is Watching: Mass Media in the Making and Unmaking of the New Left*. Berkeley, CA, Los Angeles, CA & London, U.K.: University of California Press.
22. Humphreys, K., Young, M. & Norman, G. (2008). Medicine in the Popular Press: The Influence of the Media on Perceptions of Disease. En <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0003552> (22-09-2012)
23. Igartua, J. (2006). *Métodos cuantitativos de investigación en comunicación*. Barcelona: Bosch.
24. Igartua, J., Muñiz, C. & Cheng, L. (2005). La inmigración en la prensa española. Aportaciones empíricas y metodológicas desde la teoría del encuadre noticioso. *Revista Migraciones*, 17, pp. 143-181.
25. Koenig, T. (2004). On frames and framing: Anti-semitism as free speech: A case study. En IAMCR Annual Meeting, Porto Alegre (25–30 July 2004).

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

26. Krippendorff, K. (1990). *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. Barcelona: Paidós.
27. Kristiansen C. & Harding, C. (1984). Mobilisation of health behaviour by the press in Britain. *Journalism Quarterly*, 61, pp.364-370.
28. López Rabadán, P. (2011). Nuevas vías para el estudio del framing periodístico. La noción de estrategia de encuadre. *Estudios sobre el Mensaje Periodístico*, 16, pp. 235-258.
29. Mariño, V. & Rabadán, P. (2009). Resultados actuales de la investigación sobre *framing*: sólido avance internacional y arranque de la especialidad en España. *Zer*, 14(26), pp. 13-34.
30. McCombs, M. & Shaw, D. (1972). "The agenda-setting function of the mass media". *Public Opinion Quarterly*, 36, pp. 176-87.
31. McCombs, M. & Ghanem, S. (2003). The convergence of agenda setting and *framing*. En Reese, S., Gandy, O. & Grant, A. (Eds.), *Framing public life: Perspectives on media and our understanding of the social world* (pp. 67-82). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
32. McCombs, M. & Reynolds, A. (2002). News influence on our pictures of the world. En Bryant, J. & Zillmann, D. (eds.), *Media effects. Advances in theory and research*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
33. Neuendorf, Kimberly A. (2002). *The content analysis guidebook*. Thousand Oaks: Sage.
34. Neuman, R. W., Just, M. R., Crigler, A. N. (1992). *Common knowledge. News and the construction of political meaning*. Chicago: University of Chicago Press.
35. Peiser, W. (2000). Setting the journalist agenda: influences from journalists' individual characteristics and from media factors. *Journalism and Media Communication Quarterly*, 77, pp. 243-257.
36. Price, V., Tewksbury, D. & Powers, E. (1997). Switching Trains of Thought The Impact of News Frames on Readers Cognitive Responses. *Communication Research*, 24(5), pp. 481-506.
37. Reese, S., Gandy, O. & Grant, A. (2001): *Framing public life. Perspectives on media and our understanding of the social world*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
38. Revuelta, G. (2006). Salud y medios de comunicación en España. *Gaceta Sanitaria*, 20(1), pp. 203-208.
39. Revuelta, G. & de Semir, V. (2004). *Informe Quiral* [Ed. 1997-2004]. Barcelona: Rubes Editorial. Recuperado de <http://www.upf.edu/pcstacademy/docs/Quiral10.pdf> (15-05- 2012)
40. Riffe, D., Lacy, S. & Fico, G. (1998). *Analyzing media messages. Using quantitative content analysis in research*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.

Versión PDF para imprimir desde

<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/Disertaciones>

41. Rius, I. & Solves, J. (2009). Discapacidad y medios de comunicación: la noticia como relato épico. Actas XI Congreso de la Sociedad Española de Periodística, 24 y 25 abril, 2009. Murcia.
42. Romero, F. (2004). Medios de comunicación y opinión pública sanitaria. *Aten Primaria*, 33(2), pp. 95-98.
43. Sánchez, S. (2011). Estudio correlacional y análisis cuantitativo de las enfermedades raras en la prensa española. En Bañón et al. (Coords), *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española*. Valencia: Ciberer.
44. Sánchez, S. (2012a). Representación social de las enfermedades raras en la prensa española. *Aposta Digital*, 54, pp. 1-31.
45. Sánchez, S. (2012b). Discurso visual de las enfermedades raras: encuadres latentes. *Tonos Digital*, 23, pp. 1-21.
46. Scheufele, D. (1999). *Framing as a theory of media effects*. *Journal of Communication*, 49(1), pp. 103-122.
47. Scheufele, D. (2000). Agenda-Setting, Priming and Framing revisited: another look at cognitive effects of political communication. *Mass Communication and Society*, 3, pp. 297-316.
48. Scheufele, D., Shanahan, J. & Kim, S. (2002). Think about it This Way: Attribute Agenda-Setting Function of the Press and the public's Evaluation of a Local Issue. *Journalism & Mass Communication*, 79(1), pp. 7-25.
49. Semetko, H. & Valkenburg, P. (2000). *Framing European politics: a content analysis of press and television news*. *Journal of Communication*, 50(2), pp. 93-109.
50. Solves, J. et al.(2008). Tratamiento de la discapacidad en la Televisión pública valenciana (TVV). En Moreno, E. et al. (ed.). *Los desafíos de la Televisión Pública en Europa*. Pamplona: Eunsa.
51. Tankard, J. (2001). The empirical approach to the study of media framing. En Reese, S., Gandy, O. & Grant, A. (eds.). *Framing public life. Perspectives on media and our understanding of the social world*. Mahwah, N.J: Lawrence Erlbaum Associates.
52. Tewksbury, D. & Scheufele, D. (2007). Special Issue on *Framing*. Agenda Setting & Priming: Agendas for Theory and Research. *Journal of Communication*, 57(1), pp. 9-173.
53. Valkenburg, Patti M., Holli A. Semetko, y Claes H. de Vreese. (1999). The effects of news frames on reader's thoughts and recall. *Communication Research*, 26.
54. Wilde, G. (1993). Effects of mass media communications on health and safety habits: an overview of issues and evidence. *Adicction*, 88, pp. 983-986.