

# 4.

## VALORES NOTICIA, ENCUADRES Y ENFERMEDADES RARAS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

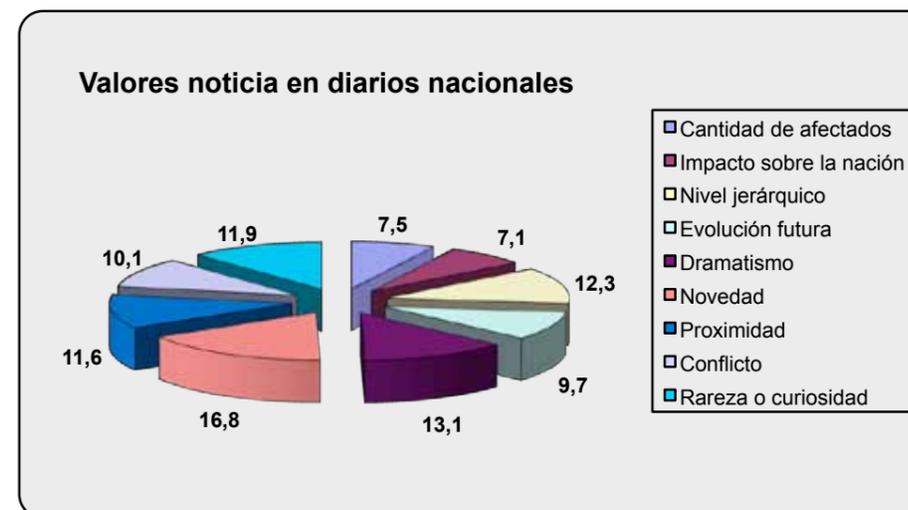


Gráfico 2

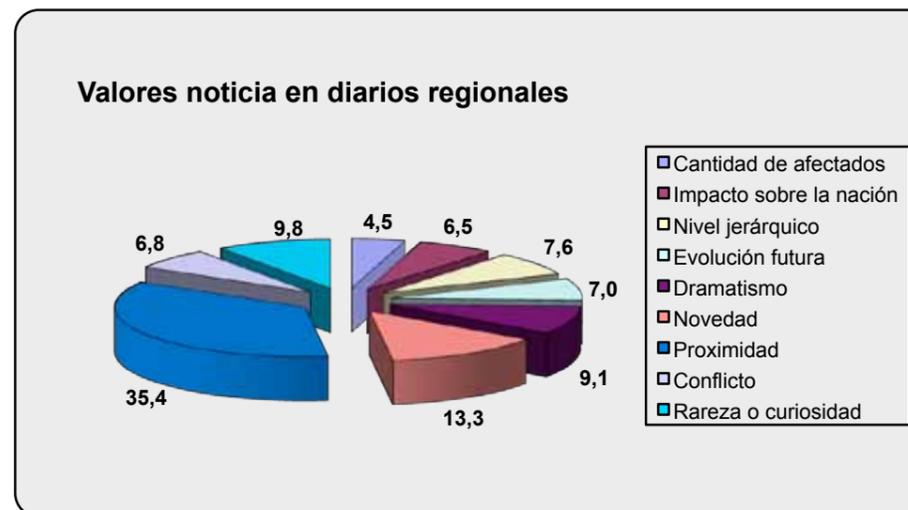


Gráfico 3

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

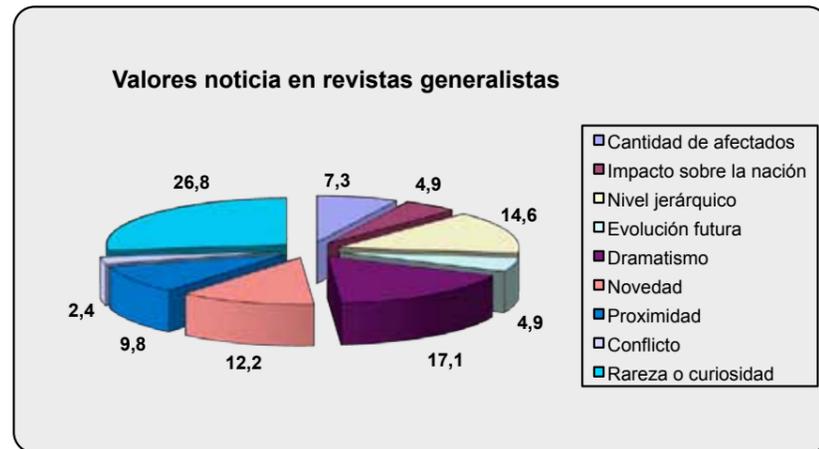


Gráfico 4.

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



Gráfico 5.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

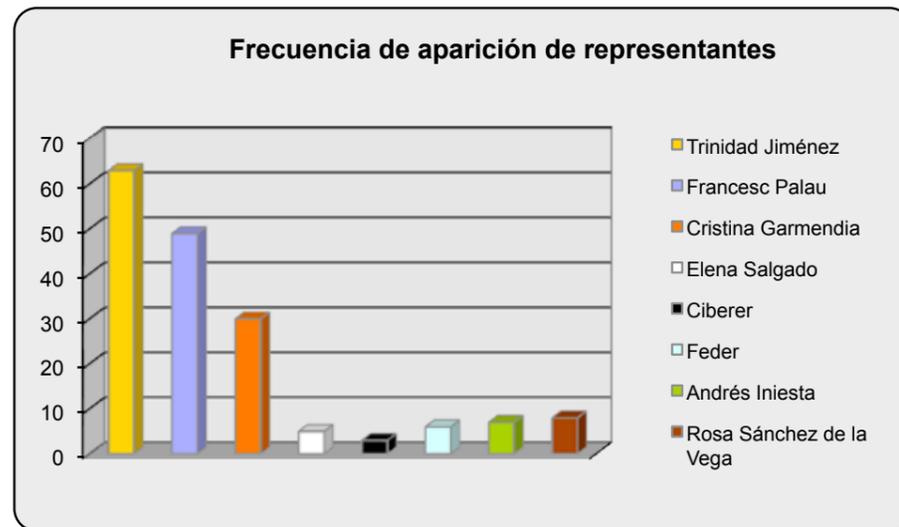


Gráfico 6



Gráfico 7

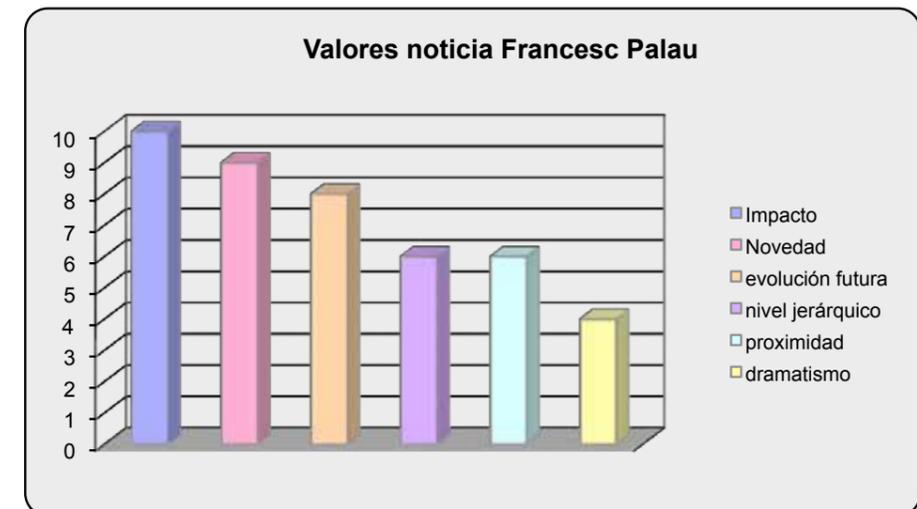


Gráfico 8

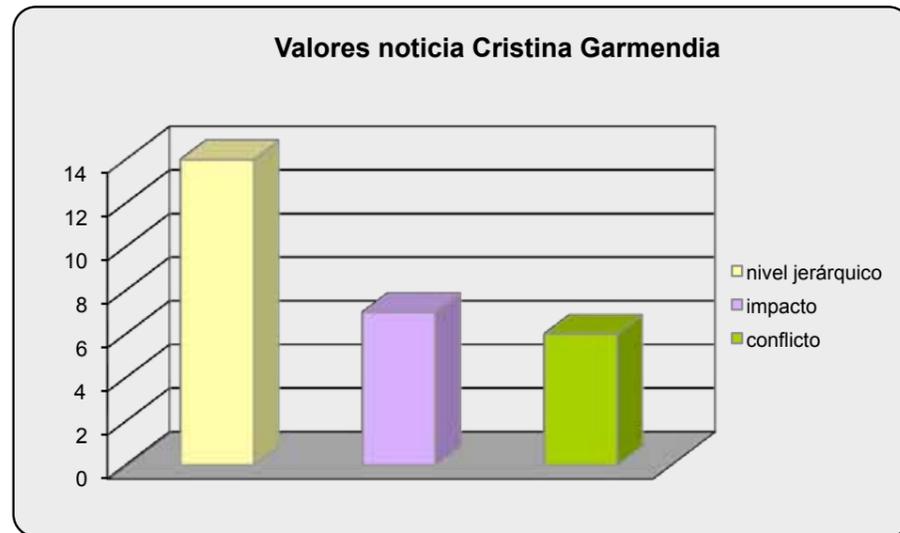


Gráfico 9

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

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

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

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

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



Gráfico 10

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

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

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

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

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

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

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

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

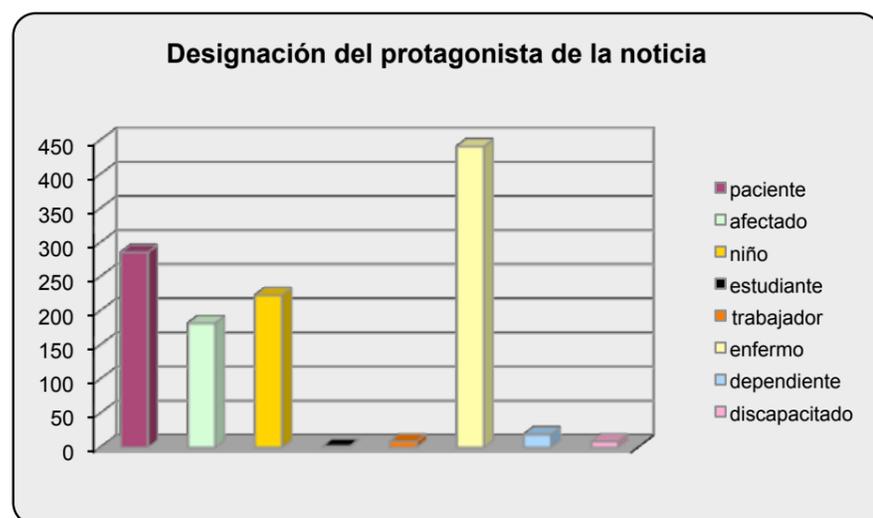


Gráfico 11

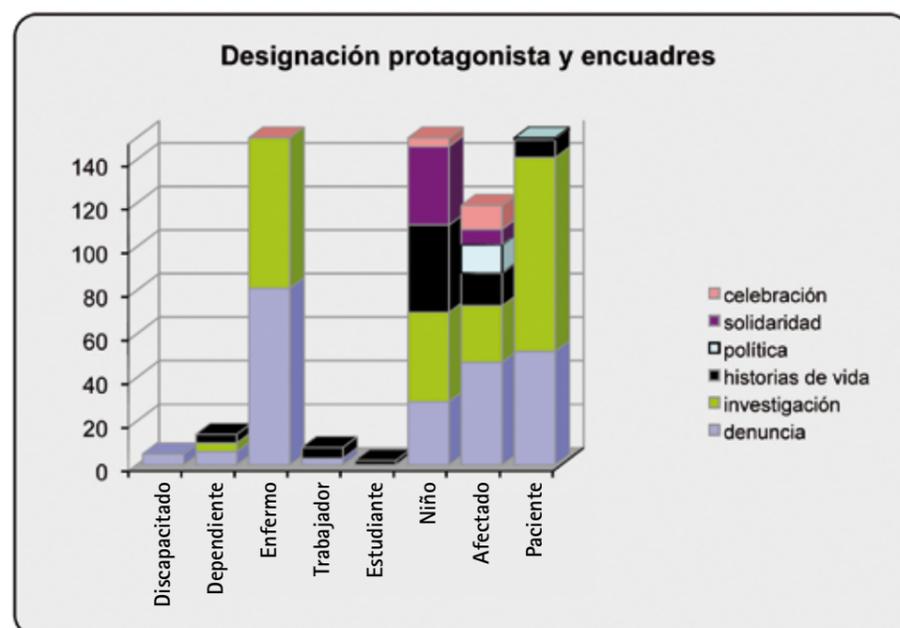


Gráfico 12

## 2.2. PERSPECTIVAS INFORMATIVAS Y NATURALEZA DEL MEDIO

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

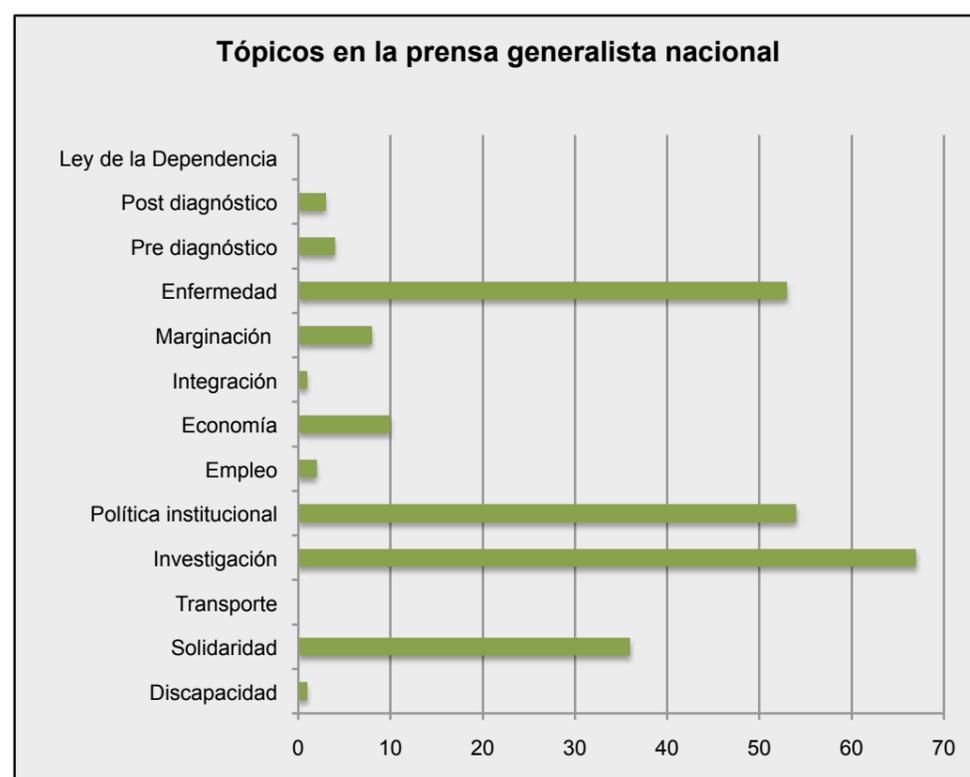


Gráfico 13

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

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

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

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

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

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

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

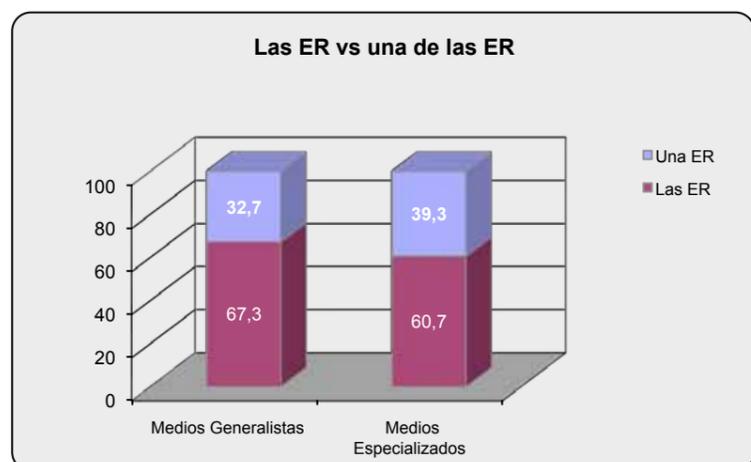


Gráfico 14

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

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

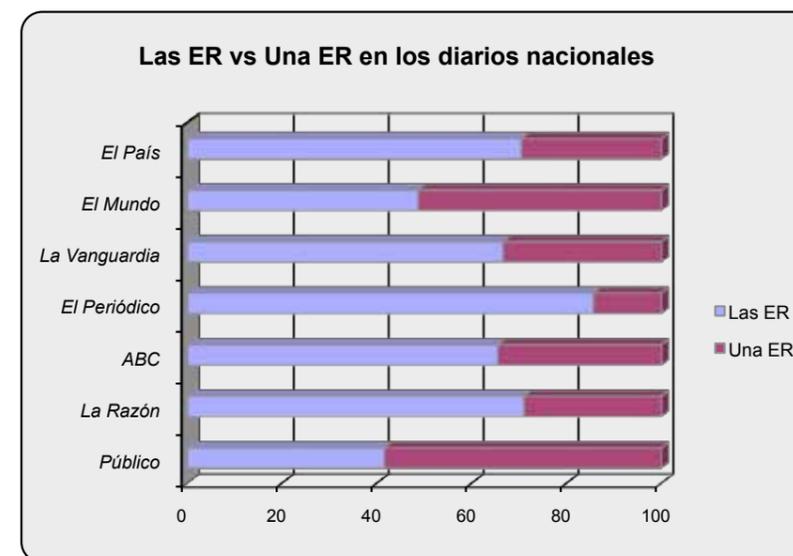


Gráfico 15

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

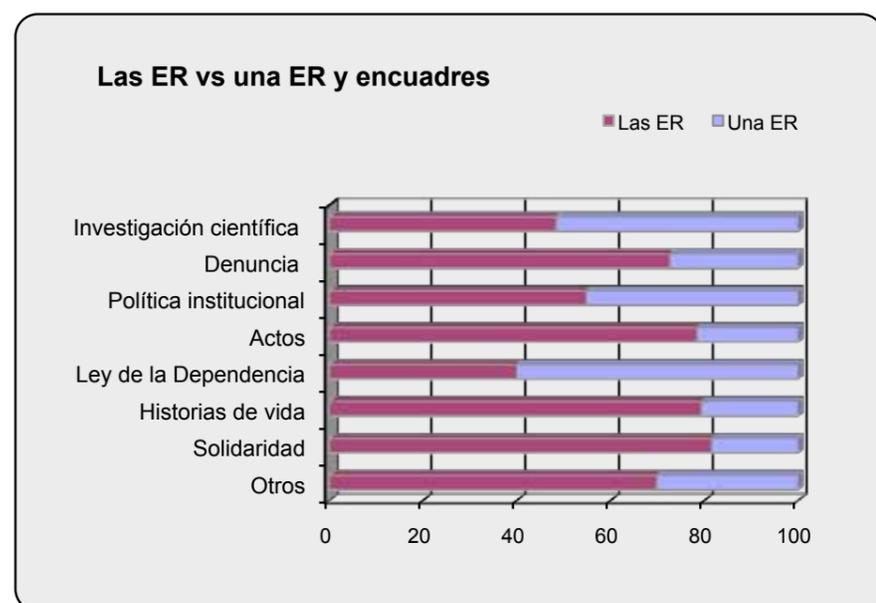


Gráfico 16

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

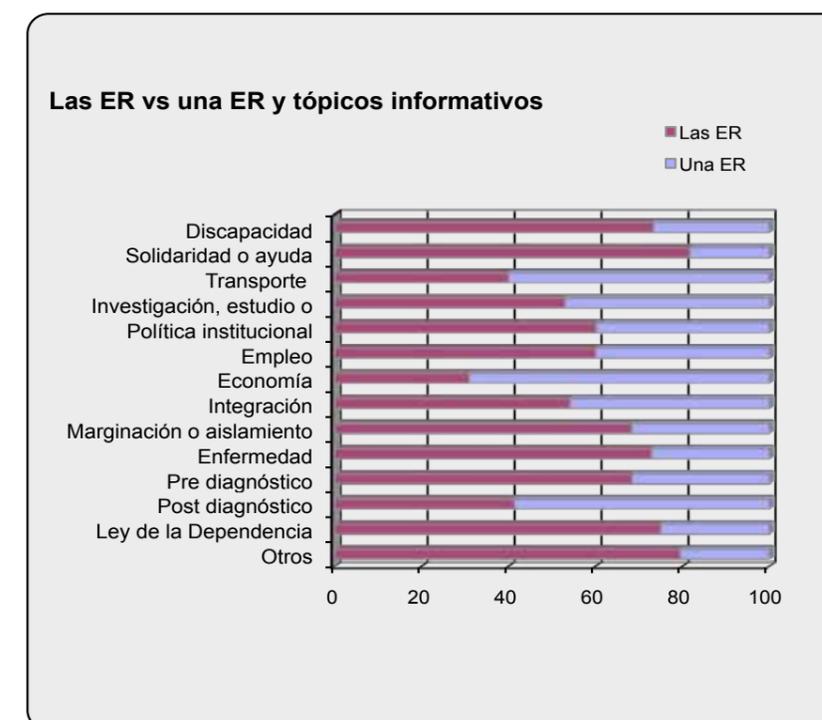


Gráfico 17

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

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

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

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

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

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